

СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

XXI
ВЕК
2 (19) 2017

Место вашего ребенка в жизни будет зависеть не только от того, как он окончит школу и поступит ли в вуз, но и от того, чему он успел научиться.

*О. Н. Смолин, академик РАО,
депутат Госдумы РФ*

Медицина

Психология

Педагогика

Спецпроект

Интеграция
в общество

Отечественный
и зарубежный
опыт

Новости

Анонсы

Люди с синдромом Дауна и
ментальными особенностями
ПРАВО НА БУДУЩЕ



Содержание

- 1** Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

- 3** В зеркале времени
М. А. Фурсова,
Н. Ю. Иванова,
М. И. Богорад



Медицина и генетика

- 7** О важности понимания индивидуальных различий при синдроме Дауна
Н. А. Семенова



- 14** Пренатальное медико-генетическое консультирование: зарубежный и российский опыт
Н. С. Грозная
Я. М. Сереброва



- 19** Проблемы сна у детей и подростков с синдромом Дауна и пути их преодоления
Н. С. Грозная

Психология и педагогика

- 27** Групповая работа с родителями по переживанию травмы рождения ребенка с синдромом Дауна
В. А. Степанова



Спецпроект «КОПИЛКА»

- 33** Ребенок с синдромом Дауна должен жить в семье!
Н. Ю. Иванова



- 34** Профессиональное устройство 1500 детей-сирот в семьи
Интервью с Марией Терновской



- 38** Развитие ребенка с синдромом Дауна: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Интервью с Татьяной Нечаевой



- 40** Комплексная поддержка приемных родителей
Интервью с Аленой Синкевич



- 42** Дополнительные меры поддержки приемных семей
Интервью с Юлией Колесниченко

- 43** Программы в сфере здравоохранения: зарубежный опыт
Интервью с Амелией Берджесс

Интеграция в общество

- 46** Универсальный дизайн в образовании
Е. Ю. Головинская

Отечественный и зарубежный опыт

- 52** Повышение квалификации логопедов
Н. Ю. Иванова

- 57** Выездной инклюзивный творческий лагерь: место общения, взросления, развития
С. А. Фурсов



Письма наших читателей

- 63** Письмо из особого обычного села Давыдово
В. Г. Кротов



Новые публикации. Статьи

- 67** Профилактика заболеваемости взрослых людей с синдромом Дауна
Н. С. Грозная

Книжная полка

- 71** Откройте мир особого ребенка с помощью книги
Н. Е. Колоскова

Обзор событий

- 74** В будущее — вместе с Даунсайд Ап
Н. Ю. Иванова

- 78** «Наша цель — создавать новые возможности»
И. Л. Меньшенина



- 80** Делегатов Всемирного конгресса ждет славный город Глазго

- 83** Аннотации

- 84** Abstracts



Уважаемые читатели!

Прочитав оглавление, вы наверняка оценили, каким насыщенным и разноплановым получился этот номер журнала. С каждым разом нам все труднее становится объять в одном выпуске все интересные темы, осветить все новые подходы, представить разные точки зрения на проблемы развития и воспитания детей с синдромом Дауна, на те или иные аспекты социальной адаптации и интеграции молодых людей и взрослых с трисомией 21.

Текущий номер мы постарались сделать интересным и полезным самым разным специалистам. Врачи найдут здесь для себя практическую информацию по медицинскому сопровождению и профилактике заболеваемости у людей с синдромом Дауна, ознакомятся с современным взглядом на природу и специфику индивидуальных различий среди пациентов с трисомией 21, смогут расширить свои представления и взгляды на патологию сна. Ценной как с практической, так и с методической точек зрения для вас, уважаемые врачи и генетики, будет также статья о пренатальном медико-генетическом консультировании будущих родителей, у которых диагностирован высокий риск появления на свет ребенка с синдромом Дауна.

Психологи получают представление о формате, приемах и теоретических основах групповой психотерапии для родителей, в семье которых появился малыш с данной генетической аномалией.

Заметное место в журнале занимает статья автора и редактора учебников для детей с особыми образовательными потребностями и методических пособий для педагогов, работающих с этими учащимися, — Е. Ю. Головинской. Учителя инклюзивных школ, оказывающиеся в непростом положении на переднем крае борьбы за включение детей с особенностями развития в процесс обучения в общеобразовательной школе, возможно, впервые откроют для себя принципы универсального дизайна в педагогике и уже сейчас смогут использовать в своей работе какие-то из предлагаемых дидактических приемов. Однако целевой аудиторией этой статьи в большей степени являются все-таки методисты, управленцы и руководители образовательных учреждений и в целом системы образования.

Специалистам детских клубов, педагогам дополнительного образования однозначно станут интересны и полезны рассказы об успешном опыте проведения инклюзивных летних смен. Эти материалы — наглядное свидетельство того, что интеграция должна быть прежде всего социальной. Лишь тогда будет иметь необходимый экономический, психологический и социальный эффект собственно образовательная инклюзия, которая широко и активно внедряется в нашей стране.

Была ли для вас новой и полезной представленная в этом выпуске журнала информация? Смогли ли вы использовать что-то на практике? Как осуществляется образовательная интеграция в вашем регионе, учреждении? Мы будем рады получить от вас, уважаемые читатели, ответы на все эти вопросы и опубликовать на страницах журнала ваши материалы, представить ваш опыт и ваши взгляды.

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

SDXXI@downsideup.org

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

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

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

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

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

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

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

Журнал основан в 2008 году,
выходит 2 раза в год
ISSN 2411-3697
2017, № 2 (19)

Издатель: **Некоммерческая организация**
«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

Н. С. Грозная (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова**,
И. А. Панфилова, **Г. Ю. Одинокова**, **Н. А. Семенова**,
С. К. Мискарова (ответственный секретарь),
Н. Ю. Иванова, **В. А. Степанова**

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

М. В. Гордеева, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

В. И. Лубовский, доктор психологических наук, профессор МГППУ, действительный член РАО;

А. М. Панов, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации работников социальных служб;

Ю. А. Раженкова, кандидат педагогических наук, ведущий научный сотрудник Института коррекционной педагогики РАО.

Редактор **М. Г. Алхазова**

Корректор **Л. Ю. Яркина**

Дизайн макета и верстка **И. П. Мамонтовой**

Тираж 1500 экз.

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

Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте:

SDXXI@downsideup.org

или по адресу издателя:

105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А

Тел.: +7 (499) 367-10-00, факс: +7 (499) 367-26-36

Е-mail: **downsideup@downsideup.org**

Адрес сайта: **www.downsideup.org**

На 1-й с. обложки — Мария Нефёдова, фотограф Т. Б. Рябова.

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

В зеркале времени

М. А. Фурсова, Н. Ю. Иванова, Даунсайд Ап,
при участии переводчика с немецкого языка М. И. Богорад

В редакцию нашего журнала передали ссылку на фотографии, от которых просто невозможно оторвать взгляд. Классические семейные фотографии вообще завораживают, но когда это еще и портреты королевской семьи... Первая треть XX века. Загадочная, скрытая от посторонних глаз частная жизнь семьи последнего кронпринца германского и прусского Вильгельма III. На фотографии — красивые, счастливые молодые люди. Благородные, породистые лица, элегантные наряды — принцы и принцессы. И ничем не выделяется на их фоне — разве что только миниатюрным ростом — Александрина (в семье ее звали ласково Адини), первая (после четырех сыновей) дочь Вильгельма III и герцогини Мекленбург-Шверинской Сесилии Августы. Такая же элегантная, улыбчивая, общительная, но... с синдромом Дауна.

Адини, принцесса Пруссии

Александрина родилась 7 апреля 1915 года. Она носила титул «принцесса Пруссии» и принадлежала к членам дома Гогенцоллернов.

К сожалению, подробностей о жизни принцессы Александрина сохранилось очень мало. Известно, что ее мать, кронпринцесса Сесилия, которую называли «русской» в прусской королевской семье (ее родители — герцог Мекленбург-Шверинский и русская великая княжна Анастасия Михайловна), не была счастлива в браке с Вильгельмом III. Немецкому трону Сесилия подарила четырех принцев и двух принцесс, старшая из которых родилась с синдромом Дауна. Семья отнеслась к этому факту с предельной естественностью и не скрывала его. Адини росла, окруженная любовью и заботой, вместе со своими братьями и сестрой в Потсдаме. Впрочем, заботилась и ухаживала за ней в основном ее няня — медсестра Сельма Боис. С 1932 по 1934 годы Адини посещала специальную школу «Софиенхёэ» (Sophienhöhe) в Йене. Летом 1934 года вернулась к семье в Потсдам. В октябре того же года вместе с сестрой Сесилией прошла обряд конфирмации.

В 1936 году, после смерти своей няни, Александрина переехала в баварский город Нидерпёкинг, подальше от Гитлера и его программы Т-4¹. В этом городе она и жила во время Второй мировой войны. В конце 1945 года Александрина перевезли в небольшой дом на берегу озера Штарнбергер. Там ее регулярно навещал брат, принц Луи Фердинанд, вплоть до смерти принцессы 2 октября 1980 года. Александрина была похоронена на семейном кладбище в замке Гогенцоллернов, где также находятся могилы ее родителей.



¹ Программа умерщвления «Т-4» (нем. Aktion Tiergartenstrasse 4, «Операция Тиргартенштрассе 4») — официальное название евгенической программы немецких национал-социалистов по стерилизации, а в дальнейшем и физическому уничтожению людей с психическими расстройствами, умственно отсталых и наследственно отягощенных больных. Впоследствии в круг лиц, подвергавшихся уничтожению, были включены нетрудоспособные лица (инвалиды, а также болеющие свыше 5 лет). Сначала уничтожались только дети до трех лет, затем все возрастные группы.

Prinzessin Alexandrine



Реформаторская педагогика в Германии

Александрин была, возможно, самой титулованной и известной, но далеко не единственной воспитанницей «Софиенхёэ» — уникального учебного заведения, предназначенного для детей с интеллектуальными и физическими нарушениями. Что же это была за школа, куда направили учиться саму принцессу Пруссии? Прежде чем ответить на этот вопрос, необходимо совершить небольшой исторический экскурс.

Годы, на которые пришлось детство и юность принцессы Александрин, были не самыми спокойными и благополучными для ее родины. Время после поражения Германии в Первой мировой войне было связано со значительными материальными тяготами и лишениями для большинства населения страны: послевоенный голод, бедность, потеря части территории в соответствии с Версальским договором, разруха и экономический кризис.

Одновременно эти годы стали периодом свободы педагогического творчества, экспериментирования и новаций. Вообще, первая треть XX века в европейской педагогике характеризовалась появлением и развитием самых разнообразных реформаторских течений и идей. Это и сельские школы-коммуны, и школы труда, и антропософская педагогика Р. Штайнера, и Монтессори-педагогика, и педагогическое течение «Йена-план», и социалистическое воспитание, и еврейские школы, и «метод проектов», и многое другое.

Несмотря на бедственное материальное положение страны в целом, в том числе и системы образования, в педа-

гогике Германии наблюдался творческий подъем. Важной особенностью стало то, что нередко устанавливалась тесная взаимосвязь между реформаторской и специальной (лечебной) педагогикой.

Именно в реформаторском русле работали такие известные представители лечебной педагогики Германии, как Ф. Буххольц, К. Вилькер, К. Грунвальд, А. Крон, И. Лангерманн, Л. Плас и другие.

Одним из центров педагогических инноваций стала Йена. Кафедра педагогики Йенского университета сумела объединить энтузиастов, осваивающих новые, прогрессивные, формы и методы обучения и воспитания детей с ограниченными возможностями. Именно ее сотрудниками была разработана, а затем и внедрена инновационная форма обучения, известная как «Йена-план», нацеленная на пробуждение сознательности и активности учеников. Эта система организации работы в школе сочетала индивидуализацию учебно-воспитательного процесса с коллективной деятельностью учащихся. Школа заменялась воспитательной общиной, в которой должны были сочетаться самостоятельность учеников и их подчинение определенным правилам. Обучение в рамках «Йена-плана» проводилось комплексно на основе тематической интеграции учебного материала, организовывались разнообразные виды работы в группах учеников. Классы заменялись четырьмя разновозрастными группами (численностью 30–40 человек). Старшие учащиеся выступали в роли опекунов, помощников для младших.

Sophienhöhe

Иоганнес Трюпер и его педагогические принципы

С университетом Йены и его передовыми разработками был тесно связан Иоганнес Трюпер, с 1890 года — основатель и многолетний руководитель «Софиенхёэ», с 1896 года — соучредитель авторитетного журнала по педагогике и детской психиатрии «Die Kinderfehler». Трюпер известен как один из разработчиков принципов лечебной педагогики, а также смежных педагогических направлений. Его разработки и исследования на стыке детской психологии, педиатрии и педагогики стали основой нового подхода к обучению и воспитанию детей с особенностями развития.

Путь Трюпера к новаторским достижениям был довольно долгим, но последователен. Еще в молодости, после окончания Бременской учительской семинарии, он несколько лет преподавал в школах Бремена, сочетая практику с теоретическими разработками. В многочисленных критических эссе педагог описывал и обобщал недостатки существующей системы образования и поднимал другие острые социальные проблемы в сфере воспитания подрастающего поколения.

В 1887 году Трюпер переехал в Йену, чтобы усовершенствовать свое образование в сфере философии, педагогики, психиатрии и естественных наук. Он слушал лекции Вильгельма Рейна, Эрнста Геккеля, Рудольфа Окена и Отто Бинсвангера и значительно выиграл от взаимодействия с этими и другими авторитетными учеными своего времени, а также от интеллектуального климата, который сложился в те годы в университете.

Однако Трюпер отказался от дальнейших научных исследований и докторантуры, когда его попросили ухаживать за психически нездоровым, но интеллектуально одаренным мальчиком, который не находил себя в существующей образовательной системе. Эта задача воодушевила педагога, тем более что число таких детей росло, и он решил сделать это делом своей жизни.

В результате в 1890 году Трюпер основал в Йене приют для детей с нарушениями развития, для которого через два года приобрел бывший санаторий «Софиенхёэ». В этом образовательном учреждении и обучалась прусская принцесса с синдромом Дауна. Точнее говоря, это было не просто образовательное учреждение, а школа-интернат, на время заменившая родной дом многим воспитанникам, которые из-за различных нарушений не могли приспособиться к требованиям обычной школы и найти свое место в сложившейся образовательной системе.

В своей школе-интернате Трюпер продвигал идеи непрерывного обучения, направленного на конкретную, социально-ориентированную деятельность и на всестороннее развитие личности ребенка. Он разрабатывал и совершенствовал ком-



плексную лечебную и социально-образовательную концепцию поддержки детей и молодежи с различными особенностями развития.

Трюпер стремился максимально приблизить педагогику к решению практических жизненных задач. Его подход к обучению и воспитанию особых учеников основывался на целостном восприятии личности и ставил себе целью вооружить воспитанников навыками и умениями, которые позволили бы им активно участвовать в жизни общества и быть ее частью. Несмотря на то, что педагогическая модель Трюпера в значительной степени была ориентирована на индивидуальное воспитание, в ней важное место занимала групповая работа, основанная на принципах взаимной поддержки.

Педагог-новатор разработал для своих воспитанников систему коррекционной работы, основой которой стали «воспитательно-обучающие занятия». Они были направлены не только на получение академических знаний, но и на поддержку всестороннего развития личности. Помимо этого, они включали в себя методы современной психотерапии и медицины, для того чтобы комплексно решать проблемы учеников с ограниченными возможностями.

Практические навыки и физический труд (например на придворных территориях и в подсобных помещениях) одновременно с привычным обучением являлись в этой системе важными элементами подготовки к самостоятельной жизни. Трюпер был убежден, что в результате такого расширения педагогической программы ученики с выраженными нарушениями развития в будущем смогут найти посильную работу и приобрести практические навыки, которые помогут им адаптироваться в обществе.

Согласно трюперовскому подходу, люди с ограниченными возможностями — это такие же члены общества, но со своими характерными особенностями и качествами. Их сильные и слабые стороны он призывал принимать как должное, а проблемы — решать через целенаправленное образование и воспитание. При этом решающую роль Трюпер отводил личности воспитателей, которые сами должны быть сильными лидерами. В то же время перед ними как профессионалами была поставлена задача объединения практических психолого-педагогических знаний с педагогической интуицией, чтобы найти подходящее решение для каждого конкретного случая, каждой жизненной ситуации. Наказания в качестве средства воспитания в лечебной педагогике — вопреки традиционной для того времени модели — считались недопустимыми. Воспитатель должен всегда оставаться доброжелательным, рассудительным и заслуживающим доверия, но авторитетным.

При всем новаторстве этих идей Трюпер и педагоги его «Софиенхёэ» не признавали распространившегося позже убеждения, что акцент следует делать на саморазвитии



детей в соответствии с их ценностными представлениями. Педагогика Трюпера опирается на типичную для своего времени картину мира, а также на христианское представление об идеальной семье как безопасном для подростка месте. Он надеялся, что контакт с «природой», особенно как альтернатива городским условиям в период ранней индустриализации, будет стимулом для успешного развития особого ребенка; семья должна в качестве основы общества гарантировать воспитание посредством образца безусловной любви.

Что касается содержания обучения, то Трюпер был убежден, что оно должно быть ориентировано на подготовку к условиям изменяющегося общества. Так, Трюпер стремился к уменьшению объема учебного материала как для своих учеников с особыми образовательными потребностями, так и для всей системы школьного образования в целом — для того чтобы снизить чрезмерную учебную нагрузку, которая может приводить к неправильному развитию. А также задаясь целью уменьшить для них объем теоретического материала, который не связан с конкретной практической деятельностью и оторван от жизни.

Образовательная практика в «Софиенхёэ»

Почти 30 педагогов «Софиенхёэ» курировали тогда еще необычный принцип совместного обучения 125 подопечных с различными заболеваниями и поведенческими отклонениями. Среди них были дети и молодые люди, которые имели скорее не проблемы со здоровьем, а образовательные и социальные трудности в обычной среде.

Трюпер реализовал в своей школе-интернате принцип совместного обучения девочек и мальчиков, хотя разумность такого подхода в то время ставилась под сомнение. Педагог полагал, что совместное обучение играет важную роль в подготовке воспитанников к реальной жизни.

Занятия были разделены по принципу трех ступеней, которые приблизительно соответствовали различным уровням общеобразовательной системы. Преподавание велось в разновозрастных группах, сформированных в зависимости от уровня способностей к обучению. Соответственно, одаренные ученики могли получать аттестат зрелости в других образовательных учреждениях, при этом живя в «Софиенхёэ».

Трюпер подчеркивал особую роль тесной дружбы в общине. У каждого ребенка был постоянный опекун-воспитатель, который заботился о нем и жил там же, в «Софиенхёэ». Организация отношений в общине опиралась на авторитет и иерархию.

В «Софиенхёэ» имелась своя инфраструктура, которую даже по нынешним меркам можно назвать весьма современной. Она включала в себя несколько жилых домов для учеников и педагогов, а также хозяйственные постройки и учебные

корпуса. Также там было собственное подсобное хозяйство и сад, слесарная и столярная мастерские, бассейн и тренажерный зал.

После смерти Трюпера его педагогическая концепция не развилась в самостоятельное направление. Видимо, это связано с тем, что, как пишут немецкие биографы Трюпера, «образовательно-воспитательная система, реализованная на практике в "Софиенхёэ", была сложна для переноса в другие условия», так как в изменившихся общественно-политических реалиях школа-интернат столкнулась с рядом серьезных концептуальных и финансово-экономических трудностей. До 1930 года ее возглавлял директор Отто Хаасе.

Во времена национал-социализма «Софиенхёэ» приходилось вступать в противоречия с системой, которая была принципиально противоположна идеям лечебной педагогики. В самых трудных условиях предпринимались попытки продолжить работу в интересах учеников, даже при минимальных возможностях их адаптации в обществе, которая во многих случаях была, по-видимому, успешной.

В послевоенный период «Софиенхёэ» продолжала работать под руководством потомков Трюпера, но в школьной системе ГДР для нее не было реальных перспектив. Со временем «Софиенхёэ» превратилась в одну из стандартных коррекционных школ в образовательной системе ГДР, а в 1966 году была окончательно закрыта. Однако ее вклад в развитие реформаторской педагогики заслуживает самой высокой оценки. Именно в «Софиенхёэ» (работая там психиатром-консультантом) получил практический опыт психиатр и философ Теодор Пулл, считающийся одним из пионеров детской психиатрии. Еще один консультант «Софиенхёэ», психиатр из Йены Вильгельм Штромайер, был причислен к отцам-основателям детской психиатрии в Германии. Известность пришла к нему после выхода книги «Лекции по психопатологии детства для врачей и педагогов» (1910), которая основана на его работе в школе-интернате Трюпера.

Без сомнения, школа-интернат «Софиенхёэ» стала местом зарождения фундаментально нового подхода в работе с детьми-инвалидами и подтолкнула международный интерес к этому вопросу так же, как реформаторская педагогика в Германии заставила весь мир задуматься над новой моделью образования.

Российский ученый А. Музыченко отмечал в начале XX века: «Германия была колыбелью многих главных педагогических течений, принятых и развитых затем другими странами. В настоящее время она является для граждан наиболее продуктивной и творческой лабораторией, где возникают и решаются школьные проблемы. Эти проблемы обогатились новым содержанием, охватив не только детей, но и взрослых».

Подходы к вопросам обучения и воспитания, которые были разработаны педагогами-реформаторами в Германии в начале XX века, стали основой для дальнейшего развития методик школьного образования в Европе и в мире.

Использованная литература

1. [https://de.wikipedia.org/wiki/Alexandrine_von_Preu%C3%9Ffen_\(1915%E2%80%93931980\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Alexandrine_von_Preu%C3%9Ffen_(1915%E2%80%93931980))
2. <http://ru-downsyndrome.livejournal.com/452317.html>
3. https://de.wikipedia.org/wiki/Johannes_Tr%C3%BCper
4. http://en.rfwiki.org/wiki/Child_and_adolescent_psychiatry
5. <http://www.uni-jena.de/unijenamedia/Trueper.pdf>
6. Modern history. The second period. M.: Vysshaya shkola, 1984.



О важности понимания индивидуальных различий при синдроме Дауна

Н. А. Семенова, врач-генетик, к.м.н., старший научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр»¹

Фотографии Расула Боташева, Стасии Манаковой и Азрет-Али Афова с фотовыставки «Синдром любви» в г. Нальчике



Синдром Дауна (СД) является одной из распространенных генетических аномалий (1 на 750–1000 живорожденных) [1,2]. Изначально при описании этого синдрома характерные его признаки были выделены на основе групповых исследований, без учета индивидуальных различий, путем рассмотрения СД как однородной группы. В противоположность этому представлению будет показано, что люди с СД не единообразны, а имеют между собой существенные отличия, обусловленные индивидуальными особенностями, возникающими на всех уровнях: генетическом, клеточном, нейронном, познавательном, поведенческом и средовом.

В клиническом описании синдрома Дауна указывается на лишнюю копию 21-й хромосомы как на причину развития специфических признаков, включающих характерные особенности внешнего облика, физиологии органов и систем, дефицит интеллекта. Известно об ассоциированных с синдромом заболеваниях, таких, как обструктивное апноэ во сне, нарушения зрения и слуха. Есть данные о том, что при СД пассивная речь обычно опережает продуктивную, пространственная память лучше вербальной и глобальное мышление опережает локальное. Во взрослом возрасте ускоряются процессы старения и повышен риск развития болезни Альцгеймера (БА). Касательно анатомических особенностей головного мозга при СД сказано, что у новорожденных и детей первых пяти месяцев жизни строение мозга не отличается от сверстников, однако позже рост полушарий замедляется [3].

Изучая вариабельность проявлений СД, а также причину формирования такой гетерогенности, необходимо внимательно рассмотреть возникновение различий на каждом из уровней организации индивида — от генетического до средового.

¹Статья публикуется в авторской редакции.

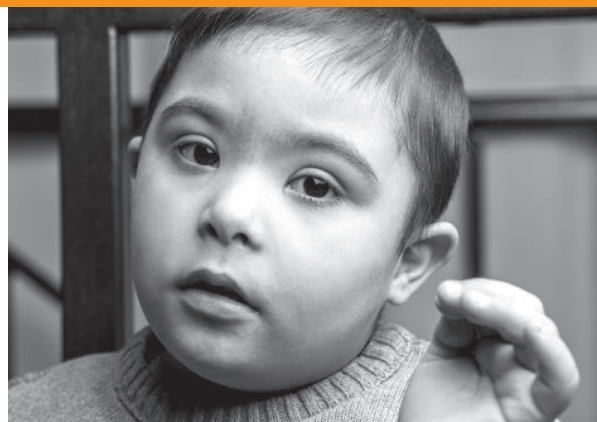
Генетика

Наиболее частой причиной СД является регулярная трисомия 21-й хромосомы. Примерно в 88 % случаев дополнительная копия 21-й хромосомы имеет материнское происхождение. Сверхчисленный хромосомный материал может иметь различные механизмы возникновения на каждом из этапов формирования половых клеток. Нарушение расхождения хромосом может происходить в мейозе I [4] (около 65 % у матерей и примерно 3 % у отцов), в мейозе II (около 23 % у матерей и примерно 5 % у отцов) или при митозе (приблизительно в 3% случаев). СД может быть обусловлен наличием лишь небольшой части дополнительной копии 21-й хромосомы (частичная трисомия в результате транслокации) [5] или полной трисомией, но не во всех клетках (мозаицизм), что встречается примерно в 1,3–5 % случаев СД. Возможно, распространенность мозаицизма несколько выше, чем та, что нам известна, из-за неустановленных случаев при низком уровне трисомного клона. Исследования по изучению механизма происхождения мозаицизма немногочисленны, и это, безусловно, затрудняет его понимание. Предполагается, что мозаичные формы СД ассоциированы с более легкими когнитивными нарушениями [5, 6], однако, по данным литературы, степень мозаицизма не коррелирует с тяжестью фенотипических проявлений.

Транслокация — это иной механизм возникновения СД, когда часть генетического материала 21-й хромосомы, обычно длинное плечо, перемещается на хромосомы 14 или 22 или длинное плечо переносится на короткое плечо 21-й хромосомы. Транслокация встречается примерно в 4 % случаев [2, 7].

Эти множественные формы происхождения СД, безусловно, вносят вклад в индивидуальные различия людей с трисомией 21-й хромосомы. Можно предположить, что при полной трисомии 21-й хромосомы суммарный уровень экспрессии триплицированных (утроенных) генов должен превышать уровень их экспрессии в зуплоидной популяции в 1,5 раза. Однако это не так. И это показано в нескольких исследованиях [8, 9]. Поэтому крайне важен вопрос о том, как нерегулярный уровень экспрессии триплицированных генов 21-й хромосомы в сочетании с гетерогенным происхождением СД оказывает влияние на развитие нейрокогнитивного фенотипа, остается открытым.

Функционально гены между собой находятся в сложных биологических связях, и особого внимания требуют те гены, которые участвуют в эпигенетических механизмах — механизмах регуляции экспрессии генов, не затрагивающих последовательность ДНК. Эпигенетические механизмы вносят существенный вклад в регуляцию экспрессии генов по всему геному, и поэтому результаты изменений в эпигенетических генах имеют далеко идущие последствия. Известно по меньшей мере об 11 генах и нескольких микро-РНК 21-й хромосомы, которые участвуют в эпигенетических механизмах [10]. Сравнительно мало описаний эпигенетических процессов при трисомии 21, хотя некоторые исследования предполагают, что люди с СД имеют различное метилирование ДНК в сравнении с людьми без дополнительной хромосомы [11]. Индивидуальные различия в эпигенетической регуляции могут возникать из-за генов, и вовсе не связанных с 21-й хромосомой, — возможно, уступая им по степени участия в формировании индивидуальных различий в сравнении с мозаичными и транслокационными формами СД.



Одно из обстоятельств, из-за которого люди с СД имеют повышенный риск развития болезни Альцгеймера, заключается в том, что ген амилоидоподобного белка (APP), вовлеченного в поражение мозга при этой патологии, расположен на 21-й хромосоме. Однако выявлено, что у некоторых людей с СД деменция развивается уже в 30 лет, при том что другие взрослые с СД даже в возрасте 70 или 80 лет не проявляют признаков старческого слабоумия, несмотря на значительные отложения у них амилоидных бляшек [12, 13]. Это может объясняться тем, что гены других хромосом также играют важную роль в развитии БА, и здесь тоже существуют индивидуальные различия. Так, ген аполипопротеина (APOE), расположенный на 19-й хромосоме, ассоциированный с БА, имеет распространенные варианты: ε2, предположительно защищающий от БА (встречается примерно у 7 % в общей популяции); ε3, наиболее распространенный аллель (встречается примерно у 79 %), имеет нейтральное значение по отношению к рискам и ε4 (около 14 %) — вероятно, обладающий наибольшей опасностью для развития БА, особенно у носителей двух аллелей ε4. Варианты APOE влияют на возраст начала БА при СД [14]. Интересно, что распределение полиморфизмов APOE вариабельно в различных популяциях, а представленные выше цифры определены только для европеоидов.

Эффекты этих аллельных различий гена APOE обнаруживаются в раннем возрасте. Недавнее исследование зуплоидных младенцев в возрасте 2–25 месяцев показало, что носители ε4 варианта отличаются от не-носителей этого аллеля скоростью развития миелина. У носителей варианта ε4 отмечалось снижение роста в средней и задней областях мозга [15]. Похожие аллельные различия и их нейронные последствия могут также возникать и у детей с СД, оказывая влияние и на формирование индивидуальных особенностей.

В ряде исследований было продемонстрировано, что некоторые гены, например DYRK1A и RCAN1, расположенные на 21-й хромосоме, имеют высокое функциональное значение в патогенезе симптомов СД и БА, когда их экспрессия увеличивается [16, 17]. При этом отдельные этнические различия, безусловно, тоже вносят свой вклад в это обстоятельство. Действительно, частые варианты этих генов не имеют явной ассоциации с БА у европеоидов, но есть некоторые предположения о связи полиморфизма гена RCAN1 с БА в небольшой китайской когорте [18]. Другие исследования показали, что аллельные варианты гена BACE2, расположенного на 21-й хромосоме и связанного с развитием БА, также влияют на возраст наступления деменции при СД [19, 20].

Клеточная биология

Появление индуцированных человеческих плюрипотентных стволовых клеток (ИПСК) добавило новый инструмент для понимания индивидуальных различий при СД и их связи с БА [21]. Shi с соавторами [21] установили, что в культуре клеток нейронов коры головного мозга, генерирующихся из индуцированных плюрипотентных стволовых клеток и эмбриональных стволовых клеток пациентов с СД, патологический процесс БА в виде накопления нерастворимых внутриклеточных и внеклеточных амилоидных агрегатов развивается в течение месяца, а не лет, как это происходит в естественных условиях (*in vivo*), и было показано, что нейроны из индуцированных плюрипотентных стволовых клеток с трисомией 21-й хромосомы накапливают двунитевые разрывы ДНК гораздо быстрее, чем таковые изогенные зуплоидные клетки контроля. Однако в настоящее время достоверно не известно, но предполагается, что такое накопление поврежденной ДНК распределяется в геноме случайным образом и может увеличить изменчивость патологического фенотипа на клеточном уровне.

40 % детей с СД рождаются с врожденным пороком сердца, который также потенциально может нарушать мозговое кровообращение и вносить вклад в вариативность проявлений синдрома.

Анатомические особенности головного мозга

Раньше считалось, что при СД мозг развивается относительно нормально на протяжении всего внутриутробного периода до родов и в первые месяцы после рождения. Это предположение оказалось неверным. Новые исследования показывают, что пренатально размер головного мозга при СД относительно нормальный примерно до 20–24 недель беременности, после чего возникают индивидуальные различия в развитии мозга плода (неопубликованные данные Rutherford и Patkee, 2015). В некоторых случаях при СД в головном мозге отмечается уменьшение объема гиппокампа, мозжечка, затылочной и лобной областей уже во время внутриутробного развития. В некоторых случаях СД, где изначально обнаруживается более или менее нормальное образование и арборизация дендритов, все же впоследствии не происходит увеличения дендритов ни в количестве, ни в сложности [22]. При рождении у многих новорожденных с СД уже отмечается уменьшение размера дендритной арборизации [23–25] и уменьшение синапсов [26, 27], способствующее снижению скорости синаптической передачи [28]. В некоторых случаях мозг новорожденного с СД трудно отличить от мозга нормального плода (неопубликованные данные Rutherford и Patkee, 2015). Однако в процессе развития нейронный фенотип становится все более специфичным: обостряется диссоциация между толщиной коры (увеличение) и площадью поверхности (уменьшение), например в лобной и височной областях [29]. Другими словами, эти различия на обоих уровнях — структурном и функциональном — могут возникать очень рано в траектории развития СД, впоследствии приводя к широкому разнообразию работы психических функций, в частности навыков общения [30]. Наконец, 40 % детей с СД рождаются с врожденным пороком сердца, который также потенциально может нарушать мозговое кровообращение и вносить вклад в вариативность проявлений синдрома [31].

МРТ-исследования головного мозга взрослых с СД показали, что у них размер мозжечка, гиппокампа и коры значительно меньше, чем в норме, в то время как базальные ганглии имеют обычные размеры [32]. Однако описаны индивидуальные различия, особенно при сравнении взрослых с СД с деменцией или без нее: первые имели уменьшение объема желудочков, гиппокампа, хвостатого ядра, а также увеличение количества периферической спинно-мозговой жидкости (СМЖ) по сравнению с людьми без слабоумия [33]. Возраст наступления деменции среди людей с СД существенно различается. В прижизненных исследованиях детей с СД выявлено появление бляшек в мозге начиная с 8 лет [34]. Однако следует отметить широкую вариативность проявлений БА у пациентов с СД и не имевших бляшек до взрослого возраста.



Познавательная деятельность

Атипичные когнитивные фенотипы при СД становятся все более очевидными на протяжении всей жизни [35]. Дети в возрасте до 12 месяцев при проведении стандартных тестов познавательной деятельности часто не имеют существенных отличий от контрольной группы (вероятно, в силу низкой чувствительности этих тестов), но по мере взросления уровень интеллектуального развития у детей с СД существенно замедляется.

Большинство данных исследований интеллекта пациентов с СД основаны на сравнении их с контрольной группой (нормой) [36] или пациентами с другими расстройствами нервной системы [37]. Однако внутри этих групп также отмечаются широкие индивидуальные различия, в частности по показателям IQ, речи и других признаков [39].

Индивидуальные различия в базовом уровне процессов, таких как время реакции, внимание, память, оказывают влияние на траекторию развития индивида в динамике. Например, профиль памяти при СД включает низкие показатели вербальной кратковременной памяти [40] и долгосрочной зрительной памяти (в отличие от имплицитной). Однако мы снова сталкиваемся с тем, что эти наблюдения основаны на данных исследования группы без индивидуальных профилей памяти, имеющих значительную изменчивость. Visagi с соавторами [41] указали, что некоторые люди с СД имели более короткое время реакции, чем даже в контрольной группе. Такие индивидуальные различия замаскированы при представлении средних данных группы, но все же имеют важнейшее значение для полного понимания фенотипа СД.

Индивидуальные различия в базовом уровне процессов, таких как время реакции, внимание, память, оказывают влияние на траекторию развития индивида в динамике.

Другая сфера психической деятельности, способная раскрыть широкие индивидуальные особенности, — это владение языком. Эта область для людей с СД является крайне уязвимой [42, 43]. Такой вывод можно сделать при исследовании группы пациентов с СД. Совершенно другая картина представляется, когда используется индивидуальный подход. Например, Zampini и D'Odorico [44] провели исследование лексического запаса у детей 36 месяцев. В этой группе ребенок, имеющий самые низкие оценки, был неговорящим, а тот, у кого они оказались самыми высокими, почти соответствовал норме и произносил 243 слова. Спустя 6 месяцев неговорящий ребенок так и остался неговорящим, а словарный запас ребенка с высокими оценками увеличился вдвое — до 500 слов. Это хорошо демонстрирует широкие индивидуальные различия среди детей с СД, которые сохраняются и во взрослом возрасте [45].

Однако для того, чтобы получить полное представление о том, как развиваются дети с СД, важно изучить индивидуальные отличия в базовых процессах (слух, зрение, внимание, моторика), составляющих основу ВПФ (в том числе речи). Например, известно о вариативности времени мышечной активации при СД [46, 47]: так, дистальные мышцы часто активируются раньше проксимальных.

Сон

Сон играет важнейшую роль в обеспечении метаболического гомеостаза и утилизации токсинов, таких как β -амилоид, из головного мозга. Хие с коллегами, [48] используя в реальном времени определение диффузии тетраметиламмония и двухфотонную визуализацию у живых мышей, показали, что глубокий сон связан с 60-процентным увеличением интерстициального пространства, в результате чего заметно увеличивается конвекционный обмен ликвора с межклеточной жидкостью, что повышает скорость утилизации β -амилоида во время сна. Восстановительная функция сна, таким образом, может быть следствием усиленного удаления потенциально нейротоксичных метаболитов, которые накапливаются в центральной нервной системе во время бодрствования. Поэтому теоретически, продемонстрировав различия структуры сна у лиц с СД, можно обнаружить у них различия метаболизма β -амилоида.

Действительно, существует повышенный риск фрагментации (прерывности) сна при СД из-за обструктивного апноэ во сне. Edgin с соавторами обнаружили, что дети с СД и с синдромом обструктивного апноэ во сне имели уровень исполнительной функции, а также вербального интеллекта на девять пунктов ниже, чем без апноэ [49]. В обычной популяции плохое качество сна, особенно его фрагментация, является важным фактором снижения успеваемости, дефицита внимания [50] и нарушений поведения.

Поскольку при СД существует повышенный риск возникновения нарушений сна, можно предположить, что имеющиеся у детей с СД заниженные показатели мнестической функции, вербального интеллекта, нарушения поведения и дефицит внимания являются следствиями снижения объемов утилизации токсинов, в частности β -амилоида. Если клиренс амилоида является предметом широких индивидуальных различий при СД из-за различия степени фрагментации сна, это может стать ключом к пониманию обстоятельства, объясняющего, почему некоторые люди имеют деменцию, а другие нет. Поэтому вполне возможно, что индивидуальные различия качества и структуры сна при СД в течение всей жизни наряду с другими факторами оказывают влияние на риск и защитные факторы в отношении развития БА.



