

Сделай

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

даунсайд ап

апрель
2018-1 (57)

шаг



Советы доктора
Взгляд педагога
Психологи о детях и родителях
Правовой ликбез
Трибуна родителей
Прямая речь
Семь плюс
Книжная полка
Новости, события, планы

Ответственный редактор Н. Ю. Иванова
Корректор Г. В. Аتماшкина
Дизайн макета и верстка И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия

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

Тираж 3650 экземпляров

Адрес редакции:
105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14А
Тел.: (499) 367-10-00; 367-26-36
E-mail: downsideup@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

Автор фотографии на обложке Т. В. Изотов

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

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



Содержание

От администрации

Т. Нечаева.....1

Советы доктора

Н. Грозная, Н. Иванова
Проблемы сна у детей с синдромом Дауна.....2

Взгляд педагога

П. Жиянова
Как исправить кривошею.....5

Т. Герасимова
Музыка как обязательный предмет общения
и воспитания.....7

Е. Морозова
В каждом ребенке – чудо.....11

Г. Одинокова
Читаем педагогическую литературу правильно.....13

Психологи о детях и родителях

В. Степанова
Начальные шаги общения.
Как понять и что предпринять.....14

Правовой ликбез

Интервью с Л. Нгуеном
Что такое ограничение дееспособности.....17

Трибуна родителей

С. Нагаева
Тот самый старший брат.....20

Семь плюс

Интервью с Н. Яковлевой
Препятствия, которых могло не быть.....23

Прямая речь

М. Фурсова
Танцующий лагерь: проверка на прочность.....27

Книжная полка.....30

Новости, события, планы

Н. Иванова
Голос каждого должен быть услышан.....31

Н. Иванова
Цирк – это серьезно.....34

Дорогие родители!

Подходит к концу наш учебный год. Как всегда, он был очень насыщенным и интересным. Важное место в нем занимали групповые занятия и индивидуальные консультации для семей из Москвы и других регионов России. Кроме этого, наши семьи смогли посетить более четырех десятков различных мероприятий: представления в цирке, ледовые шоу, показы мод, спектакли театров «Изумрудный город», «Чудеса под зонтиком», «Аван-Сцена» и «Русский театр марионеток», концерты в Доме Гоголя и многое другое. От всей души мы благодарим друзей и партнеров фонда за то, что наши ребята получают такой многообразный, интересный и полезный опыт!

Мы очень рады, что, несмотря на те трудности, которые есть в сфере образования, большинство детей посещает детский сад и разные развивающие центры. Мы рады наблюдать за успехами детей, которые стали возможными благодаря усилиям специалистов Даунсайд Ап, а также наших коллег и родителей. В этом году Образовательный центр Даунсайд Ап провел около 40 очных и заочных семинаров для специалистов и родителей из Москвы и других регионов России. Мы надеемся, что благодаря этой работе любая семья будет иметь возможность найти профессиональную поддержку по месту своего проживания.

Как вы знаете, в деятельности Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап есть программы для ребят старшего возраста – школьников и подростков. Нам очень интересно работать с ними. Взаимодействие с ребятами и их родителями еще раз отчетливо нам показало, как важно с самого раннего возраста заботиться о том, чтобы ребенок усваивал не только академические, но и социальные, практические навыки. Подросток, который умеет заботиться о своем внешнем виде, знает правила поведения в общественных местах, может помочь своей семье, имеет представление о том, как делать покупки в магазине, как пользоваться общественным транспортом и т. д., гораздо успешнее включается в социальную жизнь, имеет больше шансов обрести друзей и найти понимание у окружающих. Конечно, такому подростку необходимы участие и поддержка родителей, но также важно помочь ему стать самостоятельным и дать возможность взрослеть.

Одним из самых интересных направлений нашей работы в этом году стала профориентация подростков и молодых людей 16–20 лет. Ребята знакомились с разными видами деятельности на занятиях в центре, ходили на экскурсии в колледж, научные лаборатории Политехнического музея, на производство, в различные ремесленные мастерские. Мы обязательно продолжим поиск партнеров по этому направлению и будем вовлекать в процесс знакомства с разными профессиями детей дошкольного возраста. Как показывает практика, новые впечатления и разные виды практической деятельности помогают ребятам стать более внимательными, дисциплинированными, мотивированными к труду. Нам бы очень хотелось сделать так, чтобы дети и подростки с разными возможностями нашли себе дело по душе и почувствовали себя важными и ценными для своей семьи, друзей и общества в целом.



Как всегда, мы стараемся пополнить материалы нашей электронной библиотеки на сайте Даунсайд Ап. В ней регулярно появляются материалы, подготовленные не только специалистами, но и родителями. Мы очень рады историям и фотографиям как совсем крошечных малышек с синдромом Дауна, так и ребят старшего возраста. Огромное спасибо тем семьям, которые делятся своими рассказами не только про успехи, но и про то, какие трудности встречаются на их пути. Значимость родительского опыта сложно переоценить. Он очень важен для семей и для специалистов. Обратная связь от родителей всегда помогает нам критично смотреть на деятельность Центра сопровождения семьи, побуждает развивать программы помощи семьям и делать их более эффективными. Мы благодарим вас за участие в наших телефонных и онлайн-опросах! Делитесь с нами своим мнением и идеями, это помогает нам стать лучше!

Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап



ПРОБЛЕМЫ СНА у детей с синдромом Дауна

Наталья Грозная,
Нина Иванова,
Даунсайд Ап

В журнале «Синдром Дауна. XXI век» (№ 2 (19), 2017) был опубликован обзор «Проблемы сна у детей и подростков с синдромом Дауна и пути их преодоления», подготовленный заместителем главного редактора этого издания Н.С. Грозной по материалам современных зарубежных исследований. Авторы этих исследований считают, что, к сожалению, данной теме не уделяется должного внимания. И хотя в основном этот упрек относится к специалистам – ученым, преподавателям медицинских вузов и врачам-педиатрам – многие пояснения и рекомендации, содержащиеся в обзоре, просто необходимо знать и применять родителям детей с синдромом Дауна. Поэтому сегодня мы даем краткое изложение приведенной в обзоре информации, чтобы помочь родителям восполнить нехватку базовых знаний о проблемах сна, регулировать эти проблемы или, как минимум, должным образом доносить свое беспокойство до педиатров.



Почему эта тема важна?

Хорошее качество сна во многом определяет эффективность функций памяти и внимания (а значит, и возможность усваивать новые знания), влияет на состояние здоровья и поведение. При синдроме Дауна нарушения сна у детей встречаются чаще, чем у их нормативно развивающихся сверстников, и это, несомненно, осложняет и без того имеющиеся трудности в учебе и становится причиной многих других проблем. Так, повышенная сонливость днем может приводить к нежелательному поведению, включая симптомы по типу синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), а дети, которые часто просыпаются ночью, днем ведут себя гораздо хуже, чем те, кто плохо засыпает по вечерам.

О чем свидетельствует статистика?

Результаты зарубежных исследований показывают, что, например, если среди типично развивающихся детей лишь 9 % испытывают трудности с засыпанием, то их сверстники с синдромом Дауна страдают от этого в 20 % случаев. Кроме того, у 32 % детей с синдромом Дауна наблюдаются ночные пробуждения (в норме – у 10 %), у 17 % – раннее пробуждение (в норме – у 6 %).

Еще заметнее различается статистика нарушений дыхания во сне. В частности, установлено, что 73 % детей с синдромом Дауна во сне дышат ртом (среди типично развивающихся детей – 33 %), 60 % спят беспокойно (в норме – 26 %), 43 % спят с запрокинутой головой (в норме – 10 %), 7 % испытывают нехватку воздуха (в норме – 1 %).

Чаше, чем в общей популяции, у них проявляются и другие нарушения сна: скрипение зубами, ночное недержание мочи и т. д.

Особо следует упомянуть, что в 12 % случаев у детей с синдромом Дауна встречается склонность к обструктивному апноэ во сне (ОАС). Это состояние, когда во сне храп внезапно обрывается и возникает пугающая остановка дыхания (не менее 10 секунд), после чего спящий человек громко всхрапывает, иногда ворочается и потом снова начинает дышать. ОАС разрушительно влияет на сон, делая его фрагментарным, и это ухудшает его качество и способность к восстановлению сил. Известные физические осложнения тяжелых проявлений ОАС включают заболевания сердечно-сосудистой системы (особенно легочную гипертензию), отставание в росте, включая отсутствие прибавки в весе при очень раннем появлении проблем с дыханием, влияющем на сон. Есть также информация о том, что ОАС делает человека предрасположенным к раннему наступлению или более быстрому развитию деменции.

В чем причина нарушений?

Чтобы разобраться, какую помощь можно оказать ребенку при проблемах со сном, надо понять их причину. Сделать это не всегда легко, поскольку в основе таких проблем могут лежать более 80 различных психологических и физических факторов.

Во-первых, это некоторые анатомические особенности, присущие людям с синдромом Дауна: гипоплазия (недоразвитие

тканей) средней зоны лица и нижней челюсти, смещенный назад язык, увеличенные миндалины и аденоиды, врожденное сужение трахеи, ожирение и пониженный тонус мышц глотки.

Во-вторых, важную роль играют поведенческие факторы, обусловленные образом жизни: отсутствие определенного распорядка дня, недостаточно четко установленные родителями границы, слишком большое внимание к нежеланию ребенка идти спать. Специалисты отмечают также причины трудностей со сном, которые испытывают подростки. Эти трудности могут объясняться сочетанием изменений в физиологии сна и образа жизни так же, как и с новыми эмоциональными проблемами.

В-третьих, к нарушениям сна могут иметь отношение многие из специфических, присущих людям с синдромом Дауна медицинских проблем. Среди них – респираторные и сердечнососудистые проблемы, болезненные и иные некомфортные состояния (такие, как болезни костно-мышечной системы или кожные заболевания), а также заболевания желудочно-кишечного тракта (гастроэзофагеальный рефлюкс), дисфункция щитовидной железы, тяжелая степень потери зрения или слуха, ожирение и эпилепсия.

Другие состояния, которые отмечаются у детей с синдромом Дауна и иногда относятся специалистами к психическим заболеваниям, тоже могут нарушать сон. Среди них тревожность, депрессия, кондуктивное расстройство, СДВГ, а также расстройства аутистического спектра. Некоторые препараты, применяющиеся в педиатрии (например, при СДВГ, эпилепсии, депрессии), тоже так или иначе влияют на сон.

Как выявить проблему и помочь врачу провести обследование?

Родители порой не обращаются за помощью даже в очень серьезных случаях, ошибочно полагая, что проблемы сна являются неизбежными и непреодолимыми составляющими состояния их отстающего в развитии ребенка. Адекватной же мерой является проверка качества сна у всех детей с синдромом Дауна, причем с учетом того, что расстройства сна могут появляться в процессе развития не сразу.

Хорошим способом выявления проблем является регулярное ведение записей. Эти записи должны, как минимум, включать ответы на базовые вопросы: трудно ли укладывать ребенка спать, как он готовится ко сну и как засыпает, просыпается ли посреди ночи, нет ли у него трудностей с дыханием, когда он спит, трудно ли ему просыпаться по утрам, не сонлив ли он или не выглядит ли очень усталым днем, не наблюдается ли у него ночью необычное поведение, заметные переживания или странные движения. Поэтому родителям рекомендуется вести «дневник сна», так как это поможет составить программу регулирования поведения и увидеть, насколько хорошо она работает.

Как преодолеть проблемы сна?

Помочь улучшить сон может внимание к сопутствующим состояниям и возможным побочным эффектам лекарственных препаратов. Если использовать эти препараты необходимо, то можно, после консультации с педиатром, варьировать их дозы, время приема, пробовать альтернативные лекарства. Что же касается дыхательных нарушений, которые приводят к проблемам со сном, то при синдроме Дауна их лечение затруднительно. А вот если в основе проблем лежат причины поведенческого характера, то положительный результат вполне достижим.



Как преодолеть проблемы поведенческого характера?

Очень важно помочь ребенку выработать хорошие привычки, касающиеся сна. Для этого специалисты предлагают первым делом обратить внимание на гигиену сна, а именно:

- Каждый день, включая по возможности выходные и каникулы, укладывайте и поднимайте ребенка в одно и то же время.
- Следите за тем, чтобы ребенок усвоил, что он не должен беспокоить других членов семьи до определенного часа.
- Чтобы проснувшись ночью, ребенок снова заснул, не давайте ему еду или бутылочку, если только ему не требуется это по причине его возраста, веса или состояния здоровья.
- Не укладывайте ребенка в постель, когда он еще голоден.
- Перед сном не разрешайте ребенку пить колу и употреблять другие продукты, содержащие большое количество кофеина.
- Если ребенку необходим послеобеденный сон, включите его в свой распорядок дня так, чтобы он не был поздним, а начинался в раннее послеполуденное время.
- За час до сна старайтесь избегать стимулирующих занятий.
- Следите за тем, чтобы в комнате ребенка было тихо, темно (или темнее, чем до укладывания в постель), чтобы там поддерживалась комфортная температура – не слишком высокая и не слишком низкая; если ребенок спит беспокойно и раскрывается, возможно, стоит одевать его в теплую одежду для сна. Иногда требуется следить за тем, чтобы воздух в спальне не был слишком сух.
- Создайте расслабляющую атмосферу, в которой ребенок будет чувствовать себя защищенным. Этому помогает спокойная музыка, тихий разговор, сказка; спальня не должна использоваться для живых, стимулирующих занятий и игр, по крайней мере, в течение часа до сна.
- Следует стараться избегать ситуаций, когда у ребенка образуется ассоциация между временем сна, спальней и негативными эмоциями, то есть спальню не нужно использовать как место наказания.
- Не затягивайте процедуру подготовки ко сну; ребенку важно чувствовать связь между началом этой процедуры и ее финальным моментом – ощущением, что он вот-вот заснет.
- Вознаграждайте ребенка за хорошее поведение в период подготовки ко сну использованием таблицы со звездочками или другой системы вознаграждений.

- В попытке избежать конфронтации не подкрепляйте проблем, связанных с засыпанием и пробуждениями, уступая требованиям ребенка дать попить, поесть, рассказать сказку и т. п. Разрешить выйти в туалет, если на то есть причина, можно, но словесное общение и зрительный контакт стоит сводить к минимуму.

Как заниматься с ребенком?

Итак, одна из главных задач программы регулирования поведения – добиться соблюдения гигиены сна. Для этого первым делом следует перестать положительно реагировать на проблемное поведение ребенка, в результате чего через некоторое время оно должно измениться (психологи обозначают всё это термином «гашение»). Гашение происходит, когда разрывается связь между проявлением проблемного поведения и его последствием, и в результате ребенок «разучивается» вести себя не так, как должно.

