

«Дети сразу и непринужденно осваиваются со счастьем, ибо они сами по природе своей – радость и счастье».

Виктор Мари Гюго

Страницы истории

Медицина и генетика

Психология
и педагогика

Спецпроект

Интеграция
в общество

Отечественный
и зарубежный опыт

Письма
наших читателей

Новые публикации



Содержание

- 1 Колонка главного редактора
К сведению авторов

Страницы истории

- 3 Проводники в естественное родительство:
супруги Сирс и их особенный ребенок
А. А. Майская



Медицина и генетика

- 10 Наблюдение и выявление заболеваний
щитовидной железы у детей
и подростков
с синдромом Дауна
Я. М. Сереброва,
А. В. Шашелева



Психология и педагогика

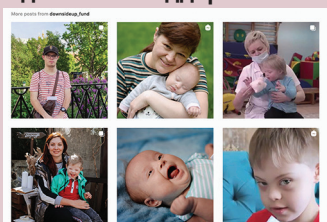
- 15 Обучение матери наблюдению и пониманию
поведения ребенка раннего возраста
с синдромом Дауна
Г. Ю. Одиноква



- 20 Возникновение реакции несогласия у ребенка
раннего возраста с синдромом Дауна
и ее связь с материнским отношением
В. А. Степанова



- 31 Социальные сети как инструмент
информационно-методической поддержки
А. А. Майская,
О. В. Маховская,
Е. В. Поле



Спецпроект «КОПИЛКА»

- 39 Инклюзивный детский сад: шпаргалка для педагога
Н. Ю. Иванова,
Я. М. Сереброва.
Интервью
Н. Ю. Ивановой
с М. Л. Семенович
и М. М. Прочухаевой



Интеграция в общество

- 55 Здравствуйте, это я!
Г. А. Данишевский

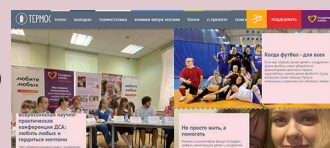


- 59 История одной
стажировки
М. А. Фурсова



Отечественный и зарубежный опыт

- 63 Медиаресурс
«Термос»:
открытый разговор
о жизни людей
с особенностями
Е. В. Поле,
Ю. А. Пузырей



Письма наших читателей

- 66 «Война план покажет»
А. М. Крючкова



Новые публикации. Статьи

- 69 Оценка рождаемости и численности людей
с синдромом Дауна в Европе и США
Я. М. Сереброва



Новые публикации. Книги

79

Обзор событий

- 80 Декларация этических принципов в действии
М. А. Фурсова

- 81 Исследование от ведущих ортопедов
М. А. Фурсова

- 82 «Я занимаюсь творчеством»
Н. Ю. Иванова

- 83 Встреча коллег и единомышленников
Н. Ю. Иванова

- 85 Проект «ИзоИзоляция» в движении #CONNECT
М. А. Фурсова

- 86 «Мой брат – супергерой!»
М. А. Фурсова

Дорогие коллеги!

Очередной выпуск нашего журнала вновь выходит в условиях пандемии, удаленной работы и дистанционного общения. И нам кажется, что это ничуть не препятствует работе помогающих специалистов, поиску новых приемов обучения и взаимодействия. Напротив, многие виды работы интенсифицировались, собрали большие аудитории и, соответственно, получили новые звучания и акценты.

Об этом свидетельствует целый калейдоскоп мероприятий и событий, которые были организованы и состоялись с участием специалистов Даунсайд Ап и партнерских коллективов. Загляните в «Обзор событий», где размещена полезная информация для семей, медиков и управленцев, педагогов и психологов.

Для педагогов и психологов сегодня в журнале подготовлена очень сильная рубрика: два обширных, глубоких материала о раннем возрасте, диадическом общении и родительской компетентности.

Результаты нового научного исследования представлены в статье о возникновении реакции несогласия / отказа у малышей с синдромом Дауна и влиянии на этот процесс различных факторов и особенностей личности и поведения матери.

Большой интерес представляет материал об обучении матери наблюдению и оценке поведения ее малыша с синдромом Дауна. По сути, в нем описан своеобразный тренинг, который может проводить работающий с семьей и ребенком специалист, ориентированный на активизацию позиции родителей и повышение их родительской компетентности. Результатом такой работы станет более чуткое и реалистичное восприятие матерью ее ребенка с синдромом Дауна и оснащение ее педагогическими и психологическими инструментами эффективного взаимодействия в диаде.

Кстати, об этом же – о чуткости, реализме восприятия, уходе от стереотипов и сравнений, признании за ребенком его индивидуальности – десятилетия назад впервые написали успешные родители Уильям и Марта Сирсы, исторический экскурс в жизнь и служение которых представлен в рубрике «Страницы истории».

Как обычно, внимание практически всех читателей привлечет спецпроект, в этом номере посвященный инклюзивному



дошкольному образованию. Из первых уст вы узнаете о самых ранних шагах образовательной инклюзии в России, сможете использовать советы ведущих экспертов при создании инклюзивной среды и в работе по полноценному включению особого ребенка в образовательный процесс.

И об этом же теплое, профессиональное, можно сказать, захватывающее письмо мамы особых дошколят – о любимом детском садике, о победах и преодолении, друзьях и педагогах, интересах и индивидуальностях двух милых и замечательных девочек с синдромом Дауна.

Перепрыгивая целую эпоху школьных лет, мы знакомим вас с талантливыми, целеустремленными и успешными в своих областях молодыми людьми с синдромом Дауна. Вы прочтете о прекрасной девушке, которая гармонично влилась в рабочий коллектив модного бутика в центре Москвы, познакомитесь с мыслями, взглядами и даже индивидуальным писательским стилем открытого, думающего молодого человека. Это лишь два примера, когда благодаря своим способностям и сильным качествам молодые люди находят свое место в жизни, приносят пользу обществу, своей семье и получают вполне реальные и позитивные социальные перспективы.