Определенно одно: ученые не должны рассматривать людей с синдромом Дауна как однородную группу.



Выводы

Наличие такого огромного количества индивидуальных различий на многих уровнях организации при синдроме Дауна свидетельствует о том, что представление об этом синдроме исключительно с точки зрения дополнительной 21-й хромосомы является примитивным. Многие другие генетические, эпигенетические и внешние факторы играют определенную роль в формировании проявлений синдрома Дауна в каждом индивидууме. Утверждения, что явление мозаицизма связано с более легкими когнитивными нарушениями, остаются без подтверждения, и по-прежнему неясно, только ли генетические особенности являются причиной нейропсихологических различий у людей с синдромом Дауна. Множество других взаимодействующих факторов могут стать причиной изменчивости показателей в популяции людей с синдромом Дауна.

Определенно одно: ученые не должны рассматривать людей с синдромом Дауна как однородную группу. Изучение индивидуальных различий на разных уровнях открывает ряд новых вопросов, которые оставались скрытыми в рамках групповых исследований. Таким образом, чтобы понять взаимосвязь между генотипом и фенотипом, ученые должны принять во внимание крайне важное значение причины формирования индивидуальных различий.

Более того, изучение индивидуальных различий среди людей с синдромом Дауна может позволить лучше понять природу этой генетической аномалии и на этой основе разработать новые методы медикаментозной поддержки и коррекции присущих синдрому нарушений.



Литература

1. *Parker SE, Mai CT, Canfield MA, et al.*: Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004–2006. *Birth Defects Res AClinMolTeratol.* 2010; 88(12):1008–1016. 10.1002/bdra.20735.
2. *Morris JK, Alberman E, Mutton D, et al.*: Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome: England and Wales 1989–2009. *Am J Med Genet A.* 2012; 158A(5):1151–1157.
3. *White NS, Alkire MT, Haier RJ*: A voxel-based morphometric study of nondemented adults with Down Syndrome. *Neuroimage.* 2003; 20(1):393–403. 10.1016/S1053-8119(03)00273-8.
4. *Hassold T, Hunt P*: To err (meiotically) is human: the genesis of human aneuploidy. *Nat Rev Genet.* 2001; 2(4):280–291. 10.1038/35066065.
5. *Korbel JO, Tirosh-Wagner T, Urban AE, et al.*: The genetic architecture of Down syndrome phenotypes revealed by high-resolution analysis of human segmental trisomies. *Proc Natl AcadSci U S A.* 2009; 106(29):12031–12036. 10.1073/pnas.0813248106.
6. *Zhao W, Chen F, Wu M, et al.*: Postnatal Identification of Trisomy 21: An Overview of 7,133 Postnatal Trisomy 21 Cases Identified in a Diagnostic Reference Laboratory in China. *PLoS One.* 2015; 10(7):e0133151. 10.1371/journal.pone.0133151.
7. *Hernandez D, Fisher EM*: Down syndrome genetics: unravelling a multifactorial disorder. *Hum Mol Genet.* 1996; 5(Spec No):1411–1416.
8. *Papavassiliou P, Charalsawadi C, Rafferty K, et al.*: Mosaicism for trisomy 21: a review. *Am J Med Genet A.* 2015; 167A(1): 26–39. 10.1002/ajmg.a.36861.
9. *Ait Yahya Graison E, Aubert J, Dauphinot L, et al.*: Classification of human chromosome 21 gene-expression variations in Down syndrome: impact on disease phenotypes. *Am J Hum Genet.* 2007; 81(3):475–91. 10.1086/520000.
10. *Dekker AD, De Deyn PP, Rots MG*: Epigenetics: the neglected key to minimize learning and memory deficits in Down syndrome. *NeurosciBiobehav Rev.* 2014; 45:72–84. 10.1016/j.neubiorev.2014.05.004.
11. *Jones MJ, Farr P, McEwen LM, et al.*: Distinct DNA methylation patterns of cognitive impairment and trisomy 21 in Down syndrome. *BMC Med Genomics.* 2013; 6:58. 10.1186/1755-8794-6-58.
12. *Lepagnol-Bestel AM, Zvara A, Maussion G, et al.*: DYRK1A interacts with the REST/NRSF-SWI/SNF chromatin remodelling complex to deregulate gene clusters involved in the neuronal phenotypic traits of Down syndrome. *Hum Mol Genet.* 2009; 18(8):1405–1414. 10.1093/hmg/ddp047.
13. *Ghezzi A, Salvioli S, Solimando MC, et al.*: Age-related changes of adaptive and neuropsychological features in persons with Down Syndrome. *PLoS One.* 2014; 9(11):e113111. 10.1371/journal.pone.0113111.
14. *Prasher VP, Sajith SG, Rees SD, et al.*: Significant effect of APOE epsilon 4 genotype on the risk of dementia in Alzheimer's disease and mortality in persons with Down syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008; 23(11):1134–1140. 10.1002/gps.2039.
15. *Dean DC, 3rd, Jerskey BA, Chen K, et al.*: Brain differences in infants at differential genetic risk for late-onset Alzheimer disease: a cross-sectional imaging study. *JAMA Neurol.* 2014; 71(1):11–22. 10.1001/jamaneurol.2013.4544.
16. *Abbassi R, Johns TG, Kassiou M, et al.*: DYRK1A in neurodegeneration and cancer: Molecular basis and clinical implications. *PharmacolTher.* 2015; 151:87–98. 10.1016/j.pharmthera.2015.03.004.
17. *Wu Y, Deng Y, Zhang S, et al.*: Amyloid- β precursor protein facilitates the regulator of calcineurin 1-mediated apoptosis by downregulating proteasome subunit α type-5 and proteasome subunit β type-7. *Neurobiol Aging.* 2015; 36(1):169–177. 10.1016/j.neurobiolaging. 2014.07.029.
18. *Lin KG, Tang M, Guo YB, et al.*: Two polymorphisms of RCAN1 gene associated with Alzheimer's disease in the Chinese Han

- population. *East Asian Arch Psychiatry*. 2011; 21(2):79–84.
19. Myllykangas L, Wavrant-De Vri ze F, Polvikoski T, et al.: Chromosome 21 BACE2 haplotype associates with Alzheimer's disease: a two-stage study. *J Neurol Sci*. 2005; 236(1–2):17–24. 10.1016/j.jns.2005.04.008.
 20. Mok KY, Jones EL, Hanney M, et al.: Polymorphisms in BACE2 may affect the age of onset Alzheimer's dementia in Down syndrome. *Neurobiol Aging*. 2014; 35(6):1513.e1–5. 10.1016/j.neurobiolaging.2013.12.022.
 21. Shi Y, Kirwan P, Smith J, et al.: A human stem cell model of early Alzheimer's disease pathology in Down syndrome. *SciTransl Med*. 2012; 4(124):124ra29. 10.1126/scitranslmed.3003771.
 22. Mrak RE, Griffin WS: Trisomy 21 and the brain. *J NeuropatholExp Neurol*. 2004; 63(7):679–685. 10.1093/jnen/63.7.679.
 23. Becker LE, Armstrong DL, Chan F: Dendritic atrophy in children with Down's syndrome. *Ann Neurol*. 1986; 20(4):520–526. 10.1002/ana.410200413.
 24. Benavides-Piccione R, Ballesteros-Y ez I, de Lagr n MM, et al.: On dendrites in Down syndrome and DS murine models: a spiny way to learn. *ProgNeurobiol*. 2004;74 (2):111–126. 10.1016/j.pneurobio.2004.08.001.
 25. Takashima S, Ieshima A, Nakamura H, et al.: Dendrites, dementia and the Down syndrome. *Brain Dev*. 1989; 11(2):131–133. 10.1016/S0387-7604(89)80082-8.
 26. Petit TL, LeBoutillier JC, Alfano DP, et al.: Synaptic development in the human fetus: a morphometric analysis of normal and Down's syndrome neocortex. *Exp Neurol*. 1984; 83(1):13–23. 10.1016/0014-4886(84)90041-4.
 27. Weitzdoerfer R, Dierssen M, Fountoulakis M, et al.: Fetal life in Down syndrome starts with normal neuronal density but impaired dendritic spines and synaptosomal structure. *J Neural Transm Suppl*. 2001; (61):59–70. 10.1007/978-3-7091-6262-05.
 28. Imai M, Watanabe H, Yasui K, et al.: Functional connectivity of the cortex of term and preterm infants and infants with Down's syndrome. *Neuroimage*. 2014; 85(Pt 1):272–278. 10.1016/j.neuroimage.2013.04.080.
 29. Lee NR, Adeyemi EI, Lin A, et al.: Dissociations in Cortical Morphometry in Youth with Down Syndrome: Evidence for Reduced Surface Area but Increased Thickness. *Cereb Cortex*. 2015. pii: bhv107. 10.1093/cercor/bhv107.
 30. Pujol J, del Hoyo L, Blanco-Hinojo L, et al.: Anomalous brain functional connectivity contributing to poor adaptive behavior in Down syndrome. *Cortex*. 2015; 64:148–156. 10.1016/j.cortex.2014.10.012.
 31. Day JJ, Sweatt JD: Cognitive neuroepigenetics: a role for epigenetic mechanisms in learning and memory. *Neurobiol Learn Mem*. 2011; 96(1):2–12. 10.1016/j.nlm.2010.12.008.
 32. Strydom A, Hassiotis A, Walker Z: Magnetic resonance imaging in people with Down's syndrome and Alzheimer's disease. *J Intellect Disabil Res*. 2004; 48(Pt 8):769–770. 10.1111/j.1365-2788.2003.00571.x.
 33. Beacher F, Daly E, Simmons A, et al.: Alzheimer's disease and Down's syndrome: an in vivo MRI study. *Psychol Med*. 2009; 39(4):675–684. 10.1017/S0033291708004054.
 34. Leverenz JB, Raskind MA: Early amyloid deposition in the medial temporal lobe of young Down syndrome patients: a regional quantitative analysis. *Exp Neurol*. 1998; 150(2):296–304. 10.1006/exnr.1997.6777.
 35. Chapman RS, Hesketh LJ: Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2000; 6(2):84–95. 10.1002/1098-2779(2000)6:2<84:AID-MRDD2>3.0.CO;2-P.
 36. Raitano Lee N, Pennington BF, Keenan JM: Verbal short-term memory deficits in Down syndrome: phonological, semantic, or both? *J NeurodevDisord*. 2010; 2(1):9–25. 10.
 37. Annaz D, Karmiloff-Smith A, Johnson MH, et al.: A cross-syndrome study of the development of holistic face recognition in children with autism, Down syndrome, and Williams syndrome. *J Exp Child Psychol*. 2009; 102(4):456–486. 10.1016/j.jecp.2008.11.005.
 38. Pennington BF, Moon J, Edgin J, et al.: The neuropsychology of Down syndrome: evidence for hippocampal dysfunction. *Child Dev*. 2003; 74(1):75–93. 10.1111/1467-8624.00522.
 39. Jarrold C, Baddeley AD, Phillips CE: Verbal short-term memory in Down syndrome: a problem of memory, audition, or speech? *J Speech Lang Hear Res*. 2002; 45(3):531–544. 10.1044/1092-4388(2002)042).
 40. Jarrold C, Baddeley AD, Phillips C: Long-term memory for verbal and visual information in Down syndrome and Williams syndrome: performance on the Doors and People test. *Cortex*. 2007; 43(2):233–247. 10.1016/S0010-9452(08)70478-7.
 41. Vicari S, Bellucci S, Carlesimo GA: Implicit and explicit memory: a functional dissociation in persons with Down syndrome. *Neuropsychologia*. 2000; 38(3):240–251. 10.1016/S0028-3932(99)00081-0.
 42. Abbeduto L, Warren SF, Conners FA: Language development in Down syndrome: from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007; 13(3):247–261. 10.1002/mrdd.20158.
 43. Fidler DJ, Philofsky A, Hepburn SL, et al.: Nonverbal requesting and problem-solving by toddlers with Down syndrome. *Am J Ment Retard*. 2005; 110(4):312–322. 10.1352/0895-8017(2005)110[312:NRAPBT]2.0.CO;2.
 44. Zampini L, D'Odorico L: Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome. *Int J Lang CommunDisord*. 2009; 44(6):1063–1073. 10.1080/13682820802398288.
 45. Nelson LD, Orme D, Osann K, et al.: Neurological changes and emotional functioning in adults with Down Syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2001; 45(Pt 5):450–456. 10.1046/j.1365-2788.2001.00379.x.
 46. Almeida GL, Corcos DM, Hasan Z: Horizontal-plane arm movements with direction reversals performed by normal individuals and individuals with Down syndrome. *J Neurophysiol*. 2000; 84(4):1949–1960.
 47. Hinnell C, Virji-Babul N: Mental rotation abilities in individuals with Down syndrome – a pilot study. *Downs Syndr Res Pract*. 2004; 9(1):12–16.
 48. Xie L, Kang H, Xu Q, et al.: Sleep drives metabolite clearance from the adult brain. *Science*. 2013; 342(6156):373–377. 10.1126/science.1241224.
 49. Edgin JO, Tooley U, Demara B, et al.: Sleep Disturbance and Expressive Language Development in Preschool-Age Children With Down Syndrome. *Child Dev*. 2015; 86(6):1984–1998. 10.1111/cdev.12443.
 50. Archbold KH, Giordani B, Ruzicka DL, et al.: Cognitive executive dysfunction in children with mild sleep-disordered breathing. *Biol Res Nurs*. 2004; 5(3):168–176.

ПРЕНАТАЛЬНОЕ медико-генетическое консультирование: зарубежный и российский опыт

Н. С. Грозная, зам. главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век»,
Я. М. Сереброва, координатор по международному сотрудничеству Даунсайд Ап

*«Объяснение будущим родителям, что такое синдром Дауна, —
столько же наука, сколько искусство».*

*Брайан Скотко, доктор медицинских наук, клинический генетик, содиректор программы
«Синдром Дауна» Массачусетского госпиталя общего профиля при Гарвардском университете*

Пять лет назад в журнале «Синдром Дауна. XXI век» мы опубликовали обзор зарубежных материалов в связи с началом внедрения в практику неинвазивного пренатального теста [1]. Напомним, что метод неинвазивного пренатального тестирования — принципиально новый высокотехнологичный метод, который используется в клиниках мира с 2012 года и является на данный момент наиболее информативным и достоверным методом скрининга наиболее частых хромосомных аномалий плода. При этом он безопасен для матери и будущего ребенка.

В предыдущем, 1 (18), номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» за 2017 год представлены подробные рассказы отечественных специалистов о возможностях проведения неинвазивного пренатального теста (НИПТ) на синдром Дауна в Москве [2]. Важно еще раз заметить, что проблема пренатальной диагностики не ограничивается проведением неинвазивного или инвазивного исследования; серьезного внимания заслуживает другой аспект этой проблемы, а именно то, как происходит сообщение диагноза или предупреждение о риске появления на свет ребенка с хромосомной аномалией и как осуществляется медико-генетическое консультирование. В настоящей статье мы рассмотрим идеи и предложения зарубежных, в частности американских специалистов на этот счет, их воплощение в нормативных документах и информационных ресурсах, а также сегодняшнее положение дел в отношении пренатального консультирования в России. Мы увидим, что в практическом смысле ситуация в США и России очень разная, однако важно с самого начала отметить и совпадение взглядов на один из основных принципов, которым должны руководствоваться консультирующие специалисты. Академическое сообщество во всем мире соглашается с тем, что стиль консультирования должен быть максимально недирективным, что будущим родителям необходимо представлять факты непредвзято — так, чтобы те могли принять решение в отношении продолжения или прерывания беременности в соответствии со своими убеждениями и ценностями.

Что сделано в США

Еще в 2009 году ведущие медицинские вузы и учреждения, такие как American College of Genetics and Genomics, American Congress of Obstetricians and Gynecologists, National Society of Genetic Counselors и два крупнейших национальных объединения «Даун синдром» National Down Syndrome Society и National Down Syndrome Congress разработали «Белую книгу», в которой были сформулированы задачи, решение которых необходимо для того, чтобы на основе сообщений специалистов будущие родители могли принимать осознанные решения в отношении продолжения или прерывания беременности [3]. Главные из этих задач:

1. Разработка и введение в практику Стандартизированного руководства по сообщению результатов пренатального теста.
2. Обучение работников здравоохранения умению представлять будущим родителям полную непротиворечивую информацию без предубеждения и принуждения.
3. Разработка единого информационного документа, призванного стать «золотым стандартом».

Задача № 1, по словам Брайана Скотко, уже решена. Скотко был членом группы по изучению вопросов, связанных с пренатальной диагностикой. В работе принимали участие консультанты-генетики, акушеры-гинекологи, педиатры, неонатологи. Они проработали большой объем литературы, обсудили вопрос о том, как наилучшим образом подойти к разговору, в ходе которого нужно сообщить паре, ожидающей ребенка, что у плода обнаружен синдром Дауна. В результате были выработаны основные пункты руководства, которые мы представляем ниже.

1. Что это за тест?

Проведенный тест должен быть определен как «вероятностный» («оценка риска»), но не как призванный дать «положительный» или «отрицательный» результат. Женщина, которой представили риск в цифровом виде, сама интерпретирует этот результат как положительный или отрицательный.

В реальности некоторые лаборатории снабжают свое заключение штампом «положительный» или «отрицательный». Б. Скотко добавляет исходя из своего опыта, что эти слова сами по себе могут оказаться не понятыми женщиной.

2. Каковы цели пренатальной диагностики?

Прежде чем обсуждать инвазивные тесты, проговорите все причины для проведения такой диагностики. Это нужно для того, чтобы получить информацию и принять окончательное решение, которым может быть: 1) продолжение вынашивания ребенка с синдромом Дауна, подготовка к его рождению и воспитанию; 2) прерывание беременности; 3) подготовка к рождению ребенка и использование имеющегося времени для организации усыновления. В США существует национальная сеть по усыновлению, в которой имеется длинный список семей, готовых усыновить ребенка с синдромом Дауна.

3. Кто должен сообщать результаты исследования?

Сообщать о результате теста следует самым осведомленным в области синдрома Дауна специалистам. Это не всегда может быть только акушер. Желательнее всего это сделать совместно акушеру и генетику. Было проведено исследование, в котором 141 женщина отметила, что, когда акушер сотрудничает с консультантом-генетиком или другим специалистом в области синдрома Дауна, новости о вероятном диагнозе преподносятся более профессионально и доброжелательно.

4. Где лучше всего сообщать новости?

Если организовать визит пары для сообщения результата не представляется возможным, это можно сделать по телефону, договорившись о дне и времени. Большинство пар предпочитают узнавать о диагнозе в непубличном месте, без присутствия дополнительного медицинского персонала. Имеется множество подтверждений того, что «холодный» звонок, в не оговоренное заранее время, воспринимается плохо. Договоритесь заранее, что, когда будет готов результат, вы позвоните в удобное для пары время. Например, спросите: «Можно ли позвонить вам в среду, в 2 часа?» Если нет, договоритесь, скажем, на 3 часа в четверг. Нужно, чтобы будущая мама приготовилась к разговору, может быть, позвала мужа, партнера или свою маму. Главное, чтобы в назначенное время она оказалась там, где ей хочется быть, потому что если она будет чувствовать себя некомфортно, разговор не получится. Если результат указывает на признаки синдрома Дауна, врач, которому нужно об этом сообщить, должен пригласить специалиста, разбирающегося в вопросах именно этой хромосомной аномалии и работавшего с подобными случаями. Вопросы могут быть самые разные — от «Как работает 21-я хромосома или что такое транслокация?» до «Как это отразится на жизни семьи?» Важно подчеркнуть, что никто в этом не виноват. Исследование показало, что матери, получившие диагноз пренатально и продолжившие беременность, были счастливее с рождением своего ребенка, чем те, кто узнал диагноз уже после родов. Получение диагноза заранее, возможно, предоставит родителям необходимое время для преодоления шока и даст возможность начать подготовку к рождению ребенка с синдромом Дауна. «Из проведенных исследований стало ясно, что после сообщения диагноза почти все матери испытали такие чувства как шок, гнев и страх, — заключил Скотко. — Тем не менее эти же матери сказали, что врачи могли бы сделать этот опыт менее неприятным, если бы использовали несколько несложных приемов при сообщении диагноза».

Пример первого разговора после получения результата теста: «Когда вы звоните по телефону женщине, важно это делать по предварительной договоренности, ведь она в это

время может быть в магазине или на работе. Звоня ей тогда, когда вы договорились, скажите: «Миссис Джонс, есть ли у вас сейчас время и желание поговорить?». Если да, то вы просто сообщаете, что пришел результат теста, указывающий на наличие признаков синдрома Дауна. Мы не говорим: «Мне очень жаль, но, к сожалению, я должен сообщить вам новость, которую трудно принять». Такое высказывание отразило бы нашу оценку, нашу систему ценностей. А ведь будущие родители могут не разделять нашей системы ценностей. Если вы даете письменно сообщение, в нем тоже должны быть зафиксированы цифры, а не слова «положительный» или «отрицательный»».

5. Как должна быть преподнесена информация?

Прежде всего родители хотят получить полный и четкий ответ на вопросы: «Что такое синдром Дауна? Что приводит к возникновению этого состояния?» Необходимо предоставить родителям полную информацию, а также контактную информацию о местных родительских группах поддержки и других организациях.

6. Каковы реальные перспективы жизни человека с синдромом Дауна, имеющиеся на настоящий момент?

Родителям нужна точная, сбалансированная и актуальная информация, описывающая возможности людей с синдромом Дауна в современном обществе. Следует ответить на вопрос «Каковы на сегодня реалистические ожидания в отношении синдрома Дауна?» Важно предложить помощь связаться с организацией взаимной поддержки родителей. Эта информация должна быть дополнена списком рекомендованной литературы по синдрому Дауна. Во время первого разговора достаточно дать ограниченный объем информации о самых распространенных и актуальных медицинских проблемах и не описывать подробно сложностей со здоровьем, которые могут возникнуть в жизни человека с синдромом Дауна в дальнейшем.

7. Какой язык должен использоваться?

Опрос родителей, проведенный Б. Скотко, ясно показал, какие способы сообщения диагноза им не понравились. Родители были недовольны, когда информация была преподнесена им грубо, равнодушно, без проявления заботы о состоянии матери. Они также считали непрофессиональным, если новости были сообщены вначале одному из родителей и только потом — второму. Особенное внимание следует уделить словам (например: «Мне не хочется разочаровывать вас, но...», «У меня для вас плохие новости») и т. д. Рекомендуются недирективный стиль речи и использование правильной терминологии (синдром Дауна, трисомия по 21-й хромосоме). Исследования показывают, что матери навсегда запоминают слова врачей о диагнозе ребенка.

8. Литература

Следует предложить родителям современную литературу или библиографию по синдрому Дауна.

9. Планирование следующего шага

Необходимо назначить следующую встречу с соответствующим специалистом. Важно помнить, что врожденный порок сердца встречается у детей с синдромом Дауна очень часто (40–63,5 % случаев). Поэтому следует рассмотреть возможность проведения эмбриональной эхокардиографии для оценки риска. Так что встреча с кардиологом может стоять первой по важности. Ранняя диагностика и хирургическое вмешательство может повысить качество жизни ребенка.

Краткая памятка по сообщению результатов пренатального тестирования

1. Результаты теста должны быть переданы как вероятностные, а не как положительные или отрицательные.
2. Обсудите изначально цели пренатальной диагностики.
3. Сообщать диагноз должен специалист с глубокими знаниями о синдроме Дауна — и лучше сразу вместе с генетиком.
4. Лучше сообщать диагноз при личной встрече, но если это невозможно, то нужно заранее договориться о дне и времени, удобном для телефонного разговора.
5. Будьте готовы ответить на вопросы: «Что такое синдром Дауна?», «Отчего он возникает?»
6. Расскажите о реальных перспективах жизни человека с синдромом Дауна на настоящий момент. Предложите контакты местных родительских групп.
7. Используйте правильный язык.
8. Предложите современные информационные материалы, книги, буклеты или библиографию по теме.
9. Предложите записаться на следующий прием, который при необходимости предполагает участие и других специалистов.

Напомним, **задача № 2** формулируется так: «Обучение работников здравоохранения умению представлять будущим родителям полную, непротиворечивую информацию, без убеждения и принуждения». В США был запущен сайт Brighter Tomorrows — интерактивный онлайн-симулятор, который позволяет врачам тренироваться и проводить беседы с виртуальными пациентами, оттачивая свои навыки ведения диалога. Цель этого интерактивного учебника — предоставить врачам актуальные знания о синдроме Дауна, а также средства коммуникации для адекватной поддержки семей и будущих родителей в момент сообщения диагноза. Благодаря этому сайту педиатр имеет возможность увидеть, какие эмоции могут испытывать родители при получении такого диагноза. Как акушер вы сможете научиться лучше общаться с родителями по критическим вопросам, если они сталкиваются со сложностями и проблемами, связанными с рождением ребенка с синдромом Дауна. Вы можете выбрать разные режимы пользования ресурсом, а также просмотреть виртуальные примеры. Адрес сайта: www.brighter-tomorrows.org.

Многие американские специалисты уже прошли тесты на этом сайте и повысили уровень своей квалификации.

В соответствии с **задачей № 3** — «Разработка единого информационного документа, призванного стать “золотым стандартом”» — создан сайт **Understanding a Down syndrome diagnosis (Lettercase.org)**. Это библиотека ресурсов, содержащая точную, сбалансированную и актуальную для будущих родителей информацию о синдроме Дауна и других генетических нарушениях. На этом сайте представлены брошюры, составленные и одобренные такими крупнейшими организациями, как American College of Genetics and Genomics, American Congress of Obstetricians and Gynecologists, National Society of Genetic Counselors, National Down Syndrome Society, National Down Syndrome Congress. Будущие родители и медицинские работники могут запросить бесплатную печатную копию, и каждый может просмотреть цифровые версии. Материалы охватывают следующие темы: доступные услуги в области здравоохранения и образования; общие медицинские проблемы, характерные для детей с синдромом Дауна; информация о течении беременности, полезные ресурсы.

Ситуация в России

Для понимания положения дел с медико-генетическим консультированием в России на законодательном уровне и на практике авторы настоящей статьи побеседовали со специалистами, находящимися на переднем крае решения выше-названных задач. Наши собеседники — ведущие сотрудники московских государственных и частных учреждений здравоохранения.

Итак, сначала общий вопрос: есть ли какие-нибудь документы, регламентирующие деятельность, связанную с пренатальной диагностикой?

Е. Е. Баранова, к.м.н., доцент, зав. учебной частью кафедры медицинской генетики с курсом пренатальной диагностики Российской медицинской академии непрерывного профессионального образования Минздрава РФ (РМАНПО): «В Российской Федерации действует система раннего комбинированного пренатального скрининга беременных, регламентированного Приказом Минздрава России (МЗ РФ) от 12 ноября 2012 г. № 572н. Он, в частности, гласит:

“При сроке беременности 11–14 недель беременная женщина направляется в медицинскую организацию, осуществляющую экспертный уровень пренатальной диагностики, для проведения комплексной пренатальной (дородовой) диагностики нарушений развития ребенка, включающей УЗИ врачами-специалистами, прошедшими специальную подготовку и имеющими допуск на проведение ультразвукового скринингового обследования в I триместре, и определение материнских сывороточных маркеров... с последующим программным комплексным расчетом индивидуального риска рождения ребенка с хромосомной патологией.

При установлении у беременной женщины высокого риска по хромосомным нарушениям у плода (индивидуальный риск 1/100 и выше) в I триместре беременности... врач-акушер-гинеколог направляет ее в медико-генетическую консультацию (центр) для медико-генетического консультирования и установления или подтверждения пренатального диагноза с использованием инвазивных методов обследования. В случае установления в медико-генетической консультации (центре) пренатального диагноза врожденных аномалий (пороков развития) у плода определение дальнейшей тактики ведения беременности осуществляется перинатальным консилиумом врачей”.

По приказу № 572н работают все женские консультации. Скрининг унифицирован по всем регионам, и, по данным аудита-2016, чувствительность метода выявления трисомии 21-й хромосомы в целом по России в 2015 году составила 83 %, что является очень хорошим показателем. К сожалению, никаких рекомендаций, как именно врачу-генетику следует консультировать беременную женщину, нет. Мы можем опираться только на зарубежный опыт и переведенные рекомендации по пренатальному медико-генетическому консультированию. В научной печати практически нет отечественных исследований по данной проблеме, и нами не выявлены публикации, которые анализировали бы ситуацию, существующую сегодня в женских консультациях, то есть объясняют ли врачи пациенткам, что такое комбинированный пренатальный скрининг, каковы его возможности и пути принятия решения».

Следующие вопросы связаны уже непосредственно с темой нашей статьи.

1. В какой момент и куда направляют беременную женщину для консультации с врачом-генетиком?

Е. Е. Баранова: «На консультацию направляют женщин с высоким риском по результатам скрининга, и это происходит на этапе принятия решения по вопросу о прохождении инвазивного обследования».

И. В. Канивец, врач-генетик, руководитель отдела генетики в лаборатории молекулярной патологии клиники «Геномед»: «Как правило, это крупные перинатальные центры, в которых находятся такие консультации. В Москве это Центр планирования семьи и репродукции (ЦПСИР). Пациентки из Московской области направляются в МОНИАГ».

2. Дают ли в женских консультациях рекомендации относительно прохождения неинвазивного тестирования?

Е. Е. Баранова: «Приказ № 572н не предусматривает неинвазивного тестирования на хромосомную патологию. Более того, ни один из данных тестов пока не имеет регистрационного удостоверения, поэтому с юридической точки зрения такой тест имеет статус “научного исследования” и формально не может быть предложен врачами как женских консультаций, так и врачами-генетиками государственных учреждений. К тому же в государственных учреждениях зачастую просто нет возможности провести такой анализ. Конечно, врачи имеют право информировать пациента о наличии такого метода (а за рубежом даже обязаны информировать обо всех новых методах), да и сам пациент может прочитать о нем в сети интернет и обратиться в коммерческую лабораторию».

3. Как проводится консультирование в государственных и негосударственных учреждениях?

И. В. Канивец: «Если вы зайдете в государственный перинатальный центр, вы увидите длинную очередь. Соответственно, можно предположить, что пациенты не получают достаточного объема информации на этой консультации просто из-за нехватки времени. Там врач за одну смену может принять 25–30 пациентов. А ведь именно от открытости врача, от того, сколько времени он готов уделить пациентке, объяснить и рассказать, во многом зависит то решение, которое примет женщина. Важно, чтобы семья, в которой появляются дети с особыми потребностями, была в курсе и могла как-то подготовиться к этому. У нас так исторически сложилось, что врачей-генетиков мало, и в первую очередь в их обязанность входит постановка диагноза. Когда диагноз поставлен, мы можем объяснять семье прогноз, мы можем определять риски для будущих детей. Постановка диагноза тоже занимает определенное время. На психологию, к сожалению, уже не остается времени. А ведь все решения должны приниматься на основе получения полной информации. Если мы пройдем этот шаг, дадим всю требующуюся информацию, тогда уже мы можем сконцентрироваться на психологии».

Справка

ООО «Геномед» — это инновационная компания с командой врачей-генетиков и неврологов, акушеров-гинекологов и онкологов, биоинформатиков и лабораторных специалистов, предоставляющая комплексную и высокоточную диагностику наследственных заболеваний, нарушений репродуктивной функции, подбор индивидуальной терапии в онкологии. Руководитель проекта «Геномед» — доктор медицинских наук, профессор С. А. Коростелев. Деятельность клиники развивается в условиях тесного сотрудничества с одним из мировых лидеров в области молекулярной диагностики — лабораторией Natera в Калифорнии¹. Результатом этого сотрудничества стал трансфер технологий², а «Геномед» сделался одной из семи лабораторий в мире, осуществивших такой трансфер. Как только лаборатории Natera проводят обновления, их тут же применяют в «Геномеде». Было закуплено специальное современное оборудование, но, как замечает Коростелев, самое важное в работе с ним — опыт и компетенции людей, а также их способность правильно интерпретировать полученные результаты. С 20 марта 2017 года специалисты лаборатории «Геномед» первыми в России стали проводить неинвазивные пренатальные тесты (НИПТ), не отправляя биоматериал за границу.

У нас с самого начала есть железное правило. В тот момент, когда из лаборатории приходит результат, свидетельствующий о высоком риске, эта информация готовится к отправке пациенту и параллельно направляется консультирующим врачам-генетикам. Получив его, врач-генетик перезванивает пациентке, уточняет, получила ли она письмо. Эта система, возможно, действует только в нашей организации, полагаю, что ее переняли наши партнеры, поскольку мы всех знакомим с тем, как мы работаем. Понятно, что все приходит на консультацию в шоке, надо учитывать, что беременная женщина, которой сообщили о риске хромосомной болезни, находится в таком состоянии, когда восприятие информации у нее затруднено. Женщина может пойти с нашим заключением к тому врачу, который ее ведет, которому она доверяет, это может быть даже акушер-гинеколог. Если она приходит к нам или по телефону задает вопрос про синдром Дауна, то мы можем порекомендовать ей обратиться к специальным сайтам, где мы разместили несколько статей про состояние синдрома Дауна. Мы там просто рассказываем об этом состоянии, не оказывая никакого давления на решение, которое женщина примет. Безусловно, мы не начинаем консультацию с описания синдрома Дауна. Стоит также упомянуть и о вышедшей в 2016 году книге “Современное медико-генетическое консультирование” под редакцией **Е. К. Гинтера** и **С. И. Козловой**, в которой впервые в России отражено современное состояние медико-генетического консультирования. Большое внимание в ней уделено социально-психологическим аспектам консультирования».

В. А. Гнетецкая, к.м.н., главный врач клиники «Мать и дитя» на Савёловской: «В нашей клинике создана благоприятная атмосфера, есть возможность поговорить с пациенткой, членами ее семьи в уютной атмосфере, не отвлекаясь и уделяя им

¹ Лаборатория компании Natera, основанная в 2004 г., является одним из лидеров в разработке новых тестов для анализа ДНК плода, выделенной из крови беременной женщины. Подробнее: <http://panoramatest.ru/about-us/>.

² Формальная передача новых открытий и инноваций, полученных в результате научных исследований, коммерческому сектору во имя общественного блага.

максимум внимания, что особенно важно для принятия порой очень непростого решения. Конечно, к нам может попасть пациентка, чтобы просто сдать кровь на НИПТ или любое другое лабораторное исследование. Но мы не заикливаемся на каком-то одном методе, фирме-производителе, а имеем возможность предложить пациентке то, что нужно именно в ее клинической ситуации. В клинике имеется своя современно оснащенная генетическая лаборатория, мы используем весь арсенал методов: неинвазивные тесты, инвазивную диагностику — причем и классическое кариотипирование, и молекулярное. Например, кому-то не нужно терять времени на прохождение НИПТ, а показана сразу инвазивная процедура, которую мы можем провести у нас в день обращения и уже через 1–2 дня узнать кариотип плода. На самом деле значение риска прерывания беременности, которым иногда "пугают" женщин, не превышает 0,5–1 %. В любом случае мы можем рассматривать НИПТ только как скрининговый метод с более высокой чувствительностью и специфичностью в отношении трисомий 21, 18 и 13 по сравнению с "биохимическими" маркерами, а не диагностический метод. Поэтому ни о каком диагнозе до прохождения инвазивной диагностики мы не можем говорить — только о риске. И бывает так, что женщина получает сначала информацию о высоком риске по результатам "классического" скрининга в женской консультации, потом — о высоком риске по результатам неинвазивного теста где-то еще, а принятие решения все еще невозможно до прохождения инвазивной диагностики. А время все идет, женщина испытывает стресс. Но если бы она с самого начала обратилась к нам, мы сразу предложили бы инвазивную диагностику. Кроме того, есть ситуации, являющиеся противопоказанием для НИПТ. Это носительство родителями сбалансированных транслокаций, а также наличие УЗ-маркеров хромосомной патологии плода. В таких случаях следует в первую очередь предложить семье пройти инвазивное обследование (биопсию хориона или амниоцентез), желательно с применением молекулярных методов исследования хромосом, потому что спектр хромосомной патологии плода не ограничивается только синдромом Дауна. Мы не должны забывать, что решение всегда принимает семья. Задача генетика — максимально полно информировать семью о результатах обследования и, если диагноз установлен, о генетических синдромах».

Справка

Клиника «Мать и дитя» на Савёловской — одна из клиник группы компаний «Мать и дитя», динамично развивающегося участника российского рынка медицинских услуг, включающего частные перинатальные центры и клиники ЭКО. Медико-генетический центр (МГЦ) клиники «Мать и дитя» на Савёловской предоставляет полный комплекс исследований в области индивидуального генетического консультирования взрослых и детей. Сотрудники занимаются научной деятельностью и преподают на кафедре медицинской генетики РМАНПО, а клиника является одной из клинических баз кафедры.

Литература:

1. Н. С. Грозная. Пренатальная диагностика: достижения, тревоги, перспективы. Обзор зарубежных материалов // Синдром Дауна. XXI век, № 2 (9), 2012. С. 72–78.
2. М. А. Фурсова. Пренатальная диагностика в России: настоящее и будущее // Синдром Дауна. XXI век, № 1 (18), 2017. С. 76–77.
3. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=LCGduKA9f18>

4. Проходят ли гинекологи/генетики/акушеры какое-то специальное обучение в отношении того, как сообщать родителям степень риска и диагноз? Какие образовательные программы такого рода существуют?

Е. Е. Баранова: «К настоящему времени мы не нашли информации о такой возможности. Пока также нет и документов, регламентирующих действия специалистов при сообщении результатов скрининга, за исключением только научных печатных работ, суммирующих зарубежные рекомендации, например уже упомянутое выше руководство "Современное медико-генетическое консультирование" под редакцией **Е. К. Гинтера** и **С. И. Козловой**. Необходимо отметить, однако, что работа по получению отечественных данных ведется, и кафедра медицинской генетики РМАНПО разрабатывает Программу по медико-генетическому консультированию, куда будет обязательно включен вопрос об обучении специалистов».