Для того чтобы добиться гашения нежелательного поведения, когда ребенок не приучен засыпать вечером или, проснувшись, снова самостоятельно засыпать, родителям необходимо убедиться, что они не поощряют поведение ребенка своим вниманием, демонстрацией эмоций или такими приятными для него вещами, как просмотр видео, питье или еда. Если ребенок получает подобное «вознаграждение» сразу после проявления своего целевого поведения, то оно становится положительным подкреплением.

Если речь идет о ребенке постарше, то, вместо того чтобы кричать на него, ругать или присматривать за ним, когда он просыпается, родители могут попробовать обучить его замещающему поведению. Замещающим поведением следует сделать какое-то действие, которое ребенок может выполнять сам и которое поможет ему расслабиться. Например, его можно научить считать звездочки на стикерах, приклеенных к потолку, или включать короткие автоматически выключающиеся аудиозаписи: успокаивающую музыку или сказку. Очень важно вознаграждать ребенка всякий раз, когда эти действия приводят к тому, что он снова засыпает уже без вмешательства взрослого. Опыт показывает, что постепенно, хотя и медленно, он будет учиться связывать эти новые действия с засыпанием.

Рекомендации специалистов при планировании программы улучшения сна

1. Ведите «дневник сна».
2. Установите точное время процедуры отхода ко сну, которое было бы приемлемым для обоих родителей.
3. Договоритесь о действиях, устраивающих обоих родителей (например, о систематическом игнорировании, об управляемом игнорировании с 5-минутными проверками, систематическом игнорировании в вашем присутствии). Важно, чтобы взрослые члены семьи чувствовали, что они в состоянии неизменно придерживаться выбранного подхода.
4. Начинайте работу по программе в удобное для всех членов семьи время – тогда, когда влияние на семью каких-либо факторов стресса минимально.
5. Сообщите другим людям, живущим рядом с вами, о начале программы регулирования поведения, потому что в большинстве случаев именно на начальных этапах возникают серьезные помехи.
6. Решите, что вы предпримете, если ребенок заболел, то есть остановите ли вы программу или нет. Если программа остановлена, очень важно возобновить работу по ней как можно быстрее.
7. Попрактикуйтесь в том, как вы станете объяснять свои решения друзьям и родственникам, несогласным с вашим курсом и противящимся ему.
8. Для оценки успешности вашего плана регулярно отслеживайте количество и качество проявлений желательного и нежелательного поведения и помните о вероятности такого явления, как «прежде, чем стать лучше, будет хуже».
9. И, наконец, помните: отход от проведения программы может свести на нет любое достижение, а повторные безуспешные усилия способны привести к проблемам, устойчивым по отношению к изменениям.

Как исправить кривошею



Полина Жиянова, педагог-дефектолог,
ведущий методист Центра сопровождения семьи,
модератор Консультативного форума Даунсайд Ап

Самые первые проблемы новорожденного всегда вызывают огромную тревогу у его родителей и заставляют их немедленно искать помощи у педиатров. И неудивительно, ведь всё в жизни малыша происходит в первый раз! Но на самом деле многие из характерных младенческих проблем устранимы даже без применения медицинских средств. Об этом хорошо знают педагоги, работающие с детьми раннего возраста.

Родители часто обращаются к специалистам с вопросом о том, что делать, если у младенца наблюдается преимущественный поворот головы в одну сторону. В ряде подобных случаев врачи могут назначить ношение специального приспособления – воротника Шанца, который будет фиксировать голову малыша по центру. Важно знать: подобный воротник может быть рекомендован при спастической кривошее, когда повернуть голову малыша очень сложно, настолько велика спастика. Однако при привычной кривошее (то есть, когда можно легко изменить положение головы ребенка) ношение воротника Шанца не всегда оправдано. Детям со сниженным мышечным тонусом, который наблюдается при синдроме Дауна, ношение такого воротника и вовсе противопоказано, кроме тех случаев, когда, помимо привычной кривошеи, есть дополнительные показания. Надев на ребенка воротник, вы выключаете из работы мышцы шеи, и без того слабые. Это может привести к тому, что ребенок станет хуже удерживать голову. Так, не избавившись от одной проблемы, можно приобрести другую – нарушение контроля положения головы.

От привычной кривошеи можно избавиться простыми способами. При этом следует понимать, что важно добиться умения не только удерживать голову по центру, но и свободно целенаправленно поворачивать и наклонять ее. Что делать для того, чтобы устранить преимущественный поворот головы?



Ребенок лежит в кроватке

Проверьте, как расположена детская кровать. Возможно, чтобы увидеть вас, ребенок всегда должен поворачиваться в одну и ту же сторону.

Переключайте малыша, меняя несколько раз в день изголовье кровати.

Старайтесь подходить со стороны «редкого» поворота, звать ребенка, дожидаться его реакции.

Проверьте, как висят игрушки, развесьте их с той стороны, куда малыш поворачивается реже.

Расположите контрастные черно-белые или желто-синие картинки на стенку кроватки с нужной стороны.

Бодрствуя, часть времени ребенок может проводить на ортопедической подушке – это небольшая жесткая подушечка с вмятиной в центре.

Поза на животе

В позе на животе положите ребенка грудью на валик, выведя его руки вперед так, чтобы валик располагался подмышками. Валик поможет ребенку удерживать голову. Разместите перед лицом ребенка интересную игрушку, например, неваляшку или яркий мячик с колокольчиком внутри.

Перемещайте игрушки от центра в разные стороны. Делайте это медленно, чтобы малыш успел повернуть голову. Сместив погремушку в сторону «редкого» поворота, сделайте паузу, потрясите погремушку, подождите, пока малыш повернется к ней.





Ношение на руках

Берите ребенка на руки, ходите с ним по комнате. Наблюдайте за тем, что привлекает внимание вашего малыша. Это могут быть блестящие ручки на мебели, яркая наклейка на холодильнике, картина с контрастной рамкой, пропускающие свет шторы. Остановитесь перед предметом, который заинтересовал малыша, дайте ему сосредоточиться на нем, а затем начните медленно поворачиваться так, чтобы ребенок, стараясь не упустить предмет из виду, поворачивал голову в нужную сторону.

Существуют специальные позы при ношении, которые помогут сформировать правильное положение головы ребенка.

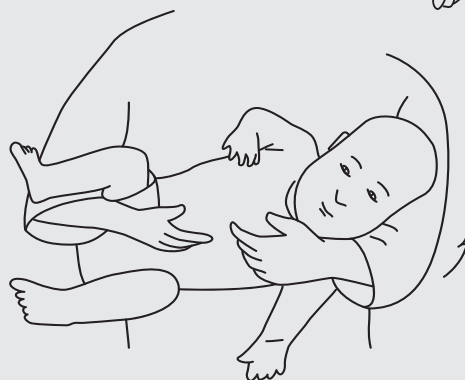
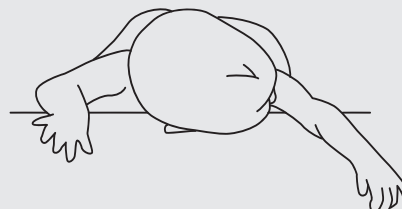
На рисунках справа – некоторые из них (в соответствии с рекомендациями американского информационного ресурса по детской ортопедии и спортивной медицине <http://www.orthoseek.com>).



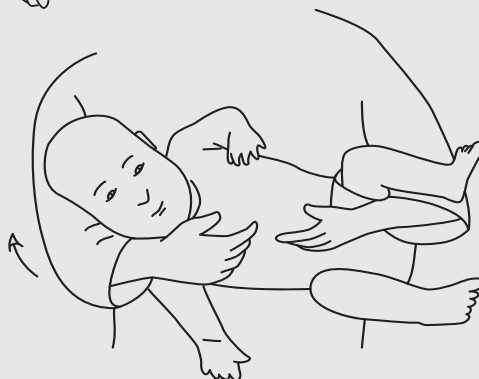
Дополнительная рекомендация

Во время посещения окулиста обратите его внимание на преимущественный поворот головы. Он может быть вызван и разницей в остроте зрения между глазами, амблиопией, косоглазием и другими нарушениями зрения.

Если у ребенка левосторонняя кривошея:



При правосторонней кривошее:



Для детей с синдромом Дауна, испытывающих трудности в обучении, музыкальные занятия являются одним из наиболее доступных и приятных способов приобретать новые навыки и компетенции. Использовать музыку для решения различных образовательных и развивающих задач можно в любом возрасте. В этом номере данной теме посвящены две статьи, одна из которых – о музыкальном развитии детей раннего возраста, а вторая – об обучении музыке школьников.

МУЗЫКА как обязательный предмет общения и воспитания

Татьяна Герасимова,
педагог-дефектолог Даунсайд Ап



Музыка вплетена в нашу жизнь очень органично. Мы говорим с разной интонацией, «мурлычем» себе под нос любимые мелодии, отстукиваем ритм ногой под танцевальную музыку, напеваем колыбельные своим малышам, которые улыбаются и агукают в ответ на знакомый голос мамы. Какую же роль играет музыка в первые годы жизни ребенка и как помочь его музыкальному развитию? Об этом и пойдет речь в сегодняшней статье.



Самая первая песенка

Однажды мой 13-летний сын спросил: «Мама, а помнишь, как ты пела мне песню про рыбку?» И я вспомнила: эту песню я пела, на ходу сочиняя слова на мотив колыбельной, когда ему было, наверное, года полтора! Поразительно, что, будучи уже почти взрослым, он сохранил это воспоминание из своего младенчества...

Ведущий вид деятельности ребенка в младенческом возрасте – непосредственное эмоциональное общение с матерью. Поэтому развитие малыша напрямую связано и целиком зависит от этого общения. Интуитивно матери всех времен и народов используют пение протяжных ласковых песен как способ установления особого контакта с малышом. Ребенок еще не умеет говорить, не понимает слов, но, слушая колыбельную, он успокаивается, затихает, засыпает. Это первая в его жизни музыка. Ритм колыбельной песни, обычно соотнесенный с ритмом дыхания и сердцебиения, играет важную роль в душевном единении матери и ребенка. Засыпая под пение матери, малыш постепенно привыкает различать тональность слов, интонационный строй родной речи. Подрастая, он усваивает значение отдельных слов, а затем и простое содержание песни, что помогает ему овладеть речью.

Самое важное в колыбельной песне – это материнская нежность, любовь, которая придает малышу уверенность в том, что жизнь хороша, а если станет плохо – ему помогут, его не бросят. На этом глубинном, базовом чувстве защищенности и доверия потом будет основан жизненный оптимизм взрослого. Как неопределимо важна такая уверенность для ребенка, который входит в наш сложный, противоречивый и обманчивый мир!

Ритм колыбельной песни, обычно соотнесенный с ритмом дыхания и сердцебиения, играет важную роль в душевном единении матери и ребенка.

«Музыкальные забавы» в Даунсайд Ап

На своих занятиях в Даунсайд Ап я тоже использую живое пение. Часто сопровождаю песню движениями и вижу, как живо и эмоционально реагируют на это многие дети.

Групповые музыкальные занятия для детей с синдромом Дауна от полутора до трех лет я веду уже второй год. На них принимаются все желающие, и в настоящее время у нас набраны две группы наполняемостью до 10 человек. Они сформированы в зависимости от возраста и уровня двигательного развития детей. Фактически, у нас есть одна группа, рассчитанная на тех малышей, которые еще не умеют ходить, и вторая – для тех, кто может активно двигаться и танцевать. Занятия в каждой группе проходят раз в неделю.

Свою программу я назвала «Музыкальные забавы», потому что не ставлю перед собой цель научить детей профессионально играть на музыкальных инструментах. Моя задача – в игровой форме познакомить их с музыкой, научить слушать ее, помочь развитию чувства ритма. Конечно, в программе предусмотрено и знакомство с простыми музыкальными инструментами (ксилофоном, треугольником, колокольчиком, маракасами, кастаньетками, барабаном, тарелками, румбой, бубенцами). В структуру каждого занятия входят: в качестве вводной части – совместный танец-приветствие; затем – песенки с жестами в кругу, игра на упомянутых выше музыкальных инструментах под живое пение или аудио-сопровождение, танцы с атрибутикой (платочками, лентами двух видов, флажками и султанчиками). Кроме того, обязательная часть каждого занятия – музыкальная игра в паре с родителями или друг с другом. Заканчиваются наши занятия расслабляющими упражнениями с использованием сенсорно-тактильных материалов и церемонией прощания «Круг» с задуванием свечи.

Уже через несколько занятий становятся заметны первые результаты: дети подражают действиям педагога, последовательно выполняют движения в соответствии с темпом, ритмом и характером музыки.

Таким образом, в течение учебного года решаются различные обучающие и развивающие задачи. Музыкальные занятия помогают детям почувствовать все многообразие музыки, раскрыть свои творческие способности, войти в мир взрослых, полноценно существовать и взаимодействовать в нем. Занятия музыкой влияют на общую культуру поведения. Чередование разных видов музыкальной деятельности развивает внимание, сообразительность, быструю реакцию, организованность, проявление волевых усилий.

Дети раннего возраста не очень хорошо говорят, действия их ограничены, но эмоций они испытывают порой больше, чем взрослые люди. И вот здесь бесценную помощь оказывает музыка. Сила ее заключается в том, что она способна передавать смену настроений, переживаний – динамику эмоционально-психических состояний человека.

Опыт проведения групповых музыкально-развивающих занятий в Даунсайд Ап показывает, что развитие эмоциональной отзывчивости у детей раннего возраста будет успешным, если:

- во время совместной музыкально-игровой деятельности педагога с детьми созданы условия психологической защищенности, благоприятной эмоциональной атмосферы;
- предметно-развивающая среда соответствует возрастным и индивидуальным особенностям детей, музыкальный уголок насыщен яркими музыкальными игрушками;
- на занятиях используются игры, танцы, сказки-шумелки,

потешки и т. д., а также музыкальные инструменты, стимулирующие развитие эмоциональной сферы ребенка;

- педагог стремится помочь ребенку выразить свои внутренние переживания через жесты, мимику, движения, речь;

- педагог ставит перед собой задачу сформировать у детей познавательную активность к музыкальным игрушкам, а возможно, и навыки игры на простейших музыкальных инструментах;

- педагог стремится вовлекать в игру на музыкальных инструментах всех детей, стимулируя развитие эмоциональной отзывчивости и творческой активности своих подопечных.

Занимаемся дома

Аристотель писал, что музыка должна быть обязательным предметом общения и воспитания. Он считал, что искусство музыки способно изгонять грусть, смягчать жестокосердие, побеждать злую волю, радовать людей, исцелять больных, «делать души праведными».

Для того чтобы помогать своим детям музыкально развиваться, вовсе не обязательно быть музыкантом. Многие думают, что это очень сложно. Однако никто из нас не лишен музыкальности.

Для начала помогите ребенку научиться вслушиваться в окружающие его звуки. Слушайте вместе с ним, попробуйте подражать. Как тикают часы? (тик-так). Как шумит вода? (с-с-с). Как гудит пылесос? (у-у-у). Можно включить аудиозапись «Звуки природы» (сюда могут входить звуки ветра, дождя, грома, скрип шагов по снегу) и также прокомментировать их подражательными звуко сочетаниями (дождик – кап-кап, гром – бу-бух).

