

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай шаг

downside **up**

апрель
2010 № 2 (40)



Уважаемые родители!

Мы прожили вместе еще один учебный год, наши дети подросли и многому научились. Учимся и мы вместе с ними: с каждым годом навыки педагогов оттачиваются, а родители становятся все более активными участниками процесса просвещения общества. Это очень радует, поскольку они, несомненно, могут положительно влиять на ситуацию в системе образования и здравоохранения и на окружающую нас действительность в целом. Даунсайд Ап всегда поддерживал инициативу родителей, стремившихся объединить усилия для совместных действий в этом направлении. В прошлом выпуске «Сделай шаг» я уже писала о «Родительском вестнике», который начал выпускать родительский актив Даунсайд Ап. Продолжает свою необходимую и успешную деятельность и Региональная общественная организация содействия защите прав и законных интересов граждан с синдромом Дауна и членов их семей «Время перемен», которая объединяет семьи с детьми дошкольного и школьного возрастов.

Последнее время все чаще в Даунсайд Ап появляются корреспонденты тех или иных СМИ, чтобы побеседовать с педагогами и родителями, снять занятия в Центре, познакомиться с его деятельностью и с нашими детьми. Все это является неотъемлемой стороной работы Даунсайд Ап и, конечно, частью вашей жизни, уважаемые родители. Хотелось бы подчеркнуть, что мы всегда глубоко признательны вам за согласие на съемки и интервью для СМИ. Вместе с тем, только вы сами можете решить, давать ли разрешение на съемки вашего ребенка или членов вашей семьи, и ваше возражение никоим образом не повлияет на объем и качество услуг, которые мы можем вам предоставить.

Сейчас в программах Даунсайд Ап зарегистрировано более 1700 семей из Москвы, Подмоскovie и других регионов. В этом учебном году более 70 московских семей с самыми маленькими детьми получали консультации на дому, более 60 семей имели возможность приходить на занятия в адаптационные группы и около 30 детей занимались в группах поддерживающего обучения и получали индивидуальные занятия-консультации с логопедами и специалистами по когнитивному развитию. Служба психологической поддержки, наряду с индивидуальными беседами и консультациями, проводила регулярные встречи групп взаимной поддержки родителей. Подмоскovie и региональные семьи получили более ста консультаций в Центре. Продолжает активно работать и консультативный форум Даунсайд Ап, где родители имеют возможность познакомиться друг с другом и обменяться адресами, а также задать вопросы специалистам и получить на них ответы из первых рук.

В следующем учебном году мы планируем сохранить объем услуг для семей, то есть программу домашних визитов (консультаций на дому), адаптационных групп для детей от полутора до трех лет и групп поддерживающего обучения для детей трех-пяти лет. Семьям с детьми старше пяти лет мы предложим программу консультативной помощи, которая дополнит посещение ими детских садов и других реабилитационных учреждений. Консультативную помощь семьям из других регионов мы будем оказывать как по предварительной записи, так и посредством консультативного форума Даунсайд Ап.

Рады вам сообщить, что в настоящее время мы готовим к публикации новые книги о развитии наших ребят, причем обе они – для родителей! Пособия «Формирование

навыков крупной моторики детей с синдромом Дауна» и «Общение и речь детей с синдромом Дауна» описывают наш многолетний практический опыт, мы снабдили их большим количеством фотографий и надеемся, что они будут полезны вам. Пользуясь случаем, от души благодарим те семьи, которые согласились сфотографироваться для этих книг. У вас будет возможность убедиться, что фотосессий было много. Надо сказать, они были непростыми, но наши маленькие помощники и их родители с честью прошли это испытание!

Мы расстаемся ненадолго, ведь лето всегда пролетает незаметно, и будем рады встрече с вами в новом учебном году! Нет, даже раньше: на финише очередного велопробега – 22 августа на Васильевском спуске!!!

Е. В. Поле, специалист по двигательному развитию, директор Центра ранней помощи Даунсайд Ап



Развитие фонематического слуха

М. М. Савранская, логопед Даунсайд Ап

Дорогие читатели! Сегодня мы продолжаем разговор о речевом развитии детей с синдромом Дауна. На этот раз поговорим о развитии фонематического слуха.

Словосочетание «фонематический слух» часто звучит из уст логопедов, с которыми занимаются малыши. Однако родители нередко недоумевают, когда специалист дает рекомендацию развивать фонематический слух, и оправдываются: «У моего ребенка со слухом все в порядке!» Бесспорно, слуховые возможности ребенка играют большую роль в формировании речи, но здесь имеется в виду не физиологический слух, а качество услышанных звуков.

Итак, фонематический слух – это тонкий систематизированный слух, который позволяет различать и узнавать фонемы* родного языка – различительные единицы звукового строя языка. Фонематический слух является частью физиологического слуха, направлен на сличение слышимых звуков с их эталонами. В дальнейшем у ребенка развивается способность выделять и различать фонемы, определять звуковой состав слова. Ребенок учится не только принимать и оценивать чужую речь, но и контролировать собственную речь.

Фонематический слух является одним из базовых звеньев речевой деятельности. Именно несформированность слухового восприятия ведет к речевым нарушениям.

Уже новорожденный малыш может реагировать на окружающие звуки вздрагиванием, миганием, изменением дыхания. Постепенно ребенок учится определять источ-

ник звука, поворачивать голову в его направлении.

Когда ребенок начинает осваивать пространство, исследует его, очень важно, чтобы взрослый помог ему в различении окружающих звуков. Если малыш услышал звук телефона, взрослый может спустя некоторое время повторить звук и обозначить его словом.

Развитием фонематического слуха можно заниматься дома, используя игровые приемы. Я расскажу, какие игры организовать, чтобы помочь ребенку научиться слышать, различать и обозначать звуки окружающего мира.

«Угадай, что звучит»

Для этой игры вам желательно приобрести детские музыкальные инструменты. Звукоподражательные слова для них: барабан – бам-бам-бам, дудочка – ду-ду-ду, бубен – бум-бум-бум, колокольчик – динь-динь-динь, погремушка – ча-ча-ча, кастаньета – ка-ка-ка, гусли – лю-лю-лю, гармошка – ля-ля-ля.

Сначала взрослый играет на одном из перечисленных выше музыкальных инструментах. Например, бьет в барабан и проговаривает соответствующие звукоподражательные слова «бам-бам-бам». Затем предлагает поиграть на данном инструменте ребенку. Когда ребенок начинает играть на барабане, взрослый параллельно с ним показывает жест руками – хлопает раскрытыми ладонками по столу и повторно проговаривает звукоподражательные слова. Далее взрослый просит у ребенка инструмент и убирает его в сторону. Затем взрослый просит ребенка совместно с ним

повторить жест и проговорить необходимые звукоподражательные слова. Далее ребенку по уже описанной системе демонстрируется второй инструмент (любой из перечисленных выше).

Потом взрослый прячет предъявленные инструменты под стол или за ширму и по очереди играет на каждом них. Сыграв на одном инструменте, выдержите небольшую

Содержание

От администрации

Взгляд педагога

М. М. Савранская

Развитие фонематического слуха

Е. В. Поле

Ребенок научился ходить. Что дальше? (Продолжение)

Мир вокруг нас

Ольга Петрова

Немного о нашей жизни в Малайзии

Оксана и Игорь Феклисовы

Школа «Радуга»

Нам пишут

Вероник Гарретт

«Тебе повезло, что у тебя есть такая Флоренс...»

Ирина Дубровская

Мы ждали нашу Женюку десять лет...

Г. П. Масленицкая

На Андрея я могу положиться во всём

Трибуна родителей

Раиса Лазарева

Я выбираю любовь

Спорт во благо

Новости, события, планы

* Фонема (от греч. *phonema* – голос, звук) – совокупность определенных признаков звука речи, которые позволяют различать слова в общем потоке звуков и отличают данную фонему от других фонем.

паузу, чтобы ребенок мог выделить сигнал. Возможно, появится необходимость в повторной игре на музыкальном инструменте. Ребенок должен узнать инструмент и озвучить его. Не спешите отвечать за ребенка. Если существуют трудности названия инструмента или показа жестом, можно использовать картинки, то есть ребенок указывает пальчиком на соответствующую картинку. Используйте в игре два любых инструмента. Не меняйте их слишком быстро. С одной парой инструментов можно играть в течение недели. Далее инструменты меняются.

«Кто зовет?»

Работа с игрушками (известные ребенку животные) и соответствующими картинками: курочка (ко-ко-ко), корова (му-му-му), лошадка (и-го-го), овечка (бе-бе-бе), свинка (хрю-хрю-хрю).



Научите ребенка выбирать, по просьбе партнера по игре, игрушечное животное. Надо показывать животное на картинке и ставить игрушку на соответствующую картинку. Затем перед ребенком разложите игрушечных животных и сыграйте в игру «Кто зовет?» Взрослый произносит звукоподражание (пример звукоподражаний записан в скобках выше), а ребенок угадывает и находит животное, которое так кричит, произнося при этом, например: «Вот му-му-му». Желательно, чтобы ребенок повторил за вами данное звукоподражание. Для этого надо подождать несколько секунд и еще раз четко и медленно повторить его.

«Угадай, что звенит»

Игра рассчитана на ребят постарше.

Взрослый расставляет на столе несколько предметов или озвученных игрушек. Манипулируя предметами (стуча карандашом о стакан, гремя коробкой с кнопками или погремушкой), он предлагает ребенку внимательно слушать и запоминать, какой звук издает каждый предмет. Затем прикрывает предметы ширмой

и гремит каким-нибудь предметом, а ребенок отгадывает и НАЗЫВАЕТ предмет, который звенит или гремит.

Игру можно разнообразить, увеличивая количество предметов или игрушек, заменяя их новыми, постепенно усложняя задачу определения звуков.

Наиболее сложные варианты этой игры такие: в ряд ставят несколько игрушек или предметов, и слева направо каждый последующий предмет должен быть всё больше похож по звучанию на предыдущий (например, стакан, чашка, кружка металлическая, кружка керамическая, деревянный бочонок).

Количество звучащих предметов надо постепенно увеличивать от двух до пяти.

«Звенят колокольчики»

Вы показываете ребенку большой кружок и большой колокольчик, звените им: динь-динь-динь. Далее показываете маленький кружок и маленький колокольчик, звените: динь-динь-динь. В момент, когда вы покажете большой кружок, ребенок должен выбрать большой колокольчик и позвенеть им; а когда покажете маленький кружок – зазвенит маленький колокольчик. Игра повторяется несколько раз.

«Слоны и ослики»

Взрослый готовит заранее две картинки – ослика и слона. Ослик (показ картинки) кричит: «И-и-и», а слон (показ картинки) кричит: «Ы-ы-ы» (ребенок повторяет оба звукоподражания).

По просьбе «идет ослик» ребенок передвигается по комнате и произносит соответствующие звуки, затем ему говорят, что «идет слон», и ребенок передвигается по комнате и произносит соответствующие звуки.

Игра повторяется несколько раз. Ребенку будет интересней, если вы составите ему компанию при выполнении речевых заданий.

«Большие и маленькие машины»

Когда едут большие машины, колеса их громко шуршат: «ш-ш-ш», они библикают: «бип-бип-бип» (ребенок повторяет звукоподражание два-три раза). Маленькие машины едут тихо, и колеса их шуршат тихо: «ш-ш-ш». Они тихо библикают: «бип-бип-бип» (ребенок повторяет звукоподражание два-три раза).

По сигналу «поехали большие машины» ребенок показывает, как едет большая машина: крутит руль и библикает. Затем по сигналу «поехали маленькие машины» он показывает, как едет маленькая машина: крутит руль и библикает.

Во втором варианте той же игры ребенку демонстрируют большую игрушку и громко ее озвучивают. Например, большая машина громко гудит «би-би-би», а маленькая машинка тоже гудит «би-би-би», но тихо. Эта простая игра проводится несколько раз. Далее взрослый проговаривает либо громкое «би-би-би», либо тихое, а ребенок должен показать соответствующую машинку.