Мы уверены, что таких примеров с каждым годом будет всё больше – благодаря ежедневной работе специалистов, благодаря включенности родителей, благодаря гуманизации нашего общества и научно-техническому прогрессу. А мы в журнале обязательно будем о них рассказывать. И ждем позитивных и поучительных историй от вас!

Н. А. Урядницкая

К сведению авторов

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

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных 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 специализация; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, 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

2021, № 1 (26)

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

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

П. Л. Жиянова, Н. Ю. Иванова,

С. К. Мискарова (ответственный секретарь),

Г. Ю. Одинокова, И. А. Панфилова, Е. В. Поле, Н. А. Семенова,

Я. М. Сереброва, В. А. Степанова, М. А. Фурсова

Редакционный совет:

А. Ю. Асанов, член-корреспондент Российской академии наук,
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;

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

Ю. А. Разенкова, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией
комплексных исследований в области ранней помощи Института
коррекционной педагогики РАО

Редактор **Е. В. Киреева**

Дизайн макета и верстка – **И. П. Мамонтова, П. П. Нефедов**

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.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

E-mail: **info@downsideup.org**

Адрес сайта: **www.downsideup.org**



На 1-й с. обложки – Белла и Вера Крючковы.

Фото **А. М. Крючковой**

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

Проводники

в естественное родительство: супруги Сирс и их особенный ребенок

А. А. Майская, обозреватель Даунсайд Ап



Уильям и Марта Сирс с седьмым сыном Стивеном, 2017 г.
Источник: страница Ask Dr Sears в Facebook

Уильям и Марта Сирс известны во всем мире как авторы книг о детском здоровье и естественном подходе к воспитанию детей и уходу за ними. Их публикации перевернули привычные взгляды на родительство у миллионов читателей. В чем же секрет успеха этой удивительной семьи? Возможно, в том, что все их знания и идеи буквально возрастали вместе с их многочисленными детьми. Или в том, что им самим довелось пережить многогранный родительский опыт: четверо их детей родились в больнице, а трое дома; первые три ребенка были «легкими», а четвертый оказался «требовательным» (high need baby). Их сын Стивен родился с синдромом Дауна, а девочку Лорен они удочерили.

Этот уникальный супружеский, творческий и профессиональный союз длиной в 50 с лишним лет привел в мир, кроме 8 детей, более 30 книг-бестселлеров, бесчисленное количество статей о воспитании детей и о здоровом образе жизни. Главные книги Сирсов, изданные на русском языке, – «Рождение малыша», «Ваш малыш от рождения до двух лет», «Воспитание ребенка от рождения до 10 лет», «Грудное вскармливание» – до сих пор являются настольными не только для родителей, но и для врачей и педагогов.

Полвека вместе: супруги, соратники, соавторы

Знаменитый американский педиатр Уильям Пентон Сирс родился в семье инженера Уилларда Сирса и его супруги Люсиль 9 декабря 1939 года в небольшом городе Олтоне на юго-западе штата Иллинойс в США. Отец оставил семью, когда ребенку исполнился месяц, и его мать была вынуждена вернуться в родительский дом.

Детство Уильяма было религиозным и, по его мнению, довольно трудным – семья жила очень скромно. Чтобы оплатить обучение в школе, юный Уильям косил газоны и нанимался разнорабочим. Пока его мать работала менеджером в магазине одежды, мальчик ежедневно ходил на мессу и в католическую школу. «Моя мать знала, что мне нужна дисциплина, и монахини заставили меня подчиняться правилам, – вспоминает Сирс в одном из интервью. – Я до сих пор помню, как сестра Мэри Бонифаций положила руку мне на плечо, ущипнула меня и сказала: “Веди себя как следует”» [6].

Люсиль, желая, чтобы у ее сына были положительные образцы для подражания среди мужчин, знакомила его с руководителями бойскаутов, тренерами (Сирс был капитаном школьной футбольной команды), пасторами и священниками. Последние особенно сильно повлияли на мальчика: окончив среднюю школу, Уильям поступил в Университет Святой Марии Озера (семинария Манделейна), чтобы стать священником. Он проучился там 3 года, но со временем желание иметь собственную семью стало настолько сильным, что он бросил религиозное обучение. Уильям решил стать врачом и поступил на медицинский факультет универ-

ситета города Сент-Луис. Для того, чтобы заработать деньги на учебу, он работал учителем биологии в католической школе для девочек.

Однажды, когда Сирс был еще студентом-медиком, его вызвали к пациенту, у которого произошла остановка сердца. Там же в это время оказалась молоденькая медсестра университетской больницы Сент-Луиса. Ее звали Марта. Позже выяснилось, что Марта выросла недалеко от родного города Уильяма, в Сент-Питерсе, штат Миссури. Через 3 месяца после знакомства молодые люди обручились.

Кроме интереса к медицине и желания помогать людям, Марта разделяла и религиозные взгляды Уильяма («Когда я росла, я не знала никого из некатоликов», – вспоминает она [6]), а также опыт тяжелого детства. У ее матери диагностировали шизофрению, а когда девочке было 4 года, ее отец утонул. Маленькой Марте трудно было найти покой: «В моем доме было много гнева, драк, физической агрессии и тому подобного» [6].

В детстве Марта не строила планов об образовании и карьере. «Когда я была маленькой, я мечтала быть мамой», – вспоминает она. В старшей школе девушка обнаружила, что ей очень нравятся биология и химия. Марта решила поступать в школу медсестер. Ее привлекала не только легкость, с которой ей давались профильные предметы, но и сама идея помощи людям. Несмотря на хаос, окружавший ее дома, Марта окончила школу, а потом блестяще – трехлетнюю программу обучения медсестер в католической больнице Сент-Винсент де Поль в Сент-Луисе. Затем Марта начала двухлетнее обучение по программе бакалавриата в университете Сент-Луиса, работая при этом медсестрой в университетской больнице. Она отучилась год, после чего они с Биллом поженились, и Марта оставила бакалавриат, последовав за мужем в Бостон, где ему предстояло проходить резидентуру.

