

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXXI

1(6), 2011

ВЕК

«Многие из тех, кто имеет ограничения по здоровью, достигают самых высоких спортивных и творческих результатов, составляя поистине славу России».

Д. А. Медведев, Президент РФ

Медицина

Психология

Педагогика

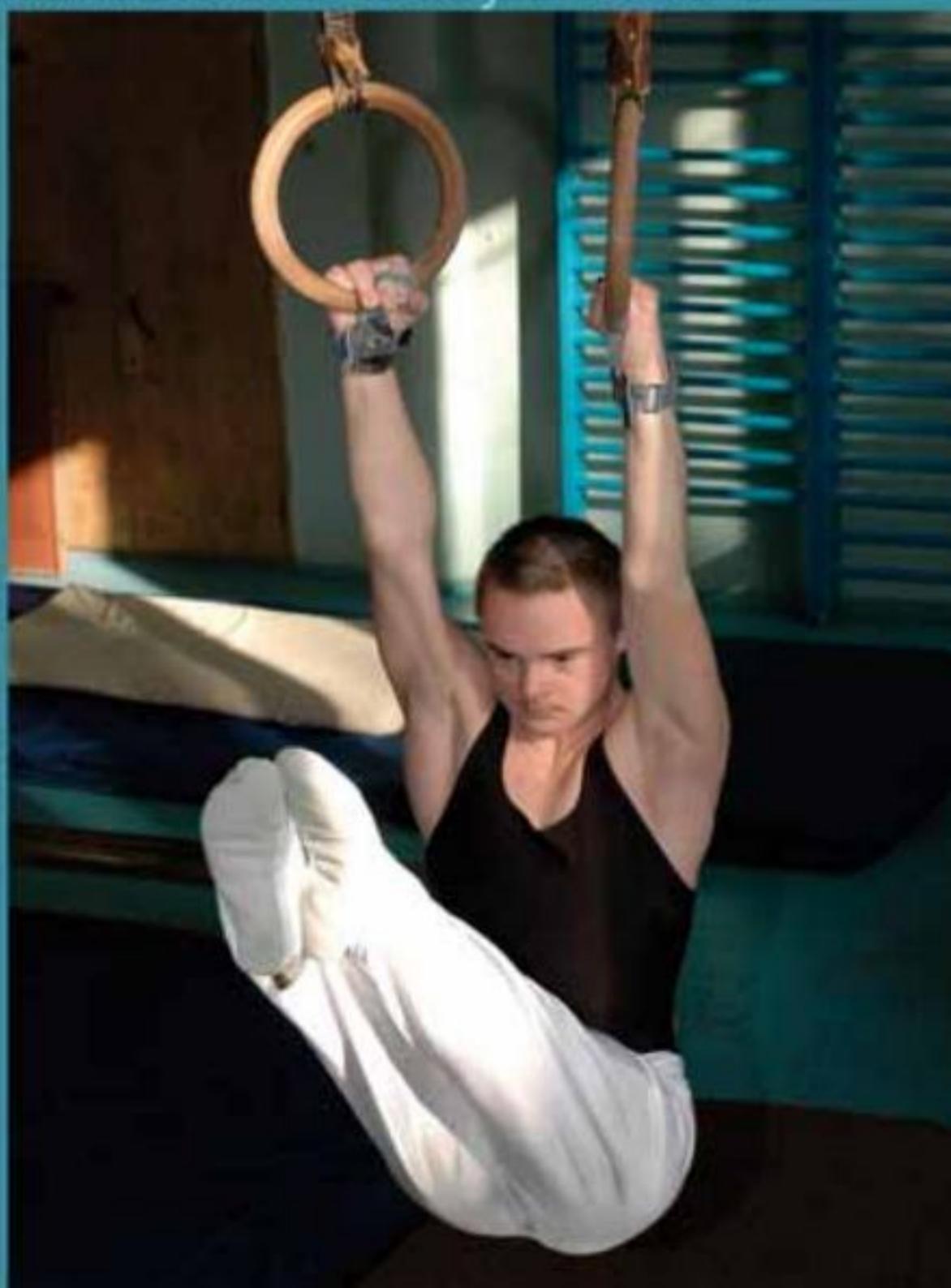
Интеграция
в общество

Творчество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

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

Медицина и генетика

- 11** Медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна
А. И. Чубарова,
Н. А. Семёнова,
А. В. Катюхина



Психология, педагогика

- 16** Принципы гештальт-терапии в практике консультирования семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна
К. Я. Кравченко



- 22** Формирование переноса навыков у ребенка с синдромом Дауна в контексте гештальт-подхода

И. Б. Музюкин

- 27** Освоение математики как путешествие, полное открытий
Кристель Манске



Интеграция в общество

- 34** Инклюзивное образование за рубежом. От мечты к реальности
Н. С. Грозная

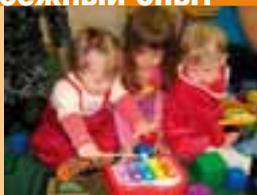
Особое искусство

- 42** Искусство, открытое для всех
Беседа М. Сычуговой с О. Терещенко и С. Фурсовым



Отечественный и зарубежный опыт

- 46** Организация помощи на местах: разные подходы
Кировский опыт
И. Касьянова,
Е. Овчинникова,
Е. Козлова



Севастопольский опыт: как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?

Т. Трацевская

Письма наших читателей

- 51** Спортсмен с неограниченными возможностями
П. Ю. Королев



Обзор событий

- 54** Подготовка детей с синдромом Дауна к школе.

Визит в Англию

Т. Н. Нечаева



Новые задачи – новые технологии

Н. С. Грозная

- 56** Человек года

- 57** Международная конференция в Бишкеке

Н. Ф. Ригина



- 58** Журнал «Forbes»: Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» можно доверять

Выставка фотографий Рауфа Мамедова в Москве

Н. С. Грозная



Анонсы

- 60** Кейптаун ждет участников XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна

Иновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду приходят в Сибирь

Новые публикации

- 60** Книги

- 61** Статьи

Эпидемиологический подход к исследованиям в области синдрома Дауна. Статистика по разводам
Р. Ходзп, Р. Урбано, С. Со

Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна: что мы знаем и что еще предстоит узнать

М. Каскелли, П. Хаузер-Крэм, М. Ван Райпер



- 64** Аннотации

- 65** Abstracts

Уважаемые читатели!

В этом выпуске журнала мы завершаем рассказ о жизни и деятельности Дж. Л. Дауна, заложившего основы комплексной помощи людям с трисомией-21 и другими интеллектуальными нарушениями.

Современные ученые обогащают его идеи и принципы, и мы стремимся оперативно знакомить вас с их открытиями. В статье доктора К. Манске изложена концепция обучения детей с нарушениями интеллекта математике, проверенная практикой и проиллюстрированная множеством интересных примеров, которые могут быть использованы учителями в работе с такими детьми. Мы также знакомим вас с опытом работы гештальт-терапевтов Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» с детьми и семьями. Полагаем, что эти материалы помогут специалистам глубже понять психологические механизмы формирования и переноса навыков и, шире, психического развития детей с синдромом Дауна и обогатить свой профессиональный арсенал.

Мы продолжаем рассмотрение темы инклюзивного образования. Эта практика в нашей стране довольно активно развивается, однако ее детальный профессиональный анализ пока отсутствует. В этой связи обзор зарубежных исследований современных тенденций и проблем в данной сфере может быть полезен как управленцам, так и практикам системы образования.

Мы с радостью отмечаем, что благодаря открытию новых служб ранней помощи и привлечению к этой работе центров психолого-медико-социальной направленности всё больше детей с синдромом Дауна и их семей в разных уголках нашей страны получают доступ к профессиональной помощи. Пуб-



ликаю истории создания таких служб на страницах нашего журнала, мы полагаем, что этот опыт подскажет специалистам и родителям в регионах конкретные шаги к успеху. Тем более что движущей силой подобных проектов, как правило, становится активная позиция родителей, которая встречает положительный отклик специалистов.

По традиции мы уделяем значительное внимание теме «Особое искусство», дополняя ее в этом номере рассказом о выдающихся успехах спортсмена с синдромом Дауна. Думается, что творческая самореализация и достижения в спорте не только делают интереснее и полнее жизнь людей с синдромом Дауна, но и могут служить достойным примером для любого человека.

Мы благодарим британский фонд «OAK Foundation» за финансовую помощь в подготовке и публикации 6-го номера журнала.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

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

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

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

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

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

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

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

SDXXI@downsideup.org

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год

2011, № 1 (6)

Издатель:
НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:
Н. С. Грозная (зам. главного редактора),
П. Л. Жиянова, Г. Ю. Одинокова, Н. Ф. Ригина, Н. А. Семенова

Редакционный совет:
А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;
С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);
Н. П. Бочков, доктор медицинских наук, профессор, действительный член РАМН;
М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;
В. И. Лубовский, доктор психологических наук, профессор МГППУ, действительный член РАО;
А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации работников социальных служб;
Ю. А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**
Дизайн макета **И. П. Мамонтова**
Верстка **В. И. Рохлин**

Тираж **1500** экз.
Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте: SDXXI@downsideup.org или по адресу издателя:
105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а
Тел.: (499) 367-1000, факс: (499) 367-2636
E-mail: downsideup@downsideup.org
Адрес сайта: www.downsideup.org

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

Кто Вы, доктор Даун?

Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Окончание. Начало см. в № 1 (4) и 2 (5), 2010.

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

Человечество действует до осмысления своего действия.

Латинское изречение

Normansfield

Легендарный Нормансфилд на столетие пережил своего создателя Джона Лэнгдона Дауна и был закрыт в 1997 году. Как любой социальный организм, он прошел через все стадии развития: созревание, расцвет и угасание. В нем как в зеркале отразились все характерные черты богатого на события XX века: мировые войны, достижения научно-технического прогресса, изменение общественных настроений от расизма к признанию прав человека, зарождение и развитие процесса деинституционализации, явившегося результатом нового подхода к проблемам инвалидности в мире.

Мог ли доктор Даун предположить, что его детище, в основу которого были положены гуманистические идеалы, вызывавшие восхищение современников, через сто лет подвергнется резкой критике со стороны общественности за бесчеловечное обращение с пациентами, грубое нарушение санитарных и этических норм? Как бы он оценил тот факт, что в 80-х годах XX века имя одного из членов его семьи будет фигурировать в скандале, связанном с расследованием случая «позитивной эвтаназии» новорожденного ребенка с синдромом Дауна?

Согласно законам диалектики история развивается по спирали, каждый виток которой – это повторение прошлого в его новом качестве. Возрождение Нормансфилда, который сегодня является штаб-квартирой Всемирной ассоциации Даун синдром, где располагаются также Фонд Джона Лэнгдона Дауна и Британская национальная ассоциация родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, свидетельствует о том, что его историческая роль еще не исчерпана. В XXI веке Нормансфилду еще предстоит выполнить свою миссию, способствуя укреплению идеалов гуманизма и созданию новых форм поддержки людей с нарушением интеллекта в разных странах мира.

Истории семьи доктора Дауна и жизни Нормансфилда, возглавляемого его наследниками и их преемниками на протяжении XX века, посвящена заключительная часть очерка.

Трагедия в Нормансфилде: «Каин и Авель»



Женский персонал Нормансфилда. 1880-е годы

К началу 80-х годов XIX века медицинская карьера Джона Лэнгдона Дауна достигла своего расцвета. Известный ученый и талантливый врач, успешно управлявший лучшим реабилитационным учреждением в Европе, он пользовался при-

ванием и уважением своих соотечественников и зарубежных коллег. Финансовые дела в Нормансфилде также шли в гору. В 1880 году годовой доход заведения составлял 12 тысяч фунтов. Увеличилась численность персонала. В Нормансфилде проживало 135 пациентов, уход за которыми осуществляли 120 человек: 19 административных работников, штат прислуги из 77 человек (52 женщины и 25 мужчин, 10 из которых – садовники и рабочие). Остальные 24 сотрудника – гувернеры, воспитатели и учителя.

Благосостояние семьи Даунов росло, что дало возможность расплатиться с долгами по ипотеке. Джон Даун был окружен любящими членами семьи, которые были также его помощниками и соратниками. У Джона и Мэри подрастали трое сыновей. Старшему, Эверлингу, прочили успешную военную карьеру. Младшие – Реджинальд и Персиваль – готовились пойти по стопам отца и продолжить образование на медицинском факультете Лондонского университета.

Ничто не предвещало трагедии в то утро 4 августа 1883 года, когда Джон и Мэри вместе с Персивалем отправились в Лондон, чтобы сесть на паром, следующий во Францию. В Нормансфилде остались Эверлинг 22 лет и Реджинальд 17 лет. После завтрака оба брата направились в столярную мастерскую. Обычно они хорошо ладили друг с другом, но в этот день между ними вспыхнула ссора. Реджинальд приступил к обработке латунной детали на токарном станке, в то время как Эверлинг уговаривал его пойти на реку. Не получив ответа, Эверлинг выхватил деталь из рук Реджинальда, бросил на пол и стал бить ее молотком. Несмотря на усилия столяра Джеймса Бредли утихомирить споривших, Реджинальд возмутился и ударил брата. Эверлинг упал, из раны в области паха, нанесенной острым предметом, долотом или зубилом, хлынула кровь. Немедленно был вызван близкий друг семьи доктор Гантер, который пытался остановить кровотечение из паховой артерии и находился с пострадавшим до приезда хирурга из Лондона. Попытки привести Эверлинга в чувство с помощью бренди тоже не привели к успеху. Вечером, в 5 часов 10 минут, он умер.

Сразу же были вызваны домой родители и началось расследование. Оба свидетеля, Бредли и Гантер, хранили молчание. Столяр настаивал на том, что он не видел, как Реджинальд нанес ранение брату, а доктор не сообщил полиции о версии происшедшего, которую он услышал из уст Эверлинга.

Расследование было прекращено, и следственная комиссия вынесла решение, что смерть Эверлинга Дауна явилась следствием несчастного случая. Безусловно, решающую роль в этом сыграла репутация семьи Даунов. Биограф Джона Лэнгдона Дауна О'Конор выдвигает в своей книге версию, согласно которой Реджинальд мог обозвать брата дураком, задев его самолюбие (Эверлинг был менее успешным в учебе, чем его младший брат). Последовавшая за этим бурная реакция брата спровоцировала Реджинальда, который в разгар драки нанес смертельный удар [2, р. 95].

Родители тяжело переживали трагическую смерть сына. Характерно, что в семейном архиве не сохранилось ни одного документа, относящегося к этому периоду.

В 1892 году Реджинальд заканчивает обучение в университете и становится ассистентом отца в Нормансфилде. В 1894 году он сдает экзамен на членство в Королевском терапевтическом обществе и получает разрешение на врачебную практику, которую осуществляет в Лондонском госпитале.

В 1895 году Реджинальд женится на Джейн Клевеленд, медсестре Лондонского госпиталя. В браке у него рождается трое детей: сын Джон и две дочери – Стелла и Элспи.

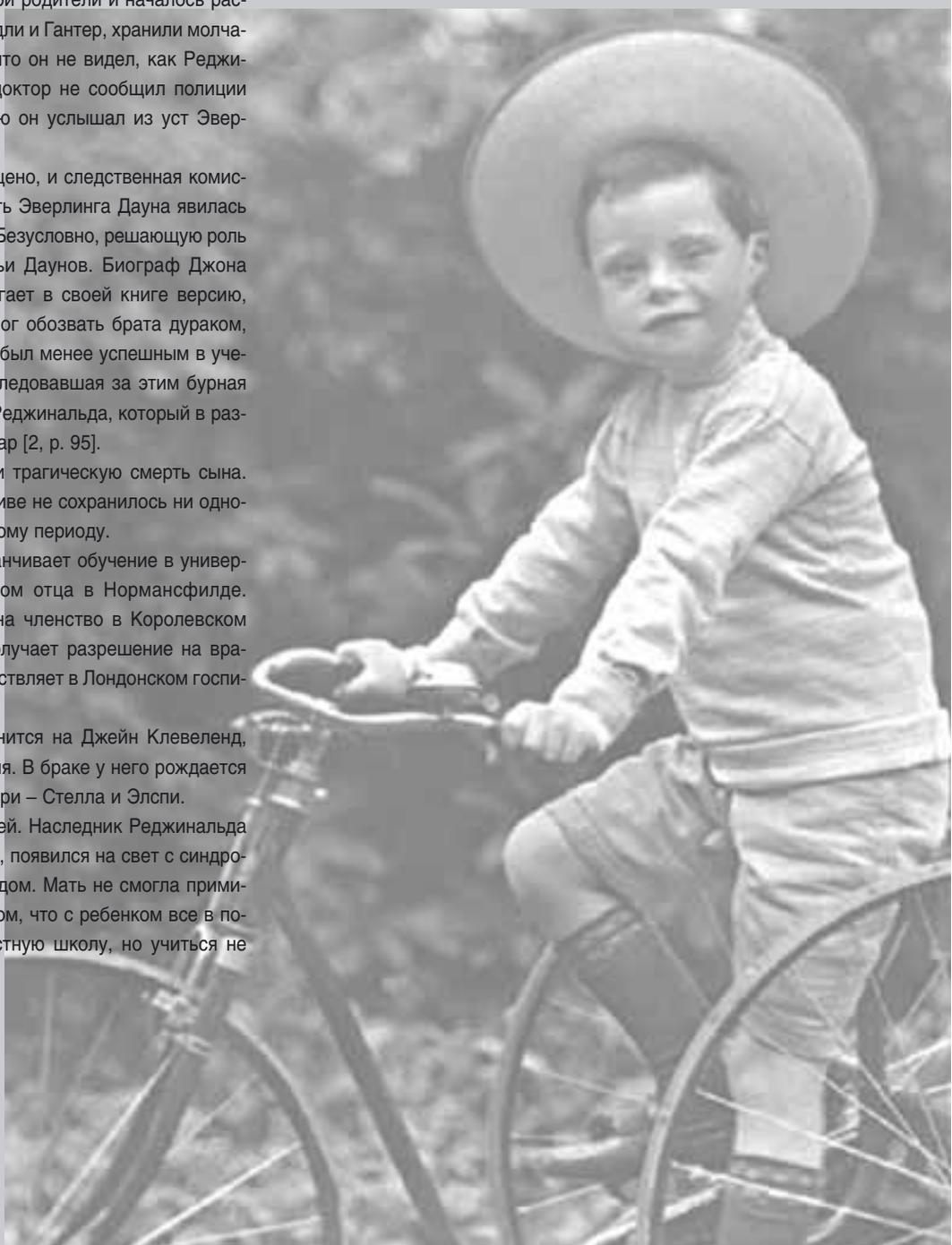
История не знает случайностей. Наследник Реджинальда и Джейн, рожденный в 1905 году, появился на свет с синдромом, описанным его великим дедом. Мать не смогла примириться с этим и настаивала на том, что с ребенком все в порядке. Он был отправлен в местную школу, но учиться не

смог. Только после ее смерти, последовавшей в 1917 году, он, являясь членом семьи, стал одновременно пациентом Нормансфилда.

Его брат Тони, сын Реджинальда от второго брака, в своих воспоминаниях пишет:

«Он [Джон] любил слушать музыку, мы постоянно видели его с книгой в руках, и он хорошо играл в бильярд. Он жил, сопровождаемый прекрасной няней Эмми, в центральной части дома, поэтому я хорошо знал его и сохранил о нем добрую память. Во многих своих проявлениях он был очень умен, несмотря на ограниченную способность к самообслуживанию» [1, р. 121]¹. К сожалению, в архивах сохранились только детские фотографии Джона. Известно, что он прожил счастливую жизнь в Нормансфилде, несмотря на то что его семья переехала в другой дом, за пределами заведения. Джон умер в 1971 году в возрасте 65 лет.

¹ Здесь и далее перевод Н. Ригиной.



Джон Лэнгдон Даун, названный в честь своего знаменитого деда

Уход из жизни Джона и Мэри Даунов и переход управления Нормансфилдом к их сыновьям

С 1889 года состояние здоровья Джона Лэнгдона Дауна резко ухудшается. Частые респираторные заболевания обостряют кардиологические проблемы. Наблюдается общее ослабление организма. Но он по-прежнему совмещает работу в Нормансфилде и врачебную практику в Лондонском госпитале, участвует в общественной жизни – становится членом совета графства Мидлсекс.

Доктор Даун умер внезапно, 7 октября 1896 года. Старинный друг семьи доктор Гантер констатировал смерть вследствие инфаркта.

Похороны Джона Лэнгдона Дауна в Теддингтоне проходили с особой торжественностью. Траурная процессия, двигалась по улицам к церкви святого Томаса через коридор из выстроившихся на тротуарах жителей города, провожавших в молчании знаменитого ученого. Несколько открытых ландо были доверху заполнены венками, присланными от организаций и частных лиц. После завершения прощальной церемонии в церкви гроб с телом был поездом отправлен в крематорий. По обоюдному согласию Джон и Мэри в завещании выразили желание подвергнуться после смерти кремации.

В тот же день урна была доставлена обратно в Теддингтон, где наутро в церкви состоялась поминальная служба. Урна с прахом Джона Дауна была установлена на особом постаменте, ее окружали правительственные награды, полученные им на поприще медицины.

Мэри пережила своего супруга на 4 года и умерла от пневмонии в 1890 году. Ее прах согласно завещанию был смешан с прахом мужа и захоронен в неизвестном месте. В семейных хрониках не существует никаких упоминаний об этом. Возможно, местом последнего упокоения четы Даунов стало тутовое дерево, под которым они так любили отдыхать вдвоем. Опустевшие погребальные урны хранились в Нормансфилде до Второй мировой войны, а затем бесследно исчезли [2, p.169].

В XX век Нормансфилд входит, сохраняя лучшие традиции, заложенные доктором Дауном. Теперь им управляют его сыновья Реджинальд и Персиваль.

Джон и Мэри оставили своим детям хорошее наследство. Стоимость поместья составляла 48 656 фунтов, что сегодня равняется примерно трем миллионам фунтов стерлингов [2, p.170]. Это позволило увеличить численность пациентов и расширить возможности заведения.

Нормансфилд по-прежнему представляет собой большую дружную семью. Семьи обоих братьев, персонал и пациенты вместе обедают, занимаются спортом, помогают обслуживать ферму, принимают участие в театральных постановках. С 1900 по 1914 год в Нормансфилде происходят структурные изменения. Основное здание разделяется на женское и мужское отделения. На территории появляются два отдельных дома для привилегированных пациентов. Каждое отделение имеет свой собственный сад и открытую площадку для игр.

Ежегодно в августе все обитатели Нормансфилда выезжали на 6 недель на морское побережье. Для этого арендовалась школа-интернат в Ворфинге, располагавшая великолепной территорией и собственным пляжем. Приготовления к каникулам были грандиозными. Специальный поезд выво-

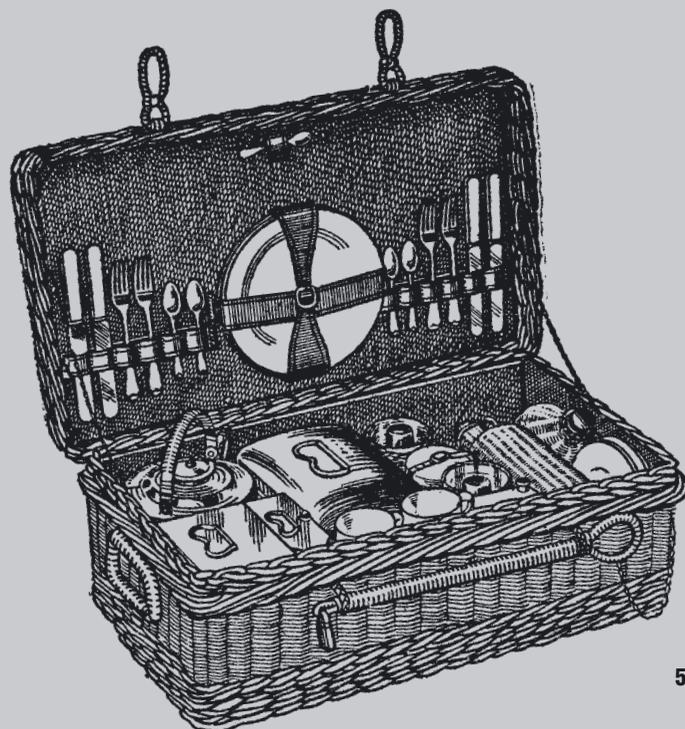
зил кофры с постельным бельем и столовыми принадлежностями, чемоданы с одеждой, переносные туалеты и кресла-каталки. Утро все проводили на пляже, а после обеда занимались греблей.

Укрепилось и расширилось фермерское хозяйство. В Нормансфилде содержалось 100 кур, 50 индюшек, разводился редкий вид белых трубастых голубей. Крупный рогатый скот и стадо свиней были источником качественного мяса и молочных продуктов для стола обитателей Нормансфилда до окончания Второй мировой войны.

Политика Реджинальда и Персиваля в отношении персонала строилась на принципах уважения и партнерства, которые были заложены их матерью. Многие из сотрудников проработали в Нормансфилде несколько десятилетий, их труд ценился, для них были введены дополнительные управленческие должности, обеспечивающие карьерный рост. Все служащие очень тепло отзывались об атмосфере, царившей в Нормансфилде при братьях Даунах. Каждый понедельник устраивались танцы, в среду демонстрировались кинофильмы, праздники и юбилеи отмечались широко и с участием многочисленных гостей.

Водные виды спорта пользовались особой любовью Реджинальда и Персиваля. Лодочная станция, построенная еще при отце, стала базой для развития гребли и яхтенного спорта. Еще в 1885 году Джон Лэнгдон Даун возглавил учрежденный в Хэмптон Вике Темзенский яхтенный клуб. В 1922 и 1925 годах президентом клуба становится его сын Персиваль.

К началу 20-х годов XX века численность пациентов заведения составляла 300 человек разного возраста, начиная с раннего детства и заканчивая глубокой старостью. Каждый из пациентов получал требуемый уровень услуг. Школа, созданная Джоном и Мэри Даунами, была дополнена яслями и дошкольным отделением. Ревизионные комиссии отмечали высочайший уровень санитарного и медицинского ухода, разнообразие и новаторство реабилитационных программ.



Активно помогали братьям Даунам в работе члены их семей. Жена Персиваля Хелен, дочь депутата парламента Джеймса Бигвуда, становится администратором Нормансфилда. Их дети Молли и Норманн избирают медицинскую карьеру. Молли, получив профессию психиатра, более 10 лет проработала в заведении. Норманн возглавлял Нормансфилд с окончания Второй мировой войны до 1971 года.

Научная карьера братьев Даунов складывалась по-разному. Старший брат Реджинальд продолжил научно-исследовательскую работу отца и внес свой вклад в описание «монголоидного типа идиотии». В 1905 году на заседании медицинского психологического общества, проходившего в Нормансфилде, он представил научный доклад, основанный на наблюдении 14 монголоидных пациентов от детского возраста до 56 лет, составлявших 9,7 % от общего числа резидентов с нарушением интеллекта. В своем докладе он подчеркнул характерные для этой категории пациентов особенности: высокий уровень смертности и проявление данного типа умственной отсталости у детей, появившихся на свет последними в многодетных семьях [2, р. 102]. Позднее он приходит к выводу о наличии дополнительного симптома, свойственного данному типу, – поперечной борозды на ладони. Отпечаток ладони с характерной четырехпальцевой складкой, сделанный Реджинальдом Дауном, датируется 1908 годом [2, р. 103].

В 1916 году он занялся систематизацией и обобщением оставшейся после доктора Дауна обширной коллекции негативов, запечатлевших его монголоидных пациентов. В архивах сохранилось свыше 180 фотографий обитателей Нормансфилда в профиль и анфас, сделанных в начале XX века уже самим Реджинальдом. Без сомнения, он имел способности и склонность к научной работе, однако управление Нормансфилдом не позволяло ему полностью посвятить себя карьере ученого.

Реджинальд Даун с детьми.
В центре – его сын Джон с синдромом Дауна



Семейная фотография Персиваля Дауна

Персиваль в отличие от брата не был нацелен на научную деятельность, а полностью отдавал себя заботе о пациентах. В воспоминаниях членов семьи и персонала Нормансфилда он описывается как душевный, открытый человек, вклад которого в развитие учреждения невозможно переоценить. В 1925 году в возрасте 58 лет он умирает, а через год Нормансфилд приобретает статус частной компании, находящейся во владении Реджинальда и вдовы Персиваля Хелен Даун. В 1930 году Реджинальд добровольно выходит из Королевского терапевтического общества в связи с изменением его устава, запрещающем совмещать членство в этом престижном обществе с получением доходов от пациентов. В том же году семья Реджинальда Дауна переселяется за пределы Нормансфилда – эра традиционного семейного уклада жизни заведения закончилась навсегда.



Отпечаток ладони с характерной поперечной складкой, сделан Реджинальдом Дауном в 1908 г.

Изменение общественных настроений в отношении людей с нарушением интеллекта: Нормансфилд до и после Второй мировой войны

В конце XIX века общественное мнение попадает под влияние евгеники – теории о наследственности человека и путях ее улучшения. Принципы евгеники были сформулированы в 1869 году Френсисом Гальтоном, предложившим изучать влияния, которые могут улучшить наследственные качества (здоровье, умственные способности, одаренность) будущих поколений. Он определил два типа евгеники: «позитивная евгеника» направлена на совершенствование человеческой расы, а «негативная евгеника» запрещает продолжение рода лицам, несущим неправильную генетическую информацию. Последнее могло быть достигнуто посредством их стерилизации, добровольной или принудительной. В 1907 году он основал Британское евгеническое общество, активно распространявшее учение о наследственности в первой половине XX века.

Идеи социального дарвинизма усиленно поддерживались некоторыми представителями британского общества. Находясь на посту министра внутренних дел в период разработки Закона о ментальных нарушениях, Уинстон Черчилль заявлял:

«Неестественное и быстро возрастающее в численности представительство умственно отсталых классов в обществе, связанное с устойчивым ограничением общего процветания, энергии и вырождением лучших его представителей, свидетельствует о расовой опасности. Я полагаю, что источник распространения сумасшествия должен быть перекрыт и плотно запаян к концу будущего года» [1, р. 132].

Законодательный акт, вступивший в силу в 1913 году, определял положение лиц с нарушением интеллекта и регламентировал виды помощи им в соответствии со следующей классификацией умственной отсталости:

Идиот – человек, неспособный к оценке степени риска для своей жизни в случае обращения с огнем, водой, участия в дорожном движении, с интеллектуальным коэффициентом менее 50 баллов.

Имбецил – человек, способный оценить степень риска для своей жизни, но не управляющий своими поступками, с интеллектуальным коэффициентом от 50 до 70 баллов.

Дебил – человек, нуждающийся в уходе и контроле со стороны других лиц, с интеллектуальным коэффициентом примерно 70 баллов.

Нравственно дефективный – человек порочный или с криминальными наклонностями (сюда были отнесены и матери незаконнорожденных детей).

Закон наделял местные органы власти полномочиями помещать людей, вступающих в сексуальные отношения вне брака, в закрытые исправительные заведения. В сферу дей-

ствия этого закона также попали гомосексуалисты и транссексуалы. Последовавшее за этим создание комитета по контролю за выполнением данного законодательного акта упразднило существовавшие более полувека комиссии по лунатизму, передав ему их функции.

Под влияние евгеники попал и Реджинальд Даун. Между 1909 и 1911 годами он избирается вице-президентом Британского евгенического общества, всего через несколько лет после рождения его монголоидного сына Джона. В 1936 году он занимает пост директора общества, становясь активным поборником проведения стерилизации женщин с нарушением интеллекта. Первым сигналом изменения нравственного климата в Нормансфилде стало увольнение по собственному желанию одной из медицинских сестер, не желавшей обедать за одним столом с пациентами

Накануне Второй мировой войны евгенические идеи активно используются для оправдания расизма. В 1934 году фашистская расовая теория закрепляется на законодательном уровне принятием правительством Германии Акта о принудительной стерилизации лиц с врожденными формами слабоумия. В течение пяти лет свыше 400 000 немцев подверглись этой процедуре. В период между 1939 и 1945 годами нацисты реализовали программы эвтаназии, уничтожив свыше 200 000 психически больных, слабоумных и инвалидов с физическими нарушениями, 6000 из которых были детьми [1, р. 141].

В Великобритании этот период характеризуется резким падением качества реабилитационных услуг в стационарных учреждениях для людей с нарушением интеллекта. Образовательные и терапевтические программы постепенно сворачивались, уступая место политике изоляции слабоумных и «нравственно дефективных» с целью ограждения общества от их «неуправляемых плотских страстей, алкогольной зависимости и других пороков».

Война, начавшаяся для Великобритании 3 сентября 1939 года, застала обитателей Нормансфилда на отдыхе на морском побережье. Часть из них разъехалась по домам, а 160 пациентов вернулись под крышу заведения. Вместе с членами семьи Даунов и персоналом им пришлось пережить все тяготы военного времени.