Ребенок научился ходить. Что дальше?*

Е. В. Поле, специалист по двигательному развитию, директор Центра ранней помощи «Даунсайд Ап»

Уважаемые читатели, мы продолжаем описание игр и занятий, способствующих дальнейшему двигательному развитию ребенка, которые родители могут проводить самостоятельно. В прошлом номере нашего журнала я писала о том, что двигательное развитие – это длительный процесс, в ходе которого малыш не только осваивает очередные навыки, но и совершенствует те умения, которые уже начал осваивать. Хочу еще раз повторить, что успешное двигательное развитие стоит на «трех китах»: мотивация ребенка, регулярность предлагаемых ему игр и занятий, а также использование для освоения и тренировки двигательных навыков «естественного ландшафта»: квартиры, улицы, дачного участка или спортивного зала, в который вы ходите с ребенком, и т. д.

Ходьба по ступенькам

Лестницы, ступеньки встречаются, практически, везде, и ребенок, скорее всего, уже осваивает лестницу, заползая наверх или цепляясь за перила и переступая ногами по ступенькам.

Ходьба по лестнице – очень сложный двигательный акт, в котором задействовано все тело. Движение вверх и вниз по лестнице требует хорошего чувства равновесия, правильного согласованного движения суставов, напряжений и расслаблений мышц. Начиная осваивать этот двигательный навык, мы предлагаем детям подняться и спуститься всего лишь на одну ступеньку – и это умение требует от них недюжинного старания и упорства. Этот первый опыт нужно поддержать и помочь малышу развить успех.

Отмечу, что идущего по лестнице ребенка, естественно, лучше подстраховывать. Здесь есть простое правило: при подъеме и спуске взрослый всегда должен находиться ниже, чем ребенок.

Начать лучше с подъема по ступенькам, поскольку, с точки зрения сохранения равновесия, это легче чем спуск. Постарайтесь заинтересовать малыша и побудить его подняться приставным шагом без дополнительной опоры хотя бы на одну-две ступеньки обычной лестницы. Когда ребенок примет такую игру-тренировку, увеличивайте пройденное без дополнительной поддержки количество ступенек. Если он, придерживаясь за перила одной рукой, способен достаточно уверенно подняться на три-четыре ступеньки приставным шагом, стоит начать учить его ходить по ступенькам без

помощи перил или руки взрослого. Когда у ребенка начнет получаться подъем, можно осваивать спуск по ступенькам, не придерживаясь за перила. Пусть сначала научится без дополнительной опоры спускаться с двух-трех последних ступенек. Обычно дети очень довольны, когда взрослый подхватывает их на руки после успешного спуска, но здесь надо следить за тем, чтобы малыш не падал в руки мамы или папы, а действительно спускался с последней ступеньки! Число освоенных ступенек должно постепенно увеличиваться.

Хорошо, если вам удастся найти подходящие лестницы на детской площадке или просто на улице, чтобы малыш мог ходить и по ним. И еще раз напоминаю: не спешите настаивать, чтобы ребенок поднимался и спускался по лестнице переменным шагом, как это делаем мы с вами, – сначала ему надо научиться ходить вверх и вниз по ступеням приставным шагом!

Бег

Возможно, ваш ребенок уже ходит быстрым шагом. Если нет, то для этого у него должен возникнуть интерес. Часто дети начинают быстро ходить и пытаются побежать вслед за братишкой или сестренкой – и это отличный вариант! Мама или папа тоже успешно могут побуждать малыша побежать вслед за ними во время совместных подвижных игр.

В первое время, чтобы ребенок понял и почувствовал, что такое бег, можно помочь ему, взяв с двух сторон за руки и быстро проведя вперед. Но это лишь временная мера, вслед за этим необходимо побуждать его самого быстро идти, а затем и бежать.

Игра в мяч

Любые игры в мяч, столь любимые детьми, отлично тренируют координацию движений и равновесие, помогают научиться не только ловить и бросать мяч из разных положений, но и бегать, а также осваивать навыки совместной подвижной игры.

Есть множество вариантов игры в мяч, начиная с простого перебрасывания мяча друг другу и кончая игрой в футбол, баскетбол или волейбол.

Используя игру в мяч в качестве подспорья для дальнейшего совершенствования двигательного развития малыша, стоит учитывать следующее: во-первых, ребенку стоит предлагать мячи разных размеров, фактуры и веса, чтобы он мог накапливать сенсорный

* Продолжение. Начало в февральском 2010 года выпуске «Сделай шаг».

опыт; во-вторых, играть в мяч ребенку лучше не одному, а с одним или несколькими партнерами – взрослыми или детьми.

Я привожу здесь небольшой перечень самых распространенных и хорошо знакомых всем игр с мячом и призываю вас, уважаемые родители, проявить фантазию и дополнить этот перечень своими собственными играми.

Бросаем и ловим мяч. Метание мяча

Следует учитывать, что бросить любой мяч гораздо легче, чем поймать его. Наши дети это отлично демонстрируют. Чтобы научить малыша ловить мяч, первое время можно использовать в качестве мяча немного приспущенный воздушный шарик или не туго надутый пляжный мяч. Иногда вместо мяча вначале дети охотнее ловят легкую мягкую игрушку, что тоже, конечно, можно использовать для освоения этого навыка.

Учитывайте возможности ребенка. Сначала он поймает мяч среднего размера, даже не брошенный, а вброшенный в его подставленные руки с очень небольшого расстояния. Этот первый шаг очень важен: вы почти вкладываете мяч в руки ребенка, а его задача – вовремя сжать руки и удержать мяч. Чуть позже немного увеличьте расстояние, а также попробуйте не бросать мяч, а ударить его об пол с таким расчетом, чтобы он попал прямо в руки ребенку. Дальше вы можете варьировать величину мяча и расстояние броска.

Не менее важно научить ребенка бросать мяч в заданном направлении – метать его. Самый простой вариант – перебрасываться небольшим мячом с партнером по игре, сначала удерживая мяч среднего размера двумя руками, а затем перейти к броскам одной рукой. Наряду с этим можно организовать игру, в которой надо попасть небольшим мячом в некую «мишень». Цель – простой яркий круг на стене или на земле, а мяч нужен небольшого размера.

«Баскетбол»

Название игры поставлено в кавычки, поскольку речь идет, конечно, не о баскетбольной площадке и командах игроков, – это дело будущего. А пока очень полезно научить ребенка бросать мячи в какую-то емкость, высота которой превышает его рост, чтобы ему при-

шлось поднимать руки с мячом. Это задействует мышцы корпуса, спины, плечевого пояса и рук.

«Футбол»

Здесь объяснять ничего не надо. Футбол – отличная игра, и единственное, что стоит добавить: надо внимательно отнестись к величине мяча, вначале он не должен быть слишком маленьким и твердым.

Освоение этой игры начинается с того, что ребенок ударяет ногой по неподвижно лежащему мячу, и толь-

ко позже он учится ударять по накатывающемуся мячу. Не забудьте, ударять по мячу надо попеременно правой и левой ногой.

Кегли

Кегли могут быть самые разные: пластиковые бутылки или крупные пластмассовые кубики. Здесь есть множество вариантов. Расставлять кегли можно на ровной или приподнятой поверхности. Можно скатывать мяч с горки или пробовать забросить его вверх по наклонной поверхности. Поиграйте вместе, пусть ребенок учится не только бросать мяч и сбивать кегли, но и ставить их обратно в ряд.

Прыжки

Дети с синдромом Дауна учатся прыгать довольно поздно. Они долго задерживаются на этапе выполнения пружинящих приседаний на полу. Однако им, как правило, очень нравится спрыгивать с невысокой поверхности, держась за руки взрослого. Это начало освоения данного навыка, а перечисленные здесь игровые упражнения помогут научиться прыгать самостоятельно.

Придумайте стишок или песенку, произносите их ритмично и побуждайте ребенка в такт приседать на пружинящих ногах. Взявшись за руки, делайте это вместе, а потом вставайте друг напротив друга.

Затем в вашем активе должны появиться игры, в которых ребенку предлагается спрыгнуть обеими ногами со ступеньки высотой 10–20 см, держась за руки взрослого. Следите за тем, чтобы малыш не повисал на руках папы или мамы, а лишь придерживался за них. Позже ему надо научиться спрыгивать с этой ступеньки самому. Если есть возможность использовать батут, учтите, что сначала ребенку необходимо освоить прыжки с дополнительной поддержкой: держась либо за рамку для рук, которые иногда устанавливаются на батуте, либо за руки взрослого.



Обычным прыжкам на полу ребенку легче учиться, подражая взрослому или другому ребенку.

Тренировка вестибулярного аппарата и костно-мышечного чувства

Я уже говорила о том, что чувство равновесия наших ребят нуждается в постоянном тренинге. День ото дня им необходимо накапливать опыт ощущения своего тела, учиться распределять мышечные усилия, управлять собственными суставами.

Для тренировки вестибулярного аппарата постарайтесь предоставлять ребенку возможность качаться на качелях, кружиться на каруселях, кататься с горок и т. д. Если малыш опасается таких забав, действуйте очень

аккуратно и не настаивайте. Попробуйте чуть-чуть покачиваться на качелях вместе с малышом, посадив его к себе на руки или присев рядом с ним и плотно придерживая его, чтобы он чувствовал дополнительную опору. Если ребенок кричит и возражает, отложите попытку и повторите ее через несколько дней.

Приветствуйте стремление малыша кружиться, только напоминайте, что можно кружиться в обе стороны, через какое-то время останавливая его и направляя в другую сторону.

Очень полезно придумать игры, во время которых надо пятиться назад, поднимать с пола предметы на ходу, а позже и на бегу, — одним словом, менять положение головы относительно линии горизонта.

(Окончание следует.)

Немного о нашей жизни в Малайзии

Ольга Петрова, мама Насти

Меня зовут Ольга Петрова. У меня дочь Анастасия, ей уже 10 лет, она учится в коррекционной школе № 567 г. Москвы.

Этим летом нашего папу направили в командировку в Куала-Лумпур (Малайзия), и мы поехали вместе с ним. В Куала-Лумпуре у таких деток нет возможности обучаться в образовательном заведении по специальной программе, и мы оформили экстернат в нашей московской школе, получили учебники, задания и программу 2-го класса для самостоятельных занятий.

Обучать Настю приходится мне самой. Я не педагог, и для меня это сложная задача. Первые шаги давались с трудом. Настюша не хотела воспринимать меня как учителя. Поначалу, честно говоря, нам было сложно. То ли из-за долгих летних каникул, то ли все-таки из-за особенностей памяти ребенка многое мы начинали с нуля. Однако сейчас у нас уже выработался график как основных, так и дополнительных занятий. Я занимаюсь с Настей математикой, письмом и чтением. А для физического развития — плаванием, верховой ездой, гимнастикой



и танцами. Результаты уже есть, но, конечно, хочется большего.

Настя очень ответственно относится к занятиям. Если по какой-то причине не получилось сделать один урок или что-то не успели дописать в тетради, то она будет оставшуюся половину дня ходить, напоминать об этом и переживать, что не сделали до конца.

Меня очень радуют ее занятия с тренерами-иностранцами (по гимнастике, верховой езде и плаванию). Все они разговаривают на английском языке, но это не мешает Насте их понимать. Многие слова она уже научилась говорить по-английски и старается их употреблять в жизни.

Помимо занятий, я стала усердно привлекать Настю к домашним делам. Она знает свои обязанности: заправить постель, вымыть посуду, сходить в магазин; иногда даже пытается приготовить для нас завтрак или бутерброды с чаем. Когда я готовлю еду, она часто стоит рядом и учится, помогает чистить овощи.

Опишу несколько, на мой взгляд, интересных случаев из нашей жизни.