Через год после свадьбы, в 1967, у Сирсов родился первый ребенок – сын Джим, еще через два года – сын Боб. Это был сложный период для семьи: пара отошла от католической веры, начались серьезные разногласия между супругами. Марта съехала из дома и перестала носить обручальное кольцо. Но, как можно догадаться, это был лишь временный разлад. Сирсы вернулись друг к другу и к своей вере – на этот раз как евангелические христиане. В тот период семья испытывала постоянные финансовые трудности: жалованья, которое получал Уильям как доктор-стажер, не хватало на содержание семьи. Поэтому Марта совмещала материнство и работу медсестрой, давая мужу возможность завершить обучение и строить карьеру врача.

Поворотный момент в карьере молодого доктора Сирса наступил в 1972 году. Уильям разрывался между дежурствами в больнице и домом, где его ждали уставшая после трудной работы медсестра и ухода за детьми Марта и сыновья Джимми и Бобби. Дети не засыпали, стараясь услышать звук шин папиного «Понтиака», и ждали, что отец уложит их спать. Именно в это время Биллу поступило предложение занять должность главного ординатора педиатрии крупнейшей детской больницы в мире – The Hospital for Sick Children в Торонто¹. Это могло резко увеличить доход семьи и стать

Дети Уильяма и Марты Сирс.
В центре – Стивен, их седьмой сын с синдромом Дауна. Источник: страница Ask Dr Sears в Facebook



¹ Информация взята с сайта Сирсов AskDrSears. The Trusted Resource for Parents. URL: <https://www.askdrsears.com/>

«Не существует одного-единственного идеального способа растить ребенка, как нет идеальных детей и, поверите ли, нет идеальных родителей – лишь люди, которые изучали детей, и люди, имеющие больше опыта, чем вы».

шагом к блестящей карьере Уильяма – и в то же время предполагало дополнительную нагрузку в виде академической подготовки ординаторов и координации административной работы ординатуры.

Но... доктор Сирс отказался. «Это было мое решение – стать простым врачом» [8]. К тому моменту он осознал, насколько велик разрыв между ним и его семьей, как мало, по сравнению с женой, он знает и чувствует своих детей. Конечно, сначала Уильям боялся, что совсем лишится карьеры, но, взвесив все за и против, он понял, что сможет вернуться в профессию и «перезапустить киноленту»² в любой момент, тогда как «лента» о воспитании и детстве идет только в одном направлении – вперед.

Вместо блестящей карьеры Сирс решил уделять больше времени семье: он начал ходить с детьми в походы, занялся с сыновьями парусным спортом и стал вкладывать все силы в то, чтобы лучше узнать своих сыновей, быть более вовлеченным в их жизнь и в жизнь Марты. «Я был нужен моим детям, а не моему резюме. Они нуждались в отце, который бы играл с ними. Им нужно было слышать глубокий отцовский голос, который читает им перед сном, а не просто рядовое “Спокойной ночи”. Мне нужно было не только укрепить привязанность со своими детьми – мне требовалось восстановить связь с женой»³. Пожалуй, это было одно из лучших решений в его жизни, сделавшее Уильяма Сирса человеком, который изменил взгляды на родительство миллионов людей по всему миру.

В то время как Уильям искал свое место в профессии и в жизни, потребность найти собственные ответы на вопросы о воспитании возникла и у его жены Марты. Она рассказывает, что с появлением первенца ощутила огромную неуверенность в том, что способна воспитать ребенка – отчасти из-за того, что в детском опыте у нее не было ролевой модели заботливой, надежной матери. «У нас был доктор Спок (речь идет о книгах доктора Бенджамина Спока о воспитании детей, которые пользовались большой популярностью в Америке 40–60-х гг. XX в. – Прим. ред.). Но когда я дочитала до той части, где он говорит, что, если ваш ребенок кричит и хочет вылезти из кроватки, нельзя брать его на руки, позволив ему прокричаться, я сказала: “С меня хватит этой книги!”» Марта стала следовать своей интуиции и потребности быть чуткой к детям. «Можно сказать, что я реагирую на свое прошлое», – говорит она о том, как пришла к идеям воспитания, основанного на привязанности [6].

Так Уильям и Марта Сирс начали делать то, что потом советовали миллионам родителей в своих книгах – искать свой уникальный стиль родительства. О результатах поисков Сирсы впоследствии напишут не одну работу, и большинство из них станут бестселлерами и настольными книгами для миллионов родителей.



Уильям и Марта Сирс на семейном торжестве в честь юбилея Уильяма Сирса, 2019 г. Источник: страница Ask Dr Sears в Facebook

Сейчас Уильяму Сирсу 82 года, его жене – 77, у них восемь взрослых детей в возрасте от 30 до 54 лет, их дом с видом на океан по-прежнему наполнен детским смехом и топотом – супруги любят, когда здесь гостят внуки. Уильяму не удалось стать «простым врачом» из провинциального городка: «доктор Билл», как его называют маленькие пациенты, за свою карьеру работал профессором педиатрии в Университете Торонто, Университете Южной Каролины, Медицинской школе Университета Южной Калифорнии и Калифорнийском университете в Ирвине и в итоге стал мировым экспертом по воспитанию детей и уходу за ними.

Это удалось благодаря его опоре, соратнице, матери его детей и вдохновляющему соавтору книг – преданной жене Марте. Она оставила работу медсестры после рождения четвертого ребенка – дочери Хейден. Однако Марта продолжала помогать семьям и делиться своим опытом как педагог по вопросам родовспоможения, лидер Ла Лече Лиги⁴, консультант по грудному вскармливанию и автор книг.

Вместе Сирсы написали более трех десятков книг. В 1982 году опубликована первая их работа – «Creative Parenting». В 1993 году вышла «The Baby Book» (на русском языке книга появилась в 2003 году под названием «Ваш малыш от рождения до двух лет»), которую критики называли «библией привязанности к родителям». В 1995 году Сирсы издали книгу о поведении ребенка и формировании личности «The Discipline Book» («Воспитание ребенка от рождения до 10 лет»), а еще через 2 года – руководство по беременности «The Pregnancy Book» («В ожидании малыша. Вся необходимая информация для будущей мамы от рождения замысла до рождения ребенка»). В 2000 году вышла книга «The Breastfeeding Book» («Грудное вскармливание»).