Нормансфилд постоянно подвергался отчаянным бомбардировкам, находясь в непосредственной близости к Национальной физической лаборатории, являвшейся стратегическим объектом для немецкой авиации. Часть зданий была полностью уничтожена. Все пациенты были переведены в подвальные помещения главного здания, оборудованные мешками с песком и другими защитными приспособлениями.

По ночам персонал осуществлял дежурство на территории и на крыше дома, предупреждая всех обитателей о приближающихся бомбардировщиках. Постоянно чувствовалась нехватка продовольствия.



Несмотря на все лишения, традиция отмечать рождество не прерывалась в Нормансфилде даже в военные годы. Накануне праздника был объявлен сбор благотворительных подарков для детей, а в сочельник в подвале был накрыт праздничный ужин для пациентов и персонала. Душой подобных мероприятий была семья Даунов, собравшаяся в годы войны под крышей родного дома. Особую роль в обеспечении жизни Нормансфилда и поддержании традиций сыграла во время войны внучка доктора Дауна, леди Стелла Брайн. Она была главной движущей силой в переговорах с местными органами власти в военный период и после войны, когда восстанавливала из руин родной Нормансфилд.

Первый послевоенный год вошел в историю Великобритании как год принятия Национального закона о здравоохранении, упорядочившего управление больницами и другими стационарными учреждениями в стране. В соответствии с законом ответственность за содержание психически больных и лиц с нарушением интеллекта переходила от местных властей к органам здравоохранения. Законом также отменялось оказание платных услуг данной категории населения. В ведение Национальной службы здравоохранения было передано около 100 стационарных учреждений на 1000 коек каждое. Не избежал этой участи и Нормансфилд.

В 1951 году семья Даунов приняла решение о продаже учреждения Северо-западному региональному госпитальному управлению, что повлекло за собой сокращение персонала и уход из заведения богатых пациентов. На должность медицинского интенданта управление принимает Норманна Дауна, сына Персиваля Дауна. В один из комитетов по управлению госпиталями входит леди Стелла Брайн.

При передаче учреждения в государственное подчинение управление продало землю, часть зданий и мебель, принадлежавшую некогда семье Даунов. Резкое сокращение финансирования не позволило восстановить Нормансфилд в полном объеме. В 1957 году леди Брайн учреждает Лигу друзей Нормансфилда, основной задачей которой становится сбор

благотворительных средств. Призыв получил горячий отклик, и в течение нескольких лет были собраны деньги на восстановление школы, детского сада, строительство бассейна с гидрооборудованием, магазина. Возрождается традиция летних выездов к морю.

К началу 60-х годов развитие Нормансфилда как государственного учреждения достигает некоторой стабильности. Модернизируются помещения, строятся производственные мастерские и квартиры для персонала. Обучение маленьких пациентов переходит в ведение органов образования, и часть детей начинают посещать местные специальные школы.

Однако традиция «открытых дверей», основанная еще доктором Дауном, в новых условиях, при нехватке персонала сыграла роковую роль в судьбе Нормансфилда.

Первая трагедия произошла с мальчиком с тяжелой формой интеллектуальной недостаточности. Выйдя за пределы Нормансфилда, он утонул в Темзе. Второй случай был в 1968 году с пациентом, оставшимся в кресле-каталке без присмотра. Пятнадцатилетний мальчик, отличавшийся агрессивным поведением, перевернул кресло, что привело к падению и смерти пациента. События получили широкий общественный резонанс. Газета «Times» опубликовала интервью с Норманном Дауном, где он объяснял случившееся отсутствием должного количества персонала. На 70 пациентов приходилось в тот день только 4 сотрудника!

В июне 1970 года Норманн Даун подает в отставку и покидает Нормансфилд, положив конец руководству этим легендарным заведением династией Даунов.



Упадок Нормансфилда и начало эры деинституциализации

Новый руководитель Нормансфилда доктор Теренс Лоулер, психиатр по образованию, обладал тяжелым и неуживчивым характером. Это привело к резкому сокращению персонала из-за ухода медицинских сестер и части врачей. В 1976 году недовольство руководством стало причиной забастовки среднего медперсонала, что явилось беспрецедентным случаем в истории национального здравоохранения. К возмущенным сотрудникам присоединились родственники пациентов, недовольные режимом, установленным доктором Лоулером, и падением качества лечения и реабилитации. Нормансфилд стали посещать комиссии с проверками и ревизиями, а имя учреждения не сходило с первых полос прессы.

Газета «Daily Mail» в эти дни писала о Нормансфилде: «Ужасающие условия существуют здесь на протяжении ряда лет. Пациенты вынуждены пользоваться туалетами с отсутствующими дверями. В ваннных комнатах и душевых нет штор. Многие пациенты не имеют индивидуальной одежды. Неупорядоченный график дежурств ночной и дневной смен медсестер и нянечек приводит к тому, что экскременты не убираются часами. Детское отделение настолько грязное, что одна из врачей озабоченно заметила: “Я не могу найти достаточно чистое место, чтобы положить свою сумку”» [1, р. 199].

В ходе проверок было установлено не только то, что здание и все службы учреждения находятся в плачевном состоянии, но и то, что по отношению к пациентам применяются физические наказания, а в целях обеспечения их безопасности им запрещается покидать свои комнаты даже в хорошую погоду.

Вслед за проверками проводились административные расследования, что в конце концов привело к снятию с должности доктора Лоулера.

Интерес общественности к Нормансфилду в начале 80-х годов был подогрет еще одним скандалом, связанным с семьей Даунов. Педиатр Леонард Артур, зять леди Стеллы Брайн, известный в медицинских кругах Великобритании, был привлечен к административному расследованию по обвинению в эвтаназии новорожденного с синдромом Дауна.

Джон Пирсон, рожденный 28 июня 1980 года в Дербиширском городском госпитале, попал сразу после рождения в отделение отказников. Доктор Артур после разговора с семьей отметил в медицинской карте, что родители не хотят, чтобы ребенок выжил. Мальчику были предписаны седативные препараты и вода, питание не полагалось. Смерть, последовавшая от бронхопневмонии «как результат синдрома Дауна», была констатирована доктором Артуром на вторые сутки после рождения ребенка. Этот случай попал в передовицы всех центральных газет. На защиту доктора Артура поднялось все медицинское сообщество, и в ходе судебного заседания 5 ноября 1981 года он был признан не виновным в проведении «позитивной эвтаназии», а лишь «предоставившим природе возможность сделать свой выбор» [1, р. 132–133].

Сложившаяся в системе государственных стационаров вопиющая ситуация свидетельствовала о необходимости переосмысления идеологических подходов к организации помощи людям с нарушением интеллекта и переходом от их изоляции к полному признанию их права на интеграцию.

Еще в 1976 году партией консерваторов был подготовлен известный доклад Паркинсона, извлеченный из-под сукна в 1981 году, в период нахождения Маргарет Тэтчер на посту премьер-министра [1, р. 236]. Его основной идеей была передача финансовых средств из системы здравоохранения в местные органы власти и неправительственные организации для создания условий проживания в местных сообществах 20 000 пациентов с психическими заболеваниями и нарушением интеллекта, выписанных из стационаров и психиатрических больниц. Начавшийся процесс деинституциализации был закреплен принятием в 1990 году Акта об организации обслуживания людей с нарушением интеллекта по месту жительства. На местном уровне принимались программы поэтапного закрытия крупных стационарных учреждений и подготовки специалистов: врачей, социальных работников, патронажных медсестер по работе с пациентами на дому.

Готовился к своему закрытию и Нормансфилд. В начале 90-х годов «The Epsom Guardian» писала:

«Все свыклись с мыслью, что Нормансфилд вскоре закроется, хотя никто еще не знает точной даты. Органы здравоохранения Ричмонда совместно с департаментом социального обслуживания разработали программу поддержки людей с нарушением интеллекта в местном сообществе. Похоже, что Нормансфилд утратит свое значение как учреждение, обеспечивающее данной категории пациентов постоянный уход, по мере развития служб по месту жительства. В основу этого процесса положена новая философия, признающая право бывших пациентов жить в обществе, в обычных домах, как все люди. Они получают право выбора и принятия решения по организации их социального обслуживания совместно с социальным работником, а со стороны здравоохранения им полагается предоставлять необходимую психиатрическую и врачебную помощь» [1, р. 237].

Быстрые темпы деинституциализации во многом были обусловлены активной позицией общественных родительских объединений, выступавших в защиту прав своих детей жить в семье и воспитываться вместе со своими сверстниками. Одна из крупнейших благотворительных организаций, контролирующая сегодня стандарты оказания услуг людям с нарушением интеллекта в Великобритании, Менкап (Mencap), была основана в 1946 году матерью ребенка-инвалида, обратившейся со страниц журнала к другим родителям, оказавшимся в такой же ситуации. Объединившись, они начали борьбу за улучшение качества жизни детей с умственной отсталостью.



Лорд Брайн Рикс, являющийся сегодня президентом Менкап, активно выступал за изменение законодательства в этой области начиная с 1951 года, когда у него родился ребенок с синдромом Дауна. Он и его супруга, в то время известные актеры, много помогли леди Стелле Брайн в привлечении благотворительных средств на содержание Нормансфилда, куда была помещена их дочь. Впоследствии он становится инициатором создания жилого фонда Менкап, предоставляющего условия поддерживаемого самостоятельного проживания пациентам, выписанным из стационаров в различных городах и населенных пунктах Великобритании. В середине 90-х годов в один из таких домов из Нормансфилда переезжает его дочь.

В феврале 1997 года последняя пациентка Нормансфилда, принятая еще Реджинальдом Дауном и прожившая там 71 год, покинула его. Земли были распроданы под жилые постройки, а историческое здание вместе с театром было выкуплено Фондом Джона Лэнгдона Дауна. В 2004 году фонд, поддерживаемый лордом Брайном Риксом и Британской национальной ассоциацией Даун синдром, приступил к реставрации здания и восстановлению его первоначального облика. Особой гордостью фонда является сегодня знаменитый те-

атр, который открыт для различных театральных компаний, считающих честью выступать на сцене, основанной доктором Дауном.

В марте 2010 года, в Международный день человека с синдромом Дауна, в декорациях XIX века вновь выступали актеры с синдромом Дауна. Известный в Великобритании и за ее пределами танцевальный ансамбль «Ларондина», возглавляемый профессиональной балериной Ангелиной Алессандр, стал символом возрождения традиций Нормансфилда в XXI веке. На сцене танцевали наши современники с синдромом Дауна, закончившие школы. Многие из них имеют профессию и могут жить самостоятельно, а балет – это одно из увлечений в их жизни, делающих ее более полной и разнообразной.

С 1950 года до наших дней в Нормансфилде из уст в уста передается легенда, согласно которой под вечер на лестнице старого дома появляется привидение – силуэт мужчины, одетого в костюм викторианской эпохи. Кто это – Эверлинг Даун, Уолтер Ридпат, самый загадочный пациент заведения, или сам доктор Даун? В одном можно быть уверенным: дело великого ученого и гуманиста продолжается и его присутствие ощущается сегодня в Нормансфилде, как будто бы он никогда не покидал его.

Фрагмент выступления танцевального ансамбля «Ларондина»



Литература

1. *Merriman A. Tales of Normansfield. The Langdon Down Legance / Printed&bound in Great Britain by William Clowes Ltd, Btccles, Suffolk, 2007.*
2. *O'Conor W. Dr. John Langdon Down and Normansfield / Published in aid of the Langdon Down Centre Trust.*

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» выражает благодарность Фонду Джона Лэнгдона Дауна и Ассоциации Даун синдром (Великобритания) за помощь в работе над очерком и любезно предоставленные архивные материалы и фотографии.

Медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна¹

А. И. Чубарова,

доктор медицинских наук, профессор кафедры детских болезней Российского государственного медицинского университета, медицинский консультант Даунсайд Ап;

Н. А. Семёнова,

врач-генетик детской городской клинической больницы № 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап;

А. В. Катюхина,

врач-педиатр городской больницы № 8 г. Москвы, медицинский консультант Даунсайд Ап

Поскольку во всем мире медицинская, социальная и психолого-педагогическая помощь пациентам с синдромом Дауна непрерывно улучшается, все больше детей воспитываются дома и, став взрослыми, находят свое место в обществе. Обеспечение их качественным медицинским сопровождением становится сегодня актуальной задачей практической медицины. Основой медицинской помощи взрослым людям с синдромом Дауна должны стать комплексный подход и преемственность врачебного наблюдения. У этих пациентов нередко встречается множество проблем, включая заболевания щитовидной железы, диабет, депрессию, обсессивно-компульсивное расстройство, снижение слуха, атлanto-аксиальный подвывих и болезнь Альцгеймера. Помимо стандартного наблюдения, пациенты с синдромом Дауна должны быть обследованы в отношении апноэ во сне, гипотиреоза. Необходимо также обеспечить раннее выявление признаков и симптомов компрессии (сдавления) спинного мозга и деменции. Не стоит забывать, что у людей с синдромом Дауна может быть своеобразное представление о болезнях и состояниях и иногда только изменение поведения или утрата определенной функции могут свидетельствовать о возникновении заболевания. Известны определенные состояния, которые наиболее часто встречаются при синдроме Дауна. Необходимо знать эти характерные заболевания, так как начальные клинические проявления некоторых из них у такого пациента очень трудно заподозрить. Врач может счесть появление новых симптомов проявлением синдрома из-за трудностей получения объективной информации в связи с речевыми проблемами таких пациентов, отсутствием склонности жаловаться на боль и бытующей у врачей тенденцией относить симптомы болезни к поведенческим особенностям.

¹ Статья основана на публикации Д. С. Смита «Медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна» (*Smith D. S. Health Care Management of Adults with Down Syndrome // Am. Fam. Physician. 2001. Vol. 64, № 6. P. 1031–1039.*).

Наиболее распространенные заболевания, встречающиеся у взрослых с синдромом Дауна²

Эндокринология

заболевания щитовидной железы – гипотиреоз и гипертиреоз
сахарный диабет

Психическое здоровье

депрессия
обсессивно-компульсивное расстройство
расторженность (физическая или половая)
нарушения поведения

Оториноларингология

синдром обструктивного апноэ во сне
снижение слуха

Скелетно-мышечная патология

компрессия спинного мозга
атланта-аксиальный подвывих

Стоматология

пародонтоз

Офтальмология

катаракта
нарушение рефракции
кератоконус

Неврология

болезнь Альцгеймера
судороги

Онкология

тестикулярный рак

Дерматология

ксеродермия

Кардиология

приобретенный порок сердца,
включая пролабирование створок митрального клапана

² Перечислены в порядке частоты встречаемости в каждой группе.

Руководства по охране здоровья людей с синдромом Дауна

В отношении людей с синдромом Дауна, как и в отношении населения в целом, должна действовать определенная программа комплексного наблюдения за здоровьем. Ее принципы подробно представлены в зарубежных руководствах по охране здоровья людей с синдромом Дауна, касающихся как детей, так и взрослых. Вопросы скрининга – массового обследования этой категории населения для выявления больных или лиц с высоким риском того или иного заболевания – в настоящее время изучены недостаточно хорошо. До сих пор самые широкие исследования сосредоточены на описании распространенности среди пациентов с синдромом Дауна тех или иных заболеваний, являющихся причиной их высокой смертности, или на разборе конкретных случаев. Руководства по охране здоровья людей с синдромом Дауна созданы при совместном участии членов группы Down's Syndrome Medical Interest Group (объединение медиков, работающих в области синдрома Дауна) и основаны на результатах клинических испытаний.

Стандарты медицинской помощи

Наблюдение за взрослыми с синдромом Дауна не отличается от наблюдения за остальными взрослыми пациентами и включает оценку общего состояния здоровья и профилактику заболеваний. Графики вакцинации те же. Скрининг на артериальную гипертензию и заболевания сердца, а также тактика наблюдения и лечения не отличается от таковой для населения в целом. Онкологическое обследование также обычное, хотя солидные опухоли у пациентов с синдромом Дауна встречаются реже.

Эндокринология

У взрослых с синдромом Дауна весьма распространен диабет. Определенных рекомендаций для них в отношении этого заболевания нет, однако весьма обоснованно их периодическое обследование. Диагностическими в отношении сахарного диабета являются: постоянный уровень глюкозы в плазме натощак 126 мг/дл (7,0 ммоль/л) и выше; уровень глюкозы в плазме 200 мг/дл (11,1 ммоль/л) и более спустя более двух часов после нагрузки 75 г глюкозы; а также неоднократное (более двух раз) повышение уровня глюкозы выше 200 мг/дл. Гипотиреоз встречается у 10–40 % людей с синдромом Дауна. Кроме того, у этой группы несколько чаще, чем в среднем по популяции, встречается и гипертиреоз. Поскольку многие из симптомов гипотиреоза могут быть отнесены к особенностям синдрома Дауна, постановка клинического диагноза в случае гипотиреоза нередко вызывает затруднения. Невыявленный гипотиреоз может способствовать развитию деменции или неправильно диагностироваться как деменция. Уровень тиреоидных гормонов должен исследоваться у пациентов с синдромом Дауна ежегодно.

Психическое здоровье

Нарушения психики встречаются приблизительно у 30 % людей с синдромом Дауна. Согласно Международной классификации болезней наиболее распространенными психическими расстройствами являются депрессия, обсессивно-компульсивное расстройство и нарушения поведения. Депрессия – наиболее частая причина снижения активности людей с синдромом Дауна. Утрата друга, члена семьи или другого важного человека, а также смена работы, школы или переезд на другое место жительства могут вызвать появление депрессии. Кроме того, с депрессией могут ассоциироваться соматические заболевания. Шизофрения и психоз считаются менее характерными для людей с синдромом Дауна. Разговоры с самим собой или монолог довольно распространены среди этих пациентов, особенно в напряженных ситуациях, и обычно являются нормальными возрастными особенностями. Это проявление у взрослых с синдромом Дауна иногда неверно трактуется как галлюцинации.

Оториноларингология

Кондуктивная и перцептивная тугоухость встречается у 70 % людей с синдромом Дауна и часто развивается в раннем подростковом периоде. Выявить снижение слуха у таких пациентов не всегда просто. Плохой слух влечет за собой осложнение речевых и поведенческих проблем. Сенсорная депривация, связанная с потерей слуха, может также способствовать возникновению бредовых состояний. Исследование слуха у людей с синдромом Дауна рекомендуется проводить каждые два года.

Синдром обструктивного апноэ во сне встречается у 50 % людей с синдромом Дауна. У этих пациентов причина не всегда в ожирении. Апноэ во сне может быть связано с гипотонией, анатомическими особенностями, характерными для синдрома Дауна. Асфиксия, храп, необычное положение тела во сне, дневная сонливость, ожирение могут свидетельствовать о наличии синдрома обструктивного апноэ во сне. Асфиксия у человека с синдромом Дауна может проявляться в форме изменения поведения. Симптомами могут стать, например, раздражительность, депрессия, паранойя. Исследование сна обычно подтверждает диагноз. Если синдром обструктивного апноэ во сне присутствует, требуется обследование оториноларинголога. Если синдром обструктивного апноэ во сне не лечить, это может привести к развитию «легочного сердца».

Скелетно-мышечная патология

У 14 % людей с синдромом Дауна выявляются признаки атланто-аксиальной нестабильности на простых рентгенограммах шеи. От 1 до 2 % людей с синдромом Дауна обнаруживают симптомы атланто-аксиального подвывиха, и в некоторых случаях эти симптомы появились после хирургического лечения других заболеваний, а также травм. Рентгенографический скрининг шеи на атланто-аксиальную нестабильность обычно

взрослым не рекомендуется, однако при появлении каких-либо признаков или симптомов необходимо тщательное обследование. Родителям или медицинскому персоналу стоит объяснять важность своевременного выявления симптомов этого нарушения. Более того, показана ежегодная консультация невролога, чтобы выявить признаки компрессии (сдавления) спинного мозга. Иногда, даже при отсутствии атланта-аксиальной нестабильности, тяжелый шейный артрит может приводить к значительным ограничениям подвижности шеи.

Признаки и симптомы атланта-аксиальной нестабильности при синдроме Дауна:

- нарушения походки,
- мышечное напряжение,
- патологические неврологические рефлексы,
- рефлекс Бабинского,
- высокие глубокие сухожильные рефлексы,
- клонус,
- боль в области шеи,
- кривошея,
- нарушения функции кишечника или мочевого пузыря.

Стоматология

Среди людей с синдромом Дауна распространены гингивит и пародонтоз, что может вызвать потерю зубов. Кариес менее характерен. Врач должен поощрять гигиену полости рта, которая включает чистку зубов и десен, а также использование зубной нити. Посещать стоматолога следует дважды в год, при необходимости чаще.

Офтальмология

Катаракта встречается у 13 % процентов людей с синдромом Дауна, кератоконус – у 15 %, и у 25–43 % отмечается нарушение рефракции. Все это требует проведения офтальмологического обследования каждые два года.

Неврология

Распространенность болезни Альцгеймера среди людей с синдромом Дауна составляет до 10 % в возрасте 30–39 лет, 10–25 % в возрасте 40–49 лет, 28–55 % в возрасте 50–59 лет и 30–75 % в 60–69 лет. Как правило, человек с синдромом Дауна обследуется на предмет деменции в связи с изменением поведения или утратой какой-либо психической функции. Симптомы деменции у этой группы пациентов включают снижение активности, психические изменения, такие как депрессия, обсессивно-компульсивные расстройства, нарушения поведения, нарушения сна, потеря памяти, атаксия, судороги, недержание мочи и кала. К сожалению, причины тех же самых симптомов могут быть иными, поэтому не исключена гипердиагностика болезни Альцгеймера.

Как и среди населения в целом, болезнь Альцгеймера у людей с синдромом Дауна – диагноз исключения, т. к. в ходе обследования при подозрении на болезнь Альцгеймера исключаются другие заболевания с похожими симптомами.

Обследование на болезнь Альцгеймера в этой группе включает оценку депрессии или делирия, а также возможного воздействия принимаемого препарата, инфекции, хронического алкоголизма или системного заболевания. Нейропсихологическое тестирование и рентгенологическое обследование точно не диагностируют деменцию и достоверно не дифференцируют депрессию от деменции.

Уход и лечение при болезни Альцгеймера у пациентов с синдромом Дауна такие же, как и у обычных пациентов. Поскольку иногда трудно отличить псевдодеменцию от деменции и сама депрессия может протекать вместе с деменцией, назначение антидепрессанта с диагностической целью может оказаться весьма полезным.

Онкология

В связи с высокой распространенностью тестикулярного рака среди мужчин с синдромом Дауна целесообразно ежегодно проводить тестикулярное обследование. Кроме того, пациентам с синдромом Дауна необходимо разъяснять пользу диеты для профилактики ожирения, говорить с ними о вреде курения и употребления алкоголя и о контрацепции.

Кардиология

Пролабирование створок митрального клапана и клапанная регургитация (обратное нормальному направлению стремительное движение жидкостей или газов, возникающее в полых мышечных органах при их сокращении) встречаются более чем у половины взрослых с синдромом Дауна. С возрастом нередко развивается клапанная дисфункция. Тщательное выслушивание, как правило, позволяет заподозрить клапанную регургитацию. Диагноз подтверждается эхокардиографически. При подтвержденном диагнозе требуется кардиологическое наблюдение. Если пациенту было проведено оперативное лечение врожденного порока сердца в детском возрасте, ему требуется пожизненное наблюдение кардиолога, а также профилактика бактериального эндокардита.

Гинекология

Гинекологическое обследование может оказаться технически сложным в связи с трудностями взаимодействия с пациенткой.

Если все возможные меры оказались неэффективными и не удастся получить необходимые результаты обследования, то следует рассмотреть вопрос о проведении обследования с применением седативных препаратов. Некоторые авторы рекомендуют оральное применение кетамина и медрала под наблюдением анестезиолога.

Если обследование решено проводить в условиях использования седативных препаратов, можно одновременно сделать и другие необходимые обследования, такие как эхокардиография, ректороманоскопия или маммография, а также осуществить забор крови. Однако проведение инвазивных процедур требует согласия взрослого с синдромом Дауна или его опекуна, назначенного судом. Для получения такого согласия человеку, который будет принимать решение, должна быть предоставлена вся необходимая информация.

Рекомендации для врача

Врач может содействовать развитию у пациентов с синдромом Дауна коммуникативных и социальных навыков, которые повышают их шансы жить независимо, иметь работу и общаться с другими людьми.

Врачи и члены семьи должны предвидеть и помогать людям с синдромом Дауна переживать возможные стрессы, такие как смена жилья, обстановки, работы, которые могут негативно повлиять на их состояние.

Общаться врач с человеком с синдромом Дауна должен, внимательно относясь к жалобам как со стороны семьи, так и со стороны самого пациента. Перед проведением сложного обследования и лечения внимательный подход, применение различных тактик ведения беседы, а также психологическая подготовка пациента врачом и членами семьи имеют большое значение.

Примерный план медицинского наблюдения за взрослым с синдромом Дауна

Обследование

Анализ крови на уровень гормонов щитовидной железы	ежегодно
Определение уровня сахара в крови	2 раза в год
Аудиограмма	1 раз в 2 года
ЭКГ, ЭхоКГ	1 раз в 2 года (по показаниям чаще)
Полисомнография	по показаниям
Рентгенограмма шеи на нестабильность	по показаниям

Наблюдение специалистов

Окулист	1 раз в 2 года
ЛОР-врач	1 раз в 2 года (по показаниям чаще)
Ортопед	1 раз в 2 года
Уролог, гинеколог	ежегодно
Стоматолог	2 раза в год
Невролог	ежегодно
Психиатр	по показаниям
Кардиолог	по показаниям

Принципы гештальт-терапии в практике консультирования семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна

К. Я. Кравченко,

психолог Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», гештальт-терапевт

Мы считаем, что психология должна изучать все феномены контакта, который связывает организм и окружающую среду. Все, что касается организма, – это область физиологии в широком смысле этого понятия, биологии; все, что касается окружающей среды, будет областью социологии, географии и т. д. Но все, что касается контакта между данным организмом и окружающей его средой: явления, происходящие на границе организма со средой... будет объектом психологии. Следовательно, психологию можно определить как изучение совокупности явлений, которые будут происходить на этой границе, границе контакта «организм – окружающая среда».

Жан-Мари Робин

В этой статье я хочу представить метод гештальт-терапии и рассказать о том, какие возможности он предоставляет в консультировании семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна.

Хотя моя работа с семьей в Даунсайд Ап, как правило, не является в чистом виде психотерапевтической, а скорее находится на стыке психологии и педагогики, в ней я опираюсь в первую очередь на теорию и практику гештальт-терапии. Предполагая, что не все читатели знакомы с гештальт-терапией, я обозначу ее основные принципы и покажу, как они проявляются в наших с коллегами взглядах на работу с семьей и ребенком и в используемых методах.

Гештальт-терапия разрабатывалась Фредериком и Лорой Перлз с 40-х годов XX столетия и продолжает развиваться до сих пор. Это школа психотерапии, исследующая взаимодействие человека и среды. Такое взаимодействие, чаще называемое в гештальт-терапии контактом, описывается Лорой Перлз как активность человека с определенным ритмом соприкосновения со средой и отхода от нее. По словам Фредерика Перлза, «контакт – это, в первую очередь, осознание новизны, которую можно ассимилировать, и движение к ней, а также отвержение новизны, которую ассимилировать нельзя... Любой контакт – это творческое приспособление организма и среды» [4, с. 11].

Теория гештальт-терапии представляет целостный взгляд на человеческий организм и, в отличие от других направлений, рассматривает мышление, тело, движение, ощущения и переживания как равноправные и неотъемлемые части единого целого – человеческого организма. Этот взгляд, как и многое в своей теории, гештальт-терапия унаследовала от гештальт-психологии, изучавшей механизмы восприятия и познавательные процессы.

Основной областью применения гештальт-терапии является психотерапевтическая работа в самых разных ее проявлениях – с индивидуальными клиентами (детьми и взрослыми), группами, парами и семьями. Этот подход используется в самых различных сферах: организационном консультировании, педагогике, социальной работе и т. д.

Почему же для работы с семьями, воспитывающими ребенка с синдромом Дауна, предлагается психотерапевтический метод, хотя традиционно эта сфера считалась областью применения педагогики и специальной психологии? Причин этому несколько: во-первых, поскольку гештальт-терапия фокусируется на процессе контактирования и творческого приспособления человека в среде, она представляет собой универсальный подход, который может применяться в самых разных ситуациях и при работе с самыми разными категориями клиентов. Важно отметить, что, хотя гештальт-терапевтический подход не содержит специальных знаний о синдроме Дауна, он не отрицает других дисциплин и позволяет интегрировать знания из них в работе с семьей. Во-вторых, он «восстанавливает целостность» ребенка, порой «разобранного на разные сферы» (зачастую традиционные специалисты работают в узкой области и изолированно друг от друга, по сути рассматривая ребенка как набор отдельных и не связанных друг с другом феноменов и явлений). В-третьих, гештальт-терапия является экологичным подходом и рассматривает необходимые условия для контакта и взаимодействия в отношении не только семьи и ребенка, но и специалистов, что дает возможность предотвратить профессиональное выгорание и прояснить, какая поддержка необходима каждому из участников взаимодействия. И наконец, гештальт-терапевтический подход позволяет в полной мере реализовать семейно-центрированную модель работы с семьей – не только фокусироваться на обучении ребенка, но также учитывать состояние семьи, переживания родителей (в том числе травматическое воздействие рождения «особого» ребенка на семью), взаимодействие родителей и ребенка, семьи с социальными структурами, влияние всех этих факторов на развитие ребенка.

Далее речь пойдет об общих принципах гештальт-консультирования. В Даунсайд Ап существуют разные виды консультаций, и попадают семьи на них по-разному, но здесь я не буду фокусироваться на различиях в форме и структуре, хотя они и вносят свои нюансы в то, что происходит во время встречи.

Когда семья приходит на консультацию, она приносит с собой свои взгляды на мир, на свои взаимоотношения, на развитие ребенка, на нас как специалистов; она определенным образом формулирует свой запрос и имеет какие-то ожидания.

Мы, специалисты, в свою очередь вооружены какими-то знаниями, теориями, у нас тоже есть взгляды на мир, нашу профессию, есть прошлый опыт и актуальное состояние (то, как мы себя чувствуем в момент встречи).

Все это влияет на то, как мы будем воспринимать – слышать и видеть – друг друга, на то, как будем строить отношения. Зачастую в педагогической практике (а иногда и в психологической) этому уделяется мало внимания, многое кажется неуместным или незначимым, не имеющим отношения к конкретной встрече с ребенком или родителем. И хотя контакт считается необходимым условием для того, чтобы занятие состоялось, многое остается за его рамками как неважное.

Нас же интересует целостный контекст, в котором и происходит развитие и поведение. В таком подходе мы опираемся на теорию поля Курта Левина, одну из основных концепций гештальт-терапии.

Теория поля

Отличительной особенностью теории поля, по словам К. Левина, является «рассмотрение ситуации в целом» (цит. по: [7]). Не редуцируя сложный интерактивный феномен до отдельных частей, мы стараемся воспринимать ситуацию как целое со всеми ее аспектами.

Теория поля – это набор принципов, способ мышления, позволяющий исследовать связь событий и ситуаций, в которых эти события происходят [3].

Говоря о теории поля, важно отметить, что мы имеем в виду поле опыта семьи, ее жизненное пространство, то, что влияет на нее и делает такой, какая она есть. К этому можно отнести и прошлый опыт, и актуальные события настоящего, чувства, мысли о будущем и т. д. Присутствие психолога или другого специалиста также формирует поле семьи, становится частью ее жизненного контекста.

Мы говорим не о причинно-следственной связи, а о группе факторов, существующих в настоящем и определяющих поведение (в теории поля – принцип организации и принцип единовременности).

Общим для семей, с которыми мы работаем, является то, что они воспитывают ребенка с синдромом Дауна; это то, что сходно в их опыте. Рождение ребенка с синдромом Дауна влияет на них и сильно меняет их жизнь.