5. Каковы ваши собственные соображения по всем этим вопросам?

И. В. Канивец: «Что касается пренатальной диагностики вообще, то, по моему мнению, о возможностях НИПТ и рисках инвазивной процедуры важно проинформировать пациента в женской консультации. Ведь большинство беременных женщин не имеют четкого представления об этом исследовании и о том, как интерпретируются его результаты. Такую информацию распространять необходимо: оставлять листовки, вешать объявления. А для того, чтобы взаимодействие специалистов между собой и взаимодействие специалистов с пациентами было наиболее эффективным, этому должны учить прежде всего в вузах, на кафедрах, занимающихся подготовкой соответствующих врачей, например генетики, акушерства, гинекологии и педиатрии. Понимание этого в первую очередь должно быть у заведующих и преподавателей. А тем, кто уже окончил вуз, такую информацию необходимо давать в рамках курсов повышения квалификации».

Е. Е. Баранова: «Вы поднимаете действительно важные вопросы. Мы считаем, что необходимо создание рекомендаций по пренатальному медико-генетическому консультированию и информационных ресурсов для семей. Пока нам не хватает отечественных исследований, на которые можно было бы опираться при подготовке этих материалов, а данные зарубежной литературы трудно сопоставимы с отечественными реалиями, так как в каждой стране имеется своя стратегия здравоохранения, культурные и социально-экономические особенности, отношение к семьям с больным ребенком и социальная поддержка. Нами запланирована такая работа, и мы считаем особенно важным сотрудничество с пациентскими организациями».

В заключение авторам статьи хочется выразить надежду, что разработка рекомендаций для консультирующих специалистов, создание программ обучения и внедрение их в отечественную практику состоятся, и это послужит поддержке и психологическому благополучию семей.

ПРОБЛЕМЫ СНА

у детей и подростков
с синдромом Дауна
и пути их преодоления



По материалам зарубежных исследований

Н. С. Грозная, заместитель главного редактора
журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Исследования последних десятилетий позволили гораздо лучше понять, как наличие синдрома Дауна влияет на физическое и психическое развитие детей. Разработанные за это время программы обследования и вмешательства, призванного минимизировать или предотвратить многие трудности, обусловленные этой генетической аномалией, широко применяются во всем мире. Однако, несмотря на то, что проблемы со сном и их последствия специалистами иногда упоминаются, авторы публикаций, обзор которых мы представляем в данной статье, считают, что должного внимания этой теме не уделяется. Это особенно заметно в беседах с отечественными врачами, педагогами и родителями, однако то же отмечают и зарубежные коллеги. В частности, в обзоре литературы на данную тему говорится: «Несмотря на доступность информации, в образовательных программах, включая программы медицинских вузов, тема сна и его нарушений при синдроме Дауна игнорируется. Что же касается родителей, то им не хватает базовых знаний о проблемах сна, вследствие чего они не доносят свое беспокойство до врачей должным образом, и сами педиатры нередко оставляют эти аспекты здоровья без внимания» [2].

Тем не менее уже существует статистика, выявившая повышенную частоту нарушенного сна у детей с синдромом Дауна по сравнению с типично развивающимися детьми. Так как хорошее качество сна во многом определяет эффективность функций памяти и внимания, а значит, и возможность усваивать новые знания, нарушение сна при синдроме Дауна несомненно осложняет и без того имеющиеся трудности в учебе и становится причиной нежелательного поведения.

Еще один аспект этой проблемы — дополнительная нагрузка на родителей и нарушение их собственного сна. Несмотря на это, даже в экстремальных случаях они могут не обращаться за помощью и упускают возможности для успешного преодоления этой проблемы.

В настоящей статье характеризуются типы проблем, с которыми сталкиваются семьи детей с синдромом Дауна, рассматриваются их причины и подходы к преодолению нарушений сна.



Статистика

Результаты исследований, которые упоминаются в обзоре [2], показывают, что частота проявлений нарушенного сна у детей с синдромом Дауна в целом колеблется в диапазоне от 31 % до 54 %. Мэнди Вуд (Mandy Wood) и Бен Сакс (Ben Sacks), авторы статьи [4] приводят подробные данные о типах проблем со сном и частоте их проявлений. Эти сведения представлены в таблице.

Таблица

Доля детей (до 18 лет), испытывающих трудности со сном

Нарушения процесса засыпания и сна		
	Дети с синдромом Дауна (%)	Типично развивающиеся дети (%)
Засыпание	20	9
Ночные пробуждения	32	10
Раннее пробуждение	17	6
Нежелание идти спать	26	22
Настойчивое требование спать с кем-то	9	3
Нарушение дыхания во сне		
Дышит ртом	73	33
Беспокойный сон	60	26
Громко храпит	43	10
Спит с запрокинутой головой	30	5
Эпизоды апноэ	12	1
Нехватка воздуха / задыхается	7	1
Другие проявления нарушений сна		
Разговаривает во сне	19	8
Скрипит зубами	17	8
Ночное недержание мочи	16	2
Бьется головой	7	3
Страшные сны	0	1
Ходение во сне	3	1
Ночные страхи	0	0
Есть своя комната	78	80
Есть установленный порядок отхода ко сну	75	65
Средняя продолжительность сна (ч.)	9,8	10
Стандартное отклонение	1,43	1,03

Субъективно воспринимаемые проблемы и объективно существующие нарушения

Результаты опросов родителей постоянно выявляли три основных типа проблем, которые их беспокоили: бессонница, повышенная сонливость в дневное время и парасомнии (комплекс расстройств, возникающих в периоды засыпания, сна и после пробуждения, в частности ночные страхи и кошмары, сомнамбулизм, ночные стоны, сонный паралич, скрипение зубами).

Употребляя слово «бессонница», мы в данном контексте говорим о том, что ребенка трудно бывает уложить спать, и/или о том, что он часто просыпается ночью или очень рано просыпается утром. Повышенная сонливость днем может приводить к нежелательному поведению, включая симптомы по типу синдрома дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ). Стоит отметить еще один момент. Ребекка Сторз (Rebecca Stores), ссылаясь на одно исследование, проведенное ею в 1998 году совместно с коллегами, пишет, что дети, которые часто просыпаются ночью, днем проявляют значительно худшее поведение, а уровень стресса, испытываемого их матерями, значительно выше, чем в случаях, когда проблемы со сном заключаются в том, что ребенку трудно заснуть, или когда нарушения сна связаны с дыханием [2]. Таким образом, ночные пробуждения представляются тем фактором, который обуславливает самые серьезные последствия для ребенка и его семьи.

Понять причину парасомний, которые принимают много форм, не всегда бывает легко.

В обзоре [2] отмечается, что сообщения родителей о наличии проблем со сном у их ребенка должны стать только отправной точкой процесса консультирования и оказания помощи. Необходимо определить, о каком именно нарушении идет речь, а различие между проблемами со сном и их причинами не всегда признается. И если основных проблем три, то нарушений сна, то есть психологических или физических причин, лежащих в основе этих проблем, более 80. Они описаны в Международной классификации расстройств сна (российский вариант этой классификации можно скачать, перейдя по ссылке <http://rosssleep.ru/metodicheskie-rekomendatsii/klassifikatsiya-narusheniy-sna/>).

Выбор пути помощи и прогноз зависят главным образом от типа нарушения. Попытки разрешить проблему без точного выявления причины, лежащей в ее основе, весьма вероятно, могут не быть успешными.

Когда мы пытаемся определить причину возникновения проблем сна у детей с синдромом Дауна, нам нужно рассмотреть следующие варианты:

- 1) воздействие факторов, которые могут иметь место в случае нарушения сна любого ребенка;
- 2) воздействие сопутствующих и сочетанных заболеваний, которые встречаются при синдроме Дауна и каждое из которых способно вызвать проблему со сном, часто очень серьезную;
- 3) побочные эффекты принимаемых лекарственных препаратов.

О чем свидетельствуют опросы родителей

Анализ публикаций, представленный в [2] и [3], показал, что в середине 1980-х годов в отчетах на эту тему на первом плане оказывались трудности, связанные с отходом ко сну — засыпанием, а также с более частыми, чем у других детей, пробуждениями в течение ночи. Ученые тогда объясняли эти проблемы главным образом семейными обстоятельствами: стрессом, который переживают матери; неоптимальными отношениями в диаде мать-дети и недостаточно прочными связями внутри семьи. Позже, в 1988 году, внимание исследователей привлекла проблема обструктивного апноэ во сне. В связи с этим в литературе стали более подробно обсуждаться нарушения в работе дыхательной системы детей с синдромом Дауна во сне. В обзоре публикаций упоминается, в частности, исследование, которое выявило, что более трети таких детей во сне храпят, дышат звучно, а симптомы апноэ наблюдаются у 12 %.

Фабиан Фернандес (Fabian Fernandez) и Джейми О'Эйджин (Jamie O Edgin) выдвигают гипотезу, что нарушение сна — прерывистость и обструктивное апноэ во сне (ОАС) — могут делать людей с синдромом Дауна предрасположенными к раннему наступлению или более быстрому развитию деменции [1].

Следует отметить, что результаты опросов родителей свидетельствуют, что, хотя у детей с интеллектуальными нарушениями разной этиологии проблемы со сном в целом существенно серьезнее, чем у типично развивающихся детей, паттерн нарушений при синдроме Дауна имеет ярко выраженные индивидуальные черты. Так, если сложности с засыпанием и ночными пробуждениями у обеих групп выражены более всего и примерно в одинаковой степени, то проблемы, связанные с дыханием во сне, характерны именно для детей с синдромом Дауна.

Результаты этих исследований говорят о необходимости различать проблемы со сном поведенческого характера (в основном проистекающие из неудавшихся попыток привить ребенку правильные привычки в отношении сна и бодрствования) и нарушения сна физического характера.

Ночные пробуждения представляются тем фактором, который обуславливает самые серьезные последствия для ребенка и его семьи.

Поведенческие факторы, влияющие на нарушение сна

На паттерны сна ребенка может сильно влиять образ жизни родителей. Отсутствие определенного распорядка дня, недостаточно четко установленные границы, слишком большое внимание к нежеланию ребенка идти спать, что иногда становится своего рода подкреплением, могут вызывать проблемы со сном и поддерживать их (в литературе встречается термин «поведенческая бессонница детского возраста», которую не следует путать с бессонницей, обусловленной другими причинами). Отметим также причины трудностей со сном, которые испытывают подростки. Эти трудности могут объясняться сочетанием изменений в физиологии сна и изменением образа жизни так же, как и с новыми эмоциональными проблемами.

Влияние сопутствующих заболеваний, сочетанных расстройств и медицинских препаратов

К нарушениям сна могут иметь отношение многие из специфических, присущих людям с синдромом Дауна медицинских проблем. Среди них, как мы уже отметили, ОАС, респираторные и сердечно-сосудистые проблемы, болезненные и иные некомфортные состояния (такие как болезни костно-мышечной системы или кожные заболевания), а также гастроэзофагеальный рефлюкс, дисфункция щитовидной железы, тяжелая степень потери зрения или слуха, ожирение и эпилепсия.

апноэ

Синдром обструктивного апноэ во сне заслуживает отдельного внимания. Это состояние, когда во сне храп внезапно обрывается и возникает пугающая остановка дыхания, после чего спящий человек громко всхрапывает, иногда ворочается и потом снова начинает дышать. Эпизод ОАС характеризуется отсутствием воздушного потока в течение не менее 10 секунд. Исследования показывают, что эта проблема потенциально может иметь множество серьезных последствий, связанных с познавательными процессами, поведением и медицинскими осложнениями. ОАС разрушительно влияет на сон, делая его фрагментарным, и это ухудшает его качество и способность к восстановлению сил. Есть также свидетельства, что прерывистость сна детей с синдромом Дауна бывает выражена больше, чем это может объясняться только апноэ. Хотя клинические свойства эпизодов ОАС как таковых хорошо описаны, его более широкие негативные эффекты могут быть неверно интерпретированы как неизбежные и непереносимые аспекты синдрома Дауна. Существует также вероятность, что нет достаточного внимания медиков ко многим случаям из-за общего недостаточного знакомства с проблемой обструкции верхних дыхательных путей, к которой предрасположены дети с синдромом Дауна. Эта предрасположенность вызвана такими анатомическими аномалиями, как гипоплазия средней зоны лица и нижней челюсти, смещенный назад язык, увеличенные миндалины и аденоиды, врожденное сужение трахеи, ожирение и пониженный тонус мышц глотки.

Некоторые ученые обращают внимание на центральное апноэ, которое, по их наблюдениям, при синдроме Дауна имеет гораздо большее распространение, чем обструктивное апноэ. Обструктивное апноэ сна — это нарушение дыхания из-за блокировки дыхательных путей. Дыхательные пути у людей, которые страдают центральным апноэ сна, не заблокированы. Проблема заключается в нарушении связи между мозгом и мышцами, которые позволяют дышать.

Известные физические осложнения тяжелых проявлений ОАС включают заболевания сердечно-сосудистой системы (особенно легочную гипертензию), отставание в росте, включая отсутствие прибавки в весе при очень раннем появлении проблем с дыханием, влияющим на сон.

Другие состояния, которые отмечаются у детей с синдромом Дауна и иногда относятся специалистами к психическим заболеваниям, тоже могут нарушать сон. Среди них тревожность, депрессия, кондуктивное расстройство, СДВГ, а также расстройства аутистического спектра (РАС). Понятно, что эти состояния важно распознать и принять возможные меры, чтобы снизить их влияние на качество жизни семьи в целом и качество сна ребенка в частности.

Некоторые препараты, применяющиеся в педиатрии (например при СДВГ, эпилепсии, депрессии), так или иначе влияют на сон.



Некоторые препараты, применяющиеся в педиатрии (например при СДВГ, эпилепсии, депрессии), так или иначе влияют на сон.

Обследование

В свете изложенного становится очевидной необходимость тщательного анализа причин проблем, связанных со сном. Родители порой не обращаются за помощью даже в очень серьезных случаях, ошибочно полагая, что проблемы сна являются неизбежными и непреодолимыми составляющими состояния их отстающего в развитии ребенка. Адекватной же мерой является проверка качества сна у всех детей с синдромом Дауна. Так как расстройства сна могут появляться в процессе развития не сразу, полезны также повторные скрининги.

Хорошим способом выявления проблем является регулярное ведение записей. Эти записи должны как минимум включать ответы на базовые вопросы: трудно ли укладывать ребенка спать, как он готовится ко сну и как засыпает, просыпается ли посреди ночи, нет ли у него трудностей с дыханием, когда он спит, трудно ли ему просыпаться по утрам, не сонлив ли он или не выглядит ли очень усталым днем, не наблюдается ли у него ночью необычное поведение, заметные переживания или странные движения. При получении положительных ответов на эти вопросы имеет смысл более детально рассмотреть ситуацию, воспользовавшись кратким стандартизированным скрининговым опросником. Авторы [1] рекомендуют опросник Children's Sleep Habits Questionnaire.

Однако скрининг, выявляющий симптомы, просто определяет вероятность того, что нарушения сна есть, диагноза он не выдает. Правильная идентификация нарушения требует подробной клинической беседы о беспокоящей родителей проблеме, о паттерне 24-часовой смены сна и бодрствования, о деталях образа жизни родителей, о развитии ребенка, о семейной истории и обстоятельствах жизни семьи. Полезными могут оказаться и физический осмотр ребенка, и анализ его поведения, и, возможно, дальнейшая оценка в форме записей — дневника сна, а также объективное изучение сна с помощью специальной аппаратуры.

Родители порой не обращаются за помощью даже в очень серьезных случаях, ошибочно полагая, что проблемы сна являются неизбежными и непреодолимыми составляющими состояния их отстающего в развитии ребенка.

Преодоление проблем сна

Авторы обзора [2] рекомендуют, во-первых, опереться на подходы, которые используются в общем случае нарушений сна у детей, с той лишь оговоркой, что формальных свидетельств эффективности описываемых подходов не так много.

Если в основе бессонницы / невозможности заснуть лежат причины поведенческого характера, многие специалисты рекомендуют использовать бихевиоральные подходы к регулированию поведения. В частности, важно уделить внимание гигиене сна, позволяющей выработать хорошие привычки, о чем подробнее мы расскажем в следующем разделе. В ограниченном числе случаев, когда бихевиоральные подходы не срабатывают, применяются лекарственные препараты (хотя определение места лекарств в этих обстоятельствах требует дальнейшего изучения).

Как выяснилось, в случае детей с синдромом Дауна лечение дыхательных нарушений, которые приводят к проблемам со сном, затруднительно. Среди используемых подходов — аденотонзиллотомия. Ее результаты, однако, неоднозначны. Как указывают авторы обзора [2], более сложные хирургические процедуры (для коррекции обструкции по причинам, связанным с мягкими тканями или скелетом) могут быть оправданы в некоторых частных случаях. При наличии инфекции своевременное лечение антибиотиками может снизить вероятность обструкции. Для некоторых детей подходящим и переносимым средством может оказаться СИПАП-терапия, предложенная австралийским врачом, профессором Колином Салливаном, для лечения обструктивного апноэ сна. Здесь используется специальный аппарат, который подает постоянный поток воздуха под определенным давлением в дыхательные пути через гибкую трубку и герметичную носовую маску. Таким образом он не дает дыхательным путям смыкаться и блокировать поступление воздуха. В результате исключается риск внезапной смерти от отсутствия кислорода, а также обеспечивается нормальный сон.

Уже отмечалось, что помочь улучшить сон может внимание к сопутствующим состояниям и возможным побочным эффектам лекарственных препаратов. При необходимости использовать препараты можно варьировать дозы, время приема, пробовать альтернативные лекарства. В дополнение к точной идентификации нарушений сна и правильному выбору методов воздействия на них следует сказать, что успех проводимых в жизнь стратегий будет зависеть и от родителей — их предпочтений, способностей и приверженности выбранному пути, и от ребенка, его желания и умения слушаться. Постоянная поддержка и руководство со стороны специалистов должны увеличить шансы на благополучный исход.



Преодоление проблем поведенческого характера

Для преодоления трудностей поведенческого характера очень важно помочь ребенку выработать хорошие привычки, касающиеся сна. Для этого авторы [4] предлагают первым делом обратить внимание на гигиену сна. Как отмечается в этой статье, проблемы поведения, лежащие в основе плохого сна, поддаются приемам модификации поведения. Мы вкратце обозначим описанные авторами основные приемы.

Гигиена сна

1. Каждый день, включая по возможности выходные и каникулы, укладывайте и поднимайте ребенка в одно и то же время.
2. Следите за тем, чтобы ребенок усвоил, что он не должен беспокоить других членов семьи до определенного часа.
3. Чтобы проснувшись ночью, ребенок снова заснул, не давайте ему еду или бутылочку, если только ему не требуется это по причине его возраста, веса или состояния здоровья.
4. Не укладывайте ребенка в постель, когда он еще голоден (кормление младенцев в то время, когда родители еще не легли спать, может помочь малышу поспать подольше без потребности в еде).
5. Перед сном не разрешайте ребенку пить колу и употреблять другие продукты, содержащие большое количество кофеина.
6. Если ребенку необходим послеобеденный сон, включите его в свой распорядок дня так, чтобы он не был поздним, а начинался в раннее послеполуденное время.
7. За час до сна старайтесь избегать стимулирующих занятий.
8. Следите за тем, чтобы в комнате ребенка было тихо, темно (или темнее, чем до укладывания в постель), чтобы там поддерживалась комфортная температура — не слишком высокая и не слишком низкая; если ребенок спит беспокойно и раскрывается, возможно, стоит одевать его в теплую одежду для сна. Иногда требуется следить за тем, чтобы воздух в спальне не был слишком сух.
9. Создайте расслабляющую атмосферу, в которой ребенок будет чувствовать себя защищенным. Этому помогает спокойная музыка, тихий разговор, сказка; спальня не должна использоваться для живых, стимулирующих занятий и игр, по крайней мере в течение часа до сна.
10. Следует стараться избегать ситуаций, когда у ребенка образуется ассоциация между временем сна, спальней и негативными эмоциями, то есть спальню не нужно использовать как место наказания.
11. Не затягивайте процедуру подготовки ко сну; ребенку важно чувствовать связь между началом этой процедуры и ее финальным моментом — ощущением, что он вот-вот заснет.
12. Вознаграждайте ребенка за хорошее поведение в период подготовки ко сну использованием таблицы со звездочками или другой системы вознаграждений.
13. В попытке избежать конфронтации не подкрепляйте проблем, связанных с засыпанием и пробуждениями, уступая требованиям ребенка дать попить, поесть, рассказать сказку и т. п. Разрешить выйти в туалет, если на то есть причина, можно, но словесное общение и зрительный контакт стоит сводить к минимуму.

Для преодоления трудностей поведенческого характера очень важно помочь ребенку выработать хорошие привычки, касающиеся сна.

Как заниматься с ребенком

Итак, одна из главных задач программы регулирования поведения — добиться соблюдения гигиены сна. Первый шаг в обращении к любой проблеме сна — начать **ведение дневника сна**. Он поможет выявить antecedенты (элементы физической и социальной среды, которые могут спровоцировать возникновение проблемы), цель самого поведения (точное обозначение того, что происходит и как часто) и, наконец, последствия (что происходит сразу после проявления целевого поведения). Такие записи станут описанием исходной ситуации в момент начала проведения в жизнь программы регулирования поведения.

Следующий пункт программы — использование бихевиоральных принципов **гашения нежелательного поведения¹** и **положительного подкрепления** желательного поведения. Гашение происходит, когда разрывается связь между проявлением проблемного поведения и его последствием, и в результате ребенок «разучивается» вести себя не так, как должно. Помогает, как уже было сказано, ведение дневника с выявлением antecedентов, цели поведения и последствий, которые, кстати, помогут родителям осознать влияние их собственного поведения на ребенка. Им нужно продумать, решить и точно описать процедуру подготовки ко сну: время отхода ко сну, продолжительность пребывания с ребенком перед сном и т. п. Такие решения формируют план модификации поведения, а зависят они от того, что родители считают приемлемым, реалистичным и практически выполнимым. Все члены семьи должны принять этот план и действовать согласно ему.

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



Усвоение нового поведения взамен нежелательного

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

Авторы статьи, в которой описывается предлагаемый подход к улучшению сна ребенка, представили читателям перечень ключевых рекомендаций, который мы помещаем ниже.



¹ Гашение нежелательного поведения — прекращение положительного реагирования на какие-то действия, в результате чего через некоторое время они исчезнут.

Ключевые рекомендации при планировании программы улучшения сна

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



Заключение

Установлено, что проблемы со сном у людей с синдромом Дауна наблюдаются чаще, чем в общей популяции. Они имеют свою специфику и требуют большего внимания со стороны родителей и специалистов, так как от качества сна во многом зависит способность к освоению знаний и умений, состояние здоровья самого ребенка и благополучие его семьи. Для определения причин нарушенного сна у детей с синдромом Дауна, а также для выбора соответствующих мер вмешательства необходимы и правильный подход, и внимание к деталям. Синдром Дауна сегодня устранить нельзя, но можно ожидать, что усилия по преодолению проблем, описанных выше, улучшат условия для развития ребенка и общие обстоятельства жизни его семьи.

Литература

1. *Fernandez F., O Edgin J. Poor Sleep as a Precursor to Cognitive Decline in Down Syndrome : A Hypothesis / Journal of Alzheimer's Disease & Parkinsonism. 2013. Vol. 3, № 2. P. 124.*
2. *Stores G., Stores R. Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome / Developmental Medicine and Child Neurology. 2013. Vol. 55, № 2, P. 126–130*
3. *Stores R. Sleep and Down Syndrome in Sleep Disturbance in Children and Adolescents with Disorders of Development: its Significance and Management / Clinics in Developmental Medicine. 2001. № 155. MacKeithPress (London). P. 53–57. (Монографии, издаваемые Cambridge University Press. Ныне их издание прекращено.)*
4. *Wood M. Sacks B. Overcoming sleep problems for children with Down syndrome /Down Syndrome News and Update. 2004. Vol.3, № 4. P. 118–127*

ГРУППОВАЯ РАБОТА С РОДИТЕЛЯМИ по переживанию травмы рождения ребенка с синдромом Дауна

Теоретические основы и практика

В. А. Степанова, кандидат психологических наук,
психолог Даунсайд Ап

Данная статья — попытка рассмотреть начальную групповую работу, которая проводится с родителями в Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» уже более 10 лет, с точки зрения протекания основных процессов переработки эмоциональной травмы, связанной с рождением особенного ребенка.

Родители, у которых рождается ребенок с синдромом Дауна, переносят особую утрату. Утрата эта не связана напрямую с потерей ребенка — эта утрата другого порядка, находящаяся в области внутренних представлений о том, каким ребенок должен был родиться.

С точки зрения бессознательных процессов, ожидание ребенка матерью связано с представлениями, каков он будет. Известный психоаналитик Серж Лебовиси [1] сформулировал представления матери о ее будущем ребенке, назвав его «воображаемым ребенком» или «фантазийным». Это ребенок, которого женщина хочет родить в результате союза с мужчиной. «Ребенок, посвященный супругу, с которым произошло зачатие беременности, достигнет блестящего будущего, чтобы удовлетворить мать» [1, с. 450]. Мама много думает о будущем ребенке, каков будет его пол (по данным зарубежной статистики, 75 % матерей хотят знать пол будущего ребенка), выбирают имя, которое наполнено глубоким смыслом, даже если обусловлено культурными традициями. Воображаемый ребенок уже имеет судьбу, закрепленную семейным «мандатом». [1]

Рождение ребенка с синдромом Дауна является острым толчком к запуску процессов горевания, потому что происходит утрата ребенка, жившего много месяцев в материнских мечтах. Причем этот процесс запускается вне зависимости от того, знала мать о риске рождения ребенка с синдромом Дауна или это неожиданность. В случае рождения обычного ребенка мать проделывает внутреннюю работу по принятию реального ребенка и отказу от воображаемого; это естественный процесс, как правило, не связанный с аномальными переживаниями. В случае же появления на свет особого ребенка, образ ребенка материнской мечты неизбежно должен трансформироваться. Эти внутренние переживания по своим механизмам схожи с работой горя.

Несмотря на то, что горе родителей, потерявших ребенка, и горе родителей, у которых родился ребенок с особенностями в развитии, одинаково тяжело, у родителей, перенесших утрату «ребенка мечты», меньше шансов нормально проделать работу горя.

Когда ребенок рождается мертвым, мама сохраняет в своих фантазиях «ребенка мечты» и оплакивает его потерю. При этом ей не нужно формировать отношение к особенностям реального ребенка и требовать от себя заботы и любви. Когда появился особенный ребенок, за ним надо ухаживать, заботиться о нем, любить. Но возможно ли принять его, так отличающегося от своих уже сформировавшихся представлений? Как выйти из возникшей депрессии, от непонятного, гнетущего ощущения, от разрывающих противоречивых чувств к малышу? Одна мама рассказывала: «Я то подбегала к кювету, в котором лежал мой сын, хватала его и прижимала к себе, то бросала его обратно». Тоска по потере «ребенка мечты» очень велика. Родители могут испытывать сильную вину, поскольку к уже родившемуся малышу у них могут быть «запрещенные» чувства, такие как гнев и разочарование. Принять ребенка невозможно без внутренней работы горя, расставания с «ребенком мечты» и принятием случившегося.

Однако, чтобы проделать эту работу горя, нужны определенные условия.

З. Фрейд в своей работе «Горе и меланхолия», описывая механизмы горевания, исследует состояния, когда «имела место более идеальная по своей природе потеря. Объект не умер реально, но утерян как объект любви» [4, с. 213]. Это состояние Фрейд называет меланхолией, отличной от собственно горя и имеющей затяжной характер по причине ее неопознаваемости для того, кто ее испытывает.

Так же и потеря «ребенка мечты» часто остается неосознанной для матери; только по косвенным признакам мы наблюдаем, как страдают родители. У матери снижается интерес к внешнему миру, необыкновенно ухудшается самочувствие, наступает обеднение «Я». В этом состоянии человек «рисует нам свое “Я” недостойным, ни к чему не годным, заслуживающим осуждения, — упрекает и бранит себя, ждет отвержения и наказания» [4, с. 214].

Само «Я» родителей ранено, личность уязвлена. Матери чувствуют себя «с поломанной хромосомой», негодными родителями, неспособными дать ребенку то необходимое развитие, которое требуется. С точки зрения профессиональной позиции помогающих специалистов есть вероятность «переноса» этого родительского ощущения на восприятие специалистом ситуации, а именно: когда специалист начинает транслировать родителям сообщение, что «надо больше заниматься с ребенком». При этом, по мнению Анны Фрейд и других исследователей-практиков, «всякому ребенку с риском аффективной недостаточности требуются лучшие психологические родители» [1, с. 443]. Таким образом, перед нами, как специалистами, стоит следующая задача: с одной стороны, дать родителям поддержку и осуществлять профилактику вторичных расстройств из-за стресса от рождения ребенка с особенностями, а с другой — не усугубить те негативные явления, которые могут запускаться в результате естественного процесса горевания, длительность которого зачастую превышает год и даже больше.

Остановимся на факторах, способствующих нормальному протеканию горевания в случае рождения ребенка с особенностями развития. Итак, мы видим, что переживания родителей схожи с состояниями при утрате. Как происходит постепенный выход из горевания, в результате которого родившийся реальный ребенок оказывается принятым в семью не только физически, но и психически?

Так как утрата обычно в высшей степени социальное переживание [P. Berger et. al., R. Kalish, 1980], участие других людей при переживании человеком утраты крайне важна. Какова же роль Другого в этом событии? Неоналитические исследования неоднократно показывали, что доступность поддерживающих Других является важным фактором в разрешении переживания утраты [J. Bowlby, 1980; S. Jacobs, 1993; C. Parkes and R. Weiss, 1983]. Дж. Боулби отмечает, что семья, ближайшее окружение, другие люди играют определяющую роль — или помогая горевать, или препятствуя этому. Самая важная функция в облегчении процесса горя, как установил Боулби, — это принятие, даже поощрение, выражения горя.

Психологи тем самым подчеркивают ценность социальной поддержки людей, переживающих утрату, и опасность для них изоляции.

Скорбь в одиночестве — почти невозможная задача, даже для зрелого взрослого. Помощь Другого заключается в стимуляции выражения и регуляции горя. Э. Фурман (1974) пишет, что иногда трудности в выражении аффекта происходят просто из-за отсутствия кого-либо, кто разделял бы чувства страдающего человека или на кого они могли бы быть выплеснуты. Бывает и так, что аффект сознательно подавляется, не находя разрядки и «мучая» человека.

Психоаналитическая литература последовательно выделяет несколько ключевых ролей, которые выполняет Другой в процессе горевания: 1) обеспечение базовых жизненных потребностей; 2) проявление любви, эмпатии и понимания; 3) принятие и/или разделение аффекта.

Дж. Хэгман в своей работе «Роль Другого в процессе горевания» [6] выделяет стадии, которые проходит человек в этом процессе. Эти стадии мы соотнесли с той психологической работой с родителями, которую мы проводим у нас, в Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Первая стадия. Понимание реальности потери

Зигмунд Фрейд отмечал, что сначала утративший пытается отрицать потерю, пока, в конце концов, не возобладает тестирование реальности, то есть пока человек не поймет, что трагическое событие случилось.

Эмпатия (или ее недостаток) у окружающих может сильно повлиять на то, как семья воспримет новость о рождении ребенка с синдромом Дауна. Доступность компетентного и заботливого доктора, медсестры или членов семьи, способность задавать вопросы и выражать сомнения вновь и вновь и во всей полноте может помочь в понимании того, что произошло. При отсутствии информации и обсуждения легко может наступить отрицание* (см. Глоссарий). Отсюда, например, желание некоторых родителей пересдать анализ на кариотип.

Первоначальный шок от сообщения о диагнозе ребенка и способы защиты, которые выстраиваются матерью, чтобы уберечься от травмы, будут находиться под сильным влиянием (к добру или к худу) того, насколько созвучно настроен передающий это сообщение.



Скорбь в одиночестве — почти невозможная задача, даже для зрелого взрослого. Помощь Другого заключается в стимуляции выражения и регуляции горя.

До сих пор родители говорят о том, что в родильных домах врачи прямо на родильном столе извещают мать о диагнозе ребенка и ставят ее перед выбором: «Забирать будете?» Это при том, что большинство детей с синдромом Дауна рождаются с хорошим весом, сразу кричат и их необходимо положить на живот к маме, как всех остальных малышей. Признаки, говорящие врачам о том, что у ребенка синдром Дауна, совсем не очевидны мамам, да и принять такую информацию на родильном столе в принципе невозможно — настолько она не отвечает состоянию женщины, проделавшей тяжелую и заслуженную работу в родах.

В других случаях врачи не в состоянии обсуждать с родителями диагноз ребенка, потому что избегают столкновения с тяжелыми чувствами родителей, и тогда отсутствие информации может привести к отрицанию диагноза родителями. В некоторых случаях отрицание диагноза может быть настолько сильным, что семья не обращается за помощью к специалистам до достижения малышом возраста полутора-двух лет, а то и больше.

Психолог может выезжать в родильный дом. Эти выезды осуществляются по запросу родителей, которые находят наш Центр с помощью интернета или из других источников (персонал родильного дома, родственники, друзья).

Присутствие и вовлеченность заботящихся Других являются решающими для выхода из этого периода психического онемения, когда отрицание реальности не дает пробиться наружу тяжелым чувствам.

Вторая стадия. Проработка шока

На этом этапе признается реальность потери, однако необходимо время для мобилизации более эффективных психологических защит высокого порядка (интеллектуализации*, вытеснения* и идентификации*). Амбивалентность* чувств может содействовать шоку, переживаемому в ответ на утрату. Родители сталкиваются с неизвестными им сильнейшими переживаниями противоречивой природы. «Какая же я мать, если не хочу подходить к своему ребенку?» — за этой фразой скрывается и агрессия, и вина, и желание быть хорошей мамой, и зарождающееся желание полюбить ребенка. Но это только начало. В дальнейшем работа по признанию амбивалентности чувств может быть основным процессом в течение последующих стадий горевания.

Психическая близость, эмпатия и, возможно, разделение аффектов, таких как грусть, страх и гнев, позволяет «Я» безопасно выйти из шока. Выражение любви и нежности, простые акты заботы могут способствовать тому, что человек, переживающий утрату, осознает, что реальность произошедшего можно вынести. Принятие выражения негативных аффектов, таких как гнев или ненависть, может быть болезненным, но тем не менее неизбежным и существенно важным для процесса горевания. И здесь опять переживание созвучного отклика от социального окружения обеспечивает необходимый «фон безопасности» для того, чтобы горевание могло происходить [J. Sandler, 1960].

Этот этап, как правило, совпадает по времени с тем, что семья регистрируется в программах нашего фонда. Отрицание диагноза преодолено, родители начинают думать, что делать дальше.

Мы предлагаем групповые встречи. Это «группа по переживанию травмы рождения ребенка с синдромом Дауна», и родители присоединяются к ней по мере своей готовности. Группа работает в течение года, и ее цель — сопровождение родителей в принятии ситуации рождения особого ребенка.

Группа носит открытый характер — любой желающий может присоединиться к ее работе. При этом родители, посещающие группу, находятся на разных стадиях процесса горевания — от начальной до конечной, тем самым обеспечивая друг друга взаимоподдержкой. Участники делятся своим опытом понимания и переживания ситуации с «новичками» и в свою очередь возвращаются к переживаниям нюансов своей ситуации ранее. А «новички» видят свою «перспективу», понимают, что их состояние не уникально и находят созвучный отклик.

Третья стадия. Холдинг ситуации

Группа фактически обеспечивает родителей терапевтической поддержкой. Это отражается как в конкретной заботе (встреча участников в холле ведущими, раздача наклеек с именами, специальная организация помещения, а именно: возможность удобно сесть в круг, при желании выпить чаю), так и в эмоциональном пространстве, внутри которого родители мягко поощряются к переживанию и выражению различных чувств.

Безопасное внутреннее пространство создается и благодаря общим правилам ведения группы, таким как объявление родителям временных рамок работы, нехитрым правилам вежливости (когда один человек говорит, а другие слушают), избегание оценочных суждений и советов.

Четвертая стадия. Удовлетворение либидинальных* потребностей

Самое важное, как подчеркивал З. Фрейд, это привлечение реальности и возобновление давления либидинальных желаний, которые являются топливом для процессов психического восстановления. Продолжающаяся доступность либидинальных объектов (объектов привязанности) является, следовательно, ключевым элементом в облегчении горевания.

На встречу группы могут приходить родители с детьми, если они не могут еще оставить младенца с близкими дома. Одна мама поделилась таким впечатлением от посещения нашего Центра с малышом в первый раз: «Впервые на моего ребенка не смотрели как на нечто странное и пугающее, а смотрели с радостью, было заметно, что мой ребенок нравится и доставляет удовольствие всем своим видом».

В группу приглашаются не только мамы, но и поощряется приход парами, с мужчинами. Родители могут приходить с бабушками и дедушками, со старшими детьми, с теми, кто является для них поддержкой. Совместное участие в группе, возможность высказаться, слышать друг друга и отклик других — ценный опыт для всех.

Пятая стадия. Нарциссический ресурс*

Рождение ребенка с синдромом Дауна — серьезная нарциссическая травма для многих родителей. Чтобы начали происходить процессы восстановления от этой травмы, родителям необходи-

мо находить новые опорные точки для укрепления представлений о себе как о хороших родителях и успешных людях.

Во время встречи мы можем рассказать о достижениях детей с синдромом Дауна; немаловажную роль играют и истории известных семей, которые воспитывают особых детей: это семья Ельциных, Ирины Хакамады, Эвелины Блэданс. Сама атмосфера Центра положительно влияет на родителей, так же как и другие, довольно амбициозные, проекты фонда, с которыми мы начинаем знакомить родителей и которые связаны с просвещением сообщества о перспективах людей с синдромом Дауна, о возможностях включения их в социальную, профессиональную жизнь. При этом мы подчеркиваем, что мы не поощряем родителей к социальной активности в первый год жизни малыша, а считаем, что их задача на этом этапе, как и всех обычных родителей, быть вместе с ребенком, наладить кормление, уход и эмоциональную связь с младенцем, что исключает излишнюю внешнюю активность.