² Там же.

³ Там же.

⁴ Ла Лече Лига — международная общественная организация, оказывающая психологическую и информационную поддержку кормящим мамам по принципу «равный равному». Она была создана в штате Иллинойс, США, в 1956 году. Группы Ла Лече Лиги есть в 68 странах мира, в том числе в России, Украине, Беларуси. Подробнее см. на сайте Ла Лече Лиги – <https://llrussia.ru/>

Привязанность и всё, что с ней связано

Сирсы пишут книги не только о детском здоровье, развитии, грудном вскармливании или о беременности. Главная тема, которая прослеживается в каждой публикации, в каждом совете – тема привязанности, прочной связи с ребенком. Родители, проводящие много времени со своими детьми, с первых дней жизни учатся понимать их потребности и сигналы. «Помочь вам и вашему ребенку подстроиться друг под друга – вот что такое естественное воспитание», – объясняют Сирсы [3]. Такой подход не только совпадает с рекомендациями ряда специалистов, которые считают его наиболее гуманным и приемлемым для развития человека (ВОЗ, Американская академия педиатрии и т. д.), но и соответствует культурным традициям воспитания детей разных народов по всему миру.

Огромное место в книгах Сирсов и других материалах (сейчас на их англоязычном сайте можно найти статьи, подкасты, видео и т. д.)⁵ занимает обсуждение того, как выстраивать и укреплять отношения ребенка и родителей. Они четко и подробно описывают, как можно регулировать поведение ребенка, справляться с капризами в зависимости от его возраста и возможностей; рассказывают, как научить детей здоровым пищевым привычкам, как воспитывать в подрастающих детях здоровую сексуальность. Они рассматривают каждый вопрос очень четко, подробно и предельно жизненно. Так, в главе «Что такое «плохо» и как исправить плохое поведение ребенка» они говорят о конкретных бытовых ситуациях, в которых обычно проявляются трудности поведения: одевание, чистка зубов, поход в магазин и т. д. В той же главе Сирсы рассказывают, что делать, если ребенок кусается, дерется, толкает родителей, как быть с протестами и пререканиями и как воодушевить пассивного ребенка.

Сирсы словно ведут с родителями очень доброжелательный, поддерживающий и ободряющий семейный разговор. Тональность их обращения такова, что становится ясно: Уильям и Марта уверены в способности читателей быть хорошими родителями и в том, что у них есть всё необходимое для того, чтобы хорошо заботиться о ребенке. «Если вам кажется что-то неправильным, не делайте этого», – пишут Сирсы в предисловии к своей книге о воспитании, зная, что обилие авторитетных советчиков может только навредить интуиции родителей и помешать их способности учиться на собственном опыте.

В своих текстах, обращенных к мамам и папам, Сирсы, конечно, дают советы, но призывают помнить: всегда есть выбор, от любого совета можно отказаться, если он не подходит семье, вызывает сомнения и сопротивление родителей. Например, убежденные в абсолютной пользе грудного вскармливания для младенцев и матерей, Сирсы тем не менее не отрицают, что в некоторых случаях от него бывает необходимо отказаться – и это нисколько не сделает мать хуже. Главный призыв Сирсов к родителям: слушать свой внутренний голос. Именно он позволит понять, чего хочет ребенок, и отреагировать на это самым подходящим образом.

«Не существует одного-единственного идеального способа растить ребенка, как нет идеальных детей и, поверите ли, нет идеальных родителей – лишь люди, которые изучали детей, и люди, имеющие больше опыта, чем вы» [4].

Особого внимания заслуживает роль, которую Сирсы отводят отцам. Папа для них – не «помощник» мамы время от времени, а второй родитель, разделяющий с матерью ответственность за воспитание ребенка. «Отцы... не суррогатные мамы, выступающие на сцену, когда мамочке нужно уйти. Отцы вносят свой особый вклад в развитие ребенка. Неправда, что ваш ребенок будет любить вас меньше, чем маму, или больше. Он будет любить вас иначе. Ничто не делает мужчину таким зрелым, как участие в уходе за ребенком» [3].

Пишут Сирсы и о важной и до недавнего времени табуированной теме послеродовой депрессии⁶. Они рассказывают, как организовать детали быта, отношения в семье, где появился ребенок, чтобы защитить маму от эмоционального выгорания. В этом книги Сирсов намного опередили свое время, особенно среди русскоязычных изданий для родителей: отечественные книги на тему эмоциональных сложностей родительства, выгорания и депрессии («Не просто устала» К. Красильниковой, «#Щастьематеринства» Ю. Демаковой и П. Дробиной, лекции Л. Петрановской цикла «Если мама на нуле») стали выходить лишь в последние 5 лет.

Все основные книги Сирсов содержат отдельные главы, посвященные нестандартным ситуациям родительства: приемные дети, дети с СДВГ, дети с синдромом Дауна, малыши, родившиеся раньше срока и т. д. В «особом» родительстве идеи естественного воспитания, основанного на привязанности, точно так же находят свое применение. Возможно, они даже более актуальны, потому что помогают преодолеть трудности, растерянность, боль и трагичность ситуации.

Многие идеи из книг Сирсов современные родители нормотипичных детей могут счесть очевидными и интуитивно понятными. Но мамы и папы малышей с синдромом Дауна испытывают переживания, похожие на работу горя: утрачивается образ «ожидаемого идеального ребенка», и родителям сложно принять сам факт рождения особого малыша. Они растеряны, так как утрачивают понятные планы на будущее, им предстоит принять себя в новой роли – в качестве родителей особого ребенка. Переживания могут усугубляться еще и тем, что более чем в половине случаев диагноз ребенка до сих пор сообщается семье некорректно⁷.