Еще удобнее использовать реальные бытовые шумы, например, постучать молоточком, перелить воду из одной емкости в другую, пошуршать бумагой. Потом эти же действия выполнить за ширмой, попросив ребенка угадать, что это.

Также, как правило, дети с радостью включаются в игру по распознаванию голосов знакомых им (в реальности или по изображению) животных и птиц. В интернете сейчас можно найти множество видео- и аудиозаписей со сценами из жизни домашних и диких представителей фауны. Не поленитесь, сделайте для своего ребенка интересную подборку! Дети постарше смогут соотносить с образом животных их реальные голоса, а малышам проще будет запомнить общепринятые подражательные звуко сочетания (корова – му, кошка – мяу, курочка – ко-ко и т. п.), которыми взрослый сопровождает совместный просмотр подборки.

Когда этот этап будет пройден, можно начать игру «Угадай по голосу». Разложите перед ребенком картинки с изображениями животных и птиц (немного, две-три), включите аудиозапись с их голосами или имитируйте эти звуки. Пусть ребенок называет (или показывает, в зависимости от уровня речевого развития) животного, которому принадлежит голос. При правильном ответе не забудьте похвалить ребенка, проговаривая его выбор, например: «Молодец, правильно, это кошка. Кошка говорит «мяу».

Практика показывает, что успех начального музыкального обучения непосредственно связан с развитием умения переживать общение с музыкой как радость. Можно и нужно помочь каждому ребенку найти свои доступные формы общения с музыкой и заложить удовольствие в фундамент музыкального обучения.

Например, известно, что восприятие музыки, особенно в раннем возрасте, неразрывно связано с процессом движения. Недаром матерям советуют не просто петь своему малышу, но

Аристотель писал, что искусство музыки способно изгонять грусть, смягчать жестокосердие, побеждать злую волю, радовать людей, исцелять больных, «делать души праведными».

и, взяв его на руки, двигаться в такт песни. И даже когда малыш уже немного подрос, он по-прежнему нуждается в том, чтобы процесс восприятия музыки сочетался с возможностью двигаться. Нередко можно заметить, что тихо и спокойно сидящий во время звучания музыки ребенок ее вроде бы и слушает, но не воспринимает, то есть слушание как физиологический процесс не превращается для него в эмоциональное переживание. Вот потому и не превращается, что ребенок сидит без движения, которое способствует формированию обобщенных музыкально-двигательных образов. Если условия позволяют, взрослые не должны запрещать детям импровизированные движения под музыку. Наоборот, следует вовлекать ребенка в двигательную активность, показывая ему, как можно в такт музыке хлопать в ладоши и топать ногами, шлепать по коленкам, делать простые танцевальные движения, маршировать, дирижировать и т. п. Все это и есть внешнее проявление активного творческого познания музыки. Дети слушают, двигаются, переживают, выражают себя, интуитивно познают музыку, и она на них воздействует. Процесс переживания музыки запущен и работает: глаза детей сияют, они улыбаются, радостно тянут друг к другу руки. И такое действо осуществить не сложно. Надо лишь помнить одно правило: музыка должна заканчиваться раньше, чем малыш сам устанет от нее.





Педагог Татьяна Герасимова (слева) проводит музыкальное занятие в Даунсайд Ап.

Отзыв родителей

В семье Логиновых из города Троицка воспитываются трое приемных детей с синдромом Дауна, в том числе трехлетняя Оля Киреева и четырехлетняя Маша Федорова. В прошлом учебном году девочки начали посещать музыкальные занятия в Даунсайд Ап. Вот что рассказывает об этом глава семейства Дмитрий Логинов:

– Для детей эти занятия очень интересны и полезны. Хотя они ходят в детский сад, где, по идее, есть свой музыкальный работник, но всё же это совсем другое. В Даунсайд Ап занятия специально адаптированы и нацелены на двигательное, эмоциональное, умственное развитие дошкольников с синдромом Дауна. И положительная динамика действительно видна. Если дома включить такую же музыку, которую педагог использовала на занятии, девочки ее узнают, начинают повторять выученные движения, танцевать. Мы видим, что у них развивается чувство ритма: они хлопают в ладоши, притоптывают и кружатся не просто так, не хаотично, а в такт музыке. По мере того, как Маша и Оля взрослеют, у них становится лучше координация движений. Я считаю, что во многом это результат музыкальных занятий. Не говоря уж о том, что движения под музыку доставляют девочкам радость. Ведь у ребенка, как и у взрослого человека, эмоциональный настрой может меняться несколько раз в день. Так вот, каким бы ни было их настроение до занятия, потом оно неизменно улучшается: наши малышки улыбаются, смеются, становятся бодрее. Это и понятно, ведь музыка на любого человека влияет положительно!

В первое время мы с супругой ходили на музыкальные занятия вместе с Олей и Машей, поскольку, во-первых, присутствие родителей было необходимо, а во-вторых, нам и самим было интересно. Так что я не понаслышке знаю, как работает педагог Татьяна Герасимова, и вижу, что она своим делом увлечена, заинтересована в результате.

Мне очень хотелось бы, чтобы творческое развитие наших девочек продолжалось. Дома у нас есть синтезатор, и мы рады, когда у них просыпается интерес к инструменту, когда они пытаются нажимать на клавиши, извлекая разные по тональности и громкости звуки. Но мы прекрасно знаем, что этот интерес нужно поддерживать. Одна из особенностей детей с синдромом Дауна в том, что заниматься с ними необходимо постоянно, иначе и интерес, и приобретенные навыки утрачиваются. «Откат» наступает очень быстро. Это значит, что занятия должны быть непрерывными. Но, к сожалению, на практике это не всегда доступно. Например, мы от дома до места занятий в Даунсайд Ап добираемся на машине по московским пробкам когда за полтора, а когда и за два – два с половиной часа. Для детей это утомительно. Конечно, в идеале было бы водить их на музыкальные занятия в своем районе. Но у нас просто нет таких педагогов, которые знают, как работать с детьми с синдромом Дауна. Если бы нашлись заинтересованные специалисты, то я бы очень порекомендовал им использовать программу музыкальных занятий, по которой занимается с нашими детьми Татьяна Герасимова.

В каждом ребенке – чудо

Елена Морозова, учитель музыки и ритмики Государственного бюджетного профессионального образовательного учреждения г. Москвы «Колледж малого бизнеса № 4»

«В каждом ребенке чудо, и мы его ожидаем», – с этих слов мне хочется начать рассказ об удивительном мальчике Данииле Шипунове, о его мечте стать артистом и выступать на большой сцене, а также о роли нашей педагогической команды и семьи Даниила в достижении этой заветной цели.

До поступления в школу Даниил, родившийся с синдромом Дауна, большую часть времени проводил дома, в кругу семьи. Лишь изредка он посещал группу кратковременного пребывания в детском саду, так как, по словам родителей, был ослабленным ребенком и много болел. И вот 1 сентября 2014 года его жизнь круто изменилась: мальчик впервые переступил порог нашего образовательного учреждения и стал первоклассником.

Нужно отметить, что в школу Даниа пришел с определенным багажом знаний: уже умел писать буквы, читать по слогам, считать в пределах десяти. Но особые образовательные потребности, обусловленные когнитивными нарушениями, трудности поведенческого характера и социальной коммуникации не позволяли Даниилу сформировать учебное поведение. Он был настолько гиперактивным, что все педагоги говорили о сложностях с освоением учебной программы. Проблемы с гиперактивностью у Даниа остаются и сейчас, однако особая организация урочной и внеурочной работы, основанная на использовании практической деятельности и проведении специальных коррекционных занятий, а также поддержка родителей, дают определенные результаты.

Учителя, специалисты службы психолого-педагогического и социального сопровождения, семья Даниила – все вместе мы старались найти такой вид деятельности, который помог бы мальчику улучшить учебную мотивацию и познавательную самостоятельность. Поэтому, когда родители Даниа обратились в школу с просьбой организовать для их ребенка индивидуальные занятия по музыке, мы решили попробовать.

Поначалу у меня, учителя музыки и ритмики, не было и мысли о достижении каких-то больших целей. Впрочем, я не сомневалась в том, что музыкальные занятия благотворно повлияют на физиологическое и интеллектуальное развитие мальчика. На собственном опыте работы с детьми, имеющими когнитивные нарушения, я убедилась, что занятия музыкой помогают им правильно дышать, говорить, петь, у них развиваются музыкально-ритмические способности, эмоциональная сфера и мелкая моторика.

Вспоминаю наше первое занятие с Даниилом. Готовясь к нему, я старалась учесть все особенности этого ребенка: его гиперактивность, из-за которой он всегда находится в движении, нежелание принимать правила занятий и следовать инструкциям взрослого, а также характерные при синдроме Дауна анатомические особенности, такие как маленькие руки и короткие пальцы. Поэтому в план занятия я включила разные виды деятельности: знакомство с различными музыкальными инструментами, работу с нотной азбукой и дидактическим материалом, а также предоставила Даниа возможность само-



стоятельно извлечь звуки с помощью доступных инструментов – от барабана до фортепиано.

К моему удивлению, первое занятие с Даней прошло очень продуктивно, причем наибольший интерес у него вызвало именно фортепиано. При работе с этим инструментом он, вопреки обыкновению, не вскакивал, слушал очень внимательно и выполнял все мои задания. Мы настолько увлеклись, что в результате с первого же раза прошли такой объем материала, который, по моим расчетам, мальчик мог освоить не раньше, чем через месяц! Удивительно, что с первого занятия Данил научился играть настоящее музыкальное произведение: упражнение «Вальс собачек» из сборника А. Артоболевской «Первая встреча с музыкой». И для меня, и для моего ученика это был предел восторга!

Затем у нашего «солнечного» музыкального дарования начались рабочие будни: два раза в неделю занятия с учителем и каждый день – дома с мамой. Каждое занятие все больше и больше раскрывает музыкальные способности ребенка: замечательную память, слух и чувство ритма, благодаря чему мы можем за одно занятие (40 минут) выучить наизусть две-три мелодии из сборника А. Николаева «Школа игры на фортепиано». Но самое главное для нас – это чувство успеха и счастья у Даниила. Он с удовольствием садится за инструмент и демонстрирует свои достижения. Об успехах Дани Шипунова известно не только в нашем школьном отделении, но и во всем колледже.

Большую роль в успехах мальчика сыграла его семья. Обучая Даню, я все ближе знакомилась с ней и понимала, насколько для родителей Даниила важно было найти ему интересное и полезное дело, которое не только принесет пользу его развитию, но и поможет социализироваться в обществе. Вместе мы создавали условия для обучения ребенка игре на фортепиано дома. Были отработаны схема занятия и правила, главным из которых стало: не играть механически от начала и до конца музыкальное произведение с ошибками, а сначала работать отдельно над трудным или новым фрагментом, после чего играть без ошибок и повторов все музыкальное произведение не менее двух раз подряд.

Занятия с Даней доставляют мне большое удовольствие, я наблюдаю за его продвижением вперед, за тем, как он постигает азы игры на инструменте, познает музыкальную грамоту. Конечно, у меня есть маленькие профессиональные секреты для работы с детьми, имеющими нарушения в развитии. Например, для того чтобы Даниилу было легче осмыслить музыкальную грамоту, я дополняю свои объяснения дидактическим материалом. При разборе музыкальных произведений не только исполняю их, но и сольфеджирую мелодию или, как вокализ, пою на слог. При работе с новым произведением слежу за тем, чтобы было подробно разобрано всё, от темпа и построения мелодического рисунка до образов, которые рисует нам музыка.

Даниил – желанный участник всех школьных концертов, он с большой охотой играет для своих одноклассников на переменах. В его репертуар входят уже более 20 произведений, он играет этюды К. Черни, произведения лирического характера, такие как «Жаворонок» М. Глинки, «К Элизе» Л. Бетховена и другие.

Большой наградой для ребенка стала оценка профессионального жюри конкурса «Семицветик», который проводится для творческих детей с ограниченными возможностями здоровья. На этом конкурсе Данил получил Диплом лауреата II степени.

За 2017 год Даниил принял участие во многих московских и международных творческих конкурсах, организованных для детей с ОВЗ. Нужно отметить, что на них он был единственным юным пианистом с интеллектуальными нарушениями, а критерии оценки были одинаковы для всех участников.

Мы продолжаем шагать вместе к новым победам!

А чтобы и другие «солнечные» таланты получили шанс выйти на сцену в качестве исполнителей фортепианной музыки, поделюсь основными правилами, которых я придерживаюсь при работе с такими детьми:

1. **Маленький успех – большая победа.**
2. **Особенный ребенок – медленный путь к достижениям (это правило подтверждает необходимость поиска нестандартных решений).**
3. **Только командная работа совместно с семьей приведет к успеху. Следуя этому правилу, я провожу консультирование семьи по созданию музыкальной атмосферы дома (подбор литературы, просьба прослушивать музыкальные произведения, чтение книг о композиторах и людях, достигших музыкального успеха, просмотр видео о детях-музыкантах и т. д.); подчеркиваю важность ежедневных занятий музыкой (в школе и дома).**
4. **Каждое усилие достойно похвалы (в педагогике это называется «использование позитивных средств стимуляции деятельности и поведения»).**
5. **Выступление на сцене – мощный стимул для особого ребенка, побуждающий его усердно тренировать навыки исполнения музыкальных произведений.**



Педагог Елена Морозова со своим учеником Даниилом Шипуновым.

Читаем педагогическую литературу ПРАВИЛЬНО

(Продолжение. Начало в журнале «Сделай шаг» № 2 (56), октябрь 2017 г.)

Галина Одиноква, Институт коррекционной педагогики РАО

По нашей просьбе педагог-дефектолог Даунсайд Ап, старший научный сотрудник Института коррекционной педагогики РАО, кандидат педагогических наук Галина Одиноква продолжает объяснять читателям отдельные термины, которые часто встречаются в специальной педагогической литературе и могут быть неправильно истолкованы родителями детей с синдромом Дауна, самостоятельно взявшимися за ее изучение.



Недоразвитие речи

Недоразвитие речи – это качественно низкий уровень сформированности (сравнительно с нормой) той или иной речевой функции или речевой системы в целом. Недоразвитие речи может наблюдаться как при нормальном, так и при сниженном уровне интеллекта. Как правило, детям с нормальным уровнем интеллекта и слуха, испытывающим те или иные речевые трудности, ставят диагноз «общее недоразвитие речи», а детям с когнитивными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна – диагноз «системное недоразвитие речи».

Системное недоразвитие речи (СНР) – это различные сложные речевые расстройства, при которых нарушено формирование всех компонентов речевой системы, относящихся к ее звуковой и смысловой стороне, у детей с ограниченными возможностями здоровья. В основе позднего появления и аномального развития речи у детей с когнитивными нарушениями лежит недоразвитие познавательной деятельности.