У нас в соседнем доме находится продуктовый магазин. Мы вдвоем несколько раз делали там покупки. Настя постоянно проявляет инициативу и пытается делать все сама, вот я и решила дать ей такую возможность. Как-то раз пошла она за хлебом, я попросила купить большую упаковку нарезного хлеба для сэндвичей. Как оказалось, большого пакета не было, и она решила купить два маленьких. Меня порадовало, что она сообразила сделать именно так. Настя стала ходить в магазин регулярно. Я говорю ей, что нужно купить, и даю примерное количество денег. Недавно я попросила купить хлеб и дала деньги только на него. Сама сижу на кухне, завтракаю и жду возвращения своей помощницы. Слышу, что она пришла, но не стала ее встречать, жду за столом. Она повозилась в коридоре, а потом наступила тишина. Выхожу – деньги лежат на тумбочке, хлеба нет. И Насти нет. Я, честно говоря, испугалась. Выбежала на балкон, пошла посмотреть, нет ли ее около бассейна. Дочери нигде не было. Тут я обратила внимание, что в моей сумке и кошельке кто-то лазил. Через некоторое время пришла Настя, в руках

у нее пакет с хлебом, мороженым и конфетами. Оказывается, придя в магазин, она решила купить не только хлеб, но и всякие сладости. Стала расплачиваться, а денег не хватило. Продавец показал ей, какую денежку нужно принести, чтобы все это купить, и она прибежала домой, взяла у меня в кошельке нужную купюру

и вернулась снова в магазин за своими покупками. Пришлось проводить с ней потом беседу, что нельзя без разрешения взрослых брать деньги. Но в душе я снова радовалась, что она сама всё сообразила, ведь продавец не говорил по-русски.

Еще одна история. В один из выходных мы с мужем проснулись от запаха еды, доносившегося с кухни. Это Настя решила приготовить для нас воскресный завтрак. Разложила по тарелкам и подогрела макароны по-флотски (много приготовленные), а сама поджарила омлет, кстати, очень вкусный. Его-то запах нас и разбудил! Вот такие приятные сюрпризы стала устраивать нам наша дочечка.

Еще Настя очень любит путешествовать. Она с удовольствием ездит с нами повсюду, не доставляет совершенно ни-

каких хлопот. Недавно мы собирались поехать отдохнуть на остров. Дорога длинная, выезжать надо было ранним утром. С вечера Настя стала договариваться, что встанет раньше нас, приведет себя в порядок и уже после этого нас разбудит. Мы не стали ее переубеждать, а сами только перед сном определились, когда нужно будет проснуться. Поставили будильник на пять утра. В 4:45 меня будит муж и спрашивает, не кажется ли мне, что по квартире кто-то ходит. Это была, конечно, Настя, заправляющая свою постель. Для нас до сих пор загадка, как она смогла встать без будильника, не зная, на какое время мы наметили подъем. И встала она именно тогда, когда нужно, умылась, на кухне включила чайник и пришла к нам в комнату. Тихонько подошла и ласково, шепотом, стала нас будить (мы притворились, что спим): «Мамочка, папочка, вставайте. Нам пора ехать!!!»

Вот всего несколько эпизодов из нашей жизни. Каждый день происходит что-то интересное, забавное. Мы смотрим на нашу дочь, радуемся и гордимся, что она у нас есть!



Школа «Радуга»

Оксана и Игорь Феклисовы, родители Феда (7 лет)

В мае 2009 года Федину папе, Игорю Феклисову, предложили поработать в Африке, в городе Найроби, в Кении, а потом – вернуться туда в июле. Он взял с собой жену Оксану, Федю и его брата Алешу (старшие – взрослые – дети остались в Москве). Там они пробыли до декабря, потом приехали в Москву, а в январе...

В январе Федя вернулся в школу «Радуга» в городе Найроби. Сначала ему было сложно вновь привыкнуть, всего за полтора месяца пришлось пережить два длинных перелета с пересадками, колебания температуры от -25 до $+25$ °С, встречу с московской школой, друзьями и педагогами, и вот – снова Африка. Не случайно первое время свою учительницу Назю он называл Аней, – в Москве наш логопед Аня приходила к нему два, а то и три раза в неделю.

«Радуга» – школа частная, у нее есть попечительский совет, куда входят родители большинства учеников и спонсоры. Она располагается в тихом районе на обширном участке земли, где растут большие деревья; есть место поиграть в футбол, детская площадка с батутом и горками. Найроби – город многонациональный, и школа объединяет детей разных народов и культурных традиций: Исар – из семьи индийцев-мусульман, Ади – немец из Южной Африки, Куши – из индустской семьи. Учителей двое: индианка Назя и кениец Денис; им помогают Джудит, а также садовник Аугустус, который нередко играет с детьми в футбол. Дополнительно приходят специальные педагоги: специалист по физиотерапии, психолог, тренеры по роликовым конькам и плаванию.

В сентябре Федя прошел недельный испытательный срок, был принят и стал четвертым учеником. Сейчас добавился еще один мальчик – всего детей стало пятеро. У всех проблемы со здоровьем – у кого аутизм, у кого эпилепсия, Федя один с синдромом Дауна. Учителя говорят, что с ним легче всех: даже не умея говорить, он правильно реагирует на обращенные к нему по-

английски просьбы и, если кто-то не торопится их выполнять, помогает учителям.

Разрабатывается план развития детей – на семестр и на год – с конкретными целями и задачами. Например, выполнив первый план, Федя научился ходить по лестнице вверх и вниз, чередуя ноги, чего раньше не делал, хотя в Москве каждый день приходилось подниматься в школе на пятый этаж. Его научили бросать руками мяч (цель – научиться бросать на пять метров). Еще одна цель заключалась в том, чтобы научить Федю не есть зубную пасту, а споласкивать рот и выплевывать ее. Здесь у нас есть сомнения: как любил Федя поесть мыла с зубной пастой, так и сейчас себе в этом не отказывает. Но самое главное – он научился плавать. Напротив школы в частном доме есть открытый бассейн, и там по пятницам проводятся занятия. Еще до этого Федя плавал с нарукавниками и не боялся воды, а здесь понял, как нужно действовать руками, и плывет, когда у него отбирают «плавсредство», стилем «баттерфляй».

В этом семестре, с 11 января до 26 марта, перед нами поставлена новая цель – научиться кататься на велосипеде, поэтому Федя два раза в неделю занимается дополнительно с тренером.

Кроме спортивных занятий, в школе идут настоящие уроки математики и рисования, лепки и музыки. Дети выполняют свои работы, а с прошлого семестра их учат готовить – родители приносят ингредиенты блюд, и ребята уже были приготовлены пицца и фруктовый салат.

Проводятся семинары для родителей и нянечек, работающих с детьми с особыми потребностями. Специалисты рассказывают о том, как вовлекать детей в домашние дела: например, учить их готовить, накрывать на стол, мыть посуду, гладить. Начало занятий в восемь утра, а окончание – в три часа дня. Не очень удобно, что в Найроби практически нет общественного транспорта, а в этой школе нет своего автобуса, поэтому Федю нужно привозить и забирать на машине самим.



Школа новая, она открылась в марте прошлого года, поэтому у нее еще нет разрешения на кухню, и родители сами привозят детям обед в термосе. Но надеемся, что эти трудности преодолимы. Главное, что к нашим детям относятся с любовью и занимаются с ними от начала до конца рабочего дня.

Родители тоже имеют право голоса в определении школьной программы, и два раза в семестр с нами проводят индивидуальные встречи, посвященные оценке выполнения программы. Мы пока довольны и надеемся, что новая среда и активные занятия дадут импульс развитию Феде.

Комментарий педагога

Дорогие родители! Я, как и вы, с интересом прочитала рассказ Фединых родителей об их жизни в Найроби. Каждый из нас нашел и увидел в этом письме что-то свое. Мне хотелось бы привлечь ваше внимание к вопросу, который волнует нас всех: чему нужно научить ребенка, чтобы он вошел в коллектив своих сверстников?

Обратили ли вы внимание, на что направлены усилия педагогов и родителей в Фединой школе? В центре внимания – умения чистить зубы, правильно ходить по лестнице, готовить еду, кататься на велосипеде, играть в мяч. Нам же хочется побыстрее научить ребенка складывать пирамидку, опускать фигуры в ящик форм, сортировать предметы по группам. И мы забываем, что социализация ребенка зависит от социально-бытовых навыков и знакомства с детской субкультурой, то есть умения участвовать в играх и забавах, типичных для данного возраста. А сортировать можно не только шарики и кубики, но и белье после того, как помог маме достать его из машины; называть не картинки, а реальные продукты, которые вместе с мамой купил в магазине; а закреплять навыки счета, – расставляя на столе тарелки в соответствии с количеством членов семьи.

П. Л. Жиянова, специалист по раннему развитию Даунсайд Ап

нам пишут... нам пишут... нам пишут... нам пишут...

а
м
п
и
ш
у
т

Уважаемые читатели! Сегодня мы публикуем три письма. В двух из них рассказываются истории девочек-ровесниц, которые родились и выросли в разных концах нашей планеты. Флоренс, дочь учредительницы Даунсайд Ап Вероник Гарретт, живет в Лондоне. Она одинаково легко говорит по-английски и по-французски, занимается балетом, практически на равных с другими участниками наших велопробегов преодолевает на велосипеде большие расстояния. Женя – из древнего русского города Вологды. Она заканчивает 9-й класс общеобразовательной школы, занимается плаванием, участвует в Специальных олимпийских играх. Перед ней, как и перед Флоренс, стоит вопрос выбора дальнейшего пути...

«Тебе повезло, что у тебя есть такая Флоренс...»

Вероник Гарретт, мама Флоренс, Лондон (Великобритания)



16 лет назад, когда Флоренс только появилась на свет, а мы еще не оправились от тягостного известия, что у нашего ребенка синдром Дауна, по дороге из больницы одна моя знакомая сказала мне: «Когда-нибудь ты поймешь, как тебе повезло, что у тебя есть такая Флоренс». Тогда я не в силах была поверить в это: все надежды и мечты, которые мы лелеяли в ожидании младенца, были словно сметены внезапным ураганом. Однако вскоре мы поняли, что подруга была права; поняли и то, какой честью для нас оказалось привести в этот мир нашу Флоренс. Она такая же радость для нас, как и остальные наши дети. У нее тоже случаются взлеты и падения, бывают свои достижения и разочарования.

Однако было бы неправдой сказать, что жизненный путь Флоренс ничем не отличается от пути ее братьев и сестер. На этом пути нам приходится усиленно подталкивать ее, вместе с нею бороться, а это требует огромных усилий, гибкости и терпения.

Наша Флоренс была обречена на борьбу чуть не с самого своего рождения. Вскоре после известия о синдроме Дауна у нашей девочки выявили тяжелый порок сердца. Не успели мы пережить растерянность от перспективы воспитания ребенка с нарушенным интеллектом, как вскоре нам пришлось погрузиться в ужас от мысли, что наша девочка может не перенести тех серьезных операций, которые ей жизненно необходи-

мы. После первой операции в шестимесячном возрасте Флоренс была на грани жизни и смерти. Только благодаря ее настойчивому желанию жить (и, разумеется, опыту врачей) она не погибла. Именно целеустремленность дочки сформировала ее характер и сделала ее такой, какова она сейчас.

До рождения Флоренс я почти ничего не знала о синдроме Дауна. Тогда мы жили в Гонконге, где не было практически никакой литературы по этой теме. Вскоре я поняла, что мне придется самой добывать информацию и на собственном опыте узнавать об особенностях, сопутствующих этому синдрому. Все, кто хоть

что-нибудь знал о детях с синдромом Дауна, утверждали, что основные ориентиры на пути развития такого ребенка – это ранняя помощь и постоянная стимуляция. С тех пор мы без устали движемся по намеченной дороге, не останавливаясь и не оглядываясь.

Так, я старалась записать Флоренс во все игровые группы, где только находилось для нее место. Я следила за тем, чтобы нас регулярно посещали физиотерапевт, логопед и другие специалисты ранней помощи. В течение недели мы с Флоренс многократно повторяли все упражнения, которые нам показывали специалисты, чтобы подготовиться к их следующему визиту. Наше расписание просто трещало по швам от обилия визитов и занятий, которые стимулировали развитие дочки.