Проходя через эти сложные чувства, родители одновременно должны формировать отношение к особенностям реального ребенка, ухаживать, заботиться о нем, любить. Именно на период этих острых, травматичных переживаний приходится невероятно важный процесс сонастройки взрослого и ребенка («как приемник и передатчик» – пишут Сирсы). Для установления хорошей связи нужно, чтобы у родителей нашлись силы быть открытыми и отзывчивыми, ведь даже «неверная» реакция лучше, чем полное отсутствие реакции. Для родителей малышей с синдромом Дауна эта задача усложняется, ведь им трудно полагаться на свою чуткость, эмпатию, «родительскую интуицию» – доверие к себе утрачивается, так как исчезает

⁵ AskDrSears. The Trusted Resource for Parents. URL: <https://www.askdrsears.com/>

⁶ По данным ВОЗ, до 20 % процентов рожениц становятся жертвами послеродовой депрессии (<https://www.who.int/campaigns/world-health-day/2017/hand-outs-depression/postnatal/ru/>).

⁷ Протокол объявления диагноза. Как профессиональные организации отстаивают право на лучшие условия для родителей детей с синдромом Дауна в роддомах. URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/protokol-obyavleniya-diagnoza-kak-professionalnye-organizacii-otstaivayut-pravo-na/>

ощущение контролируемости происходящего⁸. Они часто чувствуют себя неуверенными в родительской позиции и неспособными позаботиться об особом ребенке, полагая, что ему нужен какой-то «специальный» уход (даже если у них есть опыт воспитания старших детей), часто пребывают в подавленном, депрессивном состоянии.

Простые, подробные, очень жизненные советы о том, как наладить быт с младенцем, как понять, почему малыш плачет и как отвечать на его сигналы, как удобно расположиться с малышом в кровати, в каких позах кормить грудью, чем может помочь папа, как организовать визиты родственников к маме и новорожденному, как выходить на улицу с малышом, нося его в слинге, как поддержать маму и т. п., – помогут родителям учиться отвечать на потребности особенного ребенка, чувствовать себя более успешными и по кирпичикам выстраивать свою родительскую компетентность. «Ваш ребенок поможет вам научиться читать его как раскрытую книгу», – пишут Сирсы, рассказывая, какие условия организовать вокруг, чтобы это происходило.

Уильям и Марта Сирс предлагают молодым родителям сосредоточиться на трех целях:

- узнать своего ребенка;
- помочь ребенку чувствовать, что всё хорошо и правильно;
- получать удовольствие от родительских обязанностей.

Для достижения этих целей они рекомендуют семь слагаемых – семь «инструментов» естественного воспитания:

- 1) познакомьтесь со своим ребенком как можно раньше после родов (или, если начало пути прошло не так гладко и радостно, как хотелось бы, используйте способы компенсаторного установления контакта с малышом);
- 2) ловите подаваемые вашим ребенком сигналы и реагируйте на них;
- 3) кормите своего ребенка грудью;
- 4) носите своего ребенка на руках или в слинге;
- 5) делите сон со своим ребенком;
- 6) соблюдайте баланс между своими потребностями и потребностями ребенка, восполняйте свои ресурсы;
- 7) остерегайтесь советчиков.

В последнем, седьмом пункте, Сирсы затронули тему, которая и сейчас является невероятно актуальной, порой – дискуссионной и, как минимум, непростой для каждой семьи, в которой воспитывается ребенок с особенностями развития.

Это взаимодействие родителей с помогающими специалистами и различными консультантами. Стремление дать малышу всё самое лучшее делает матерей и отцов уязвимыми перед огромным количеством «экспертов», желающих продать семье «волшебную таблетку» от всех тревог и трудностей. А родители детей с особенностями здоровья могут попадать в ловушку таких псевдоспециалистов гораздо чаще. Сирсы предостерегают от попыток применять техники, которые обещают сделать ребенка более «удобным» в обращении. Признаком подобных техник могут быть такие фразы, как «он использует вашу грудь как пустышку», «не носите на руках, иначе привыкнет», утверждение, что плач – это манипуляция, а не акт общения, а также заявления о том, что трехмесячный младенец «должен» спать всю ночь без пробуждений. Такие подходы заставляют родителей идти против своей интуиции и могут притупить их внимание к сигналам малышей – в итоге они перестают чувствовать ребенка. «Перед тем, как применить какой-либо из предлагаемых методов воспитания младенцев, спросите свою интуицию», – пишут Сирсы [3].

«Растить ребенка – это слишком личное дело, а ребенок – это слишком сложная сущность, чтобы наличествовал только один подход. Держитесь за то, что работает, и меняйте остальное. В конечном итоге вы придете к собственному стилю. Именно так вы с вашим ребенком пробудите друг в друге всё самое лучшее» [3].

Сирсы предлагают родителям быть гибкими в заботе о малыше, рассказывая о широком наборе «инструментов», помогающих найти свой собственный стиль взаимоотношений с ребенком.

Идеи, которые предлагают Сирсы, не только легко применимы к детям с особыми потребностями, но и имеют большую важность, помогая родителям справиться с некоторыми трудностями воспитания особого ребенка или вовсе предотвратить их. Понимание, как это сделать, Сирсы приобрели на своем личном опыте.

Доктор Билл и его маленький пациент в клинике

Сирсов в Южной Калифорнии, 2012 г.

Источник: фото для журнала Time.

Фотограф Peter Bohler. <https://ideas.time.com/2012/05/10/the-life-of-dr-bill-sears/>



⁸ Психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна» // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 2 (25). С. 52–55.

«Растить ребенка – это слишком личное дело, а ребенок – это слишком сложная сущность, чтобы наличествовал только один подход. Держитесь за то, что работает, и меняйте остальное. В конечном итоге вы придете к собственному стилю. Именно так вы с вашим ребенком пробудите друг в друге всё самое лучшее».

Особое родительство: Стивен

Стивен, седьмой ребенок Уильяма и Марты Сирс, родился с синдромом Дауна. Марте на тот момент было 44 года. Вот как Уильям Сирс описывает появление сына на свет: «Когда Марта поднатужилась в последний раз и я вытянул из родового канала драгоценную головку, наружу выскочила короткая толстая ручонка с искривленным мизинцем. Словно пораженный ударом молнии, я понял, что мы стали родителями ребенка с синдромом Дауна. Мы получили не того ребенка, которого ожидали» [3].