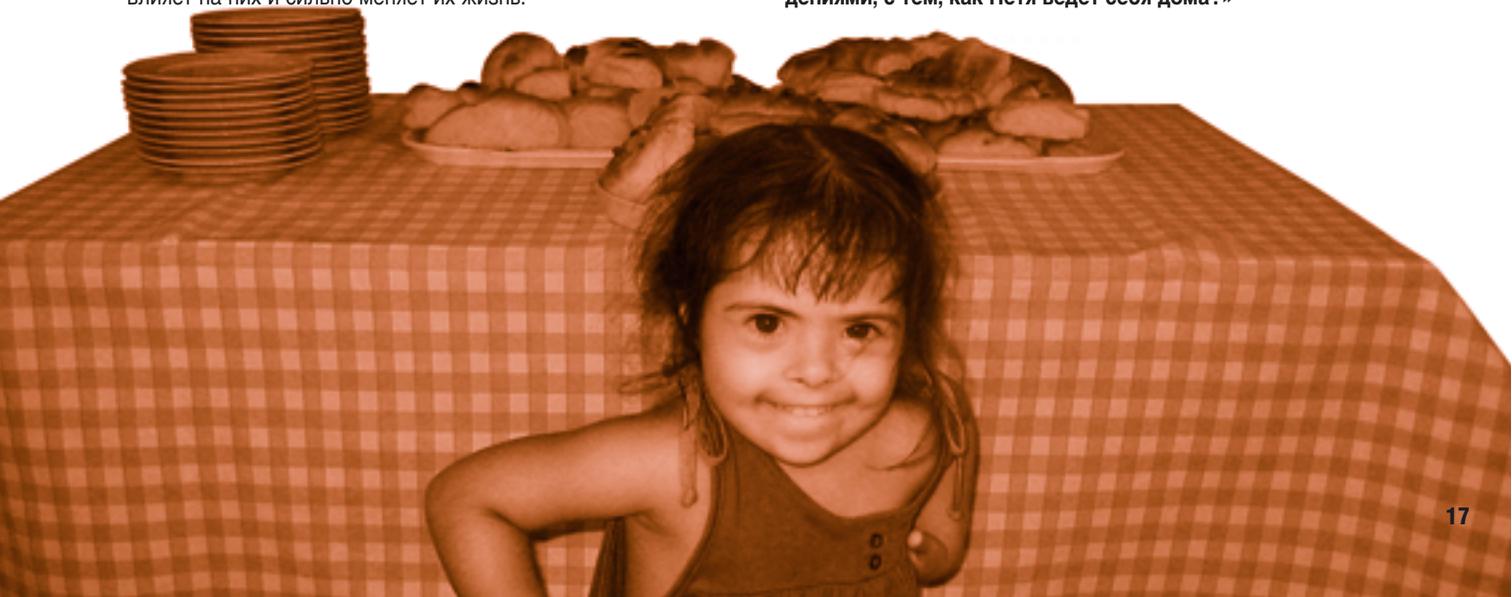


Но другие элементы контекста отличаются: обстоятельства жизни, события, переживания, восприятие не могут совпадать полностью. Таким образом, мы говорим о том, что каждая ситуация, каждая конфигурация поля является уникальной (в теории поля – принцип сингулярности).

Поле подвижно и подвержено изменениям. «Реальность разворачивается всякий раз непредсказуемо, и то, что было точно известно, может больше не являться аксиомой. Существует неизбежная “внутренняя” неопределенность в том, каким образом люди адаптируются к новым обстоятельствам, приспособляются к изменениям и научаются новым способам справляться с возникающими проблемами» [3].

С одной стороны, точка зрения, которую постулирует принцип изменяющегося процесса, дает надежду на изменение того, что кажется застывшим и ригидным. С другой стороны, это также означает, что невозможно адаптироваться к ситуации раз и навсегда, постоянные изменения ситуации требуют от нас новых приспособлений.

Свою работу мы стараемся описывать в терминах действий и процессов, избегая фиксированных определений и ярлыков. Давая семье обратную связь по поводу происходящего на консультации, мы стремимся придерживаться точных описаний, отделяя их от обобщений, гипотез и предположений. **Например: «Мы увидели, что, когда Петя бегал по комнате и разбрасывал игрушки, он не откликнулся на вербальные обращения. В тот момент, когда специалист подошел к нему и взял за ручку, Петя поднял глаза и обратил на него внимание. После этого специалист обратился к Пете, сопроводив слова жестом, и Петя согласился строить башню из кубиков, сказав “да”. Похоже, что Петя не всегда реагирует, когда к нему обращаются только словами, прикосновение и жесты помогают ему сориентироваться и переключиться. А как это соотносится с вашими наблюдениями, с тем, как Петя ведет себя дома?»**



Нам нередко приходится слышать, как родители и специалисты описывают ребенка как «полевого», агрессивного, гиперактивного и т. д. К сожалению, такие определения малоинформативны, поскольку не сообщают, что именно делает или не делает ребенок, они также не дают возможности прояснить функцию и смысл поведения в конкретной ситуации и, будучи негативными ярлыками, надолго «приклеиваются» к ребенку.

Каждый из феноменов в жизненном пространстве семьи может оказаться важным, ни один из них не может быть заранее отброшен как незначимый (в теории поля – принцип возможной значимости). Нас как гештальт-терапевтов интересует то, что игнорируется или стало само собой разумеющимся. **Например, мама, рассказывая о том, как устроена их с ребенком жизнь, совсем не упоминает своего мужа, папу ребенка. Такое избегание может оказаться значимым: возможно, отношения между родителями очень напряженные или папа ушел из семьи, и это является эмоционально заряженной, болезненной темой. Тогда мы уделим какое-то время тому, как мама справляется в этой ситуации, на что опирается, как ее отношения с мужем влияют на взаимодействие с ребенком. Может быть, спросив про мужа, мы обнаружим, что мама просто посчитала неуместным рассказывать о нем, а на самом деле муж ее поддерживает и много времени проводит с малышом. В этом случае мы можем акцентировать внимание мамы на том, какой источник поддержки существует в ее жизни. Важно отметить, что мы относимся с уважением к тому, что мама может не захотеть касаться этой или какой-либо другой темы, вызывающей у нас интерес.**

Наша открытость к тому, что существует в поле, не означает, что мы должны исследовать все факторы, влияющие на жизнь человека. Это попросту невозможно, да и не является необходимостью: поле организовано определенным образом, и то, что наиболее важно, проявляется в настоящем (принцип фигуры-фона: мы не можем воспринимать сразу все, что нас окружает, что-то на время выделяется из общего фона и становится для нас фигурой, остальное отходит на задний план).

Вместо досконального исследования всего, что есть, внимание необходимо направить на то, что вызывает интерес, что вспоминается или очевидным образом избегается, что насыщено энергией сейчас. Это и покажет, как организовано поле в данный момент. В этой связи необходимо обратить внимание на то, что нередко формальная тема консультации не соответствует тому, что действительно волнует семью. Внимание к процессу, то есть к тому, КАК родители проявляют себя – как описывают ситуацию, какие темы обходят стороной, о каких говорят эмоционально, как меняется их голос, интонации и т. д., поможет понять, ЧТО именно является актуальным в конкретной встрече.

Контекст и взаимовлияние

Случается так, что семья приходит к нам с ребенком и, говоря «он у нас такой», уже представляет свой взгляд на мир. Семья как бы помещает проблему внутрь ребенка, исключая собственное участие в проблемной ситуации. Ребенок предлагается как объект воздействия. Такое случается и с обычными семьями. Психотерапевтам хорошо известен термин «идентифицированный пациент». Но в нашем случае ситуация осложнена диагнозом, что предполагает логичную возможность «объективно» сказать, что с ребенком что-то не так, он отличается от других. Не отрицая особенностей, присутствующих у детей с синдромом Дауна, мы считаем членов семьи значимыми участниками событий. По сути, мы стремимся развернуть картину взаимодействия между родителями и ребенком. В этой работе мы отталкиваемся от запроса семьи, от того, что кажется ей важным в данный момент. Это не всегда просто, поскольку запрос этот не всегда является четким и осознанным, иногда очень формален и оторван от контекста, семья по разным причинам часто склонна передавать ответственность специалистам (вы посмотрите, у вас большой опыт, скажите, что нам делать, и т. д.), а специалисты в свою очередь часто поддерживают или сами задают такую модель отношений, руководствуясь (иногда совершенно неосознанно) своими соображениями, например стремлением помочь или страхом в какой-то ситуации обнаружить свое замешательство или незнание.

Такое иерархическое взаимодействие, с одной стороны, может создавать зависимость семьи от специалиста, ведь именно он остается источником знаний и компетенций, а с другой стороны, может вести к усталости



и «выгоранию» специалиста – он находится под постоянным давлением ожиданий, иногда на собственной энергии куда-то «продвигает» ребенка и всю семью, часто наталкиваясь на их скрытое сопротивление. В гештальт-подходе мы стремимся устанавливать более горизонтальные отношения с семьей, взаимодействовать таким образом, чтобы семья расширяла свое осознание, обретала большую компетентность. Однако важно помнить, что переход к таким отношениям иногда требует длительного времени: невозможно просто сказать, что мы партнеры в этой работе, – скорее всего, в начале отношений это совсем не соответствует ощущениям и переживаниям семьи. Мы стараемся быть внимательными к тому, что привело семью к нам и что движет ею во время работы с нами, а также к тому, что влияет на наши отклики и действия.

Тема запроса, начала и развития взаимодействия с семьей сложна и многогранна, ее можно и нужно прояснять с помощью регулярных обсуждений и супервизий (как это принято в психотерапии).

Работая по запросу, мы поддерживаем семью в ее собственном движении, исследуя, что мешает и что помогает двигаться к намеченной цели.

Семья остается основным контекстом развития ребенка; какими бы знающими ни были специалисты, они не смогут ее заменить. Но специалисты могут поддержать родителей, чтобы те могли поддержать развитие ребенка.

Консультирование семьи включает в себя и педагогические компоненты. Мы считаем важным давать семье рекомендации, касающиеся развития ребенка, но всегда рассматриваем то, как они соотносятся с жизнью семьи, как могут быть реализованы, какие у семьи для этого есть ресурсы, как члены семьи относятся к рекомендациям. Всегда существует масса абстрактно полезных для ребенка вещей, которыми на практике семья никак не может воспользоваться. Важно во взаимодействии с семьей найти то (пусть порой и небольшое), что семья действительно сможет применить в своей жизни.

Феноменологический подход

В нашем желании устанавливать равные, неиерархичные отношения с семьей нас поддерживает и теория: феноменологический подход, еще одна важная составляющая гештальт-терапии, учит уважительному отношению к уникальному и субъективному миру других. Мы стремимся исследовать то, что влияет на восприятие (их и наше), внимательно относимся к тому, ЧТО и КАК происходит, без поспешных интерпретаций. В гештальт-терапии мы рассматриваем как важные аспекты реальности то, что субъективно чувствует человек в настоящем, и то, что «объективно» при этом происходит [2].

Например, на консультации мы видим ребенка, который хаотично передвигается по комнате, осуществляет простые манипуляции с игрушками, кидает их, быстро переходит от одной игрушки к другой, практически не обращает внимания на взрослого и не реагирует на вербальные обращения к нему. Мама ребенка позитивно интерпретирует такое поведение («тут нет игрушек, которые ему нравятся»), приписывая ему осознанность и целенаправленность. Скорее всего, ее взгляд отличается от взгляда специалистов, но нам стоит задуматься о том, что заставляет ее видеть ребенка таким образом. Мы можем осторожно обращать ее внимание на то, что «объективно» делает или не делает ребенок, и бережно вместе с ней исследовать то,

что формирует ее картину восприятия. Возможно, мы обнаружим, что такая позитивная интерпретация оберегает ее от тревоги и сильных переживаний по поводу сложностей ребенка. Следующим шагом может стать осознание того, как происходящее с ней влияет на взаимодействие с ребенком, – оказывается, она очень сильно подстраивается под него, у него нет возможности и необходимости учиться новым способам поведения, коммуникации, он полагается на консервативные приспособления.

Теория феноменологии говорит о существовании множества субъективных реальностей, и реальность психолога или психотерапевта не является более объективной или истинной, чем реальность семьи [9]. В контакте с семьей мы можем лишь с уважением исследовать, что происходит, что влияет на их восприятие, как устроена и формируется их реальность, как они строят контакты со своим ребенком и окружающим миром. Такое исследование не может быть объективным, «лабораторным» изучением вопроса: мы и семья влияем друг на друга, степень открытости, готовность к чему-то новому будут во многом зависеть от того, как психолог вступает в контакт, от того, удастся ли создать доверительные и безопасные отношения. Именно в таких отношениях при наличии необходимой поддержки у родителей появляется возможность соприкоснуться с чем-то, чего они до этого избегали.

Обращая внимание на ранее ускользавшие детали (например, поведение ребенка, собственные переживания и реакции и т. д.), родители по-новому начинают видеть (и переживать) ситуацию, возникает новое осознание и осмысление происходящего. Это уже изменение, т. к. стали видны новые, ранее незаметные элементы контекста, связи между ними построены уже по-другому, т. е. существует новая конфигурация поля.

Диалог

Еще одним важным аспектом методологии гештальт-терапии является диалог. Каждая интервенция, каждое мгновение консультации – это не только техническое действие, но и межличностный контакт. Встречаясь с родителями и ребенком, мы пытаемся, насколько это возможно, представить и почувствовать их мир, не теряя при этом ощущение своей отдельности. «Быть в диалоге» с точки зрения гештальт-терапии означает встречаться с другим человеком, таким, какой он есть, не пытаясь изменить его, позволить себе присутствовать и быть затронутым встречей с другим [9]. Мы говорим о встрече на том уровне, на котором находится взрослый или ребенок. Парадоксальным образом такая встреча, в которой терапевт не пытается воздействовать на клиента и контролировать ее



исход, способствует изменениям («Парадоксальная теория изменений» А. Бейссера [1, с. 6]). Известный гештальт-терапевт Ричард Ломпа сказал на одном из своих семинаров в России: «Я не стараюсь изменить клиента, но представьте себе, какое влияние на человека это оказывает, если он видит и чувствует, что его воспринимают таким, какой он есть». Конечно, такой диалог требует доверия к себе и процессу, а также устойчивости к ситуациям неопределенности и незнания, именно тогда что-то новое может произойти и для семьи, и для терапевта.

Развитие

Поскольку слова «развитие» и «обучение» являются ключевыми в контексте работы с ребенком с синдромом Дауна и часто упоминаются и специалистами, и родителями, представляется важным обозначить взгляд гештальт-терапии на эти вопросы.

«Теория гештальт-терапии рассматривает развитие не как вопрос овладения индивидом определенными навыками в течение какого-то времени, а как разворачивающуюся реорганизацию поля организм – среда» [8, р. 38]. Другими словами, развитие состоит в эволюции ситуаций, которые человек и его среда формируют совместно.

В дополнение к научению мы стремимся создавать развивающую ситуацию – возможность для ребенка, опираясь на свой интерес и оценку ситуации, взаимодействовать со средой новым, более функциональным образом. Это включает необходимую поддержку, дозированную неопределенность и фрустрацию, в которой ребенок может лучше оценивать ситуацию (замечать, обращать внимание, слушать), создавать новые связи с элементами контекста и вырабатывать новые способы поведения. Тогда он участник, а не объект воздействия. Тогда он мотивирован использовать то новое, чему учится.

Например, ребенок склонен к излишней двигательной активности, плохой фокусировке – неустанно перемещается по комнате. Можно его жестко ограничить, исключить его активность полностью и предложив ему форму взаимодействия, абсолютно отличную от демонстрируемой. Функция контроля в данном случае переходит вовне и принадлежит взрослому.

Другой способ: моделировать пространство, предлагая преодолевать препятствия на пути. Это разрушает привычный стереотип действий, ребенок начинает ориентироваться в пространстве, обращать внимание на свое тело, то, что его окружает, ему приходится самому регулировать свое поведение, формируя собственный контроль, реагируя на предложенную форму взаимодействия. В некоторых случаях становится возможным в течение короткого времени установить контакт с ребенком и даже развернуть сюжет из того, что только что было хаотичным передвижением.

Эти рассуждения также подводят нас к проблеме переноса навыков, знакомой любому педагогу. По словам Лоры Перлз, «контакт возможен настолько, насколько существует поддержка для него» (цит. по: [6, с. 357]).

Очевидно, можно также утверждать, что определенные виды поддержки или структуры могут оказывать большое влияние на то, каким образом будет осуществляться контакт. Говоря о проблеме переноса навыков, мы, по сути, говорим о том, что в определенных ситуациях существует очень силь-

ная внешняя поддержка для того, чтобы контакт осуществлялся определенным способом (можно даже сказать, что необходимость пользоваться навыком определяется преимущественно внешними факторами), а в других ситуациях такая внешняя поддержка отсутствует, использование навыка не поддерживается и «изнутри» – за счет оценивания ситуации и определения уместности того или иного поведения.

Часто можно видеть, как ребенок механически воспроизводит куски ситуаций и диалогов, не соотнося с реальностью (или только частично соотнося). Это естественный способ обучения и для обычных детей, они экспериментируют, пробуют, получают отклик от среды и меняют свое поведение. Однако у ребенка с синдромом Дауна это часто превращается в жесткий паттерн, и его невозможно объяснить исключительно особенностями, присущими таким детям. В иных случаях нет и этого, минимального соотношения: оказавшись в «свободной» ситуации, ребенок прибегает к полевому поведению, перетекая от одного предмета к другому или, наоборот, «зависая» надолго на какой-нибудь игрушке, хотя в кабинете специалиста он демонстрировал множество навыков, которые были бы так уместны и в «свободной» ситуации. Разбираясь в этом, мы можем обнаружить, что существующее положение дел поддерживается целым рядом факторов. Среди них могут быть структура обучающей среды, особенности взаимодействия с родителями (с одной стороны, ограниченность словаря ребенка и общие реплики, которые иногда попадают в контекст, с другой – склонность родителей позитивно интерпретировать поведение ребенка – «он всё понимает» или «сейчас он просто не хочет»), понимание обучения как воздействия, а не взаимодействия и т. д. Для родителей это чрезвычайно фрустрирующая ситуация – настолько, что иногда они не в силах воспринять ее и начинают интерпретировать поведение ребенка как осмысленное. Попытка специалистов донести до них «истину» вызывает сопротивление, иногда гнев или слезы, часто последующее обесценивание слов специалиста. Этот пример еще раз демонстрирует, что невозможно рассматривать ребенка и его развитие в отрыве от родителей и их потребностей в этой ситуации, т. е. вне контекста. Стремление объяснить родителям, что же на самом



деле происходит с ребенком, – вроде бы благо, а по сути игнорирует их актуальное состояние и не приближает их к своему чаду.

Возвращаясь к проблеме переноса, мы хотим отметить, что эта тема заслуживает отдельной статьи, а сейчас мы хотели лишь коснуться ее.

Осознание

Отдельно хочется сказать об осознании, термине, несколько раз упоминавшемся выше. В быту мы употребляем слово «осознание» как синоним слова «понимание», подразумевая прежде всего интеллектуальный процесс. В гештальт-терапии, говоря об осознании (англ. awareness), мы имеем в виду форму сознания, которая является одновременно двигательной, сенсорной и интеллектуальной. По словам Г. Йонтефа, «полноценное осознание является процессом пребывания в интенсивном контакте с наиболее важными событиями в поле “человек – окружающая среда”, характеризующимся сенсомоторной, эмоциональной, когнитивной и энергетической поддержкой... Оно включает в себя осведомленность об окружающей среде, ответственность за осуществляемый выбор, знание о себе, принятие своей личности и способность к контакту» [2, с. 15].

Взаимодействуя с ребенком, мы тоже можем говорить о расширении его осознания – способности ощущать, замечать, дифференцировать, оценивать себя в отношениях с миром, делать выбор и т. д. Для того чтобы вступать в контакт, необходимо иметь возможность отделить себя от среды, почувствовать, что есть «я», а что «не я», а также выделить из среды что-то или кого-то, с кем можно было бы вступить в контакт. Ребенок с синдромом Дауна, имеющий серьезные сенсорные нарушения, плохо чувствует свое тело, с трудом оценивает его положение в пространстве, можно сказать, что он в большой степени пребывает в слиянии со средой, в самых тяжелых случаях он практически не замечает свою отдельность, не выбирает и никак не может обозначить свое поведение. Это может проявляться в стереотипных, хаотичных движениях (например, ребенок бесконечно кружится), «зависании» на одном месте, самостимуляции и т. д. Выше мы упо-

минали о необходимости организации взаимодействия на уровне, доступном для другого. Телесный контакт, предлагаемый взрослым (например, взять руки ребенка в свои, крепко обнять, покатать и т. д.), а также стимуляция целенаправленной двигательной активности помогают ребенку почувствовать свое тело, выделить себя из пространства, лучше осознать себя как отдельное существо. Часто на консультациях мы замечаем, что после этого ребенок начинает видеть и нас. Это служит отправной точкой для начала взаимодействия.

Завершая статью, хочется отметить, что она является обзорной и, конечно, не позволяет осветить все аспекты гештальт-методологии, а также подробно разобрать практику взаимодействия с семьей и ребенком. Мы надеялись привлечь интерес читателя к гештальт-терапии как эффективному методу работы с семьей, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, и рассчитываем в дальнейших публикациях уделить больше внимания различным аспектам этой работы.

Литература

1. *Бейссер А.* Парадоксальная теория изменений // Гештальт 2001 : сборник материалов Московского гештальт института за 2000 год. М. : Московский гештальт институт, 2001. С. 6–14.
2. *Йонтеф Г.* Гештальт-терапия: введение // Гештальт 2002 : сборник материалов Московского гештальт института за 2001 год. М. : Московский гештальт институт, 2002. С. 18–27.
3. *Парлетт М.* Раздумья о теории поля // Журнал практического психолога. 2003. № 3.
4. *Перлз Ф., Гудман П.* Теория гештальт-терапии / Институт общегуманитарных исследований. М., 2001. 384 с.
5. *Робин Ж.-М.* Гештальт-терапия / Институт общегуманитарных исследований. М., 2007.
6. *Corsini R. J., Wedding D.* Current psychotherapies. Belmont, 2011.
7. *Parlett M.* Reflections on Field Theory // British Gestalt Journal. 1992. Vol. 1, № 2. URL: <http://www.elementsuk.com/libraryofarticles/fieldtheory.pdf> (дата обращения 21.06.2011).
8. *Wollants G.* Gestalt Therapy: Therapy of the Situation / Faculteit voor Mens en Samenleving. Turnhout, 2008.
9. *Yontef G.* The Relational Attitude in Gestalt Therapy Theory and Practice // International Gestalt Journal. 2002. 25/1. P. 15–34. URL: <http://www.g-gej.org/9-2/relationalgestalt.html> (дата обращения: 21.06.2011).



Формирование переноса навыков у ребенка с синдромом Дауна в контексте гештальт-подхода

И. Б. Музюкин,
методист по консультативной работе,
психолог Даунсайд Ап, гештальт-терапевт

Настоящая статья базируется на анализе и обобщении наблюдений, полученных в процессе консультирования семей, имеющих детей с синдромом Дауна. Неотъемлемым признаком семейного консультирования является психотерапевтическая позиция специалистов по отношению к семье. Автором представлены практические наработки, пронизанные философией гештальт-подхода.

Гештальт-подход как метод в практике семейного консультирования направлен на определение устоявшихся форм взаимодействия между родителями и ребенком и при этом исходит из запроса родителей. Кроме того, метод обязывает учитывать и то, какое взаимодействие происходит между родителями и специалистами.

Осуществляя работу с семьями, воспитывающими ребенка с синдромом Дауна, специалисты междисциплинарной консультативной команды Даунсайд Ап инициируют психолого-педагогическое сопровождение семьи. Четкое разграничение компетенций психолога и педагога позволяет разделять сферы ответственности в работе с конкретным ребенком. Двигаясь как бы с разных сторон, специалисты разных областей, при условии сотрудничества и регулярных обсуждений наблюдений за конкретным ребенком, достигают формирования целостного взгляда и единства в понимании общей картины его развития. Это, безусловно, способствует и качественной трансляции сформированной картины развития главным участникам процесса – родителям ребенка.

Компетенции педагогов

Педагоги – логопеды и дефектологи – отвечают соответственно за речевое и интеллектуальное развитие. Их занятия имеют структурированный характер, включают в себя тематически построенную подачу материала, выделенные рамки заданий и их последовательное предъявление. Фиксированные роли «учитель» и «ученик» в дидактическом занятии, проходящем, как правило, за столом, помогают ребенку удерживаться в контексте занятия за счет заданной структуры, поддерживаемой педагогом. Можно сказать, что педагоги ориентируют ребенка на положительные внешние проявления: устойчивое внимание, ровное поведение, точное выполнение инструкций. Поведенческие проявления, выбивающиеся из контекста занятия, как правило, расцениваются как негативные и купируются, не находя выхода. При этом педагог регулирует поведение ребенка способами, которые тот не может присвоить, перенести и использовать в своей повседневной жизни, такими как плотный внешний контроль поведения, внешняя же мотивация выбора заданий, рациональное направление выполнения задания, всегда склоняющее к позитивному исходу.

Чаще, чем специалисты, с проблемами регуляции поведения ребенка сталкиваются родители, и те образцы взаимодействия, которые они видят на занятиях, не дают им ясного ответа, как быть с негативным поведением.

Думается, педагогу важно принимать во внимание любые поведенческие проявления ребенка, чтобы представлять общую картину его развития. Поддержать педагога в процессе анализа поведения ребенка может психолог.

Компетенции психолога

Занятия с психологом носят свободный, как принято говорить, игровой характер, где игровой сюжет часто строится вокруг интереса самого ребенка. Но роли в данном взаимодействии не должны распределяться согласно игровой канве, т. е. психолог не должен увлекаться сюжетом игры и тем более навязывать его. Он равноправный участник игры, партнер, но со своими задачами экспресс-диагностики и коррекции поведения. В организации игры важно оставлять инициативу ребенку, принимая к сведению его намерения, чтобы, минимизируя свои рекомендации, пронаблюдать, что ребенок выбирает из доступных игрушек и как их использует.

Психолог, работающий в парадигме практического подхода, стремится поддерживать любые проявления ребенка, давая им возможность «вырасти», оформиться, чтобы определить необходимость и степень коррекционного воздействия.

Практический психолог (в данном контексте – гештальт-терапевт) ориентирован в первую очередь на понимание внутренних мотивов, отражающихся во внешнем поведении. Его основная задача, в отличие от педагога, – способствовать актуализации возникающих в ситуации игрового взаимодействия поведенческих проявлений ребенка, маркируя лишь наиболее устойчивые из них как особенные и оценивая коммуникативные возможности ребенка.

Именно признание того факта, что ребенок демонстрирует на дидактическом занятии «верхушку айсберга» – лишь небольшую часть своих проявлений, а специалист ориентирован на развитие все-таки одной сферы, без учета картины общего развития, создает новый взгляд на проблему качественного переноса ребенком навыков в повседневную жизнь. Несомненно, специалисты, концентрируясь целиком на развитии мышления и речи в пределах специфических, искусственно созданных условий дидактического, четко регламентированного занятия, поддерживают определенный вид ролевых отношений, в котором ребенок – ведомый.

Ожидания специалистов от ребенка помимо успешности в дидактике, безусловно, относятся к области произвольного («правильного») поведения в естественных условиях, где ребенок «ведет» себя самостоятельно адекватно ситуации. Можно сказать, что специалисты ожидают у ребенка большей осознанности и самоконтроля.

Сравнивая факторы, принадлежащие разным областям, т. е. «воздействия специалистов» и «ожидания от ребенка», мы увидим очевидные противоречия: «специально организованные условия» – «естественные условия»; «внешний контроль» – «самоконтроль»; «регламентированное занятие» – «свободная игра»; «мышление и речь» (функции, оцениваемые отдельно от общего поведения) – «осознанное поведение».

Подобные противоречия между направленными воздействиями специалистов и ожиданиями от ребенка вполне способен урегулировать психолого-педагогический подход, учитывающий целостность поведения ребенка. «Гештальт-терапия не разделяет того убеждения, что мышление имеет особый статус и что расширение понимания служит гарантией и предпосылкой того, чтобы человек хорошо себя чувствовал (чтобы ребенок хорошо развивался. – И. М.). Гештальт-терапия равноправно рассматривает движение, язык тела, ощущения, мысли, интонацию, вербальные проявления, короче говоря, все виды выразительности как присущее и неотделимое от единого организма целое» (Харм Сименс).

Основные сферы развития ребенка с синдромом Дауна, влияющие на перенос

Определив таким образом области компетентности специалистов, перейдем непосредственно к описанию важных аспектов в развитии ребенка, влияющих на формирование переноса навыков из дидактического занятия в повседневную жизнь. К их числу следует отнести в первую очередь уровень сенсомоторного развития (двигательную активность), уровень развития мотивационной сферы и коммуникативные навыки.

Сенсомоторная сфера

Соотнесение различных форм поведения ребенка в свободной игре и во время структурированного занятия важно еще и потому, что его физическая активность в дидактическом занятии за столом минимальна, так же как и его собственная

мотивация. Порой это приводит к тому, что ребенок способен достичь необходимой концентрации внимания для конструктивной деятельности и общения лишь при данных условиях. Тогда как уже упоминавшиеся сложности в моторной сфере, напротив, «забирают» это внимание, лишая ребенка возможности быстро сосредоточиться на обращении к нему. Ребенок с синдромом Дауна всеми силами старается сохранить позу, выполнить движение, удержать равновесие. Он тратит много внимания на управление своим телом, упуская из виду текущие вокруг него события.

Каждый ребенок с синдромом Дауна имеет выраженные сложности в двигательной сфере, связанные с координацией и поддержанием общего тонуса тела. Недостаточный тонус и сниженная телесная чувствительность, безусловно, влияют на то, как ребенок строит контакт с окружающими людьми и осуществляет исследовательскую деятельность. Здесь важно пояснить, что под телесной чувствительностью следует понимать уровень самоощущения ребенка, отраженный в качестве физического контакта с окружающими людьми и предметами. В крайних проявлениях это игнорирование как контактов с окружающими людьми, так и контактов с предметами. Плохо осознавая себя в текущей ситуации и положение своего тела в пространстве, ребенок просто не в состоянии поддерживать хороший контакт и оценивать происходящее вокруг. В таком случае речь заходит о так называемых аутистических тенденциях. «Принцип изменяющегося процесса. Поле (это и окружающее пространство, и предметная среда, и все отношения между участниками происходящих событий. – И. М.) постоянно меняется, приспособление не может быть консервативным актом, поскольку то, что работало раньше, может не сработать теперь» (Парлетт). Другими словами, ребенок не может быть статичным, он обязан приспосабливаться к новизне постоянно меняющегося мира. Между тем ребенок с синдромом Дауна волей-неволей стремится к устойчивости во всех смыслах, что сродни физической и психической статичности. Несомненно, дети с поведением, напоминающим гиперактивное, отнюдь не статичны, но *однородны* в постоянном и хаотичном движении. Как раз чрезмерная подвижность мешает разглядеть их моторные огрехи и создает иллюзию мотивированной активности. И медлительность, а хуже того статичность, и хаотичность, схожая с гиперактивностью, ребенку с синдромом Дауна мешают «телесно осознать себя в мире» (Харм Сименс).

Учитывая изложенные выше обстоятельства, можно ожидать, что предложение ребенку конструктивной деятельности, предполагающей большее количество перемещений и стимулирующей увеличение общей активности, будет способствовать положительной динамике развития не только моторной сферы, но вообще способности ориентироваться в пространстве, активнее включаться в процесс исследования окружающего пространства и взаимодействия с окружающими людьми. Следует помнить, что в свободной игре вероятность множества моторных актов очевиднее, чем в структурированном занятии, ведь задачи различаются по степени собственной активности реципиента. Кстати, обычно сами родители стараются оградить ребенка от подобной активности, отчасти замечая моторную неловкость и болезненно на нее реагируя, отчасти видя лучшую концентрацию внимания в щадящих условиях, например, в занятиях «за столом», а в контакте с гиперактивным ребенком просто не умея его остановить.

Мотивация

Известно, что мотивация к обучению формируется ближе к концу дошкольного детства. За много лет консультативной работы у нас появилась гипотеза, что учебную мотивацию (даже в школьном возрасте) легко спутать со стремлением ребенка к привычной форме коммуникации, когда для него взаимодействие с педагогом за столом – самое оформленное событие, заметно выделяющееся из его повседневной жизни. Показательной иллюстрацией такого предположения служит поведение 3-летнего малыша, действительно стремящегося с порога консультативной комнаты за стол дефектолога, но практически ничем не интересующегося и малоподвижного в свободной игре при богатом выборе игрового материала.

Во время дидактического занятия ребенку в самом деле не приходится делать выбор, опираясь на свои внутренние потребности. Педагог дает задания (ребенок может только соглашаться или отказываться), корректирует действия ребенка в процессе их выполнения, помогает оценить результат, – все это в совокупности становится формой коммуникации. А ребенок оказывается тем, кого надо направлять, ограничивать, в целом регулировать, т. к. саморегуляция у многих детей практически отсутствует. Во всяком случае, в обычной жизни ее результатов почти не видно.

Кроме того, у родителей детей с синдромом Дауна, (впрочем, как и у родителей детей с другими нарушениями развития) присутствует особый интерес к обучению «за столом» как к основному виду деятельности, способствующему развитию ребенка. Настрой родителей на такую форму обучения также естественным образом поддерживает склонность ребенка к выполнению заданий «за столом».