Шестая стадия. Облегчение, модулирование* и контейнирование* выражения аффекта

Р. Столоруу вместе с соавторами (1987) отмечали, что процессы горевания и горя после утраты могут протекать, только если депрессивные аффекты могут быть идентифицированы, поняты и выдержаны. Многие аналитики и исследователи подчеркивали повсеместность и важность выражения аффекта горя.

В случае рождения ребенка с синдромом Дауна гнев, фрустрация и даже ненависть для родителей может быть невыразимой, так как невозможно перенести эти чувства на маленького ребенка. Общекультурные традиции также не поощряют этих негативных аффектов. Запретительные санкции соединяются с защитой и усиливают ее, что может вести к патологическому исходу или, по крайней мере, к сходу с рельсов нормального процесса горевания и, соответственно, принятия родившегося малыша. Сложность состоит в том, что родителям необходимо интегрировать свою амбивалентность к ребенку и к диагнозу. С одной стороны, принять ребенка как «хорошего», а с другой — выработать свое отношение к синдрому Дауна, которого никто не хотел и не ожидал и который никак не встраивается в систему ценностей семьи.





Наличие депрессивных симптомов у переживающего утрату часто является показателем амбивалентности. Разрешение амбивалентности будет неизбежно зависеть от сознательно-го переструктурирования негативных фантазий и проговаривания амбивалентных аффектов. Однако люди, перенесшие утрату, будут неохотно говорить о боли, если только они не чувствуют, что другие понимают и откликаются на их переживания.

Присутствие Других, которые принимают и облегчают выражение полного спектра аффектов, помогает изменить состояние и избавиться от конфликта амбивалентности. Благодаря эмоциональной откликаемости и эмпатии по причине схожести ситуации группа создает окружение, которое позволяет открытое выражение чувств. При этом ведущие группы не поощряют защитной стратегии утешения и подавления, свойственной западной культуре, приводящей к блокированию выражения болезненных или пугающих аффектов. Бывает, что некоторым участникам группы, пришедшим впервые, тяжело переносить слезы других. Попав в ситуацию открытого выражения чувств другими участниками, некоторые родители пугаются этого, у них включается механизм отрицания: «Мы всё это пережили легко, нам не надо этого видеть». Подобное восприятие ситуации говорит о том, что семье трудно принять собственные чувства, ситуация не переживается, а «замораживается» внутри. Можно предположить, что у таких родителей есть личная специфика проживания эмоциональных травм, актуализированная ситуацией рождения ребенка с особенностями.

Седьмая стадия. Облечение аффекта в слова (символизация)

Способность облечать аффекты горевания в слова является решающей для вовлечения в когнитивно-аффективную работу, которая характеризует более поздние стадии горевания. Язык не столько приводит этот механизм в движение, сколько служит главным инструментом в попытке личности внести порядок в противоречивые и/или зачаточные импульсы восприятия и переживания. С помощью языка переживания структурируются и трансформируются. И это происходит в диалоге. Одной из главных ролей Другого на этом этапе является поощрение и восприимчивость к вербализации чувств, состояний и воспоминаний. Вербальное выражение

аффекта (как противопоставленного физической разрядке) делает возможными его регуляцию и более эффективное вовлечение в психологическую работу горевания.

Основной инструмент работы в группе — это беседа с ее участниками, протекающая в свободной форме обмена мнениями и переживаниями на спонтанно возникающие темы. Это могут быть темы отношений с персоналом в родильном доме и с врачами в больницах, сообщения диагноза ребенка близким, ухода за младенцами, получения инвалидности, вопросы о будущем — начиная с выхода на детскую площадку, когда ребенок подрастет, и кончая возможностями создания семьи. Все эти темы объединяет тревога родителей, стремление овладеть новой для них ситуацией как в реальности, так и в своих чувствах. Переживания родителей облачаются в словесную форму, что приводит к внутренним изменениям, в том числе к целостному восприятию ребенка.

Восьмая стадия. Помощь в трансформации внутренних отношений с утраченным объектом

Человек, перенесший утрату, будет бессознательно проецировать аспекты утраченного объекта на внешнюю реальность и вновь разыгрывать неразрешенный конфликт или страстно желать удовлетворения. В большинстве случаев окончательное признание, что новый объект не является старым, приводит к разочарованию (потере иллюзий), декатексису* и эмоциональному росту [J. Fleming, 1972]. В случаях патологической утраты может возникнуть продолжительное навязчивое стремление искать и восстанавливать утраченные отношения; разрешение горя может быть затянуто (например, когда родители тут же хотят родить следующего ребенка, думают об усыновлении или же говорят, что их ребенок ничем не отличается от других, обычных детей) — и тогда может потребоваться психотерапия.

С точки зрения восстановления «Я» в горевании, доступность оптимально откликающегося окружения действует как способствующая среда (facilitating medium) для интеграции аффекта и восстановления поврежденного нарциссизма. В рассматриваемом нами контексте «ребенок мечты» принимается как утраченный, но поддерживающая матрица и психологическая подпитка «Я» дают возможность родителям принять нового ребенка с синдромом Дауна как самоценность.

Постепенно, интегрируя новую ситуацию, родители начинают понимать, что они не одни, что их обстоятельства и переживания схожи с опытом других родителей. Некоторые мамы вначале не могут сдержать слез, другие полны гнева на ситуацию, третьи смело говорят о том, как они рассказали всем окружающим о рождении малыша с синдромом Дауна и как это было воспринято. Родители всё больше начинают делиться друг с другом своими переживаниями, своим горем. На недавней встрече одна мама рассказала, что, находясь в изоляции в родильном доме в первые дни после рождения дочки, страдала от суицидальных мыслей; другой папа поделился тем тяжелым чувством стыда, которое удерживало его от сообщения о рождении ребенка друзьям и коллегам.

Некоторые родители приходят в группу регулярно в течение года, другие появляются один раз, возвращаясь к своим переживаниям в доступное для них время.

Глоссарий*

Отрицание — психический процесс, относимый к механизмам психологической защиты; проявляется как отказ признавать существование чего-то нежелательного.

Интеллектуализация — психологический процесс, относимый к механизмам психологической защиты, заключающийся в бессознательной попытке абстрагироваться от своих чувств. Используя эту защиту, человек как бы переводит свои эмоции на абстрактный интеллектуальный уровень, рассуждая о них как о неких теоретических понятиях, имеющих к нему лишь некоторое отношение. Полноценное переживание при этом отсутствует.

Вытеснение (подавление, репрессия) — один из механизмов психологической защиты. Заключается в активном, мотивированном устранении чего-либо из сознания.

Идентификация (от лат. identificare — отождествлять) — частично осознаваемый психический процесс уподобления себя другому человеку или группе людей. В ряде случаев может относиться к механизмам психологической защиты.

Амбивалентность (от лат. ambo — оба и лат. valentia — сила) — удержание противоречивых эмоциональных состояний, возникающих во взаимоотношениях с одним и тем же объектом [7, с. 253].

Либицинальный (от лат. libido — желание, влечение) — по определению З. Фрейда, «Либида — это выражение, взятое из теории аффектов. Мы называем так количественную сторону (в данный момент недоступную измерению) энергии влечений, связанных с тем, что понимается под словом "любовь"». [З. Фрейд 2, с. 256].

Нарциссический ресурс. Нарциссизм — понятие, введенное З. Фрейдом. В данном контексте речь идет о необходимой стадии развития нарциссизма, связанной с выбором объекта своих влечений, «нарциссической самоидентификации» с объектом (иначе — «вторичный нарциссизм») [2, с. 281–286]. Также, если рассматривать нарциссизм в либицинальном аспекте, то здесь центральную роль играет завышенная оценка самости, которая основана преимущественно на ее идеализации [7, с. 373]. При таком положении вещей все ценное во внешних объектах и мире снаружи ощущается частью себя самого и всемогущественно контролируется.

Модулирование выражения аффекта — изменение, преобразование одного эмоционального состояния в другое.

Контейнирование выражения аффекта (от англ. contain — вместилище). В контексте данной статьи — взаимный процесс помещения в психическое пространство одним индивидуумом и принятие Другим / Другими непереносимых или не принимаемых полностью или частично сознанием аффектов.

Декатексис — исчезновение катексиса — исчезновение направленности либидо на индивида, объект или деятельность; в контексте данной статьи — на утраченный объект.

Фотографии на стр. 29–30 Расула Боташева, Стасии Манаковой и Азрет-Али Афова с фотовыставки «Синдром любви» в г. Нальчике

Литература

1. *Левовиси С.* Психиатрический подход к младенцу; Развитие психиатрии новорожденных. В кн. Уроки французского психоанализа: Десять лет франко-русских клинических коллоквиумов по психоанализу / Пер. с франц. — М.: «Когито-Центр», 2007. — 560 с. С. 437–456.
2. *Лапланш Ж., Понталис Ж.-Б.* Словарь по психоанализу / Пер. с франц. и науч. ред. Н.С. Автономовой. 2-е изд., перераб. и доп. СПб.: Центр гуманитарных инициатив, 2010, — 751 с.
3. *Степанова В. А.* Работа горя. Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процесса горевания. / Журнал «Синдром Дауна. XXI век» № 2 (13), 2014. С. 15–21
4. *Фрейд З.* Основные психологические теории в психоанализе. Очерк истории психоанализа: Сборник. СПб.: «Алетейя», 1998. / Фрейд З. Печаль и меланхолия. — 256 с. С. 211–231.
5. *Фюр Г.* «Запрещенное» горе / ГуриФюр. — Калуга: КГУ им. К.Э. Циолковского, 2012. — 60 с.
6. *Хэгман Дж.* Роль Другого в горевании. Журнал практической психологии и психоанализа. № 3, сентябрь, 2002. С.44–59.
7. *Хиншелвуд Роберт Д.* Словарь кляйнианского психоанализа / Пер. с англ. — М.: Когито-Центр, 2007. — 566 с.

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап



Ребенок с синдромом Дауна ДОЛЖЕН ЖИТЬ В СЕМЬЕ!

Семейное устройство детей с синдромом Дауна, оставшихся без попечения родителей, лишь недавно стало в России актуальной темой, однако оно довольно быстро развилось в перспективную тенденцию. Уже имеющийся в этой сфере практический опыт выявил ряд проблем, которые требуют изучения, анализа и обобщения в виде рекомендаций для приемных родителей и специалистов «помогающих» профессий, а также в формате программ поддержки замещающих семей.

За последние годы только в Москве число детей с синдромом Дауна, усыновленных или взятых под опеку, исчисляется десятками — при том, что сотни таких ребятшек еще остаются в сиротских учреждениях в ожидании семьи, готовой взять на себя заботу о них. По данным ГБУ «Городской ресурсный центр семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы, в конце 2016 года в 30 столичных центрах содействия семейному воспитанию из 1542 обследованных детей в возрасте от 4 до 16 лет, которые могут быть устроены в приемные семьи, были выявлены 252 ребенка с синдромом Дауна.

Кто в состоянии оказать им реальную помощь в обретении семьи? Где потенциальные приемные родители найдут объективную информацию о них и о ресурсах поддержки замещающих семей? Есть ли вообще сегодня такие ресурсы? Как решить проблему самого дефицитного ресурса — информационного? Нужны ли для приемных семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, какие-то специфические программы поддержки и сопровождения или эти программы должны быть более универсальными?

Вынести на обсуждение профессионального сообщества все эти вопросы и привести примеры уже действующих проектов и программ — цель нашего очередного спецпроекта «Копилка». Сразу оговоримся, что мы ни в коей мере не претендуем на полноту представленной информации, а напротив, очень надеемся на обратную связь с читателями, которые согласятся поделиться с нами своим опытом поддержки приемных семей.

Профессиональное устройство 1500 детей-сирот в семьи:

ГБУ «Городской ресурсный центр семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей» Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы

В течение последних 20 лет в одном из московских учреждений для детей-сирот — детском доме № 19 — сформировалась группа специалистов (педагогов, психологов, социальных работников), которые начали профессионально заниматься подготовкой приемных родителей и помещением детей, находящихся под опекой государства, в семьи. Они изначально ставили цель создать именно профессиональную модель семейного устройства детей, оставшихся без попечения родителей. В то время в нашей стране такая постановка вопроса была в новинку. Конечно, и тогда существовали желающие усыновлять детей из детских домов, но что такое профессиональное семейное устройство, не знал никто.

За два десятилетия энтузиастам, начинавшим работать в детском доме № 19, удалось накопить важный опыт в этой сфере, и сегодня, став сотрудниками различных государственных и негосударственных организаций, они продолжают его расширять, систематизировать и внедрять в практику.

Что же касается самого учреждения, в котором начиналась вся эта деятельность, то сегодня бывший детский дом № 19 продолжает работу как Московский городской ресурсный центр семейного устройства. Им руководит Мария Терновская — одна из тех, кто был в числе первых создателей российской модели семейного устройства детей, оставшихся без попечения родителей.

На фотографиях (стр. 34–37) — развивающие занятия для особых детей в ГБУ «Городской ресурсный центр семейного устройства детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей»



– Мария Феликсовна, вспомните, пожалуйста, с чего и как все началось?

– С 1994 по 1996 год мы занимались формированием программ подготовки родителей и моделей работы по устройству детей в семьи. Затем началась работа с детьми и приемными семьями. Главная идея состояла в устройстве в семье любого ребенка из детского дома, с любыми проблемами, на любой срок, вне зависимости от состояния здоровья ребенка и его возраста. Чуть позднее, в 1998 году, мы начали работу и с кризисными семьями, чтобы помочь им сохранить ребенка в семье, а также и работу по возвращению воспитанников детского дома домой в свои семьи.

– Каковы основные составляющие эффективной работы по семейному устройству?

– Из своего опыта мы понимаем, что таких составляющих несколько. Это, во-первых, работа с ребенком, выявление его потребностей развития и помощь в преодолении пережитых им травм и тяжелого опыта. Это и работа с его родителями, необходимая для восстановления семьи. Если ребенка вернуть домой нельзя, то важно найти ему новую семью. Поэтому следующая большая часть проекта связана с поиском и подготовкой будущих приемных семей. Отдельная проблема — подбор ребенка и семьи исходя из их совместимости, потребностей ребенка и компетенций семьи, создание условий для их комфортного знакомства и принятия ими решения о том, чтобы стать приемной семьей. И, наконец, важно помочь семьям вырастить приемного ребенка, создать необходимые условия для его развития, лечения, обучения и воспитания.

Все эти задачи обязательно должны присутствовать, и их невозможно решать независимо друг от друга. В идеальной системе они должны быть связаны между собой в один процесс профессиональной помощи ребенку и семье. И во всем этом многообразии задач важно не потерять цель: благополучие ребенка, ради которого и организована вся эта деятельность.

В работе с ребенком очень важна эмоциональная составляющая развития ребенка, его самосознание и отношение к себе, поддержание или формирование привязанностей к родителям (своим и приемным), контакты с другими людьми и отношение к миру. Помимо этого, необходимо исследовать доступные зоны развития ребенка: особенности, которые следует просто принять как данность, и проблемы, которые поддаются коррекции, а также оптимальные способы этой коррекции. Еще мы поняли, что без решения первой задачи невозможно в полной мере справиться со второй: не гармонизировав эмоциональную сферу, вряд ли можно рассчитывать на успешность коррекционной работы. Мы считаем, что эмоционально все дети переживают ситуацию своего сиротства, независимо от степени имеющихся у них нарушений психического и физического развития. Это касается в том числе и детей, имеющих проблемы с интеллектуальной сферой. Более того, за счет налаживания эмоционального контакта с близкими взрослыми у любого ребенка можно добиться большего прогресса в развитии и скорректировать многие проблемы.

Мы также считаем, что к роли приемных родителей нужно готовиться. Они должны стать «специалистами по потерям»



(это международный термин) и понимать, как себя чувствует травмированный ребенок, переживший утрату, или отсутствие привязанности, или ненадлежащее обращение, в чем причины диспропорций в его развитии и особенностей поведения. Нет пока еще волшебной палочки, мгновенно отменяющей весь предыдущий опыт приемного ребенка. Поэтому и приемные семьи, и все специалисты, которые в дальнейшем будут помогать ребенку и новым родителям справляться с проблемами, должны понимать природу происходящих с детьми процессов.

Еще хотелось бы сказать про «взаимный» подбор семьи и ребенка. Сейчас семья, получившая на руки заключение о возможности стать опекуном, сама ищет «своего ребенка»: в интернете, в базах данных, в учреждениях. Многие дети обречены так и остаться никогда «не выбранными». На наш взгляд, важно, чтобы и специалисты, работающие с ребенком, и специалисты школ приемных родителей включились в этот процесс и начали работу по профессиональному поиску семьи для каждого ребенка.

Мы сейчас как раз запускаем такой проект и перестраиваем в связи с этим работу школы приемных родителей. Департамент труда и социальной защиты населения, наш Центр и Центр «Про-мама» начинают деятельность, связывающую школы приемных родителей с организациями, в которых находятся дети. Мы также будем проводить специальные тренинги для семей, уже воспитывающих приемного ребенка, рассматривающих для себя возможность приема в семью еще одного ребенка, в том числе с особенностями развития.

Еще одно направление работы по семейному устройству связано с помощью приемным родителям и ребенку после того, как их встреча состоится и ребенок окажется в семье. Это непростое дело, поскольку, с одной стороны, нужно опираться на запрос семьи, а с другой — важно дать семье полное представление о спектре имеющихся проблем у ребенка и наличии тех или иных возможностей для получения помощи. Дальше, в зависимости от потребностей ребенка и компетенций семьи, можно предлагать те или иные формы поддержки.

– Давайте подробнее остановимся на проблеме подготовки приемных родителей.

– Безусловно, во взаимодействии с приемными детьми никто не отменяет важности обычных родительских установок и отношения к этим детям как к родным. Собственно говоря, на этом все и держится. Однако от приемных родителей требуется совершенно новый «профессионализм», о котором я сказала выше, связанный с пониманием переживаний и особенностей, возникающих при воспитании приемных детей, в том числе детей с особыми потребностями. Первую программу подготовки приемных родителей мы разработали более 20 лет назад, вначале изучив опыт, который существовал в мире, поскольку в России его еще не было. Из этого опыта мы вначале взяли универсальные вещи, которые не зависят от того, в какой стране человек живет, поскольку они опираются на его базовые потребности в любви, внимании, принятии, формировании привязанности друг к другу. В результате мы сформировали свою программу, которая затем многократно переписывалась и использовалась более чем в 50 регионах России. Через 10 лет Министерство образования России на ее базе утвердило типовую программу для всех школ приемных родителей. Сейчас, когда с тех пор тоже уже прошло 10 лет, требуется новая корректировка содержания программы в связи с тем, что меняется основной запрос. В настоящее время маленькие и здоровые дети уже успешно устраиваются в семьи, и в учреждениях для детей-сирот остаются в основном либо подростки, либо дети с особыми потребностями. Таким детям очень сложно найти приемных родителей, однако для них наличие семьи — это условие выживания. Наша задача — подыскать взрослых, которые поймут и примут особого ребенка, помогут ему выра-

сти. Поэтому требуется и качественно новая подготовка приемных родителей. Такую программу наш Центр совместно с экспертами из различных организаций уже разработал, и в Москве она утверждена Департаментом труда и социальной защиты населения в виде специальных модулей.

Сейчас мы обращаемся к достаточно широкому кругу людей — как к тем, кто хочет расширить свою семью, так и к тем, кто пока еще даже не думает о приемном родителстве, но кто смог бы понять потребности ребенка и помочь ему. Очень нужны понимающие и принимающие родители, знающие, какая поддержка необходима ребенку, что они могут для него сделать сами, а в чем требуется вмешательство специалистов, и готовые искать такую помощь для ребенка. Возможно, это люди, которые воспитывают кровных детей со схожими проблемами и имеют ресурс для того, чтобы помочь еще одному ребенку. Кроме того, это могут быть и те, кто уже вырастил своих детей и мог бы помочь еще одному или нескольким детям.

– Как запрос на семейное устройство детей с особенностями развития влияет на подготовку приемных родителей?

– Как я сказала, в течение последних двух лет к базовой программе школы приемных родителей разрабатываются дополнительные модули, которые касаются воспитания детей с теми или иными особенностями. Эти модули утверждены Московским департаментом соцзащиты и изданы отдельной книгой «Семейное устройство детей с особыми потребностями: для специалистов и для родителей». В них есть классификация проблем развития детей, в частности есть и глава, посвященная синдрому Дауна. Там собраны общие сведения, необходимые для того, чтобы приемные родители имели



Таким детям очень сложно найти приемных родителей, однако для них наличие семьи — это условие выживания. Наша задача — подыскать взрослых, которые поймут и примут особого ребенка, помогут ему вырасти.

представление о том, с какими проблемами им придется столкнуться, если к ним в семью придет ребенок с синдромом Дауна, что такое синдром Дауна и какие мифы с ним связаны, каковы основные направления коррекционно-педагогической работы с таким ребенком. Отдельно освещаются вопросы дошкольного и школьного обучения, а также то, что могут сделать для образования ребенка сами родители. Существует список полезных интернет-ресурсов для родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Приводится даже информация о том, какие существуют фильмы и книги о людях с синдромом Дауна.

— Какие функции по поддержке замещающих семей, в том числе взявших под опеку детей с синдромом Дауна, сегодня готов взять на себя ресурсный центр, который вы возглавляете?

— Цели у нас такие: мы хотим помочь устроить в семью 1500 человек — подростков и детей с особыми потребностями, проживающих в детских домах Москвы. В том числе и более 250 детей с синдромом Дауна. Для этого мы взаимодействуем со всеми такими учреждениями (Центрами содействия семейному воспитанию), помогая им совершенствовать работу с ребенком и создавать «запросы на помещение ребенка в семью». Мы также работаем со всеми школами приемных родителей — по внедрению новых программ подготовки семей и по выявлению и развитию компетенций будущих приемных семей. Мы выстраиваем новый путь поиска семьи для ребенка.

Пилотная модель по семейному устройству детей будет отрабатываться на воспитанниках нескольких учреждений. Мы будем собирать все составляющие работы на базе нашего Центра и заниматься их реализацией совместно с Центром «Про-мама». Прямо сейчас мы также запускаем пиар-кампанию по поиску семей для особых детей и приглашаем

к нам всех приемных родителей — как тех, кто уже воспитывает приемных детей, так и тех, кто только готовится к этой роли. Пожалуйста, позвоните нам, мы очень ждем.

Что касается помощи семьям после приема детей, в настоящее время индивидуальную модель поддержки каждой конкретной приемной семьи необходимо собирать как конструктор, в зависимости от запроса и компетенций семьи и потребностей ребенка. Мы будем сопровождать вновь созданные приемные семьи. В нашем ресурсном центре есть служба сопровождения и группа специалистов, которые могут проводить диагностику и коррекцию эмоционального состояния ребенка и его проблем развития, уже ведется работа с детьми с синдромом Дауна. Есть у нас и партнеры в других организациях, которые умеют работать с проблемами развития особых детей. Мы стараемся расширять это партнерство, постоянно ищем специалистов, работающих в сфере коррекционного развития детей и готовых сотрудничать с нами. Мы надеемся на совместные интересные проекты. К слову, со своей стороны мы видим свою задачу и в том, чтобы помочь нашим партнерам — специалистам, ранее не работавшим с детьми-сиротами, лучше разбираться в их проблемах, понимать, в чем особенности работы с ними. Потому что для тех, кто занимается развитием детей, безусловно, важно понимать природу наблюдаемых явлений, а также, что, помимо наследственных заболеваний и органических нарушений, есть и еще важный аспект, связанный с травмированностью, нарушениями привязанностей и ненадлежащим обращением. Кроме того, мы собираем информацию об объединениях приемных семей и о различных волонтерских и других проектах, так как сами приемные семьи — лучшие помощники новым приемным родителям. Также наш Центр может взять на себя юридическое и социальное сопровождение приемной семьи: оформление документов, помощь в контактах с органами опеки, с кровными родителями детей. Еще мы готовы оказывать психологическую помощь самим родителям, а также у нас есть опыт взаимодействия с разными образовательными учреждениями в процессе устройства детей в детский сад или школу. И, наконец, мы помогаем Департаменту в координации всех этих многочисленных аспектов. В дальнейшем мы будем транслировать эту модель работы в другие организации.



Развитие ребенка с синдромом Дауна:

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»



Татьяна Нечаева

Два десятилетия Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» изменяет к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна и их семей. В последнее время среди благополучателей фонда стали появляться и приемные семьи. Как отреагировал фонд на этот новый вызов времени? Об этом мы беседуем с директором Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Татьяной Нечаевой.

даунсайд ап

– Татьяна Николаевна, одна из стратегических задач Даунсайд Ап — профилактика социального сиротства. Каким образом эта задача решается?

– Все, что мы делаем, в конечном счете направлено на то, чтобы дети жили в семье: чтобы их приняли в кровную семью или рассмотрели как кандидатов на усыновление приемные родители. А главное — чтобы семья, воспитывающая ребенка с синдромом Дауна, своевременно получила необходимую поддержку и не отказалась от него в последующем. В Даунсайд Ап сейчас может получить поддержку любая семья с ребенком с синдромом Дауна — как родная, так и приемная. Приемный ребенок ходит на наши групповые занятия и консультации; приемные родители, так же, как и кровные, имеют возможность задать вопросы психологу, пообщаться и почувствовать себя частью родительской среды.

Наша деятельность, направленная на профилактику социального сиротства, на протяжении нескольких лет финансово поддерживается Благотворительным фондом Елены и Геннадия Тимченко и Благотворительным фондом помощи детям и социально незащищенным слоям населения «Ключ». Благодаря активной позиции этих фондов у нас есть возможность обмена опытом с коллегами из Москвы и других регионов России, которые осуществляют деятельность в этой же области, что очень важно и полезно для специалистов Даунсайд Ап.

– Предпринимает ли Даунсайд Ап какие-то усилия, направленные конкретно на то, чтобы дети-сироты обрели родителей?

– Да, и тут надо отметить нашу совместную работу с фондом «Измени одну жизнь»: с весны 2016 года мы стали размещать на наших официальных страницах в соцсетях информацию о детях с синдромом Дауна, которые ищут родителей.

Важно, что в этой инициативе, направленной на семейное устройство, участвует организация, которая оказывает помощь таким детям и их семьям. Ведь родителям — любым, а приемным в особенности — необходимо понимать, какие имеются ресурсы, которые могут их поддержать.

Дефицит информации, который мы уже давно обозначили как одну из серьезнейших проблем, в случае приемных семей даже более критичен, чем когда дело касается поддержки кровных семей с особыми детьми. Представьте себе ситуацию: человек взял в семью приемного ребенка с ограниченными возможностями здоровья, потому что он хочет помочь этому ребенку развиваться, расти, быть по возможности здоровым и счастливым. Но во взаимодействии с этим ребенком возникают сложности, и приемный родитель начинает винить себя, он теряется, у него поднимается целая буря эмоций... В этот момент ему просто необходимы и психологическое сопровождение, и конкретные методические рекомендации коррекционных педагогов, и поддержка более опытных родителей, которые уже прошли аналогичный путь. Организации, в которых сосредоточены такие ресурсы и которые готовы оказать приемным родителям помощь и поддержку, в настоящее время существуют. Но, к сожалению, даже мы, специалисты, не всегда о них знаем. Что же тогда говорить о приемных родителях?

– Как вы думаете, на какой базе нужно собрать всю необходимую информацию об имеющихся ресурсах, чтобы она напрямую и без задержек дошла до адресата — приемных родителей?

– Мне кажется, что раз весь процесс семейного устройства неизбежно проходит через органы опеки и попечительства, то было бы логично именно там аккумулировать все адреса и телефоны помогающих организаций. Возможно, для инфор-

мирования семей можно было бы активнее использовать школы приемных родителей, участковых врачей-педиатров — вариантов много: любые официальные структуры, которые взаимодействуют с семьями. Кроме того, следует рассмотреть вопрос о создании специальной горячей линии для информирования приемных родителей об имеющихся ресурсах. Ведь важно, чтобы родитель мог обратиться со своей проблемой, не боясь нарваться на карательные меры со стороны государства — подобные истории сейчас известны.

– Могут ли обратиться в Даунсайд Ап люди, которые только обдумывают возможность принять в свою семью ребенка с синдромом Дауна?

– У нас уже есть опыт взаимодействия с такими людьми: потенциальные приемные родители приходят к нам, встречаются с педагогами и психологами. В этом случае наша задача – помочь им максимально объективно увидеть картину реальности, предупредить их о трудностях, с которыми им придется столкнуться, и объяснить, что эти трудности возникнут не из-за их родительской неопытности и неумелости, а потому что они сопровождают нормальный процесс адаптации ребенка в приемной семье.

– Что можно сказать по опыту работы Даунсайд Ап с приемными детьми: необходимы ли им какие-то отдельные, специфические программы обучения и развития?

– Ребенок с синдромом Дауна из замещающей семьи может рассчитывать на такую же помощь и поддержку наших специалистов, как и ребенок из кровной семьи, которая обратилась в наш фонд. К каждому участнику наших программ мы ищем индивидуальный подход, и наличие в семье приемного ребенка нами рассматривается как один из вариантов индивидуальной ситуации. Хотя, без сомнения, тот факт, что мы имеем дело с ребенком, который ранее был лишен родительской любви и заботы, должен непременно учитываться нашими специалистами при консультировании ребенка и родителей. Обладая научно обоснованными знаниями о том, как проживание ребенка в государственном учреждении,

в условиях дефицита внимания со стороны близких взрослых, влияет на его развитие, наши консультанты понимают, какие акценты необходимо сделать в коррекционной работе. А в целом все методические разработки, используемые для детей с синдромом Дауна, растущих в кровных семьях, подходят и для детей из приемных семей — с поправками, касающимися возрастной периодизации формирования тех или иных навыков и компетенций.

– С самого начала специалисты Даунсайд Ап работают в рамках семейно-центрированной модели, и поэтому все консультации, рекомендации и усилия нацелены в первую очередь на семью как систему. А нужны ли особые способы поддержки, адресованные конкретно приемным родителям детей с синдромом Дауна?

– Не хотелось бы выделять приемных родителей в какую-то отдельную группу и тем самым противопоставлять их семьям, которые воспитывают родных детей с синдромом Дауна. Хотя, конечно, с точки зрения психологов, приемные родители — это все-таки немного особая категория, которой необходимо больше внимания. Потому что они, равно как и приемные родители детей с любыми другими диагнозами или без них, в процессе жизни с ребенком сталкиваются с трудностями, о которых психологам известно. Например, у приемного ребенка наблюдается некоторый регресс в развитии, когда он адаптируется к жизни в семье, пробует допустимые границы во взаимодействии со взрослым, пытается понять, что можно, а чего нельзя. Дети используют при этом очень разные методы — от агрессии по отношению к приемным родителям до самоагрессии. В такие моменты семье нужна и педагогическая, и психологическая поддержка. Приемным родителям важно понимать причины тех или иных поведенческих особенностей ребенка и уметь справляться с ними. К сожалению, пока у нас в Даунсайд Ап нет специальной программы для приемных родителей, но мы сейчас активно думаем, как мы можем развивать и поддерживать родительскую компетентность в замещающих семьях.



Комплексная поддержка приемных родителей:

Благотворительный фонд «Волонтеры в помощь детям-сиротам»



Алена Синкевич

Благотворительный фонд «Волонтеры в помощь детям-сиротам» поддерживает уже состоявшиеся приемные семьи и тех, кто еще только готовится стать принимающими родителями. Любые вопросы, касающиеся семейного устройства, можно задать консультантам горячей линии фонда, сотрудникам информационного центра «Дети в семье». Помимо этого, есть возможность получить очные консультации психологов, юристов, дефектологов и логопедов в офисе фонда по предварительной записи.

В «Школе приемных родителей», которая работает при фонде «Волонтеры в помощь детям-сиротам», проводится обучение потенциальных приемных родителей, готовых стать временной поддержкой для ребенка и его семьи для того, чтобы дети не попадали в сиротские учреждения.

Фонд также поддерживает приемных родителей в лечении и реабилитации детей с особенностями развития и сложными заболеваниями в рамках проекта «Близкие люди». Подробнее о нем мы попросили рассказать руководителя этого проекта Алену Синкевич:

– Проект «Близкие люди» помогает семьям, принявшим на воспитание детей с особенностями развития, со сложными или редкими заболеваниями, в решении многочисленных вопросов, связанных с их лечением и реабилитацией. Таким детям близкие люди необходимы не только для того, чтобы жить, но и для того, чтобы выжить. А программы поддержки приемных родителей — это важный аргумент в пользу того, чтобы выбрать ребенка не по медицинским показателям, а руководствуясь в первую очередь голосом сердца.

Средства, полученные от благотворителей, направляются исключительно на медицинское лечение, коррекционное развитие и реабилитацию ребенка. На них приобретаются лекарственные препараты, медицинские расходные материалы, медицинское оборудование, ортопедическая обувь; оплачиваются медицинские процедуры и обследования, консультации врачей, занятия с дефектологами, логопедами и другие развивающие и коррекционные занятия, а также привлечение нянь на период госпитализации приемного ребенка. Например, если к нам обращаются семьи, взявшие под опеку или усыновившие ребенка с синдромом Дауна, то тут мы, как правило, помогаем в оплате логопедических занятий. Кроме того, это может быть адресная помощь в приобретении ортопедической обуви, лечении сложных сопутствующих заболеваний.

В проекте «Близкие люди» также есть специалисты, которые работают с проблемами, не связанными с соматическим здоровьем: семейный психолог, детский психолог, дефектолог.

В основном наши психологи занимаются эмоциональными проблемами людей, принявших в семью детей с ОВЗ. Например, иногда бывает, что человек осознанно идет на то, чтобы взять в семью ребенка с особенностями, но на деле оказывается, что психологически он не готов к этому, в глубине души надеясь, что, оказавшись в семье, ребенок быстро выправится и будет таким же, как все. В этом случае приемным родителям требуется помощь в принятии ребенка, в том, чтобы они увидели его реальные проблемы и поняли, что, занимаясь его воспитанием и развитием, надо продвигаться вперед в его темпе, который отличается от нашего. Именно на таком содружестве, на уважении к отличиям, получают прекрасные жизнеспособные приемные семьи.

Хочу заметить: у всех людей разный культурный, образовательный уровень, жизненный опыт и опыт переживания травм. Соответственно, и помощь даже в схожих ситуациях им требуется разная. Поэтому, занимаясь поддержкой приемных родителей, мы всегда действуем по технологии «работа со случаем». Это значит, что для каждой семьи мы будем искать свои подходы. Чтобы проиллюстрировать эту мысль, приведу такой пример. Однажды мне случилось одновременно работать с двумя семьями, которые подбирали приемного ребенка, оказавшись в очень схожих жизненных обстоятельствах. И у той и у другой семьи были кровные дети с синдромом Дауна. И у того и у другого ребенка диагностировали тяжелый порок сердца. И тот и другой ребенок умер. Обе семьи вроде бы получили одинаковую травму. Через какое-то время обе они решили, что будут воспитывать приемных детей. Но одна из них была настроена на то, чтобы взять ребенка с любыми особенностями, только не с синдромом Дауна, а другая пришла к решению взять только ребенка с синдромом Дауна. И тот и другой опыт объясним: у каждого свой путь, свои ресурсы

и расчеты. А значит, и в вопросах поддержки таких семей подход должен быть строго индивидуальным, в зависимости от их потребностей.

Так же, индивидуально, работают с каждой семьей и наши юристы, и другие специалисты. Пожалуй, единственный универсальный аспект поддержки приемных семей — информационный. В рамках нашего проекта мы организуем семинар для волонтеров, но, на мой взгляд, его необходимо прослушать всем, кто еще только задумался о принятии в семью особого ребенка или столкнулся с трудностями, когда ребенок уже оказался в семье. Тема этого семинара — «Неизбежные последствия сиротства». Мы постарались собрать в программе этого семинара всю основную информацию по данной теме. У слушателей будет возможность по пунктам разобраться в тех вопросах, которые неизбежно возникнут, если ребенок хоть какое-то время прожил в детском доме. Их нельзя игнорировать, причем ни тяжелый соматический диагноз, ни генетическое заболевание не отменяют последствий сиротства. Все те последствия, которые появляются у детей без этих диагнозов после жизни в детском доме, все равно появляются и у особых детей. Приемные родители должны это понимать и по возможности отличать одно от другого, потому что, к примеру, если пытаться скорректировать проблемы приемного ребенка с синдромом Дауна так же, как проблемы ребенка, растущего в кровной семье, то из этого может ничего не получиться либо путь будет медленным и трудным. Методы коррекционной работы должны быть изменены с поправкой на то, что у ребенка есть еще и сиротские проблемы.

На мой взгляд, у детей с синдромом Дауна, которые оказываются в приемных семьях, основная проблема — это не их генетические особенности, а последствия, приобретенные ребенком за счет того, что очень важные для развития ранние годы он провел в закрытом учреждении, в условиях отсутствия близкого взрослого, без обучения и социализации. Последствия жизни в детском доме могут быть так сильны, что сначала, не справившись с ними, невозможно даже приблизиться к решению проблем, связанных непосредственно с синдромом Дауна. Очень важный и показательный опыт в этом отношении мы получили несколько лет назад, когда, работая над семейным устройством детей с синдромом Дауна, приводили двоих таких ребят из ДДИ на занятия в Даунсайд Ап. Помню, как одна из них, девочка Аня, впервые вошла в комнату, где ее ждали педагоги. Первым делом она расшвыряла мебель и игрушки, попыталась подраться со мной. Я была поражена реакцией педагогов, которые не стали говорить обычные в такой ситуации слова о том, что ребенок агрессивен, неконтактен и необучаем. Специалисты смогли сделать правильный вывод: у девочки такой дефицит сенсорных ощущений, что, пока он не будет восполнен, говорить о дальнейших занятиях невозможно. Через месяц повышенных сенсорных нагрузок, рекомендованных педагогами, Аня начала вступать в нормальный контакт, стала заниматься и многому научилась. Если бы это преобразование могли наблюдать люди, решившиеся стать приемными родителями, то, возможно, гораздо меньше детей с синдромом Дауна оставались бы на попечении государства. Недаром их чаще всего принимают те семьи, которые имели опыт взаимодействия с такими детьми и взрослыми.