Когда Флоренс исполнился годик, я снова забеременела. (Флоренс у нас вторая, после нее я родила еще троих, и теперь детей в нашей семье пятеро.) И хотя все эти годы были очень нелегкими и перенасыщенными, я считаю, что Флоренс на редкость повезло, что она с раннего детства оказалась в окружении детей, и это постоянно ее стимулировало.

Еще в младенчестве на долю Флоренс выпало много испытаний. К четырем годам она уже перенесла две крупные операции на открытом сердце, две операции на кишечнике; целый год ее кормили через зонд; было и еще несколько менее серьезных операций, из-за которых малышке приходилось подолгу лежать в больнице. Любая простуда грозила пневмонией, стационаром, иногда даже пребыванием в отделении интенсивной терапии. Часто в ее дыхательные пути «всасывалось» содержимое желудка (происходила так называемая аспирация), и я сама вынуждена была оказывать дочери неотложную помощь с использованием механического аспиратора. Куда бы мы ни отправлялись, приходилось тащить с собой не только это громоздкое устройство, но еще и небулайзер для ингаляций, а также множество лекарств.

На случай, если придется срочно госпитализировать Флоренс, я отправила запрос на получение специального места для парковки около нашего дома. Но нам



отказали. Несколько месяцев я рассылала запросы, лично посещала доктора и куда только не звонила... В конце концов нам предоставили парковочное место.

Однако впоследствии все эти трудности показались нам не такими страшными в сравнении с теми, что предстояли при попытке определить Флоренс в школу.

Первый раз мы попытались устроить дочку в подготовительный класс, когда ей было четыре годика. Я обошла порядка 20 школ нашего округа. Некоторые из них поначалу соглашались рассмотреть такую возможность, но в последний момент отказывались, ссылаясь на нехватку ресурсов. И хотя ни в одной школе администрация не упомянула в качестве аргумента для отказа наш синдром Дауна, у меня нет сомнений, что причиной было именно это. Невежество, страх неизвестного, откровенная склонность к предрассудкам, боязнь понизить общую учебную планку – ряд причин, по которым перед нами захлопывали дверь, был бесконечен. Только благодаря нашей настойчивости наконец удалось найти небольшую школу, согласившуюся принять Флоренс.

Мы настаивали на том, чтобы Флоренс посещала обычную школу не только в подготовительных, но и в средних классах. Если бы мы устроили ее в специальную школу, ее жизненный путь был бы проще. Конечно, общеобразовательная школа подходит далеко не для всех, но при постоянной поддержке и наличии необходимых ресурсов очень многие дети всё же способны успевать. Добиться такой поддержки тоже очень непросто, и, если родители не готовы, подобно нам, бороться за то, чтобы ребенок ее получал, скорее всего, он этой поддержки так и не получит. И даже если школа готова предоставить малышу необходимую помощь, как это было в нашем случае, без постоянного контроля и советов с нашей стороны эта поддержка была бы не слишком эффективна. Первое время, когда дочка училась в подготовительных классах, я вела постоянные переговоры со школой и муниципалитетом, который выделял



нам деньги на дополнительную помощь и оплату различных специалистов. Нам очень повезло: к Флоренс всегда относились хорошо, ее потребности воспринимали вполне серьезно, но (и это очень серьезное «но»!) я убеждена, что, если бы мы не вели постоянных переговоров и не следили за тем, как идут дела, всё могло повернуться совершенно по-иному.

Наша Флоренс растет, превращаясь из ребенка во взрослого человека, и мы постоянно задаемся вопросом, каким будет ее будущее. Очень трудно оценить реалистично, чего мы можем достичь, а от каких планов разумнее отказаться. Дочке повезло, что она растет в большой семье, которая всегда готова прийти на помощь, но не менее важно для девочки научиться независимости. Нам самим непросто принять тот факт, что ей не обойтись без пожизненной поддержки родных или специалистов. Если удастся смириться с этим, то справляться со сложностями будет гораздо легче.

Каждое утро, когда Флоренс уезжает от дома по дорожке и отправляется в школу, я начинаю волноваться и представлять себе, с чем она может сегодня столкнуться: вдруг в автобусе дети начнут обы-

ваться, вдруг она выйдет не на той остановке, вдруг чихнет и забудет вытереть нос? Эти бесконечные вопросы вертятся у меня в голове, пока я не получаю от дочери смс, что она добралась до школы. Ближе к вечеру я снова начинаю беспокоиться, сможет ли она правильно сориентироваться в какой-нибудь непростой ситуации?.. А вдруг автобус по дороге сломается? Конечно, можно было бы самим возить ее в школу на автобусе или на машине, но если не начать отпускать ее сейчас, то когда и как она сможет стать самостоятельной? Только рискуя и не боясь совершать ошибки, она сможет справляться сама, а мы научимся отпускать ее.

Нам мало убедиться в том, что Флоренс полностью раскрыла свой потенциал в детские и отроческие годы. Мы должны быть уверены, что она и дальше будет развиваться и воплощать в жизнь свои мечты и устремления, как и любой другой человек без особенностей развития. Непросто нащупать тот путь, идя по которому, она занималась бы тем, что ей нравится. В нашей стране до сих пор считается, что люди с синдромом Дауна должны в колледжах обучаться «социально-бытовым навыкам». Кому-то такой вариант действительно подходит, но это не

для Флоренс, хотя поиски более подходящего варианта будут для всех нас очередным испытанием на прочность и целеустремленность.

Разумеется, есть и еще один вопрос, которым мы всё время задаемся: что будет с Флоренс, когда нас не станет? Во всем мире родители детей с особыми потребностями не перестают об этом думать. Главное, что мы можем сделать, – максимально подготовить ребенка к самостоятельной жизни, дать ему необходимые для частично независимой жизни навыки и убедиться, что он достаточно уверен в себе.

Я еще раз хочу подчеркнуть, что Флоренс очень повезло, что у нее четверо братьев и сестер и много других родственников. Всегда найдется кто-то, кто сможет ей помочь. Но мы часто забываем, что у наших детей есть еще их собственные желания. Так, Флоренс не

хочет жить с братом или сестрой, когда вырастет. Ей, как и большинству молодых людей, хочется покинуть родительское гнездо, найти свою вторую половинку, а возможно, и выйти замуж. Неправильно и несправедливо заранее полагать, что у нее ничего не получится. И так же, как и другим людям, ей необходимо задавать себе самую высокую планку, чтобы наиболее полно раскрыть свой потенциал. Наша задача в этом случае – убедиться, что у нее будет необходимая поддержка, для того чтобы воплотить в жизнь свои мечты, что она может безбоязненно следовать своим устремлениям, что ей есть на кого опереться, когда это необходимо.

Мы много путешествовали всей семьей: жили в Лондоне и Гонконге, в Швейцарии и на Тайване, часто приезжали в Россию. Благодаря такому «международному образу

жизни» мы получили достаточно полное представление о различных путях, которыми общество пытается поддержать детей с особыми потребностями. Последние 16 лет с тех пор, как родилась Флоренс, мы увидели, что уровень поддержки – как медицинской, так и образовательной, и социальной, – стал в этих странах гораздо выше. Это, конечно, дарит большую надежду. Однако при сколь угодно значительной государственной социальной и финансовой поддержке детей с особыми потребностями и их семей, при самом высоком образовательном уровне их родных самым главным всё же является единственный принцип: именно семья играет самую важную роль в том, насколько ребенок раскроет свой потенциал и преуспеет в своих стремлениях.

Перевод с англ. Марии Шухиревой

Мы ждали нашу Женюку десять лет...

Ирина Дубровская, мама Жени, г. Вологда

Мы ждали нашу Женюку десять лет. Родилась она на месяц раньше, чем мы ожидали, 13 февраля, со страшным диагнозом «синдром Дауна» (простая трисомная форма).



Мы мечтали о здоровом карапузе, умненьком, благоразумненьком ребеночке. Диагноз поставила я сама и стала бегать по врачам, чтобы уточнить. «Будет жить дома вместо собаки», – сказала педиатр роддома. «Крышу снесло» одним махом. Когда меня привезли домой, я не понимала, что меня окружает. На улицу меня выпустили через месяц, потом мы носили Женю в Дом малютки. Рядом с кроваткой моей малышки стояла кроватка мальчика Коли с синдромом Дауна. Ему был 1 год и 4 месяца, и он сидел в кроватке и раскачивался. Мне было страшно на это смотреть. В три месяца мне разрешили Женю взять домой и окрестить. Пришел отец Валерий и сказал, что у ребенка должен быть дом и должна быть мама. Так Женя осталась дома. Я боялась, что ее увидят мои друзья, соседи. Боялась, что она подрастет и в коляске ее будет уже не спрятать. Мама моя тоже говорила, что не пойдет с ней гулять. Время шло, Женя незаметно выросла, и... ничего страшного не происходило. Соседи Женю полюбили, а она всегда всем очень мило улыбалась, ходила к ним в гости.

Бог рядом с человеком, который попадает в беду, и Он мне послал очень хороших людей, многие из них стали моими лучшими друзьями.

С трех месяцев, когда я давала ей пить, всегда подавала в ручку пластмассовую ложку, она ее держала. Села Женя в восемь месяцев, и я сразу усадила ее за общий стол на высоком стуле. Я обязательно раздевала дочь до трусиков перед едой, надевала слюнявчик и ставила тарелку на присоске, ложку. Кормила я ее из другой тарелки, а свою она благополучно вымазывала ложкой на себя. Затем брала чашку, всё выпивала из нее, и бросала

чашку через голову. После еды мы всегда принимали ванну.

А результат был. В ясли Женю взяли в один год восемь месяцев. Она уже довольно чисто ела, посуду по кухне не метала и к горшку была приучена, хотя иногда штанишки были сырые. В три года она уже самостоятельно развязывала шнурки. Я очень долго сидела в раздевалке, но она всегда одевалась самостоятельно.

В воспитании дочери мне очень помогали опыт других родителей. С благодарностью я всегда вспоминаю Людмилу Федоровну Нефедову. Во время приездов в Москву я старалась остановиться в их уютной и гостеприимной квартире. Мы болтали до глубокой ночи. Она очень много рассказывала о Маше. Я мечтала видеть Женю такой же, как Маша. Старалась применять всё в своей практике.

С семи месяцев я постоянно делала ей массаж тела. 10 дней массаж, 15 дней перерыв, и так до полутора лет. Пошла Женя в один год десять дней. Я сама массировала Женю пальчики, язык, подбородок, кисточками губы, и спрятался язык, перестали течь слюны.

Мы много общались. Женя была ужасной болтушкой. Когда не спала, постоянно трендычала: «та-та-та-та», с вопросительной или восклицательной интонацией. Мы читали стихи К. Чуковского от рождения. В три года она знала наизусть «Муху-Цокотуху», «Айболита», «Федорино горе», «Краденое солнце». Читала она на «тарабарском» языке, вставляя знакомые слова. Со временем слов прибавлялось. В пять лет она последний раз произнесла «та-



та-та». В два года она знала примерно 300 слов, но в предложения слова не складывались, и мы стали делить их на слоги. Произношение звуков улучшилось, когда она стала видеть букву и сопоставлять с ней звук.

Читать Женя научилась в пять лет. Читать я учила ее методом глобального чтения. Детский сад по программе Монтессори, затем логопедическая группа дали серьезную подготовку к общеобразовательной школе. К окончанию детского сада Женя сидела за партой и выполняла все требования педагогов, произносила все звуки. Она никогда не была в хорошистах, но всегда стремилась быть лучше.