Коммуникация

Консультации дают достаточно примеров того, как ребенок, нацеленный на занятия «за столом», более или менее качественно выполняющий инструкции, абсолютно пассивен в ситуации свободы выбора, стремится сохранять одну позу (он может ходить по комнате, но опасаться присесть, наклониться, влезать на мягкие модули), проявляет интерес исключительно к предметам, удовлетворяющим его сенсорный интерес, как бы «не слышит» обращений и инструкций от окружающих. В этом случае требуется связать и то и другое поведение в единое целостное описание развития. Пристально оценивая коммуникативные и когнитивные возможности, можно заметить, что такой ребенок в условиях дидактического занятия способен произносить слова и действовать по относительно простой инструкции взрослого, т. к. вопросы и комментарии педагога во многом помогают ему ориентироваться в ситуации. Но за пределами структурированного занятия он продолжает использовать невербальную коммуникацию и контакт на уровне указательного жеста, проявляя наибольший интерес к сенсорным играм. Проще говоря, речь у такого ребенка не автоматизирована, это отражение речи взрослого, а обращаться он будет, дергая маму за рукав или каким-нибудь более причудливым невербальным способом. Скорее всего, он не будет отвечать на вербальные обращения или будет механически повторять слова, иллюстрируя эффект эха. Ему будет легче фокусировать внимание, откликаясь на прикосновения, и взаимодействовать, следуя указаниям с опорой на жесты. Здесь мы говорим родителям, что на данном

этапе ребенку важны визуальные опоры. Для специалистов добавляем, что довербальная коммуникация и сенсомоторные интересы, т. е. стремление удовлетворять пробелы сенсомоторного развития путем самостимуляции или однотипных действий с предметами, являются характеристиками общего уровня развития, а не отдельных нарушений в речевом и двигательном развитии.

Описанные выше аспекты развития, влияющие на формирование переноса, составляют уровень потребностей ребенка с синдромом Дауна, который не всегда соответствует предлагаемым ему заданиям. Значительное влияние на формирование вполне определенного поведения, нацеленного на занятия «за столом», но пассивного в свободной игре, оказывает и сама структурированная форма проведения занятий, а также предложенная и поддерживаемая специалистом коммуникация (распределение ролей, нацеленность на исполнение инструкций). Ребенок становится зависимым от конкретных условий, в которых с ним занимаются, от конкретного контекста взаимодействия. Окружающая среда в его повседневной жизни, наоборот, изменчива. Попадая в нее, ребенок оказывается не готов к изменениям, т. к. нацелен на определенные условия. Таким образом, организуя взаимодействие определенным способом, коммуницируя из конкретной роли, специалисты ожидают увидеть плоды своих трудов, относящиеся к другой области – собственной мотивации ребенка в повседневных ситуациях и адекватной саморегуляции. В реальности для ребенка оказывается затрудненным процесс восприятия событийного ряда, нахождения своего места в нем и собственной оценки происходящего, мотивирующей к совершению поступков.

Рассуждая о некачественном переносе у конкретного ребенка, необходимо смещать фокус внимания с самого понятия «перенос» на пристальное исследование восприятия этого ребенка, его способности оценивать происходящие вокруг события. Кроме того, важно оценить, насколько ребенок в принципе способен поддерживать конструктивную деятельность в игровом и дидактическом взаимодействии со специалистом. Эта оценка даст представление о его познавательной сфере и коммуникативных возможностях, напрямую связанных с восприятием. Недостатки найдутся в любой сфере, так что некачественный перенос будет принадлежать всем представленным сферам понемногу, а не угнетать какую-либо одну, например речевую.

Социальный контекст формирования переноса

С точки зрения гештальт-психологов, дело не только в нарушениях всех сфер развития ребенка, но во взаимодействии его со средой, важными составляющими которой являются семья и педагоги, занимающиеся обучением ребенка.

Тревога родителей за развитие, в первую очередь речевое и интеллектуальное, во многом относится к социальному контексту. Социум культивирует массу мифов, основная суть которых сводит название диагноза к понятию нарицательному, указывающему на интеллектуальную недостаточность людей с синдромом Дауна. При этом у родителей возникает естественное желание оградиться от социальных нападок, чтобы избежать сравнения своего ребенка с обычными сверстниками. Стоит заметить, что общепринятыми параметрами сравнения на уровне «бытовой» психологии, и не только в дошкольном возрасте, являются интеллект и речь. Для мно-

гих родителей эти параметры слиты в одно целое, что сильно ограничивает родительский взгляд на развитие. Настрой родителей на получение ребенком знаний на занятиях и меньшее внимание к умению применять их в быту поддерживает дисбаланс между получением знаний в специальных условиях и умением их творчески реализовывать. Другими словами, замечая коммуникативные сложности и нежелательное поведение ребенка, родители беспокоятся в первую очередь за его интеллектуальное (речевое) развитие, способное, как они надеются, нивелировать особенности поведения. Хотя надежда на то, что, «зная больше» и «говоря лучше», ребенок будет лучше себя регулировать, на практике не оправдывается.

Встречаясь с большим количеством семей, мы отмечаем, что, несмотря на «уникальность каждой отдельно взятой семейной ситуации» (Харм Сименс), во взглядах на развитие детей родители практически единодушны. И проблемное поведение, даже происходящее «здесь и сейчас» в пределах консультативного помещения, настолько трудно осознаваемо взрослыми, насколько высоко напряжение в семье вокруг ребенка с синдромом Дауна как ребенка с особыми потребностями.

Очевидно, специалистам, работающим с семьей, важно учитывать характер внутрисемейных взаимоотношений. Но особенно важно для специалистов осознавать, что они сами – часть окружения семьи. Находясь на консультации, беседуя с родителями в свободной форме, проводя индивидуальное занятие с ребенком, они организуют отношения и влияют на родителей и ребенка, на семью в целом, помогая развивать детско-родительское взаимодействие или оставляя его на прежнем уровне. Другими словами, специалистам удастся влиять на возможность ребенка с синдромом Дауна строить отношения с людьми, если они учитывают контекст собственных отношений с ним и в регулярных занятиях, и на консультациях, и в остальных обучающих и жизненных ситуациях. Тогда ребенок будет больше ориентирован на развитие отношений с окружающими и адаптацию к изменяющимся условиям и меньше склонен к фиксированным ролям в контакте со специалистами, меньше зависим от учебного контекста.



Диагностируемые области в процессе консультирования семьи

Итак, перечислим значимые области консультативного взаимодействия с семьями, учет и правильная трактовка которых позволяют специалистам помогать ребенку с синдромом Дауна успешно осуществлять процесс переноса навыков:

- **поведение ребенка в условиях структурированного занятия и в свободной игре;**
- **двигательная активность** (сенсомоторное развитие) и **восприятие** (в первую очередь тактильное);
- **коммуникация** (то, каким способом ребенок вступает в отношения, плюс комплекс поведенческих особенностей, привычек, характерных состояний);
- **уровень потребностей ребенка** (игровые интересы, формирующиеся вследствие особенностей развития);
- **устойчивые формы детско-родительских взаимоотношений;**
- **индивидуальный стиль специалистов-консультантов** (сочетание личных коммуникативных особенностей и профессиональных взглядов).

По сути, для ребенка перенос навыков – это оценка текущей ситуации при всей ее многогранности и регуляция

собственного поведения относительно происходящих вокруг событий в соответствии с этой оценкой. И первое, и второе происходит с использованием накопленных знаний, сложившихся коммуникативных возможностей и с опорой на опыт. Однако это не конечный процесс, а постоянная подстройка к изменениям, где мотивация познавать мир первостепенна.

Заключение

Важно отметить, что подход в консультативной практике, основанный на психотерапевтической позиции специалиста, находится на стыке психологии и педагогики. Нам он представляется инновационным в плане диагностики и коррекции поведенческих особенностей ребенка, а также в плане терапевтического влияния на детско-родительские взаимоотношения. Такой подход позволяет уделять качественное внимание и ребенку, и родителям как значимым элементам семейной системы, формируя у ребенка новое, более конструктивное поведение, а у родителей – осознанное отношение ко всем поведенческим проявлениям ребенка, располагающее к последующему адекватному вмешательству. Именно терапевтическое внимание со стороны специалистов ко всем элементам семейной системы создает предпосылки для эффективного взаимодействия родителей и ребенка внутри семьи.

Делая акцент на эффективном детско-родительском взаимодействии, мы противопоставляем наш подход подходу, который направлен исключительно на обучение ребенка и на преодоление дефицитов развития, т. к. в нем не находится места адекватному вниманию к области организации отношений, т. е. области формирования переноса умений и навыков в обычную жизнь в семье.

Надеемся, что после прочтения этой статьи вы заинтересуетесь гештальт-психологией и захотите больше узнать о ее теории и практике.



ОСВОЕНИЕ МАТЕМАТИКИ



как путешествие, полное открытий

Кристель Манске, руководитель Института Кристель Манске, Гамбург (Германия)

Согласно взглядам Л. С. Выготского, мышление для младенца означает ощущение (чувствование), для ребенка раннего возраста – восприятие, для дошкольника – вспоминание, а для школьника – умственную деятельность. Математика – это мышление. Таким образом, занятия математикой начинаются с младенческого возраста. На всех этапах психологического развития детям нужны адекватные поддерживающие программы, которые развивают ощущение, восприятие, память и собственно мышление.

Доктор философских наук Кристель Манске, создатель и директор Института развития функциональных систем мозга, вместе со своими коллегами работает с детьми, имеющими серьезные нарушения развития (ранний детский аутизм, синдром Дауна и др.). По ее мнению, основная проблема детей с синдромом трисомии-21 не в органическом нарушении, а в отчуждении от общения с другими людьми. Она полагает, что обучение ребенка протекает успешно при следующих условиях:

- 1) если учитель и ученик отправляются в совместное путешествие с целью сделать открытие. Сожаление или отказ здесь абсолютно непродуктивны;
- 2) если учителю удастся раскрыть ребенку его собственные возможности, донести до него, что ошибки естественны, а провала быть не может. Дети, как и взрослые, должны учиться на своих ошибках;
- 3) если мы понимаем, что термин «умственно отсталый» – это только выражение нашей неспособности использовать при обучении ребенка адекватные методы.

К. Манске – автор ряда книг, в том числе «Schlechte Schuler gibt es nicht» – «Не бывает плохих учеников» (Basel, 1981), «Lernen können alle Leute» – «Учиться могут все люди» (Basel, 1990) и «Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder» – «Обучение чтению и письму, ориентированное на всех детей» (Basel, 2004). Последняя по времени книга – «Jenseits von PISA. Lernen als Entdeckungsreise» – «По ту сторону PISA¹. Учеба как путешествие, полное открытий» (Hamburg, 2008). Представляем вниманию читателей статью, основанную на материале одной из глав этой книги. В следующем выпуске нашего журнала мы планируем продолжить знакомство с работами Кристель Манске.



¹ PISA (Program for International Student Assessment) – Международная программа по оценке образовательных достижений учащихся.



Математика жизни

Математическое мышление нельзя сформировать путем подражания и уж точно невозможно – путем основательного заучивания. Это изумление, возникающее, когда удается приоткрыть завесу тайн, с которыми ребенок встречается каждый день. Если нет вопроса, никакой ответ не имеет смысла. В своем детстве я постоянно совершала физические и математические открытия.

«Почему с большей высоты больнее падать?» На это я получала совершенно бессмысленный ответ: «Потому что ты находишься выше». По сути, я задавала вопрос о законе гравитации. Моим истинным собеседником был Ньютон.

Чтобы накормить десять человек, нужно было тридцать картофелин средней величины плюс еще парочку. Если картошка была мелкой, все это нужно было умножить на два. Я знала, что «единица» постоянно изменяется, и если считать большую картофелину единицей, то маленькая становится одной второй. Исчисление дробей также было очевидно: торт делится на десять частей. Каждый получает по одной части, а если бабушка накануне съела кусок хлеба с салом, то мы, дети, получаем дополнительно по половине куска.



С понятием инвариантности мне помогла познакомиться овечья шерсть. Из целого мешка с шерстью получался маленький плотный клубок. В свои шесть лет я могла ответить на вопрос, что больше: мешок с шерстью или маленький клубок.

Мне нравилось бросать в ведро с водой разные предметы – кусочки бумаги, дерева, камни – и наблюдать за тем, как они себя вели. Некоторые предметы уходили на дно, другие погружались и снова всплывали – одни быстрее, другие медленнее.

Уроки математики в школе были кошмаром. В гимназии все учителя говорили на немецком. Но с нашей речью их язык не имел ничего общего. Что хотел сказать учитель, когда он говорил об «удельном весе»?

Дедушка сходил в сарай и вернулся назад с куском дерева и куском железа: «Вот, смотри, возьми-ка их в руки, который из них тяжелей? У дерева свой удел, а у железа свой, они разные, поэтому у них разный удельный вес». Я сразу же его поняла.

Я боялась уроков математики почти до самого конца школы. Я не понимала ни интегралы, ни дифференциалы, ни тригонометрию. За три недели перед контрольной на аттестат зрелости одна профессор математики дала мне три бесплатных урока. Она принесла круглую вазу. «Вот, видите, самолет летит и делает дугу вокруг вазы?» Потом появилось то, что у нас называлось тригонометрией. Профессор держала нить в виде параболы над координатной системой, состоявшей из соломинок. Я все понимала без усилий и напряжения. Это было так просто, что на выпускной контрольной по математике, держа в голове только нитку, круглую вазу и координатную систему, состоящую из трех соломинок, я смогла правильно составить уравнения и сделать рисунки. Как же это оказалось возможным, что за несколько часов я поняла больше, чем за два последних года своего обучения математике? Когда речь идет о мышлении, о внутреннем плане действий, использование наглядного материала становится очень важным. Предпосылкой совместно разделенных значений является совместно разделенный смысл.



Математика оказывается важнейшим вопросом для жизни. Ральф работал в мастерской для умственно отсталых, и все считали, что «вычислительный центр» в его голове попросту отсутствует. Он был исключен из учебного процесса для нормальных детей из-за своего необычного способа видения вещей. Он сдал бы экзамен на аттестат зрелости, если бы встретил хотя бы одного учителя, который смог бы воспринимать вещи так же, как он.

Когда Тимо пришел ко мне на занятия, ему было 10 лет. Он посещал школу для детей, нуждающихся в психологической поддержке. Он не справлялся с простыми заданиями, где нужно было оперировать числами в пределах десятка. За полгода Тимо наверстал четыре года, которые он потерял в школе. Сейчас он учится в элитной гимназии в Англии и благодаря своим удивительным дарованиям получает особую стипендию. Тимо хочет учиться в Гарвардском университете и собирается написать книгу под названием «С IQ 83 в Гарвард».

Инвариантность, реверсия, классификация, сериация, равенство и неравенство – всё это открытия, которые должен сделать для себя каждый ребенок, общаясь с другими людьми. Совместно разделенное значение не существует без совместно разделенного смысла.

А вот история, которую рассказал Ральф: «Шнукки съел булочки». Учительница нарисовала на доске шесть кружочков (булочек), потом минус, потом еще четыре кружочка, а потом знак «равно». Затем учительница перечеркнула четыре кружочка, а два оставила целыми и сказала, что шесть минус четыре равняется двум.

Для Ральфа перечеркивание кружочков вовсе не означало, что Шнукки съел эти булочки. Для него это означало деление пополам. Но учительница – без предупреждения – с символического уровня (где кружочки символизировали булочки) перешла в систему знаков. Теперь для нее (в системе знаков) перечеркивание кружочка означало, что собака съела булочку, а для Ральфа, который остался в системе символов, это означало, что булочка была разделена пополам. Не удивительно, что Ральф сказал: «Мне что-то ничего не понятно».

При исследовании развития логического мышления у детей с трисомией-21 мы встречаемся с серьезными трудностями. У таких детей ни в школе, ни дома, как правило, нет занятий математикой. До школы, когда должны образовываться все нейронные связи, также обычно не происходит ничего такого, что имеет отношение к формированию логического мышления, кроме разве что «посчитай один – два – три».

В настоящее время основные цели нашей работы состоят в том, чтобы обратить внимание родителей и учителей, воспитателей и врачей на таких детей, сделать так, чтобы они увидели их потенциал и осознанно приняли то различие, которое существует между ними и обычными детьми. Необходимы научно обоснованные занятия для этих детей, находящихся на различных возрастно-психологических уровнях (для маленьких детей, дошкольников, школьников). Анализ таких занятий позволил бы постепенно совершенствовать их. Проведение семинаров и издание соответствующей литературы способствовало бы лучшему пониманию сущности когнитивного развития вообще и математического мышления в частности. Речь идет не о готовых рецептах проведения занятий, а о теоретических и практических исследованиях, позволяющих подбирать соответствующие подходы для обучения самых разных детей.

С каждым ребенком мы занимаемся 45 минут в неделю. В год получается, за вычетом каникул и пропусков по болезни, в среднем 27 часов. Если мы сравним эти немногочисленные часы с теми достижениями, которых добиваются дети в ходе этих занятий, то перед нами неизбежно встанет вопрос: «Чего же можно было бы достичь, если бы с детьми ежедневно в течение двух – пяти часов занимались обученные специалисты?»

Пока мы ищем истоки проблемы обучения математике детей с трисомией-21 в самих детях, мы никогда не разрешим эту проблему. Как учителя мы должны задуматься о том, что считаем этих детей неспособными к мышлению еще до того, как начинаем с ними работать. Мы должны сделать все возможное, чтобы перестать исключать их из процесса обучения математическому мышлению. Мышление, сознание – невидимые процессы. Нам пока непонятны эти процессы у детей с трисомией-21. Дети же воспринимают наше непонимание как помеху, как неправильное поведение, от которого они защищаются всеми возможными средствами. Отвлечение, отказ, агрессия, разочарование – всё это защитные стратегии, предполагающие наличие интеллекта. Как мы можем узнать у детей, в чем состоят тенденции их развития, какая помощь им нужна? Они не могут учиться у нас, пока мы не начнем учиться у них. Если мы терпим неудачи, мы должны подключить интуицию и любопытство, как следует сосредоточиться и не торопиться, только тогда у нас смогут возникнуть адекватные педагогические идеи.

В основе математического мышления лежат функциональные системы, которые не являются врожденными, а складываются постепенно – сначала в поле восприятия, в ходе совместной разделенной деятельности с разнообразными предметами, затем на уровне символических действий с использованием фотографий и пиктограмм и с формированием воспоминаний и, наконец, на уровне знаков с формированием умственных действий. Как только мы согласимся, что в основе математического мышления лежат функциональные системы мозга, которые перестраиваются на разных возрастно-психологических этапах развития ребенка, мы придем к выводу, что ни один ребенок не рождается с готовым «вычислительным центром» в голове. Наличие или отсутствие такого «центра» не является биологическим фактом, это процесс социального становления, который во многом является отражением адекватного или неадекватного способа преподавания.

Способность к формированию математического мышления – биопсихосоциальный процесс. В истории человечества развитие «вычислительного центра» нашего мозга происходило благодаря употреблению различных инструментов – от орудий ручного труда до внутренних, психологических инструментов, т. е. от создания каменного топора неандертальцем до развития теории относительности Эйнштейном. В ходе онтогенеза также необходимо предоставлять детям возможности для овладения различными инструментами.

Математическое мышление не начинается с простого счета, поскольку, когда мы говорим «единица», у нас уже есть повод задуматься. То, что для одних является единицей, для других оказывается двойкой. Если я разрезаю яблоко пополам, получаются две половинки. Если я говорю, что одно большое яблоко равно двум маленьким, то единицей становится половинка большого яблока. Все это невозможно объяснить детям с помощью слов. Детям нужен разнообразный опыт для того, чтобы они смогли включить понятие числа «один» в целостную систему количественных измерений.

Математика – это восприятие и память

Классификация

Для формирования понятия числа необходимо, чтобы были сформированы операции классификации и сериации.

Уже в возрасте от одного года до трех дети способны классифицировать предметы по цвету: «Все красные мячики нужно сложить в красную корзинку, а все синие – в синюю». То же самое они могут делать с кубиками, фигурками LEGO и т. д. Таким образом, дети в самом раннем возрасте узнают четыре основных цвета и могут обозначать их с помощью речи или жестов. Затем дети учатся сортировать предметы по двум категориям – цвету и форме, например используя разноцветную пластиковую посуду: «Сложи все красные приборы в отдельную коробку, затем все синие, затем зеленые, затем желтые. А теперь сложи все вилки, потом все ложки, потом все ножи». Уже в три года детям известны понятия «цвет» и «форма». Затем они начинают замечать, что одинаковое все же различно. Ганс говорит: «Эта вилка не такая красная, как та». Всё зависит от критериев, на основе которых принимается решение о том, что относится к данной категории, а что нет.

Достигнув дошкольного возраста, ребенок учится логическому мышлению: начинает складывать по цвету, форме и размеру треугольники, кружки, прямоугольники и квадраты. Он учится обозначать геометрические понятия. Начиная с четвертого года жизни ребенок учится идти наперекор своему восприятию. Он начинает подводить под одно понятие совершенно разные предметы. Например, он понимает, что «средство передвижения» – это машины, лодки, самолеты, велосипеды, автобусы и ракеты, которые могут быть сделаны из дерева, металла или картона.

Затем ребенок учится подбирать к предметам карточки с их изображениями. Жозефина (4 года, трисомия-21) подкладывала карточки с изображениями к игрушкам, разложенным по видам. В конце у нее осталась карточка, на которой была изображена зебра. «Зебры нет, нет зебры!» – огорчилась она. Затем посмотрела на цветы в вазе, машины на парковке, мебель в кукольном доме и, сказав: «Зебра – это тоже зверь!», положила карточку с изображением зебры к остальным животным. Жозефина открыла для себя метод индукции.

Категория величины, в том виде, в котором она встречается в логических блоках, является не свойством объекта, а способом сравнения. Господин Хайнрих принес три плитки шоколада разного размера. Он положил маленькую плитку рядом со средней: «Марвин, какая плитка больше?» Марвин показал на среднюю. Затем господин Хайнрих положил среднюю плитку рядом с большой: «А теперь?» Марвин опять показывает на среднюю и ухмыляется: «Эта больше. Ты же сам сказал!»

Сериация

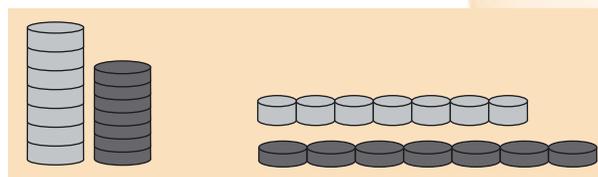
Когда я познакомилась с Арно, ему было уже больше двадцати. Я положила на стол конфеты: «Здесь три конфеты: один, два, три». Юноша взял конфеты и разложил их по-новому – сначала третью, потом остальные две. «Три, два, один!» – сказал он с сияющим лицом. Я сказала ему, что числа всегда идут по порядку, у каждого числа – свое место. Число 4 всегда располагается между числом 3 и 5. Он вопросительно смотрел на меня: «Разве это хорошо? Четверка должна хоть раз побывать на месте единицы». Прежде чем начать считать с детьми, мы должны в совместно-разделенной деятельности открыть с ними понятие числа, точно так же, как это происходило в истории человечества.

У Алины тоже было свое представление о сериации. Расставляя матрешек, она сказала мне: «Маленькую нужно поставить вот сюда, между мамочкой и папочкой!» Но когда я расставила их по порядку и объяснила, что это стадии роста ребенка, Алина радостно воскликнула: «Я знаю! Я знаю! Ребенок становится больше!»

В соответствии с принципом сериации дети складывают из кубиков лестницу, из колец пирамидку, из ведерок башню. При этом каждая ступень в лестнице, этаж в пирамидке или в башне имеет свое место, как и число на числовой прямой.

Инвариантность

Любое открытие таит в себе волшебство. Максу нравилось играть в фишки. Фишки были двух видов: одни более тонкие, из металла, вторые потолще, из пластика. Я сложила все фишки в две стопки и спросила Макса: «Каких фишек у тебя больше?» Он поставил обе стопки рядом, чтобы сравнить, и ответил: «Пластиковых».



Затем я выложила все фишки в два ряда. Мальчик замер: «Как же так? Сначала пластиковых фишек было больше, а потом вдруг – металлических». Макс всю неделю задавал себе этот вопрос, не находя ответа. Он не знал, что есть такие понятия, как радиус и высота. Как только он сделал это открытие, неизвестное вдруг стало простым и понятным. Но если нет вопроса, любой ответ становится бессмысленным.

Жозефина высыпала четыре ведерка песка в высокий сосуд и столько же в плоскую миску. Высыпая ведро песка, Жозефина наклеивала на емкость синий листочек бумаги. Учительница спросила ее: «Где больше песка?» Жозефина показывает на высокий сосуд: «Смотри, тут больше, да?» Затем она показывает на миску и добавляет: «А здесь, смотри, здесь ведь меньше или...» Волнуясь, она как бы перебивает саму себя: «Но ведь и здесь и там – одинаково!» Память в этом случае побеждает восприятие. Выготский пишет, что на возрастном-психологическом этапе дошкольника ребенок вспоминает, когда думает, а на возрастном-психологическом этапе школьника, напротив, ребенок думает, когда вспоминает. На этом этапе происходит психическая реструктуризация. У дошкольников память все еще является доминантой, ведущей деятельностью. На этой основе у них и развивается мышление. Поэтому урок математики всегда должен соответствовать актуальной структуре психики ребенка.

Количественный счет

Дети, которые еще не умеют представлять в уме количество каких-либо предметов, сначала разнообразными способами учатся символизировать его. Например, они лепят шарики из пластилина, завязывают узелки, рисуют картинку. На своих занятиях я всегда говорю детям: «Закройте глаза и вспомните о том, что вы делали, или вспомните картинку, которые вы только что нарисовали». Только так у детей появляется возможность построить внутреннее событийное пространство, научиться производить умственные операции. Для дошкольника математика строится на процессе вспоминания. Занятия с наглядным материалом, которые обычно проводятся с маленькими детьми, лишь фиксируют их на этой стадии, не помогая им перейти на стадию символического рисунка.

Для того чтобы у детей сформировалось понятие множества, у них должна быть возможность отвлечься от качества предметов и сосредоточиться только на их количестве. Для этого мы, например, использовали картинки с изображением самых разных предметов, а рисование штрихов помогало детям абстрагироваться от качеств этих предметов.

Мне стало понятно, насколько это важно, когда я сказала одному из родителей: «Ребенок, который все еще находится на стадии восприятия, не может представить себе, что 5 мышей больше, чем 2 слона». Его сыннишка, стоявший рядом, добавил: «Ну вот, папа, теперь ты знаешь, что 2 слона все-таки больше».

Математика – это мышление

Сложение

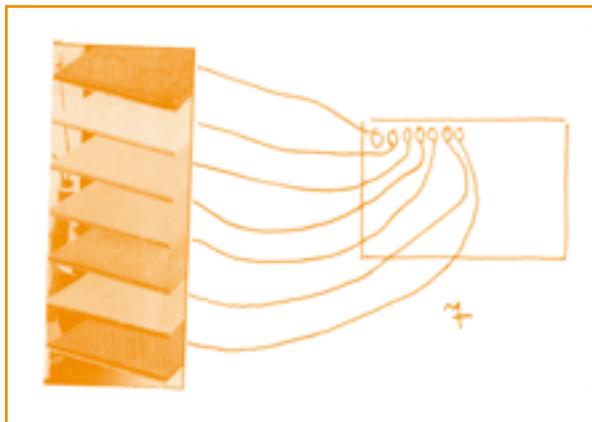
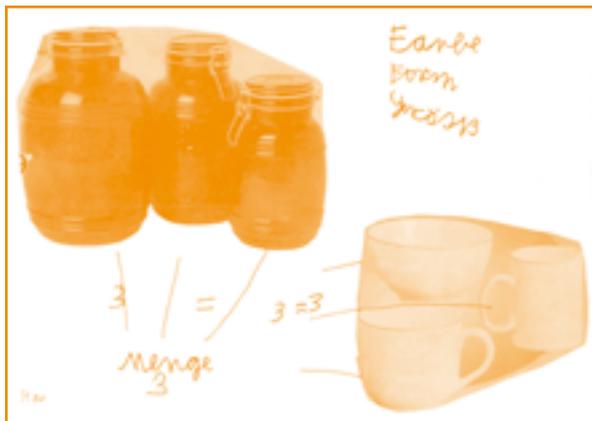
Однажды Ральф сказал мне, что ему неинтересно сложение, поскольку оно означает, что люди жадные и хотят иметь все больше и больше. Когда он познакомился со знаком равенства в примере $3 + 4 = 7$, математика приобрела для него совершенно иной смысл. Теперь он воспринимал знак равенства как инструмент для «установления справедливости», когда два человека имеют право на одинаковое количество. Поэтому и задание по заполнению пропуска, например, « $3 + \dots = 7$ », не вызвало у него затруднений. Ральф не считал по одному, как это часто бывает у детей, имеющих проблемы со счетом. Он рассуждал вслух: «Тот, у которого 3, получил меньше. Родители должны дать ему еще 4».

Анника решает пример $3 + 4 = ?$, используя символы, а затем записывает его цифрами. Анника поясняет: «Я читаю: 3. Рисую ○ ○ ○. Потом читаю +, это значит прибавить. Потом читаю 4. Рисую ○ ○ ○ ○. Считаю: 7».

Вычитание

Анника обожает вычитать. Госпожа Нойман кладет 5 конфеток на стол. Задание заключается в решении примера $5 - 2 = ?$

Анника забирает две конфетки и говорит: «Осталось три!» Она может съесть те конфетки, которые взяла. Так как девочка не может бесконечно кушать сладости, госпожа Нойман придумывает игру со свинкой-копилкой: «Хрюшке дают 5 конфеток. Две из них она съедает сразу». Анника кидает две конфетки в копилку. Вскоре Анника уже может работать с символической, т. е. нарисованной копилкой. Это доставляет ей такое удовольствие, что теперь решение примера становится



Рисование штрихов помогало детям абстрагироваться от качества этих предметов

для нее важнее, чем возможность есть сладости. Роль ученицы помогает формированию ее самосознания.

Единство реального и символического действия является предпосылкой к тому, чтобы выявлять смысл и значение при работе на символическом уровне.

Позиционная система исчисления

Числа не интересовали Матти. Поскольку ему очень нравились полудрагоценные камни, мы попытались научить мальчика считать хотя бы их. Он умирал со смеху, когда я вслух считала камни – от 1 до 10.

Когда ему было десять лет, он нашел в супермаркете один пфенниг. Два месяца спустя он насобирал целую коллекцию разных монет. Его сестра тем временем случайно нашла на улице купюру в пять марок. «Что больше, пять марок или все мои деньги?» – спросил Матти. Я разложила его монеты в стопки по 10 пфеннигов так, что он увидел, как из единиц получаются десятки, а из десятков – сотни, и тут же все понял. Здесь не было счета от единицы до бесконечности, здесь была система. Матти почти с разочарованием спросил меня: «Госпожа Манске, почему Вы раньше от меня это скрывали?» Он стал специалистом по торговле в розничной сети. В его свидетельстве о повышении квалификации в графе «экономические расчеты» стоит отметка «очень хорошо».

У Марвина трисомия-21. Когда я стала заниматься с Марвином счетом с использованием позиционной системы счисления, я положила три красных кружочка под разрядом десятков и два синих – под разрядом единиц: «Считай». Марвин ответил: «Пять. Моя учительница говорит, что три красных плюс два синих кружочка будет пять. А ты говоришь, что один красный означает десяток, а один синий – единицу. Тогда

получается 32». Мальчик хитро смотрит исподлобья. Он хочет донести до меня смысл своих слов: «Мне нужно считать двумя разными способами». К счастью, после разговора со мной его учительница математики тоже начала использовать позиционную систему исчисления.

Переход к десяткам

Кристоф – ребенок, нуждающийся в интеграции. Мальчик легко справлялся с такими примерами, как $7 - 5 =$, $8 + 9 =$, $35 - 8 =$, если пользовался специальной доской, расчерченной на сто квадратов, а затем записывал решение в свою тетрадь. Он мог считать только по одному. Ему нравилось заниматься математикой, но никакого продвижения в его развитии не наблюдалось. Он успешно справлялся с действиями в поле восприятия. Но удерживать в уме цифры, понимая, что они означают количество, и проводить с ними математические операции он не мог.

Совместно-разделенный смысл должен быть основой любого занятия, иначе оно бесполезно как для ученика, так и для учителя. Этот смысл открывается нам тогда, когда мы наблюдаем за действиями детей, ведь мы всегда должны понимать, что ребенок делает что-то, исходя из собственного смысла. Когда А. Н. Леонтьев увидел, что дети считают $3 + 4 = 7$ на пальцах, он не стал запрещать им делать это, а спросил, по какой причине они так поступают. Он обратил внимание также на тех детей, которые повторяли задание вслух, и на тех, кто думал, приложив указательный палец к виску.