Будучи к моменту появления Стивена опытными родителями и специалистами, Сирсы тем не менее прошли через те же мучительные переживания, что и другие пары, у которых родился малыш с дополнительной хромосомой. «Мы старались поддержать друг друга и рыдали вместе», – пишут они о своих чувствах [3].

Сирсы пережили все стадии горевания и принятия особого малыша и переработали этот непростой опыт в замечательные, поддерживающие и информативные, главы о детях с синдромом Дауна, которые есть почти во всех их книгах. Вот, например, с какой теплотой и деликатностью описывают они особенности двигательного развития таких малышей: «Поскольку эти дети проходят вехи моторного развития не так быстро, это всё равно что удивительную пленку, на которую записано, как разворачивается развитие, смотреть в замедленном режиме. Поскольку родители не могут принимать стадии развития как само собой разумеющееся, развитие ребенка вызывает большее предвкушение и восторг» [3].

Уильям и Марта растили Стивена, опираясь на те же принципы естественного воспитания, основанного на привязанности и взаимной чуткости, которые они использовали со старшими детьми и которые рекомендовали другим семьям: «Для детей с особыми потребностями принцип взаимоотдачи воистину предстает во всем своем блеске. Пока Стивен развивает особые навыки, мы тоже развиваем особые навыки. Он открывает в нас лучшее» [4].

Так, несмотря на трудности вначале («Это было очень тревожное время для нас, поскольку мы боялись, что он никогда не сможет хорошо сосать грудь» [3]), Марта упорно продолжала попытки наладить грудное вскармливание (и кормила Стивена 3,5 года). Она подчеркивает, что кормление грудью – это один из главных способов узнать ребенка и полюбить его. Сирсы уделяют большое внимание рекомендациям по преодолению трудностей грудного вскармливания, которые могут возникнуть из-за особенностей психомоторного профиля малышей с синдромом Дауна. Марта Сирс рассказывает, что делать, если ребенок сонливый и вяло сосет, как облегчить кормление для малыша, подготовив грудь, с юмором делится личным опытом: «Если бы мы стали ждать, когда “потребуется” Стивен, мы никогда не добились бы прибавки в весе. Он был, как мы называли это, голодарь-доброволец».

Сирсы описывают, как принципы естественного родительства помогли им проделать путь от переживания утраты «желаемого» ребенка до ощущения радости от заботы о реальном малыше. Принцип чуткости, контакт кожа к коже, ношение в слинге, совместный сон и грудное вскармливание помогли им установить контакт с сыном, дали возможность ощутить свою родительскую компетентность: «Когда он начал прибавлять в весе и брать грудь, мы почувствовали, что можем перестать беспокоиться и начать радоваться ему. Марта до сих пор помнит тот день, когда она обнаружила, что сын реагирует на ее обращенные к нему слова, произнесенные тоненьким голоском на детском языке, – до этого беспокойство мешало ей общаться с ним нормальным образом. Было так приятно видеть, сколько у него общего с другими нашими детьми, вместо того чтобы заикливаться на том, чем он отличается» [3].

«Если вы будете оценивать, как ваш ребенок выглядит или ведет себя по сравнению с другими детьми, вы разорвете свое сердце на части» [3].

Сирсы предостерегают родителей от сравнения своего ребенка с братьями и сестрами, сверстниками или другими детьми с синдромом Дауна.

Сам доктор Билл сравнивал сына с другими особыми малышами, которые приходили к нему на прием, пока не осознал, что на самом деле он постоянно терзался переживаниями, что его ребенок хуже других детей. Чуткость и внимание к сыну помогли ему сфокусироваться на уникальных качествах Стивена: «Дети с особыми потребностями могут принести семье особые дары» [3]. Например, Стивен с особой нежностью и осторожностью гладил отца маленькой ручкой по щеке – эти прикосновения не были похожи ни на какие другие, когда-либо испытанные Уильямом. Одно из качеств личности Стивена, которое особенно ценит его отец, – его превосходная стратегия управления стрессом. «Когда Стивен чувствует, что Уильяма сильно раздражают огромные пробки на дорогах в Южной Калифорнии, он кладет руку на плечо отца и говорит: “Всё в порядке, папа”, – а язык его тела отражает: “Остынь, папа, не надо! Не волнуйся и просто будь счастливым!”», – рассказывает Марта [8].

С самого начала родители поняли, что поддерживать Стивена стройным и активным – два лучших подарка, которые они могут сделать ему в жизни. Стивен с детства активно занимался несколькими видами спорта: бейсболом, футболом, баскетболом и гольфом. Он был лучшим нападающим в своей бейсбольной команде Challengers – болельщики видят, насколько профессионально выглядит его закрученная подача мяча. Правда, он не так хорошо бежит по площадке, когда мяч переходит из рук в руки. Стивен вырос, играя в бейсбол, но эта непростая игра – для молодых и сильных, а отец хотел познакомить его и с тем спортом, которым сын мог бы заниматься всю жизнь. Поэтому доктор Сирс присоединился к загородному гольф-клубу и ввел Стивена в мир спорта, который иногда называют «зеленой терапией».



Стивен Сирс с отцом, октябрь 2020 г. Источник: страница Ask Dr Sears в Facebook

«Родители не должны присваивать себе все заслуги или же брать на себя всю вину за то, каким вырастет их ребенок, каким человеком он станет».

«Сперва он воспринял поле для гольфа как гигантскую игровую площадку с парками, песочницами и мячами. Он любил кататься в тележке, бегать и просто находиться на открытом воздухе», – говорит доктор Сирс.

Спустя несколько лет Стивен натренировал мастерскую подачу и присоединился к команде по гольфу округа Ориндж на играх Специальной Олимпиады Южной Калифорнии. Он принес команде несколько золотых и серебряных медалей. Прозвище Стивена на поле для гольфа – «Гарри Поттер»: так он хорош в игре!