Школьные годы пролетели незаметно. В начальной школе мы учились в обычном классе. Математика Жене давалась с трудом, таблица умножения была «гранитом науки». В 5-м классе я перевела Женю в класс компенсирующего обучения. В классе было 11 мальчиков и моя Женя. Проблемы с общением начались сразу. Мальчишки обзывали ее, пинали ее портфель. Много слез было пролито, но она научилась вести себя в этом классе. Дома мы давали волю эмоциям, мы обзывали одноклассников, но я объясняла ей, что нужно быть выше всей этой мерзости и никогда не отвечать хамством. В качестве «неотложки» я ходила в школу один раз. Четыре года Женя проучилась в этом классе, но ни разу она не попросила меня перевести ее в тот класс, где училась прежде. Она знала, что только в этом классе она получает хорошие отметки и обязательно получит аттестат, а впереди у нее колледж и будущая профессия.

В этом году, в связи с «оптимизацией», класс компенсирующего обучения был расформирован. Женя легко влилась в старый коллектив, но с учебной начались большие проблемы. Новые учителя, мало внимания к отстающим. Дома – истерики. Опыт обучения с мальчишками тут не проходит, и мы ищем подходы к учителям, а их при ребенке обзывать не будешь. Приходится вмешиваться в отношения «учитель–ученик», а это сложнее, чем отношения между одноклассниками. Многие вопросы Женя



старается разрулить сама, и я горжусь ею в такие дни.

Сейчас Женя – самостоятельная личность, которая может защитить себя не кулаками, а хитрым умом.

К самостоятельности Женю я старалась приучать с раннего детства. В пять лет она гладила белье настоящим утюгом, мыла полы, размазывая по полу ведро воды. Когда три сосуда выскакивала из наших рук, но Жене было интересно вымыть ее самой. В три года она впервые пошла в магазин за продуктами одна. Она стучала ногой в кассу, чтобы продавцы увидели покупателя; ее любили и ждали в магазине каждый день. Рассказывали мне, как она выбирает продукты и пробивает чек. В пять лет она сама стала ходить в детский сад, переходя на светофор улицы. Сейчас Женя самостоятельно передвигается по городу, знает много улиц.

С пяти лет она посещала бассейн и студию балета. Во время выступлений на большой сцене при полном зале у меня бежали мурашки по коже и я плакала от счастья. Закончили с балетом, когда я поняла, что Женя растолстела. Плавает она очень хорошо. С Всероссийских соревнований Специальной Олимпиады она привезла золотую и бронзовую медали за выступления на дистанции 50 метров.



В восемь лет, когда родился брат, Женя сама стала ездить на автобусе, чтобы заниматься в секциях (бывали, конечно, случаи, когда она садилась в другой автобус, но кондуктор и пассажиры помогали ей). Она первая помощница в воспитании брата. Дети очень редко ссорятся и любят друг друга.

Но есть и большие проблемы. У Жени нет друзей. С девочками ее уровня ей неинтересно, а одноклассникам неинтересно с ней. Дружья

у нее, как у всех даунят, вымышленные. Они всегда рядом и всегда могут развеять тоску. Я отношусь к этому нормально, привыкла.

Была у Жени влюбленность, но мальчику она не нравилась. Тосковала моя девочка не очень долго.

Переходный возраст был сложным. Однажды мы даже подрались, и я поняла, что поднимать руку на нее нельзя. Полгода я не хотела приходить с работы домой, так как там ждали меня только скандалы.

Я задаю себе вопрос: кто она, моя Женечка? Обычный человек или «даун»? С ней сложно и проблем много, но я знаю, что она без меня не сможет принять правильное решение и я должна помогать ей всегда.

Вот уже целых семнадцать лет я вспоминаю один случай. Мне было лет восемь-десять, когда я бросила палку в девочку с синдромом Дауна. Все бросали, бросила и я. Вспомнила этот случай, когда увидела свою дочь впервые...

На Андрея я могу положиться во всём

Галина Прокопьевна Масленицкая,
Санкт-Петербург

Эту заметку я пишу по многим причинам. У меня сын с синдромом Дауна, ему сейчас 53 года. Он родился, когда мне было 20 лет, а мужу 30, мы оба учились на третьем курсе института. Ребенка очень ждали. Принимала роды мать моей подруги – она работала акушеркой в роддоме. Она мне сказала, что ребенок слабый и лучше мне от него отказаться, на что я ответила, что будем с ним заниматься физкультурой и всё будет хорошо. Она давала мне почитать литературу об этом синдроме, а до



меня все не доходило. Я не понимала, почему не рады мои родители. А им тетя Шура всё поведала «в красках».

И только через пару месяцев, когда меня отвели на частный прием к какому-то профессору, я всё поняла. После этого я три дня пролежала почти без сознания. А потом взялась за сына. Он отличался от «нормальных» детей только внешним видом и тем, что не сосал грудь. Родился он весом 3 кг 100 г. До года я его кормила своим молоком. Как сейчас помню картинку: Андрей держит в одной руке чашку с моим молоком, а в другой – хлеб. И это – в год!

Я старалась читать об этом синдроме, но тогда информация еще была не на такой высоте. Каких только версий я тогда не наслушалась, как и прогнозов! Но Андрей рос здоровым. Единственное, что у него было не так, – это кривошея, возможно, результат ножного предлежания. Получила рекомендации в Научно-исследовательском детском ортопедическом институте имени Г. И. Турнера и от участкового педиатра, которая меня лечила, когда я сама была ребёнком: массаж, занятия с малышом, игры и режим. Вообще режим для меня был чем-то святым. Однажды мы с ним проспали утреннее кормление. Так ему, естественно, ничего, а я в ужасе редела: что теперь будет?

С сыном мы регулярно гуляли. И хотя жили в коммуналке на первом этаже, без ванной и теплой воды, мытье ног прохладной водой каждый вечер для всех моих детей (после Андрея у нас родились еще двое здоровых ребят – дочка и сын) было обязательным. Зато до школы (без преувеличения!) у детей не было даже насморка. Андрей рос, окруженный любовью и вниманием. Отставали ли мы в развитии? Наверно, но я этого не замечала или не хотела замечать. Через один год семь месяцев вместе с дипломом у меня родилась дочь. Мы получили направление на работу в Кабардино-Балкарию. Вот тут-то я совершила самую большую ошибку в своей жизни. У нас во дворе родился «такой же» ребенок. И меня участковый врач очень просила сходить к ним, показать Андрея и дочь, утешить их. А у меня не хватило времени и ума, и эта семья не смогла справиться с ситуацией, случилась трагедия, в результате которой мальчика забрали в Дом малютки. Андрей сейчас «искупил» мою вину. Он познакомился с мамой, у которой родился «такой» мальчик. Она говорит, что Андрей вдохнул в нее жизнь и надежду. Она познакомилась с Андреем с мамами других детей с синдромом Дауна, и они очень благодарны.

Ну а мы уехали жить и работать в Кабарду. Первый год я по специальности не работала – заведовала маленькой сельской библиотекой. Было довольно трудно с двумя маленькими детьми, на новом месте, без всяких удобств. Через год мы переехали на опытную станцию, я стала работать, а детей отдала в ясли-сад. Там никто против Андрея не возражал. Он сам ел, сам одевался, не было проблемы «грязных» штанов, она отпала после года, так как у нас был строгий режим, к тому же тогда еще не было памперсов (я считаю их издержкой цивилизации).

Через два года мы вернулись в Ленинград. Опять дети ходили в детсад, и в этом, к счастью, не было проблем. Андрея все любили, он был очень добрым и не конфликтовал с детьми. Я стала водить его к логопеду, который учил его правильно выговаривать отдельные звуки. Он к трем годам говорил всё, но многие буквы произносил неправильно.

В восемь лет Андрей пошел в спецшколу. Я помогала ему осваивать чтение: «р», «а» – ра, «м», «а» – ма, а вместе – «окно»; «м», «и» – ми, «ш», «а» – ша, а вместе – «медведь». Это было и трудно, и смешно. В школе его любили, но учился он средне. Он умеет писать, считать, читать. Их учили переплетному делу, ему это нравилось, но в жизни не пригодилось.

Андрей окончил восемь классов. Летом он уезжал в пионерский лагерь вместе с сестрой, куда на лето посылали работать мою маму. Там он принимал участие в жизни лагеря, в художественной самодеятельности, научился играть в шашки и шахматы.

После школы моя мама устроила его подсобным рабочим на завод «Вибратор», где она трудилась много лет. Андрей там проработал 23 года. Он хорошо справлялся, даже его фото было на Доске почета. Его любили, но иногда подсмеивались. Может быть, если бы он был таким, как все, это воспринималось бы по-другому. Сначала он ездил на работу с мамой, а когда мамы не стало, ездил один. Он вообще совершенно свободно ездит по городу. Когда в нашей стране все изменилось, развалился завод и Андрея сократили. Он целый год ходил в Фонд занятости. Я ходила с ним по предложенным адресам, но его нигде не брали на работу. В то время многим трудно было найти работу, и я смирилась. И еще ему пришлось один год неофициально помогать дворнику.

Я недавно услышала по телевизору высказывание журналиста Никонова, что детей с врожденными нарушениями надо уничтожать при рождении. Этому журналисту надо бы видеть моего Андрея! Я на него во всем могу положиться. Болела моя мама – Андрей ухаживал за ней, был ей опорой и помощником. Он сам ездит в транспорте, ходит в магазин, все делает по дому. Я всегда была очень требовательна к сыну. Мама моя иногда говорила: «Ты не мать, а мачеха». Но я сейчас об этом не жалею. Он пошел в первый класс и сам должен был гладить свои брюки и чистить ботинки. И вырос он социально адаптированным: подаст руку старушке, уступит место в транспорте, купит продукты старенькой соседке... Я не боюсь за пресловутый «стакан воды». Мне теперь нужна его помощь, я теперь сама инвалид. Младшие дети имеют свои семьи и работают. Они не могут уделять мне много времени, а Андрей – это мои глаза, руки, ноги.

Я, конечно, не все смогла сделать для Андрея, но он добрый, даже излишне доверчивый, чем иногда пользовались злые люди.

Очень хочется, чтобы мой опыт воспитания ребенка с синдромом Дауна помог молодым мамам не отчаиваться.

Я выбираю любовь

Раиса Лазарева, мама Насти (10 лет)

Трибуна
родителей

Что есть жизнь? Для чего я здесь, на планете Земля? Какова моя задача и цель рождения? Что я должна оставить после себя? Как надо жить, чтобы ощущать счастье?

И многие, многие еще вопросы задаю я себе.

Мне кажется, человеческая жизнь и сложна, и проста. Меня поразили однажды прочитанные строки, что в жизни не так уж много событий, но то, как мы к ним относимся, наполняют ее либо яркими и насыщенными красками, либо унынием и проблемами. Такой, по

сути, она и становится: «стакан наполовину пуст» или «наполовину наполнен». Все зависит от нашего отношения к жизненной ситуации. Наше отношение – что это такое? Мне близка идея, что всё, нас окружающее, да и мы сами, есть энергия. Даже неодушевленные предметы есть энергия. В процессе жизни мы принимаем и отдаем эту энергию. И каждый сам решает, какая энергия ему нужна. Но в большинстве своем мы не думаем об этом. Однако законы природы, жизни (как хочешь, так и назови) устроены так: знаешь ты про них

С открытой, незапятнанной душой приходят дети в наш суровый мир – один ребенок на семьсот детей рождается загадочным, иным.

Врачи, генетики, ученые всех стран стремятся их загадку разгадать и сложный код, где собой произошел, понять, осмыслить и расшифровать.

Мы можем многое анализу подвергнуть и разложить на множество частей,

но тонкий мир материй не измерить – хранит он тайну о рождении детей.

Нам остается только сердцем верить, что посланы они нам неспроста: в их слабом теле, словно в заточенье, нашла приют чистейшая душа.

Особенные дети... В чем загадка?

А может, и не стоит вновь и вновь искать тот самый код? Ведь так понятно – наш грешный мир должна спасти любовь!

Юлия Терезулова



или нет, они есть и действуют. Мы ведь знаем, что есть электрический ток, но его никто не видит, можно только почувствовать. Так и законы жизни, мы можем узнать об их существовании только через те жизненные ситуации, те следствия, которые происходят.