Леонтьев наблюдал за процессом развития у детей математических способностей, начиная со счета на пальцах, через громкую речь и заканчивая счетом в уме.

«Я обратил внимание, – пишет А. Н. Леонтьев, – на то, что ученики, складывая в уме числа, скрыто пользуются при этом пальцами. Тогда я попросил принести несколько блюдец, дал по два блюдца каждому ученику и предложил им приподнимать их над столом в то время, когда они будут отвечать. Оказалось, что при этих условиях операция сложения чисел у большинства из них полностью распалась. Более подробный анализ показал, что в сложении эти ученики фактически остались на этапе внешних операций “присчитывания по единице” и переход к дальнейшему этапу у них не произошел. Поэтому продвинуться в обучении арифметике дальше действий в пределах первого десятка без специальной помощи они не могли. Для этого нужно было не вести их дальше, а, наоборот, прежде возвратиться их к первоначальному этапу развернутых внешних операций, правильно “свернуть” эти операции и перевести их в речевой план – словом, заново построить у них способность “считать в уме”.

Как показывают исследования, подобная перестройка действительно удается даже в работе с детьми с достаточно резко выраженной умственной отсталостью. Особенно же важно, что в случаях небольшой задержки умственного развития это дает эффект полного устранения ее.

Конечно, такое вмешательство в процесс формирования тех или иных умственных операций должно быть своевременным, потому что в противном случае из-за иногда случайно сложившегося или неправильно сложившегося этапа формирования данного процесса он не может далее нормально

протекать, в результате чего и создается впечатление о якобы умственной неполноценности данного ребенка»².

Эти слова стали для меня поводом к полной реструктуризации процесса обучения с разделением его на три этапа: действие – громкая речь – «тихое» мышление. Затем я добавила еще одну ступень между действием и громкой речью – этап символики. Таким образом, процесс обучения начал соответствовать этапам развития в онтогенезе. Если строить занятия по этой схеме, то все дети смогут участвовать в обучении, поскольку в процессе их актуального развития будут учтены все возрастнo-психологические этапы онтогенеза.

Так я пришла к тому, чтобы спровоцировать Кристофа к символическому действию. «Ты можешь построить из восьми клеток своей тетради какой-нибудь предмет?» Мальчик без труда нарисовал цветную подводную лодку. Для этого ему понадобились четыре оранжевых и четыре синих клетки. Я попросила его по памяти построить эту лодку из пластмассовых кубиков. Он без труда все вспомнил: «У меня было четыре синих кубика, к ним я прикрепил три оранжевых, и потом еще один оранжевый». Он закрыл глаза, наморщил лоб и начал считать: $4+3+1=8$. Я впервые увидела, как он думает, как выходит из поля восприятия. На последующих занятиях он еще несколько недель играл с кубиками – строил из них животных, машины, мебель, дома. Я просила его по памяти зарисовывать все эти объекты в тетрадь по математике. И он ни разу не ошибся. Затем я предложила ему: «А теперь представь, что у тебя на столе с одной стороны лежат восемь синих кубиков, а с другой – четыре красных». Мальчик рисует у себя в тетради заданный пример. «Я знаю, сколько будет восемь плюс четыре. Двенадцать!» Сейчас Кристоф в уме составляет задачи на сложение с помощью своей счетной доски. «Кладу 18 синих кубиков на доску. Округляю до 20 – делю красную четверку на две двойки. Теперь у меня два полных десятка и еще двойка. В итоге получается 22». Как произошла эта реструктуризация в его мозге, я не знаю. Мне известно только то, что процесс начался с взаимодействия с предметами в поле восприятия и с помощью символического действия (рисования в тетради) перешел к возникновению внутренних образов в уме. Только после этого использование знаков и цифр приобрело для него смысл.

² Леонтьев А. Н. Принципы психического развития ребенка и проблема умственной недостаточности // Леонтьев А. Н. Проблемы развития психики. 4-е изд. М.: Изд-во Моск. ун-та, 1981. С. 555–556.



Умножение

Господин Хайнрих рассказывает о том, как он хотел научить Марвина умножению: «Когда я начал выкладывать на стол связанные в пучки счетные палочки, он сказал: “Мне нужен картон, пластилин и деревянные палочки, чтобы построить Чертов Котел” – и начал втыкать палочки в фундамент из пластилина. Он действовал, как будто у него был заранее подготовленный план. Получалось, что руководил занятием он, а не я. На последующих трех занятиях мы построили под руководством Марвина форт, хижину на деревьях и скалу. Как только я начинал строить что-либо самостоятельно, он тут же поправлял меня, добиваясь того, чтобы мои действия совпали с его внутренними представлениями. Марвину было нетрудно мне противоречить. Он не ожидал от меня похвалы. Гораздо важнее для него было совместное достижение поставленной цели. А для меня главным было то, что он воплощает свои внутренние тенденции в действия и может о них рассказывать. Когда наш Чертов Котел и все строения внутри него были готовы, мы начали проводить с их помощью разнообразные математические операции, такие как обмер поверхностей, сравнение количества предметов и т. п. К моему удивлению, Марвин решил пример $4 \times 2 = 8$ без предварительных упражнений по умножению. Тогда я вспомнил слова Леонтьева о том, что функциональные системы, когда они формируются на основе единства действий и речи, способны к трансформации и генерализации. В отличие от механически заученного материала, например заученной в школе таблицы умножения, функциональные системы являются очень устойчивыми и защищены от стирания. Математическое мышление формируется в единстве опыта, символики, в которой выражается этот опыт, обозначения и схематизации. Главное в нашей работе – это позволять проявляться присутствующим детям тенденциям и соответствовать им в своих действиях.

Деление

Для школьника думать – значит приводить свои действия в соответствие с реальностью. Ральфу математика казалась пустой тратой времени, потому что она не была направлена на восстановление справедливости.

« $8 : 4 = 2$ – это деление. Сначала мы посчитаем этот пример с помощью кукол и монет, а потом запишем его на бумаге». Я поставила на стол четыре куклы и разделила монеты между ними не поровну. Я надеюсь, что Ральф скажет, что монеты распределены неправильно. Но мальчик сказал, насколько не помедлив: «Я получаю одну марку в час. Я и есть та кукла, которая получила одну марку. Первая кукла, я думаю, это начальник, вторая – мастер, а четвертая не получила ничего». Я потеряла дар речи. После долгого молчания я все же спросила: «Как бы ты разделил эти восемь монет между четырьмя куклами?» Ральф ответил: «Я не могу бороться за свои права. Это могут сделать только опытные, уверенные в себе люди. Обычно все деньги достаются начальнику. Но ведь это же несправедливо». Тогда я разделила восемь монет поровну и дала каждой кукле по две. Ральф подпрыгнул на месте и радостно воскликнул: «Почему Вы раньше не сказали? Вы разве не знаете, что для меня главное – это равенство? Значит, так же можно посчитать $24 : 8$ и $15 : 5$? Я знал, что получится 2, но не знал, почему. В школе всегда говорили, что 8 разделить на 2 будет 4, потому что

2 умножить на 4 – это 8, но никогда не объясняли, почему это так. И никогда не говорили, что нужно обращать внимание на знак равенства».

Текстовые задачи

«Госпожа Шмидт дала Карине 10 марок и отправила ее за покупками. Ей нужно потратить 6 марок в булочной и 3 марки в продуктовом магазине». Когда я читала детям условие задачи вслух, они запоминали отдельные слова, не вкладывая в них никакого смысла, например «в булочной – шесть». Как только я попыталась разыграть с ними сценку с участием персонажей задачи, дети сразу узнали в ней повседневную ситуацию, когда родители просят их купить что-то в булочной, например булочки или пирог. Только тогда, когда дети могут поместить задачу в контекст собственного опыта, они в состоянии использовать свои ресурсы для ее решения, их потенциальные возможности становятся основой для формирования функциональных мозговых систем. Мы предложили Жозефине (12 лет) представленный в виде комикса вариант того же самого задания. Она без труда смогла пересказать, проиграть и решить эту задачу. Решать текстовые задачи в картинках – одно удовольствие!

Путь поиска решения

В нашей работе не бывает неудач. Потому что нам неважно, правильно ли ребенок решил задачу, для нас важен путь, по которому ребенок идет к знанию. Если он говорит нам, что трижды пять – шестнадцать, и при этом объясняет, что он перемножил 3 связки счетных палочек, в каждой из которой было 5 штук, то такой ответ нас вполне устраивает и считается верным. Нам становится ясно, что ребенку понятен механизм счета. Мы даем ему возможность самому проверить свои результаты и исправить ошибку. Если же ребенок дает нам сразу правильный ответ и поясняет, что просто выучил наизусть таблицу умножения, мы понимаем, что он заблуждается. На вопрос «Сколько будет 5×11 ?» он отвечает: «Так не бывает». А тот, что ошибся в первом примере, наоборот, улыбнется и скажет: « 5×10 будет 50 и еще пятерка!»

Учитель всегда рад, когда ученик ищет ответ. Открытия происходят сами, когда есть возможность действовать. Урок математики – это путешествие, полное открытий.





Инклюзивное образование за рубежом От мечты к реальности

Обзор материалов специального выпуска журнала «International Journal of Inclusive Education»¹

Н. С. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап

Реформа образования рассматривается многими учеными, социологами, политиками как основной инструмент достижения социальной интеграции и сплоченности общества, которое в большинстве стран становится все более многообразным в социальном и культурном отношении. Поиск путей решения связанных с этим проблем характерен не только для Северной Америки, Западной Европы и Австралии, но и для восточноевропейских, азиатских, африканских и латиноамериканских государств. В развивающихся странах идея инклюзии и инклюзивного образования как ключевого принципа развития школ и образовательных систем в целом прорабатывается очень активно, во многом благодаря поддержке ООН, в частности проекту ЮНЕСКО «Образование для всех», начатому в 2000 году.

Весь первый номер журнала «International Journal of Inclusive Education» за 2011 год посвящен вопросам создания инклюзивных школьных сообществ. Авторы, ученые из Австралии, Англии, Дании и США, давно и глубоко изучают проблему инклюзивного образования. Наибольший вклад в ее исследование внесли австралийские ученые из Сиднейского университета Макуари (Macquarie University). Именно им принадлежит формулировка, точно обозначающая тему этого выпуска: «Инклюзивное образование. От мечты к реальности». В настоящем обзоре мы постараемся изложить точки зрения авторов статей на сегодняшнее положение дел в их странах в свете социальных, политических и экономических тенденций, характерных для общемирового процесса.

¹ 2011. Vol. 15, № 1.

США

В статье ученых из Чикагского университета «Построение школьного инклюзивного сообщества. Политика и препятствия»² представлен анализ современной ситуации в сфере инклюзивного образования в США в контексте национальных и общемировых тенденций. По мнению авторов, политика в этой области в мире все больше смещается в сторону выдвигания на первый план требований отчетности и рассмотрения образовательных учреждений как бизнес-организаций, управляемых менеджерами (менеджеристская модель).

В идеале инклюзивная школа видится авторам как организация, приверженная демократическим принципам, включающим сотрудничество при принятии решений, положительное восприятие индивидуального многообразия (в том числе и способностей учеников), участие в жизни более широкого сообщества, наличие школьной программы, релевантной жизни детей, и гибкость контекста, в котором происходит обучение.

Проведение в жизнь идеи инклюзии, а также развитие педагогики, способной ответить на потребности всех учащихся, – задача трудная.

Рассматривая успешный опыт, который имеется, в частности, в Великобритании, Португалии и США, авторы выделяют условия, необходимые для достижения успеха. Это поддержанная внешними силами первоначальная мотивация к построению инклюзивного школьного сообщества, восприятие различий между персоналом и учащимися как ресурсов, а не препятствий, сотрудничество и командный дух учеников и сотрудников школы, участие каждого в действиях по поддержанию поступательного развития и, наконец, понимание инклюзии как социальной и политической программы действий.

Проведение в жизнь идеи инклюзии, а также развитие педагогики, способной ответить на потребности всех учащихся, – задача трудная. Ученые ссылаются на уже проведенные исследования, которые приводят многочисленные причины того, что движение к инклюзии в целом нельзя назвать успешным. Среди этих причин особенно важными они считают отсутствие связи между общим и специальным образованием, что в настоящее время мешает усилиям, направленным на инклюзию, а также отсутствие у участников процесса создания инклюзивного сообщества общих ценностей и общего языка, без которых невозможно сотрудничество.

Задача построения инклюзивного школьного сообщества кажется авторам статьи почти невыполнимой в настоящее время, когда во многих странах политика в области образования ставит во главу угла отчеты школ об успеваемости, измеряемой в баллах стандартизированных тестов. Ученые связывают эту черту современной образовательной политики с распространением влияния так называемой социальной

концепции неолиберализма. Эта концепция основана на рыночной интерпретации всех типов общественных отношений с присущими рыночной логике понятиями конкуренции, эффективности и т. п. По мнению исследователей из Чикагского университета, проблема обостряется еще и тем, что усиливается тенденция к унификации образовательных учреждений. Вслед за другими авторы называют эту тенденцию «макдоналдизацией» школы. Становясь похожими друг на друга, школы в массовом порядке могут начать производить граждан «макдоналдизированного» общества. Давление на школу, которое оказывается требованием достижения стандартизированных показателей успеваемости, – лишь одна из примет макдоналдизации. Но в таких условиях, утверждают авторы, мотивация к учебе у детей снижается, а уровень тревожности повышается. Среди стран, в которых выявлены подобные тенденции, называют, в частности, Финляндию, Исландию и Швецию.

В США можно наблюдать аналогичные веяния. С 2001 года образовательная политика на федеральном уровне здесь регулируется документом «Ни один ребенок не останется вне закона» («No Child Left Behind Act» – NCLB). Этот закон требует, чтобы к 2014 году успеваемость 100 % школьников соответствовала образовательным стандартам. Школы, не демонстрирующие на этом пути «прогресса за год», подвергаются наказанию – теряют государственное финансирование.

В США действуют различные стандарты для отдельных групп учащихся: детей, для которых английский язык не родной; детей с особыми образовательными потребностями; в отдельных случаях для афроамериканцев. Неспособность одной группы достичь поставленных для нее целей может привести к тому, что вся школа попадет в черный список или окажется под пристальным контролем надзирающих органов. Тревога педагогов растет, как и неразбериха в отношении построения инклюзивного школьного сообщества.

Выводы, которые далее приводят в своей статье авторы, основываются на официальных статистических данных и анализе интервью с представителями трех школ Иллинойса, пятого по величине штата США.

Что же говорит статистика? В течение 6 лет действия NCLB общее число учащихся, окончивших среднюю школу, уменьшалось, особенно заметно снизилась доля выпускников с особыми потребностями. Кроме того, в ходе судебных разбирательств, касающихся обучения детей с проблемами развития, истцы заявляют о грубом нарушении положения об образовании лиц с ограниченными возможностями в среде с минимальными ограничениями³.

В 2007 году около 30 % учащихся с выявленными эмоциональными проблемами учились отдельно от остальных. Наиболее значительно данное положение нарушается в отношении учащихся с интеллектуальными проблемами, почти 3/4 (73,2 %) которых проходят обучение в формате частичной инклюзии или вообще в отдельных школах.

Дискурсивный анализ высказываний руководящих работников школ выявил их очевидную противоречивость, когда за

² Policy and challenges of building schools as inclusive communities / Curcic S. et al. (National-Louis University, Chicago, Illinois, USA).

³ Это понятие появилось в США в 1975 г., когда был принят Закон о всеобщем образовании детей-инвалидов № 94–142. Он предоставлял детям с особыми образовательными потребностями ряд важнейших гарантий, среди них – обеспечение такой поддержки, при которой ребенок может заниматься в классе вместе с типично развивающимися сверстниками и лишь в крайних случаях удаляться из класса для индивидуальных занятий или занятий в маленькой группе.



каждым предложением в поддержку инклюзии следует предложение, в котором сквозит сомнение в ней.

Авторы статьи с сожалением отмечают, что наблюдаемые в настоящее время тенденции во многом препятствуют построению инклюзивных школьных сообществ в США. В Иллинойсе для школ все еще характерна сортировка учащихся по признаку их происхождения и успеваемости. Эта сортировка может быть более тонкой и прозрачной, чем раньше, но она по-прежнему является составной частью школьного образования. Менеджеризм школ и упор на успеваемость приводят к повышенной фрустрации настолько, что работники образования, по-видимому, не способны сфокусироваться ни на чем, кроме вопроса о том, достигнет ли их школа в этом году заданного распоряжениями органов образования прогресса.

Дискурсивный анализ высказываний руководящих работников школ выявил их очевидную противоречивость, когда за каждым предложением в поддержку инклюзии следует предложение, в котором сквозит сомнение в ней.

Англия

Авторы критической статьи «Понятия “ребенок”, “ограниченные возможности” и “родители” в социальной политике Англии»⁴, работая в рамках двухлетнего проекта «Важен ли каждый ребенок в пост-блэровскую эпоху?», в числе прочего

видели свою миссию в понимании «живой реальности» – что значит сейчас в Великобритании быть ребенком с ограниченными возможностями.

По наблюдению ученых, и мировая, и английская политика по отношению к детям с ограниченными возможностями сейчас переживает период быстрых перемен. У авторов вызывает беспокойство тот факт, что при общей идеологии, заданной конвенциями ООН о правах ребенка и о правах инвалидов, некоторые новые тенденции в политике по отношению к детям с ограниченными возможностями несут в себе риск исключения этих детей из школьных сообществ, а не включения в них.

Англия прошла и продолжает проходить долгий и трудный путь в отношении теории и практики инклюзивного образования. В стране действует много законодательных актов и других документов, определяющих политику и регулирующих практику в этой области. В настоящее время в центре этой политики разработанный министерством образования в 2004 году документ «Каждый ребенок важен» (Every Child Matters – ECM). Эта программа нацелена на профилактику и раннюю помощь как меры, способные к 2020 году покончить с бедностью среди детей и позволить каждому ребенку полностью раскрыть свой потенциал. В центре ее внимания – борьба против «социальной эксклюзии». Пятью важнейшими для всех детей результатами этой программы должны стать здоровье, безопасность, самоактуализация и реализация своего личностного потенциала, умение быть полезным членом общества и экономическое благополучие.

Иногда, как указывают авторы, ECM сравнивают с американским актом «Ни один ребенок не останется вне закона»

⁴ Goodley D., Runswick-Cole K. Problematising policy: conceptions of 'child', 'disabled' and 'parents' in social policy in England (Manchester Metropolitan University, Manchester, UK).

(NCLB). Однако между ними есть существенная разница: NCLB сфокусирован на соблюдении образовательных стандартов, а ЕСМ – на более целостном подходе к детям.

Пришедшие с ЕСМ перемены в политике по отношению к детям с ограниченными возможностями в Англии широко приветствуются благотворительными организациями, родительскими объединениями и специалистами. Тем не менее ученые критикуют ЕСМ, в частности за сочетание таких критериев, как самоактуализация и реализация своего личностного потенциала, экономическое благополучие и позитивный вклад в жизнь сообщества. Не каждый человек с особенностями развития или ограничениями по здоровью способен отвечать всей совокупности этих требований, что неизбежно маргинализирует большинство таких людей и относит их на обочину жизни как не соответствующих установленным стандартам. Авторы статьи возражают также против доминирования в образовании системы взглядов, опирающейся на теории Пиаже и Выготского. Авторы полагают, что стандартизация процесса развития, ориентация в его оценке на предлагаемую этими теориями универсальную последовательность стадий так или иначе приводят к идее «нормальности» и «аномальности». Эта доминанта, по их мнению, игнорирует более широкий социокультурный и экономический факторы.

Есть еще один аспект современной политики и практики, который в данной статье подвергается критике. Поскольку родители (в большинстве случаев мамы) рассматриваются в качестве главных агентов развития ребенка, то они оказываются под все возрастающим наблюдением надзирающих служб, и это продолжается не только в период оказания ранней помощи, но и позже – вплоть до окончания ребенком начальной школы.

В заключение авторы еще раз напоминают, что революционные изменения в британской политике в отношении детей с ограниченными возможностями получили широкое одобрение со стороны благотворительных организаций, борцов за права детей и специалистов. Однако понятия «ограниченные возможности», «ребенок» и «родитель» остаются не до конца проясненными, что затрудняет как четкое понимание концептуальной основы политики, так и ее практическое преломление в деятельности соответствующих служб.

Дания

Статья Ханне Варминг из университета датского города Роскилле⁵ посвящена положению дел в датских детских садах и учреждениях дополнительного образования.

В Дании количество детей, посещающих государственные дошкольные учреждения, чрезвычайно велико. Так, в 2007 году в них воспитывались 96 % детей в возрасте от 3 до 5 лет, а в учреждениях дополнительного образования, которые посещают учащиеся 6–9 лет, занимались 84 % детей.

До недавнего времени педагогический подход в таких учреждениях во главу угла ставил целостное развитие детей через игру и активное включение их в жизнь детского коллектива,

а структурированные занятия, проводимые строго по расписанию, не были в центре внимания. Не так давно этот педагогический подход подвергся критике за «неамбициозность».

Вступили в действие государственные правила, которые придают большее значение инклюзии и одновременно требуют систематической работы над персональными компетенциями детей и развитием их способности к самоконтролю. Не ставя под сомнение благие намерения разработчиков этих правил, авторы статьи видят в них основания для беспокойства в связи с повышенным риском создания новых механизмов маргинализации и эксклюзии. Они говорят о том, что снова появились требования «нормализовать ребенка», например, ожидается, что ребенок сможет и будет контролировать себя сам.

В целом, по мнению ученых, датские ДОУ можно охарактеризовать как в высокой степени инклюзивные – в количественном отношении. А в качественном отношении реализация инклюзивной педагогики, обращенной к «поискам равенства, социальной справедливости, участия в жизни сообщества и ликвидации всех форм условий и практик эксклюзии», все еще остается трудновыполнимой задачей.

Авторы делают попытку понять, какие трудности испытывают сотрудники дошкольных учреждений в связи с реализацией идеи инклюзии. Для достижения этой цели ученые используют дискурсивный анализ интервью, взятых у педагогов пяти ДОУ. То, как педагоги говорят о детях и своих проблемах, может быть охарактеризовано как поле, состоящее из разных, более или менее конфликтующих между собой позиций: эссенциалистской⁶ и релятивистской⁷, которые совершенно по-разному конструируют ценностную ориентацию, идентифицируют проблемы, выстраивают стратегии и методы разрешения этих проблем, в нашем случае – педагогическую практику и стратегии инклюзии.

Отличие одной позиции от другой и, соответственно, отличие стратегий и методов разрешения проблем может быть продемонстрировано следующим образом.

Эссенциалист уверен: у «проблемных» детей недостает социальных компетенций (проблема в ребенке).

Релятивист полагает: условия для взаимодействия ребенок – педагог (и ребенок – ребенок), а также выстраивание этих взаимодействий не соответствуют задачам комплексного подхода к воспитанию и развитию каждого ребенка (проблема носит организационный характер и связана с взаимодействием).

Соответственно пониманию проблемы апологеты этих двух позиций используют разные стратегии ее решения.

Стратегия эссенциалиста: изменить поведение и личность ребенка, Если это слишком трудно, изолировать его.

Стратегия релятивиста: рефлексивная педагогика и проведение с руководством переговоров об улучшении условий, например, пересмотре количественного соотношения педагогов и детей.

Методы, предлагаемые эссенциалистом: ввести больше правил, причем более строгих; донести до детей и роди-

⁵ Warming H. Inclusive discourses in early childhood education? (Roskilde University, Denmark).

⁶ Термин «эссенциализм» используется применительно к теориям, в которых утверждается наличие неизменных и вечных качеств вещей, объединенных некоторой родовой характеристикой.

⁷ Релятивизм – метод, представляющий собой попытку объективного анализа различных обществ или культур без использования ценностей одной культуры для вынесения суждений о другой. В более широком смысле это понимание того, что идеи не существуют независимо от конкретного общества и не могут сравниваться с идеями, распространенными в других обществах.

телей свое видение того, как неправильно ведет себя ребенок; организовать наблюдение за ребенком так, чтобы можно было поставить диагноз; перевести ребенка в специализированное учреждение или специализированную группу внутри данного ДОУ.

Методы, предлагаемые релятивистом: критически оценить собственный вклад во взаимодействие, например то, как устроено социальное пространство, подумать, что такое ребенок в учреждении; ясно донести до всех участников процесса, каковы ожидания и требования к ним; избегать авторитарного стиля и обвинений; сообщить должностным лицам о негативных последствиях урезания финансов и проведения политики, требующей, чтобы дети удовлетворяли критериям «нормальности».

Ценностная ориентация эссенциалиста: ассимиляция детей, подчинение заданным условиям и распорядку ДОУ.

Ценностная ориентация релятивиста: инклюзия, в основе которой принципы равенства, взаимного признания, социальной справедливости и участия в жизни сообщества.

В каждом ДОУ присутствовали обе позиции, но их соотношение было различным. При этом была обнаружена следующая закономерность: когда речь шла о стратегиях и практических действиях, эссенциалистская позиция оказывалась главенствующей, а в рассуждениях о видении и целях педагогической работы ассимиляция как ценностная ориентация эссенциалистов часто уступала место принципам равенства, взаимного признания, социальной справедливости и участия в жизни сообщества. То есть для большинства работников датских ДОУ именно релятивизм с его приоритетом личного своеобразия является идеологической основой, но не руководством к действию; на практике он оказывается поглощен методологией эссенциализма, отстаивающего постоянство характеристик и некую заданность (а следовательно, ограниченность) возможностей учащихся и, соответственно, предполагающего определенные формы и методы педагогического воздействия.

Педагогическая практика эссенциалистов осуществляется в русле убеждения «я знаю всё». Это отражается на методах работы, которые предполагают диагностику, сегрегацию и стигматизацию, на применении более жестких правил и установок, к которым дети вынуждены приспосабливаться. Потенциальные возможности для инклюзии при этом весьма ограничены.

В отличие от этого подхода релятивистская позиция подталкивает педагогическую практику к критическим размышлениям о собственном вкладе педагога во взаимодействие и склоняет к ценностям инклюзии. Педагоги при этом получают больше возможностей для реализации задач совместного воспитания разных детей.

Анализ дискурсивного поля указывает на то, что попытка органов образования усовершенствовать работу в условиях инклюзии оказалась вполне успешной в идеологическом плане, но не в плане практической работы. Почему?

По мнению авторов, одна из причин заключается в том, что практическая педагогическая работа вообще с трудом поддается изменениям, так как она лишь в минимальной степени рефлексивна. Фундаментальные перемены возможны, если обратиться к теории и практике «обучения двойного цикла»,

когда не только выявляются и корректируются ошибки, но подвергаются сомнению ценности, нормы, правила и задачи, которые лежат в основе принятой практики. Это требует времени и благоприятных возможностей для переосмысления той идеологии, которая воспринимается как данность. Условия для этого в настоящее время неблагоприятны: ограничение экономических ресурсов обуславливает постоянное сокращение персонала. А персонал, даже стремящийся к реализации идеи инклюзии, в такой ситуации рискует быть обвиненным в том, что не справляется с задачей. Наряду с экономическими трудностями, как уже упоминалось, повышаются требования к отчетности. Все это, по-видимому, и объясняет парадоксальность ситуации, когда в «инклюзивных» детских учреждениях доминирует эссенциалистская позиция. И несмотря на то, что в дискурсивном поле фигурируют ценности инклюзии, для проведения их в жизнь требуется поддержка извне как в форме идеологического воздействия, так и в виде предоставления возможностей для проведения обучения двойного цикла.

Австралия

Ситуация с инклюзивным образованием в начальной школе самого крупного штата Австралии Нового Южного Уэльса (НЮУ) анализируется в двух работах: «Развитие возможностей для социальной инклюзии. Вовлечение всего многообразия учащихся в жизнь школьного сообщества» Л. Грэм и В. Харвуд⁸ и «От мечты к реальности: отношение к инклюзии директоров начальных школ» Л. Грэм и И. Спандагу⁹.

Недавнее исследование ученых выявило, что за последние 15 лет количество детей с ограниченными возможностями, которые обучаются в коррекционных школах НЮУ, существенно выросло. Особые трудности с инклюзией возникают при наличии у ребенка поведенческой девиации и в тех случаях, когда его обучение требует комплексной поддержки. Хотя авторы показывают, что рост сегрегации характерен больше для школ второй ступени (7–12-й классы), ассоциации директоров начальных школ в своих отчетах часто призывают к разработке нового свода правил для школ первой ступени (1–6-й классы).

За последние 15 лет количество детей с ограниченными возможностями, которые обучаются в коррекционных школах Нового Южного Уэльса, существенно выросло.

В каждом из этих отчетов трудности объясняются высоким уровнем требований, которые связаны с теорией и практикой «включения учащихся с особыми потребностями / инвалидностью» в образовательный процесс, что, по словам директоров, «приводит к высасыванию значительных ресурсов». Чтобы лучше понять, что и почему происходит с инклюзивным образованием в штате НЮУ, авторы статьи начинают с изучения взглядов на этот вопрос директоров начальных школ. Как и в статьях об американском и датском опыте, австралийские авторы в данных материалах также приводят резуль-

⁸ Graham L. J., Harwood V. Developing capabilities for social inclusion: engaging diversity through inclusive school communities (Macquarie University, Sydney).

⁹ Graham L. J., Spandagou I. From Vision to Reality: views of primary school principals on inclusive education // Disability & Society. 2011. Vol. 26, № 2.

таты дискурсивного анализа интервью, взятых у 13 директоров школ.

В государственных начальных школах штата сейчас обучаются примерно $\frac{2}{3}$ детей школьного возраста. Из них 6,7 % имеют диагнозы, подпадающие под действие правила о поддержке детей с нарушениями развития. Существующая система образования, в зависимости от степени трудностей, предусматривает для них следующие возможности: обучение в обычном классе общеобразовательной школы в течение всего учебного времени, обучение в «классе поддержки» той же школы, обучение в коррекционной школе.

Рассматривая ситуации, сложившиеся в разных школах штата, авторы внимательно анализируют все аспекты, влияющие на успех или неуспех инклюзивных процессов. Они напоминают, что инклюзия происходит в реальной ситуации, которая определяется как отношением к ней директора школы, так и совокупностью условий школьной среды а это и требования органов образования к успеваемости, и существующая система распределения ресурсов, и контингент учащихся, и степень вовлеченности персонала и родителей в процесс обучения и построения инклюзивного сообщества.

Интересно, что, хотя проблемы, связанные с детьми, имеющими ограниченные возможности, имели место во всех образовательных учреждениях, в школах, находящихся в неблагополучных районах, картина «особых потребностей» более сложная. Она определяется социоэкономическим статусом семей, их этнической и языковой принадлежностью.

Из 13 директоров только трое были удовлетворены общим уровнем финансирования и обеспечения ресурсами. Но выявилась парадоксальная деталь: директора школ с пестрым культурным составом в неблагополучных районах и с большим педагогическим стажем работы обладают гораздо более широким взглядом на то, что собой представляет «среднестатистический» школьник. Это отражается на восприятии детей и, следовательно, на том, как школа проводит в жизнь политику и практику инклюзивного образования. Инклюзия там означает, помимо прочего, объединение в одной школе детей из семей, имеющих разный культурный, социальный, экономический и этнический статус.

В двух из 13 обследованных школ было отмечено улучшение не только ситуации, касающейся инклюзии, но и общих показателей качества образования. В обоих случаях успех был обусловлен позицией директоров, их способностью сплотить коллектив сотрудников, найти нестандартные пути решения трудных задач, заботой о повышении квалификации педагогов и ожиданий, касающихся достижений учащихся.

Одна из этих школ – городская. Учащихся можно разделить на 4 группы: дети из семей рабочих, в целом ориентированных на успех в жизни; дети с асоциальным поведением из социально неблагополучного квартала; одаренные дети (два класса, формирующиеся на конкурсной основе); дети из семей беженцев. Основную трудность представляли дети с поведенческими проблемами, разрешить которые с помощью обычной системы наказаний было невозможно. Решение было найдено с учетом осознания педагогами того, что в основе этих проблем чаще всего лежит отсутствие социальных навыков, не позволяющее этим детям слышать аргументы

других и отвечать на них приемлемым образом. Ключом к решению этой трудной задачи стала специально оборудованная спортивная площадка. На переменах трудные дети приглашались туда с дежурным учителем, который помогал им осваивать (в адаптированном варианте) спортивные игры, требующие социальных навыков: умения соблюдать очередность, выигрывать и проигрывать достойно.

Развитие этого начинания принесло заметную пользу не только детям, но и педагогам, которые со временем стали по-другому воспринимать «этих ужасных детей». В итоге проблемы смягчились, повысилась успеваемость и привлекательность школы в целом.