Дополнительные меры ПОДДЕРЖКИ ПРИЕМНЫХ СЕМЕЙ:

Благотворительный фонд «Измени одну жизнь»

Поддержка уже сформировавшихся опекунских семей и семей усыновителей не единственная и далеко не главная задача Благотворительного фонда «Измени одну жизнь». Однако именно с этой целью специалисты фонда инициировали и реализуют проект «Передышка». Он направлен на профилактику эмоционального выгорания приемных родителей и кризисных ситуаций в семье, а также на предотвращение вторичных отказов от приемных детей.

В рамках проекта «Передышка» опекуны и усыновители могут бесплатно воспользоваться помощью приходящей няни или бебиситтера, что дает им возможность взять хотя бы небольшой перерыв в ежедневной веренице дел, найти немного времени для себя, повысить свою ресурсность в качестве родителя. Партнер проекта — портал kidsout.ru.

Принять участие в проекте может семья, проживающая в Москве или ближайшем Подмосковье и имеющая одного и более приемных детей. Услуги бебиситтера предоставляются не более чем для двух детей в одной семье одновременно. Количество часов одного сеанса с бебиситтером — не меньше двух и не больше четырех. Количество сеансов — не больше двух раз в неделю и восьми раз в месяц.

Фонд осуществляет поиск подходящего бебиситтера на сайте kidsout.ru, договаривается с ним, оплачивает его услуги и предоставляет информацию семьям опекунов/усыновителей. Kidsout — это сервис по поиску бебиситтеров. Как правило, ими являются студенты, которые хотят подзаработать и которым интересно проводить время с детьми. Бебиситтеры не няни. С ними проще договориться, проще иметь дело, с ними интересней детям. У них свои интересы и свои профессии, про которые они умеют рассказывать детям. Большинство бебиситтеров закончили школу Kidsout: там их учили, как правильно общаться с детьми и родителями, оказывать первую помощь, взаимодействовать с особыми детьми. В течение первых двух дней работу выпускников школы Kidsout инспектируют опытные педагоги-психологи.

Вот что рассказывает о проекте «Передышка» Юлия Колесниченко, руководитель информационно-просветительского направления БФ «Измени одну жизнь»:



Юлия Колесниченко

— Миссия Благотворительного фонда «Измени одну жизнь» — содействие семейному устройству детей-сирот. Стараясь увеличить шансы каждого ребенка на встречу с родителями, мы так ждем слов «Ребенок в семье!..» Но на самом деле ими история не заканчивается, а только начинается. Впереди у семьи адаптация, решение новых проблем. Ведь в приемные семьи часто приходят дети с особенностями здоровья, с травмирующим опытом, расстройствами привязанности. Чтобы справляться со всеми трудностями и тревогами, выстраивать доверительные отношения, пробивать бюрократические преграды, заниматься здоровьем ребенка и подтягивать его учебу, приемным родителям нужно много сил — и физических, и моральных. И, как и всем людям в непростой ситуации, им просто необходима передышка, ощущение, что кто-то готов подставить плечо.

Так и родился наш проект «Передышка». Он помогает справиться с эмоциональным выгоранием приемных родителей, предотвращает кризисные ситуации в семьях и уменьшает риск вторичных отказов от приемных детей. Когда мы только запускали его, нам казалось, что это такая хорошая опция для семей, возможность подарить родителям немного времени на себя. Но мы и подумать не могли, что он окажется настолько жизненно необходим, что в каждом втором отзыве семьи, получившие «Передышку», будут писать нам: «Спасибо, этот проект нас просто спас».

Программы в сфере здравоохранения: зарубежный опыт

К сожалению, в ходе подготовки спецпроекта нам не удалось найти сведений ни об одной отечественной программе педиатрического сопровождения, рассчитанной специально на детей из приемных семей. Возможно, они существуют, однако нам о них неизвестно. Единственное, о чем можно сказать наверняка, так это о том, что такие программы необходимы. Об этом свидетельствует и опыт работы врачей-педиатров из США. Там система устройства детей-сирот сильно отличается от нашей, российской, а дети с синдромом Дауна вообще практически не попадают в эту систему, поскольку либо воспитываются в биологических семьях, либо, в редких случаях, усыновляются сразу после рождения. Однако даже дети, не имеющие серьезных генетических отклонений, попадая в систему семейного устройства, получают специальную поддержку педиатров.

Об этом мы поговорили с участницей VI Международного форума «Каждый ребенок достоин семьи», который прошел в Москве в октябре 2017 года, с врачом-педиатром Амелией Берджесс, которая работает в университете Миннесоты, а также в педиатрическом отделении медицинского центра Park Nicollet (г. Миннеаполис), и имеет большой опыт взаимодействия с замещающими семьями как в качестве социального работника, так и терапевта.

— В Соединенных Штатах есть федеральные законы об устройстве детей в приемные семьи, — рассказала А. Берджесс. — В этих законах перечислены лишь базовые требования: что приемная семья должна сама себя содержать; что основной ухаживающий взрослый должен предоставить справку о состоянии своего здоровья; есть определенные требования к жилью; все проживающие в семье обязаны пройти полицейскую проверку и интервью. В стране есть официальное сообщество замещающих семей. Приемные родители в обязательном порядке проходят обучение, прежде чем взять под опеку или усыновить ребенка, а дети в приемных семьях должны получать определенный набор медицинских услуг. Но при этом законодательством не регламентируется, каким именно образом все это должно осуществляться в каждом штате. Соответственно, ситуации в разных штатах различаются. Например, в Техасе детям из приемных семей предоставляется очень хорошая медицинская страховка, а в штате Нью-Йорк созданы команды медицинских специалистов, которые имеют опыт работы с этой категорией пациентов. А скажем, в Миннесоте правительство делает акцент на финансировании нужд детей с особыми потребностями и выделяет субсидии на оплату работы координатора, который помогает вести и поддерживать семьи с детьми с особыми потребностями, в частности с синдромом Дауна или расстройствами аутистического спектра.

Многие факторы, влияющие на жизнь детей, попадающих в замещающие семьи, могут приводить к физическим и ко-



Амелия Берджесс

нитивным нарушениям. В связи с этим необходимо более внимательное отношение к здоровью приемных детей.

Идеально, чтобы ребенок попал на прием к педиатру в течение первых 24 часов после перемещения в замещающую семью, чтобы выяснить, нет ли у него какой-нибудь серьезной проблемы, которую нужно срочно решать. Затем будет назначено посещение для всестороннего обследования (комплексной оценки) в течение 30 дней после размещения ребенка в семье. Мы изучим не только физическое состояние ребенка, но и наличие у него когнитивных и психологических проблем. Мы обращаем внимание на пять разных областей здоровья: физическое здоровье (и это то, что нам обычно приходит в голову, когда мы думаем, чем занимается педиатр), ментальное здоровье (проблемы, связанные с депрессией, гиперактивностью, нарушениями внимания), задержку развития (речи, моторных функций и т. д.), проблемы со здоровьем зубов. И последнее — вопросы образования. Как педиатр я всегда интересуюсь, ходит ли ребенок в школу, в обычную или коррекционную, есть ли у него там проблемы, можно ли их урегулировать или надо искать более подходящее образовательное учреждение. Совсем не обязательно, что педиатр сам делает оценку этих пяти областей, но он должен убедиться, что специалисты провели эти обследования и сделали свои заключения. При этом педиатр не дублирует и деятельность социального работника, который работает не столько с самим ребенком, сколько с семьей. Например, если педиатр считает, что организация обучения

ребенка не соответствует его образовательным потребностям и возможностям, он обсудит этот вопрос как раз с социальным работником. Тот в свою очередь всегда прислушается к мнению врача, тем более, если у ребенка есть серьезные проблемы со здоровьем. Вообще это очень важный вопрос: как построить команду, которая будет помогать ребенку и приемной семье. Посещение для последующего наблюдения назначается в течение 60–90 дней после размещения. И тогда педиатр смотрит и контролирует, как все происходит, насколько удалось реализовать рекомендации, полученные после первого всестороннего обследования. Например, врач может спросить, удалось ли семье связаться со специалистом по поводу образовательных услуг, обращались ли к стоматологу и так далее. При этом в медицинском учреждении есть координатор, помогающий врачу контролировать эти вопросы. По мере необходимости (возможно, даже каждую неделю) он звонит приемным родителям и спрашивает, какие назначения они уже выполнили.

– Давайте представим, что все идеально: у ребенка все хорошо, и вы не нашли никаких проблем...

– Мы все равно будем достаточно часто наблюдать этих детей. Обычно мы рекомендуем в течение первых шести месяцев наблюдаться у педиатра каждые два месяца, но приемных детей будем наблюдать в этом возрасте раз в месяц. Потом, до полутора лет — каждые три месяца и каждые шесть месяцев для детей, пока они не окончат школу, до 21 года. Мы это делаем, потому что знаем, что в любой момент что-нибудь может пойти не так. Это может случиться по разным причинам. Например, у одного из наблюдаемых мною малышей после помещения в замещающую семью замедлилась прибавка в весе, хотя в росте он прибавлял и на первый взгляд неплохо развивался. Одна из главных вещей, которые я делаю как педиатр — слежу за ростом и весом ребенка. Существуют соответствующие графики, и российские врачи их тоже, насколько мне известно, используют. Это очень важно, потому что если ребенок плохо набирает вес, — это

верный показатель, что что-то идет не так, и педиатра это должно насторожить. Иногда, наоборот, попав в семью, ребенок слишком сильно набирает вес. В таком случае я сразу начинаю думать, что, наверное, для меня как для врача есть две проблемы. Первая — ожирение, и тут нужно решить, как правильно регулировать питание ребенка, чтобы он оставался здоровым. А вторая — анемия. Иногда мы видим, что ребенок ранее не получал необходимого питания, и теперь он лишь нагоняет те показатели, которые у него должны быть. Тут нужно учитывать, что если ребенок начинает очень резко расти, то возникает риск анемии. Поэтому сразу же после резкого скачка в росте я проверяю уровень железа в крови, даже если ранее этот показатель был нормальным.

Один из аспектов, на которые я обращаю особое внимание, — это уровень развития ребенка. Я очень хотела бы, чтобы каждому ребенку, помещенному в приемную семью, делали скрининг развития достаточно часто. Но не всегда это получается. В нашей клинике мы используем валидные, надежные методы с доказанной эффективностью, для того чтобы проводить скрининг развития. Например: Ages and Stages Questionnaire (4–60 месяцев); Ages and Stages Questionnaire. Social-Emotional (4–60 месяцев); шкалы оценки уровня развития Бэттелл (Battelle) (0–95 месяцев); скрининг неврологического развития грудных детей Бейли (Bayley) (3–24 месяца); скрининг Бриганс II (Brigance Screens II) (0–90 месяцев); Child Development Inventory (18 месяцев — 6 лет); Emotional Child Development Review — Parent Questionnaire (18 месяцев — 5 лет); Infant Development Inventory (0–18 месяцев); тест Parents' Evaluation of Developmental Status (0-8 лет).

В идеале я хотела бы знать о ребенке абсолютно всё: историю семьи, как проходили роды у его матери, были ли хирургические вмешательства — одним словом, всё.





Я хотела бы сказать несколько слов о любви. Потому что любовь — это именно то, в чем дети нуждаются больше всего.

Эффективность этих методик была доказана научными исследованиями с выборками из разных культурных слоев и социальных групп в США.

– Какой из этих методов вы сами используете чаще всего?

– Я чаще всего использую тот метод, который я лучше всего знаю: Ages and Stages Questionnaire. У меня есть несколько страниц, содержащих список разных тестовых заданий, которые родители выполняют с детьми до того, как прийти ко мне на прием, а затем заполняют этот опросник, отвечая на каждый из вопросов: может ли это делать ребенок, делает ли он это постоянно и всегда ли он делает это успешно. Вопросы, включенные в этот список, позволяют оценить когнитивные, коммуникативные, социальные навыки, мелкую и крупную моторику. Помимо письменных ответов от родителей, я также еще разговариваю с ними, спрашиваю, все ли идет хорошо, какие проблемы они замечают. Если по результатам опроса получается, что все хорошо, но я вижу, что проблемы есть, я отправляю семью к узкому специалисту, чтобы он провел свою оценку. Иногда, наоборот, тест позволяет выявить то, чего не замечаю ни я, ни родители. Поэтому я рекомендую использовать все три способа: тестирование, оценку педиатра и мнение родителей. Важно понимать, что все эти три метода не ставят диагноза, а лишь указывают на наличие проблем, с которыми ребенка, возможно, нужно направить к узкому специалисту, например к неврологу: диагноз может поставить только он. Я знаю, что эта методика используется в разных странах, но не уверена, что она есть на русском языке.

– Расскажите, пожалуйста, подробнее о комплексной оценке, которая проводится по отношению к детям, попадающим в систему семейного устройства.

– Комплексная оценка включает в себя изучение информации о рождении ребенка, его медицинской и семейной истории; оценку таких показателей, как рост и вес ребенка, а также показателей его физического здоровья. Сюда входят обзор и обновление иммунизации, рассмотрение лабораторных анализов, оценка здоровья с точки зрения развития. Помимо этого, при комплексной оценке также учитываются здоровье полости рта, поведенческое, психическое здоровье, образовательное благополучие.

В идеале я хотела бы знать о ребенке абсолютно все: историю семьи, как проходили роды у его матери, были ли хирургические вмешательства — одним словом, все. Однако это невозможно. Скажем, доступ к информации о сделанных прививках я получить могу, поскольку в США ведется учет всех вакцин. А вот информация о здоровье биологической матери, как правило, педиатру недоступна, поэтому я обследую ребенка более тщательно: проверяю показатели крови, а также на определенных этапах развития провожу те или иные специфические обследования, даже если ребенок уже перерос возраст, в котором их рекомендуется проводить обычным детям.

– Существуют ли в США какие-то специальные программы, позволяющие обучать педиатров работе с приемными детьми и их семьями?

– Пожалуй, у нас нет такого педиатра, который хоть раз не работал бы с детьми из этой категории. Однако специальной обучающей программы у нас нет. Когда я выбрала для себя работу с приемными детьми, то сама собрала всю необходимую информацию и систематизировала ее, а теперь помогаю другим своим коллегам и работаю с приемными родителями, чтобы они могли получить необходимую поддержку. Так, я объясняю родителям, на что обратить внимание врача, что у него попросить для исчерпывающего обследования ребенка.

В США есть Ассоциация педиатров — крупнейшее профессиональное сообщество специалистов, работающих в этой сфере. В ней зарегистрированы почти все американские педиатры, и именно через эту организацию мы последние 10 лет мы распространяем информацию о том, как работать с детьми из приемных семей.

– Как вы считаете, какую программу помощи ребенку, оставшемуся без попечения родителей, и принявшей его приемной семье можно считать успешной?

– Отвечая на этот вопрос, я хотела бы сказать несколько слов о любви. Потому что любовь — это именно то, в чем дети нуждаются больше всего. Сложность в том, что разным людям свойственно разное поведение, с помощью которого они проявляют любовь. В процессе нашей работы с приемными семьями мы пытаемся поддержать и стимулировать у замещающих родителей такое поведение, которое принесет пользу детям, ранее испытавшим на себе дефицит внимания, чтобы они могли ощущать себя наилучшим образом. Если эту задачу удастся решить, то программу поддержки приемной семьи можно назвать успешной.



Медицинский центр Park Nicollet в г. Миннеаполисе, США.

Универсальный дизайн в ОБРАЗОВАНИИ

Е. Ю. Головинская, председатель СРООИ детей-инвалидов и их семей «Интеллект» (г. Самара), автор учебников для школьников с интеллектуальными нарушениями

В настоящее время благодаря развитию инклюзии в обычных классах общеобразовательных школ растет число учеников с ограниченными возможностями. Каждый пятый из них — ребенок с интеллектуальными нарушениями. Кроме того, становится больше учащихся с умственной отсталостью, получающих образование во всех формах обучения. Эти факты необходимо рассматривать как социальный заказ, отражающий естественную потребность в совместном обучении учеников с разными возможностями, в предпочтении родителями школы в шаговой доступности. И для удовлетворения этого заказа нужны особые средства. Инклюзивное общество и образование — как его «часть» — не обеспечиваются лишь «безбарьерной средой». Нужны другие подходы к пониманию образовательных барьеров и к организации самого процесса образования — те самые, которые обеспечиваются соблюдением принципов универсального дизайна.



Термины: трудности роста и перевода

Термин «универсальный дизайн» только входит в российское понятийное поле. И обычно его понимают как развитие уже привычной «доступной среды», т. е. применительно к архитектуре. Однако само понятие «универсальность» противоречит привыканию к какой-либо отдельно взятой сфере. Обеспечение соблюдения принципов универсального дизайна в окружающем пространстве, в сфере услуг, в том числе в образовании — международное обязательство Российской Федерации после ратификации Конвенции ООН о правах инвалидов.

«Универсальный дизайн» означает дизайн предметов, обстановок, программ и услуг, призванный сделать их в максимально возможной степени пригодными к пользованию для всех людей без необходимости адаптации или специального дизайна.

Конвенция о правах инвалидов

Использование принципов универсального дизайна в образовании позволяет создать условия для реального включения в процесс обучения учащихся с самыми разными образовательными потребностями, преодолеть и формальную инклюзию, и проблемы, вызванные перекосом критериев в сторону физической доступности и сведения всего сопровождения к дефектологической помощи. Учащимся с особыми образовательными потребностями он обеспечивает необходимую постоянную поддержку в процессе усвоения общей учебной программы: не только поддержку узкими специалистами на отдельных занятиях, но и каждый день, на каждом уроке каждым учителем — за счет гибких программ.

К сожалению, в образовательных стандартах для учащихся с особыми потребностями, разработанных и принятых уже после ратификации Конвенции о правах инвалидов и вступления в силу нового закона об образовании, принципы универсального дизайна не нашли воплощения. В то же время и Концепция ФГОС образования учащихся с ОВЗ, и сами стандарты подчеркивают широкий разброс особых потребностей внутри каждой категории учеников с ОВЗ и инвалидностью. В АООП это многообразие предполагается учесть, выбирая один из вариантов программы. Но поскольку в основе ФГОСов лежит дифференциация, то и варианты эти, задумывавшиеся как средство обеспечения гибкости программ, стали восприниматься лишь как форма дифференциации: инклюзия — специальный класс или школа в рамках общего стандарта — специальный класс или школа в рамках специального стандарта — обучение по индивидуальной программе (чаще — вне школы). Но ведь речь идет об обеспечении права каждого ребенка учиться, права родителей выбирать школу, т. е. о создании условий, подходящих для развития каждого ребенка. Сегодня все многообразие условий, как правило, сводится к необходимости сопровождения учащегося с особыми потребностями теми или иными специалистами или к факту их отсутствия и к предложению перевода в специальную школу. О том, что делать учителю, и стандарт, и рекомендации ПМПК умалчивают.

Подобные барьеры поможет преодолеть универсальность. Именно универсальность как принцип образовательного дизайна позволит включить в процесс образования не только учеников с особыми потребностями, но и самих учителей.

Поскольку мы используем кальку с английского (Universal design), необходимо уточнить термин. В понятные, казалось бы, слова мы часто вкладываем свой смысл и при этом игнорируем общий контекст, в рамках которого возник англоязычный термин.

Как видно из определения в Конвенции о правах инвалидов, этот термин не является специфически образовательным. Принципы универсального дизайна поощряют производителей и поставщиков услуг создавать новые технологии для всех: для пожилых, для людей с ограниченными возможностями, для подростков.

В середине прошлого века в Европе, США, Японии (у нас позже) возникло движение «Без барьеров», направленное на устранение физических препятствий для людей с особенностями здоровья. Это повлекло борьбу против дискриминации в отношении этих людей, за обеспечение их гражданских прав. Все это нашло отражение в законах, в том числе в требованиях к объектам. Постепенно стало очевидным, что специализированные приложения для определенной группы людей — «сегрегационный подход». На смену ему пришло стремление к универсальности. Термин «универсальный дизайн» предложен архитектором Рональдом Л. Мейсом как определение подходов к проектированию любых продуктов и среды с позиций эстетики и доступного использования всеми, независимо от возраста, способностей или статуса.

Одним из основных принципов стал отказ от усреднения. Проектировщики стремятся создавать среду, услуги и предметы, которыми без особой подготовки и какой-либо адаптации могло бы пользоваться как можно больше разных людей. Изначальная ориентация на универсальный дизайн рентабельнее внесения изменений в готовый продукт или услугу. Простые в использовании, доступные по всем параметрам продукты и услуги улучшают качество жизни всех граждан. В противоположность этому вещи, созданные для «среднего пользователя», не оптимальны для подавляющего большинства, поскольку никто из нас не является среднестатистическим (так же как ориентированные на «среднего ученика» школьные программы не нашли своего адресата).

В начале 1990-х годов специалисты Центра прикладных технологий (CAST) обратили внимание на то, что концепция универсального дизайна Мейса применима к сфере образования. Используя элементы гибкости, всеохватности и предвидение потребностей людей, а также передовые научные достижения, специалисты CAST создали концепцию и технологию универсального дизайна для обучения Universal Design for Learning, поощряющего педагогов искать универсальные инструменты для учеников с разными способностями.

В отличие от универсального дизайна изделий и услуг, универсальный дизайн в образовании не сводится к физической «безбарьерности» и охватывает сферы когнитивной, мотивационной и эмоциональной доступности. Универсальный дизайн в образовательной сфере предусматривает предоставление информации, воспринимаемой всеми учениками, уменьшает необходимость физических усилий для доступа к ней, обеспечивает мотивацию и вовлечение всех учащихся.

Универсальный дизайн в образовании также не сводится к использованию цифровых материалов или учебников, адаптированных для учащихся с инвалидностью. Если учитель не определяет учебных целей с учетом конкретных потребностей класса, не использует стратегии организации учебного процесса, учитывающие особенности и потребности учеников, в том числе в дополнительной помощи, то даже лучшие компьютерные программы, учебники и приспособления — лишь трата средств и времени.

Ступенька к пониманию: педагогический дизайн

Чтобы понять суть универсального дизайна в образовании, надо учитывать, что разработка его концепции в англоязычных странах была подготовлена развитием «педагогического дизайна» (Instructional Design, Instructional Systems Design) — научной дисциплины, занимающейся разработкой наиболее эффективных, рациональных и комфортных способов, методов и систем обучения. Дисциплина эта разветвленная, она включает разные разделы: instructional design (разработка учебных материалов), learning design (разработка учебного процесса), learning environment design (разработка учебной среды) и т. п.

Российскими разработчиками учебных материалов понятие «педагогический дизайн» не используется. Однако именно оно помогает понять суть универсального дизайна в образовании. Слово **design** имеет несколько значений. Помимо общепринятого у нас «внешний вид, исполнение», оно означает «план, замысел, намерение», «конструирование», «модель». Таким образом, педагогический дизайн — это процесс проектирования, разработки и использования учебных материалов на основе приведенных в систему знаний об эффективном обучении. Все процедуры этого процесса сгруппированы в ряд последовательных этапов.

1. **Анализ** (потребностей, целевой аудитории, целей, условий, компетенций и ожидаемых результатов).

Отсутствие четко заданных целей обучения, блуждание в тумане педагогической интуиции и озарений — причина многих просчетов при подготовке учебных материалов. Цель описывает ожидаемый результат обучения, а не сам учебный процесс. В процессе анализа необходимо добиться формулировки целей, которые позволяют ответить на три вопроса:

- что сможет делать обучаемый (описание действий, соответствующих цели);
- при каких условиях он это сможет делать;
- насколько хорошо он это сможет делать.

2. **Проектирование:** подготовка планов, выбор основных решений, составление сценариев. Отбор средств учения и обучения, методов учебной работы.

3. **Разработка:** превращение планов, сценариев в набор учебных материалов. Разработка методов оценки, стиля оформления учебного материала.

Мы часто слишком много внимания уделяем технологиям, полагая, что качество обучения напрямую зависит от богатства выбранных инструментов. Важнее стабильность технологий, простота и гибкость их использования.

4. **Применение** подготовленных материалов в учебном процессе. Методическое редактирование материалов.

5. **Оценка** результатов учебной работы. Корректировка учебных материалов с учетом полученных результатов.

Педагогический дизайн позволяет выстроить единую систему из целей обучения, учебных материалов и всех инструментов передачи знаний, способов их представления.

Универсальный дизайн в образовании основан на общих принципах и процедурах педагогического дизайна, дополненных принципами универсального дизайна среды, продуктов, услуг.

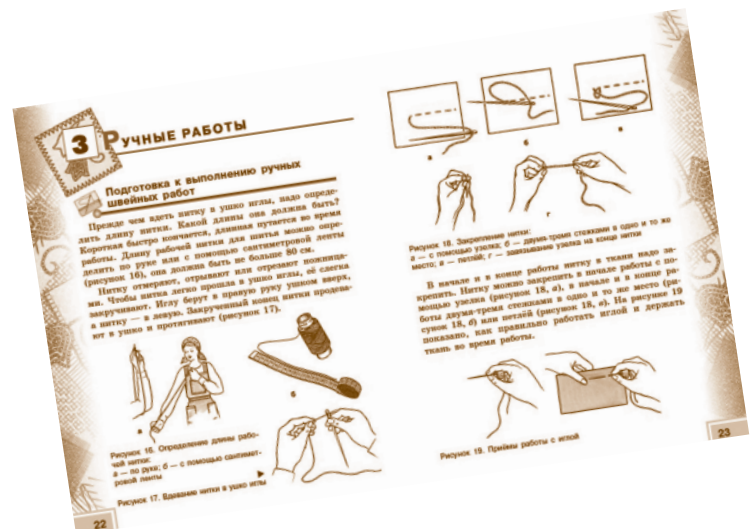
Разрабатывая учебную программу и учебные материалы на основе универсального дизайна, учитель анализирует, какие барьеры могут возникнуть у ученика на пути освоения знаний и какие его потребности необходимо удовлетворить: физические — через вспомогательные технологии; когнитивные, организационные, мотивационные — через эффективное преподавание. Универсальность достигается предоставлением ребенку с особыми образовательными потребностями различных альтернатив, вариантов внутри гибких учебных модулей. Эти альтернативы изначально «встроены» в учебный материал и методику его преподавания, а не добавляются к ним позже. В этом отличие универсального дизайна от дифференцированного обучения, которое строится постфактум на модификации готовых «единых» программ на основе оценки индивидуальных потребностей ученика.

Образовательные потребности определяются не только отклонениями в развитии, но и, например, особенностями восприятия и переработки информации. То обстоятельство, что учебные материалы не предполагают вариантов их освоения и учета индивидуальных особенностей учеников, порождает ряд серьезных проблем. Например, современные программы и учебные материалы написаны «правшами» и для «правшей», у которых преобладает словесно-логическое мышление (они мыслят символами, от частного к общему). А у «левшей», то есть людей с доминирующим правым полушарием, мышление, как правило, наглядно-образное (мыслят образами, от общего к частному). «Левши» воспринимают информацию симультанно, целостно, а «правши» — последовательно. Засилье левополушарных стратегий серьезно затрудняет переработку информации «левшами». А если это «левша» с нарушением интеллекта?

Разворот учебника для учащихся с интеллектуальными нарушениями, представленный издателем как эталонный: «Иглу берут в правую руку, а нитку — в левую».

Без вариантов, ориентированных на «левшей»!

И в рисунках то же. При этом рисунки предполагают зеркальное восприятие, что еще больше все запутывает.



Использование принципов универсального дизайна помогает подобрать такие учебные материалы и стратегии организации учебного процесса, которые учитывают особенности разных учеников. Но даже хороший дизайн учебных материалов сам по себе не гарантирует эффективного преподавания. Учебные материалы эффективны только тогда, когда учитель правильно ими пользуется. Главная задача при подготовке урока с использованием принципов универсального дизайна — обеспечить учащимся возможность выбора, продумать альтернативные виды задач и разные способы предъявления материалов, способов и форм оценивания, темпа работы, варианты и разные уровни поддержки.

Чтобы помочь учителям в разработке гибких учебных программ, отвечающих потребностям всех учащихся в классе, CAST разработал принципы и технологию универсального дизайна в обучении (UDL). Материалы на самых разных языках, кроме русского, находятся на сайте Центра в открытом доступе¹ — <http://www.udlcenter.org/aboutudl/udlguidelines/downloads> — и обеспечивают основу для определения учебных целей, методов, создания материалов и оценок, которые работают для всех.

Три принципа универсального дизайна

В «Руководстве по универсальному дизайну в обучении», разработанном CAST, говорится о том, что универсальный дизайн для обучения основан на достижениях в изучении закономерностей работы мозга. Как известно², разные отделы мозга играют свою специфическую роль при обработке информации, ее запоминании, последующем извлечении и использовании в различных видах деятельности. Согласованное взаимодействие структур и отделов мозга при выполнении любой функции есть не что иное, как функционирование сети, образованной десятками миллиардов нейронов, соединенных между собой чрезвычайно сложным, но упорядоченным образом. Авторы «Руководства» утверждают: «Основополагающий механизм обучения напрямую связан с работой трех первичных нейрофизиологических сетей: сеть распознавания входящей информации отвечает за то, ЧТО изучается; стратегическая сеть влияет на то, КАК ученики обрабатывают поступающую информацию, используя имеющиеся базовые знания и личный опыт; аффективная сеть регулирует отношение к поступающей информации, мотивацию: ПОЧЕМУ ученики хотят (или нет) учиться и заниматься. На основе знаний о функционировании этих сетей были разработаны три принципа универсального дизайна в обучении:

1. **Представление:** разные способы представления обеспечивают учащимся различные способы получения информации и знаний, возможность выбора наименее затратного.
2. **Демонстрация:** предоставление учащимся возможности выбора разных вариантов выражения и демонстрации того, что они знают.
3. **Участие:** разнообразные способы привлечения внимания, стимулирования интереса учащихся, повышения мотивации»³. Рассмотрим эти принципы подробнее.

¹ Перевод материалов, представленных ниже, выполнен автором статьи.

² Описанная ниже модель нейронных сетей и используемая в ней терминология является общепризнанной в западных научных кругах и отличается от отечественных представлений о работе мозга и его функциональных систем (ред.).

³ Universal Design for Learning (UDL) Guidelines. <http://www.udlcenter.org/aboutudl/udlguidelines/downloads>.

Принцип 1. Предусмотреть несколько форм представления учебного материала, чтобы обеспечить различные способы получения информации и знаний

Учащиеся отличаются тем, как они воспринимают и понимают информацию, которая им представлена, классифицируют факты и все, что видят, слышат и читают. Для восприятия информации необходимо ее идентифицировать и освоить, используя доступные анализаторы.

Обучение невозможно, если информация незаметна или представлена в форматах, требующих чрезвычайных усилий или помощи. Чтобы уменьшить препятствия, необходимо обеспечить восприятие информации всеми учащимися через различные модальности (зрение, слух, тактильное обследование). Желательно предусмотреть форматы, которые позволят пользователю настраивать их под себя. Например, текст может быть увеличен, продублирован чтением, рисунками, пиктограммами; звуки — усилены.

Изображения, графика, анимация, видео или текст — традиционные способы представления информации, поэтому они считаются наиболее оптимальными. Но визуальное представление не одинаково доступно всем учащимся. Возможные барьеры преодолеваются, если предусмотрено использование письменных и устных описаний всех изображений, графиков, видео, анимации, аудиальных подсказок для ключевых понятий, физических объектов и пространственных моделей для демонстрации перспективы или взаимодействия. Надо обеспечить возможность уточнить значения слов и символов, понимание связей, переданных сложными синтаксическими конструкциями; предусмотреть возможность использования вариантов символического представления (иллюстраций, движений, диаграмм, таблиц, моделей, видео, комиксов, фотографий и пр., включая альтернативную коммуникацию). Важно обеспечить возможность расшифровки математических обозначений и символов.

Чтобы предоставить варианты понимания, надо активировать или обеспечить базовые знания. Барьеры из-за их отсутствия или неумения их привлечь при решении новых учебных задач могут быть уменьшены, если предусмотрены варианты их активизации, даны ссылки на необходимую информацию и источники. Один из наиболее эффективных способов сделать информацию более доступной — предоставление явных подсказок, выделяющих самые важные идеи и отношения.

Преобразование информации в полезные знания требует применения логических операций, стратегий и навыков обработки информации. Эти когнитивные или метакогнитивные стратегии включают выбор и обработку информации, ее обобщение, классификацию, определение приоритетов, вписывание в контекст и запоминание. Хорошо разработанные материалы могут предоставлять встроенные опоры и алгоритмы, помогающие учащимся эффективно использовать эти стратегии.

Все учащиеся должны иметь возможность обобщать изученное и включать его в новые связи и контексты. Ученикам необходима помощь в выборе и использовании вариантов воспроизведения освоенной информации, ее использования в новых ситуациях. Помимо мнемонических правил (визуальных образов, перефразирований и пр.), можно использовать контрольные списки и заметки (в том числе визуальные), электронные напоминания, инструкции с использованием визуальных средств, диаграммы.

Принцип 2. Обеспечение нескольких способов действий и демонстрации приобретенных знаний

Решение учебных задач предполагает планирование, выполнение, самоконтроль, самостоятельную коррекцию и оценку достигнутых результатов. В качестве поддержки надо предусмотреть варианты действий и коммуникации. Ученикам надо предоставить руководство и алгоритмы целеполагания, материалы, обеспечивающие поддержку на этапах планирования и разработки стратегии, использования информации и привлечения ресурсов. Необходимо также предусмотреть разные варианты мониторинга прогресса, обеспечивающие ситуации успеха и формирование самооценочной деятельности.

У учеников должно формироваться понимание ответственности за свое обучение, поэтому надо обеспечить им возможность продемонстрировать, чему они научились, исключив столь активно эксплуатируемую форму вербального воспроизведения. Учебник, рабочая тетрадь, интерактивные элементы электронного программного обеспечения также предоставляют ограниченные пространства и средства навигации и физического выражения. Это создает барьеры для учащихся с моторными и зрительными нарушениями, дисграфией. Предъявление освоенных знаний и навыков должно быть обеспечено максимально широким арсеналом форм и средств. Создание рисунков, коллажей, видео на YouTube, комиксов или диаграмм, написание эссе, отчет по плану — ученику надо иметь возможность выбрать.

Принцип 3. Обеспечить несколько режимов вовлеченности и взаимодействия

Аффекты, эмоции, интересы — важный элемент обучения. Учащиеся различаются тем, как они могут быть вовлечены или мотивированы к учебе. Это зависит от личностных особенностей, культурных традиций, субъективного опыта, базовых знаний и целого ряда других факторов. Некоторых учащихся привлекает новизна, другие могут быть напуганы ею, предпочитая строгую рутину. Чтобы снизить уровень восприятия новизны или риска, надо предусмотреть использование

графиков, календарей, таймеров, сигналов и т. д. Они смогут повысить предсказуемость ежедневных действий.

Некоторым учащимся нравится работать самостоятельно, другие предпочитают работать в группе со своими сверстниками или зная, что они могут получить помощь взрослого. Нет ни одного средства взаимодействия, которое было бы оптимальным для всех учащихся во всех контекстах, поэтому важно предоставить несколько вариантов взаимодействия. Экспериментирование, элементы проектной деятельности, в которой ученик может выбрать интересное именно ему, получить продукт в процессе совместной деятельности со сверстниками, обеспечивают активное участие, формирование познавательных интересов и мотивов. Одна из целей обучения — развитие индивидуальных навыков саморегуляции. Гибкие, а не фиксированные группы позволяют ученику выполнять несколько ролей, дают возможность научиться эффективно работать с другими людьми.

В образовательной среде одним из способов привлечения интереса являются выявление и демонстрация ученикам того, насколько полезными и значимыми могут быть для них те или иные знания, навыки, умения. Учитель должен создать благоприятный климат, обеспечить безопасное пространство для учащихся, уменьшить потенциальные угрозы (в том числе психологические — боязнь наказания, ошибки, неожиданности). Учебная среда не должна содержать отвлекающих элементов, избыточной сенсорной стимуляции, большого количества предметов, представленных одновременно. Необходимо обеспечить возможность изменения темпа работы, предоставления перерывов, чередование видов деятельности и рабочих поз.

Обеспечение обратной связи должно поощрять настойчивость, усилия по достижению эталона, а не деятельность ради деятельности, привлечение и использование помощи, эмоциональное восприятие.

Три принципа универсального дизайна систематизированы в таблицах. В каждом принципе выделены три этапа, которые содержат контрольные формулировки, позволяющие проследить последовательность преодоления барьеров при обучении на всех этапах — от определения целей до оценки.