Надо знать, что даже при СНР дети с синдромом Дауна сильно различаются в своем речевом развитии, потому что синдром Дауна – это не логопедический диагноз. Его часто сопровождает набор различных симптомов, которые обусловлены целым рядом неврологических, анатомических или иных факторов, но эти факторы не обязательно в полном объеме присутствуют у каждого конкретного ребенка с синдромом Дауна. Некоторые из таких детей, несмотря на то, что начинают говорить позже общепринятых сроков, то есть после трех лет, самостоятельно овладевают речью, однако очень многие дети с этим синдромом нуждаются в безотлагательной логопедической помощи.

Отзывчивое взаимодействие

Словосочетание «отзывчивое взаимодействие» легко принять за оборот обычной разговорной речи, однако это тоже педагогический термин. Отзывчивое взаимодействие¹ – это определенным образом выстроенное поведение родителей, при котором дети, в том числе дети с синдромом Дауна, существенно лучше продвигаются в когнитивном, речевом и социально-эмоциональном развитии. Такому поведению можно и нужно научиться. Именно на отзывчивом взаимодействии основана модель ранней помощи, предложенная западными учеными Джеральдом Махони и Фридой Пералес и используемая сегодня в работе специалистами Даунсайд Ап.

Отзывчивое взаимодействие обычно противопоставляют директивному поведению родителя при обучении ребенка конкретным целевым навыкам (например, называть цвета, собирать пазлы и т. д.). При отзывчивом взаимодействии акцент делается на стимуляции и развитии ключевых поведенческих компетенций ребенка, таких как внимание, настойчивость, проявление инициативы, сотрудничество в играх и во взаимодействии с матерью.

Выделяют такие характеристики отзывчивого взаимодействия:

- 1) взаимная согласованность (родитель часто играет вместе с ребенком; делает один ход и ждет; то он первый вступает в игру, то – ребенок);
- 2) сопряженность (родитель внимательно наблюдает за поведением ребенка и немедленно реагирует на любые его действия, даже слабо выраженные);
- 3) разделяемый контроль над происходящим (родитель в процессе общения следует за ребенком, часто давая ему возможность выбора и отказываясь от директивных действий);
- 4) яркая эмоциональная компетенция (родитель превращает режимные моменты в игровые; ценит то, что делает ребенок, демонстрирует свое восхищение);
- 5) адекватность (поведение родителя соответствует уровню развития, интересам, стилю поведения и темпераменту ребенка; родитель знает, какие навыки ребенок готов освоить, и следует тому, что находится в центре внимания ребенка).

Наилучшие результаты в обучении и развитии дети показывают именно благодаря такому поведению взрослого, который видит в ребенке значимого партнера по коммуникации, легко отзывается на предложения ребенка, учитывает интересы ребенка и много играет с ним, предвидит и приписывает (пусть пока авансом) своему ребенку потенциал развития, поддерживает, хвалит ребенка в игре и общении.

¹ По материалам статьи Н. С. Грозной «Методы ранней помощи: модель, основанная на отзывчивом взаимодействии» // Синдром Дауна. XXI век. № 1 (14), 2015. С. 54–60.

Начальные шаги общения. Как понять и что предпринять?

Вера Степанова, кандидат психологических наук, психолог Даунсайд Ап

Малыш растет. Наступает время, когда каждый день приносит ему новый опыт в отношениях с окружающими. Проявление интереса к «другому», будь то ребенок или взрослый, – естественное желание. Страх семи-восьми месячных младенцев перед незнакомцами уже остался позади, ребенок открыт миру, у него возникает потребность в общении с этим миром. Но у общения есть свои правила и законы.

Каждый человек имеет свое ощущение внутренних границ, то есть понимание того, что где-то есть не только «я», но и «другие». В ситуации взаимоотношений у одних людей «приграничная полоса», в которую мы пускаем партнера по общению, более короткая, у других – более длинная. Это зависит от многих социокультурных особенностей. Например, в некоторых странах Европы принято здороваться за руку, в некоторых люди чаще используют объятия при встрече, в нашей стране принято просто здороваться, сопровождая слово благожелательным взглядом.

Всему этому ребенок должен учиться, находясь в обществе, естественным образом, через пример взрослых. Что же делать, если ребенок нарушает общепринятые правила, не соблюдает чужие границы и не держит свои? Прежде чем ответить на этот вопрос, давайте разберемся, как происходит развитие общения у детей.

Советский психолог Майя Ивановна Лисина дала такое определение общению: «Определенное взаимодействие людей, в ходе которого они обмениваются разнообразной информацией с целью налаживания отношений и объединения усилий для достижения общего результата. С психологической точки зрения, общение представляет собой особый вид деятельности, характеризующийся прежде всего своей направленностью на другого участника взаимодействия как на субъекта»¹.



¹ Лисина М. И. Генезис форм общения у детей // Возрастная и педагогическая психология. – М. : Изд-во Моск. ун-та, 1992.

Первый этап

Наблюдая за своими малышами в песочнице, родители часто задают вопрос: «Почему мой ребенок не играет с другими детьми?» И здесь надо пояснить, о каком именно возрасте ребенка идет речь.

Для годовалого малыша характерен интерес к другому ребенку как к некоему отражению себя самого. Малыши очень быстро определяют «своих» по возрасту и проявляют к ним необычайный интерес. Они пристально рассматривают такого же маленького человека, улыбаются ему, протягивают ручки. То есть демонстрируют именно тот способ общения, который им доступен в данном возрасте.

Родители сопровождают малышей в этом исследовании «другого» и фактически уже учат ребенка соблюдать личные границы. Например, поднося своего малыша к другому, сохраняют определенное расстояние, не придвигаясь слишком близко и доброжелательно обращая внимание детей друг на друга: «Смотри, какой мальчик / девочка! Поздоровайся с ним! Привет!» Это первая коммуникация, которой взрослый учит ребенка. И уже на этом этапе можно заметить «проекции» взрослого на данную ситуацию, наблюдая, как он или она ограждает своего ребенка от излишнего контакта, как комментирует ситуацию, относя ее к разряду безопасных или опасных, насколько позволяет себе и своему ребенку сближение. Самостоятельно малыши также то приближаются друг к другу, то отползают или отходят на определенное расстояние.

Проблемная ситуация:

Ребенок протянул руку к другому ребенку, трогает его за лицо, хватая за волосы.

Действия малыша подвержены непосредственному импульсу, и импульс этот – интерес. Некоторые родители путают интерес ребенка и агрессию.

Что делать:

Постарайтесь справиться со своей тревогой. Мягко отстраните малыша, увеличьте дистанцию, продолжайте поддерживать положительный контакт, возьмите погремушку, переключите внимание детей на нее, заинтересуйте ею обоих детей.



Второй этап

На следующем этапе, когда ребенку от года до трех лет и он с увлечением орудует предметами, детское общение в песочнице называется «игра рядом». Это означает, что есть общая игровая среда, и дети охотно осваивают ее, но еще не взаимодействуют друг с другом. Взаимодействие только зарождается. Происходит это так: ребенок играет своей игрушкой, другой ребенок замечает это и хочет тоже заполучить ее. Он еще не может спросить разрешения, просто повинуется импульсу интереса и желанию играть, приближается и берет желанный предмет. И вот тут опять же подключается взрослый. Он говорит ребенку: «Тебе понравилась игрушка, но ею играл Петя». А дальше предлагает стратегии, исходя из своего опыта и принятых правил. На этом этапе возникают первые конфликты, и в них очень хорошо наблюдаются стратегии поведения родителей, вынужденных сталкиваться с реакциями своих детей, которые бывают трудно контролируемы. Здесь все зависит от собственного опыта родителей, их умения справляться с напряженной ситуацией взаимодействия и контролировать себя и действия малышей.

Проблемная ситуация:

Ребенок отнимает игрушку у другого ребенка.

Такие действия малыша опять же вызваны познавательным интересом. На первом этапе общения он научился наблюдать за другими детьми. Теперь ему хочется действовать.

Что делать:

Увидев такую ситуацию, оцените свои ощущения – когда именно надо вмешаться. Предложите ребенку другую игрушку, привлечите к ней его внимание, покажите, как можно с ней играть. Возьмите игрушку, которой можно играть сообща, например мяч, покатайте его вместе с другим ребенком. Избегайте излишнего морализаторства («Нельзя отнимать игрушку!» и т. п.), сделайте акцент на организации совместной игры («Давайте играть вместе!»). Ребенок быстро усвоит, какое поведение взрослый поддерживает и одобряет, а какое игнорирует.

Проблемная ситуация:

Ребенок не хочет делиться своими игрушками.

Взрослые могут думать, что ребенок жадный. Однако такое поведение означает, что у ребенка появилось чувство собственности («Это мое!») и желание отстаивать это «свое».

Что делать:

Уважайте это чувство ребенка. Подумайте, почему малыш так следит за своей игрушкой, так отстаивает свою «территорию». Ведь игрушка может быть наделена для малыша своими смыслами, и он уже может ею распоряжаться по своему усмотрению, а не как учат взрослые. Своим примером дайте понять, что если ребенок настаивает на чем-то, значит, у него есть на это свои причины, которые, по крайней мере, необходимо учитывать.



Третий этап

Наступает третий этап развития детской игры. Это совместная игра, и она характеризуется общим сюжетом, в который вовлечены дети. Например, мальчики вместе строят гараж, девочки играют в «Дочки-матери».

Игра носит символический характер, дети играют «как будто», что дает большой стимул для развития воображения, памяти, мышления и других психических функций. Ценность такой игры заключается в том, что именно в ней ребенок осва-

ивает всю сложность человеческих отношений, учится примерять на себя ту или иную «взрослую» роль, а следовательно, совершенствует навыки общения.

Проблемная ситуация:

Ребенок хочет играть с другим ребенком, но тот его не принимает в свою игру, игнорирует.

Родителям часто обидно за ребенка, которого другие дети не принимают в игру. При этом сам ребенок может воспринимать эту ситуацию по-другому.

Что делать:

Необходимо понаблюдать, в чем именно состоит затруднение сына или дочки, почему не складывается совместная игра, и предложить ребенку «свой» вариант – у взрослого ведь гораздо больше опыта взаимоотношений.

Проблемная ситуация:

Ребенку достаются «ведомые» роли.

Родителям бывает неприятно, что ребенок в играх с детьми не проявляет инициативы, соглашается на второстепенные роли. При этом сам ребенок воспринимает это спокойно, предпочитая участвовать в общей игре в такой роли, чем не участвовать вообще.

Что делать:

Помните, что совместная игра предполагает смену ролей. Дайте опыт лидера своему ребенку при игре с вами. Вероятно, что, потренировавшись с вами, он перенесет этот понравившийся ему опыт в игру с детьми.

На всех возрастных этапах, во всех приведенных выше ситуациях взрослый должен действовать на опережение, показывая ребенку его «зону ближайшего развития», о которой говорил выдающийся советский психолог Л. С. Выготский, то есть обучая малыша тому, что ему предстоит освоить в скором времени. В это обучение непременно должно входить и знакомство с приемлемыми способами взаимодействия, культурой общения, а также первый опыт соблюдения своих и чужих личных границ.



ЧТО ТАКОЕ ограничение дееспособности

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Нины Ивановой
с юристом РООИ «Перспектива» Линь Нгуеном

Ежемесячно в течение учебного года в Даунсайд Ап проходят встречи «Родительского клуба». Одна из наиболее сложных тем, которые поднимаются в рамках этих встреч – тема защиты прав людей с ментальной инвалидностью. Предлагаем вашему вниманию интервью с одним из приглашенных экспертов «Родительского клуба», юристом РООИ «Перспектива» Линь Нгуеном.

– Около двух лет назад в законодательстве появился новый правовой статус: «Ограниченно дееспособный гражданин». Зачем он нужен и чем отличается от статуса недееспособности?

– Человек, признанный недееспособным, ограничивается в возможностях реализовать свои права, так как в силу своего заболевания он не способен осознавать свои действия и нести за них ответственность. В реальной жизни это, по сути, является гражданской смертью, поскольку человек попадает в полную зависимость от своего опекуна. Опекун, назначаемый такому лицу органами опеки и попечительства, будет решать за него все более-менее значимые вопросы, а любые самостоятельные действия недееспособного лица изначально, как минимум, будут ставиться под сомнение. Что же касается юридически значимых действий и сделок, их признают ничтожными – недействительными с момента их совершения.

Недееспособный человек, в отличие от полноправных граждан, не может заключать брак, находиться на госслужбе, пользоваться избирательными правами, а также подавать в суд (за исключением того случая, когда он подает в суд заявление о возвращении ему дееспособности). Еще одно очень серьезное ограничение состоит в том, что недееспособный гражданин может быть лишен родительских прав. То есть, по факту, его дети без учета его мнения могут быть отданы на усыновление. Законодательством также предусмотрено, что при наличии медицинских показаний по решению суда такой человек может быть подвергнут принудительной стерилизации.

В марте 2016 года в законодательство были внесены изменения, которые позволяют признать человека с ментальными нарушениями ограниченно дееспособным. Ограничение дееспособности, как это разъясняется в статье 30 ГК, может производиться, если вследствие психического расстройства гражданин может понимать значение своих действий и руководить ими лишь при помощи других лиц. Ограниченно недееспособному человеку назначается не опекун, а попечитель, функции которого в большей мере состоят не в реализации прав подопечного, а в контроле за его действиями с целью соблюдения его законных интересов и потребностей, ограждении его от совершения необдуманных поступков.

Соответственно, объем прав у ограниченно дееспособного и недееспособного гражданина отличается. В отличие от полностью недееспособного гражданина, человек с ограниченной



дееспособностью может самостоятельно совершать сделки, не требующие нотариального заверения либо на получение безвозмездной выгоды, мелкие бытовые сделки, а также сделки по распоряжению средствами, предоставленными законным представителем или третьим лицом с согласия последнего. На практике это означает, что попечитель, назначенный ограниченно дееспособному человеку, может выделять средства для своего подопечного на конкретные цели или же для свободного распоряжения ими. Также ограниченно дееспособный гражданин может самостоятельно распоряжаться своим заработком, стипендией и иными доходами. Все остальные виды сделок и юридически значимые действия он может производить только с письменного согласия своего попечителя. При определенных условиях, если для этого есть основания, он может быть дополнительно ограничен судом в праве распоряжаться своими доходами. Такая гибкая система позволяет вводить разный уровень контроля в зависимости от способности человека понимать свои действия и отвечать за них.

Есть определенная категория сделок (прежде всего – с недвижимостью, крупной собственностью), которые могут производиться только с разрешения органов опеки и попечительства. Это касается и полностью недееспособных, и ограниченно дееспособных граждан, точнее – их опекунов или попечителей.