Сейчас Стивен – симпатичный молодой человек, ему 31 год. Он удивительным образом общается со своими братьями и сестрами, сохраняя близкие отношения со всеми членами большой семьи и умея найти точные и теплые слова для каждого. Растить ребенка с особыми потребностями – дело всей семьи, это касается и сиблингов ребенка с особенностями. Когда родители воспитывают всех детей в атмосфере доверия и привязанности, учат их понимать и собственные эмоции, и чувства окружающих, старшие братья и сестры начинают помогать заботиться о малыше с особенностями. «От их детского эгоцентризма не остается

и следа, что позволяет им становиться заботливыми и чуткими детьми, проявляющими чудеса самоотдачи. В целом ребенок с особыми потребностями способен поднять уровень чуткости всей семьи», – пишут Сирсы [2]. «Теперь мы не можем себе представить жизнь без Стивена. Наш мир стал лучше благодаря тому, что в нем есть Стивен», – признаются Уильям и Марта.

«Родители не должны присваивать себе все заслуги или же брать на себя всю вину за то, каким вырастет их ребенок, каким человеком он станет».

Труды Сирсов по воспитанию принесли свои плоды: их дети и внуки – большая сплоченная семья. Дети Сирсов приняли решение продолжать дело родителей. Старших сыновей «доктора Билла» маленькие пациенты зовут теперь «доктор Джим», «доктор Боб» и «доктор Пит». Старшие дочери Эрин и Хейден также присоединились к семейной практике в качестве инструкторов по здоровому образу жизни. Уильям и Марта продолжают работать с семьями, пишут книги и записывают советы для родителей в формате видео и подкастов. Однажды они поделились в интервью: «Мы – пара, написавшая 23 книги и всегда думающая, что эта – точно последняя» [8].

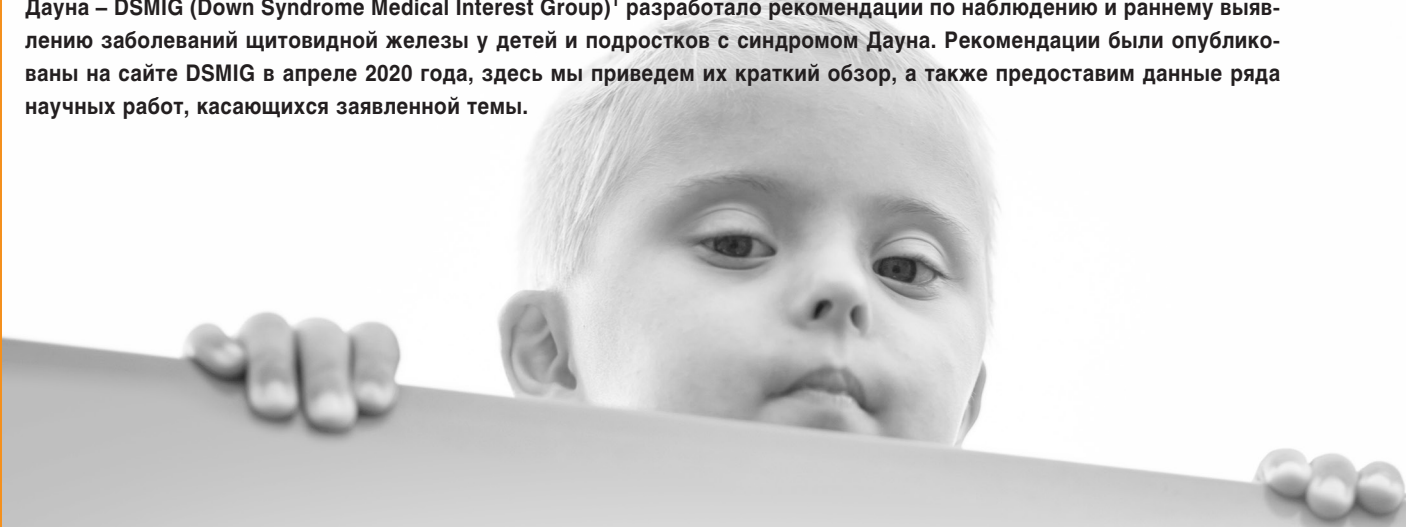
Литература

1. Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Протокол объявления диагноза. Как профессиональные организации отстаивают право на лучшие условия для родителей детей с синдромом Дауна в роддомах. URL: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/protokol-obvyavleniya-diagnoza-kak-professionalnye-organizacii-otstaivayut-pravo-na/>
2. Киртоки А., Иванова Н. Психологические аспекты «Протокола объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна» // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 2 (25). С. 52–55.
3. Сирс У., Сирс М. Ваш малыш от рождения до двух лет. Эксмо, 2016.
4. Сирс У., Сирс М. Воспитание ребенка от рождения до 10 лет. Эксмо, 2017.
5. Сирс М. Грудное вскармливание. АСТ, 2007.
6. Pickert K. The Man Who Remade Motherhood // Time. 21.05.2012. URL: <https://time.com/606/the-man-who-remade-motherhood/>
7. Risling C. Up to the challenge // Southland Golf Magazine. URL: <https://www.mydigitalpublication.com/article/People/533142/50447/article.html>
8. Saari L. William Sears proposes a kinder, gentler parental model // The Baltimore Sun. 06.20.1999. URL: <https://www.baltimoresun.com/news/bs-xpm-1999-06-20-9906220294-story.html>

Наблюдение и выявление заболеваний щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна

Материал подготовила **Я. М. Сереброва**, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап
Научный редактор – **А. В. Шашелева**, врач-педиатр, преподаватель Первого МГМУ имени И. М. Сеченова

Заболевания щитовидной железы у людей с синдромом Дауна встречаются чаще, чем у населения в целом. Учитывая, что патология щитовидной железы негативно сказывается на физическом развитии и когнитивных функциях любого человека, Международное объединение специалистов в области медицинских проблем, связанных с синдромом Дауна – DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group)¹ разработало рекомендации по наблюдению и раннему выявлению заболеваний щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна. Рекомендации были опубликованы на сайте DSMIG в апреле 2020 года, здесь мы приведем их краткий обзор, а также предоставим данные ряда научных работ, касающихся заявленной темы.