Таблица 1. Три принципа универсального дизайна

	Способы представления информации	Способы взаимодействия, демонстрации знаний и навыков	Способы мотивации
Обеспечение доступа	Формат отображения (разные формы, варианты: вербальная, аудио и видео, символы, пиктограммы, пр.)	Физическая доступность всех инструментов	Формирование интереса
Обеспечение поддержки и руководства практической деятельностью	Языковые структуры, знаки, математические выражения и символы — их альтернативные представления, пояснения, обеспечивающие понятность	Различные способы выражения и коммуникации	Поддержание усилий и настойчивости
Обеспечение самостоятельной практики	Понимание — помощь учащимся в выборе способов преобразования информации в удобную для использования знаний форму	Исполнительные навыки, саморегуляция — помощь учащимся в овладении стратегиями обучения и саморегуляции	Саморегуляция
	Знающие учащиеся	Целеустремленные учащиеся	Мотивированные учащиеся

Таблица 2. Последовательность преодоления барьеров при обучении с использованием принципов универсального дизайна

	Узнавание (ЧТО): несколько средств и способов представления информации	Стратегии (КАК): несколько средств и способов действия и демонстрации знаний и навыков	Эмоции (ПОЧЕМУ): несколько средств действий и мотивации
Обеспечение доступа	Формат позволяет регулировать: <ul style="list-style-type: none"> • способы отображения информации • альтернативу для информации на слух • альтернативу для визуальной информации 	Физические действия — различные стратегические и организационные варианты: <ul style="list-style-type: none"> • варианты разной навигации • оптимизация доступа к инструментам и вспомогательным технологиям 	Привлечение интереса — разные способы привлечения интереса и мотивации: <ul style="list-style-type: none"> • возможность индивидуального выбора и автономии • обеспечение актуальности, ценности • минимизация угроз и отвлечений
Обеспечение поддержки и руководства	Обеспечить альтернативные представления вербального текста, математические выражения и символы для понятности: <ul style="list-style-type: none"> • уточнить лексику и символы, понимание иностранных слов • уточнить синтаксис и структуру • поддержать понимания текста, математической записи и символов • проиллюстрировать разными средствами 	Обеспечить учащимся возможность разных способов выражения того, что они знают : <ul style="list-style-type: none"> • различные способы общения • несколько инструментов для самовыражения • разные уровни поддержки практики и производительности 	Поддержание усилий, настойчивости, внимания : <ul style="list-style-type: none"> • конкретизация целей и задач • вариативность требований и ресурсы для оптимизации вызовов • поддержка сотрудничества и общения • увеличение практик, ориентированных на обратную связь
Обеспечение самостоятельной практики	Понимание — помочь учащимся разработать способы преобразования информации в пригодные для использования знания: <ul style="list-style-type: none"> • активизировать фоновые и базовые знания • выделить критические особенности, важные идеи и отношения • осуществить руководство обработкой информации, визуализация и практика • увеличить возможности для передачи и обобщения 	Исполнительные функции — целенаправленная помощь в развитии стратегии обучения: <ul style="list-style-type: none"> • руководство целеполаганием • руководство планированием и стратегиями поддержки развития • помощь в управлении информацией и ресурсами • повышение потенциала для наблюдения за своим прогрессом 	Саморегулирование — помощь в развитии способностей саморегуляции: <ul style="list-style-type: none"> • поддержка ожиданий и убеждений, которые оптимизируют мотивацию • развитие личных навыков и стратегий решения проблем • развитие самооценки и рефлексии
	Знающие учащиеся	Целеустремленные учащиеся	Мотивированные учащиеся

Таким образом, принципы универсального дизайна в образовании позволяют сделать программу, действительно работающую для разных учащихся. Признание разнообразия учеников определяет базовые подходы:

- показываем информацию по-разному;
- позволяем учащимся подходить к решению учебных задач и демонстрировать то, что они знают, по-разному;
- предлагаем варианты, которые привлекают учеников и поддерживают их интерес.

Использование принципов универсального дизайна позволяет решить многие проблемы переходного периода. В частности, уйти от медицинского понимания инвалидности и ограничений, которое сдерживает развитие инклюзивных форм обучения и профессиональной компетентности учителей. В отличие от здравоохранения, в образовании специальные подходы, методики, технологии направлены не на компенсацию, коррекцию «ограничений здоровья», которые являются причинами проблем, а на следствие этих причин: особенности развития личности, возникшие в связи с теми или иными первичными нарушениями и ограничениями.

Ограничения в жизнедеятельности, обучении и социализации учеников с ООП непосредственно связаны не с первичным биологическим неблагополучием. Учителя сталкиваются с социальными последствиями этого неблагополучия: у ребенка трудности в освоении предметных программ не только потому, что у него имеются нарушения слуха, зрения, опорно-двигательного аппарата, но и потому, что в результате нарушено его взаимодействие с миром, затрудняющее психическое, речевое, физическое, социальное развитие. А имеющиеся в образовательной среде барьеры усугубляют эти последствия.

Выделение общих образовательных потребностей учащихся с разными ограничениями — база для определения методических подходов к совместному обучению детей с ограничениями и без, к отбору дидактических материалов и других средств обучения.

У образования есть свои ресурсы, они выбираются в соответствии с потребностями каждого ребенка. «Инклюзивная школа» — это не организация, в которой написаны все адаптированные и индивидуальные образовательные программы. Это комфортная, персонализированная, доступная для всех среда для детей, для педагогов, для родителей — то есть универсальная.

Все руководители, учителя, ученики и их родители хотят, чтобы школа была дружественным пространством, современным, безопасным и удобным местом, где интересно учиться и общаться. Каждая школа хочет быть инклюзивной — просто еще не каждая это поняла. Но использование стратегий обучения, ориентированных на универсальный дизайн, поможет и понять, и продвинуться по пути создания условий, обеспечивающих раскрытие потенциала каждого ученика.

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

ПОВЫШЕНИЕ КВАЛИФИКАЦИИ ЛОГОПЕДОВ: авторская программа специалистов Даунсайд Ап

За два десятилетия деятельности Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» его специалисты сделали немало авторских инновационных разработок. Одна из них — комплексная программа повышения квалификации логопедов, работающих с детьми с синдромом Дауна. Так же как и все другие начинания фонда, эта программа стала ответом на конкретный общественный запрос. Сначала, еще в 2009–2010 годах, такой запрос поступил от Крымской благотворительной организации «Синдром Добра» (г. Симферополь). Эта организация взяла на себя финансовые и большинство организационных вопросов, а специалисты Даунсайд Ап И. А. Панфилова, Т. П. Медведева и И. Б. Музюкин разработали содержательную часть программы, которая получила название «Комплексный подход к речевому развитию и коммуникативным навыкам у детей с синдромом Дауна», а также сформулировали требования к психологической работе, необходимой для объединения слушателей этой программы и получения обратной связи. Так был задуман, подготовлен и осуществлен проект «Логопеды Крыма», успешная реализация которого позволила говорить о том, что данный формат работы является актуальным и может быть востребован в других регионах.

Дальнейшее развитие комплексная программа повышения квалификации логопедов получила в следующем крупном региональном проекте «Логопеды Сибири», который был реализован специалистами Даунсайд Ап совместно с Новосибирским государственным педагогическим университетом в 2014–2017 годах. Подробнее об этом мы поговорили с одним из авторов программы, методистом Даунсайд Ап, логопедом-дефектологом Ириной Панфиловой. Вот что она рассказала:



– Отличительная черта Новосибирской области в том, что там сосредоточено много специалистов в области поддержки детей с синдромом Дауна. Они работают уже в течение нескольких десятилетий и используют в том числе и наши программы. Кроме того, у нас уже давно налажена тесная связь с Новосибирским государственным педагогическим университетом. Мы приезжали туда на научно-практические конференции, где освещали разные направления деятельности нашего фонда. В свою очередь, университет проявил интерес к программе, реализованной в Крыму. Благодаря этому у нас появилась возможность именно на университетской базе организовать стажировку для специалистов, занимающихся с особыми детьми в разных городах Новосибирской области, чтобы они могли собраться вместе, повысить свою квалификацию, получить информацию о своих коллегах и представить свою работу.

Для нас было важно создать единое педагогическое пространство для людей, которые занимаются с детьми с синдромом Дауна. Конечно, помимо этого у них есть воспитанники с другими патологиями. Но то, что они берутся за логопедическую поддержку таких детей, не боясь связанных с этим трудностей, для нас было очень важно. Забегая вперед, скажу: выступая на заключительном круглом столе, участники проекта говорили, что они теперь не боятся оставаться одни, без методической поддержки наших специалистов, потому что они увидели и поняли, сколько у них в регионе есть коллег, у которых можно поучиться и с которыми можно посоветоваться по любому трудному случаю. Они узнали друг друга на этом проекте, познакомились, подружились, у них была возможность обменяться своими впечатлениями не только от нашей совместной работы, но и от других обучающих мероприятий, в которых они участвовали, а также информацией, полученной из разных стран — и европейских, и азиатских. Некоторые из них стажировались в Америке, поэтому им тоже было что рассказать.

– То есть формат стажировки позволял участникам не только слушать столичных специалистов, но и делиться своим опытом?

– Формат был лекционно-семинарский. Каждый раз мы давали теоретическую информацию, потому что все-таки база методических материалов по поддержке детей с синдромом Дауна в Даунсайд Ап самая сильная. Наши лекции, а также книги и методические пособия, написанные или переведенные нашими специалистами, предоставляли участникам проекта базовые знания. Но понятно, что ни одна теория не сможет заменить практику. Поэтому семинарские занятия, которые мы проводили, — с видеопроказом наших занятий, с подробным их разбором, — очень помогли слушателям начать применять в своей практике различные методики и приемы, с которыми они ранее не были знакомы и которые применяем мы. И в то же время мы увидели много нового и для себя. Каждый раз на супервизиях не только мы, но и специалисты из Сибирского федерального округа представляли видеоматериалы своих занятий: индивидуальных, групповых, музыкальных. У нас была возможность посмотреть 27 видеоматериалов занятий — тех специалистов, которые в итоге получили удостоверения о повышении квалификации. Они прошли супервизии своих занятий, и это помогло не только им взглянуть на свою работу в правильном ракурсе, но и нам тоже увидеть что-то новое. У всех слушателей была возмож-



ность высказаться по поводу увиденного, примерить на себя опыт коллег. Мы давали возможность каждому сказать, что ему понравилось, что, наоборот, хотелось бы изменить, а что он взял на заметку, чтобы применить у себя на занятиях. Благодаря этому можно считать, что это был колоссальный рост для всех участников программы.

– А как вы отнеслись к тому факту, что вашими слушателями были люди, которые работают с детьми не только с синдромом Дауна, но и с другими диагнозами и особенностями развития?

– Это определенно был плюс, а не минус. Я думаю, не ошибусь, если скажу, что обо всех важных разработках, которые сделаны учеными и практиками в области развития детей с синдромом Дауна, нам в Даунсайд Ап известно лучше, чем кому-либо еще. Но у специалистов, которые работают в целом с детьми с ограниченными возможностями здоровья, опыт шире. По существу, в рамках проекта «Логопеды Сибири» мы взаимодействовали с такими же профессионалами, как и мы, на равных. Я считаю, что это всем нам пошло на пользу. Ведь помимо синдрома Дауна у детей, которым мы оказываем помощь в развитии речи, есть еще логопедический диагноз, а он может встречаться и у детей с другими нозологиями. Занимаясь с ними, наши коллеги получают опыт, возможно, отличный от нашего, находят свои подходы, методы, способы решения тех или иных задач, что представляет интерес для нас как для профессионалов.

– Удалось ли вам лично почерпнуть у новосибирских коллег что-нибудь полезное для работы?

– Когда мы в рамках супервизий просматривали видеозаписи, то я для себя взяла на заметку много информации о практическом материале, используемом на занятиях: какие стихи, песенки, игры, упражнения по развитию мелкой моторики используют коллеги. Классические методы логопедической работы практически всегда похожи, а вот отбор материала — это личная творческая задача каждого специалиста. Многие из них используют в работе компьютерные

программы и интернет, и это тоже шаг вперед, вызывающий профессиональный интерес. Например, когда мы знакомим детей со звуками, которые издают животные, можно не только показывать этих животных на картинках или демонстрировать игрушечные фигурки, но и делать видеоподборки из материалов, имеющихся в интернете, где засняты домашние животные и дикие звери в естественной среде их обитания. Современные компьютерные технологии открывают нам множество подобных возможностей, и здесь проявляется собственный энтузиазм каждого специалиста.

– Жаль, что, кроме участников проекта, этим богатым опытом никто не сможет воспользоваться...

– Не все авторы готовы представлять свои наработки широкой аудитории. Наши супервизии были закрытыми, потому что для слушателей это очень ответственный и психологически непростой формат работы. Хотя все 27 специалистов, которые предоставляли записи своих занятий для супервизий, были заранее отобраны из числа тех, кто уже имеет опыт работы с детьми с синдромом Дауна, им наверняка было непросто вынести свою работу на всеобщее обсуждение и, может быть, даже услышать какую-то критику. Но так как все супервизии проходили в очень позитивной и конструктивной обстановке, то все изначальные страхи быстро прошли и люди охотно показывали свои занятия, делились достижениями и обращались к коллегам с вопросами о том, как можно что-то сделать по-другому, изменить, улучшить. Надо сказать, что не все материалы, увиденные нами, можно было бы рекомендовать в качестве универсальных, обучающих. Некоторые авторы получали рекомендации, как изменить свои занятия к лучшему. А были и очень удачные примеры. Мне как профессионалу было интересно смотреть все. И, кстати, специалисты из Новосибирского университета изда-

ли электронный учебник по лекциям, прочитанным в рамках первого модуля нашего проекта¹.

– В таком случае, вероятно, с опытом, накопленным в процессе реализации проекта «Логопеды Сибири», специалисты из других регионов страны могут ознакомиться иным способом – договорившись с Даунсайд Ап о проведении аналогичной программы повышения квалификации для представителей местного логопедического сообщества?

– Да, это возможно, и это соответствует стратегическим целям Даунсайд Ап, который считает передачу своего опыта в регионы одной из важнейших задач. Мы не можем помочь лично каждой российской семье, воспитывающей ребенка с синдромом Дауна, но мы можем передать свои знания и умения специалистам, работающим на местах. А в случае с проектом «Логопеды Сибири» мы смогли добиться даже большего: фактически мы подготовили 27 тренеров, которые теперь будут передавать наши методики своим молодым коллегам. Я, как один из авторов программы «Комплексный подход к речевому развитию детей с синдромом Дауна», также заинтересована в том, чтобы она получила дальнейшее распространение. Все упирается в вопросы финансирования: в первый раз, в Крыму, все расходы взяла на себя родительская организация, а в Новосибирске проект стал возможен благодаря гранту, который получил Даунсайд Ап.

– Каким, на ваш взгляд, может быть формат аналогичного проекта в других регионах? Какие основные уроки вы извлекли из крымского и новосибирского опыта насчет того, как сделать программу повышения квалификации логопедов, работающих с детьми с синдромом Дауна, наиболее эффективной?

¹ С лекционно-практическим курсом комплексного подхода к речевому развитию детей с синдромом Дауна, основанным на поэтапном подходе с учетом речевого, когнитивного и психологического развития ребенка, можно ознакомиться на сайте Даунсайд Ап, в разделе «Библиотека», набрав в строке поиска Логопеды Сибири.



– Формат проекта может варьироваться в зависимости от потребностей и возможностей региона. Например, вот как он варьировался в Крыму и в Новосибирске: в первом из названных регионов он проходил на базе детских дошкольных учреждений, во втором — на базе университета. Можно сориентироваться на разный срок реализации программы — сделать ее короче или длиннее. Еще один вариант — увеличить количество вебинаров, в которых слушатели участвуют удаленно, и за счет этого сократить число очных встреч. Хотя сразу скажу, что такие встречи обязательны. Любой проект, который направлен на совершенствование системы поддержки детей с синдромом Дауна, должен, помимо лекционно-семинарского курса и методического сопровождения, обязательно включать в себя супервизии. Они обеспечивают огромный шаг вперед, потому что только на практике люди учатся. И часто обучению способствует взгляд коллег со стороны, конкретные рекомендации более опытных специалистов. Как показал опыт «Логопедов Сибири», материалы первых супервизий, подготовленные участниками проекта, были, возможно, менее совершенными. Но к концу проекта, после многочисленных обсуждений, мы видели практически совершенные образцы занятий, которым могли бы, как мне кажется, позавидовать специалисты из любого другого региона, в частности из Москвы. Представьте себе: не один, не два, а 27 просмотров видеоматериалов с полным разбором: для чего, как, какие ставятся цели, какие проблемы данного конкретного ребенка на этом занятии не были решены и так далее. Пройдя эти 27 ступеней, любой, даже начинающий, специалист выходит уже более уверенным и подкованным. Поэтому коллегиальные супервизии являются неотъемлемой частью программы повышения квалификации.



Второй важный момент — необходимы также и открытые занятия в реальной обстановке образовательного учреждения, в котором работает участник программы. Потому что для супервизии все-таки отбирается лучший образец занятия, и он не всегда показателен. К сожалению, в Новосибирской области мы смогли объездить не все учреждения, в которых работают участники нашего проекта. Но там, где мы были, нам понравилось, как организована помощь детям с синдромом Дауна. И все же известно, что без объективной экспертизы, без дружелюбной критики нет роста. Поэтому я надеюсь, что участники программы, получившие удостоверения о повышении квалификации, теперь смогут выступать и в роли компетентных экспертов.

Ну и, конечно, планируя и реализуя аналогичный проект, необходимо точно представлять, к каким целям мы стремимся: не просто обучить наших методикам энное число местных специалистов, а сформировать профессиональное сообщество, которое обладало бы внутренним ресурсом для поддержки коллег и для дальнейшего качественного развития. Мы надеемся, что подготовленные нами специалисты будут дальше транслировать наши мысли, методики, литературу и смогут сами вполне реально проводить семинары, рассказывать о наших методиках, позиционировать наши идеи.

В заключение я хочу не только от своего имени, но и от всего нашего фонда поблагодарить коллег из Новосибирского государственного педагогического университета. Ведь все проходило на их площадке, они собирали людей, обеспечивали все необходимые условия, проводили видеосъемку. Большое спасибо ректору НГПУ А. Д. Герасеву, директору Института детства Р. О. Агавеляну, заведующей кафедрой логопедии и детской речи Института детства Л. В. Ковригиной, заведующему кафедрой коррекционной педагогики и психологии Института детства Т. В. Волошину, директору Института дополнительного образования Е. Б. Марущак.



Наша справка

- Цели проекта «Логопеды Сибири»: целенаправленное и последовательное совершенствование логопедической работы с детьми с синдромом Дауна в образовательных учреждениях Сибирского Федерального округа (Новосибирская область). Создание условий для обучения детей с синдромом Дауна в системе специального и инклюзивного образования. Знакомство слушателей с современными подходами к оказанию помощи детям с синдромом Дауна на примере реализации системы практической помощи детям с синдромом Дауна в условиях семейного проживания и посещения занятий в Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап.
- Основными задачами проекта были следующие: передача отработанных методик, подходов, технологий, программ, которые применяются в работе с детьми с синдромом Дауна как в нашей стране, так и за рубежом; формирование в регионе профессионального логопедического сообщества для реализации полученных знаний и применения их на практике в работе с детьми.
- Проект имел международный статус. Он проводился при поддержке Министерства образования Новосибирской области и Института развития функциональных систем мозга в Гамбурге. На один из лекционно-семинарских курсов вместе со специалистами Даунсайд Ап выезжала немецкий профессор Кристель Манске.
- Длительность проекта составляла три года. За это время 264 человека прослушали лекционно-семинарский курс. Специалисты Даунсайд Ап провели 17 лекций-семинаров, 27 супервизий, 6 вебинаров; были показаны 47 видеосюжетов занятий, которые проводили разные специалисты Даунсайд Ап — не только логопеды, но и психологи, коррекционные педагоги, чтобы слушатели могли получить комплексное представление о развитии ребенка с синдромом Дауна.
- Содержание программы было ориентировано на следующую целевую аудиторию: педагоги дошкольного и школьного образования — логопед-дефектолог, логопед, учитель-логопед, педагог-дефектолог, учитель-дефектолог, олигофренопедагог, воспитатель, психолог, социальный педагог.
- Формат программы был основан на модульном принципе представления содержания образовательной программы и построения учебных планов. Учебные модули представляли собой самостоятельные, целостные, завершенные, но вместе с тем органично взаимосвязанные части программы. Каждый модуль программы в определенном объеме раскрывал свои аспекты рассматриваемой темы.

Отзывы участников проекта

Е. П. Новикова, МКУ ДСО «Городской центр образования и здоровья "Магистр"», г. Новосибирск:

«Особенно ценны практические советы на супервизиях, которые можно применять сразу. Лично для меня эта работа стала стимулом для нового этапа в деятельности. А опыт супервизий вообще бесценен».

И. Л. Галицкая, Лекотека, г. Новосибирск:


«Для меня это самый лучший проект, в котором мне посчастливилось участвовать, это самая лучшая «школа» в работе с особенными детьми».

С. С. Трифонова, МБДОУ № 321, г. Красноярск:

«Полученная информация представлялась в доступной форме, которая актуальна для всех специалистов, работающих с детьми с ОВЗ. Красной линией через весь проект прошел значимый аспект — совершенствование коммуникативных и речевых навыков у детей с синдромом Дауна. Это очень важно, ведь именно уровень развития коммуникативных и речевых навыков отразится на социализации детей. Эти знания я использую в своей работе практически каждый день, модифицируя их в зависимости от индивидуальных особенностей детей. И просто замечательно, что есть возможность просматривать видеоматериалы, «освежать» полученные знания и взаимодействовать с такой замечательной командой!»



С. А. Фурсов, кандидат политических наук,
педагог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап,
руководитель студии «Танцующий дом»,
режиссер и хореограф



ВЫЕЗДНОЙ ИНКЛЮЗИВНЫЙ ТВОРЧЕСКИЙ ЛАГЕРЬ: место общения, взросления, развития

Творчество — это всегда поиск нового, выход за рамки имеющегося опыта, умений и даже возможностей. Каждый творческий коллектив проходит этапы, когда для дальнейшего развития и движения необходимо искать новые формы работы. Студия «Танцующий дом» для детей с особенностями развития существует в Москве уже более 12 лет, и все эти годы жизнь коллектива хотя и была предельно насыщенной (регулярные занятия, репетиции, выступления на концертах, фестивалях), однако не выходила за рамки заданного распорядка. И вот в какой-то момент стало очевидно, что необходимо организовать выездное мероприятие для воспитанников студии и их семей. В итоге летом 2017 года впервые открылся палаточный «Танцующий лагерь», об опыте проведения которого мы расскажем в этой статье.

Лагерь был разбит на берегу реки, в селе Козлово Спировского района Тверской области. В его организации принимали участие как педагоги и волонтеры студии «Танцующий дом», так и жители села Козлово — давние друзья студии. Лагерь в общей сложности посетило более 70 человек, из них около 20 — дети с синдромом Дауна и другими особенностями развития разного возраста, от 2 до 20 лет.

Цель, задачи, ориентиры

Своей основной целью организаторы лагеря видели развитие творческого и личного потенциала участников студии и коллектива в целом в рамках нестандартного пространства выездного лагеря.

Для достижения данной цели мы стремились решить более конкретные задачи:

1. Расширение социального опыта детей, формирование у них навыков общения и адекватного поведения в нестандартных условиях.
2. Создание проблемных ситуаций, в которых возможно максимально полное индивидуальное развитие и раскрытие творческого потенциала каждого ребенка и коллектива в целом, в том числе проявления детьми с особенностями развития инициативы, принятия решений, осознанного выбора и ответственности за свои действия при работе в творческом коллективе и совместном проживании с нормотипичными сверстниками.
3. Организация среды для продуктивного взаимодействия детей с особенностями развития со сверстниками в инклюзивном творческом коллективе, повседневной жизни и организованном пространстве.
4. Повышение степени доверия родителей к своим детям и их возможностям, снижение уровня тревожности (родители — часть коллектива).
5. Налаживание взаимодействия с местным населением в решении бытовых вопросов и во время общественного мероприятия (спектакля, концерта).



Лагерь — пространство новых возможностей

Любое выездное мероприятие открывает широкие возможности для социализации детей и подростков. Формат лагеря в этом отношении является в высшей степени продуктивным, так как он не только дает возможность выйти из зоны привычного комфорта и ежедневных ритуалов в новые условия, примерить на себя новые социальные роли и установить знакомства, но и является продолжительным по времени (в нашем случае семь дней). Это дает детям возможность спокойно, без суеты сориентироваться в новой обстановке, усвоить правила и нормы и следовать им, проявить свои способности в разных ситуациях.

Практически все события в лагере были направлены на социализацию детей. При этом данный процесс не проходил искусственно, так как любой лагерь подразумевает коллективное дело, поддержку и взаимодействие. Дети очень быстро, причем без лишних объяснений, поняли это, и их не нужно было заставлять соблюдать режим: часто они сами вызывались помочь общему делу, например при организации быта (помогали ставить палатки, приносили воду и дрова, накрывали на стол и т. д.). Именно такого рода инициатива, самостоятельный, осознанный выбор и ответственность за свои действия так важны для особых детей — и, увы, так редко встречаются у них в городской жизни. К сожалению, часто родители лишают их этого, чрезмерно опекают. Для детей с синдромом Дауна это актуально в еще большей степени. Известно, что эти дети в условиях гиперопеки мыслят достаточно шаблонно, часто живут в мире стереотипов, редко проявляют инициативу, особенно если для этого не создаются специальные условия. В лагере же, в отличие от города, отсутствуют многие реальные риски, и это успокаивает родителей, они предоставляют детям больше свободы в проявлениях самостоятельности. И когда все эти факторы объединяются, мы видим в человеке адекватную, самостоятельную личность, а не ребенка с особенностями развития.

Мы не разделяли детей по признаку инвалидности, все вместе (семьи, волонтеры, педагоги, местные жители) брались за выполнение того или иного дела. Для всех был общий режим дня (подъем и отбой, зарядка, прием пищи, вечерний «Круг»), экскурсии, интерактивные «сказки на ночь», подго-



товка итогового концерта, декорирование лагеря, продуктивная деятельность и прочее. В частности, в лагере каждый день заканчивался коммуникационным тренингом «Круг», когда все участники собирались у костра, обсуждали события дня, делились впечатлениями. На «Круге» даже в день знакомства многие ребята с синдромом Дауна захотели высказаться — рассказать о себе и своих планах в лагере. Интересно, что в Москве от этих ребят мы часто не могли услышать ни слова. Почему так получилось? Мы не заставляли ребят выходить в круг, просто взрослые сами говорили о своих впечатлениях и переживаниях, а дети, заинтригованные этим и видящие, что обстановка располагает к доброжелательному, спокойному разговору, стали проявлять инициативу. Примечательно, что дети с синдромом Дауна быстро адаптировались к такому формату и охотно принимали участие в обсуждениях, а многие их братья и сестры застенчивались рассказать о себе, поделиться впечатлениями. Так что особенные ребята не просто тренировали свое умение формулировать и высказывать мысли, контролировать поведение и слушать других, но и добились в этом очевидного успеха, стали примером для своих сверстников. А как известно, чувствовать свою реальную успешность в чем-то для таких детей очень важно.

Другой возможностью для коллективного общего дела были студии развития, организованные в лагере. Инклюзивные группы занимались продуктивной деятельностью в декоративно-прикладной студии, мастерской по ткачеству, анимационной и танцевальной студиях. В каждом из объединений участники трудились сообща, создавали творческий продукт или предмет дизайна, учились работать индивидуально и коллективно. Им нужно было самим принимать решения относительно дизайна творческого продукта или сюжета, разбираться в своих предпочтениях. Это крайне важно: ведь только делая осознанный выбор, принимая собственные решения, дети становятся самостоятельными и взрослеют.

В этом отношении хочется отметить студию анимации, в которой все участники лагеря трудились над создани-

ем мультфильма. Работа была организована так, что каждый — и взрослый, и ребенок любого возраста — мог внести свой вклад в развитие этого проекта: нарисовать декорации и общий фон постановки, героев, придумать своих персонажей, участвовать в составлении сценария и в съемке мультфильма. Примечательно, что ребята с синдромом Дауна не просто с увлечением раскрашивали изображения героев и создавали декорации — они предлагали неожиданные сюжеты и роли. Например, благодаря их фантазии в постановке появились новые персонажи, которые изначально не планировались. Интересным событием стала и презентация мультфильма: за лагерную неделю его смонтировать не успели, он был представлен спустя четыре месяца на отчетном концерте студии. Во время просмотра в зале были слышны удивленные, радостные, гордые голоса ребят: «Это мы делали», «Это наш мультик». Они осознанно и ответственно работали над мультфильмом, и им было важно увидеть результат своего труда, почувствовать, что он интересен зрителям и нравится им.

Важным открытием для педагогов и родителей было то, как быстро и качественно дети усвоили режим и правила лагеря. Казалось бы, в нестандартных условиях, в новой обстановке, причем довольно непростой (все-таки мы жили в палатках в условиях холодного и дождливого лета), дети растеряются и не смогут получить положительный опыт. Однако ребята очень быстро усвоили распорядок дня, хорошо ориентировались в пространстве лагеря и села. Дети быстрее родителей выбегали на зарядку, энергично умывались, приходили за порцией обеда или ужина, помогали в быту по мере возможности. А для того, чтобы попасть на занятия в студии, необходимо было добраться до здания школы и пройти около километра по полю и сельской дороге — это отдельное приключение и палитра эмоций, тренировка навыка самоорганизации и дисциплины (успеть вовремя!) для всех участников лагеря. На удивление, ребята с синдромом Дауна часто были более мотивированны, собраны, активны, дисциплинированы и пунктуальны, чем их сверстники и родители.

Индивидуальное развитие, творческая активность в образовательной и культурной программе лагеря

Для эффективной работы мастерских из числа участников лагеря были сформированы 4 группы детей, преимущественный критерий комплектования групп — возрастной, так как работа велась с детьми 3–18 лет. Но это деление было условным, мы старались учитывать интересы и предпочтения ребят и в день знакомства изменили списочный состав групп, чтобы друзья и интересные друг другу люди могли трудиться и развиваться в комфортной обстановке и опять же осознанно сделали для себя выбор, с каким отрядом пройти образовательный маршрут.

Для каждой группы в мастерских ежедневно предлагалось новое творческое задание, соответствующее возрасту и способностям ребят. Участники лагеря с удовольствием осваивали новые виды продуктивной и творческой деятельности, изготавливали кукол из природных материалов, поздравительные открытки, кораблики, плели коврики, браслеты и т. п. и по очереди работали в каждой из мастерских. Это были не случайные, досуговые тренинги — в течение недели ребята часто работали индивидуально или в малых группах, и в каждой из мастерских перед ними ставилась цель, их всех объединявшая. Например, в танцевальной мастерской дети готовились к итоговому концерту, в анимационной — создавали мультфильм, в декоративно-прикладной студии и в мастерской по ткачеству — готовили выставку творческих работ. Созданные своими руками изделия ребята уносили с собой, показывали их своим родителям и друзьям и, если хотели, размещали на выставке. По нашим наблюдениям, возможность продемонстрировать результат своего труда оказалась очень значимой для них.

Для решения задачи социализации использовались различные виды деятельности: ежедневные экскурсии, встречи, «сказки на ночь», коллективные игры, а также итоговый концерт, изначально задуманный как мероприятие, которое объединило бы всех участников лагеря и активных жителей села Козлово. В течение недели ребята готовили групповые танцевальные и семейные творческие номера. Для детей с синдромом Дауна танцы в основном были знакомыми: они их разучивали на систематических занятиях текущего учебного года, но было и несколько новых творческих постановок и экспериментов, которые мы реализовали и представили зрителю впервые. Сиблингам пришлось разучивать движения заново. В таком положении ребята с особенностями развития занимали активную лидерскую позицию, часто поддерживали своих сверстников, которым, вероятнее всего, впервые приходилось тянуться за детьми с синдромом Дауна. На занятиях танцевальной студии ребята с особенностями развития стали проявлять инициативу, предлагать свои движения.

**На занятиях танцевальной студии
ребята с особенностями развития
стали проявлять инициативу,
предлагать свои движения.**

Характер репетиций был не таким строгим, как в танцевальном классе в течение года: ребята активно играли, общались между собой, фантазировали, делились с педагогами своими творческими находками — некоторые из них мы утвердили для показа на сцене. К итоговому концерту ребята подтянулись, коллектив выровнялся, артисты выступали как единый творческий ансамбль, все, даже самые маленькие участники смены, вышли с творческим продуктом к зрителю — некоторые впервые, что в других условиях казалось бы невозможным.





Работа с родителями

В отношении родителей, воспитывающих ребят с особенностями развития, самым важным для организаторов лагеря стало снижение уровня их тревожности о своих детях. Педагоги, работающие с особыми детьми, из года в год наблюдают, как часто эта тревога приводит к чрезмерной опеке ребенка, что крайне негативно сказывается на развитии его личности. Понятно, что родителям комфортно, когда ребенок находится в зоне их контроля, но это часто блокирует малейшие проявления активности и самостоятельности подрастающего человека. Грамотные педагоги стараются донести до родителей мысль о том, что пускай ребенок поначалу будет неаккуратно, неловко, медленно есть или одеваться — но пусть он делает это самостоятельно. Если родители не будут делать всего этого за него, он постепенно всему обучится — появятся и ловкость, и координация.

В лагере мы наблюдали, что родители даже старших детей часто слишком опекали их, с трудом расставались с ними на время занятий. Чтобы снизить уровень тревоги, мы знакомили родителей с примерными планами работы, обсуждали все вопросы и волнения индивидуально, поддерживали тех, кто стремился отпускать своих детей, просили не выполнять всей работы за своего ребенка. Таким родителям было важно помочь сформулировать для ребенка конкретные задачи. Так, молодые люди с синдромом Дауна, например, очень быстро начали охотно помогать в организации лагерного быта: приносили воду и дрова, следили за костром. А когда ребята похвалили за проделанную работу на общем собрании, таких детей-добровольцев и родителей-смельчаков стало больше.

Мы старались отвлечь родителей от постоянной заботы о коррекции, недостатках, нормах, тренировках, бесконечных занятиях. Средство для этого было самое действенное — положительный опыт, который ребята сами демонстрировали буквально с первого дня творческой смены. Сложные вопросы родители могли обсудить в малой группе или в личной беседе между собой или с педагогами. После отбоя взрослые отдельно от детей собирались вместе: занимались рукоделием, обсуждали итоги дня или пели песни под гитару у костра. Днем, во время занятий, родители также могли отдохнуть от забот и просто насладиться красотой и гармонией природы. Все это очень благотворно повлияло на психологическое состояние взрослых. Обсуждая итоги своего пребывания в лагере, многие говорили, что им действительно удалось отдохнуть от суеты городской жизни, расслабиться и восстановить силы.

Просвещение населения

Организуя лагерь, мы, конечно, боялись реакции местного населения, которое никогда не видело детей с особенностями развития в таком количестве. Заинтересованные жители села Козлово заранее были предупреждены организаторами о приезде особенных детей, и многие люди выступили с поддержкой этого проекта. Они помогли организовать сам лагерь, пожертвовали некоторые материалы и продукты, предоставили помещения для проведения занятий и концерта, приглашали в гости, показали нам свой спектакль, подарили несколько экскурсий и пришли на наш концерт.

По их отзывам, до знакомства с ребятами с синдромом Дауна они ошибочно считали их неполноценными, неспособными на проявление активности и коммуникации. Но после тесного общения с семьями особенных детей их мнение кардинально изменилось. Очень точно об этом сказали молодые местные жители: «Мы думали, что они ничего не могут и не умеют, а они разговаривают, общаются, дружат, подходят знакомиться, добиваются всего, чего хотят. Они открытые и позитивные, честные и радостные. Хорошо, что мы познакомились с ними».

Наш опыт и наблюдения говорят о необходимости и важности проведения инклюзивных творческих лагерей. Дети с особенностями развития получили богатый и разнообразный опыт общения с новыми людьми разного возраста и статуса. Благодаря активной позиции и осознанному приобщению к коллективной деятельности ребята стали более мотивированными, увлеченными, самостоятельными, ответственными, независимыми — полноценными членами нашего небольшого социального пространства. Они приобрели важные коммуникативные навыки, которые, надеемся, поддержат их в различных жизненных ситуациях, помогут им в большом мире двигаться к достижению новых целей.

Благодаря активной позиции и осознанному приобщению к коллективной деятельности ребята стали более мотивированными, увлеченными, самостоятельными, ответственными, независимыми — полноценными членами нашего небольшого социального пространства.

Их сверстники осваивали навыки общения с людьми, имеющими особенности развития, учились толерантности, приятию различий, взаимопомощи, усердию и трудолюбию, искренности, открытости, простоте и, возможно, осознали трудности, с которыми сталкиваются дети с особенностями развития.

Родители получили шанс по-новому увидеть возможности своих детей, отдохнуть от ежедневного напряжения и спокойно понаблюдать за их развитием, уделить время самому главному — общению. Надеемся, что им удалось обсудить волнующие их проблемы в диалоге с другими участниками лагеря и специалистами, наладить продуктивное общение в семьях. Педагоги получили неоценимый опыт контакта с особыми детьми и их семьями и наблюдения за ними; хочется верить, что они смогли увидеть за инвалидностью обычные отношения и обычные проблемы, с которыми сталкиваемся все мы ежедневно.

По итогам проведения лагеря нами были выявлены и сформулированы некоторые факторы, которые, на наш взгляд, способствовали успешной реализации его главной цели — развитию инклюзивного творческого коллектива в рамках нестандартного пространства лагеря, объединению педагогов, детей, их родителей и сверстников.

Во-первых, в лагере была создана комфортная и безопасная среда. Она включала в себя и внешние условия (все бытовые вопросы были максимально продуманы и решены), и коммуникативный, или психологический, комфорт (соответствующий подбор участников — люди доброжелательные, в основном знакомые с проблемами особенных детей). У каждого человека была возможность высказать свое мнение, беспокойство, сомнение на общем «Круге» и в личной беседе с педагогами. Кроме того, важным моментом является и то, что каждый участник лагеря всегда имел право выбора — чем заняться, куда пойти.

Во-вторых, лагерь был инклюзивным во всех отношениях: здесь взаимодействовали особенные и обычные дети, люди разных возрастов и профессий. В итоге каждый мог найти подходящий ему круг общения.

В-третьих, жизнь лагеря была подчинена довольно жесткому распорядку, который включал и систематические занятия, и чередование досуга с подвижной, творческой деятельностью. Это давало всем ощущение уверенности. При этом, как отмечалось выше, в рамках существующих правил у людей всегда был выбор различных видов деятельности.

В-четвертых, происходило чередование индивидуальной и групповой работы (соревнования, итоговый концерт, коллективное создание мультфильма). Это давало разнообразные возможности для развития, в том числе и навыков общения.

В-пятых, в лагере были созданы условия для проявления ребятами инициативы и развития самостоятельности. Педагоги-организаторы изначально сформулировали это как важную задачу проведения лагеря, которая осознавалась всеми участниками, многократно проговаривалась, обсуждалась и реализовывалась.