Нужно понимать, что сам факт наличия даже очень тяжелого психического заболевания не означает, что человек является недееспособным или ограничен в дееспособности. То есть, по факту он, скорее всего, таковым и является, но недееспособный и ограниченно дееспособный – это именно юридический статус, и для получения этого статуса нужно пройти определенную процедуру. Признать человека недееспособным или ограниченно

дееспособным можно только решением суда! Заявителями в суд могут быть как родители, родственники, так и государственные органы опеки и попечительства, социальной защиты населения, а также представители лечебно-профилактического учреждения, в котором стационарно лечится лицо, которого предлагается признать недееспособным.

Если подано заявление о признании гражданина ограниченно дееспособным, то суд рассматривает дело с участием самого гражданина, заявителя, прокурора, представителя органа опеки и попечительства. Скорее всего, будет назначена судебно-психиатрическая экспертиза, хотя это и не обязательно, в отличие от случая с признанием недееспособности. Нужно подчеркнуть, что суд, рассматривая дело о признании лица ограниченно дееспособным, не может основываться только на факте наличия тяжелого психического заболевания. Главный вопрос для суда – может ли человек понимать значение своих действий и руководить ими? Суд, принимая решение об ограничении дееспособности гражданина, основывается, прежде всего, на результатах судебно-психиатрической экспертизы (если она проводилась), а также на показаниях свидетелей, экспертов и медицинской документации.

ВАЖНО! Если вы хотите защитить интересы своего ребенка через институт недееспособности, но считаете, что его нельзя признать полностью недееспособным, прямо укажите это в заявлении в суд, а также обязательно просите суд при назначении судебно-психиатрической экспертизы поставить конкретный вопрос перед экспертами: способно ли лицо понимать значение своих действий и руководить ими лишь при помощи других лиц?

Именно ответ экспертов на этот четко поставленный вопрос даст суду правовые основания для признания вашего ребенка ограниченно дееспособным. Иначе есть опасность, что суд задаст экспертам свои вопросы и потом на основании этого признает ребенка полностью недееспособным! Наличие заключения судебно-психиатрической экспертизы о возможности понимать значение своих действий и руководить ими лишь при помощи других лиц дает хоть небольшую, но дополнительную гарантию от последующих необоснованных попыток лишения вашего ребенка дееспособности (например, когда вы уже не сможете заботиться о нем и защищать его интересы и права). Ведь врачи-психиатры очень не любят пересматривать свои предыдущие заключения или заключения своих коллег.

– В какой момент должен подниматься вопрос о лишении гражданина дееспособности или ограничении ее? Вероятно, пока человек не достиг 18-летия, об этом еще речи не идет?

– Вопрос о лишении гражданина дееспособности можно поднимать уже по достижении им 14 лет. Именно с этого возраста у него частично начинается право самостоятельного принятия значимых решений. Например, он может заключать трудовой договор с разрешения законного представителя, совершать небольшие сделки. При этом в таком возрасте ребенок



может выглядеть старше, и совершенные им сделки могут быть достаточно серьезными по материальным последствиям. С 15 лет он уже имеет право на отказ от медицинского вмешательства.

В случае с ограничением дееспособности вопрос возникает только с 18 лет, поскольку объем прав у ограниченного в дееспособности лица и объем прав у несовершеннолетнего с 14 до 18 лет совпадают. Поэтому ограничивать в дееспособности до 18 лет бессмысленно.

– Как возможность устанавливать частичное ограничение дееспособности может повлиять на жизнь людей с синдромом Дауна?

– Если упрощенно, то, как сказано выше, объем прав у ограниченного в дееспособности лица и объем прав у несовершеннолетнего с 14 до 18 лет совпадают. А объем прав недееспособного совпадает с объемом прав малолетних детей. То есть это совершенно разная степень свободы и самостоятельности. В первом случае принятие решений, а зачастую и инициатива исходит от самого ограниченного в дееспособности лица и ему требуется лишь одобрение или письменное согласие со стороны попечителя. Во втором случае решает все опекун, который хоть и обязан согласно закону учитывать мнение и предпочтения опекаемого, но все же решения он принимает, исходя из своего понимания ситуации. А проконтролировать, соблюдает ли он требование закона, учитывать мнение и предпочтения опекаемого, очень сложно.

Не лишая своего ребенка с синдромом Дауна дееспособности полностью, вы оставляете ему больше возможностей для самостоятельности. Ведь лишить дееспособности ребенка могут очень легко и без вашего участия. А восстановить дееспособность даже

Если вы хотите защитить интересы своего ребенка через институт недееспособности, но считаете, что его нельзя признать полностью недееспособным, прямо укажите это в заявлении в суд, а также обязательно просите суд при назначении судебно-психиатрической экспертизы поставить конкретный вопрос перед экспертами: способно ли лицо понимать значение своих действий и руководить ими лишь при помощи других лиц?

частично (признать недееспособного ограниченно дееспособным) довольно сложно. Интернат или органы опеки и попечительства точно не будут этого делать!

– Самая большая тревога родителей – что после их смерти повзрослевший ребенок с синдромом Дауна будет отправлен в психоневрологический интернат. Если гражданин признан ограниченно дееспособным, может ли он получить в наследство квартиру и быть собственником жилья?

– На объем прав в отношении собственности и наследства особый статус описываемой категории лиц никак не влияет. Квартира и другое имущество недееспособного и ограниченно дееспособного человека так и остаются в его собственности. Наоборот, распоряжение этой собственностью, в особенности недвижимой, ограничено с целью дополнительной защиты прав этих лиц. Например, все действия по отчуждению недвижимого имущества подопечных могут производиться только при получении опекуном или попечителем письменного согласия от органов опеки и попечительства. Недееспособные и ограниченно дееспособные лица, также как и все, могут получать в наследство разное имущество и материальные ценности. Но для реализации этих прав необходимо участие опекуна или попечителя – в разной степени. Опекун должен совершить все необходимые действия по оформлению новых прав. Попечитель, соответственно, должен подсказать, что, где и как нужно сделать. А при необходимости – оказать непосредственную помощь своему подопечному.

– Подразумевает ли статус «ограниченно дееспособный», что при необходимости человек будет получать помощь в быту от органов социальной защиты, или это обязанность попечителя? Если надежда только на попечителя, то должен ли он это делать безвозмездно? И где гарантия, что он будет выполнять свои обязанности добросовестно?

– Статус «ограниченно дееспособный» прямо не подразумевает, что при необходимости человек будет получать помощь в быту от органов социальной защиты. Критерии необходимости любой социальной помощи установлены ФЗ «Об основах социального обслуживания» и аналогичными законами субъектов федерации. Задача опекуна – не полное обеспечение за свой счет или своими силами нужд опекаемого, а обеспечение защиты его прав и законных интересов. Задача попечителя –

разъяснять своему подопечному в доступной форме его права и интересы, каким путем их можно достичь, а при необходимости оказывать непосредственную помощь в достижении тех или иных результатов, имеющих целью обеспечение прав и интересов подопечного.

Это означает, что, например, попечитель должен объяснить подопечному, что ему действительно необходима помощь социальных служб, чем именно эти службы ему могут помочь и как этого добиться (как написать соответствующее заявление и куда отнести, что нужно там сказать). При необходимости сопровождать все перечисленные действия подопечного. Конечно, попечитель сам тоже имеет право обратиться от своего имени в социальные службы, но тогда уже может возникнуть вопрос о полном лишении дееспособности подопечного и переходе его в статус недееспособного.

– Может ли быть попечителем ограниченно дееспособного гражданина не физическое, а юридическое лицо? Вообще, какой вариант, на ваш взгляд, более надежен, с точки зрения соблюдения прав человека с синдромом Дауна?

– Конечно, попечителем ограниченно дееспособного гражданина может быть юридическое лицо. Прежде всего, попечителями могут быть сами органы опеки и попечительства (как правило – временно), а также учреждения здравоохранения и социальной защиты, куда помещено опекаемое лицо.

С точки зрения соблюдения прав ограниченно дееспособного, лучше, если у него будет свой попечитель – физическое лицо. Даже в случае вынужденного помещения его в интернат. Это позволит попечителю контролировать действия администрации интерната и при необходимости вмешиваться и блокировать отдельные решения. В случае отсутствия попечителя, такой человек будет отдан полностью на попечение интерната, и именно интернат будет автоматически признан его попечителем. Тогда родственникам будет сложнее вмешиваться, чтобы защитить интересы ограниченно дееспособного лица.

То же самое относится в полной мере и к полностью недееспособным лицам.

Правоприменительная практика по установлению ограниченной дееспособности пока недостаточно велика. Насколько эффективно будут работать новые законодательные нормы, покажет время.



Тот самый СТАРШИЙ БРАТ

Светлана Нагаева, автор первой в России научно-познавательной детской книги о синдроме Дауна «ХромоСоня»



Я думала, что очень круто, когда в семье старший ребенок – девочка. Потому что у меня самой – старший брат, и все эти героические рассказы про защиту и поддержку не случились. У меня не случились.

...Я даже до конца не поняла, почему так расстроилась на первом УЗИ, когда мне сказали, что точно будет мальчик. Ведь мы уже очень любили и ждали малыша. «Главное – здоровый», – подумала я тогда, но заплакала.

Родился Игорек.

И вот Игорю уже 12, и он день за днем доказывает, что тот самый «старший брат» существует. Конечно, мы не обходимся без троллинга и скандалов, но это же жизнь...

Большая маленькая вероятность

Когда Игорю было семь лет, я была беременна в третий раз. Никогда не забуду, как мне пришел скрининг.

На маленькой обрезанной бумажке было написано, что у моего малыша может быть синдром Дауна. С большой вероятностью. «Один к 150 - разве много?» – думала я. Но, когда такая бумажка приходит именно тебе, это много.

Я сидела на кухне и плакала. Был день, и уже было поздно бежать пересдавать кровь на анализ. Я просто сидела и плакала. Искала картинки. Все они были страшные. Читать я не могла, ощущение было, что потолок на кухне медленно опускается, как в фильме ужасов.

Игорь пришел из школы, заглянул ко мне.

- Мама, что случилось?

- У малыша, возможно, синдром Дауна.

- Он умрет?

- Нет, но он будет таким. – И я показала картинки.

- Но ведь это же человек!

Я вытерла слезы и обняла его.

Наверное, именно тогда я поверила, что «тот самый» старший брат – это не выдумка. И он очень рядом.

Теорема о двух полицейских

В математике есть такая теорема: если имеются две сходящиеся последовательности, которые ограничивают другую последовательность сверху и снизу, то эта вот последовательность тоже сходится.

В жизни детей с синдромом Дауна тоже так: помести такого ребенка в окружение других детей, и он начнет развиваться, тянуться и «сходится» туда же, куда и все остальные дети.

У детей нет проблемы принятия особого ребенка, они просто принимают его, как любого другого, и всё. У Пети вот грузовик синий, а у Даши – самокат, а у Тимурки – медвежонок.

Это для родителей Пети и Даши у Тимурки синдром Дауна, а для самих детей все гораздо проще: у него не синдром Дауна, у него медвежонок.



Сестры

Девочки старше Тимурки всего на год, поэтому изначально они воспринимали его как еще одного конкурента. Соперничество у близнецов и так большое, а тут еще принесли... этого...

Все игрушки безжалостно отбирались, вся еда подьедалась, и вообще, если б можно было Тимура скинуть в пропасть, он туда полетел бы в первый же день. Они нашли бы способ, я уверена...

И дети не жалеют, как взрослые. Да, они могут посочувствовать, если кто-то упал и заплакал, но они не будут относиться к брату как к «беденькому». И он начинает развиваться. Куда деваться-то?

Надо быстро бегать, надо давать сдачи и надо успевать. Зазеваешься – и вкусняшку кто-то слопает, поэтому надо самому успеть.

Девочки знают, что брат меньше, поэтому он не все умеет, но они об этом подозрительно часто забывают. Как-то я отказалась колоть ребенку ноотроп, и наша невролог мне на это сказала: «В том, что Тимур у вас развивается, виноваты девочки, а не вы». Добрая женщина, надо сказать, была права: братья и сестры делают для развития ребенка с синдромом Дауна не меньше, чем родители. Просто своим существованием. Поэтому для наших детей очень важны большие семьи, детские садики и прочие места скопления микробов.

Выгуливать Тимурку на детской площадке я стала прямо с рождения. Просто так само получилось. С девочками гуляла, а его – за компанию. А что ж делать-то? Летом брала «пенку» и выкладывала малыша на животик прямо рядом с горкой. Он смотрел, изучал. На него тоже смотрели, изучали. Все. И дети, и их родители. Ну, и не находили ничего такого... Так что, когда он начал ходить, все к нему уже привыкли. Малыш и малыш. Да, он чего-то не умеет, но дети ведь не знают, что он должен чего-то уметь, поэтому им действительно все равно... Слюнявый, конечно, и язык показывает всем, но над этим мы тоже работаем.



Про будущее

По сути, сейчас братья и сестры – это единственная страховка особенного ребенка. Нет законов о завещании опеки, поэтому остаются они, потенциальные опекуны.

Игорь знает, что если с нами что-то случится, то именно он будет заботиться о Тимурке.

Мы специально обсуждали эту тему все вместе. Игорь просто кивнул: «Да, я это и так знаю». Вот, спрашивается, откуда? Наверное, «те самые» старшие братья, они и так все знают...

Как-то на одном форуме мне высказали: «Вы обрекаете других своих детей на муки. Это же груз (читай – крест), который им придется нести, если с вами что-то случится. А вдруг ваш сын женится, заведет свою семью – куда он денет брата?»

И я подумала: почему жена моего старшего сына должна вдруг оказаться пустышкой? Почему Игорю захочется сдать куда-то человека, которого он любит? А ведь он его действительно любит. По-настоящему.

Полюбить братика

Как сделать так, чтобы братья и сестры любили друг друга? Не знаю. Наверное, никак.

Единственное, что я могу сделать – это разрешить не любить. Разрешить раздражаться, разрешить не играть. Помогать мне, маме, если мне нужна помощь, – да, этого я от них жду, но не чего-то большего.

Жить дружно и дружить – разные вещи. Нельзя сделать кого-то друзьями насильно. Они сами разберутся, они умнее нас.

Витя и Ира

В нашем доме в пятом подъезде живет молодой человек с синдромом Дауна. Витя. Он живет с родителями, мама ездит с ним в театр, в бассейн. У Вити есть старшая сестра Ира.

Я специально спросила у Иры, что будет, когда... И Ира просто озвучила мне мои мысли. Да, Витя будет жить с ней. Это же брат. Да, муж в курсе. А дети Витю и так обожают, это же их любимый дядя.

И да, маме в свое время много чего такого говорили про крест и про оставить. И было очень-очень тяжело. Но, видимо, где у одного крест, у другого – плюс.

Всем добра!

По сути, сейчас братья и сестры – это единственная страховка особенного ребенка. Нет законов о завещании опеки, поэтому остаются они, потенциальные опекуны.