До настоящего момента я искала объяснения той или иной своей жизненной ситуации, и меня во многом это устраивало. Внутренняя работа приносила свои положительные плоды, но полного удовлетворения не было. А иногда и ситуации возвращались. И сама я была наполнена разной энергией, не всегда созидательной. От этого и жизненные уроки получала разные. Однако интересная вещь: когда ставишь жизни вопросы и ищешь на них ответы – они приходят, надо быть только внимательными к тем знакам, которые она подает.

Страхи – вот основные «ужасстики», которые искажают нашу жизнь, разрушают ее. «Человеческие существа могут находиться в каждое конкретное мгновение

лишь в одном из двух состояний: в страхе или любви» (Роберт Шарма). Меня потрясло это откровение. Как давно я ждала этого – и вот получен ответ. Я испытала такую радость, как от рождения ребенка, от первой любви и первого поцелуя. Жизнь в страхе обедняла как меня саму, так и ту жизнь, которую я преисполнена решимости для себя построить. Я замечала, что порой, когда страх проникал и овладевал мной, настроение становилось угнетенным, воображение дорисовывало дальнейшую ситуацию совсем не в радужных красках. А так хотелось быть счастливой! Я осознала это и приняла решение, что в страхе больше находиться не хочу и не буду, потому что Я ВЫБИРАЮ ЛЮБОВЬ.

Как волшебным образом стала меняться жизнь! Эти три слова творят чудеса: не кто-то извне, а я сама, произнося «Я ВЫБИРАЮ ЛЮБОВЬ», зажигаю внутри себя огонь, который согревает и преображает мою жизнь и жизнь людей, которые меня окружают. И еще очень важное открытие постучало в мою дверь.

Это – БЛАГОДАРНОСТЬ. Как важно в жизни благодарить, и как редко мы это делаем! Благодарить не только людей, которые встречаются на нашем жизненном пути, но и обстоятельства, ситуации, приносящие как радость, так и огорчения. Все это во благо нам. Надо лишь не лениться и разобраться.

Теперь моя жизнь наполнена двумя важными составляющими: любовью и благодарностью нашему мирозданию. Каждый новый свой день я встречаю с благодарностью, а в каждый непростой момент жизни я выбираю любовь.

Дорогие мои друзья! Чаще произносите эти слова: гармония, доброта, счастье, радость, мудрость, истина, сострадание, равновесие, прощение, терпение, мужество, вера, безмятежность и, конечно же, ЛЮБОВЬ. Одно лишь произнесение этих и других волшебных слов чудесным образом меняет нашу жизнь, притягивая новые яркие переживания, наполняя душу и сердце радостью и счастьем. А ведь ради этого мы и живем!

Информировать друг друга и объединять усилия

Дорогие родители! Хочу выразить благодарность тем из вас, кто активно включился в процесс защиты прав своих детей в сфере установлении инвалидности и пересвидетельствования. Вы приобрели положительный опыт, продемонстрировав знание законодательства плюс уверенность в себе.

Все это происходит благодаря тому, что мы объединены и можем поддерживать друг друга, информировать и вселять уверенность, становясь силой, которая способна менять нашу жизнь, отношение и стереотипы общественного восприятия. Однако надо четко осознавать, что мы находимся в самом начале пути, и не завывать требований к людям, которым неведома (и слава Богу, что неведома!) наша ситуация.

Могу сказать про себя, что понимаю одну из своих задач в этой жизни как необходимость научить

свою дочь правилам, понятиям, из которых складывается жизнь, и помочь развитию навыков, которые должны позволить ей во взрослом возрасте вести самостоятельный образ жизни. И еще: мечтаю увидеть в ней тот талант, который дан ей свыше, и развить его, а такой талант есть у каждого человека.

Да, не все в нашей стране сейчас так благополучно, как в других странах. Мы знаем, что и там изменения происходили благодаря усилиям родителей. Можно думать и говорить о трудностях, о том, как всё плохо, что чиновники и государство ничего или мало что делают. А можно занять другую позицию и идти шаг за шагом к изменению, прежде всего, самого себя: стать добрее, открытее, милосерднее, в том числе к тем людям, которые не имеют такой проблемы. А наша задача – сделать нашу «проблему» нашей возможностью. Мы от лю-

дей и от жизни получаем то, что сами демонстрируем.

Обращаюсь к тем родителям, которым предстоит оформление инвалидности или пересвидетельствование. Знайте, что есть Постановление Правительства РФ № 247, на которое вы смело можете ссылаться. Общайтесь с родителями, которые уже прошли этот путь, смотрите информацию на нашем сайте <http://vremyaperemen.narod.ru>.

И давайте активнее объединять усилия, идеи, видение нашей жизни учиться быть счастливыми в предлагаемых нам обстоятельствах. Звоните, пишите, приходите в наш клуб «Время перемен»!

Я вас всех люблю. Ваша Рауца

Контактная информация:

E-mail: vremperemen@yandex.ru

Телефоны: 8-903-173-50-80 моб. –

Рауца Лазарева;

999-21-97 моб. – Игорь Филин.

Благотворительный кросс

29 мая 2010 года Даунсайд Ап впервые проводит благотворительный кросс, посвященный Международному дню защиты ребенка. Кросс – это хорошая возможность провести время с семьей и друзьями, побегать, развлечься и развеяться.

В программу кросса входят комбинированная эстафета 6 × 500 м и забеги на 1,3 и 5 км.

В эстафете, как и в других мероприятиях «Спорт во благо», будет принимать участие также родительская команда, в которую как раз сейчас идет запись! Если вы готовы пробежать 1,3 км или решитесь на 5 км, мы ждем вас на старте. А для болельщиков будет организована развлекательная программа.

Участники кросса вносят благотворительное пожертвование, и в привлечении таких участников нам нужна ваша помощь. Пожалуйста, приглашайте своих друзей и знакомых! Ведь бег – самый доступный вид спорта.

Информацию о времени и месте проведения кросса мы сообщим дополнительно.

По вопросам участия родителей пишите Насе Даунис по адресу: adaunis@mail.ru

Регистрацией остальных участников кросса, готовых внести благотворительное пожертвование, занимается Ксения Чернявская, ее адрес: ksenya@downsideup.org

До встречи!



Юбилейный велопробег «Красная площадь»

Дорогие друзья! Вот и наступила весна, сошел снег, и многие уже начали велосипедные тренировки. И правильно!!! По доброй традиции, мы снова проводим благотворительный велопробег «Красная площадь». В этом году пробег будет 15-й, юбилейный! Для его проведения мы выбрали чудесное место – туристический центр «Этномир» (<http://ethnomir.ru/>) в Калужской области.

Не забудьте отметить у себя в календаре: начало велопробега намечено на 20 августа, а финиш состоится 22 августа в 12.00, как обычно, на Васильевском спуске Красной площади.

На протяжении последних лет в этом спортивном состязании приняли участие многие родители. Вы можете заявить о своем желании участвовать в велопробеге Насе Даунис по ее электронной почте: adaunis@mail.ru.

Маленькие велосипедисты тоже могут проехать по Васильевскому спуску и показать всем своё умение. Для этого нужно прийти к 11.00 и подобрать велосипед для ребенка.

Ждём вас!




Новый способ помощи: электронные пожертвования на сайте www.downsideup.org

Дорогие друзья! С апреля 2010 года на нашем сайте начинает работать удобная система электронных пожертвований. Теперь все, кто хочет нам помочь, могут перевести деньги, не выходя из дома. Если у вас есть кредитная или дебетовая банковская карта, достаточно зайти в раздел www.downsideup.org/donate и ввести данные и сумму пожертвования. Деньги переводятся на счет Даунсайд Ап и идут на программы Центра ранней помощи.

Спасибо!

Кассир	Извещение	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 к/с 3010181040000000225 Тверское ОСБ 7982 Сбербанка России г. Москва БИК 044525225		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.
	ФИО			
	адрес			
	Назначение платежа: <i>благотворительное пожертвование «сделай шаг»</i>			
	сумма	подпись		С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления

Кассир	Квитанция	 НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 к/с 3010181040000000225 Тверское ОСБ 7982 Сбербанка России г. Москва БИК 044525225		Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г. Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, без взимания комиссионного вознаграждения.
	ФИО			
	адрес			
	Назначение платежа: <i>благотворительное пожертвование «сделай шаг»</i>			
	сумма	подпись		С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя правления

Новости, события, планы

Научим каждого ребенка считать

Особенности мышления людей с синдромом Дауна таковы, что им сложно оперировать абстрактными понятиями. Поэтому изучение чисел и счета дается большинству из них нелегко, зачастую им трудно овладеть даже базовыми арифметическими навыками. Но ведь ребенку надо понять, сколько картинок в подарок всем членам семьи нужно нарисовать, а в будущем для самостоятельной жизни необходимо умение посчитать деньги в магазине, определить время по часам,

Существуют разнообразные методики обучения азам математики детей, имеющих трудности в освоении данного предмета. Как показали научные исследования и многолетний опыт педагогов, одной из наиболее эффективных и, главное, любимых детьми является мультисенсорная программа «Нумикон», которая используется для обучения детей с синдромом Дауна в общеобразовательных учреждениях Великобритании. С ее помощью можно освоить разнообразные арифметические действия: сложение и вычитание, поразрядное представление чисел, удвоение и деление пополам, приблизительное оценивание, деление, умножение и многое другое, опираясь на яркие зрительные образы и задействовав сразу несколько каналов чувственного восприятия.

В российской системе образования о «Нумиконе» стали узнавать только недавно благодаря прошедшей 16–18 февраля 2010 года международной конференции-семинаре «Научим каждого ребенка считать. Использование математической программы «Нумикон» (Великобритания) в обучении детей с синдромом Дауна». Семинар проводился в рамках проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе», реализуемого Даунсайд Ап. Этот проект является частью «Программы развития дошкольного образования в городе Москве на 10 лет (2008–2017 гг.)» Департамента образования города Москвы. Вели семинар самые лучшие британские тренеры по программе «Нумикон» Хелен Фармери и Джил Гормли.

В первый день, 16 февраля, мероприятие в Московском городском доме учителя посетили свыше 120 специалистов детских садов, школ, реабилитационных центров, высших учебных заведений Москвы и Московской области. Среди приглашенных гостей были также сотрудники кафедры общей и специальной психологии Новосибирского государственного педагогического университета. На открытии конференции присутствовала Татьяна Николаевна Гусева, заместитель руководителя департамента образования города Москвы. После ознакомления с теоретической основой методики участников разделили на мини-группы, раздали им образцы пособия и провели практическое занятие. Таким образом,



все смогли ознакомиться с особенностями использования наборов «Нумикон». Поскольку Даунсайд Ап впервые предпринял попытку трансляции своего мероприятия через Интернет, в нем смогли дистанционно принять участие заинтересованные специалисты и организации из разных регионов России, стран СНГ, а также государств Ближнего и Дальнего Зарубежья.

17 и 18 февраля в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап» был проведен углубленный двухдневный практикум по работе с программой «Нумикон». Сертификаты получили участвовавшие в нем 28 специалистов детских садов и школ – пилотных учреждений вышеупомянутого проекта, – а также 17 сотрудников «Даунсайд Ап».

По завершении семинара всем пилотным учреждениям были переданы наборы «Нумикона». Предлагаем ознакомиться со списком этих образовательных учреждений. Возможно, кто-то из ваших детей туда ходит или пойдет в ближайшем будущем.

- ГОУ детский сад комбинированного вида № 1465 «Наш дом на Пресне»;
- ГОУ детский сад комбинированного вида № 288;
- Начальная школа – детский сад № 1772 комбинированного вида (для детей с нарушением зрения);
- ГОУ ЦРР – детский сад № 2030;
- ГОУ СКОШ-ИН № 29;
- ГОУ СКОШ № 532;
- ЦППРиК «Тверской».