Очень важным, с точки зрения директора и авторов статьи, было укрепление командного духа и сплоченности персонала.

Вторая школа, опыт которой высоко оценивают авторы исследования, – сельская, воспринимавшаяся до начала реформы как «школа на помойке» – последнее прибежище трудных детей, первая среди кандидатов на закрытие. Состав учащихся очень разнородный в культурном, расовом и этническом плане. Помимо этого многообразия, существовало и многообразие способностей. В школе действовали два коррекционных





класса, что обуславливало наличие дополнительного финансирования и дополнительных сотрудников. Новый директор, пришедший в школу за 4 года до начала исследования, принял ряд энергичных мер, среди которых были ремонт и реконструкция школы и ее территории (с организацией даже уголка для традиционного отдыха аборигенов); расформирование коррекционных классов и вовлечение коррекционных педагогов в работу меньших по наполняемости, но инклюзивных классов; использование полагающихся дополнительных

Если малышу нужно достать книжку с высокой полки, то критериями доступа будет его рост, способность тянуться или умение высоко подпрыгивать. Условием доступа может стать наличие табуреточки. Так, если критерием доступа ребенка к обучению в инклюзивном классе может быть уровень его способностей, то условиями доступа (табуреточкой) станут модифицированная программа, адаптация учебной среды и т. п.

денег для повышения квалификации педагогов, тонкая и умелая работа с детьми и их родителями. Последнее включало в себя такое взаимодействие, которое позволило детям самим увидеть для себя более широкие перспективы, чем предполагал их статус и традиции семьи (повышение планки), а также привлечение родителей, ранее совершенно безразличных и к посещаемости уроков, и к учебе. Очень важным, с точки зрения директора и авторов статьи, было укрепление командного духа и сплоченности персонала.

Авторы обеих статей не ограничиваются описанием конкретных примеров, но помещают проблему инклюзии в более широкий – концептуальный – контекст. Они обращаются к понятию ДОСТУПА, разделяя его на 2 составляющие: *критерии* доступа и *условия* доступа. Для понимания введенного ими понятия они предлагают простую аналогию. Если малышу нужно достать книжку с высокой полки, то критериями доступа будет его рост, способность тянуться или умение высоко подпрыгивать. Условием доступа может стать наличие табуреточки. Так, если критерием доступа ребенка к обучению в инклюзивном классе может быть уровень его способностей, то условиями доступа (табуреточкой) станут модифицированная программа, адаптация учебной среды и т. п.

Заключение

Анализ опыта разных стран подтверждает представление о том, что глобализация, увеличивая многообразие культур, языков, социально-экономического положения учащихся, делает проблему перехода к инклюзивному образованию более многомерной.

Авторы статей высказывают беспокойство по поводу явной тенденции к ужесточению требований государственных органов к успеваемости и отчетности с применением административных санкций. По их мнению, это оставляет меньше времени для воспитания моральных качеств и выполнения заявленной миссии – формирования инклюзивных школьных сообществ. Это также является фактором сегрегации и стигматизации.

Ученые отмечают низкие темпы перестройки сознания, консерватизм и несклонность педагогов к рефлексии. По их мнению, реализации идеи инклюзии препятствуют также экономические трудности. Авторы из США и Австралии приводят статистические данные, свидетельствующие об увеличении числа специальных (коррекционных) школ и классов в их странах.

Успех или неуспех продвижения к инклюзии во многом определяется позицией руководства и персонала образовательных учреждений, а эта позиция часто характеризуется амбивалентностью проявления – поддержкой идеи инклюзивного образования на словах, но не на практике.

Определенный оптимизм авторов рассматриваемого специального выпуска журнала связан с развитием педагогики, с творческим подходом отдельных руководителей образовательных учреждений к созданию инклюзивных школьных сообществ, а также с успехами программы «Образование для всех» в плане вовлечения в образовательный процесс детей, ранее остававшихся за его пределами.

Глобализация, увеличивая многообразие культур, языков, социально-экономического положения учащихся, делает проблему перехода к инклюзивному образованию более многомерной.



Искусство, открытое для всех

Оксана Терещенко,
руководитель театра «Открытое искусство», педагог, музыкант;
Сергей Фурсов, хореограф-постановщик;
Мария Сычугова, журналист



Беседа после репетиции

М.С. Прежде чем начать разговор непосредственно о театре, хочется сказать пару слов о том месте, где проходит часть ваших репетиций. Это бывший особняк княгини Волконской на Тверской, ныне Центр-музей «Преодоление» им. Н. Островского. Конечно, сейчас здесь нет свечей и дворецких, но всё же торжественная атмосфера сохранилась. Хотя бы эта огромная парадная лестница! Я так понимаю, на сегодня и для актеров, и для вас лично это и есть вход в театр?

О.Т. Да, получается, что так. И репетиции, и сами спектакли мы проводим в этом музее. Конечно, эстетика исторического здания настраивает нас на определенный лад: здесь актеры труппы ведут себя очень сдержанно, даже торжественно. Ведь любой театр – это действительно храм искусства.

С.Ф. Наши репетиции проходят на 3-м этаже музея, это высота примерно 5–6-го этажа обыкновенного дома. Подниматься по парадной лестнице нелегко, но мы говорим ребятам: вы актеры, вы должны быть красивыми и грациозными. Поэтому лестница для нас – и ритуал входа в театр, и своеобразный символ преодоления трудностей, и непосредственная физическая тренировка перед репетицией.



М.С. Мы начали говорить об эстетике театра, поэтому сразу хочется спросить о внешних деталях: костюмах и декорациях. В постановках вашего театра они достаточно классические. С чем это связано?

О.Т. Конечно, декорации и костюмы в театре нужны, они должны отражать сущность и самого театра, и конкретной постановки, и характеров персонажей. Внешнее оформление вызвано внутренней, смысловой необходимостью и музыкальной составляющей каждого спектакля. Другое дело, что современные условия жизни диктуют свои правила, в том числе и для театра. Театр сегодня должен быть мобильным, поэтому многие декорации условны, созданы в стиле модерн. На этапе становления мы не можем и не хотим отказываться и от концертной формы работы, учим наших артистов выступать в разных местах. Для этого тоже требуется определенное оформление.

С.Ф. Для наших актеров очень важна внешняя составляющая. Актриса сразу чувствует себя настоящей королевой, если на ней красивая корона и мантия. В этом плане с условностями в оформлении нужно быть осторожными, хотя они, конечно, допустимы. Кстати, ребята под руководством нашего костюмера и сценографа Нинель Гусаровой сами участвуют в изготовлении декораций. Например, их последняя работа – оформление спектакля «Принцесса на горошине».

М.С. Получается, жанр спектакля во многом диктует оформление. Театр «Открытое искусство» можно определить как музыкально-хореографический. Почему вы работаете именно в такой форме?

О.Т. Я не могу сказать, что поиск формы для нас закончен. За годы работы с «особыми» артистами происходило постепенное осознание многих важных моментов. Это как скульптура: отсекая лишнее, мастер добивается точности формы. Например, я поняла, что для наших артистов важно переключение деятельности. Они очень устают в жестких нормативных рамках (например, рамках ансамбля с постоянным повторением одного материала в одних и тех же позициях). В 2001 году я, задумывая театр, задавала себе вопрос: что именно делать? Что должно получиться? В итоге родился ответ: это должен быть театр в первую очередь музыкальный, но который работает с различными формами искусства. На начальном этапе театр именовался экспериментальным: эксперимент заключался как раз в поиске форм работы с «особыми» актерами, освоении ими широкого спектра специализаций.

М.С. То есть вы пришли к форме музыкально-хореографического театра не сразу?

О.Т. Я начала работать с «особыми» детьми в 1994 году, до этого имея небольшой опыт общения с ними. Кстати, до сих пор в команде работает участник еще тех моих первых «опытов», Сергей Юзов. Тогда мы стали развивать несколько направлений: инструментальное (фортепиано, флейта, ксилофон), хореографическое, вокальное. В итоге получился ансамбль, где каждый исполнял свою конкретную роль. В 2000 году мы провели большое шоу в Доме композиторов. Но после этого стало понятно, что ребята способны на большее. Поэтому было принято решение переключать их на различные виды деятельности: каждый осваивал, в меру своих способностей, инструмент, танец и декламацию.

М.С. В репертуаре театра много классики. Чем определяется выбор произведения для постановки?

О.Т. Пожалуй, несколькими моментами. Во-первых, музыкальные композиции и драматические сюжеты должны быть узнаваемыми, проверенными временем. Мы верим в силу классики и думаем, что работа именно с классической музыкой и сюжетами очень важна для наших артистов. Исполнение таких произведений, как «Санта Лючия», «Аве Мария», уже стало нашей «визитной карточкой». Люди знают и любят эти произведения, душевно откликаются на них.

С.Ф. Но при этом опыт показал, что актеры очень восприимчивы к модерну, ко всему новому – и в музыке, и в хореографии.



О.Т. Да, мы делаем современные аранжировки классических произведений специально для наших ребят. Также мы исполняем авторскую музыку и ставим современную драматурию.

М.С. Наверное, одна из целей аранжировок – упрощение произведений, чтобы «особые» артисты смогли их исполнять?

О.Т. Ни в коем случае. Мы не реабилитационный центр, и потому для нас нет понятий «простое» и «сложное». Работая с классикой, мы прекрасно понимаем, что делать это нужно на «пять с плюсом».

М.С. Как я понимаю, хореографическое направление для театра достаточно новое, однако вы активно его развиваете.

С.Ф. Балет, хореография, с одной стороны, нравятся нашим артистам, их язык понятен, с другой – даются с трудом. В первую очередь потому, что основа любого танца – это ритм. А ритмичность и, в общем, системность, какая-то твердость, собранность, – в сущности, чужды людям с синдромом Дауна. Как вы знаете, они очень расслабленные, «мягкие». Но когда они регулярно занимаются, именно регулярно, системно и достаточно жестко, «по-настоящему», тело крепнет, а мышление развивается: ребятам становятся понятны дисциплина, ритм, счет. Это очень важный момент: мы хотим не идти на поводу у их недостатков, но в меру сил преодолевать их. Вряд ли кто-то станет отрицать, что способность собрать себя (физически и психологически), выстроить какую-то систему в жизни – очень важные, я бы даже сказал – жизненно важные навыки для любого человека.

М.С. На чем основываются хореографические постановки театра?

С.Ф. Хореографию невозможно отделить от музыки. И цели в этом плане у нас с Оксаной одни и те же: добиться, чтобы актеры делали всё технически правильно и при этом действительно чувствовали и понимали, что они делают. Мимика, жесты, пластика не должны быть механическим воспроизведением, они нужны, чтобы передавать характер персонажей и чувства актеров.

М.С. Мне кажется, в «особом» театре очень важна харизма руководителя. Во время спектакля вы оба на сцене (Оксана за рольем, Сергей – участник постановки). В чем здесь ваша роль?

О.Т. Режиссер для актера – это учитель, наставник, педагог, вдохновитель, мама и папа. Думаю, нас с Сергеем сблизило понимание важности педагогического подхода в постановке спектакля. За счет этого создается система, исчезает хаос.

С.Ф. Но важно, что на сцене нашего театра руководитель – лишь необходимый суфлер, по крайней мере мы стремимся к этому. Это хорошая роль, но не основная – так и должно быть.

М.С. Создается ощущение, что вы организовали достаточно замкнутый коллектив детей с синдромом Дауна и их родителей. Не противоречит ли это принципу открытости и вообще тенденции к интеграции, которая господствует сегодня в мире?

О.Т. В 2001 году я дала название тогда еще будущему театру – «Open Art». По-английски звучит отлично, но и русский вариант оказался удачным – «Открытое искусство». Искусство открыто – и для актеров, и для зрителей, и мы открыты для искусства и публики. Как мне кажется, само слово «открытый» очень важно для всех, кто связан с «особыми» людьми.

С.Ф. Я тоже не согласен с тем, что наш коллектив замкнутый. Да, мы принципиально отказываемся от участия здоровых людей непосредственно в постановке. Как я понимаю, у Оксаны опыт такой работы был и он оказался не очень удачным.

О.Т. Да, в основном получалось, что здоровые люди вели, а «особые» артисты становились полностью ведомыми. Но для нас важно, чтобы наши артисты всё делали сами. Опыт показывает, что в своей среде ребята активизируются, начинают брать на себя инициативу, стимулировать друг друга.

М.С. Расскажите, как у вас проходит репетиция, на чем вы акцентируете внимание.

С.Ф. Скажу как педагог: в театре важна дисциплина, особенно на репетиции. Мы вместе с родителями стараемся, чтобы актеры поняли: театр – это серьезно, это систематическая, довольно непростая работа, а не только выход на сцену в красивых костюмах и аплодисменты зрителей. Но в принципе ребята быстро привыкли и к режиму, и к трудностям, и даже к нашей с Оксаной строгости.



О.Т. На репетиции важен еще один момент. Во время работы я обращаюсь к актерам по именам их героев: «Кармен!», «Хосе!» – чтобы они привыкали и быстрее вживались в роль. И у них получается. Ребята живут жизнью героев, им нравится быть кем-то другим. Интересно, что это помогает им существовать в обычной жизни, как-то направляет их, заставляет постоянно «включать» разум и адаптироваться к новым ситуациям.

М.С. Получается, вы стремитесь, чтобы актеры не просто проявили себя, но и вышли за рамки собственных возможностей, оставаясь при этом в условиях дисциплины и требований формы?

О.Т. Можно сказать и так. Все люди способны на большее, нежели они думают о себе и тем более делают. В нашей ситуации необходимо создавать условия для полного раскрытия и постоянного творческого роста актеров.

М.С. Говоря о команде театра, как вы можете ее определить?

С.Ф. Наверное, это сама труппа, наши постоянные зрители, партнеры и, конечно, родители.

О.Т. Мы никогда не закрываем для родителей двери на репетициях. Потому что они сами живут театром, дышат его атмосферой, верят в нас и заряжают этой верой и восторгом ребят. Можно сказать, что родители – полноправные члены труппы и наши большие помощники.

М.С. Что такое профессиональный театр для людей с ограниченными возможностями здоровья?

О.Т. В свое время я долго думала, каким должен быть результат работы с театральной труппой. До сих пор помню, как мужчина, стоявший рядом со мной на одном из концертов, сказал кому-то: «Смотри, как плохо играют!» Ему ответили: «А ты не видишь, кто играет?!» Да, играют люди с синдромом Дауна. Но они в первую очередь артисты и свою работу должны делать хорошо. Сейчас мы оттачиваем каждый номер, стремимся к качеству, а не количеству спектаклей. Профессиональный актер в нашем театре

должен владеть инструментом, уметь танцевать и петь. Если у кого-то не получается, он учится, но на сцену не выходит, пока не будет готов.

С.Ф. Это, пожалуй, самый важный момент и своеобразная миссия театра: добиться того, чтобы зритель приходил смотреть на творчество актеров, а не на больных людей, чтобы он не делал никакой скидки на диагноз. Медицинский диагноз человека не может быть критерием оценки искусства.

М.С. Расскажите про зрителей театра. Кто они? Считаете ли вы необходимым как-то готовить зрителя к просмотру спектаклей?

О.Т. Публика у нас своя, и принимают нас очень хорошо. Всегда приятно видеть, как зрители, посмотрев спектакль, открывают для себя мир «особых» людей, удивляются и восхищаются их умениями и чистосердечием, добротой. Наверное, это во многом и есть то, что сейчас принято называть интеграцией. Нужно ли готовить зрителя? Подготавливать необходимо детей, которые никогда не видели «особых» людей. У нас был опыт выступлений перед школьной аудиторией, которая сама по себе очень непростая. Для подростков выступление театра было откровением: «Эти ребята играют на контрабасе и флейте, а я не умею!»

М.С. Напоследок классический вопрос. Если я правильно поняла, ваш театр сейчас выходит на некий новый уровень развития, по крайней мере вступает в новый этап. Думаю, вы ставите перед собой цели, в том числе амбициозные?

О.Т. Да, планов много. Я бы хотела поставить спектакль на английском языке, к которому ребята, кстати, очень расположены, и поучаствовать с ним в шекспировском фестивале в Англии.

С.Ф. Мы начали готовить новый спектакль «Анна Павлова». В нем будет много балета и хореографии. Судя по тому, как воодушевленно актеры приступили к работе, у нас всё получится!

М.С. Удачи вам и ждем приглашений на новые постановки!



Сайт театра:

www.metopenart.com

Организация помощи на местах: разные подходы

Уважаемые читатели! Одним из важнейших направлений деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» становится активное содействие любым усилиям родителей и специалистов, которые направлены на реализацию возможности получения ранней помощи по месту проживания семьи. Это значит, что мы готовы методически поддерживать каждую организацию, оказывающую или планирующую оказывать раннюю помощь детям с особыми потребностями, в том числе и с синдромом Дауна. В этом номере мы хотим предложить вашему вниманию примеры различных подходов к поиску и организации профессиональной психолого-педагогической помощи детям «в шаговой доступности».

С одним из вариантов мы уже знакомили вас в предыдущем, пятом номере журнала. Это расширение спектра услуг, осуществленное Кировским центром социальной помощи семье и детям, где уже два года работает группа «Колосок» для дошкольников с синдромом Дауна. Это очень ценный опыт, особенно если учесть, что аналогичные центры есть практически во всех городах России, и нам показалось интересным подробнее узнать об общей структуре кировского центра, чтобы выявить конкретные пути включения ранней помощи в деятельность подобных учреждений.

Второй пример касается опыта родительской организации Севастополя, которая смогла организовать и профинансировать двухлетнее обучение логопедов, представляющее собой серию выездных семинаров, которые проводят специалисты Даунсайд Ап. Важно отметить, что каждую из трехдневных сессий-семинаров, три из которых уже прошли в апреле и октябре 2010 и мае 2011 года, посетили более 80 специалистов из 14 регионов Украины.

Что объединяет эти два очень успешных примера? Помимо того, что и в том и в другом случае серьезную методическую помощь оказывали и продолжают оказывать специалисты Даунсайд Ап, общее у них то, что движущей силой этих проектов стала активная позиция родителей, которая встретила положительный отклик специалистов на местах.

П. Л. Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап



Кировский опыт

Ивана Касьянова, заведующая отделением реабилитации несовершеннолетних с ограниченными физическими и умственными возможностями;

Екатерина Овчинникова, педагог дополнительного образования;

Елена Козлова, специалист по социальной работе;
Кировский центр социальной помощи семье и детям

Как это начиналось

В конце 2008 года к нам в отделение реабилитации несовершеннолетних с ограниченными возможностями обратились мамы малышей с синдромом Дауна с просьбой помочь организовать группу. У нас есть опыт работы и с молодыми инвалидами 20–30 лет, в том числе с синдромом Дауна, которые посещают клуб «Солнечный круг», и с детьми от 5 до 18 лет с умственной отсталостью, синдромом Дауна, аутизмом, ДЦП, различными хроническими заболеваниями и т. д.

Кроме того, у специалистов центра имелся опыт организации занятий группы «Мама и малыш» с детьми без особенностей развития. Все это привело нас к мысли поддержать инициативу родителей и организовать на базе нашего центра занятия с детьми с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста. Вот так общими усилиями в феврале 2009 года мы начали работу в новом для нас направлении. Вновь созданная группа получила название «Колосок». Целью работы этой группы является формирование навыков общения со сверстниками, адаптация детей к дошкольному образовательному учреждению и включение их в социум. Такая группа – промежуточное звено между индивидуальным обучением детей в домашних условиях и посещением дошкольных учреждений. А для родителей это возможность познакомиться друг с другом, получить взаимную поддержку.

Структура и содержание работы нашего отделения

Комплексная программа отделения реабилитации ставит целью создание максимально благоприятных условий для физического и психического развития детей, подростков и молодежи с ограниченными возможностями с учетом их индивидуальных особенностей и имеющихся умственных и физических способностей.

Семья

Работа с семьями строится по следующим направлениям: психологическая поддержка семей, посещающих отделение; социально-педагогический патронаж тех семей, в которых дети в силу диагноза не могут посещать занятия; лектории (юрист, детский психотерапевт и другие), а также совместные мероприятия, организуемые для семей.



Возвращаясь к группе «Колосок», отметим, что при ее организации мы использовали весь имеющийся опыт работы отделения. Важно добавить, что возраст детей и активное участие родителей в организации занятий с ними потребовали от нас модификации и дополнения всех направлений работы. Так, например, дополнительно на каждого ребенка из группы «Колосок» родителями заполняется лист-тест (что умеет малыш к одному году и к трем годам).

После знакомства с родителями детей с синдромом Дауна и благодаря поддержке Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и их специализированной литературе нам удалось не только открыть новое для нас направление работы с семьями и детьми, но удачно апробировать его и сделать ведущим в нашей деятельности.

Организация занятий с детьми

В основе наших занятий лежат методические разработки Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и комплексная программа, о которой говорилось выше.

Занятия продолжительностью 45 минут проводятся раз в неделю и состоят из отдельных блоков, которые связаны между собой единой тематикой (например, темой «весна»). Занятия начинаются с логопедического блока: малыши приветствуют педагогов и друг друга, используя жесты и, если могут, слово «при-ве-ет». Далее проводится артикуляционная разминка, проходящая в игровой форме и занимающая 5–7 минут. За ней следует пальчиковая гимнастика, в которой используется природный материал, например шишки, мягкие и колючие мячики и т. д. В занятия мы включаем элементы логоритмики, которые тоже имеют тематическую направленность.

Следующий блок – познавательное занятие, например выделение цвета, формы, величины, основы математических представлений. В занятиях мы используем натуральные предметы и картинки с их изображениями.

В занятии есть 1–2 перерыва на свободную игру. Заключительный блок – это изодеятельность: мы рисуем, лепим, делаем аппликации. Сюда органично включены закрепление свойств и качеств предметов, счет. В конце занятия – обязательно прощание. Все это в основном касается старшей группы.

Работа с детьми раннего возраста с синдромом Дауна

Семьи детей до года мы приглашаем на индивидуальные консультации, а когда малышам исполняется год – на занятия группы. Нужно признаться, что сначала было страшновато. На первых занятиях нас выручали мамы малышей: они общались друг с другом и с нами, мы вместе обсуждали все, что их

интересует, знакомилась с литературой. Совместными усилиями мы постарались создать условия, которые позволили бы развивать движения детей, игру, общение: стелили обтянутые тканью маты, малыши лежали на них, пробовали дотянуться до предмета, поднимали голову за погремушкой. Много использовался также фитнес-мяч, который очень нравится детям. Проводили занятия и на развитие игры и мелкой моторики, например доставали игрушки из коробки с прорезанным отверстием.

Сейчас этим малышам 1,5–2 года и проводить занятия стало намного проще, да и мамы стали раскованнее. Теперь мы принимаем детей на занятия с 1 года, но, конечно, не отказываем в консультации и постановке на учет в наше отделение и семьям с детьми более раннего возраста. Важно и то, что мы начали консультировать семьи, проживающие на территории Кировской области, – в этом мы также стараемся идти по стопам Даунсайд Ап.

Общепризнано, что только занятий специалистов с детьми раннего возраста недостаточно, важно участие всей семьи ребенка. И мы уже делаем шаги в этом направлении: прошло практическое занятие логопеда-дефектолога для родителей «Артикуляционная гимнастика дома»; по запросу родителей психологи нашего центра провели для них тренинг на тему предупреждения эмоционального выгорания; летом, возможно, организуем совместную поездку семей на природу. Хотим отметить, что активное включение семей в занятия с детьми позволяет нам справляться с недостатком ресурсов, например с отсутствием возможности проведения регулярных логопедических занятий.

Первая группа наших выпускников уже посещает ДОУ. Это коррекционные и обычные детские сады по месту жительства, центр развития ребенка «Монтессори». Все они вполне удачно адаптировались в коллективе.

Сейчас идет работа с новой группой и, имея положительный опыт, мы не побоялись организовать ее с детьми от года до двух лет. Конечно, говорить о серьезных результатах рано (в первую очередь в силу возраста наших малышек), но главное достигнуто: малыши на занятиях активны, а их мамы на эмоциональном подъеме участвуют в занятиях вместе с ними.

Социально-психологическая поддержка семей

При виде желания родителей общаться друг с другом у специалистов отделения возникла идея усовершенствовать свою работу в этом направлении и создать на базе группы «Колосок» клуб «Морошка», целью которого является социально-психологическая поддержка семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. По нашему мнению, родители детей от 0 до 6–7 лет, особенно пока ребенок не посещает ДОУ и школу, остро нуждаются в общении друг с другом и специалистами, в информационной и психологической поддержке.

Эту модель работы мы считаем наиболее эффективной, так как она дает возможность лучше понять потребности каждой семьи, внутрисемейные отношения (что немаловажно и для работы с ребенком), и, самое главное, такое объединение семей расширяет сети их социальных контактов. Наши родители, постоянно общаясь, не только сдружились, но и приняли решение создать в нашем городе общественную организацию семей, имеющих детей с ограниченными возможностями, – «Дорогою добра».

Одним из последних достижений стало то, что наше отделение совместно с родителями детей с синдромом Дауна,



врачом-генетиком Кировского областного клинического перинатального центра и заведующей медико-генетической комиссией Кировской областной детской клинической больницы организовало круглый стол «Создание модели взаимодействия служб ранней помощи семьям, имеющим детей с синдромом Дауна». Собравшись вместе, мы смогли обсудить ряд важных вопросов, касающихся межведомственного взаимодействия с целью помощи семьям детей с синдромом Дауна. К этой встрече родители подготовили для семей, где только родился ребенок с синдромом Дауна или ожидают его рождения, красочные буклеты с фотографиями улыбающихся малышек, стихами и позитивными высказываниями. Также был разработан специальный журнал, где есть фото и рассказы мам о том, как они рожали, забавные истории из жизни их малышек, их достижения. Родителям младенцев важно знать, что они не одни и что есть место, где с их малышами будут заниматься профессионалы. А сами они смогут получить массу положительных эмоций и необходимую информацию по воспитанию своего ребенка.

Сделав это направление ведущим в работе нашего отделения, мы в будущем надеемся помочь родителям наладить сеть социальных контактов, организовать сотрудничество с Кировским областным клиническим перинатальным центром, ДОУ, поликлиниками города, центрами реабилитации детей с ограниченными возможностями и др., организовав круглые столы, консультационную работу с семьями не только из г. Кирова, но и из Кировской области. В марте этого года общественная организация «Дорогою добра» выступила на областной конференции, организованной перинатальным центром, с сообщением о детях синдромом Дауна, возможностях их развития и работе нашего отделения. А в январе – апреле 2011 г. на местном телевидении было показано несколько сюжетов о работе нашего отделения, вышло несколько статей в газетах.

На основе работы группы «Колосок» и клуба «Морошка» нами написан проект «Солнечные дети», цель которого – создание психолого-социальной модели ранней помощи семьям, имеющими детей с нарушениями развития.

Наши успехи в проектной деятельности (проекты «Доброе начало» – создание летней площадки для особых детей и их обычно развивающихся сверстников, «Технология создания тактильной книги для детей с нарушением зрения» – изготовление тактильной книги детьми и подростками с ОВ и специалистами отделения – и многое другое) дают основание полагать, что наш новый проект – «Солнечные дети» – также будет удачным.

Мы надеемся и в будущем продуктивно продолжать наш труд, который без ложной скромности считаем успешным. Главное, что мы команда и у нас есть желание и возможности постоянно совершенствоваться в своем деле.

Севастопольский опыт: как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?

Т. Трацевская,

Крымская благотворительная организация «Синдром Добра»,
директор проекта «Как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?»

Нашим детям нужны педагоги

К тому моменту, когда был придуман проект по обучению логопедов, я уже полтора года работала в благотворительном движении, объединяющем неравнодушных людей: свое время, деньги и желание творить добро они направили на помощь семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Нашим неизменным основным партнером был Даунсайд Ап. Мы были довольны совместной работой, однако мне хотелось большего. Я видела, что разовые консультации у хороших специалистов радуют и вдохновляют родителей, но что же дальше? Педагоги Даунсайд Ап уезжают, а с ребенком нужно заниматься каждый день, и не только родителям: нужны педагоги, хорошие педагоги – здесь, у нас в городе! Разовые семинары не решают этой задачи, они всего лишь показывают местным специалистам, как надо учить, какого уровня профессионализма можно достичь самому, какие интересные педагогические задачи возникают при этом. Оставаясь с этими возможностями один на один, редко кто из специалистов пытается их реализовать – затягивает рутину, не хватает мотивации, слишком сложно найти пути для дальнейшего развития, – и прошедший семинар становится лишь ярким воспоминанием.

А нашим детям не нужны воспоминания, им педагоги нужны, притом хорошие.

Есть идея

Со всеми этими мыслями весной 2009 года я вяло обзванивала родителей, спрашивая об их нуждах, размышляя, какой бы проект сделать... Многие говорили о том, что их ребенку нужен логопед. Родители старших детей рассказывали печальные истории мытарств в поисках хоть какого-нибудь специалиста. Особенно впечатлила одна мама, отказавшаяся дать контакты их логопеда, она честно сказала, что боится: если тот возьмется за моего сына, то бросит занятия с ее ребенком. Тут я обзвон бросила и решила, что логопед у моего сына всё равно будет, и будет он ровно таким, как я хочу: отличным! Другого нам не надо.

Идея оформилась сама собой в тот же вечер: двухлетнее заочное обучение местных логопедов.

Директор Центра ранней помощи Елена Викторовна Поле давно говорила мне, что специалисты Даунсайд Ап могут проводить не только однодневные семинары. Прекрасно, пусть будет по три дня две сессии в год. А между сессиями – практика и дистанционная поддержка с помощью форума: специалисты Даунсайд Ап будут отвечать на вопросы наших студентов. На обучение принимаем самых лучших, и только тех, кто уже работает с детьми с синдромом Дауна.

В мае 2009 года мы с Любовью Егоровой, ныне президентом Крымской благотворительной организации «Синдром Добра», приехали на тренинг, проводимый Даунсайд Ап для родительских организаций, и там я подходила ко всем, кто меня слушал, и делилась своей идеей. Идея нравилась. Логопед Ирина Панфилова, когнитивист Татьяна Медведева, психолог Илья Музюкин, Елена Викторовна Поле сказали «да». Мы уехали в Крым, и начались переговоры и обсуждения по

электронной почте. Параллельно я стала искать будущих студентов. И тут вдруг я наткнулась на стену.

Нет денег...

С самого начала я решила сделать это обучение платным. По опыту организации предыдущих бесплатных семинаров я поняла, что какие-то деньги, пусть небольшие, за семинар надо брать. Это сразу отсеет слушателей с низкой мотивацией, и придут только те, кто хочет получить знания и потом их применить, хотя бы для того, чтобы вернуть вложенные средства.

Цену за участие в одной сессии мы поставили 600 украинских гривен – это около 80 долларов. Проект собирались делать общекрымским, позвонили родителям детей с синдромом Дауна из Ялты, Феодосии, Евпатории.

Прошел месяц, но у нас по-прежнему не было ни одного потенциального студента. Меня больше всего удручало, что и в Севастополе я не могла никого найти. Те немногие, кто хотел бы приехать, совершенно не желали тратить на это деньги! Людей останавливало, что надо ехать на три дня в другой город. И всех интересовало, какую бумагу об обучении они получат. Мои пламенные заявления, что они получат знания, а не бумажку, встречали твердый отпор в том смысле, что знания, не подтвержденные бумагой, денег и времени не стоят (теперь и с «бумажкой», которую слушатели получают по итогам всего курса, вопрос решен).

Маркетинг и связи с общественностью

Тогда мы подумали и сделали вот что – снизили цену участия вдвое. И сразу в два раз выросло количество слушателей,

которых необходимо было набрать, чтобы окупить организацию семинара. Поэтому мы приняли решение сделать проект всеукраинским.

Осенью 2009 года еще существовала электронная рассылка Всеукраинской благотворительной организации «Даун Синдром» для родителей детей с синдромом Дауна из Украины. Сделал ее киевлянин Александр Шиманский, за что ему огромное спасибо. В эту рассылку я дала объявление о совместном проекте Даунсайд Ап и Крымской благотворительной организации «Синдрома Добра» – двухлетнем обучении логопедов. Я просила родителей стать координаторами проекта в своих городах. И многие откликнулись! Только благодаря работе родителей из разных уголков страны этот проект стал таким успешным. Я также разослала новость в информационные агентства Украины, а в Севастополе вышли сюжеты по всем телеканалам, появилась пара публикаций в газетах, прошли радиоэфир. И тут «у меня зазвонил телефон...»