ПРЕПЯТСТВИЯ, которых могло не быть

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Нины Ивановой
с педагогом-психологом Надеждой Яковлевой

Как мы уже писали в предыдущих выпусках нашего журнала, два года назад Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» приступил к реализации программы, направленной на поддержку ребят с синдромом Дауна старше семи лет. Важной частью этой программы стал проект по профориентации для молодых людей, которые учатся в старших классах или уже окончили школу. Проводимая работа показала, какие помехи могут возникнуть в процессе обретения ребятами той степени самостоятельности, которая позволила бы им успешно развивать свои личные, социальные и профессиональные компетенции. Об этом мы поговорили с педагогом-психологом Надеждой Яковлевой, которая в разные годы была активным участником многих начинаний Даунсайд Ап.

СЕМЬ ПЛЮС



– Через много лет я вновь увидела знакомых ребят, в том числе своих бывших подопечных, и их родителей, – рассказывает Надежда Александровна. – Я вспоминала, какими эти ребята были раньше, сравнивала с тем, какими они стали сейчас. Все выросли, повзрослели, видно, как много труда, любви и заботы вложено родителями в развитие каждого ребенка. Но, на мой взгляд, очень многие из подростков в социально-психологическом плане – во всяком случае, для своих родителей – остались малышами. Хотя очевидно, что большинству вполне по силам освоить многие обычные для людей их возраста навыки и выработать необходимые модели поведения.

Интеллектуальный уровень этих юношей и девушек позволяет им реализовать свой потенциал в качестве вполне самостоятельных людей. Однако чрезмерная опека родителей, их повышенная тревожность и нежелание по-новому взглянуть и поддержать своего выросшего ребенка часто мешают этому. Осознание того факта, что малыш, за которым надо неустанно ухаживать, уже вырос, ставит родителей перед необходимостью изменять свою привычную жизнь и принимать решения, которые пугают их своей новизной.

Осознание того факта, что малыш, за которым надо неустанно ухаживать, уже вырос, ставит родителей перед необходимостью изменять свою привычную жизнь и принимать решения, которые пугают их своей новизной.

Как выстраиваются приоритеты у родителей, что они считают необходимым для будущей жизни своего ребенка – это отдельная тема для размышлений. Например, у некоторых подростков стараниями родителей есть большое количество разнотипных досуговых занятий, отнимающих практически все их свободное время. Почти ежедневно, включая выходные дни, родители возят ребят в самые разные центры и клубы. У меня нет однозначного ответа – насколько это правильно и идет ли это на пользу развитию и формированию личности молодого человека. Но что я могу достоверно сказать – многие семьи отказывались от прохождения подростком предлагаемой нами производственной практики, поскольку просто на это не было свободного времени.

И еще возникает вопрос: а когда же при такой нагрузке подростку готовиться к посильной трудовой деятельности, включаться в жизнь семьи, находить в ней свое место, выстраивать отношения в соответствии с возрастом, принимать на себя часть домашних обязанностей?

– Давайте уточним: что такое обязанности?

– Обязанности – это то, о чем не надо напоминать; то, что человек выполняет, чувствуя за это свою ответственность.

– Реально ли добиться такого уровня ответственности от подростка с синдромом Дауна?

– А почему нет? Если это введено в правило – вполне реально. Например, если есть правило, что утром, встав с постели, подросток должен ее убрать, или что, когда вся семья садится обедать или ужинать, он сам накрывает на стол, – это большинству подростков с синдромом Дауна абсолютно по силам.

– Но ведь основы самообслуживания ребятам прививались еще в раннем детстве. Педагоги Даунсайд Ап работали над этим совместно с родителями. Куда же это потом все делось?

– Даже если правило было сформировано, но потом в течение длительного времени не поддерживалось, то приобретенные навыки утратятся. У кого-то – за год, у кого-то – за два, но это произойдет. Именно так у наших детей, к сожалению, утрачиваются многие умения, необходимые в жизни. На первом этапе, когда ребенок еще маленький, для формирования его личности и сепарации от родителей очень важно дать ему понять: «Ты это можешь делать сам». Однако это лишь фундамент. Если потом на нем не построили прочную конструкцию из навыков и правил самообслуживания, он так фундаментом и останется. Тем более что дальше в жизни ребенка появляются новые, более сложные задачи. Всё внимание родителей переключается на них, а использование ранее приобретенных умений отходит на второй план. То же самое происходит и в жизни нормативно развивающихся детей, только они более способны к самостоятельной социализации, ориентируясь на пример взрослых и свою референтную группу сверстников. Наши дети нуждаются в более четкой постановке задач, выстраивании алгоритмов и их поддержании.

– Вы уже упомянули, что наряду с, казалось бы, активной включенностью в социальную жизнь очень часто у подростков с синдромом Дауна нет прочно закрепленных за ними домашних обязанностей. А какие еще помехи на пути к самостоятельной взрослой жизни вы заметили, занимаясь организацией профориентационных мероприятий для таких подростков?

– Различных помех, к сожалению, немало. Например:

- не выработаны необходимые по возрасту навыки самообслуживания – поведение за столом, опрятность при приеме пищи и опрятность вообще – в одежде, в соблюдении аккуратного внешнего вида; отсутствует способность одеться и раздеться без помощи взрослых, причесаться, сходить в туалет без напоминания и сопровождения, нет понимания того, что не принято прилюдно раздеваться до нижнего белья (например, в холле Даунсайд Ап перед занятиями);

- очень часто родители не готовы учить своих взрослых детей самостоятельно пользоваться городским транспортом;

- у подростков нет понимания различий в личном (семейном, дружеском) и официальном (рабочем) стилях общения;

- упущены некоторые другие важные знания и умения, в частности, ориентировка во времени: определение времени по часам, знание количества дней в месяце, месяцев в году, понятия – полгода, полтора года, два года – сколько это месяцев.

– Никто из родителей не станет специально вредить своему ребенку, понимая, что навыки самостоятельности понадобятся ему на протяжении всей жизни. Значит, их отсутствие вызвано какими-то невольными просчетами в воспитании. Чем они объясняются и как с ними бороться?

– Та система координат и ценностей, которую введут в семье родители, и будет формировать, а затем поддерживать правила,



необходимые ребенку для развития самостоятельности. В свою очередь, благодаря таким правилам ребенку прививается привычка отвечать за свои действия. Почему не все родители акцентируют на этом внимание – большой и очень важный вопрос. Одной из причин может быть тот факт, что, страшаясь проблем, которые ожидают их детей во взрослой жизни, родители не хотят, чтобы они становились взрослыми. Вторая возможная причина – уже упомянутое мною появление в жизни ребенка по мере взросления новых, более сложных задач. Стремясь все успеть, мама зачастую торопит ребенка: «Быстрее-быстрее, нам надо успеть на занятия, давай я сама тебя покормлю, одену, уберу за тобой». И это имеет самые пагубные последствия. Третья причина – смещение акцентов на получение ребенком образования, академических знаний. На практике неоднократно доказано: эти знания не так важны, как самостоятельность, понимание того, что нужно находить свое место в жизни и чем-то заниматься, если ты взрослый человек. Но для этого надо понять, что ты взрослый. Дают ли родители это понимание, если, например, перед занятием в театральной студии мама сама переодевает 16-17-летнюю девушку, на глазах у всех стягивая с нее колготки? Чувствует ли эта девушка себя взрослой? Я думаю, что нет.

– Ну а с другой стороны, опекая свою дочь даже во взрослом возрасте, мама тем самым выражает свою любовь к ней. Что плохого в том, что девушка будет этим пользоваться, пока есть такая возможность? Какие последствия это может иметь в реальности?

– В реальности девочка-подросток продолжает считать, что, во-первых, ей не надо оценивать свой внешний вид и соблюдать некие социальные табу, например, не раздеваться до нижнего белья в общественном месте. Если для нее не существует социальных табу, значит, ее никуда нельзя отпустить одну,

нельзя доверить ей самостоятельно пользоваться общественным транспортом и т. п. Чем дальше простирается родительская опека, тем больше девушка убеждается в том, что сама она может ни за что не отвечать и вообще не проявлять хоть какую-нибудь инициативу. Скажем, мы приезжаем на день открытых дверей в колледж, где девушка могла бы учиться с интересом и с пользой для себя, а она даже не хочет туда заходить, потому что рядом нет мамы, которая диктовала бы ей, что делать. То есть, даже безобидные, на первый взгляд, проявления чрезмерной заботы выливаются в очень сложные, далеко идущие проблемы.

– **Введение правил в повседневную жизнь и опека, приводящая к потере самостоятельности – это не одно и то же?**

– Нет. Если мы вводим правила, то ребенок становится самостоятельным, когда сам выполняет их. Если мы вводим правила, но все равно продолжаем даже в их рамках действовать за ребенка, то мы сами следим за их соблюдением, а он их никогда не примет. Только почувствовав невозможность получить желаемое от других, он будет учиться добиваться этого самостоятельно.

– **А как правильно обучать ребенка самостоятельному выполнению того или иного поручения?**

– Вот самые общие рекомендации:

- Подробно сформулируйте задание, которое вы даете ребенку. Например, не нужно говорить: «Пропылесось в гостиной». Лучше скажите так: «Почисти, пожалуйста, пылесосом диван, потом – кресла, а потом – ковер, начиная от балкона и до входной двери». Для сложных поручений можно составить инструкцию с символическими изображениями действий.

- Спросите у ребенка, всё ли он понял, и ответьте на уточняющие вопросы.





- Попросите ребенка повторить задание, при необходимости сверяясь с инструкцией.

- Поначалу пусть ребенок выполняет полученное от вас поручение под вашим присмотром.

- Желательно, чтобы при выполнении задания ребенок проговаривал свои действия сначала вслух, потом – про себя (когда задание прочно усвоено).

- Можно попросить маленького помощника пометать в листе с инструкцией выполненные пункты, а при возникновении затруднений – прекращать работу и «консультироваться» со взрослым.

- Пусть, справившись с заданием, ребенок самостоятельно оценит результат, а затем отчитается взрослому о том, как выполнено его поручение.

- В заключение обязательно похвалите ребенка за старательность и разберите проблемы, которые возникали при выполнении задания.

– Надежда Александровна, какие особенности людей с синдромом Дауна необходимо учитывать, давая им инструкции по выполнению того или иного поручения?

– Как правило, любые родители хорошо понимают индивидуальные особенности собственного ребенка и, в первую очередь, ориентируются на них. Но можно выделить и некоторые общие моменты.

Во-первых, как известно, у людей с синдромом Дауна недостаточно развита кратковременная слуховая память, в то время как зрительная и пространственная память развиты лучше. Такие люди имеют собственный темп восприятия и реагирования, более медленный, чем у других. Им бывает трудно следовать устным инструкциям, воспринимать устно изложенную информацию и быстро реагировать на нее. Поэтому при объяснении задания старайтесь говорить простыми словами. Для более эффективного обучения и просто для взаимодействия необходимо подкреплять устную речь наглядными примерами, изображениями, повторять инструкции, давать время на их осознание. В момент выполнения задания лучше не отвлекать ребенка на какие-либо дополнения, уточнения, инструкции, так как нашим

детям не так легко переключаться. Не торопите ребенка, дайте ему необходимое время для выполнения задания. Не задавайте вопросов, которые потребовали бы быстрых, длинных, развернутых ответов. В таких случаях лучше ориентироваться на получение простых ответов – да, нет. Обязательно нужно дать некоторое время для обдумывания ответа.

Во-вторых, было отмечено, что люди с синдромом Дауна проявляют внимание к деталям, любят наблюдать и хорошо отличают формы и цвета. Однако они больше внимания уделяют мелким деталям, чем целостному образу. В связи с этим им может потребоваться помощь и подсказка, чтобы выделить главный признак какого-либо явления или процесса, обобщить, сделать выводы.

В-третьих, очень многие люди с синдромом Дауна испытывают проблемы с математикой (поэтому из ваших поручений необходимо исключить задания, связанные со сложными вычислениями). У них отмечается недостаточная кратковременная память, низкая концентрация внимания и неумение анализировать материал, применять теоретические знания. При выполнении заданий всё это становится для них серьезным препятствием.

Ну и, наконец, если выполнение вашего поручения связано с общением ребенка с посторонними людьми (например, покупка продуктов в магазине), постарайтесь учесть тот факт, что свойственные людям с синдромом Дауна открытость и дружелюбие могут помешать им соблюдать границы общения с малознакомыми людьми, поэтому не забудьте напомнить ребенку о важности соблюдения личных границ. Для того чтобы избежать недоразумений, необходимо заранее четко обозначить правила, принятые при общении в данной конкретной ситуации.

При общении с ребенком опирайтесь на его сильные стороны: подражательность и старательность. Поясните и покажите, что нужно сделать, и он постарается выполнить задание максимально качественно.

– Любые родители боятся того, что их ребенок в процессе приобретения жизненного опыта будет набивать себе болезненные шишки. Как справиться с этой боязнью?

– Универсального рецепта нет, но, может быть, мамам и папам будет полезно вспомнить свое детство, а также четко обозначить причину своих страхов. Мне кажется, зачастую они вызваны подсознательным желанием уберечь ребенка от ошибок, чтобы его не осуждало общество, которое и так не лучшим образом принимает наших ребят.

Кроме того, страх порождается неизвестностью. Родители далеко не всегда адекватно воспринимают ребенка с синдромом Дауна, либо вообще отказываясь признавать его особые потребности, либо, наоборот, преувеличивая имеющиеся проблемы. На самом деле, у него такие же права, как у всех остальных детей, но ему нужно помогать чуть больше, чем остальным, и помогать специфически: не делать за него то, с чем он мог бы справиться сам, а лишь направлять и поддерживать. Может быть, стараясь детальнее представить себе образ будущего своего сына или дочери, взрослые смогут справиться со своей тревогой и лучше понять, какие навыки человеку с синдромом Дауна пригодятся во взрослой жизни.

Для более эффективного обучения и просто для взаимодействия необходимо подкреплять устную речь наглядными примерами, изображениями, повторять инструкции, давать время на их осознание.

ТАНЦУЮЩИЙ ЛАГЕРЬ: проверка на прочность

Мария Фурсова, Даунсайд Ап

Вы уже решили, как проведете лето? В ваших планах на отпуск есть место времяпрепровождению, которое станет увлекательным и полезным для всех членов семьи, включая вашего ребенка с синдромом Дауна? Если еще нет, то, возможно, вам удастся почерпнуть новые идеи из рассказа участницы инклюзивного досугово-образовательного проекта «Танцующий лагерь», который был реализован летом 2017 года.



8 часов утра. Сосновый бор. Заливаются птицы, в воздухе – запах костра, на котором варится каша, – и этот волшебный запах вместе с птичьим пением и зажигательной музыкой заставляет даже самых заядлых лежебок выползти из палаток. Все на зарядку! Разомнем руки-ноги, потянемся и обязательно исполним любимые танцы в честь начала нового дня! Так мы встречали каждое утро в первом «Танцующем лагере». Но обо всём – по порядку.

Лагерю – быть!