Один набор «Нумикона» был передан в Новосибирский государственный педагогический университет для его апробации в образовательных учреждениях Новосибирска. Мы надеемся, что интерес к программе «Нумикон» в ближайшее время начнут проявлять учреждения системы образования в других регионах России и за ее пределами.

Видеоматериалы конференции и презентация мультисенсорной математической программы «Нумикон» в формате *Power Point* будут размещены на сайте Даунсайд Ап www.downsideup.org в рубрике «Для специалистов» (раздел «Нумикон»).

Детально ознакомиться с программой «Нумикон» можно на сайте www.numicon.com

Отзывы участников:

Склокина Надежда, коррекционный педагог ЦППРиК «Тверской», мама Ильи, мальчика с синдромом Дауна:

Наконец-то увидела компактный, яркий, четкий, «последовательный» материал, позволяющий обучить арифметическим действиям детей с особыми нуждами и дать им возможность перенести полученные знания в повседневную жизнь. «Нумикон» прекрасно сочетается и группируется со всеми предыдущими материалами и наработками.

Нечаева Татьяна, специалист по раннему развитию Даунсайд Ап:

Я получила полезную информацию о том, как можно наглядно представить основные понятия математики, как организована зрительная опора знаний, что особенно важно для детей с синдромом Дауна, и узнала интересные способы обыгрывания математических действий.

Одинокова Галина, логопед-дефектолог, Институт коррекционной педагогики РАО:

Я познакомилась с таким путем обучения детей математике, который можно назвать «интересным, простым, легким, завлекающим...», – одним словом, гениальным.

Материал подготовила М. А. Смолина, администратор проектов Даунсайд Ап

Студенческая практика

24 февраля на базе Центра «Даунсайд Ап» была проведена практика студентов 5-го курса Московского педагогического колледжа № 6. Они присутствовали на занятии второй адаптационной группы, познакомились со структурой Центра ранней помощи, увидели детей с синдромом Дауна и узнали об особенностях работы с ними. По окончании практики был организован «круглый стол» с участием педагогов и психологов Центра. У студентов была возможность задать уточняющие вопросы об особенностях организации занятий и требованиях по подбору дидактических пособий. Многих интересовали перспективы обучения детей после выхода из программ Даунсайд Ап. Будущие педагоги проявили искренний интерес к программам и благотворительным акциям Даунсайд Ап.

М. М. Савранская, логопед Даунсайд Ап

Столица Урала стала центром активных действий

В конце января 2010 года Свердловская областная общественная организация поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети» совместно с администрацией области и специалистами Даунсайд Ап провели в Екатеринбурге серию мероприятий, посвященных проблемам детей с синдромом Дауна и их семей.

Центральное место среди них занял двухдневный семинар «Комплексное сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями: особенности медико-психологического ведения детей с синдромом Дауна», в котором приняли участие более 40 специалистов системы здравоохранения и социальной защиты населения. В фокусе докладов сотрудников нашего центра Н. Ригиной, директора по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству, д.м.н. А. Чубаровой, руководителя психологической службы А. Киртоки, а также психолога к.п.н. Е. Айвазян находились вопросы взаимодействия специалистов разного профиля в целях оказания эффективной помощи семье.

Мы провели встречу с семьями и обеспечили работу фокус-групп по проблеме междисциплинарного взаимодействия в сопровождении семьи, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна. В работе также участвовали специалисты Свердловского областного центра планирования семьи и репродукции. Замечательно, что это был тот редкий случай, когда проблема обсуждалась не только специалистами-смежниками, но и родителями. Участниками обсуждения таких острых вопросов, как удовлетворенность семей проведением медико-генетической консультации, сообщением диагноза и другими проблемами этического характера, становятся и врачи, и психологи, и, что очень важно, сами родители. В небольших специально сформированных командах, в каждую из которых вошли врач, психолог, родитель и педагог, обсуждались недостатки существующей медицинской и социальной практики и, что самое ценное, шел активный поиск решений назревших проблем.

Важным событием этих дней стало проведение телемоста «Екатеринбург – Канзас» при содействии Консульства США в Екатеринбурге, состоялся диалог между СООО «Солнечные дети» и Ассоциацией Даун синдром штата Канзас о положении людей с синдромом Дауна в обеих странах, о путях повышения качества жизни и интеграции таких людей в общество. Американские коллеги из общественной организации поддержки людей с синдромом Дауна делились опытом в режиме онлайн. Общение длилось несколько часов. Приведем небольшой фрагмент этой беседы:

«При дородовой диагностике медики нередко предлагают прервать беременность. Этот вопрос для Светланы Юшиной не только личный (она мама ребенка с синдромом Дауна), но и профессиональный: ей, как акушеру-гинекологу, не раз приходилось первой говорить будущим мамам об этом диагнозе. Ее профессия обязывает огласить и пути решения. «Да, у нас преобладает такое мнение: раз ребенок больной, надо прервать беременность. У нас существует программа, которая направлена на выявление подоб-

ных заболеваний и прерывание беременности. Я не поддерживаю и не оправдываю эту программу”, – говорит Светлана. В США с будущими родителями беседуют не только медики, но и общественники – в каждом роддоме, в каждой женской консультации. “Помимо прочего, мы говорим родителям о том, что их ребенка могут принять в другую семью. Сегодня в Штатах около двухсот семей постоянно готовы и ждут возможности усыновить ребенка с синдромом Дауна”, – говорят американские специалисты*.

Екатеринбургским активистам пока удалось договориться о подобном сотрудничестве только с одним роддомом. Теперь они надеются, что смогут рассказать родителям о радостях, а не только о трудностях, которые приносит особый ребенок, и «поправить статистику». В 2007 году в домах ребенка остались 64 малыша с синдромом Дауна из 70 родившихся, а в 2009 году уже половина таких детей воспитывается в семьях.

*Н. Ф. Ригина, директор по взаимодействию с госструктурами
и международному сотрудничеству Даунсайд Ап,
А. Е. Киртоки, психолог Даунсайд Ап*

Обучаем фандрайзингу и работе со СМИ

В кризис некоммерческим организациям (НКО) особенно непросто находить средства на благотворительные проекты. У Даунсайд Ап – многолетний успешный опыт привлечения финансирования, благодаря чему все программы остаются бесплатными. Наши сотрудники с радостью делятся со специалистами других НКО, особенно если те работают с семьями детей с синдромом Дауна, секретами общения с жертвователями (донорами), написания заявок на гранты, организации фандрайзинговых мероприятий (от англ. *fund* – финансы, *raising* – поднимать). А также они готовы научить коллег навыкам эффективного управления некоммерческой организацией и взаимодействия со средствами массовой информации.

С 16 по 19 марта в рамках проекта «Помощь региональным общественным организациям родителей детей с синдромом Дауна в достижении финансовой и организационной устойчивости в условиях кризиса», финансируемого Национальным благотворительным фондом, состоялась поездка в Екатеринбург. В нее отправились директор Даунсайд Ап Анна Португалова, руководитель просветительской деятельности Елена Любовина и я, Анна Бартунова, менеджер по грантам.

Был проведен семинар. В нем участвовали около 20 человек из семи НКО. У слушателей был очень разный уровень знаний. Опыт показывает, что с наибольшими трудностями сталкиваются родительские организации (на семинаре были представлены ассоциации родителей детей с синдромом Дауна и ДЦП). Когда родители решают организовать родительскую ассоциацию или влиться в уже существующую, им приходится спешно осваивать множество умений. Требуются организационные и коммуникативные навыки, профессиональные умения. Кто-то по базовой специальности юрист и занимается правовыми вопросами, кто-то рекламщик и занимается социальной рекламой, кто-то журналист и взаимодействует с прессой. Однако вряд ли кто-то профессионально просил деньги на благие цели до того, как решил стать членом некоммерческой организации. Фандрайзинг – это целая наука о том, как находить деньги на благотворительные проекты. Существует несколько источников финансирования: частные, корпоративные пожертвования и гранты. К каждому источнику – свой подход.

В управлении организацией много подводных камней. В отличие от профессиональных организаций, в родительских ассоциациях зачастую нет четкой иерархии, недостаточно обозначены функциональные обязанности, все построено на личных договоренностях. Поэтому нередко дела оказываются не выполненными в срок, возникают конфликты. По словам одной из участниц, чтобы работа была эффективной, «необходимо разделять в себе родительские эмоции и действия специалиста, пересмотреть соизмеримость планов и идей с возможностями и целесообразностью».

От журналистов зачастую ожидают, что они знают, какие вопросы задавать, и выберут правильный тон публикации. Однако у людей этой профессии много своих предрассудков в освещении темы, они не всегда корректны в изложении фактов. Поэтому любой публикации должна предшествовать большая работа с конкретным журналистом, а перед выходом статьи или репортажа надо ознакомиться с подготовленным к выходу материалом и при необходимости настоять на его доработке.

Эти и другие вопросы были в центре внимания семинара. Программа его была очень насыщенной, лекции чередовались с тренингами. Участники рисовали миссию своей организации, писали заявки на гранты, показывали пантомимой ключевые понятия семинара, планировали просветительские мероприятия. Приятно, что все были очень активны и включены в процесс обучения. Нас «терзали» вопросами даже в перерывах на кофе и обед.

Принимающей стороной была Свердловская областная общественная организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети». Организация нашего визита была на высоком уровне, и все мы чувствовали себя комфортно и уютно. Для нас провели экскурсию в знаменитый Храм-на-Крови. А на центральной площади Екатеринбурга мы увидели ледовый городок «Вишневый сад» – ледяные скульптуры, созданные по мотивам произведений А. П. Чехова.

* При подготовке статьи были использованы материалы сайта ГТРК «Вести-Урал».

Следом за этой поездкой, с 19 по 21 марта 2010 года сотрудники отдела по развитию Даунсайд Ап провели в Нижнем Новгороде семинар по мобилизации ресурсов и привлечению средств для местных общественных организаций. Спасибо Нижегородской региональной общественной организации поддержки детей и молодежи «Верас» за гостеприимство и теплую атмосферу устроенного ими мероприятия!

Мы желаем удачи всем участникам таких встреч в применении нашего опыта и надеемся на дальнейшее сотрудничество.

А. Бартунова, менеджер по грантам Даунсайд Ап

О предстоящей поездке в Екатеринбург

Даунсайд Ап уделяет большое внимание такому важному направлению деятельности, как распространение в России передовых зарубежных моделей ранней помощи и коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна.

Большой интерес у наших специалистов вызвал метод совершенствования двигательного развития детей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до четырех лет, разработанный голландским детским кинезиотерапевтом Петером Лаутеслагером и впервые представленный 8 лет назад. Совместно с Центром реабилитации и консультирования лиц с нарушениями интеллекта (*Heeren Loo Midden-Nederland*) при поддержке Минздравсоцразвития России с 2002 г. мы начали реализацию проекта по внедрению данного метода в практику российских реабилитационных учреждений. С 2003 по 2010 г. были проведены две международные конференции, а также 15 семинаров-тренингов для трехсот российских специалистов в Москве, Московской области, Санкт-Петербурге, Самаре, Нижнем Новгороде, Новосибирске, Казахстане.

В конце июня 2010 г. Даунсайд Ап совместно с объединением родителей детей с синдромом Дауна «Солнечные дети» планирует проведение в Екатеринбурге международной конференции «Инновационные подходы к оказанию ранней помощи детям с синдромом Дауна раннего возраста: опыт России и Нидерландов», а также трехдневного семинара-тренинга для специалистов Свердловской области.

В рамках конференции состоится презентация книги «Формирование основных двигательных навыков детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей». Это иллюстрированное издание, подготовленное специалистами ДСА для родителей, которое поможет понять особенности двигательного развития детей с синдромом Дауна и успешно проводить занятия с ними. В работе над книгой авторы использовали материалы голландского кинезиотерапевта Петера Лаутеслагера, с которым Даунсайд Ап сотрудничает почти 10 лет.