В-шестых, очень важным фактором, который в итоге положительно сказался на проведении лагеря, была планомерная, качественная подготовка участников, в том числе психологическая. В многочисленных организационных письмах, а также при личных встречах организаторы давали участникам как можно больше информации обо всех аспектах жизни лагеря — так что и дети, и взрослые были настроены прожить неделю в лагере максимально активно, продуктивно и позитивно.

И, наконец, в-седьмых, участники лагеря всегда были объединены общим делом (подготовка итогового концерта, выставка прикладного творчества, создание мультфильма, выживание в полевых условиях).

И недаром на итоговом «Круге» не было ни одного равнодушного или негативного отзыва со стороны педагогов, детей, родителей и местных жителей. Многие говорили о следующей лагерной смене как о необходимом и ожидаемом событии. Так что мы надеемся, что проведение выездных лагерей станет доброй традицией для студии «Танцующий дом».



Письмо из особого обычного села Давыдово

В. Г. Кротов, ведущий инклюзивных литературных студий, писатель,
автор книг по литературному творчеству

Село Давыдово, о котором мне хочется вам рассказать, находится в Ярославской области, между Ростовом и Угличем, не очень далеко от Борисоглебска.

В XVIII–XIX веках на праздничные службы сюда съезжались крестьяне из шести окрестных деревень. Пятиглавое церковное здание было немаленьким даже по городским масштабам, в нем была летняя и зимняя (отапливаемая) части, высоко поднималась колокольня... Но в 1935 году храм был закрыт, купола и кресты снесены. Одно время в бывшем храме крутили кино, потом приспособили его под склад. В трапезной неподалеку устроили клуб, а здание церковно-приходской школы долгое время еще оставалось школой, уже советской.

Во второй половине прошлого века село постепенно приходило в упадок, несмотря на построенную здесь большую типовую ферму. Церковное здание окончательно забросили, оно не годилось уже даже под склад. В конце девяностых весь церковный комплекс находился в безнадежном состоянии. В бывшей трапезной сгнила и провалилась крыша. В храме смесь перепревших конструкций доходила до подоконников, на ней росли кусты. На крыше выросли деревья, вокруг центрального купола разрушилась кровля, под угрозой скорого разрушения был и сам свод. В алтарной части своды внутри покрылись мхом и частично обвалились.

В середине девяностых сюда переселился с семьей Владимир Климзо — мастер музыкальных инструментов, да и вообще мастер на все руки. Сын известного московского переводчика, он уехал из столицы, чтобы поселиться там, где можно что-то сделать, и выбрал Давыдово. А потом, по его инициативе, началось восстановление храма.

Осенью 1998 года начались субботники по уборке мусора из летней части храма — силами живущих в селе христиан. Весной 1999-го началась реставрация. Нашлись бизнесмены, готовые выделить на это какие-то суммы. Нашлись добровольцы, готовые приехать на помощь. Осенью подняли купола. На следующий год восстановили крышу алтаря. Еще через год настелили полы в зимней части храма. В 2003 году подняли крест на колокольню...





Владимирский храм до восстановления.

Когда в 2009 году я в первый раз приехал в Давыдово проводить инклюзивную литературную студию и похвалил мелодичный звон колоколов, меня повели на колокольню и показали висящие там... старые газовые баллоны. «Просто батюшка их в терцию нарезал», — пояснили мне. Да, батюшка хорошо разбирается в музыкальных инструментах — ведь настоятелем храма стал... Владимир Климзо. Но удивительные события в Давыдове на этом не кончились.

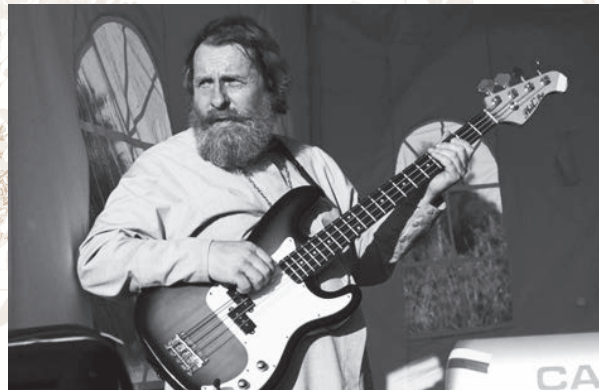
В 2005 году был образован фольклорный ансамбль «Улейма», в котором участвовали и жители окрестных деревень. На всероссийском фестивале в Санкт-Петербурге ансамбль занял первое место. Восстановили ферму, сельский водопровод.

Летом 2006 года первый раз пригласили пожить в селе несколько семей с детьми-инвалидами. С тех пор каждое лето в Давыдово приезжают такие семьи и волонтеры, которые помогают им вместе с членами прихода. Постепенно расширяющийся городок вагончиков и палаток для этих летних гостей стали называть «лагерь».

Осенью 2006 года начал работать приходской детский сад — чтобы мамы могли свободнее заниматься интересными и полезными делами. Началась работа с неблагополучными подростками — открылся своего рода интернат, только с полноценной жизнью в общине. В Давыдове стали находить приют люди, попавшие в трудную жизненную ситуацию.

В мае 2007 года вышел первый номер приходской газеты «Преображение», которая много лет рассылается по всей России — бесплатно — тем, кто заинтересовался давыдовской жизнью. В августе открылась восстановленная трапезная, где готовят еду на всю общину. Там же стали питаться и приезжающие в лагерь. Осенью на основе ансамбля «Улейма» был создан Центр традиционной культуры, где собирают, осваивают и внедряют в жизнь общины то, что копилось в народе веками. Начала работать приходская начальная школа...

Каждое звено этой цепочки дел, невероятно масштабных для небольшой общины, заслуживает отдельного внимания. Но присмотримся лишь к одному из них — к особому, нелагерному, лагерю.



Отец Владимир Климзо.



Ваня Алексеев в Давыдовском лагере.



Миша Рыжков на канистерапии с Татьяной Львовной Любимовой (основателем центра «Солнечный пес»).

Нелагерный лагерь

С 2006 года у давыдовской общины появилось новое измерение жизни, которое здесь условно называют «лагерь». Это никак не лагерь в обычном смысле слова — где детей пестуют и развлекают особые педагоги и вожатые. Это созданная приходом гостеприимная площадка для семей с детьми, которых называют «особыми», позволяющая им пожить полноценной жизнью. Жизнью, полной посильной работы, сердечного общения, интересных занятий, а главное — участия в той особой атмосфере духовного восприятия мира, которую задают здесь люди, восстанавливающие храм. Ведь это не только ремонт церковного здания... Впрочем, никаких конфессиональных требований участникам лагеря не предъявляют. Можно быть и неверующим, и инакововеряющим — никто в этом не упрекнет. А тем, кто заинтересовался православием, ответят на все вопросы и расскажут о многом — ведь здесь этим живут.

Здесь удалось создать благоприятную среду для тех необычных людей, которых уверенно можно назвать людьми преодоления. Ведь и особые дети, и их родители живут в поле ежедневных трудностей — психологических, физиологических, социальных... Сама возможность на время вырваться из этого круга многочисленных трудностей становится для них значительным ободрением. Но нередко они находят здесь, в Давыдове, и то, чего не искали: новый разворот своей судьбы.

Это относится и к каждому, кто приезжает сюда волонтером, чтобы поучаствовать в жизни лагеря. Ведь каждый день такого участия помогает понять что-то важное о себе самом и о том, кем ты можешь быть в этом мире.

Лагерь находится в постоянном развитии — благодаря и деятельности прихода, и волонтерам, и самим родителям, и различным спонсорам, принимающим участие в поддержке существования и развития лагеря.

Чтобы между вагончиками и палатками лагеря можно было свободно передвигаться в дождливую погоду, проложили деревянные настилы. Появился вагончик с душевыми кабинками и ванной, со стиральными машинами и медицин-

ским кабинетом. Завели лошадей — для иппотерапии, очень полезной детям-инвалидам. Сначала лошади находились на общей ферме, но потом построили конюшню с плацем для занятий возле лагеря. Оборудовали большой летний павильон для игр в дождь и родительских чаепитий поздним вечером...

Волонтеров, помогающих приехавшим семьям, находится немало: взрослые, молодежь, подростки, — хотя все равно их всегда меньше, чем хотелось бы. Каждая смена теперь начинается со школы волонтеров, которым нужен не только энтузиазм, но и определенная подготовка. Им помогают и беседы с батюшкой, и общение с опытными волонтерами, и сам непосредственный контакт с людьми преодоления.

Особые дети, которые приезжают сюда, и их родители, включаясь в общую жизнь, становятся важными ее составляющими, показывают пример мужественного отношения к своим трудностям и ограниченным возможностям. Доброжелательность и солнечная улыбка ребенка с синдромом Дауна, мужество в каждом физическом усилии колясочника с ДЦП, удивительные стихи немой аутистки, чуткие рисунки подростка, способного сказать лишь несколько слов, эмоциональные порывы почти слепого или глухонемого ребенка... Нужно быть рядом, вместе есть и работать, вместе играть и участвовать в череде занятий, чтобы по-настоящему пережить все это.

У жизни лагеря много разнообразных сторон. Фольклорные игры и «Веселые старты», традиционные вечерки и праздничные гуляния, встречи утром и вечером на чтении и пении правила в храме; канистерапия с ее веселыми и мудрыми «солнечными псами»; походы по субботам к колодчику блаженного Иринарха; поездки в Углич, Борисоглебск, Ярославль, Мышкин; посещение музеев, храмов и монастырей; общие спектакли и концерты в конце смены, футбольные сражения, песни у костра, общинные чаепития после воскресной службы, и... и... и...

Но расскажу об инклюзивной литературной студии. Чтобы вести ее, я и приехал сюда в качестве волонтера вот уже девятый раз.



Тёма Арасланов в памятной Давыдовской футболке.



Сергей Жданов из «Театра простодушных» в конвейере по укладке дров в поленицу (традиционная работа для приехавших в лагерь).

Инклюзивная литературная студия

Слово «студия» происходит от латинского «учиться». Но это не школа, с её дисциплиной и обязательной программой — одной для всех.

Наша студия начала работать в июне 2009 года. С тех пор она проходит каждый год, в первую смену лагеря. За это время в работе студии смогли поучаствовать около 320 человек. Некоторые были лишь на одном занятии, другие — на многих. Кто-то занимался и все девять июней.

Занимаемся в трапезной, недалеко от храма. Отсюда и название «У храма»: простое, но полное разных смыслов. Иногда, если трапезная занята, находим другое место, даже порою на улице — в хорошую погоду. Но храм виден отовсюду, так что мы всегда рядом с ним. Религиозным воспитанием мы на студии не занимаемся. В Давыдове христианство повсюду рядом, как и храм. И разве можно учиться владению словом вне внимания к чудесам творения, к силовым линиям судьбы, к присутствию Творца в нашей жизни?..

Опишу несколько «линий» участников студии.

Первая линия — особые дети. Это и просто дети с разного рода проблемами, и выросшие дети, то есть взрослые, но с разной степенью задержки психического развития или с другими сложностями, с другими диагнозами, о которых мы, разумеется, здесь не вспоминаем. Детский церебральный паралич, аутизм, синдром Дауна, шизофрения — это не препятствие заниматься сочинительством. Наоборот, это та логотерапия, лечение смыслом, основоположником которой стал Виктор Франкл. Многие из особых детей участвовали в занятиях сами. Тем, у кого были трудности с письмом или с речью, помогали сопровождающие.

Вторая линия — волонтеры: взрослые или подростки.

Третья линия — местные. Прежде всего дети и подростки.

Четвертая линия — родительская, тоже очень важная. Не только потому, что один из родителей (почти всегда мама) становится сопровождающим для ребенка, его постоянным помощником. Участие родителей в работе студии подчеркивает творческое равноправие поколений, индивидуальную значимость общих студийных занятий.

К сплетению этих разнообразных линий надо добавить разновозрастной состав занятий (хотя формально группы делились на «младших» и «старших», но каждый сам решал, куда приходить). Неоднородный состав делает занятие особенно интересным и импровизационным — ведь обратиться нужно к каждому, а не просто к «аудитории». Старшие и младшие, особые и обычные, местные и приезжие — все они плодотворно влияют друг на друга и вносят свою лепту в общий ход занятия.

К чему располагает сочинительство

Один из главных принципов работы литературной студии можно сформулировать довольно парадоксально: коллективный поиск индивидуального самовыражения. Это означает, что наши занятия не должны вести к стандартизации средств самовыражения в сочинительстве. Самобытный подход приветствуется, попытки подражания мягко амортизируются.

На занятиях подчеркивается, что каждый участник обладает своими особенностями и личным опытом, что позволяет ему быть неповторимым автором. Это означает также индивидуальный подход к каждому участнику со стороны ведущего. За время занятия ведущий должен стараться вступать в контакт с каждым из участников, чтобы тот чувствовал, что занятие ориентировано и на него персонально.

Овладение письменной речью должно располагать любого человека к осознанию своего творческого потенциала и своей оригинальности. Но важно дать ему инструменты для этого и растормозить, побудить к использованию этих инструментов. Поэтому общая методика называется «тормошение жанрами». В ее основе лежит ряд так называемых полезных жанров — небольших по масштабу и легко осваиваемых. Кроме того, осуществляется поддерживающее соучастие в освоении этих жанров. Прежде всего это метод поддерживающих вопросов, задающий конструктивный путь для творчества в рамках того или иного полезного жанра. Затем вступает в действие метод поддерживающего редактирования, обеспечивающий ввод произведения в компьютер с устранением грамматических ошибок при полном сохранении авторской интонации. После рабочей распечатки текста и проверки его автором (с возможным внесением поправок) мы переходим к поддерживающей публикации произведений студийцев в стенной газете, доступной для чтения всем.

«Тормошение» участников со стороны ведущего может принимать те или иные формы, но невозможны никакие принудительные формы воздействия. Мы ведь не знаем, что, как и когда срабатывает в человеческой душе. Даже если кто-то присутствует на студии, но ничего не пишет, занятие оказывает на него свое воздействие, замечаем мы это или нет.

Все эти подходы помогают каждому участвовать в работе студии по-своему и чувствовать себя автором, способным к созданию самобытных и самостоятельных произведений. Диагнозы особых детей и взрослых здесь не имеют решающего значения, особенно при поддержке родителей, волонтеров или других сопровождающих лиц (если это необходимо).

Можно привести в пример тех детей или выросших «особых», которым сочинительство помогло самоутвердиться и ощутить себя по-настоящему творческим человеком. Ярким примером может служить книга Софии Шаталовой «Я не немая. Я говорю» (Москва, 2015, АСТ). Не буду ограничиваться давыдовской студией и упомяну книгу Ольги Чобур (у нее синдром Дауна) «Свет всем людям» (Санкт-Петербург, 2008). У меня хранятся и несколько других малотиражных книг людей преодоления разного возраста, для которых они стали подтверждением самореализации.

Возвращаясь к селу Давыдово и лагерю для особых семей, напомним, что сочинительское русло — лишь одно из многих, которые открыты для тех, кого летом принимает община. Принимает не просто гостеприимно, а с настоящей сердечной любовью, которая много значит и для гостей, и для хозяев.

А кто захочет увидеть это своими глазами и ощутить своей душой, может заглянуть на сайт <http://davydovo-hram.ru/> и узнать, как и когда можно это осуществить.



ПРОФИЛАКТИКА заболеваемости взрослых людей с синдромом Дауна

Н. С. Грозная, заместитель главного редактора
журнала «Синдром Дауна. XXI век»

Людям с ограниченными возможностями требуется особое внимание врачей, учитывающее специфические особенности их здоровья. Эту проблематику подробно освещают две зарубежные публикации, авторы которых описывают реальную ситуацию с медицинским обслуживанием взрослых людей с синдромом Дауна, излагают свои предложения по организации профилактической работы и видение роли врачей первичного звена медицинской помощи. Мы представим читателям статью доцента Американского колледжа профилактической медицины Ли Уилсон (Leigh Wilson) [3], а также основные результаты исследования ситуации с медицинским обслуживанием взрослых людей с синдромом Дауна в Северо-Восточной Англии, проведенного британскими учеными [2]. Надеемся, что собранная и представленная здесь информация будет полезна для практикующих врачей и организаторов здравоохранения, принимающих решения по формированию политики в этой области.

Как пишет Ли Уилсон, нынешнее поколение специалистов, оказывающих медицинские услуги взрослым людям с синдромом Дауна, не имеет адекватной подготовки для работы с этой категорией населения. Британские ученые, разделяя беспокойство американских коллег, отмечают следующее: «Международное объединение медиков, работающих в области синдрома Дауна (DSMIG), и Американская академия педиатрии разработали хорошо структурированные руководства по медицинскому сопровождению детей с синдромом Дауна, которые подтверждены педиатрической практикой. Однако потребности взрослых и в научных работах, и в нормативных документах находят сравнительно мало отражения». В рамках своего исследования эта группа ученых выявила высокую распространенность обычных, поддающихся лечению медицинских проблем, от которых страдают взрослые люди с синдромом Дауна.

Полученные ими данные также продемонстрировали низкий уровень вовлеченности этих пациентов в систему медицинской помощи. Почти половина участников к моменту начала исследования в течение 12 месяцев не посещали врачей, а около трети не проходили медицинского обследования в последние 3 года. Проблемы здоровья, которые характерны для людей с синдромом Дауна и чреваты вторичными нарушениями, не были предметом внимания медиков.

Авторы полагают, что отсутствие «золотого стандарта»¹ — руководства, имеющего доказательную базу и повсеместно распространяемого, означает, что от врачей, в чьи обязанности входит обслуживание таких пациентов, в настоящее время нельзя ожидать следования единой стратегии сопровождения пациентов. Одна из проблем, по мнению этих ученых, — отсутствие ясности в вопросе, кто именно должен обеспечивать постоянное медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна. Они убеждены, что самое большое значение имеет первичная медицинская помощь, задача которой — выполнять объединяющие и координирующие функции. Поэтому так велика роль врача общей практики (семейного доктора).

Трудности, связанные с осуществлением профилактических мероприятий в отношении людей этой уязвимой группы населения, как пишет Ли Уилсон, возникают с момента их перевода в систему здравоохранения для взрослых. Известно, что улучшение системы медицинской помощи детям плюс правозащитная деятельность родительских объединений позволяют теперь детям благополучно расти и развиваться, но осуществлять медицинское сопровождение взрослых в реальности чрезвычайно трудно даже в случаях, когда у пациентов нет интеллектуальных нарушений или сложных медицинских проблем. В недавнем отчете Медицинского института², пишет Уилсон, отмечается, что в действиях медиков в отношении людей с синдромом Дауна много несогласованности и что у Американской национальной организации USP Preventive Services Task Force (USPSTF), разрабатывающей подтвержденные практикой руководства по профилактике заболеваний, в настоящее время нет готовых рекомендаций по оказанию медицинских услуг взрослым людям с синдромом Дауна.



Посещение врача общей практики

Являясь одним из ведущих сотрудников Американского колледжа профилактической медицины, Ли Уилсон предлагает ряд рекомендаций, в первую очередь общих:

- людям с интеллектуальными нарушениями важно посещать врача в сопровождении своего родственника или знакомого, осознающего цель этого действия;
- до первого медицинского осмотра полезен «социальный визит», во время которого пациент просто знакомится с доктором и с обстановкой в кабинете;
- облегчить взаимодействие с врачом может также карточка обращения пациента, заранее переданная сопровождающему для занесения в нее полезной для врача информации;
- врачу необходимо учитывать, что у людей с синдромом Дауна могут быть трудности с разговорной речью и что развитие нового заболевания может проявляться как изменение поведения.

Предлагается также рассмотреть возможность обсуждения вопросов сексуальности и социализации, выяснить, ведет ли пациент активную половую жизнь, чтобы определить необходимую частоту взятия мазка и проверок на наличие заболеваний, передающихся половым путем. У самых старших пациентов³ в процессе интервью следует оценить степень потери самостоятельности, чтобы определить, связана она с естественными процессами старения или с медицинскими проблемами, и дать направление к специалисту и рекомендации ухаживающим людям. Так, если раньше пациент мог самостоятельно есть, одеваться, соблюдать личную гигиену, а теперь нуждается в помощи, то прежде чем отнести это снижение функциональных возможностей к наступлению деменции или болезни Альцгеймера, нужно исключить другие диагнозы, которыми могут быть гипотиреоз или депрессия.

¹ Авторы отмечают, что существуют различные руководства по медицинскому сопровождению взрослых с синдромом Дауна, не являющиеся «золотым стандартом». На основе одного из наиболее известных руководств, составленного Д. С. Смитом, отечественными специалистами была написана и опубликована статья [1].

² Медицинский институт (The Institute of Medicine) является подразделением Национальной академии наук, инженерии медицины, частной некоммерческой организации, которая проводит независимый объективный анализ и представляет рекомендации государственным учреждениям.

³ В канадском руководстве по ведению пациентов с нарушениями развития для определения риска развития деменции рекомендуется сделать точкой отсчета когнитивной функции возраст в 40 лет.

Общие рекомендации врачу

У пациентов с синдромом Дауна довольно много заболеваний начинается в более раннем, чем у других, возрасте, они встречаются чаще или проявляются иначе. Планируя медицинское вмешательство, требующее сотрудничества с пациентом или понимания с его стороны, нужно принять во внимание его особенности в когнитивной сфере.

Тем, кому трудно переносить определенные процедуры, например, проведение профессиональной гигиены рта или гинекологический забор мазка, рекомендуется давать легкие седативные препараты. Однако здесь следует соблюдать строгие меры предосторожности, так как у многих пациентов с синдромом Дауна могут иметься сопутствующие заболевания, в частности апноэ во сне, и применение лекарств иногда приводит к их обострению.

Обследование, направленное на выявление онкологических заболеваний, визиты к стоматологу и офтальмологу, вакцинации и проверка артериального давления должны проводиться регулярно.

Одна из проблем, по мнению этих ученых, — отсутствие ясности в вопросе, кто именно должен обеспечивать постоянное медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна.

Специальные диагностические исследования

Аутоиммунные и эндокринные заболевания

Такие заболевания, как целиакия, сахарный диабет и гипотиреоз у взрослых с синдромом Дауна распространены больше, чем в общей популяции. Риск заболевания целиакией повышен в любом возрасте. Согласно рекомендациям DSMIG, врачу следует спрашивать, не наблюдается ли у пациента сильная диарея, тошнота, вздутие живота или беспричинная сонливость. Первый клинический анализ крови должен, помимо прочего, служить проверкой на анемию. Если возникает серьезное подозрение на болезнь, то после направления к гастроэнтерологу необходим следующий анализ для выявления эндомизимальных антител и/или анализ сыворотки крови на антитела.

Диабет первого типа — еще одна распространенная болезнь у взрослых с синдромом Дауна. Чаще всего этот диагноз ставится в детстве, но врачу, лечащему взрослых, важно знать о связи синдрома Дауна и сахарного диабета, а также о повышенном риске заболевания диабетом второго типа.

Гипотиреоз обнаруживается у 10–40 % всех пациентов с синдромом Дауна. Он может маскироваться под рано наступившую деменцию. У взрослых с синдромом Дауна уровни тиреотропного гормона должны проверяться ежегодно.

Онкологические заболевания

Маммографию и колоноскопию рекомендуется проводить с той же периодичностью, что и в общей популяции. Если пациентке слишком трудно перенести маммографию, то в качестве альтернативы предлагается ежегодное УЗИ молочных желез. Рак яичек у мужчин с синдромом Дауна отмечается чаще, чем в общей популяции, поэтому для выявления этой болезни рекомендуется ежегодный осмотр.

Риск развития лейкемии, распространенной среди детей с синдромом Дауна, после 20 лет значительно снижается, и в настоящее время определенных рекомендаций по скринингу для взрослых нет.

Для сексуально активных женщин рекомендуется проведение скрининга на выявление рака шейки матки. Если пациентка не участвовала в программах по половому воспитанию и трудно добиться от нее сотрудничества при проведении полного гинекологического исследования, предлагается модифицированное исследование — без помощи гинекологического зеркала и других инструментов. Чрезвычайно важно проводить с людьми с синдромом Дауна просветительскую работу по репродуктивному здоровью.

Кардиологические проблемы

Начиная с позднего подросткового возраста у пациентов с синдромом Дауна отмечается повышенный риск пролабирования митрального клапана и клапанной регургитации. Ранее специалисты высказывали мнение, что если во время медицинского осмотра замечена клапанная регургитация, то пациенту показана бактериальная профилактика эндокардита. Самые последние рекомендации Американской ассоциации кардиологов (American Heart Association) по предотвращению эндокардита изменились, существенно снизились требования к использованию антибиотиков перед стоматологическими процедурами. Если у врача возникают сомнения в необходимости приема антибиотиков, он может посоветовать обратиться за консультацией к кардиологу.

Неврологические проблемы

Для того чтобы можно было применить терапевтические методы, которые используются в случаях известных поддающихся лечению состояний, при оценке симптомов деменции первым делом необходимо обратить внимание на снижение функциональных возможностей, потерю памяти, атаксию (нарушение координации движений), пароксизмальные судороги и недержание. Среди людей с синдромом Дауна стеноз позвоночника, эпилепсия, впервые проявляющаяся во взрослом возрасте, а также гипотиреоз распространены больше, чем в общей популяции. При появлении каких-либо симптомов атланта-аксиальной нестабильности — неровности походки, слабости, клонических судорог или спастичности — целесообразно срочно провести рентгенологическое исследование.

Психическое здоровье

У людей с синдромом Дауна такие проблемы, как депрессия, обсессивно-компульсивное расстройство, расстройство поведения и злоупотребление психоактивными веществами, встречаются чаще других психических расстройств. Для того чтобы отличить деменцию от депрессии, можно воспользоваться самой надежной на сегодня шкалой Dementia Screen for Down Syndrome (DSDS) для взрослых (<https://www.kcdsg.org/files/content/Down%20Syndrome%20Dementia%20Questionnaire.pdf>).

Остеопороз

Остеопороз также распространен среди людей с синдромом Дауна в большей степени, чем в общей популяции. Для его профилактики, как и в обычных случаях, рекомендуется прием препаратов кальция (наряду с витамином D). Для обследования пациентов на остеопороз следует рассмотреть возможность проведения DEXA денситометрии.

Легочные заболевания

У 50 % людей с синдромом Дауна выявляется апноэ во сне, являющееся следствием физических особенностей. Апноэ во сне может проявиться и в отсутствие ожирения. Следует обратить внимание на возможные симптомы: изменение поведения, например повышенная раздражительность, сонливость в дневное время или появлении признаков, напоминающих депрессию.

Зрение

У подростков и взрослых может развиваться катаракта и кератоконус. Распространенность этих нарушений в 4 раза выше, чем в общей популяции. В любом возрасте может появиться дальновзоркость. Обследование оптометристом или офтальмологом рекомендуется проводить ежегодно.

Слух

Более чем у 50 % пациентов с синдромом Дауна выявляется потеря слуха от легкой до тяжелой степени. Кондуктивная и нейросенсорная тугоухость может появиться у них в любом возрасте, поэтому аудиометрическое исследование следует проводить не реже, чем раз в 2 года.

Дополнительные вопросы

Пациентов, которые планируют стать родителями, рекомендуется направлять на генетическую консультацию для обсуждения вероятности ситуации, когда в семье повторно появляется ребенок с синдромом Дауна. По возможности такие консультации нужно организовывать до зачатия, а если оно уже произошло, то консультации должны проводиться в контексте планирования будущих медицинских потребностей ребенка.

Понимание жизненной ситуации пациента важно с точки зрения определения типа поддержки, которая будет ему оказана после посещения кабинета врача. В доме группового проживания могут действовать различные службы, в том числе медицинская часть, которая будет следить за приемом лекарств.

Для мониторинга состояния здоровья пациентов Ли Уилсон рекомендует воспользоваться контрольным списком из Руководства по медицинскому сопровождению взрослых с синдромом Дауна Д. С. Смита (D. S. Smith) [3]. В него входят следующие виды обследований и мероприятий: консультация кардиолога, аудиометрическое обследование, офтальмологическое обследование, анализ крови на уровень гормонов щитовидной железы, неврологическое обследование, стоматологическое обследование, оценка репродуктивного здоровья и обследование репродуктивных органов, оценка развития, выявление симптомов депрессии и стресса, консультация диетолога и оценка признаков ожирения, получение информации о семье и об участии в группах взаимоподдержки родителей.

Заключение

Медики, работающие со взрослыми, находятся на переднем крае профилактики заболеваемости людей с особыми потребностями. Как и другие взрослые этой категории населения, люди с синдромом Дауна получают огромную пользу от наличия преданного своему делу врача первичного звена медицинской помощи. По словам Ли Уилсон, отличными ресурсами для таких медицинских работников могут служить модели, в рамках которых действуют организации, подобные Чикагскому центру медицинского сопровождения взрослых с синдромом Дауна (Adult Down Syndrome Center), хотя, замечает она, такие модели трудно воспроизводить из-за финансовых ограничений. Врачи тем не менее могут следовать рекомендациям, имеющимся на сайтах этих организаций. В качестве одного из примеров такого рода информационных ресурсов можно привести Руководство для родителей подростков и взрослых с синдромом Дауна (<https://www.kcdsg.org/files/content/Guide%20for%20Teens%20and%20Adults%20with%20Down%20Syndrome.pdf>), разработанное директором вышеупомянутого Чикагского центра Брайаном Чикоином (Brian Chicoine) и его коллегами.

Литература:

1. Чубарова А. И., Семенова Н. А., Катюхина А. В. Медицинское сопровождение взрослых с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 1 (6). С. 11–15.
2. Henderson A. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community // British Journal of General Practice. 2007. Vol. 57, № 534. P. 50–55.
3. Smith D. S. Health care management of adults with Down syndrome // American Family Physician. 2001. Vol. 64, № 6. P. 1031–1038.
4. Wilson L. Preventive Care for Adults with Down Syndrome // American College of Preventative Medicine. 2010. URL: <https://www.medscape.org/viewarticle/715382>



ОТКРОЙТЕ МИР особого ребенка С ПОМОЩЬЮ КНИГИ

От редакции:

О необходимости изменить отношение общества к людям с синдромом Дауна сегодня говорят очень много. Вот только процесс это сложный и уж точно не быстрый. Ему способствуют не только конкретные жизненные ситуации, но и хорошие, грамотные, добрые книги. Даунсайд Ап всегда активно интересовался как специализированными научными и практическими изданиями, так и художественными произведениями, героями (или персонажами) которых являются люди с синдромом Дауна. Часть из них мы уже анонсировали в нашем журнале или даже обсуждали с читателями, а в журнале для родителей «Сделай шаг» были опубликованы отрывки из некоторых произведений о людях с синдромом Дауна. Однако попытка сделать общий обзор художественной литературы на эту тему предпринимается впервые.

Н. Е. Колоскова, ведущий методист московской Центральной городской детской библиотеки им. А. П. Гайдара

Книг о людях с синдромом Дауна немного, но каждая из них — настоящая находка. Как правило, эти книги написаны теми, кто знает ситуацию изнутри. И это очень ценно. Особенно для тех, кто только начинает знакомиться с «солнечными» детьми: узнавать особенности их поведения, восприятия, общения. Эти книги также важны для тех, кто воспитывает ребенка или общается со взрослыми людьми с синдромом Дауна. Значительную помощь способны оказать эти книги родителям, у которых родились дети с этим синдромом и которые находятся в непростой ситуации принятия своего особого малыша. А еще эти книги помогут в разговоре с детьми на непростую тему толерантного отношения к людям с особенностями развития.

Начать разговор хочется с книги Б. Мюллер «Планета Вилли», которая стала событием в мире детской литературы.

Мюллер, Б. Планета Вилли

Б. Мюллер; пер. с нем. В. Комаровой; ил. Б. Мюллер. – М.: Самокат, 2015. – 40 с.: цв. ил.

Это первая и пока единственная книга на русском языке о ребенке с синдромом Дауна, написанная специально для детей.

У главного героя книги, мальчика Вилли — синдром Дауна. Поэтому Вилли ведет себя не так, как другие дети, и с ним сложно общаться. Совсем как с инопланетянином.

Вилли не умеет говорить, и неизвестно, научится ли он когда-нибудь читать и писать. Но для мамы и папы он самый родной и любимый сын с космическим количеством своих достоинств! К сожалению, не все жители Земли способны понять и принять Вилли таким, какой он есть.

Книгу о Вилли написала и нарисовала его мама — немецкая художница Бирта Мюллер. Она и «поселила» Вилли на другую планету. Это очень красивая книга с замечательными иллюстрациями, которые интересно рассматривать вместе с малышом.

Эта книга может быть адресована самым разным читателям: маленьким и взрослым, тем, кто ничего не знает о синдроме Дауна, и тем, кто ежедневно общается с такими людьми.



Болдуин, Э. Н. Еще немного времени

Э. Н. Болдуин; пер. с англ. И. М. Бернштейн. – М.: ОГИ, 2003. – 116 с. – (Книжка на вырост.)

«Дауночек хрупкий, ранимый, он будет во всем отставать от сверстников. Он может молчать и грустить, когда ты захочешь с ним пообщаться, и наоборот, шуметь и болтать без умолку, когда тебе захочется покоя и тишины... некоторые люди, которые тебе были дороги и близки, вдруг отвернутся от тебя: отныне ты стала не совсем такой, как они. Для них теперь и ты тоже — человек с ограниченными возможностями». Так размышляет героиня книги Э. Н. Болдуин «Еще немного времени».

Рассказ ведется от лица десятилетней девочки Сары. В центре повествования большая семья: папа, мама, три сестры и два брата. Четвертый ребенок в семье — Мэтти, и у него синдром Дауна. Такой ребенок и для родителей, и для братьев и сестер — большая проблема и нелегкое испытание.

На некоторое время Мэтти отдали в частный пансион, чтобы он находился среди себе подобных. И всё как будто бы неплохо складывается, семье можно жить легко и весело. Но что-то не так... Все заскучали без Мэтти, всем его очень не хватает...



Гудхарт, П. Джинни и ее дракончик

П. Гудхарт; пер. с англ. О. Белозерова. – М.: ОГИ, 2002. – 120 с. – (Книжка на вырост.)

Из необычного яйца, обнаруженного девятилетней Джинни в курятнике, вылупился... дракончик. А тем временем в ее семье ждут появления малыша. Рождается ребенок с синдромом Дауна. Для Джинни не существует дилеммы принять или не принять необычного ребенка. Он брат, хоть и не такой, как все: «...Я словно вылупилась заново из яйца, и меня окружает иной мир, непохожий на прежний, но в котором мне всё же может быть хорошо...». А вот родителям необходимо принять непростое решение: оставить в семье своего необычного младенца или отказаться от него.

Не всегда особый герой в книге — главный. Это может быть «проходной» персонаж, но и тогда он играет в повествовании особую и очень значительную роль: через отношение к нему и общение с ним раскрываются главные персонажи, как это происходит в книге М. Лазаренской «Конкур в ритме солнца».

Лазаренская, М. Конкур в ритме солнца: повесть

М. Лазаренская; худож. К. Прокофьев. – М.: Аквилегия-М, 2015. – 240 с.

«Инвалид — это не оскорбление, это чья-то боль», — уверена главная героиня повести, четырнадцатилетняя Лерка. Она всегда готова встать на защиту слабого — будь то сбита машиной собака или неуклюжий одноклассник. Хотя у самой Лерки жизнь



совсем не сахар. Мама занята собственной карьерой, а отец стал инвалидом в результате автомобильной аварии и был вынужден вернуться к родителям. Так что живет Лера практически одна.

Девочка с детства бредит лошадьми, и судьба преподносит ей долгожданный подарок: Леру берут в спортивный конный клуб. Там она знакомится с инструкторами по лечебной верховой езде для людей с ограниченными возможностями здоровья, с детьми с церебральным детским параличом и с синдромом Дауна, которые приходят на эти занятия, а также с их родителями.

Эта книга написана для подростков, которые стоят на пороге взрослой жизни и именно сейчас ищут ответы на очень важные для себя вопросы.

Следующие книги адресованы взрослому читателю. Первая из них — художественная.

Эдвардс К. Дочь хранителя тайны

К. Эдвардс; пер. с англ. М. Спивак. – М.: Фантом-Пресс; ЭКСМО, 2008. – 608 с. – (Воспитание чувств.)

Однажды снежной ночью, когда метель парализовала жизнь всего города, молодой доктор Дэвид Генри был вынужден сам принимать роды у своей жены. Эта ночь стала роковой и для самого Генри, и для его жены Норы, и для его помощницы Каролины, и для родившихся младенцев. У Дэвида и Норы родилась двойня — мальчик Пол и девочка Феба. У Фебы — синдром Дауна. Это с первого взгляда определил Дэвид...

Считая своим долгом избавить любимую жену от страданий в дальнейшей жизни, он решает отдать новорожденную дочь в специализированный интернат. Так Генри становится хранителем тайны.

Это первый роман американской писательницы Ким Эдвардс (р. 1958 г.), увидевший свет в 2006 году. В 2008 году в США вышел одноименный фильм, снятый по этому произведению.

Авторами двух следующих книг являются мамы детей с синдромом Дауна. Вместе с ними читатель пройдет непростой путь начиная с момента рождения малыша.

Ласлоцки, В. Мой маленький Будда

В. Ласлоцки; пер. с венгерского. – М.: Теревинф, 2009. – 200 с. – (Любовь изгоняет страх.)

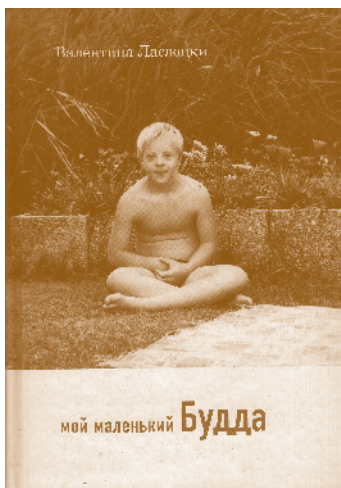
Родился ребенок. Он не тот, кого мы ждали. Он «не такой»... И мы чувствуем, что всё потеряно, нет никакой надежды. Мир рушится... Эти ощущения знакомы многим людям, в семьях которых родился ребенок с тем или иным отклонением от нормы. Прошла через это и автор книги. Но скоро она почувствовала: мир не рухнул, жизнь продолжается. Нормальная, полноценная жизнь: материнская любовь и любовь сыновняя, родительские радости и заботы... Возможно, опыт матери, которая воспитала ребенка с синдромом Дауна, поможет родителям, оказавшимся в похожей ситуации, преодолеть многие проблемы. Ведь сын Ласлоцки вырос, получил профессиональное образование, работает по специальности.