Отбор

Основная цель проекта – обучить новых специалистов и поддержать тех, кто уже работает с детьми с синдромом Дауна, учит их говорить. Кроме того, мы хотели познакомить между собой этих людей, ведь профессиональные связи создают отличную мотивацию для новых достижений в работе и могут поддержать в трудную минуту. Поэтому для нас было недостаточно наличия у человека трехсот гривен и трех свободных дней для участия в проекте, еще нужен был уровень. Мы хотели отобрать самых лучших, не отказывая и другим желающим учиться. Например, было много заявок от родителей, и, хотя проект рассчитан на специалистов, просто невозможно было отказать мамам, которые хотят знать, как заниматься со своим ребенком.

Пишу и сама удивляюсь, как же нам удалось всего этого достичь? Мы использовали очень простую схему: ввели разные уровни – ступени обучения. Все участники проекта заполняют анкету, с помощью которой проводится отбор. Костяк проекта, практикующие логопеды, – студенты первой и второй ступеней, набор на них был закрыт 15 февраля 2010 года. Это всего 30 человек, которые посещают все лекции,

мастер-классы и закрытые супервизии. Остальные участники, студенты третьей и четвертой ступеней, – это родители, а также специалисты другого профиля и просто слушатели, которые посещают только открытые мероприятия проекта, присоединиться к ним может любой желающий на любой сессии и даже на отдельной лекции.

Как удалось уговорить участников заполнять анкету? Уговаривать не требовалось – это условие участия в проекте, как и оплата. Нам легко быть твердыми в этом вопросе, потому что мы хорошо понимаем, для чего это делается. Часть специалистов все-таки учатся почти бесплатно: оплачивают только проезд и проживание, а организационный взнос за них вносят родители детей или же это деньги от благотворительных пожертвований.

Успех

В апреле и октябре 2010 года прошли первые трехдневные сессии, каждую из которых посетили более 80 специалистов из 14 регионов Украины, в том числе 10 – из Севастополя!

19–22 мая 2011 года успешно прошла третья сессия. Специалисты не только прослушали лекции московских коллег, но и представили видеоматериалы собственных занятий для подробного разбора и рекомендаций, которые они смогут учесть в дальнейшей работе.

Спасибо!

Мы выражаем огромную благодарность российскому фонду «Даунсайд Ап» и лично педагогам: Ирине Анатольевне Панфиловой, Татьяне Павловне Медведевой и Илье Борисовичу Музюкину. Наше уважение – всем специалистам, обучающимся в рамках проекта, – за профессионализм, любовь к детям и огромное желание помогать. Огромное спасибо Любе Егоровой и Кире Пальваль за колоссальную организационную работу в Симферополе. Отдельное спасибо Арабскому культурному центру «Альрайд» в Симферополе. Спасибо всем людям, пожертвовавшим деньги на обучение специалистов, и всем родителям детей с синдромом Дауна, принимающим участие в проекте в качестве волонтеров. Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна!

Педагоги Даунсайд Ап со своими украинскими коллегами и активистами Крыма

Крымская
благотворительная
организация
«Синдром Добра»:
+38-095-691-9558,
tala-pr@yandex.ru



Спортсмен с неограниченными возможностями

П. Ю. Королев,
главный тренер сборной России по спортивной гимнастике
по программе Специальной Олимпиады

Известно, что одним из наиболее эффективных средств вовлечения детей-инвалидов в активную общественную жизнь являются адаптивная физическая культура и спорт.

В 60-х годах XX века активным популяризатором занятий физической культурой и спортом лиц с нарушением интеллекта стала Юнис Кеннеди Шрайвер, сестра 35-го президента США Джона Кеннеди. Ею была создана международная организация «Специальная Олимпиада», которая объединяет национальные организации, занимающиеся проведением тренировок и соревнований более чем в 160 странах мира. В России специальное олимпийское движение началось в 90-х годах прошлого века и активно развивается в наши дни.

На сегодняшний день в адаптивном спорте существуют три направления, признанные Международным олимпийским комитетом (МОК): паралимпийское, сурдлимпийское и специальное олимпийское. Соревнования предназначены для различных категорий инвалидов, имеют свои цели, задачи и правила.

Гимнастика в программе Специальных Олимпийских Игр занимает ведущее место; ей уделяется большое внимание, так как она является основой начальной базовой подготовки для всех видов спорта. Из всех направлений адаптивного спорта гимнастика развивается только в специальном олимпийском движении.

Воронеж – один из инициаторов развития спортивной гимнастики в России по программе Специальной Олимпиады. В настоящее время ведущие спортсмены области входят в национальную сборную команду страны, тем самым продолжая победные традиции воронежской гимнастики на соревнованиях самого высокого ранга.

В 2000 г. в Воронеже открылась Детско-юношеская спортивная школа адаптивной физической культуры инвалидов. Как раз в это время, работая преподавателем в Воронежском государственном институте физической культуры, я получил от руководства этой

школы предложение совместить мою преподавательскую работу с тренерской. Как тренер я начинал свою карьеру в специальной коррекционной школе VIII вида, в маленьком спортивном зале, на голом полу, без гимнастических снарядов. В перспективе появились первые соревнования по гимнастике, но шансов успешно выступить на них не было ввиду отсутствия гимнастического инвентаря. Поговорив с ректором о возможности проведения тренировок в гимнастическом зале спортивного комплекса института физкультуры, я получил положительный ответ. Следует отметить, что уже более десяти лет институт безвозмездно предоставляет гимнастический зал спортсменам с ограниченными возможностями здоровья. К сожалению, только несколько родителей согласились возить детей на тренировки в этот оборудованный гимнастическими снарядами зал. Основная группа по-прежнему занималась в спортивном зале коррекционной школы. Через две недели упорных тренировок раздался телефонный звонок. Звонили из спортивной школы. Сказали, есть неплохой мальчишка с синдромом Дауна, родители которого будут возить

его на тренировки. Отец мальчика – мастер спорта по гимнастике, занимается с ним дома – хорошая перспектива!

И буквально на следующий день привели скромного, молчаливого, стеснительного паренька – Андрея Вострикова. Самое тяжелое в первое время было установить контакт, потому что Андрей был настолько насторожен и скован, что добиться от него чего-либо было практически невозможно.

Постепенно он начал раскрываться. Пришло время первых соревнований, выиграв которые Андрей попал в сборную области на всероссийские соревнования в Санкт-Петербург.

На российском турнире соперниками Андрея были опытные ребята из Санкт-Петербурга, которые уже представляли сборную команду России на международных соревнованиях в США и Голландии и к тому же выступали у себя дома. Андрей стал серебряным призером многоборья и, к сожалению, не попал в состав команды, которая отправлялась в г. Дублин (Ирландия) для участия во Всемирных Играх Специальной Олимпиады 2003 г. Андрей был единственным гимнастом с синдромом Дауна, и тренеры из других регионов России подходили и расспрашивали меня об особенностях работы, которую они ранее считали невозможной. Впоследствии Андрей не раз еще докажет всем, что, несмотря на суровый диагноз, можно быть спортсменом номер один!

В основе концепции Специальной Олимпиады лежит принцип предоставления равных возможностей, но не всегда этот принцип справедлив. И если ты будешь самым лучшим, самым подготовленным, будешь трудиться день и ночь не покладая рук, то еще не факт, что попадешь в основной состав на крупные международные соревнования. Возможно, твое место займет тот, кто практически не прилагал к этому усилий. Принцип лотереи здесь перечеркивает принцип спортивной борьбы. И в этом, на мой взгляд, недостаток правил Специальной Олимпиады.

На протяжении многих лет Андрей делал успехи не только в спорте. Одерживая победы на всех последующих всероссийских соревнованиях, он добился большого успеха и в социальной адаптации. Стал самостоятельно ездить на тренировки, подружился с ребятами из спортивной школы Олимпийского резерва, овладел навыками бытового самообслуживания. Но были случаи, когда пришлось поволноваться за него.

Однажды, когда родители Андрея еще провожали его на занятия (3 раза в неделю в студию балльных танцев в реабилитационном центре «Парус надежды» и 3 раза на тренировки в институте), он просто сбежал из «Паруса» на тренировку, поднялся на балкон спортивного зала, чтобы я его не заметил (я работал в зале каждый день), и следил, как я тренирую других ребят. Придя в реабилитационный центр и не найдя там Андрея, родители сразу поехали в спортивный комплекс института физкультуры. На вопрос: «Почему ты это сделал?» – Андрей ответил, что больше не хочет заниматься с «необычными» детьми...

Следующая история дала урок и мне как тренеру. В 2008 г. в Узбекистане состоялся международный турнир по спортив-

ной и художественной гимнастике по программе Специальной Олимпиады. Сборную России представляли спортсмены из Костромы и Воронежа. После удачного выступления (17 золотых медалей и 2 серебряных из 19 возможных) команды России и Великобритании пригласили на экскурсионную поездку в г. Самарканд. После обеда в одной из красивейших гостиниц Узбекистана мы сели в автобус. Пересчитав всех, я спокойно прошел в салон и сел рядом с руководителем нашей команды. Когда мы уже почти доехали до гостиницы, где мы остановились, у организаторов поездки раздался звонок: «Мальчика не вы забыли после обеда?» «Нет!!!» – уверенно ответил я. И на всякий случай прошел вперед посмотреть своих. И тут словно молнией меня пронзило: Андрея нет! Автобус остановился, и через несколько минут Андрея привез полицейский экипаж. Эти минуты мне показались часами. У меня просто не было слов, когда на переднем сиденье полицейской машины я увидел вальяжно развалившегося, довольного Андрея. Как только он увидел меня, лицо его сразу изменилось. Выйдя из машины, он подошел ко мне и просто сказал: «Не ругайтесь на меня, пожалуйста!» Молча мы поехали дальше. Вечером в своем номере Андрей рассказал, что просто в автобусе вспомнил, что забыл сходить в туалет, а предупредить не догадался и выскочил из автобуса незамеченным. С тех пор, когда еду с ребятами, в автобусе всегда сажусь рядом с дверью.

Востриков Андрей Викторович (краткая справка)

Родился 18 октября 1986 г. в Воронеже.

Отец – мастер спорта по спортивной гимнастике.

2000

Поступил в детско-юношескую спортивную школу инвалидов и в 2001 г. принял участие в чемпионате России в г. Санкт-Петербурге, где стал серебряным призером многоборья.

2001–2010

Завоевал более 70 медалей различного достоинства на соревнованиях всероссийского масштаба.

2006

Стал абсолютным (5 золотых, 1 серебряная и 1 бронзовая медали) чемпионом Европы на Европейских Молодежных Играх Специальной Олимпиады в Италии.

2007

На Всемирных Играх Специальной Олимпиады в Китае стал шестикратным чемпионом (включая абсолютное первенство).

2007–2008

Участвовал в велопробеге (проехал дистанцию более 100 км).

2008

На международном турнире в Узбекистане завоевал 7 золотых медалей. После окончания специальной коррекционной школы VIII вида зачислен в профессиональное училище на специальность «повар-кондитер».

Февраль 2009

Участвовал в открытом первенстве Ленинградской области и стал серебряным призером соревнований.

2009

На Азиатских Играх Специальной Олимпиады (г. Ташкент) завоевал 7 золотых медалей.

2010

Одержав уверенную победу на всероссийских соревнованиях, был отобран в основной состав сборной России для участия в Специальных Олимпийских Играх 2011 г. в Греции (г. Афины).

2011

На Всемирных Играх Специальной Олимпиады в Афинах завоевал 4 золотых и 2 серебряных медали.

В 2006 г. в составе сборной команды России Андрей выступил в Риме на Европейских летних молодежных играх Специальной Олимпиады. В соревнованиях он выиграл 5 золотых медалей, включая многоборье, 1 серебряную (вольные упражнения), 1 бронзовую (опорный прыжок). Он стал единственным гимнастом на соревнованиях, получившим наивысшую оценку 10,000 баллов в упражнении на кольцах.

На церемонии награждения Андрей сильно расстроился и прятал «низкопробные» медали под мышку, чтобы никто не видел.

В 2007 г., выступая за национальную сборную на Всемирных Играх Специальной Олимпиады в Китае (г. Шанхай), Андрей завоевал 6 золотых медалей, включая абсолютное первенство. Был отмечен организаторами соревнований как спортсмен образцовой школы гимнастики и приглашен для участия в показательных выступлениях на закрытии соревнований.

Мечта Андрея – выиграть все семь возможных золотых медалей на самых крупных соревнованиях планеты в самом сильном дивизионе, и, возможно, она осуществится на Всемирных Играх Специальной Олимпиады 2011 г. в Греции (г. Афины), к которым усиленно готовятся спортсмены с неограниченными возможностями.



Подготовка детей с синдромом Дауна к школе

Продолжение проекта

На страницах нашего журнала (2009, № 3) мы уже рассказывали о проекте «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к обучению в школе в условиях специального и инклюзивного образования», который осуществляет Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» при финансовой поддержке Британского благотворительного фонда «ОАК». Проект начался в 2007 году и должен завершиться в 2012 году большой международной конференцией и публикацией методических материалов. В этом проекте участвуют специалисты нескольких московских детских садов, реабилитационных центров и начальных школ, а также сотрудники Новосибирского государственного педагогического университета. Зарубежным партнером является Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна (DSEI). За время, прошедшее с начала 2011 года, состоялось несколько акций, укрепивших сотрудничество всех сторон и, как мы надеемся, способствовавших достижению целей проекта. Ниже представлена информация об этих событиях.

Визит в Англию

Важным мероприятием по обмену опытом и получению новых знаний стала рабочая поездка сотрудников Даунсайд Ап и ЦППКиР «Тверской» в Лондон, которая прошла с 27 марта по 3 апреля. В программу визита входил семинар по использованию методического пособия «Нумикон», посещение начальных школ, где на уроках математики используют это пособие, и специальной (коррекционной) школы, а также знакомство с работой центра ранней помощи одного из округов Лондона.

С программой «Нумикон» специалисты Даунсайд Ап знакомы уже два года. Этой методике были посвящены публикации в журнале «Синдром Дауна. XXI век» (2009, № 2; 2010, № 1(4)).

В Даунсайд Ап был организован экспериментальный класс по подготовке к школе. Педагоги этого класса наряду со стандартными учебными программами и пособиями использовали и материалы, разработанные центром «Нумикон» в Лондоне. Их применение на уроках математики в подготовительном классе вызвало у наших специалистов большой интерес и много вопросов. Поэтому семинар, организованный для нас в Лондоне ведущим тренером по системе «Нумикон» Хелен Фармери, был очень полезен. Много внимания уделялось обсуждению того, как поддержать ребенка в процессе усвоения математических понятий, как сделать так, чтобы математические знания не были непонятным «интеллектуальным грузом», а стали основой для необходимых практических навыков. Особенно важно это для детей с синдромом Дауна, ведь целью любых занятий должна быть их поддержка в процессе социализации.

Зимой этого года Даунсайд Ап начал специальную работу по взаимодействию со специалистами тех дошкольных учреждений, которые принимают детей раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна. В Лондоне у нас была возможность обсудить с коллегами то, как обеспечивается преемственность работы различных служб в процессе поддержки семьи. Во время бесед с менеджером по инклюзии в начальной школе, специалистами коррекционной школы и центра



ранней помощи мы обратили внимание на четкое выстраивание образовательного маршрута для каждого ребенка с особыми потребностями. На протяжении всего времени с рождения ребенка и до периода взросления родители ведут специальный журнал его развития (Developmental Journal), разработанный DSEI. Этот журнал могут использовать и специалисты. Разработка подобных сопроводительных документов, которые можно использовать в процессе перехода ребенка из одной службы в другую, – одна из текущих задач Центра ранней помощи «Даунсайд Ап».

В Центре ранней помощи «Wandsworth» у нас была возможность узнать, как организована система поддержки семьи округа Brihghter в Лондоне. Мы встречались с директором центра, специалистом по домашнему визитированию, представителем волонтерской организации, которая работает на территории центра.

Интересно, что в состав этой организации входят родители детей с особенностями развития. Волонтеры оказывают помощь разного рода – например, семьям, где только появился малыш с особыми нуждами, помогают подготовить заявление на поддержку ребенка в процессе обучения, могут выступать в роли ассистентов детей в школах и дошкольных учреждениях и т. д. Часто родительские организации помогают собрать средства на проведение праздников, родительских собраний и других мероприятий.

В Лондоне мы увидели, что любой ребенок, даже с серьезными трудностями развития, получает возможность обучения. «Child led learning» («Следование за ребенком») и «Building independence» («Развитие самостоятельности») – вот те идеи, которые пронизывают всю систему организации занятий с детьми у наших английских коллег.

Мы встречались с профессионалами высокого уровня, заражающими своим энтузиазмом и преданностью работе. Общение с коллегами и обмен опытом всегда поддерживают и вдохновляют на новые идеи. Особенно когда в центре внимания – поддержка уверенности семьи в будущем и развитие ребенка как личности. Поэтому поездка в Лондон дала нам хороший эмоциональный импульс к воплощению в жизнь новых интересных мыслей по повышению эффективности нашей работы.

Материал подготовила Т. Н. Нечаева

Новые задачи – новые технологии

Современные информационные технологии, которые могут быть использованы для обмена опытом, проведения телеконференций, обучения специалистов, сегодня все более востребованы. В деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» (ДСА) такое средство распространения знаний можно считать весьма перспективным – ведь интерес к обучению и всесторонней поддержке детей с синдромом Дауна растет и расширяется повсеместно. Проведение веб-семинаров в рамках проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе: специальное и инклюзивное образование» стало естественной частью этого процесса. Одновременно наш первый опыт послужил полигоном для оценки и отработки методов организации дистанционных обучающих мероприятий. Наш зарубежный партнер из Великобритании – Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна (DSEI) – уже прочно ввел веб-семинары в свою практику. Эти семинары, как правило, наряду с освещением конкретных подходов к обучению знакомят с результатами новейших исследований в соответствующих областях. Они адресованы как специалистам, так и родителям в разных странах мира и ведутся на английском языке. Веб-семинары для русскоязычной аудитории – первый опыт для DSEI.

В первом полугодии 2011 года специалисты Даунсайд Ап, а также наши партнеры по проекту – работники системы образования из Москвы и Новосибирска – смогли принять участие в четырех веб-семинарах. Их темами были: «Развитие речи и навыков общения у детей с синдромом Дауна; обучение чтению»; «Использование методики Нумикон в обучении детей с синдромом Дауна математике»; «Развитие артикуляции и улучшение разборчивости речи детей и подростков с синдромом Дауна»; «Развитие навыков общения и коррекция трудностей в сфере социальной коммуникации у детей и подростков с синдромом Дауна».

Вели семинары специалисты DSEI: Джиллиан Берд, психолог, директор образовательных и информационных программ; Джулия Хьюз, логопед, директор программ ранней помощи; вопросы использования методики Нумикон освещались специалистом Фонда «Нумикон» Хелен Фармери, координатором программы «Научим каждого ребенка считать» Департамента образования г. Лондона.

Аудитория семинара различалась по подготовке и степени ознакомления с опытом Великобритании в области образования детей с синдромом Дауна. 40 специалистов из московских детских садов и начальных школ на протяжении ряда лет являлись постоянными слушателями семинаров и мастер-классов, проводимых ДСА по данной тематике, а также участниками международных встреч и тренингов.

Среди 100 специалистов Новосибирской области, заполнявших аудиторию Новосибирского государственного педагогического университета, партнера ДСА по многим международным проектам, были и практики из детских садов и реабилитационных центров, частично знакомые с данной темой или впервые участвующие в таких встречах, и преподаватели и студенты факультета педагогики и психологии детства НГПУ.

Скруплезной подготовительной работы потребовал перевод презентационных слайдов и титров к видеоматериалам, представляемым британскими коллегами.



С самого начала предстояло решить новые для нас и наших партнеров задачи: понять, сколько времени потребуется на семинар с учетом перевода, организовать интерактивную часть так, чтобы не было хаоса, и, конечно, обеспечить бесперебойную и качественную работу техники (техническим партнером трансляции выступил интернет-провайдер NetByNet). С учетом организационных недостатков первого семинара были приняты меры, которые оказались в высшей степени действенными: второй веб-семинар прошел безукоризненно. Что же было сделано? Процесс проведения мероприятия регулировался ведущими-модераторами в ДСА и Новосибирске. Их функциями были сбор и группировка вопросов, возникающих по ходу семинара. Самому мероприятию предшествовала большая работа сотрудников ДСА, которые заранее собрали вопросы слушателей, проанализировали их, перевели на английский язык и отправили в Лондон, чтобы ведущая Хелен Фармери смогла прояснить наибольшее количество моментов. Это помогло сделать организацию семинара максимально четкой, и все специалисты получили ответы на свои вопросы.

Огромную роль в успешном проведении семинаров сыграла техническая оснащенность региональных партнеров. Технические средства дистанционного обучения, имеющиеся в распоряжении НГПУ, подготовка IT-персонала, владеющего иностранным языком, обеспечили бесперебойные сеансы связи с Москвой и Лондоном. Подобные телемосты, объединяющие Россию и Великобританию, а в последнем семинаре и Украину (Всеукраинскую благотворительную организацию «Даун Синдром»), являются новой обучающей технологией в работе крупнейшего сибирского университета. Репортажи «с места событий» прошли в выпусках новостей на главном телеканале Новосибирской области, а также стали темой одной из авторских телепередач.

По итогам проведения первой серии веб-семинаров были выявлены условия, которые необходимо учитывать для обеспечения успеха таких мероприятий. Мы поняли, что, во-первых, семинар должен быть тщательно подготовлен совместно всеми сторонами – так, чтобы его содержание максимально точно соответствовало потребностям слушателей и уровню их подготовки. Во-вторых, процесс ведения веб-семинара должен направляться и контролироваться модераторами. В-третьих (это, возможно, следовало бы поставить на первое место), связь должна быть максимально высокого качества и бесперебойной.

Даунсайд Ап планирует и в будущем использовать такого рода технические возможности для совершенствования, интенсификации и расширения работы с регионами.

Материал подготовила Н. С. Грозная



Человек года

В 2010 году Международная ассоциация Даун синдром (DSi) учредила ряд ежегодных премий людям и организациям, которые своей общественной, профессиональной или научной деятельностью способствуют повышению качества жизни людей с синдромом Дауна, делают ее богаче, вносят научный вклад в более глубокое понимание проблемы. Вручение премий приурочено к Всемирному дню человека с синдромом Дауна.

В этом году имя одного из трех призеров в номинации «Общественная и профессиональная деятельность на благо людей с синдромом Дауна» было объявлено 21 марта со сцены конференц-зала посольства Франции в России на мероприятии, посвященном Дню человека с синдромом Дауна. Выбор более чем достойный и справедливый. Это человек, который помог тысячам семей, воспитывающим детей с синдромом Дауна, ведущий специалист Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» Полина Львовна Жиянова!

Среди тех, кому помогла Полина Львовна, – родители новорожденных и детей постарше, малыши, которые с ее помощью научились ходить, играть, радоваться жизни и любви близких, а потом вышли в большой мир. А еще – юные и неопытные педагоги, получившие ее бесценную поддержку, и товарищи по работе, которым она помогает преодолевать трудности и разрешать сомнения...

Однако самый осязаемый плод неустанных трудов, размышлений, творческих усилий – созданная и описанная ею система психолого-педагогической поддержки семьи, в которой растет малыш с особенностями развития. Эта семейно-центрированная модель ранней помощи становится основой работы все большего числа реабилитационных центров в России и странах ближнего зарубежья.

Полина Львовна Жиянова – учитель-дефектолог (коррекционный педагог). В 1973 году окончила Московский государственный педагогический институт им. В. И. Ленина, факультет дефектологии. Работала в детских садах для детей с нарушением интеллекта. Пройдя дополнительные курсы обучения, получила сертификаты и диплом специалиста в области ранней психолого-педагогической помощи детям с особыми потребностями.

Общение с детьми с синдромом Дауна началось для нее с миссии матери Терезы Калькуттской, где Полина Львовна работала педагогом-волонтером. С 1994 года она занималась организацией ранней помощи семьям, воспитывающим детей с особыми потребностями. Награждена медалью «В память 850-летия Москвы» за участие в создании в Москве одной из первых служб ранней помощи.

В настоящее время Полина Львовна Жиянова является ведущим специалистом Центра ранней помощи «Даунсайд Ап». В этой организации она работает с самого основания фонда – уже 15 лет. Полина Львовна – участник многочисленных международных конференций, читает лекции и проводит семинары для студентов и практиков. Является автором ряда книг, описывающих методику работы с детьми с синдромом Дауна. Соавтор монографии «Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» под редакцией Ю. И. Барашнева. Один из авторитетных членов редколлегии журнала, который вы держите в руках.

В настоящее время Полина Львовна не только ведет занятия, но и консультирует родителей и специалистов на форуме Даунсайд Ап, которому в октябре исполнится 3 года¹. Именно благодаря ей, ее живому диалогу с семьями и специалистами на консультативном форуме зарегистрировано более 2150 пользователей, открыто более 700 тем и оставлено более 11 000 сообщений, и эти цифры увеличиваются с каждым днем. Форум позволяет передавать бесценный опыт, которым может пользоваться любой заинтересованный читатель. «Человек года» открыт для диалога с вами!

Признание заслуг Полины Львовны не случайно. В их основе – глубокие знания, многолетний практический опыт, широта взглядов и открытость новому. И все же, если вдуматься, главное в том, что ей отмерены полной мерой огромный талант и любовь к людям.

Поздравляем Вас, Полина Львовна, и желаем дальнейших успехов, бодрости и счастья!

¹ Подробнее о работе форума см. публикацию в № 2 (5) за 2010 г., с. 61.

Международная конференция в Бишкеке

В марте 2011 г. в столице Киргизии Бишкеке состоялась международная конференция «Инновационные подходы в работе с детьми с нарушением интеллекта, с особыми нуждами и их семьями: опыт Кыргызстана, стран ближнего и дальнего зарубежья». Трехдневное мероприятие было организовано Министерством социальной защиты населения Киргизской Республики и британской организацией «HealthProm», реализующей программы, направленные на совершенствование медицинской и социальной помощи в области охраны материнства и детства в странах Восточной Европы и Средней Азии. В подготовке и проведении этого масштабного международного форума активное участие приняли родительские объединения: Ассоциация родителей детей-инвалидов Бишкека, общественное объединение «Шоола Кол» и другие представители быстро развивающегося в Киргизии гражданского общества. На конференцию были приглашены специалисты госучреждений и некоммерческих организаций из Армении, Казахстана, России, Таджикистана, Латвии, Болгарии, Македонии, Великобритании, США и Швейцарии. По инициативе международной организации «Handicap International», одного из организаторов конференции, в состав российской делегации был включен представитель Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Свыше 140 участников конференции обсуждали проблемы детей с нарушениями интеллекта и их семей, выявляя общие болевые точки и различия, характерные для бывших советских республик, и, учитывая западный и российский опыт, намечали траекторию совершенствования системы медико-социальной и психолого-педагогической помощи данной категории детей-инвалидов в Киргизии.

Проблемы, связанные с ростом детской инвалидности в Киргизии, обусловлены рядом причин: увеличением количества родовых травм, введением в систему здравоохранения частичной оплаты медицинских услуг (что в связи с низким материальным уровнем большей части населения негативно сказывается на проведении необходимых медицинских мероприятий беременным женщинам и новорожденным детям), частыми отказами от детей-инвалидов, низким уровнем ран-

ней диагностики детей с нарушениями развития, неподготовленностью системы образования к включению их в детские сады и школы.

Проведенные в Таджикистане социологические исследования выявили социокультурные особенности, характеризующие семейный уклад в странах Средней Азии и отношение общества к детям-инвалидам. Низкий социальный статус женщины, психологическое давление семьи (клана), чувство вины за рождение ребенка-инвалида способствуют отказу от него и помещению в интернатное учреждение согласно убеждению, что «голубь должен оставаться с другими голубями».

»Когда мы думаем о родственниках, то стыд и неловкость становятся реальными. Иногда состоятельные семьи пытаются спрятать своих детей-инвалидов, чтобы люди не думали, что в их семье произошел генетический сбой или их семья проклята» (из высказываний респондентки, принимавшей участие в исследовании).

Другой особенностью становится уклонение семьи ребенка-инвалида от проведения медико-социальной реабилитации из опасения, что статус инвалида может быть снят и семья потеряет право на получение пособия.

Особое место в программе конференции было уделено ранней диагностике нарушений развития у детей и организации служб ранней помощи в республике. Поэтому столь велик был интерес к зарубежному опыту в этой области, и в частности к деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Теме междисциплинарного подхода к сопровождению беременности высокого риска, оказанию медико-социальных услуг и ранней помощи семье ребенка-инвалида был посвящен круглый стол, который прошел под руководством Н. Ф. Ригиной, директора по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Даунсайд Ап.

В завершение конференция выработала рекомендации Правительству Киргизской Республики, в основу которых была положена декларация европейского регионального бюро ВОЗ «Здоровье детей и подростков с ограниченными интеллектуальными возможностями и их семей», принятая в Бухаресте (Румыния) 26–27 ноября 2010 г.

Материал подготовила Н. Ф. Ригина



Журнал «Forbes»: Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» можно доверять

Forbes

С тех времен, когда благотворительность в России (тогда еще царской) расцветала, минуло много десятилетий. С 1917 г. любая благотворительность стала считаться идеологически вредной. Советская власть не признавала, что гражданин СССР может нуждаться еще в чем-то, кроме ее заботы и руководства, и на благотворительность в этот период был фактически наложен запрет. Таким образом, естественная эволюция благотворительности была насильственно прервана более чем на 70 лет.

В годы перестройки государство признало необходимым предоставить гражданам возможность проявлять собственную инициативу и участвовать в социальной взаимопомощи, видя в этом не только способ частичного освобождения государственного бюджета от расходов на социальные нужды, но и один из путей формирования гражданского общества.

В настоящее время Союз благотворительных организаций России объединяет около 3 тысяч благотворительных организаций и фондов. В связи с недавней скандальной историей, связанной с фондом «Федерация» и получившей большой резонанс в обществе, доверие к еще не до конца сформировавшемуся в России институту благотворительности может быть серьезно подорвано. Как чело-

веку или компании, которыми движут благородные цели, разобраться в море благотворительных организаций? Журнал «Forbes» решил помочь потенциальным благотворителям, потерявшим веру в подобные фонды.

Восьмого апреля 2011 г. «Forbes» опубликовал статью Александра Седых «8 благотворительных фондов, которым можно доверять». Заручившись помощью экспертов, автор выделяет восемь не самых известных благотворительных фондов, которым тем не менее можно доверить свои пожертвования с уверенностью, что они пойдут по назначению. В число этих организаций вошел и Благотворительный фонд «Даунсайд Ап».

По мнению «Forbes», Даунсайд Ап – одна из немногих российских организаций, которые работают по-западному: фонд ставит перед собой не только важные практические задачи – помочь детям с синдромом Дауна и их родителям, но и глобальную цель – изменить отношение общества к таким людям. Девиз фонда – «Изменим к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна!».

Высокая оценка столь солидного и уважаемого издания, как журнал «Forbes», придает Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» уверенности и одновременно налагает на него еще большую ответственность.

Выставка фотографий Рауфа Мамедова в Москве



Р. Мамедов – кинорежиссер, художник. Учился в Азербайджанской сельскохозяйственной академии (1973–1975), на режиссерском факультете Всесоюзного государственного института кинематографии (1980–1985). Преподает режиссерское мастерство в Гуманитарном институте телевидения и радиовещания.



С 10 февраля по 13 марта 2011 г. в Московском музее современного искусства проходила персональная выставка Рауфа Мамедова «Silentium». Кинорежиссер по профессии, Рауф Мамедов с конца 1990-х работает над сериями необычных постановочных фотографий и хорошо известен всем, кто интересуется актуальным искусством. Его героями традиционно выступают люди с синдромом Дауна. Художник обращается к евангельским темам, и в 1997 году первой крупной работой из этой серии становится полиптих «Тайная вечеря». Иисус и апостолы – «актеры» (как Рауф сам их называет) с синдромом Дауна. По поводу этой композиции искусствовед Фаина Балаховская замечает: «Множеством созданных за тысячелетия великими и рядовыми мастерами картин, скульптур, алтарей, миниатюр нам будто предлагают успокоиться, удовлетворяясь повторами. Это понятно – новые прочтения, приближающие персонажей так, что можно дотронуться, очищающие священную историю от глянца, беспокоят, заставляя вновь и вновь смотреть в глаза не прикрытой ни барочными складками, ни ренессансной гармонией страсти первородного греха, необходимости принять страдания и боль. Вступая через века в диалог со знатоками Священного Писания, художник не играет цитатами, а пытается постичь смысл болезни, смысл невинной жертвы».

Рауф Мамедов так комментирует свою работу: «Есть мегатекст (евангельская история), а есть текст Леонардо, Джотто, их рефлексия. Есть рефлексия на рефлексию. Я хотел вернуться к первоисточнику».

Произведения Рауфа Мамедова вызывают сильные эмоции, и так же эмоциональны и резко противоположны высказывания зрителей – восторженные одних, негодующие других. Мне кажется, что это вопрос доверия к художнику как человеку. Я – безусловно доверяю, может быть потому, что лично знакома с ним, но еще и потому, что Рауфу доверяют сами актеры и их родители, а их обмануть невозможно.