Авторы книги благодарят семьи, которые согласились принять участие в фотосессиях. Мы получили возможность публикации множества фотогра-



фий, отлично иллюстрирующих наши описания и значительно повысивших ценность издания.

В делегацию голландских экспертов войдут специалисты Центра реабилитации и консультирования лиц с нарушениями интеллекта (*Heeren Loo Midden-Nederland*): г-н Эверт Ютентус, директор международных проектов; д-р Петер Лаутеслагер, кандидат наук в области кинезиотерапии, автор упомянутой выше методики; г-н Берт Баккер, кинезиотерапевт.

От Даунсайд Ап в мероприятиях примут участие: Н. Ф. Ригина, директор по взаимодействию с государственными и международными структурами; Е. В. Поле, специалист по двигательному развитию, директор Центра ранней помощи; П. Л. Жиянова, ведущий специалист по раннему развитию; Т. Н. Нечаева, специалист по раннему развитию; Н. С. Грозная, переводчик, координатор редакционно-издательской деятельности.

Мы надеемся, что знакомство с инновационными моделями ранней помощи детям с синдромом Дауна, эффективно действующими в России и Нидерландах, вызовет большой интерес у специалистов Свердловской области и поможет не только нашему плодотворному сотрудничеству с коллегами, но и совершенствованию двигательного развития детей с синдромом Дауна, живущих в этом регионе.

Информацию предоставила Н. Ф. Ригина, директор по взаимодействию с госструктурами и международному сотрудничеству Даунсайд Ап

Поездка в Харьков и поиск путей решения назревшей проблемы

В конце апреля сотрудники Даунсайд Ап, по приглашению родителей из Харькова, планируют провести семинар по вопросам раннего развития детей с синдромом Дауна, а затем – консультативную сессию для 10 семей с маленькими детьми.

Такие поездки стали доброй традицией. Однако по-прежнему остается открытым один из самых важных вопросов: необходимость подключения местных специалистов к работе с семьями. Конечно, специалисты Даунсайд Ап за время своего пребывания в командировке стараются в общих чертах обозначить особенности развития детей и наметить возможные направления работы, а также составить индивидуальную программу развития малыша на ближайшие месяцы для каждой из семей, которые попадают на консультации. Однако, чтобы не оставить без внимания ни одну из семей в регионе, необходима профессиональная преемственность: работа местных педагогов, логопедов, специалистов по раннему развитию.

Именно поэтому по мере проведения предварительных переговоров с родительскими объединениями или инициативными группами мы настоятельно рекомендуем родителям привлекать к участию в наших семинарах и консультациях тех педагогов, которые впоследствии возьмутся регулярно помогать семьям, а также руководителей и специалистов тех ведомств, которые ответственны за образование и социальные программы в регионе.

Мы надеемся, что во время нашей встречи с харьковчанами удастся найти пути решения этой проблемы, которые помогут семьям в дальнейшем получать необходимую специальную помощь и поддержку.

Е. В. Поле, директор Центра ранней помощи Даунсайд Ап

Всемирный день человека с синдромом Дауна. Хроника событий

В 2006 году 21 марта было официально объявлено Всемирным днем человека с синдромом Дауна. Во всем мире этот день отмечается многочисленными акциями просветительской и правозащитной направленности, мероприятиями, которые демонстрируют возможности людей с синдромом Дауна и успешные примеры их интеграции в общество.

Сегодня мы коротко расскажем о трех событиях, приуроченных к этому дню в Москве.

21 марта. Благотворительный проект «Дети и софиты»

Во Всемирный День человека с синдромом Дауна студия «Группа волшебников» и Родительский актив Даунсайд Ап организовали уникальный видеопроjekt «Мечты солнечных детей», съемки которого начались в полдень 21 марта 2010 года в Москве, в помещении Даунсайд Ап.

У людей с синдромом Дауна всех возрастов была возможность дать интервью, поговорить о своих радостях, тревогах, мечтах, поделиться размышлениями о жизни, почитать стихи и побыть в роли публичного человека, медийной личности.

Человек с синдромом Дауна и его близкие могут жить увлекательной и насыщенной жизнью, и это не домыслы авторов проекта, а другой угол зрения. По замыслу организаторов акции, откровенный разговор перед камерой может стать одной из многих ступеней социальной адаптации и раскрытия способностей детей, ухода от психологических шаблонов и шор.

Участники проекта прослушали мини-лекцию о телепроизводстве, попробовали нажать кнопку «Старт» на камере, хлопнуть хлопнушкой, крикнуть волшебное слово «Мотор!» Дети заходили в зал по четыре человека и, выбирая понравившуюся роль, приступали к обязанностям оператора, режиссера или актера. На мониторе, который отображал работу всех камер, они могли отслеживать ход съемки.

В это же время те ребята, которые еще не были привлечены к съемкам, с большим удовольствием занимались рисованием, бисероплетением





или росписью матрешек. Сделать первые шаги в бисероплетении им помогли ребята и преподаватели из коррекционной школы № 1431. Родители отметили, что, несмотря на тонкость этой работы, у наших ребят очень хорошо получалось справляться с мелкими деталями.

Итогом акции станет фильм с рабочим названием «Мечты солнечных детей», в который войдут эпизоды с каждым из участников акции. Монтаж будет минимален, ибо авторы проекта хотят, чтобы зрители фильма еще раз заглянули в сердца людей с синдромом Дауна и удивились их духовной полноценности и открытости.

Отзыв о мероприятии

Юлия Панова, мама трехлетней Дианы:

Праздник «День человека с синдромом Дауна» наша семья отмечала впервые, и мы были в восторге, впрочем, как и от всего, что делает Даунсайд Ап! Больше всего я была рада встретить нескольких взрослых людей с синдромом Дауна и пообщаться с некоторыми. Они прекрасны!!! А еще в ходе этого мероприятия выяснилось, что наши детки, оказывается, превосходные актеры и актрисы! Я была поражена их смелостью! Видно было, как они действительно старались показать себя, порадовать своих родителей и, конечно же, режиссера. Ему, кстати, отдельное спасибо! Очень хочется скорее посмотреть, что получилось, поэтому с нетерпением ждем фильм!

(В «Родительском вестнике» № 3 (4) за 2010 год можно прочитать еще много отзывов, а чтобы получить Вестник, необходимо отправить свои контакты по адресу: vestnik_mailbox@mail.ru)

22 марта. Информационное агентство «РИА-Новости»

Интересный и полезный, на мой взгляд, разговор состоялся 22 марта в рамках мультимедийного круглого стола «Человек с синдромом Дауна в современном мире», организованного Российским агентством международной информации «РИА-Новости», Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» и Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Собрались представители почти всех групп, по жизни или по роду деятельности связанных с данной проблемой, – от студента педагогического колледжа артиста «Театра Простодушных» Никиты Паничкина до заместителя председателя комитета Госдумы по вопросам семьи, женщин и детей Натальи Карпович. Здесь были также Марина Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, Александр Лысенко, член Совета по делам инвалидов при Председателе Совета Федерации, член Координационного совета по делам инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при Мэре Москвы, Наталья Ригина, директор по сотрудничеству с государственными и международными структурами, Дэвид Пирсон, генеральный директор компании «Делойт», – дядя ребенка с синдромом Дауна и активный проводник идеи поддержки бизнесом социальных проектов.

Обсуждались правовые вопросы в свете подписания Конвенции о правах инвалидов, говорили о социальном сиротстве, эффективной помощи в раннем детстве, о проблемах интеграции людей с синдромом Дауна в общество и отношении к таким людям. Среди выступавших был хорошо знакомый большинству из нас Владимир Мишуков, автор проекта «Синдром любви» и создатель множества других работ. Его фотографии, а также различные видеоролики демонстрировались на экране в течение всей встречи. С помощью телемоста с Лондоном в дискуссии принимали участие Вероник Гарретт, учредительница Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», и Сюзанна Сэйман, специалист по связям с общественностью Ассоциации Даун синдром Великобритании.

У присутствовавших в зале журналистов, родителей и представителей НКО была возможность задать несколько вопросов, в том числе самых острых, тем людям, которые непосредственно принимают решения и влияют на организацию нашей жизни. Так, родители шестилетней Светы Кисляковой, решительно настроенные на полную реализацию права их дочери на равный с остальными детьми доступ к общеобразовательной системе, высказали свое разочарование непринятием Московской городской думой поправок к Закону о специальном образовании, которые это право могли бы обеспечить. Поднималась и еще более сложная для решения, но критически важная тема – жизнеустройство людей с инвалидностью тогда, когда их родные не будут в состоянии заботиться о них. И если полностью удовлетворительных ответов на эти вопросы получить не удалось, то проблемы, по крайней мере, были озвучены.

Для меня, не раз присутствовавшей на обсуждении подобных «трудных» тем, немного удивительным, но и приятным было, пожалуй именно в этот День, единодушие, стремление присутствовавших совершенствовать систему поддержки людей с синдромом Дауна. Жаль, что такая встреча не транслировалась широко, скажем, по каналам телевидения, но, вероятно, не стоит забывать, что всё это – процесс. Готовых и немедленных решений не бывает.

Запись конференции можно посмотреть в Интернете по адресу:

http://www.rian.ru/press_video/20100322/215752461.html

Очень радует, что всё больше друзей и благожелательно настроенных организаций готовы устраивать акции, приуроченные к Всемирному дню человека с синдромом Дауна, и что всё больше родителей охотно участвуют в них! Но было бы убедительно и естественно, если бы, наряду с ними, такие акции ИНИЦИИРОВАЛИ родители. В Киеве и Санкт-Петербурге, к примеру, такой опыт уже есть. Значит, у нас всё впереди.

Н. С. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»

30 марта. «Гараж добра»

Компания «Технология игр» во второй раз организовала благотворительную акцию под названием «Гараж добра», приурочив ее ко Дню человека с синдромом Дауна. «Технология игр» уже пять лет активно поддерживает Даунсайд Ап, и понятно, что ее энергичные сотрудники – специалисты по организации мероприятий – придумали много интересного, чтобы привлечь самых разных людей: музыкантов, художников, представителей, как они сами выражаются, «политической элиты», тех, кто хочет специально прийти, чтобы помочь детям с синдромом Дауна. Здесь можно было развлечься, послушать джазовых и других музыкантов, съесть что-нибудь вкусное и что-то сделать своими руками, «потусовать» со всей этой разношерстной публикой.

«Hand-made»-штучки и дорогие сувениры, а также разыгрываемые на аукционе вещи – всё это стало атрибутами гаражной распродажи, которая проводилась с целью поддержки детишек с синдромом Дауна и программ Даунсайд Ап.

Организаторы акции поясняют: «На Западе есть интересная городская традиция – раз в год проводить ревизию в кладовках, гараже и шкафах, а потом выставлять на продажу ценные найденные и неиспользуемые хозяином вещи. Такие распродажи называются гаражными (*garage sale*) из-за того, что импровизированные прилавки ставятся рядом с домом у широко и гостеприимно раскрытых дверей гаража. Обычно цель гаражной распродажи не только заработать немного денег, но и вдоволь пообщаться с соседями, завязать новые знакомства и просто перекинуться парой слов с прохожими».

Из впечатлений Марии Нефедовой, помощника педагога Даунсайд Ап: «Я попала в океан персикового сока и чуть не утонула... Я танцевала хип-хоп с DJ MTV Иваном, который вел программу, и веселилась. Поделки и головоломки были потрясающие! Спасибо добродушному гаражу за помощь Даунсайд Ап, всем нашим преподавателям, логопедам и отделу фандрайзинга!»

В материале использована информация с сайта:

<http://www.garazhdobra.ru/>



Главный редактор
Н. С. Грозная

Редакционная коллегия
П. Л. Жиянова
Т. П. Медведева
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
Т. А. Сухова

Литературный редактор
С. В. Бейлезон
Выпускающий редактор,
корректор
Г. В. Аتماшкина
Оформление, верстка
В. И. Рохлин

Тираж 2000 экз.

Олимпиады

Земель