Студия «Танцующий дом» для детей с особенностями развития работает в Москве более 12 лет, и в какой-то момент студийцам очень захотелось для себя особенного, запоминающегося мероприятия... И вот – свершилось!

«Наши друзья из села Козлова, что в Тверской области, предложили нам разбить в бору на берегу реки палаточный лагерь, – рассказывает руководитель студии Сергей Фурсов. – Поначалу идея казалась нереальной. Все-таки для многих людей жизнь в палатках с детьми – настоящий экстрим. В итоге решились на это приключение самые отважные, и таких смельчаков набралось больше семидесяти человек».

Пока будущие походники собирали рюкзаки и морально настраивались, организаторы в Москве планировали все нюансы быта и досуговой программы, а ответственные организаторы из Козлова на месте реализовывали их идеи. Забегая вперед, скажем, что лагерь прошел отлично. Но сколько же волнений и переживаний было на этапе подготовки! Как спать с детьми в палатках (а прошлое лето, как вы помните, было больше похоже на осень)? Как готовить на костре? Каким образом мыться? И многие-многие другие вопросы не давали покоя. Большинство из них отпало в первый же день – быт был продуман до мелочей. Если палатка не промокает, каша на завтрак сварена вовремя, поставлены тенты от дождя, то жизнь походника сразу становится веселее! Немаловажным оказался и общий настрой: в лагерь отправились позитивные, добрые, смелые люди, заранее готовые преодолевать трудности походной жизни. И им всё было по плечу! Ведь это так необычно – проверить себя на прочность, пожить в непривычных условиях, научиться разводить костер и рубить дрова, побыть на природе, познакомиться с жизнью российской деревни.



Настоящие бойцы

Два часа дня. Скоро обед! Паша несет дрова и подкидывает их в огонь, на котором стоит кастрюля с супом и чайники: «Чтобы не остыли!». К кастрюлям выстроилась очередь – Ваня помогает повару подавать еду. Маша вытирает со стола и расставляет посуду. Она же с удовольствием приберет стол после еды. «Где Вадим?! Нам нужно принести воды!» – кричат с кухни.

Все переживания о том, что особенным ребятам будет в лагере трудно, оказались напрасными. Никаких капризов, ссор, криков и истерик. Никаких «я это не буду», «не хочу туда идти». Да, в лагере детям пришлось выйти из зоны комфорта и ежедневных ритуалов. Но их, в первые часы потерянных, тут же «взяли в оборот», ведь любой лагерь подразумевает коллективное дело, поддержку и взаимодействие. Дети очень быстро, без лишних объяснений, поняли это, так что их не нужно было заставлять соблюдать режим: они сами вызывались помочь ставить палатки, готовить еду, приносить воду и дрова, прибирать территорию и т. д. За целую неделю они спокойно, без суеты, сориентировались в новой обстановке, поняли правила и нормы и следовали им. Такой режим позволил детям в разных ситуациях раскрыть свои способности, подчас удивляя и педагогов, и родителей. «Я и не ожидала, что мой Паша так быстро приспособится к лагерю, – говорит Елена Русакова. – Ему было даже легче, чем мне, жить в палатке, привыкнуть к походной еде, переносить дождливую погоду. Глядя на него, и я держалась молодцом». В лагере ребята могли проявлять инициативу во многих делах, нести ответственность за свои поступки: не принес дрова – костер потух, не притащил бревно – людям негде сидеть у костра, не надел вовремя кофту – замерз. Это умение быстро ориентироваться так важно для особых детей и, увы, так редко встречается в их городской жизни. В лагере не было многих реальных рисков, постоянно присутствующих в городской среде. Это успокаивало родителей, и они давали детям больше свободы и самостоятельности.

«Для меня стало открытием, как быстро ребята усвоили режим и правила лагеря. Они отлично ориентировались в пространстве лагеря и села, быстрее родителей выбегали на зарядку, энергично умывались, приходили за порцией обеда или ужина, по возможности, помогали в быту, – рассказывает Сергей Фурсов. – А для того чтобы попасть на развивающие занятия, нужно было добраться до здания школы и пройти около километра по полю и сельской дороге – это отдельное приключение, которое давало детям яркие эмоции. И ребята с синдромом Дауна часто были более мотивированы, собраны, активны, дисциплинированы и пунктуальны, чем их сверстники и родители».

Но вот кто оказался настоящими бойцами, так это родители. Им пришлось провести огромную работу над собой: отвлечься от постоянной заботы о коррекции, недостатках, нормах, тренировках и просто проводить время с ребенком. Просто жить. Вначале можно было наблюдать, как родители слишком опекали детей, с трудом расставались с ними даже на время занятий, пытались им указывать, что и как делать. Но общая спокойная обстановка лагеря, возможность обсудить все вопросы и волнения, поддержка педагогов в итоге помогли взрослым настроиться на нужный лад. Например, не выполнять за ребенка любую работу, а формулировать для него конкретные задачи. Увидев, что дети вполне справляются, взрослые смогли расслабиться: вечером они занимались рукоделием, обсуждали итоги дня или пели песни под гитару у костра. Днем, во время детских занятий, родители также могли отдохнуть от забот и просто насладиться красотой и гармонией природы. По итогам

лагеря многие говорили, что им действительно удалось забыть о суете городской жизни, расслабиться и восстановить силы.

Залог успеха лагеря – хорошие отношения и дружба. Все вместе (семьи, волонтеры, педагоги, местные жители) брались за любое дело. Для всех был общий режим дня, экскурсии, интерактивные «сказки на ночь», подготовка итогового концерта, развивающие занятия и прочее. Каждый день в лагере заканчивался общим кругом, когда все участники собирались у костра, чтобы обсудить события дня. На «круге» даже в день знакомства многие ребята с синдромом Дауна захотели высказаться – рассказать о себе и своих планах в лагере. Интересно, что в Москве от них часто невозможно было услышать ни слова. Почему так получилось? Просто взрослые сами говорили о своих впечатлениях, и дети, видя, что обстановка располагает к доброжелательному разговору, стали проявлять инициативу. Интересно, что дети с синдромом Дауна охотно принимали участие в обсуждениях, а многие их братья и сестры стеснялись рассказать о себе. Так что в этом деле особенные ребята добились очевидного успеха, стали примером для своих сверстников.

Но радости лагеря не ограничивались лишь сном в палатках и приготовлением пищи на костре. И ребят, и взрослых в Козлове ждала насыщенная творческая и образовательная программа. Каждый день до обеда у детей, разделенных на группы по возрастам, были занятия хореографией, ткачеством, прикладным творчеством и мультипликацией.



«Хотелось, чтобы дети и родители прикоснулись в селе к чему-то народному, к таким ремеслам, как ткачество, изготовление кукол из природных материалов, плетение из ниток и тканей, – говорит Сергей Фурсов. – В каждом из объединений участники трудились сообща, им нужно было самим принимать решения о том, каким будет их творческий продукт, разбираться в своих предпочтениях. Это очень важно, ведь, только делая осознанный выбор, наши дети становятся самостоятельными и взрослеют».

Не зря говорят, что лето – это маленькая жизнь. И та неделя в лагере была похожа на целую жизнь. В ней было много всего, о чем так сразу не расскажешь: пение под гитару у вечернего костра, баня, сбор едва созревшей, но пахнущей лесом земляники, туманные закаты, полевые цветы, попытки запустить бумажные кораблики на речке, паломнические поездки по окрестным селам и знакомство с историей Козлова и тверских карел в местном музее – крохотном, но невероятно добром. Игры в футбол и волейбол, стрельба из арбалета, походы за водой, которую иногда приходилось брать из настоящего колодца-журавля... Проникновенные и успокаивающие душу беседы с отцом Дмитрием, которые он проводил по вечерам со всеми желающими... Первый опыт палаточного лагеря убедил его участников в том, что жизнь с особенным ребенком не имеет ограничений, главное – не бояться нового опыта и идти ему навстречу с открытым сердцем.

Танцующий лагерь



Киртоки А. Е., Степанова В. А.

Я взрослою. Книга для мальчиков. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017

Киртоки А. Е., Степанова В. А.

Я взрослою. Книга для девочек. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017

Две брошюры, одна из которых предназначена для мальчиков, а другая – для девочек среднего и старшего подросткового возраста, создавались специалистами-психологами Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап на основе многолетнего опыта работы с детьми с синдромом Дауна. Очень простым и понятным детям языком рассказывает о самых важных моментах психосексуального развития, которые живо интересуют подростков и вызывают у них вопросы. Несмотря на то, что тексты адресованы подрастающим детям с синдромом Дауна, которые вступают в непростой период полового созревания, наши специалисты предполагали, что и вам – родителям – также стоит познакомиться с этими брошюрами, поскольку они помогут вам доступно объяснить то, что часто вызывает смущение у нас, взрослых, но совершенно необходимо знать детям. С электронной версией брошюр можно ознакомиться на сайте Даунсайд Ап:

<https://downsideup.org/ru/catalog/doc/ya-vzrosleyu-kniga-dlya-malchikov> (брошюра для мальчиков);

<https://downsideup.org/ru/catalog/doc/ya-vzrosleyu-kniga-dlya-devochek> (брошюра для девочек).

Если Вы хотите получить их в бумажном варианте, свяжитесь, пожалуйста, с нашим администратором по адресу: n.lunicheva@downsideup.org

Турин В. Э.

Супергероиня 21: Моя жизнь с синдромом Дауна. – Минск: Дискурс, 2018

Верене Элизабет Турин 37 лет, и у нее синдром Дауна. Верена живет в Германии, работает в журнале, который выпускают люди с синдромом Дауна. Конечно, она ощущает свою инвалидность, когда ей бывает сложно посчитать деньги в магазине. Но вообще-то Верена чувствует себя «совершенно нормально», несмотря на лишнюю хромосому в 21-й паре. Диагноз не помешал Верене написать книгу о своей жизни, хоть ей и понадобилась помощь профессионального литератора.

«Люди, вообще говоря, разные, – пишет Верена. – Все думают, чувствуют, ощущают по-разному. По-разному одеваются и имеют разные мнения. А также мысли, чувства и восприятия. И по росту люди тоже все разные. Есть много самых разных книг и газет. Так много разных вещей есть на свете. Еда, питье, игрушки, виды спорта, страны и т. д. Люди и в физическом отношении разные. Например, тонкие и толстые. И близнецы тоже разные. Мы просто все другие. Это нормально. Я не такая, как ты. Я такая, как ты».

Когда мы не просто вчитаемся, вслушаемся в эти слова, а примем их, согласимся с ними, многое изменится не только в жизни людей с синдромом Дауна. Изменится наша собственная жизнь, ведь жизнь людей толерантных, открытых, принимающих других, возможно, не легче, но полнее и интереснее.

Манске К.

Инклюзивное обучение грамоте детей с трех лет с синдромом Дауна, легастенией и другими особенностями. – М. : Национальное образование, 2018

Автор этой книги Кристель Манске – известный коррекционный педагог, доктор психологии и педагогики, руководитель Института функциональных систем мозга в Гамбурге.

Авторский подход основан на учении Л.С. Выгодского о зоне ближайшего развития. К. Манске показывает, как можно создать живой алфавит, в котором каждая буква становится осмысленным знаком, имеющим для ребенка значение. Работа в зоне ближайшего развития с опорой на этот знак становится движущей силой психического развития ребенка.

Издание адресовано широкому кругу читателей: родителям особенных детей, практикующим педагогам и детским психологам, студентам педагогических вузов и колледжей.



ГОЛОС КАЖДОГО должен быть услышан

Нина Иванова,
обозреватель Даунсайд Ап

Одним из самых значимых событий нынешнего учебного года стала конференция «Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее», которая прошла в начале зимы в Москве. Эта первая в России крупномасштабная международная конференция по синдрому Дауна собрала более 300 участников из 60 российских городов, а также из Великобритании, Германии, Нидерландов и США. Она была организована по инициативе Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и приурочена к его 20-летию юбилею. Двухдневный форум прошел при поддержке Фонда президентских грантов, Общественной Палаты Российской Федерации (Комиссии по развитию некоммерческого сектора), Комитета общественных связей города Москвы, Министерства экономического развития Российской Федерации, Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко и компании Mail.Ru-Group.

Конференция объединила на своей площадке представителей государственных структур и российских НКО, отечественных специалистов и зарубежных экспертов, родительской общности. Все они собрались для того, чтобы поделиться опытом и обсудить шаги, необходимые для создания условий, которые позволят людям с ментальными особенностями жить полноценной жизнью. Объявив об этом на открытии форума, директор Даунсайд Ап Анна Португалова подчеркнула: «Мы очень надеемся, что результатом нашей конференции будет не просто формальная резолюция, а конкретные рекомендации, которые все мы сможем потом использовать в своей работе».

На пленарном заседании и тематических «круглых столах», помимо специалистов Даунсайд Ап, выступили: Герт де Граф, руководитель научного и образовательного направлений в Down syndrome Foundation (Нидерланды); Елена Николаева, руководитель Клинико-диагностического центра «Охрана здоровья матери и ребенка» (Екатеринбург); Эми Элисон, исполнительный директор некоммерческой организации «Гильдия Даун Синдром» (Канзас-Сити, США); Юлия Разенкова, ведущий научный сотрудник отдела научных исследований ФГБНУ

«Институт коррекционной педагогики Российской академии образования» (Москва); Кора Халдер, основатель Down-Syndrom InfoCenter (Германия); Денис Роза, председатель РООИ «Перспектива»; Елена Лайковская, первый заместитель министра социальной политики Свердловской области; Игорь Шпицберг, руководитель Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир»; Вероник Гаррет, специальный педагог, инициатор создания фонда «Даунсайд Ап», и многие другие.

По замыслу организаторов конференции, выступающие осветили самые важные аспекты жизни от рождения до взрослого возраста людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями. Это перинатальная поддержка родителей, ранняя помощь, инклюзия и коррекционное обучение, формирование социальных компетенций, творчество и спорт – раскрытие личности человека с синдромом Дауна и другими особенностями ментального развития; система профориентации, профессионального образования и трудоустройства для этой категории граждан; поддерживаемое / независимое проживание людей с ментальными особенностями. Были также подняты





Флоренс и Вероник Гарретт (слева направо)



Директор Даунсайд Ап Анна Португалова

такие темы, как взаимодействие государственных организаций и НКО в процессе построения системы ранней помощи, волонтерство как способ интеграции людей с синдромом Дауна, положение людей с ментальными особенностями в государственных учреждениях, профилактика социального сиротства, семейное устройство детей с особенностями развития.

Очень важной отличительной чертой конференции был тот факт, что в ней самым активным образом участвовали и многие люди с синдромом Дауна. В основном они стали героями второго дня конференции, в рамках которого состоялся большой спортивно-досуговый фестиваль. Его яркими моментами были: открытая тренировка по футболу, выступление воспитанников инклюзивной студии «Танцующий дом», спектакль театральной мастерской Даунсайд Ап. На ярком и динамичном празднике нашлось место и дело всем от мала до велика, в том числе «солнечным» детям.