Говорит Рауф Мамедов: «...Поскольку их чувства обнажены так же, как их разум, между нами двумя должно быть абсолютное доверие... В то же время я испытываю и некоторое чувство вины. Мне кажется, что, раз погрузившись в мир этих людей, я в некотором смысле остался в нем навсегда. И теперь мне неловко оттого, что я их выставляю на всеобщее обсуждение, что кто-то злосло-



вит на эту тему, а кто-то говорит: «Вот какой молодец, такую жилу нашел». Это самое болезненное и уязвимое место в моей работе. И это грустный момент тоже. А что делать, я не знаю. Честно, не знаю...»

В музее современного искусства были представлены также работы в стилистике нидерландского и итальянского искусства XVII века: «Игры на подоконниках», «Пускание мыльных пузырей», «Деревенский шарлатан», «Фокусник».

Название выставки связано с последней по времени композицией художника – «Молчание Марии». Эта серия, пожалуй, еще сложнее для понимания, чем другие, и здесь можно строить самые разные предположения. Еще раз процитирую Рауфа: «Есть любовь вертикальная – человека к Богу, а есть любовь горизонтальная – человека к человеку. Какая важнее? Мне кажется, что горизонтальная теплее...»

Работы Рауфа Мамедова, по словам одного из критиков, объединены одним замыслом – через принятие «другого» обрести мужество любви и ответить на вопросы: кто мы друг другу и кто мы перед лицом Бога.

Сам художник говорит так: «Нас стало очень много... И есть другие. Это проблема “чужого”, и все дело в том, чтобы принять других».

Материал подготовила Н. С. Грозная





Кейптаун ждет участников XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна

Идея регулярного проведения всемирных форумов принадлежит Международной ассоциации Даун синдром (DSi) – зарегистрированной в 1993 году в Великобритании благотворительной организации, объединяющей сегодня 40 родительских ассоциаций и профессиональных сообществ в борьбе за улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна и повышение стандартов обслуживания этой категории населения во всем мире. Один раз в три года представители стран – членов Ассоциации съезжаются на один из континентов, чтобы обсудить актуальные проблемы людей с синдромом Дауна в современном мире, узнать о научных достижениях и направлениях работы ученых и практиков в этой области.

На сайте DSi размещено обращение **Ванессы дос Сантос**, председателя Ассоциации Даун синдром Южной Африки, президента Международной ассоциации Даун синдром:

«Как председатель оргкомитета XI Всемирного конгресса по синдрому Дауна приглашаю вас принять участие в форуме, который состоится в Кейптауне, столице Южно-Африканской Республики, 15–17 августа 2012 года. Мы счастливы и горды тем, что Кейптауну выпала честь принимать от имени Международной ассоциации Даун синдром гостей мероприятия всемирного масштаба. Основными темами конгресса, которые мы назвали «Большая пятёрка», станут Права, Здоровье, Образование, Трудоустройство и Социальная сфера.

От всего сердца приглашаю вас приехать в Южную Африку и познакомиться с нашей прекрасной страной, которая станет для вас новым открытием как в профессиональном, так и в личном плане».

www.wdsc2012.org.za

Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду приходят в Сибирь

В апреле 2012 г. в Новосибирске состоится международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт Великобритании и России». Она станет завершающим этапом реализации проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования», который осуществлялся Даунсайд Ап в партнерстве с органами образования Москвы и Новосибирским государственным педагогическим университетом (НГПУ) в 2007–2012 гг. при финансовой поддержке Фонда «ОАК» (Великобритания).

Двухдневная конференция даст специалистам Новосибирской области возможность познакомиться с опытом британских и российских коллег в области методического обеспечения образовательного маршрута ребенка с нарушением интеллекта при переходе от детского сада к школе, методиками речевого и когнитивного развития детей, технологиями психологической поддержки ребенка-инвалида и его семьи в условиях инклюзивного образовательного учреждения, а также возможностями широкой социализации детей дошкольного и младшего школьного возраста.

Партнерами Даунсайд Ап в организации и проведении конференции являются администрация Новосибирской области, НГПУ, Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (DSEI), Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской» г. Москвы.

В рамках конференции пройдет работа секции «Научим каждого ребенка считать», где будет представлен опыт апробации и внедрения мультисенсорной программы «Нумикон» в работу Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» и практику государственных образовательных учреждений г. Москвы и Новосибирской области.

По вопросам получения информации и участия

в конференции обращайтесь на сайт www.downsideup.org или по электронной почте: nrigina@downsideup.org

www.downsideup.org

Новые публикации

Книги



Права особого ребенка в России: как изменить настоящее и обеспечить достойное будущее : руководство для родителей, социальных адвокатов, работников системы образования и сферы реабилитации / Р. Дименштейн, Е. Заболоцкис, П. Кантор, И. Ларикова ; под ред. И. Лариковой. – М. : Тервинф, 2010. – 384 с.

Настоящее руководство продолжает серию книг, обобщающих опыт правовой группы Центра лечебной педагогики (Москва). Читатель узнает о том, как в рамках существующего законодательства реализовать права детей с нарушениями развития, чтобы они получили образование, профессию, работу – все, что нужно для достойной жизни. Книга предназначена родителям, а также работникам всей социальной сферы – людям, чье безразличие к судьбам детей-инвалидов и профессиональные знания помогут изменить положение этих детей в России.

Статьи

Обзор подготовлен Н. С. Грозной

Эпидемиологический подход к исследованиям в области синдрома Дауна. Статистика по разводам

Роберт Ходэп, Ричард Урбано, Стефани Со (США)¹

Достижения в области информационных технологий дают возможность оперировать большими объемами статистической информации для изучения различных явлений, в данном случае связанных с синдромом Дауна. Представленное в этом обзоре исследование проводилось в США на основе данных, зарегистрированных официальными органами штата Теннесси. Это информация о рождениях, смертях, заключении браков, разводах и выписке из больниц. Подобные базы данных, по мнению ученых, позволяют находить ответы на вопросы, касающиеся статистики не только собственно по синдрому Дауна, но и по воздействию различных переменных на благополучие семьи, частоту разводов, а также по возможному влиянию разводов на состояние здоровья детей раннего возраста.

Одно из завершившихся исследований было направлено на изучение проблемы разводов в семьях, где родились дети с синдромом Дауна: оценку их количества в сравнении с количеством разводов в семьях, воспитывающих детей с другими типами врожденных аномалий и детей без выявленных нарушений; определение периода наибольшей вероятности расторжения брака; корреляцию между образованием, местом проживания семьи и вероятностью развода супругов.

Для анализа использовались данные, собранные за период с 1990 по 2002 г. За это время в штате Теннесси было зарегистрировано рождение 918 детей с синдромом Дауна. Из них 659 (по другим данным 647) детей родились в полных семьях, и именно эти семьи стали предметом исследования. Две другие группы представляли 10 283 семьи, где дети имели врожденные аномалии, отличные от синдрома Дауна, и 361 154 семьи с детьми без выявленных нарушений.

Исследование показало следующее:

- 1) в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна, процент разводов (7,6 %) оказался ниже, чем в семьях двух

- других групп (в семьях с детьми, имеющими врожденные аномалии иной этиологии, – 11,2 %, а в семьях, воспитывающих детей без выявленных пороков развития, – 10,8 %);
- 2) период, на который приходится наибольшая доля (около $\frac{1}{3}$) разводов в группе семей с ребенком с синдромом Дауна, – первые два года после рождения ребенка. Вероятность разводов в эти годы почти в 2 раза выше, чем в других группах семей.

В ходе исследования было обнаружено, что при наличии у детей синдрома Дауна или других врожденных аномалий разводы чаще происходят в более молодых семьях. Определенную роль играет уровень образования родителей. Так, если родители (или один из родителей) не имеют законченного школьного образования (в США это 12 классов), то вероятность развода выше. Причем в группе семей с ребенком с синдромом Дауна этот паттерн выражен более заметно. Еще заметнее тенденция к разводам в семьях, где отец не имеет законченного среднего образования и при этом семья живет в сельской местности. При такой комбинации переменных 32 % семей расторгают брак. Эта цифра существенно превышает процент разводов в семьях, члены которых получили хорошее образование, вне зависимости от места их проживания.

Авторы полагают, что результаты исследования имеют и теоретическое, и практическое значение. Они прямо говорят о необходимости повысить роль консультирования родителей новорожденных детей относительно рисков, грозящих браку, и особо опасных в этой связи периодов. Полезным может также быть более активное привлечение социальных работников и специалистов в области раннего развития к просветительской работе с родителями, которым важно знать о трудностях, типичных для первых лет жизни ребенка. Поддержать семьи помогут статистические данные о том, что в случае рождения ребенка с синдромом Дауна развод не является обычной практикой.

¹ Hodapp R. M., Urbano R. C., So S. A. Using an epidemiological approach to examine outcomes affecting young children with Down syndrome and their families // Down Syndrome Research and Practice. 2006. Vol. 10, № 2. P. 83–93; Hodapp R. M., Urbano R. C. Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study // American Journal on Mental Retardation. 2007. Vol. 112, № 4. P. 261–274.



Зими́на Л. Солнечные дети с синдромом Дауна. – М. : Эксмо, 2010. – 176 с.

Автор книги Лариса Зими́на – профессиональный журналист и мама шестилетней девочки с синдромом Дауна. Опыт Ларисы необычен: Полина родилась в Израиле, первую помощь семья получила в Москве, в Даунсайд Ап, а позже снова вернулась в Израиль. Л. Зими́на имела возможность сравнить подходы к оказанию помощи людям с синдромом Дауна в России и Израиле. Она обобщает в своей книге информацию из самых разных источников, приводит передовые методики развития особенных детей, рассказывает о различных дополнительных занятиях и упражнениях, которые помогут им лучше продвигаться в физическом, психологическом и умственном развитии.

Книга написана для родителей детей с синдромом Дауна, однако будет полезна и родителям обычных малышей, так как большинство советов в ней универсальны.

Статьи

Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна: что мы знаем и что еще предстоит узнать

Моника Каскелли (Австралия), Пенни Хаузер-Крэм (США), Марсия Ван Райпер (США)¹

Любая семья как система испытывает на себе влияние множества внешних и внутренних факторов. Рождение ребенка с синдромом Дауна является сильнейшим внутренним фактором и, очевидно, оказывает воздействие на семейную систему. Это влияние многообразно: от микроуровня – взаимодействия в диаде – до макроуровня, на котором находятся свойственные данной культуре взгляды на такое явление, как нарушение развития. Авторы дают краткий обзор результатов многочисленных исследований, посвященных изучению различных аспектов этой проблемы, выявляя важные, но недостаточно изученные вопросы.

Феномен «преимущества синдрома Дауна». Согласно результатам сравнительных исследований, родители детей с синдромом Дауна часто воспринимают свое положение как более благополучное в сравнении с семьями, имеющими детей с другими типами нарушений. Появился даже термин «преимущество синдрома Дауна». Недавно полученные данные, однако, говорят о не вполне правомерном использовании такого термина. Так, выяснилось, что наличие этого своеобразного феномена зависит от уровня доходов семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна.

Недавно были опубликованы данные нескольких лонгитюдных исследований психологического состояния родителей детей с синдромом Дауна. В одном из них наблюдения проводились на протяжении семи лет (с 3-летнего возраста детей до достижения ими 10 лет). Оно выявило, что бремя, которое несут родители, со временем ощущается ими как все более тяжелое. Динамика такова, что в начале наблюдения уровень их переживаний был ниже, чем у родителей детей с двигательными нарушениями или задержками развития неясной этиологии, а к концу исследования он превышал соответствующий уровень в других группах. Предполагают, что определенный защитный эффект, о котором часто говорят применительно к восприятию родителями именно синдрома Дауна у ребенка, имеет место только в первые годы его жизни.

Роли матери и отца. Реализация родительского поведения в отношении детей с синдромом Дауна является объектом пристального внимания ученых. Наибольший интерес исследователей вызывали психологические особенности отцов. Немногочисленные работы, посвященные этой проблеме, продемонстрировали следующее:

1. В своих детях раннего возраста папы детей с синдромом Дауна видят больше положительных черт и меньше поведенческих проблем, чем папы детей с другими нарушениями. Детей постарше они воспринимают менее оптимистично, и принимать их становится труднее.
2. Уровень стресса у мам и пап детей с синдромом Дауна в период младенчества ребенка в целом одинаков, но его

паттерны различаются. Мамами тяжелее всего воспринимается та родительская роль, которую им нужно играть, а у пап стресс больше связан с сомнениями относительно чувства привязанности к ребенку.

3. На состояние мам сильнее действуют проблемы поведения ребенка; на состояние пап – проблемы принятия его обществом.

Удовлетворенность от выполнения своей родительской роли. Родительская идентичность мам и пап детей с синдромом Дауна связана с пониманием себя как педагогов, обучающих собственного ребенка. Поэтому свою эффективность как родителей они отчасти оценивают в соответствии с приобретаемыми их ребенком навыками.

Качество жизни. Недавно завершилось исследование, предметом которого было качество жизни трех групп семей: воспитывающих детей с синдромом Дауна, детей с аутизмом и типично развивающихся детей. Предполагалось, что качество жизни определяется здоровьем, финансовым благополучием, взаимоотношениями в семье, духовными и культурными представлениями, социальной поддержкой, способом проведения досуга и вовлеченностью в жизнь общества. В целом самое низкое качество жизни было выявлено в семьях, воспитывающих детей с аутизмом. При этом семьи детей с синдромом Дауна характеризовались более низким качеством жизни по сравнению со среднестатистической семьей по таким параметрам, как здоровье, финансовое благополучие, социальная поддержка и карьерные возможности.

Брак. Авторы отмечают, что выводы о последствиях для брака, к которым приводит рождение ребенка с проблемами в развитии, нередко искажаются собственными негативными представлениями исследователей. В целом наблюдения ученых свидетельствуют об отсутствии различий в качестве супружеских отношений в семьях, воспитывающих детей с синдромом Дауна, и семьях, в которых все дети развиваются типичным образом. Было обнаружено также, что в семьях с детьми с синдромом Дауна, с двигательными нарушениями и задержкой развития качество брака ниже, чем у пар, имеющих типично развивающихся детей, однако между самими этими тремя категориями разницы нет. Восприятие мамой бремени ухода за ребенком было легче в тех случаях, когда отец участвовал в воспитании и оказывал ей эмоциональную поддержку. Помощь отца чаще проявляется в игре с ребенком, в воспитании и приучении к дисциплине, в принятии решений относительно необходимых услуг и реже – в том, что касается гигиены, одевания, кормления, обучения, визитов к специалистам. Удовлетворение, которое испытывает мама от участия в воспитании ребенка совместно с папой, может положительно влиять на взаимоотношения супругов.

¹ Cuskelly M., Hauser-Cram P., Van Riper M. Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know.
URL: <http://www.down-syndrome.org/reviews/2079/reviews-2079.pdf>

Сиблинги. Есть много работ, изучавших влияние ребенка с синдромом Дауна на типично развивающихся сиблингов. И хотя первые работы на эту тему выявляли наличие определенных трудностей приспособления к такой ситуации, более поздние исследования свидетельствуют, что братья и сестры ребенка с синдромом Дауна обладают достаточно высокой самооценкой и многие из них полагают, что благодаря ему они развили в себе дополнительные достоинства.

Позитивные изменения в семьях. Если мы хотим получить точную картину жизни семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, необходимо учитывать не только негативные моменты и неизбежные спады, но также и подъемы, и чувство удовлетворения. Примеры позитивных изменений – ощущение мобилизации сил, личностный рост и пересмотр приоритетов. Мамы говорят о позитивных личностных особенностях детей с синдромом Дауна, что поддерживает и развивает связи внутри семьи и с окружающими. Отмечается также, что опыт воспитания ребенка с синдромом Дауна более «благодарный», чем в большинстве обычных случаев.

Связь с обществом. Проведившиеся исследования касаются нескольких аспектов этой связи.

1. **Ценности сообщества.** В глазах общественности появление в семье ребенка с синдромом Дауна – это чаще всего трагедия.
2. **Ранняя помощь.** Выявлено 5 положительных эффектов, которые ранняя помощь оказывает на функционирование семьи (а не только на развитие ребенка):
 - 1) семья понимает, каковы сильные стороны ребенка, способности и особые потребности;
 - 2) родители узнают о своих правах и эффективно защищают интересы ребенка;
 - 3) семья получает уверенность в том, что помогает ребенку развиваться;
 - 4) семья ощущает присутствие системы поддержки;
 - 5) семья узнает о нужных услугах, которыми располагает местное общество, и добивается доступа к ним.
3. **Поддержка со стороны сообщества.** Отмечается наличие поддержки со стороны друзей, родственников, врачей, бабушек и дедушек.
4. **Занятость.** Работа – это не только деньги, но и источник связей с другими членами общества, и арена для демонстрации своей компетентности вне рамок роли родителя. При изучении ситуации с работающими мамами выяснилось, что бремя воспитания ребенка с синдромом Дауна не оказывает значительного влияния на качество их работы, а лишь приводит к более частому вынужденному отсутствию.

5. **Психологическая помощь семье.** Исследований, касающихся прямого вмешательства, направленного на снижение стресса и улучшение благополучия родителей детей с синдромом Дауна, пока мало.

Что нам еще предстоит узнать?

Авторы обзора обозначили ряд вопросов, которые важно прояснить для получения более точной картины положения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, и оказания им должной поддержки.

1. Необходимо выяснить связь фенотипических особенностей ребенка не только с поведением родителей по отношению к нему (которое, вероятно, отражается на его развитии), но и с тем, как семья адаптируется к данной ситуации.
2. Важно уделить больше внимания изучению роли пап и получению информации непосредственно от них.
3. При изучении негативных и позитивных сторон жизни семьи необходимо следить за соблюдением баланса.
4. Темой исследований должна стать и роль бабушек и дедушек, восприятие ими ситуации и его изменение во времени.
5. Необходимы лонгитюдные исследования опыта сиблингов.
6. Когда ребенок становится старше, нагрузка на родителей возрастает, и в этот период следует пристальнее взглянуть в проблемы семей. Не менее важно внимательно изучить, что происходит в семьях, в которых дети имеют сочетанный дефект.
7. Важно изучить влияние несоответствия ценностей семьи и общества и больше внимания уделить исследованиям в области кросс-культурной психологии. Это поможет больше узнать о путях адаптации семьи к ситуации воспитания ребенка с синдромом Дауна.
8. Требуется изучение взаимосвязи между занятостью матери, ее родительской нагрузкой и ожиданиями от нее как работника.
9. Полезно провести тщательное исследование стратегий, используемых семьей в разных обстоятельствах для разрешения встающих перед ней проблем.
10. Предлагается также расширить спектр методологических подходов к исследованиям; сделать больший акцент на проведение демографических (популяционных) исследований, способных обеспечить более полный охват интересующей нас категории семей; придать большее значение лонгитюдным исследованиям.

Страницы истории

Н. Ф. Ригина

Кто Вы, доктор Даун? Очерк о жизни и деятельности Джона Лэнгдона Дауна

Заключительная часть очерка об истории семьи доктора Дауна и жизни Нормансфилда, возглавляемого его наследниками и их преемниками, на протяжении XX века. Повествуется о том, как бурные и противоречивые события прошедшего века отразились в судьбе Нормансфилда, детища Дж. Л. Дауна, и его обитателей. Очерк завершается рассказом о том, что происходит в отреставрированном историческом здании Нормансфилда в наше время.

Медицина и генетика

А. И. Чубарова, Н. А. Семёнова, А. В. Катюхина

Медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна

Авторы отмечают, что сегодня обеспечение взрослых людей с синдромом Дауна качественным медицинским сопровождением становится актуальной задачей практической медицины. Основой медицинской помощи должны стать комплексный подход и преемственность врачебного наблюдения. В статье приводится перечень наиболее распространенных заболеваний, встречающихся у взрослых с синдромом Дауна, а также примерный план медицинского наблюдения.

Психология, педагогика

К. Я. Кравченко

Принципы гештальт-терапии в практике консультирования семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна

Представлены принципы гештальт-терапии, рассказывается о возможностях ее применения в работе с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна. Отмечается важность целостного подхода к ребенку и его семье. Развитие ребенка рассматривается в контексте его взаимоотношений со средой. Особое внимание уделяется особенностям взаимодействия специалистов с семьей и ребенком.

И. Б. Музюкин

Формирование переноса навыков у ребенка с синдромом Дауна в контексте гештальт-подхода

Признавая, что перенос в повседневную жизнь навыков, приобретаемых ребенком с синдромом Дауна на дидактических занятиях, считается чисто педагогической темой, автор рассматривает ее с позиции гештальт-психолога. Гештальт-подход в качестве метода, использующегося в практике семейного консультирования, создает совершенно иное восприятие данной проблемы. Он показывает, что на формирование переноса навыков влияют особенности внутрисемейных отношений и отношений между специалистом и ребенком. Предложенные в статье рекомендации указывают направление практической деятельности психологам и педагогам как членам одной команды.

К. Манске

Освоение математики как путешествие, полное открытий

В статье подчеркивается, что математическое мышление нельзя сформировать путем подражания и тем более путем заучивания. В основе математического мышления лежат функциональные системы, которые не являются врожденными, а складываются постепенно – сначала в поле восприятия, в ходе совместно разделенной деятельности, затем на уровне символических действий с формированием воспоминаний и, наконец, на уровне знаков с формированием умственных действий. Автор отмечает важность пути, по которому ребенок идет к знанию. Урок математики должен и может стать путешествием, полным открытий.

Интеграция в общество

Н. С. Грозная

Инклюзивное образование за рубежом. От мечты к реальности

В обзоре кратко изложены материалы специального выпуска журнала «International Journal of Inclusive Education», посвященного проблеме создания инклюзивных школьных сообществ. Рассматриваются точки зрения авторов статей на положение дел в их странах — США, Англии, Дании и Австралии – в свете социальных, политических и экономических реалий, характерных как для общемирового процесса, так и для данных конкретных стран. Отмечаются тревожные тенденции, связанные с ужесточением требований к успеваемости и отчетности, что чревато упрочением практики сегрегации и стигматизации. Приводятся статистические данные, свидетельствующие об увеличении числа специальных (коррекционных) школ и классов, по крайней мере в США и Австралии. Определенный оптимизм авторов связан с развитием педагогики, повышением квалификации учителей, способных творчески анализировать все факторы, влияющие на ход инклюзивных процессов, и находить нестандартные решения в трудных ситуациях.

Особое искусство

М. А. Сычугова

Искусство, открытое для всех

Беседа журналиста с руководителем и хореографом-постановщиком театра «Открытое искусство», которые в 1994 году начали эксперимент по поиску подходящей формы работы с «особыми» актерами. В статье рассказывается об освоении актерами широкого спектра специализаций, результатом которого стало создание музыкально-хореографического театра. Автор обращает внимание на миссию театра: добиться того, чтобы зритель приходил смотреть на творчество актеров, а не больных людей, чтобы он не делал никакой скидки на диагноз.

Отечественный и зарубежный опыт

Организация помощи на местах: разные подходы

И. Касьянова, Е. Овчинникова, Е. Козлова

Кировский опыт

Т. Трацевская

Севастопольский опыт: как научить говорить ребенка с синдромом Дауна?

В статьях рассматриваются различные подходы к поиску и организации профессиональной психолого-педагогической помощи детям «в шаговой доступности» на примере деятельности Кировского центра социальной помощи семье и детям и Крымской благотворительной организации «Синдром Добра». В первом случае интересен опыт включения ранней помощи в систему работы действующих государственных учреждений. Второй пример знакомит с уникальным опытом родительской организации Севастополя, которая смогла организовать и профинансировать двухлетнее обучение логопедов из разных регионов Украины. Объединяет эти два материала то, что движущей силой обоих проектов стала активная позиция родителей, которая встретила положительный отклик специалистов на местах.

Письма наших читателей

П. Ю. Королев

Спортсмен с неограниченными возможностями

Главный тренер сборной России по спортивной гимнастике по программе Специальной Олимпиады П. Ю. Королев рассказывает о своем воспитаннике Андрее Вострикове – юноше с синдромом Дауна, который добился невероятных результатов в спорте, несмотря на свой диагноз и все препятствия, связанные с ним.

History Column

N. Rigina

Who are you, Dr. Down? The Life and Work of J. L. Down

This is the third and final part of an essay about Dr Down's family and life at Normansfield in the twentieth century, when it was under the management of Dr Down's heirs and successors. We read how the turbulent and conflicting events of the last century affected the hospital Dr Down created and the lives of its inhabitants. Finally, we discover what the newly refurbished Normansfield building is used for today.

Medicine and Genetics

A. Chubarova, N. Semyonova, A. Katyukhina Healthcare Management of Adults with Down Syndrome

The authors argue that the provision of a properly managed system of healthcare for adults with Down syndrome is an essential part of general medical practice today. A comprehensive approach and continuity of care should form the basis of healthcare management. There are certain medical conditions which have a higher prevalence in adults with Down Syndrome. The authors describe how the care of patients suffering from these conditions is managed.

Psychology and Pedagogy

K. Kravchenko

The Principles of Gestalt Therapy in Counseling Families Raising a Child with Down Syndrome

The author introduces the principles of Gestalt therapy and discusses the possibilities of using this approach when working with families raising a child with Down syndrome. He highlights the importance of using an holistic approach when counselling a child and his/her family. The child's development is examined in the context of his/her interrelationship with the environment. The author pays special attention to the interaction between the child, his/her family and the specialists.

I. Muzyukin

Teaching Skill Generalization in Children with Down Syndrome in the Context of Gestalt Practice

The author, a Gestalt psychologist, recognises that it is generally considered to be the teacher's job to ensure that the child with Down syndrome can apply the skills he has learnt in class to real life situations. He has drawn on the ten-year experience of the Downside Up specialists, who work with children individually and in family sessions. He has been able to identify certain psychological phenomena arising from inter-family relations and relations between specialists and the child, which influence the transfer of skills. He believes that by using Gestalt methods in family counselling you can get a different perspective on the problem. He provides recommendations for psychologists, teachers and therapists working as a team.

C. Manske

Learning Maths as a Voyage Full of Discoveries

The author argues that a child does not learn mathematical reasoning by copying the teacher or by learning by rote. She believes that mathematical reasoning has a basis in functional systems which are not present at birth, but which take shape gradually, firstly in the field of perception while taking part in joint activities; next, on the level of symbolic actions when memory develops. Finally children progress to using

signs and acquiring mathematical skills. The author stresses the importance of the route along which the child travels to acquire knowledge. The maths lesson can and should be a voyage full of discoveries.

Social Inclusion

N. Groznaya

Inclusive Education Abroad: from Vision to Reality

A review of articles published in a special issue of the *International Journal of Inclusive Education*. The theme of this issue is «creating inclusive communities». Professionals from Australia, England, USA and Denmark analyse the situations in their own countries in the light of international and national political and social trends. The authors note worrying tendencies by governments to make ever more stringent demands for academic success and accountability, which, in the authors' opinion, will lead inevitably to increased segregation and stigmatisation. Recent data points to a backwards trend; the increase of special schools and special classes, at least in Australia and the USA. At the same time the authors are encouraged by the rise in teaching standards, and by the improvement in the qualifications of teachers, who have developed a creative approach to solving the problems of inclusion.

Special Art

M. Sychugova

Art Accessible to Everyone

This is a conversation between our journal's reporter with the chief choreographer of «the Open Art Theatre». In 1994 the theatre started to explore the best ways of working with «special» actors. We learn how they acquired a wide range of skills, which lead to the creation of this musical dance theatre. Our reporter draws our attention to the theatre's mission: that the audience should see the actors' prowess, rather than «disabled people», and that no allowances should be made for the fact that the actors are «disabled».

Russian and International Experience

I. Kasyanova, Ye. Ovchinnikova, Ye. Kozlova (Kirov)

T. Tratsevskaya (Sevastopol)

Various Approaches to Organising Support «on your doorstep»

This article describes two different approaches to seeking out and organising professional psychological and educational support for children in their local area. The first example is a state rehabilitation centre in Kirov and the second is a Crimean parents' organisation «Kindness Syndrome». In Kirov, early intervention services were started up in the already existing state rehabilitation centre. In Sevastopol we have the unique example of a parents' organisation, which managed to organise and fund the two-year training of speech therapists from different regions of Ukraine. The driving force behind the success of these two projects were the activist parents' groups, who received a positive response from local professionals.

Letters of the Readers

An Athlete with Unlimited Abilities

Yury Korolyev, the Russian Special Olympics Artistic Gymnastics head coach, tells the readers about Andrey Vostrikov, one of the athletes he coaches. Yury describes how Andrey is going from strength to strength and achieving all his goals in sport, despite having Down syndrome and all the barriers associated with it.

Ресурсный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает трехдневный тренинг «Совершенствование двигательного развития детей раннего возраста с синдромом Дауна по авторской методике Петера Лаутеслагера (Нидерланды)»

В 2009 г. голландский ученый, детский кинезотерапевт Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов на территории России своему методу и выдачу сертификатов международного образца.

К участию в тренинге приглашаются кинезотерапевты, врачи ЛФК, педагоги-дефектологи, а также представители родственных специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Программа тренинга

Программа рассчитана на 24 часа и состоит из теоретической и практической частей.

Первый день:

- Знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна.
- Принципы тестирования и составления программы занятий.
- Результаты исследования эффективности метода.

Второй день:

- Оценка уровня формирования основных двигательных навыков.
- Почти реальная практика – разработка слушателями программы занятий и рекомендаций для родителей на основе просмотра видеозаписей.

Третий день:

- Тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна.
- Просмотр видеоматериалов, оценка уровня развития обследуемого ребенка и составление программы занятий, которую будут реализовывать родители.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) – врач-невролог, детский кинезотерапевт, посвятивший много лет проблемам двигательного развития детей с синдромом Дауна. Результаты исследований ученого опровергают мнение, что развитие крупной моторики детей с синдромом Дауна характеризуется только отставанием от обычных сроков освоения навыков. В действительности этим детям свойственны специфические нарушения. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер изучил эти особенности и разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков.

Важно отметить такую особенность метода, как активное участие самого ребенка в процессе терапевтических занятий. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

По вопросам проведения выездного тренинга или организации его в Москве на базе Даунсайд Ап обращаться в ресурсный центр к Елене Викторовне Поле по телефону +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте eur@downsideup.org



Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» Центр ранней помощи

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

Программы Центра ранней помощи

- * Пренатальное сопровождение семьи при подозрении на синдрома Дауна у плода
- * Психологическая и социальная поддержка семьи
- * Консультации на дому
- * Групповые занятия с детьми
- * Индивидуальные занятия с детьми
- * Консультации для иногородних семей
- * Консультативный форум для родителей и специалистов
- * Семинары для специалистов и родителей
- * Публикация специальной литературы

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



downside up

How to make a donation

- by cheque payable to Downside Up Limited and sent to Jeremy Barnes Flat 187, Block B Colherne Court, Redcliffe Gardens, London, SW5 ODU
- by Banker's Order (if you have a bank or building society account you can make a gift by completing the Standing Order form below). Go to <http://en.downsideup.org/donate.php> for the details
- via CAF online fundraising engine www.cafonline.org. Enter into *Individuals* section (one-off giving), find «Downside Up Ltd» and follow the instructions
- via JustGiving online fundraising engine www.justgiving.com. Type «Downside Up» in *Find a charity* window and follow the instructions
- by bank transfer – for security reasons we do not publish our bank details on website, we will e-mail it to you at your request. Please, give us a call or visit our website www.downsideup.org for more details

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

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

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

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

downsideup@downsideup.org / www.downsideup.org

Downside Up is the operating name of Downside Up Limited, a registered UK charity no. 1055087, registered UK address:

Lynton House, 7-12 Tavistock Square, London, WC1H 9LT,

registered company no. 3026295, and of Russian Charitable Fund no. 67698

Наш адрес:

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

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

или по электронной почте:

downsideup@downsideup.org

Наш адрес в Интернете: www.downsideup.org

Как сделать пожертвование

- с Вашей банковской карты VISA, MasterCard в режиме online на нашем сайте: <http://downsideup.org/donate.php>
- наличными или с банковской карты в офисе Даунсайд Ап в Москве (105043, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а). Для Вашего удобства мы можем прислать к Вам курьера
- используя квитанцию Сбербанка с уже внесенными реквизитами (распечатать с сайта www.downsideup.org, раздел «Как сделать пожертвование»)

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

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам по телефонам:

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

Электронная почта: downsideup@downsideup.org

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



ЛЮДИ КАК ЛЮДИ, ТОЛЬКО
С СИНДРОМОМ ДАУНА

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД «ДАУНСАЙД АП»
WWW.DOWNSIDEUP.ORG
ПРИСОЕДИНЯЙСЯ!