Филпс, К. Мама, почему у меня синдром Дауна?

К. Филпс; пер. с англ. Н. Холмогоровой. – М.: Теревинф, 2012. – 182 с. – (Любовь изгоняет страх.)

В семье автора, жены священника англиканской церкви, родилась дочь с синдромом Дауна. Достоинство выдержать испытание, измениться самим, дать дочери образование — с решением этих и множества других задач пришлось столкнуться родителям Лиззи.

«Лиззи в своем детском креслице сидит в саду под деревом. Солнечные лучи, пробиваясь сквозь листву, окрасили ее лицо пятнышками света. И вдруг она говорит: “Меня солнышко веснушит!” А вот она делает внушение кукле: “Сейчас же прекрати шуметь!”, сказав что-то, добавляет с лукавой улыбкой: “Это я шучу”. Мне с трудом верится, что за ее корявой, затрудненной речью скрывается столько собственных мыслей и чувств».



Обзор подготовлен на основе Рекомендательного указателя «Книги, помогающие жить: книги об особых детях и книги для тех, кто их окружает». Указатель составлен Центральной городской детской библиотекой им. А. П. Гайдара. С полным содержанием указателя можно ознакомиться на сайте ЦГДБ им. А. П. Гайдара: gaidarovka.ru и на сайте организационно-методического отдела ЦГДБ им. А. П. Гайдара: gaidarovka-metod.ru.

В будущее — вместе с Даунсайд Ап



«Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее» — так называлась конференция, которая прошла 1–2 декабря 2017 года в Москве. Этот форум, ставший первой крупномасштабной международной конференцией по синдрому Дауна в России и собравший более 300 участников из 60 российских городов, а также из Великобритании, Германии, Нидерландов и США, был организован по инициативе Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и приурочен к его 20-летию юбилею. Двухдневное мероприятие прошло при поддержке Фонда президентских грантов, Общественной Палаты Российской Федерации (Комиссии по развитию некоммерческого сектора), Комитета общественных связей города Москвы, Министерства экономического развития Российской Федерации, Благотворительного фонда Елены и Геннадия Тимченко и компании Mail.Ru-Group.

Конференция объединила на своей площадке представителей государственных структур и российских НКО, отечественных специалистов и зарубежных экспертов, родительской общественности и самих людей с синдромом Дауна.

Целью конференции было поделиться опытом и обсудить шаги, необходимые для создания условий, которые позволят людям с ментальными особенностями жить полноценной жизнью. Объявив об этом на открытии форума, директор Даунсайд Ап Анна Португалова подчеркнула: «Мы очень надеемся, что результатом нашей конференции будет не просто формальная резолюция, а конкретные рекомендации, которые все мы сможем потом использовать в своей работе».

В настоящее время идет активное обсуждение того, как реорганизовать работу по предоставлению социальных услуг людям с ментальными особенностями, в том числе людям с синдромом Дауна. Принята Концепция развития ранней помощи, реорганизуется система государственных детских учреждений семейного устройства, внедряется инклюзивное образование. Тем не менее до сих пор нет ответа на главный вопрос: какое будущее видят авторы реформ для людей с ментальными особенностями? Есть ли в нашем обществе место для них и где оно? Какие возможности им необходимы, чтобы они действительно могли реализовать свой потенциал и просто жить рядом с нами обычной жизнью?

Все эти и многие другие вопросы обсуждались 1 декабря на пленарном заседании и девяти тематических «круглых столах». На них, помимо специалистов Даунсайд Ап, выступили: Герт де Грааф, руководитель научного и образовательного направлений в Down syndrome Foundation (Нидерланды); Елена Николаева, руководитель Клинико-диагностического центра «Охрана здоровья матери и ребенка» (Екатеринбург); Эми Элисон, исполнительный директор некоммерческой организации «Гильдия Даун Синдром» (Канзас-Сити, США); Юлия Разенкова, ведущий научный сотрудник отдела научных исследований ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики Российской академии образования» (Москва); Кора Халдер, основатель Down-Syndrom InfoCenter (Германия); Денис Роза, председатель РООИ «Перспектива»; Елена Лайковская, первый заместитель министра социальной политики Свердловской области; Игорь Шпицберг, руководитель

Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир»; Вероник Гаррет, специальный педагог, инициатор создания фонда «Даунсайд Ап» и многие другие.

По замыслу организаторов конференции, выступающие осветили самые важные аспекты жизни от рождения до взрослого возраста людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями. Это перинатальная поддержка родителей, ранняя помощь, инклюзия и коррекционное обучение, формирование социальных компетенций, творчество и спорт — раскрытие личности человека с синдромом Дауна и другими особенностями ментального развития; система профориентации, профессионального образования и трудоустройства для этой категории граждан; поддерживаемое/независимое проживание людей с ментальными особенностями. Были также подняты такие темы, как взаимодействие государственных организаций и НКО в процессе построения системы ранней помощи, волонтерство как способ интеграции людей с синдромом Дауна, положение людей с ментальными особенностями в государственных учреждениях, профилактика социального сиротства, семейное устройство детей с особенностями развития.

Заключительным событием первого дня конференции стала церемония вручения благотворительной премии фонда «Даунсайд Ап» в области поддержки людей с синдромом Дауна. Лауреатами стали государственные учреждения, некоммерческие организации, российские и международные компании, представители общественности, внесшие важный вклад в дело помощи людям с синдромом Дауна в России. Всего Даунсайд Ап вручил памятные знаки 32 лауреатам в 13 номинациях.



Вероник Гаррет



Кора Халдер



Юлия Разенкова



Игорь Шпицберг



Кристель Манске



Герт де Грааф

Обзор событий



Второй день конференции был посвящен знакомству с эффективными практиками. Специалисты из разных организаций представили успешный опыт своей работы. Речь шла о развитии компетенций детей с синдромом Дауна, профориентации подростков и многом другом. В рамках мастер-классов прошли оживленные дискуссии. Среди участников мастер-классов были и региональные НКО, оказывающие поддержку семьям детей с синдромом Дауна, в том числе партнеры проектов «Спорт во благо» и «Спорт во благо. Дети» в регионах.

В этот день также состоялся большой спортивно-досуговый фестиваль с участием гостей и спикеров конференции, людей с синдромом Дауна и их семей. Яркими моментами фестиваля стали открытая тренировка по футболу, выступление воспитанников инклюзивной студии «Танцующий дом», спектакль театральной мастерской Даунсайд Ап.

К обзору материалов и итогов конференции мы обязательно вернемся в наших следующих публикациях, а сегодня приведем лишь несколько отзывов участников этого форума.

Вот, например, что сказал Игорь Шпицберг, руководитель центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» и международный эксперт в области комплексного

сопровождения инвалидов детства: *«Все думают о том, чтобы сделать здесь и сейчас, как помочь быстро и сразу. И мало кто задумывается о полноценной системе. Наша задача — донести до общества, государства и родителей, что наши дети имеют такие же права, как и другие. Если мы работаем исходя из этой задачи, то мы смотрим на развитие ребенка только с той точки зрения, что ему необходимо добавить для полноценной жизни. В этом успех системы непрерывного сопровождения.*

Сегодня государство начинает поддерживать эту систему и воспринимать НКО как организации, которые имеют ценный опыт в работе с детьми с инвалидностью. Непрерывное сопровождение складывается из трех основных составляющих. Прежде всего это заинтересованность и вера в своих детей самих родителей. Второе — компетентность профессионального сообщества, которое обладает знаниями и ресурсами, необходимыми родителям. Третье — государство, которое должно финансово обеспечивать сотрудничество специалистов и родителей».

С момента своего создания Даунсайд Ап сотрудничает с ведущим научным центром России в области коррекции



онной педагогики и специальной психологии — Институтом коррекционной педагогики Российской академии образования — и очень ценит это сотрудничество. По окончании конференции мы попросили представителя этого института, ведущего научного сотрудника Юлию Разенкову, поделиться своим мнением об актуальности вопросов, поднятых в ходе обсуждения. «Продвижение темы о праве на будущее людей с синдромом Дауна и другими ментальными нарушениями началось с отдельных инициатив частных лиц и некоммерческих организаций, таких как Даунсайд Ап, РООИ "Перспектива", "Институт раннего вмешательства" (Санкт-Петербург) и некоторых других, — отметила она. — Однако еще несколько лет назад общество не было готово к ее широкому обсуждению, поэтому данная проблема находилась в центре внимания только специалистов и родителей. Нельзя сказать, что сейчас общество кардинально поменяло отношение к людям с синдромом Дауна и другими особенностями, но, тем не менее, барьеры потихоньку начинают исчезать. И даже есть ощущение того, что государство хочет как можно быстрее решить проблемы, связанные с интеграцией в общество людей с особенностями развития. Однако надо помнить, что быстро не всегда хорошо. Особенно это касается инклюзивного образования: инклюзию объявили, не позаботившись об условиях, не обеспечив подготовку учителей и родителей. Для наших детей это оборачивается серьезными трудностями. Остается только надеяться, что ошибки быстрого старта инклюзии будут осознаны, будет принят во внимание тот факт, что быстрый старт еще не дает гарантию эффективного финиша. Для того чтобы в сфере инклюзивного образования, да и в других областях жизни людей с ментальными нарушениями принимались достаточ-



Флоренс Гарретт. Фотограф Т. Б. Рябова.

но продуманные шаги и взвешенные решения, необходимо правильное отношение общества к этим проблемам. Такое, чтобы чиновники на местах не могли от них отмахнуться и сделать шаги в ошибочном направлении. Конечно, все эти решения требуют серьезных финансовых вложений. Но, как известно, на социальную сферу средств никогда не хватает, и если ждать более подходящего момента, а не поднимать все острые вопросы прямо сейчас, то в дальнейшем трудностей будет еще больше».

А вот как прокомментировала итоги прошедшей конференции Анна Португалова:

«Подготовка к этому событию была долгой, и я считаю, что в результате мы сделали очень большое дело. Нас поддержали многие фонды и компании. Благодаря этому мы смогли привезти более 50 участников из других городов. Представители разных организаций и регионов встретились, и я сама не раз была свидетелем того, как рождались совместные идеи и проекты, как люди вдохновлялись открывшимися перспективами, получали подтверждение правильности своих размышлений и планов на будущее. Это, на мой взгляд, очень ценный процесс. Поскольку конференция была приурочена к 20-летию фонда, мы получили не только поздравления, но и оценку нашей деятельности со стороны коллег и партнеров, услышали о том, как наша поддержка повлияла на деятельность других организаций. В такие моменты мы особенно четко понимаем, зачем работаем. Для всех сотрудников Даунсайд Ап это самый большой источник вдохновения в нашей деятельности».

На конференции "Люди с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями: право на будущее" мы подняли самые разные вопросы, попытались сделать так, чтобы специалисты обменялись эффективными практиками; представили слово нашим хорошим друзьям, партнерам и всем, кто преуспел в нашем общем деле, чтобы они могли рассказать о своем опыте. Было собрано очень много материалов, позволяющих понять, какие проблемы стоят наиболее остро и каковы пути их решения. Сейчас мы продолжаем работать с экспертами, чтобы сформулировать рекомендации, которые планируем издать отдельным сборником.

Я считаю очень важным, что самим людям с синдромом Дауна тоже была предоставлена возможность выступить на конференции. Это было для нас принципиально важным моментом, мы сознательно к нему шли. Помимо Флоренс Гарретт — 24-летней англичанки с синдромом Дауна, чье рождение вдохновило учредителя Даунсайд Ап Джереми Барнса на создание фонда, — в первый день выступала также помощник педагога Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап Мария Нефедова, а во второй день — выпускники программ Даунсайд Ап Григорий Данишевский и Мария Быстрова. Кроме того, молодые люди с синдромом Дауна помогали организаторам конференции в качестве волонтеров, находились в числе слушателей во время пленарных заседаний и «круглых столов», были героями видеороликов, которые демонстрировались с экрана. Надеюсь, что на следующей конференции, которую мы подготовим и проведем, роль людей с синдромом Дауна будет еще более значительной, так как это и есть показатель их полноправного участия в общественном обсуждении жизненно важных для них проблем».

«Наша цель — создавать новые возможности»

Ирина Меньшенина, генеральный директор Благотворительного фонда поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви», директор по развитию Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



Презентация БФ «Синдром любви» 04.12.16 в Цирке братьев Запашных.

Полтора года назад в трудном, но очень важном деле изменения к лучшему жизни людей с синдромом Дауна в нашей стране появилось новое действующее лицо: Благотворительный фонд «Синдром любви». Его учредителем и партнером является Даунсайд Ап. Первая масштабная презентация нового фонда состоялась в декабре 2016 года в Большом Московском цирке на проспекте Вернадского. В присутствии трех тысяч гостей, посетивших эту запоминающуюся церемонию, «Синдром любви» заявил о своей главной миссии: поддерживать людей с синдромом Дауна с самого рождения и во взрослом возрасте, создавать мир, в котором люди с особыми потребностями получают все возможности для полноценной жизни.

В рамках этой миссии «Синдром любви» стал выступать инициатором и организатором различных мероприятий, направленных на просветительские цели. Уже весной 2017 года, к Международному дню человека с синдромом Дауна, который отмечается 21 марта, появился видеоролик «Молодые люди с синдромом Дауна разрушают стереотипы». В нем подростки — участники программ Даунсайд Ап — говорили о том, с какими стереотипами им приходится сталкиваться, и на примерах из своей жизни доказывали, что эти представления о них ошибочны. Ролик собрал более 600 тысяч просмотров.

Тогда же большой общественный резонанс получила еще одна акция фонда «Синдром любви» — #МЕДИАСИНДРОМ, которая, как недавно стало известно, заняла второе место в номинации «Лучшая социальная реклама» в конкурсе «Итоги года» портала Sostav.ru. Юноши и девушки с синдромом Дауна вместе с профессиональными телеведущими участвовали в записи программ для электронных средств массовой информации: объявляли прогноз погоды, вели спортивную передачу, брали интервью у медиаперсон. Это было удивительно и необычно, поскольку раньше никто в нашей стране даже не мог себе представить появление на экране телевизора или на интернет-канале человека с синдромом Дауна в таком качестве. А ведь телевидение и интернет сейчас являются самыми популярными каналами распространения информации. Благодаря этому удалось познакомить огромную зрительскую аудиторию с тем, что собой представляют взрослые с синдромом Дауна: как они выглядят, как себя ведут, как общаются и взаимодействуют с другими людьми. Это очень важно, поскольку на протяжении двух десятилетий фонд «Даунсайд Ап» рассказывал о маленьких детях с синдромом Дауна, пытаясь изменить отношение общества к ним. Некоторых положительных сдвигов удалось добиться, однако малыши растут, оканчивают школу, становятся взрослыми, и тогда им необходимо продолжать обу-



Проект #МЕДИАСИНДРОМ на телеканале «Дождь».

чение, искать применение полученным знаниям, работать, участвовать в общественных событиях. Тут-то и всплывают различные мифы и шаблоны: людей с синдромом Дауна боятся, им не доверяют, приписывают несвойственные им черты характера, отказывают в праве на достойную жизнь. Чтобы преодолеть эти шаблоны, люди должны прежде всего своими глазами увидеть, что наши подростки могут быть такими же яркими и разносторонними личностями, как любой другой человек. Потому-то первой задачей, которую поставил перед собой фонд «Синдром любви», было «познакомить мир» со взрослыми людьми с синдромом Дауна, используя для этого самые эффективные возможности, которые предоставляют телевидение и интернет.

Следующей нашей задачей стало познакомить наших ребят «с миром». Мы подготовили и провели несколько мероприятий, направленных на то, чтобы юноши и девушки с синдромом Дауна могли попробовать себя в разных жизненных ролях, приобрести новый опыт. Например, во время акции #ЦИРКВОБЛАГО Антон Санкевич был помощником дрессировщика, на мероприятии #ГОТОВИМВОБЛАГО ребята учились готовить разные блюда. Акция #МЧСВОБЛАГО позволила молодым людям с синдромом Дауна ознакомиться с тем, как работают пожарные, как используется противопожарное оборудование. Подобные мероприятия, которые помогают ребятам расширить их кругозор, будут продолжаться.

Кроме того, у нас изначально была и третья задача: интегрировать молодых людей с синдромом Дауна в мир, помочь им найти свое место во взрослой жизни. Активно развивается наш проект «Интегративное волонтерство», в рамках которого самые разные люди — молодые и не очень, с синдромом Дауна и без него — могут лучше узнать друг друга, взаимодействовать с другими и помогать им. Благодаря участию в интегративном волонтерстве юноши и девушки с синдромом Дауна вместе со своими сверстниками осваивают различные роли во время проведения массовых мероприятий. Наши ребята уже вручали награды победителям пробега «Спорт во благо», раздавали еду участникам нашей традиционной лыжной гонки, распространяли рекламные материалы и афиши на благотворительном мероприятии #МОНСТРЫВОБЛАГО и на премьере мультфильма «Сказ о Петре и Февронии». Важно, что со временем наши подопечные стали работать волонтерами не только на мероприятиях нашего фонда. Их начали приглашать и на другие площадки, где люди не ожидают встретить в качестве волонтеров молодежь с синдромом Дауна. Это хотя и довольно хлопотно, но необходимо — ведь как же иначе разрушать барьеры, мешающие взаимодействию?

Мы надеемся, что проект «Интегративное волонтерство» и дальше будет помогать нашим ребятам лучше узнавать жизнь в разных ее проявлениях, а нашему обществу — изменить свой взгляд на людей с синдромом Дауна.

Впрочем, «Интегративное волонтерство» — далеко не единственный проект, который мы планируем развивать для интеграции молодых людей с синдромом Дауна в общество. Наша цель — создавать новые возможности. Интересных задумок по этому поводу очень много, но за время деятельности нашего фонда мы сформировали свой подход к выбору идей, которые беремся развивать. Мы нацелены на то, что ресурсы и время, потраченные на организацию наших про-



Благотворительная акция #ЦИРКВОБЛАГО.

ектов, должны давать максимальный результат. Нас интересуют в первую очередь системные решения.

Вот один пример. Все знают, что люди с синдромом Дауна могут успешно заниматься плаванием. Во всем мире для них проводится много соревнований в этом виде спорта, и эти соревнования открыты для российских спортсменов, однако вопрос финансирования поездок стоит очень остро. В то же время на развитие спорта для людей с интеллектуальными нарушениями в России предусмотрено государственное финансирование, но оно пока не распространяется на спортсменов с синдромом Дауна. И вот, чтобы создать прецедент и аргументированно обсудить возможность государственной поддержки поездок российских пловцов с синдромом Дауна на международные соревнования, мы провели крупную акцию #ПЛЫВИВОБЛАГО, собрали средства на то, чтобы отправить российскую команду в Мексику, на чемпионат мира INAS по плаванию. Наши ребята туда поехали, и Настя Петрова завоевала бронзовую медаль. Теперь мы можем говорить, что спортсмены с синдромом Дауна, достойно представляющие нашу страну, тоже должны получать поддержку в рамках государственного финансирования спорта для людей с интеллектуальными нарушениями.



С. В. Медведева и волонтеры на премьере мультфильма «Сказ о Петре и Февронии».

Похоже развивалась тема с занятиями «солнечных» спортсменов футболом. Совместный проект двух фондов — «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» — был начат благодаря нескольким факторам, которые позволили системно подойти к поставленной задаче. Поскольку скоро в нашей стране будет проходить чемпионат мира по футболу, сейчас эта тема у всех на слуху, ей уделяется большое внимание. Мы тоже стали задумываться о возможности приобщения наших ребят к этому виду спорта. Познакомились с преподавателями из РГСУ, и они взялись тренировать наших ребят. А через несколько месяцев я узнала, что подобные проекты финансирует международная федерация футбола FIFA, которая выделяет средства на социальные проекты в той стране, где проходит чемпионат мира. Эта поддержка позволила специалистам РГСУ не только продолжать тренировки, но и разработать авторскую методику тренерской работы с футболистами с синдромом Дауна. И вот все составляющие сложились. Теперь надо, чтобы тренеры обучались работать по этой методике. Интерес к занятиям со стороны подростков с синдромом Дауна и их родителей, как показала практика, велик. Так и выстраивается система: есть госфинансирование тренерской работы, есть методика и есть востребованность среди семей. Вот и всё, будем играть и, надеюсь, проводить чемпионаты страны!

Сейчас у нас на повестке еще три вида спорта, которые мы хотели бы сделать более доступными для людей с синдромом Дауна. Читатели могут спросить: почему именно спорт оказался в числе приоритетов фонда «Синдром любви»? Поясню: речь идет не о спорте высоких достижений, а о занятиях, доступных каждому, то есть фактически о развитии

физической культуры, которая помогает людям с синдромом Дауна социализироваться, учит их работать в команде, делает их физически крепче, сильнее, здоровее, целеустремленнее. Эти качества полезны в любых жизненно важных областях, связанных с интеграцией в общество взрослых людей с синдромом Дауна.

Кроме того, именно в спортивных проектах мы увидели перспективы, которые соответствуют определенным нами критериям. А они таковы. Во-первых, проблема, за которую мы беремся, должна иметь понятное, реальное решение, уже опробованное либо в работе с людьми с синдромом Дауна за границей, либо в России, но для других категорий граждан. Во-вторых, мы должны понимать, что есть профессиональные эксперты, готовые взяться за решение проблемы вместе с нами. В-третьих, мы беремся за проект, если у нас на примете есть партнеры, которым мы в дальнейшем его передадим и которые будут самостоятельно заниматься его продвижением. В-четвертых, нам должны быть понятны перспективы финансирования — частного или государственного.

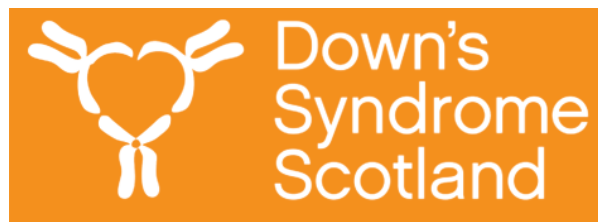
Помимо спорта, есть и другие тематические направления, в рамках которых мы надеемся сформировать новые возможности для людей с синдромом Дауна. При этом главной задачей «Синдрома любви» остается привлечение средств для программ и проектов фонда «Даунсайд Ап». И у нас есть такое правило: «Собирай людей, а деньги придут за ними». «Синдром любви» ищет и собирает вокруг себя людей, близких по духу, готовых внести личный вклад в доброе дело и тем самым сделать наш мир чуточку лучше.

Анонсы

Делегатов Всемирного конгресса ждет славный город Глазго

XIII Всемирный конгресс по синдрому Дауна, который проходит под эгидой международной организации Down Syndrome International, в 2018 году принимает ассоциация Даун синдром Шотландии. Конгресс состоится в г. Глазго 24–27 июля. В фокусе внимания участников будут следующие темы:

- * Опыт
- * Наука и практика
- * Расширение возможностей
- * Улучшение качества жизни



<http://wdsc2018.co.uk/>

Ожидается, что в форуме примут участие более 1200 человек из всех стран мира. Аудитория конгресса — это, как правило, представители научной общественности; специалисты-практики различных профессий, работающие непосредственно с детьми и взрослыми с синдромом Дауна; сами люди с синдромом Дауна и их семьи.

Среди основных докладчиков, подтвердивших свое участие: д-р Брайан Скотко, д-р Дебора Фидлер, д-р Майкл Гуральник, проф. Рой МакКонки, проф. Тони Холланд и проф. Сью Бакли.

Основная программа конгресса начнется 25 июля, а 24 июля пройдут два дополнительных мероприятия: симпозиум по проблемам здравоохранения для врачей и ученых, специализирующихся на оказании медицинской помощи людям с синдромом Дауна, а также ставший уже традиционным прекогресс — встреча взрослых делегатов с синдромом Дауна.

Регистрация уже открыта, и до 31 марта действуют специальные скидки на оплату регистрационного взноса. Вся информация о XIII Всемирном конгрессе по синдрому Дауна доступна на сайте: <http://wdsc2018.co.uk/>.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит курсы повышения квалификации по программе «Комплексное сопровождение семьи ребенка с синдромом Дауна» и семинары:

Курс 1

Семейно-ориентированная модель поддержки и современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ОВЗ.

Курс 2

Организация и содержание сопровождения семьи ребенка раннего возраста с синдромом Дауна (0–3 года).

Курс 3

Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию П. Лаутеслагера и его использование на практике.

Курс 4

Организация и содержание сопровождения семьи ребенка дошкольного возраста с синдромом Дауна.

Курс 5

Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения и воспитания ребенка с синдромом Дауна.

Семинар «Использование мультисенсорного пособия и программы Нумикон при обучении детей элементарным математическим представлениям».

Семинар «Развитие активной речи ребенка с синдромом Дауна методом глобального чтения с использованием иллюстративно-методического пособия и методики “Начинаем говорить!”».

Лицензия Департамента образования г. Москвы на осуществление образовательной деятельности № 036709.

По вопросам организации обучающих мероприятий или участия в них можно обращаться в Образовательный центр Даунсайд Ап к **Елене Викторовне Поле** по электронной почте: e.pole@downsideup.org или по телефону: **+7 (499) 367-10-10**.

Обучающий курс по развитию двигательных навыков

Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает специалистам курс повышения квалификации «Двигательное развитие ребенка с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию П. Лаутеслагера и его использование на практике».

На курс повышения квалификации приглашаются педагоги-дефектологи кинезиотерапевты, врачи ЛФК, а также представители других специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

Предлагаемая методика формирования двигательных навыков характеризуется единством тестирования навыков крупной моторики ребенка, составления программы двигательного развития и ее реализации. Она четко структурирована и доступна для осуществления. Процесс формирования навыков крупной моторики с использованием этой методики успешно сочетается с общими программами, предназначенными для занятий с детьми раннего возраста с особыми потребностями. Метод Петера Лаутеслагера позволяет эффективно вовлекать родителей в организацию занятий и формирует активную позицию ребенка, что положительно влияет на его сенсомоторное, когнитивное и речевое развитие.

Обучающий курс построен на просмотре и обсуждении большого количества видеоматериалов, а также предполагает работу в малых группах для проведения непосредственного тестирования детей и составления для них программы двигательного развития на ближайший период.

Программа курса включает следующие разделы:

- знакомство с особенностями двигательного развития детей с синдромом Дауна,
- обучение тестированию детей с синдромом Дауна с рождения до 3–4 лет,
- составление программы занятий с ребенком и рекомендаций для родителей.

По окончании тренинга участники получают методические материалы, включающие теоретическое обоснование метода, алгоритм обследования ребенка, методику составления программы и рекомендации для родителей.

Петер Лаутеслагер (Нидерланды) — врач-невролог, детский кинезиотерапевт, посвятивший долгие годы изучению проблем двигательного развития детей с синдромом Дауна. В результате многолетней научно-исследовательской деятельности П. Лаутеслагер разработал инструмент для количественной и качественной оценки уровня развития основных двигательных навыков, формирующихся в период от рождения до 3 лет (ОДН-тест). Ученый также создал научно обоснованный и четко структурированный метод содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна в период формирования этих навыков. Использование адекватной мотивации и внимание к личным интересам малыша позволяют инициировать его движения, превращая занятия в увлекательную игру.

В 2009 г. Петер Лаутеслагер передал педагогам Даунсайд Ап эксклюзивное право на обучение специалистов своему методу на территории России. Слушатели курса получают сертификаты международного образца и свидетельство о повышении квалификации.

По вопросам организации проведения курса за пределами Даунсайд Ап и участия в нем вы можете обращаться в Образовательный центр Даунсайд Ап к Елене Викторовне Поле по электронной почте: e.pole@downsidup.org или по телефону: +7 (499) 367-10-00



Страницы истории

М. А. Фурсова, Н. Ю. Иванова, М. И. Богорад

В зеркале времени

Исторический экскурс в Германию первой трети XX века: прусская принцесса с синдромом Дауна и реформаторские течения в немецкой педагогике, в частности инновации И. Трюпера — руководителя образовательного учреждения для детей и подростков с особенностями развития.

Медицина и генетика

Н. А. Семенова

О важности понимания индивидуальных различий при синдроме Дауна

Опираясь на результаты последних исследований, автор отстаивает точку зрения, что люди с синдромом Дауна не являются однородной группой, а имеют между собой существенные отличия, обусловленные особенностями, которые возникают на всех уровнях: генетическом, клеточном, нейрональном, познавательном, поведенческом и средовом.

Н. С. Грозная, Я. М. Сереброва

Пренатальное медико-генетическое консультирование: зарубежный и российский опыт

В статье рассматриваются вопросы консультирования будущих родителей: идеи и предложения зарубежных специалистов, их воплощение в нормативных документах и информационных ресурсах, а также сегодняшнее положение дел в отношении пренатального консультирования в России.

Н. С. Грозная

Проблемы сна у детей и подростков с синдромом Дауна и пути их преодоления

Обзор зарубежных публикаций, посвященных оценке негативного влияния нарушенного сна и классификации специфических проблем, свойственных детям с синдромом Дауна. Рассматриваются причины этих нарушений и подходы к их преодолению; подчеркивается необходимость большего внимания к этой проблеме со стороны родителей и специалистов.

Психология и педагогика

В. А. Степанова

Групповая работа с родителями по переживанию травмы рождения ребенка с синдромом Дауна.

Теоретические основы и практика

Описывается начальная групповая работа, проводимая психологами Даунсайд Ап с родителями уже более 10 лет. Проблемы и их преодоление рассматриваются с точки зрения протекания основных процессов переработки эмоциональной травмы, связанной с рождением особенного ребенка.

Спецпроект «Копилка»

Н. Ю. Иванова

Ребенок с синдромом Дауна должен жить в семье!

В подборке материалов о программах поддержки приемных семей рассказывается о начинаниях государственных учреждений и некоммерческих организаций в России и за рубежом: о профессиональном устройстве детей-сирот в семьи, о коррекционной работе с приемными детьми и комплексной помощи приемным родителям, а также о некоторых американских программах в сфере здравоохранения.

Интеграция в общество

Е. Ю. Головинская

Универсальный дизайн в образовании

Знакомство с концепцией и технологией универсального дизайна для обучения Universal Design for Learning, созданного специалистами Центра прикладных технологий (CAST) и поощряющего педагогов искать универсальные инструменты для учеников с разными способностями.

Отечественный и зарубежный опыт

Н. Ю. Иванова

Повышение квалификации логопедов: авторская программа специалистов Даунсайд Ап

Интервью с одним из авторов программы повышения квалификации логопедов о масштабном региональном проекте «Логопеды Сибири», который был реализован специалистами Даунсайд Ап совместно с Новосибирским государственным педагогическим университетом в 2014–2017 годах.

С. А. Фурсов

Выездной инклюзивный творческий лагерь: место общения, взросления, развития

Автор рассказывает о развитии инклюзивного творческого коллектива и механизме влияния условий нестандартного пространства палаточного лагеря на создание новых возможностей для личностного и творческого роста, формирования и укрепления у детей с ОВЗ жизненно важных навыков и компетенций и продуктивного взаимодействия педагогов, детей и их родителей.

Письма наших читателей

В. Г. Кротов

Письмо из особого обычного села Давыдово

Писатель, автор книг по литературному творчеству знакомит читателей с историей создания и жизнью социальной деревни; рассказывает о своем многолетнем опыте проведения занятий в инклюзивной литературной студии; перечисляет основные принципы и методы работы.

Новые публикации. Статьи

Н. С. Грозная

Профилактика заболеваемости взрослых людей с синдромом Дауна

Обзор зарубежных публикаций, касающихся реальной ситуации с медицинским обслуживанием взрослых людей с синдромом Дауна. Представлены предложения по организации профилактической работы и видение роли врачей первичного звена медицинской помощи.

Книжная полка

Н. Е. Колоскова

Откройте мир особого ребенка с помощью книги

Ведущий методист московской Центральной городской детской библиотеки им. А. П. Гайдара предлагает вниманию читателей обзор художественных произведений о людях с синдромом Дауна.

Обзор событий

Н. Ю. Иванова

В будущее — вместе с Даунсайд Ап

Обзор событий первой крупномасштабной международной конференции по синдрому Дауна в России, приуроченной к 20-летию юбилею Даунсайд Ап.

И. Л. Меньшенина

«Наша цель — создавать новые возможности»

Рассказ о целях, проектах и просветительских мероприятиях новой организации — Благотворительного фонда «Синдром любви».

History Column

M. Fursova, N. Ivanova, M. Bogorad

In the mirror of time

This is a journey into the history of Germany in the first 30 years of the 20th century: the story of a Prussian princess with Down syndrome and reformist currents in German education. The article focuses on the innovations in education introduced by Jo Trueper, who founded a school for children with special needs.

Medicine and Genetics

N. Semyonova

The importance of understanding individual differences in Down syndrome

Citing new research, the author tells us that people with Down syndrome are not one homogenous group but differ from each other significantly at every level. She argues that a focus on individual differences in trisomy 21 — genetic, cellular, neural, cognitive, behavioural and environmental — constitutes one of the best approaches for understanding the genotype/phenotype relations in Down syndrome.

N. Groznaya, Ya. Serebrova

Prenatal genetic counselling: international and Russian practice

In this article the authors set out ideas from abroad about how to deliver the results of prenatal testing to future parents and the type of counselling they need. There are suggestions about how to put these ideas into practice. We learn about the current situation in Russia.

N. Groznaya

Sleep problems in children and adolescents with Down syndrome and ways to overcome them

This is an overview of foreign publications that assess sleep disorders in children with Down syndrome and the negative impact of disrupted sleep on the children and their families. The author examines the reasons for these disorders and ways to overcome them.

Psychology and Pedagogy

V. Stepanova

Group work with parents experiencing the trauma of the birth of a child with Down syndrome: theory and practice

The author describes the group work that Downside Up's psychologists have been conducting with new parents for more than 10 years. The psychologists view the problem of coming to terms with the birth of a child with Down syndrome in the context of processing an emotional trauma.

Special Project «Best Practice Collection»

N. Ivanova

Children with Down syndrome should live in families!

This is a collection of articles about support programmes for adoptive families. It describes initiatives of governmental and non-governmental organisations in Russia and abroad including the professional placement of children in families, specialist help for adopted children and comprehensive assistance to families. Some American healthcare programmes are also outlined.

Social Inclusion

Ye. Golovinskaya

Universal Design for Learning

The concept of Universal Design for Learning is briefly described. It was developed by CAST (Center for Applied Special Technology) and encourages teachers to look for universal tools for students of differing abilities.

Russian and International Experience

N. Ivanova

Professional development of speech and language therapists: a programme developed by Downside Up specialists

An interview with one of the authors of the regional programme, «Siberia's Speech Therapists», which was implemented in 2014–2017 by Downside Up specialists in cooperation with their colleagues from Novosibirsk State Pedagogical University.

S. Fursov

An inclusive summer camp as a place for interaction, growth and development

The author describes the development of an inclusive creative group and how living in a tent camp promotes individual and creative growth in children with special needs. They acquire new life skills and benefit from interacting with parents, teachers and other children.

Letters of Our Readers

V. Krotov

Letter from Davydovo village, an ordinary yet special place

An author of books on creative writing introduces us to the history of a «social village» and the life people live there. He also describes his work over many years in an inclusive literary environment.

New Publications. Articles

N. Groznaya

Preventive care for adults with Down syndrome

A review of foreign publications describing the current situation in healthcare provision for adults with Down syndrome. Proposals are made for organising preventive care and the development of the role of primary care clinicians is discussed.

N. Koloskova

How books can open a window on the world of children with special needs

A leading expert from the A. Gaidar Central City Children's Library in Moscow reviews fiction about people with Down syndrome.

News

N. Ivanova

Downside Up: Looking ahead to the future

A review of the first large-scale international conference on Down syndrome in Russia timed to coincide with the 20th anniversary of Downside Up.

I. Menshenina

«Our aim is to create new opportunities»

A description of the new charity «Syndrome of Love», its goals, projects and activities.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» — российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает семьям, а также государственным и некоммерческим организациям поддержку в обучении, воспитании и интеграции в общество детей с синдромом Дауна. Наша деятельность позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.

Наши программы

- Информационная поддержка семьи
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте www.downsideup.org



www.downsideup.org

даунсайд ап

Помощь, которую дети получают в Даунсайд Ап, абсолютно бесплатна для их родителей.

Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась такой.

Вы можете помочь нам в этом!

Как помочь?

Это очень просто. Зайдите на сайт <http://синдромлюбви.рф/>, нажмите на кнопку «Сделать пожертвование» и выберите удобный для вас способ перевода средств. Начиная с февраля 2017 года именно фонд «Синдром любви» привлекает пожертвования на реализацию программ Даунсайд Ап. Благодаря собранным средствам Даунсайд Ап оказывает помощь семьям и обучает специалистов из других организаций. Вы также можете отправить СМС на номер 3443 с текстом СД и суммой пожертвования, например: СД300.

Контакты

+7 (499) 367-10-00,

факс: +7 (499) 367-26-36.

downsideup@downsideup.org

Адрес: Россия, 105043, г. Москва,

3-я Парковая ул., д. 14А

www.downsideup.org



270 р. — издание и выпуск одного номера журнала «Синдром Дауна. XXI век» (предпечатная подготовка, печать, почтовая рассылка).



461 р. — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на сайте www.downsideup.org



3400 р. — стоимость площадки для проведения одного вебинара для специалистов.

Даунсайд Ап — зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»». Свидетельство о регистрации № 7714011745.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие по развитию речи для специалистов и родителей



Синдром
любви

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

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор картинного материала и серию методических рекомендаций

Использование метода глобального чтения для развития активной речи



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

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Для оформления заказа заполните форму на сайте синдромлюбви.рф