Впрочем, конференция еще раз доказала, что люди с лишней хромосомой могут быть успешно вовлечены отнюдь не только в досуговые и спортивные мероприятия. Самим людям с синдромом Дауна тоже была предоставлена возможность выступить. «Это было для нас принципиально важным моментом, мы сознательно к нему шли, – подчеркнула Анна Португалова. – Помимо Флоренс Гарретт – 24-летней англичанки с синдромом Дауна, чье рождение вдохновило учредителя Даунсайд Ап Джереми Барнса на создание фонда, – в первый день выступала также помощник педагога Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Мария Нефедова, а во второй день – выпускники программ Даунсайд Ап Григорий Данишевский и Мария Быстрова. Кроме того, молодые люди с синдромом Дауна помогали организаторам конференции в качестве волонтеров, находились в числе слушателей во время пленарных заседаний и “круглых столов”, были героями видеороликов, которые демонстрировались





Мария Неведова



с экрана. Надеюсь, что на следующей конференции, которую мы подготовим и проведем, роль людей с синдромом Дауна будет еще более значительной, так как это и есть показатель их полноправного участия в общественном обсуждении жизненно важных для них проблем».

К сожалению, приходится признать, что пока к мнению людей с синдромом Дауна в нашем обществе практически не прислушиваются. Об этом, в частности, говорила в своем выступлении на конференции Мария Неведова. По ее словам, сейчас ей нравится работа помощника педагога, которой она занимается в Даунсайд Ап. Но раньше у нее была другая мечта, которой не суждено было осуществиться, причем именно из-за неготовности других людей признать за ней и другими людьми с синдромом Дауна право на выбор своей судьбы. «После школы мама пыталась устроить меня работать в Дом малютки. Я хотела работать в группе с детьми с синдромом Дауна, но меня не взяли. Сказали: даун с даунами не должен находиться. Это, наверно, только в нашем государстве так. Обидно! Больше меня никуда не брали. А я мечтала помогать детям!»

Как и когда изменятся подобные тенденции в обществе? Вот, например, что говорит об этом Игорь Шпицберг: «Все думают о том, что бы сделать здесь и сейчас, как помочь быстро и сразу. И мало кто задумывается о полноценной системе. Наша задача – донести до общества, государства и родителей, что наши дети имеют такие же права, как и другие».

С Игорем Шпицбергом согласна и Юлия Разенкова. «Продвижение темы о праве на будущее людей с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями началось с отдельных инициатив частных лиц и некоммерческих организаций, таких как Даунсайд Ап, РООИ «Перспектива», «Институт раннего вмешательства» (Санкт-Петербург) и некоторых других, – отметила она. – Однако еще несколько лет назад общество не было готово к ее широкому обсуждению, поэтому данная проблема находилась в центре внимания только специалистов и родителей. Нельзя сказать, что сейчас общество кардинально поменяло отношение к людям с синдромом Дауна и другими особенностями, но, тем не менее, барьеры потихоньку начинают исчезать. И даже есть ощущение того, что государство хочет как можно быстрее решить проблемы, связанные с интеграцией в общество людей с особенностями развития. Однако надо помнить, что быстро не всегда хорошо. Особенно это касается инклюзивного образования: инклюзию объявили, не позаботившись об условиях, не обеспечив подготовку учителей и родителей. Для наших детей это оборачивается серьезными трудностями. Остается только надеяться, что ошибки быстрого старта инклюзии будут осознаны, будет принят во внимание тот факт, что быстрый старт еще не дает гарантию эффективного финиша. Для того чтобы в сфере инклюзивного образования, да и в других областях жизни людей с ментальными нарушениями принимались достаточно продуманные шаги и взвешенные решения, необходимо правильное отношение общества к этим проблемам. Такое, чтобы чиновники на местах не могли от них отмахнуться и сделать шаги в ошибочном направлении. Конечно, все эти решения требуют серьезных финансовых вложений. Но, как известно, на социальную сферу средств никогда не хватает, и если ждать более подходящего момента, а не поднимать все острые вопросы прямо сейчас, то в дальнейшем трудностей будет еще больше».

Фотографии Т. Б. Рябовой.

В эти дни в Москве завершается 24-й фестиваль «Золотая Маска» – главный смотр театрального искусства страны. Чтобы сформировать шорт-лист премии «Золотая маска», эксперты просмотрели более 800 драматических, кукольных и музыкальных постановок, в итоге 68 из них соревнуются в главном конкурсе, в их числе спектакль «Я Басё» в постановке Яны Туминой, Александра Балсанова и Упсала-Цирка (Санкт-Петербург).



ЦИРК – ЭТО СЕРЬЕЗНО

Нина Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Этот спектакль представляет собой лирические зарисовки на основе стихотворений-хокку Мацуо Басё. Герой истории путешествует, любит цветущими деревьями и снежным покровом, спит под звездным небом. Каждая сценка – словно камерный этюд, мелодия с вариациями. На протяжении действия меняются образы актеров и значения предметов: веера превращаются в крылья бабочек, акробатические шесты – в бамбук, дождевые струи или хоботки комаров, будоражащих сон странствующего поэта.

«Прекрасный и необычный» – так в двух словах можно сказать об этом спектакле с участием профессиональных театральных артистов и артистов Упсала-Цирка. Впрочем, еще более необычен коллектив, представивший на суд жюри и зрителей эту постановку. Он был создан 18 лет назад для социальной адаптации беспризорных детей и подростков методом цирковой педагогики.

Как рассказывается на официальном сайте Упсала-Цирка, его история началась в марте 2000 года, когда в Санкт-

Петербург на практику по социальной педагогике приехала немецкая студентка Астрид Шорн. Она решила заниматься с уличными детьми цирковым искусством, чтобы адаптировать их к жизни в обществе, и организовала уникальный проект прямо на улицах города. Вместе с Ларисой Афанасьевой, которая работает в цирке с первых дней, они сами искали детей: приходили к станциям метро, в подростковые тусовки, где жонглировали, показывали фокусы и катались на моноциклах – так они смогли привлечь в цирк своих первых артистов. Прямо на улицах они пытались делать свои первые цирковые трюки и каждый день собирались, чтобы тренироваться где придется – на площадях, в парках и даже в бесплатных столовых. Долгие годы Упсала-Цирк был по-настоящему бродячим, но в 2012 году у него появился постоянный цирковой шатер на территории бизнес-парка «Полюстрово» – пространство, попадая в которое, дети становятся творцами и полноправными хозяевами этого уникального места. В шатре каждую неделю проходят спектакли, встречи, фестивальные события. Здесь для юных артистов всё по-настоящему – настоящая арена, уютный зал и настоящие аплодисменты зрителей.

Среди юных артистов Упсала-Цирка есть и дети с особенностями развития, в том числе с синдромом Дауна. Впервые они появились в коллективе в то время, когда цирк проводил тренировки в 25-й коррекционной школе Санкт-Петербурга. Некоторые ученики школы с таким интересом наблюдали за цирковыми занятиями, что им тоже дали возможность попробовать свои силы. Оказалось, что благодаря этому дети с аутизмом, синдромом Дауна и другими особенностями приобрели увлечение, во многом изменившее всю их жизнь.

С 2010 года занятия с особыми детьми стали вести две выпускницы Упсала-Цирка – Наташа Кашина и Катя

Они сами искали детей: приходили к станциям метро, в подростковые тусовки, где жонглировали, показывали фокусы и катались на моноциклах – так они смогли привлечь в цирк своих первых артистов.

Скворцова, ставшие студентками педагогического университета, а два года назад в Упсала-Цирке открылся «Пакитан» – творческий центр для детей с особенностями развития и без них.

Накануне фестиваля «Золотая маска» мы поговорили с Александриной Ионовой – руководителем этого проекта, который стал отдельным направлением работы Упсала-Цирка. По словам Александрины, своим названием проект обязан одному из особых артистов – Антону Селиванову. В один прекрасный день в Упсала-Цирк пришел Антон – ни на кого не похожий, особенный мальчик в розовых очках, самым любимым занятием которого было репетировать. Больше всего Антону нравилась роль Капитана в спектакле «Племянник» – очень уж он хотел стать таким же большим и сильным, только слово «капитан» выговаривал по-своему – «пакитан». Вот так появилось это слово – и сразу стало жить своей собственной жизнью. Сначала проникло в документальный фильм Аси Копичниковой с названием «Я – Пакитан». А потом удивительным образом превратилось в имя для центра.

Сегодня Антон, уже подросток, продолжает заниматься в цирке, репетировать, играть в спектаклях. И вместе с большой командой он приезжал в Москву со спектаклем «Я Басё». Благодаря своему любимому делу он приобрел столько полезных навыков и сделал такой огромный шаг вперед в своем развитии, что это невозможно было предположить и в самых смелых мечтах.

«У ребят с синдромом Дауна есть свой творческий потенциал и потребность выразить его, – подчеркивает Александрина. – В наших силах – дать им возможность сделать это, помочь тому, чтобы их услышали. В России так принято: всё, что связано с инвалидностью и ментальными особенностями, воспринимается как объект для жалости. Однако это может быть вовсе не грустная, а вполне оптимистичная и просто красивая история. Мы раскрываем внутреннюю красоту, которая есть в каждом человеке... Сейчас из тех особых ребят, которые начинали заниматься с нами в коррекционной школе, у нас осталось шестеро. Они составляют нашу старшую группу и уже многое умеют: участвуют в спектаклях, самостоятельно, без родителей, ездят на гастроли. Но кроме них у нас есть еще младшая группа. Когда у Упсала-Цирка уже появился свой шатер, мы дали объявление о наборе детей с особенностями развития, и так получилось, что родители привели к нам ребят с синдромом Дауна. Так полтора года назад были набраны две группы, которые мы называем средними, потому что потом появилась еще и младшая. Мы решили, что, чем раньше познакомить ребят с цирковым искусством, тем больше они будут его любить. И начали заниматься с дошкольниками от трех до шести лет».



Слушая рассказ Александрины о проекте «Пакитан», невозможно не удивиться: как организаторы и тренеры решились на такое, как не испугались огромного объема работы, возможных рисков и неопределенных перспектив?

«Когда ребята пришли к нам, мы увидели, как им понравилось заниматься, и рискнули, – говорит моя собеседница. – Потому что все, кто работает в Упсала-Цирке, влюблены в свое дело. Я бы даже сказала так: мы играем в цирк и делаем это серьезно».

В серьезности и основательности подхода к работе с особыми детьми в Упсала-Цирке сомневаться не приходится. Так, например, тренеры, которые занимаются с ними, являются членами этого коллектива уже больше десяти лет, а главный тренер Наталия Кашина не только выучилась на учителя физкультуры в педагогическом университете, защитив диплом по теме «Цирковой метод в работе с детьми с синдромом Дауна», но и впоследствии приобрела еще специальность дефектолога. Второй тренер – Ирина Даранова – в прошлом была спортивной гимнасткой, работала инструктором ЛФК, а сейчас пошла учиться в Университет физкультуры и спорта им. П. Ф. Лесгафта, чтобы получить дополнительное образование по адаптивной физической культуре. Во время занятий тренерам помогают два тьютора.

«Хотя тренировки для особых детей полегче, чем для их обычных сверстников, и в них бывает больше игровых включений, схема занятия для всех одинаковая: с разминкой, основной частью и так далее, – поясняет Александрина. – За каждым ребенком мы ведем наблюдение, отслеживаем динамику и записываем все его достижения в индивидуальную карту. И перед каждым ребенком мы ставим индивидуальные задачи, потому что знаем, что один через год сможет, например, жонглировать двумя мячами, а для другого будет большим достижением, если он в течение часа пять раз по две минуты будет включаться в общее дело».



«Наши тренеры постоянно находятся в поиске новых методов работы с детьми, но при этом на первое место мы ставим творчество», – подчеркивает Александрина и добавляет, что принципиальная позиция Упсала Цирка – не закрываться внутри своего сообщества, объединенного проблематикой поддержки особых детей или так называемых трудных ребят. Все взрослые участники коллектива хотят быть открытыми и учат младших тому, что все люди разные, каждый особенный по-своему.

Спектакль «Я Басё», привезенный Упсала-Цирком на «Золотую маску» – реальное подтверждение инклюзивных принципов его работы. В этой постановке участвуют профессиональные артисты из драматического театра, физического театра, цирка, а также воспитанники цирковой студии из группы «Хулиганы», подросток с аутизмом и шестеро ребят с синдромом Дауна.

«Эта инклюзия возникла очень органично, – уверяет Александрина. – Каждая роль создана для конкретного ребенка, с учетом его умений, предпочтений и сильных сторон. В результате он просто живет на сцене, а не изображает что-то, чуждое и несвойственное ему».

Четыре года назад организаторы Упсала-Цирка уже описывали свой метод работы с детьми и подростками, позволяющий каждому ребенку достигать максимума своего творческого развития. Этим методом, в котором уделено особое место работе с детьми с синдромом Дауна, сможет воспользоваться любой желающий. Кроме того, сотрудники цирка охотно проводят мастер-классы и собираются посвятить занятиям с особыми детьми серию видеороликов, которые задуманы как увлекательный просветительский мини-сериал с реальными и мультипликационными героями.

Вот что рассказывает Александрина Ионова: «Мы хотим, чтобы ребята, с которыми мы занимаемся, становились свободными, открытыми людьми, которые могут творить и через творчество рассказывать о себе другим. Мы хотим, чтобы у нас была такая площадка, на которой самые разные люди имели бы возможность общаться и получать вдохновение. Мы хотим, чтобы к нам любой ребенок мог бы прийти и быть принятым. А еще мы желаем, чтобы формат таких творческих центров, где совместно занимаются люди с особенностями и без, получил более широ-



кое распространение: для начала – в разных районах Санкт-Петербурга, а затем, возможно, и в разных городах страны. Ведь цирк – это игра, а дети развиваются в игре. Цирк – это команда, а командная работа – самый эффективный инструмент для работы с подростками и детьми. Цирк – это успех, потому что творческие умения и навыки означают принятие и позитивный отклик общества. Цирк – это безопасный риск, который необходим детям и подросткам в их знакомстве с жизнью. Мы хотим вдохновлять других людей, в том числе родителей особых детей, на создание центров циркового искусства и готовы им передать свой творческий импульс, поделиться своими наработками».

Авторы фотографий с занятий – Вера Писаренко и Оксана Соколова.

Автор фотографий со спектакля «Я Басё» – Данила Хусаинов.



Цирк – это игра, а дети развиваются в игре.
Цирк – это команда, а командная работа – самый эффективный инструмент для работы с подростками и детьми.
Цирк – это успех, потому что творческие умения и навыки означают принятие и позитивный отклик общества.
Цирк – это безопасный риск, который необходим детям и подросткам в их знакомстве с жизнью.



ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ

даунсайд ап

НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Синдром
любви

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

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

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



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

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Для оформления заказа заполните форму
на сайте синдромлюбви.рф