Нарушение функции щитовидной железы встречается у 4–18 % детей с синдромом Дауна. Согласно определению Американской тиреоидной ассоциации (American Thyroid Association, ATA), спектр заболеваний щитовидной железы включает врожденный гипотиреоз, субклинический гипотиреоз, манифестный гипотиреоз, изолированную гипертиреотропинемию, идиопатический гипотиреоз и гипертиреоз (см. таблицу 1) [8, 1].

Вероятность возникновения таких заболеваний у детей с синдромом Дауна увеличивается с возрастом. У новорожденных детей выявление гипотиреоза осуществляется в обязательном порядке в роддоме, в рамках неонатального скрининга. В России такой скрининг проводится во всех роддомах на 4–5 день жизни (а у недоношенных детей на 7–14) путем забора крови на определение уровня ТТГ. Диагностика заболеваний щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна, основанная только на клинических проявлениях, является ненадежной из-за того, что наиболее частые симптомы – неспецифические, они встречаются при многих других состояниях или являются самостоятельными заболеваниями, например запор, сухость кожи и т. д. Таким образом, важное значение для раннего выявления и вмешательства имеет своевременный анализ крови.

Таблица 1.
Диагностические критерии типов заболеваний щитовидной железы

Заболевание щитовидной железы	Диагностические критерии
Врожденный гипотиреоз	Повышенная концентрация ТТГ (> 10мМЕ/л) при пониженном уровне свободного Т4. В большинстве случаев диагностируется при неонатальном скрининге.
Субклинический гипотиреоз	Повышенная концентрация ТТГ при нормальном уровне свободного Т4.
Манифестный гипотиреоз (клинический)	Повышенная концентрация ТТГ при пониженном уровне свободного Т4.
Изолированная гипертиреотропинемия	Повышенная концентрация ТТГ, обычно в пределах 20–50 мМЕ/л, при нормальном уровне Т4.
Идиопатический гипотиреоз	В случаях, когда генез гипотиреоза остается неясным.
Гипертиреоз	Состояние избытка гормонов щитовидной железы (Т3, Т4) и в ответ на это – понижение уровня ТТГ.

¹ DSMIG была основана в 1996 году и является зарегистрированной благотворительной организацией. Это сеть профессиональных медицинских работников из Великобритании и Ирландии, цель которых – делиться и распространять информацию о медицинских аспектах синдрома Дауна и повышать интерес специалистов к способам улучшения качества жизни людей с синдромом Дауна.

Врожденный гипотиреоз

При синдроме Дауна частота врожденного гипотиреоза намного выше, чем у населения в целом, и колеблется от 1:113 до 1:141 [6]. Врожденный гипотиреоз среди новорожденных и младенцев с синдромом Дауна встречается приблизительно в 25 раз чаще по сравнению с общей популяцией. Если у населения в целом врожденный гипотиреоз встречается в основном среди лиц женского пола, то у людей с синдромом Дауна такой связи не прослеживается.

Субклинический гипотиреоз

При субклиническом гипотиреозе («латентном гипотиреозе», или «изолированной тиреотропинемии») ТТГ повышен, а свободный Т4 в норме. Субклинический гипотиреоз является наиболее часто выявляемым заболеванием щитовидной железы у людей с синдромом Дауна, его распространенность варьируется от 7 до 40 % [5]. В большинстве случаев субклинический гипотиреоз протекает бессимптомно и обнаруживается по результатам лабораторных исследований или при неонатальном скрининге [2]. До сих пор ведутся споры о необходимости лечения субклинического гипотиреоза. В одном из исследований было показано, что субклинический гипотиреоз у детей с синдромом Дауна младше 5 лет носит преходящий характер: у 73,6 % из 53 обследованных пациентов с синдромом Дауна гормональный фон нормализовался без лечения [7]. Однако также было обнаружено, что наличие зоба или высокого уровня АТ-ТПО (антитела к тиреопероксидазе – специфические иммуноглобулины к ферменту клеток щитовидной железы, участвующему в синтезе тиреоидных гормонов) связано с более низкими шансами на самостоятельную нормализацию уровня гормонов щитовидной железы. По данным этого исследования, частота перехода субклинического гипотиреоза в манифестную форму меньше 50 %. Таким образом, большинство авторов рекомендуют лечение субклинического гипотиреоза только в случае перехода в явный гипотиреоз [5]. Некоторые выступают за лечение при зобе или при наличии АТ-ТПО при уровне ТТГ >10 мМЕ/л.

Аутоиммунная тиреоидная патология

Давно признан тот факт, что аутоиммунные расстройства встречаются у пациентов с синдромом Дауна чаще, чем у населения в целом.

Приведем цифры по самым распространенным из них у людей с синдромом Дауна: целиакия с частотой 5–10 %, сахарный диабет I типа, который, как утверждается, в три раза выше у пациентов с синдромом Дауна [3], алопеция с частотой 11,4 %, аутоиммунные патологии щитовидной железы [2].

В литературе описаны как гипотиреоз, так и гипертиреоз, причем аутоиммунный гипотиреоз, или тиреоидит Хашимото, встречается чаще, чем гипертиреоз, или болезнь Грейвса [5]. Доказано, что АТ-ТПО обнаруживаются у 31 % пациентов с синдромом Дауна [3]. Фактически наличие антител к ТПО сильно коррелирует с переходом эутиреоза и субклинического гипотиреоза в явный (манифестный) гипотиреоз [6]. В последнее время тиреоидит Хашимото и болезнь Грейвса считаются двумя сторонами одной медали [7]. Довольно распространенным сценарием было преобразование болезни Грейвса в тиреоидит Хашимото, в то время как у пациентов с хромосомными аномалиями, такими как синдром Дауна и синдром Тернера, наиболее частым был противоположный вариант [2].

Болезнь Грейвса – основная причина гипертиреоза у людей с синдромом Дауна. Ее распространенность среди них составляет 0,66 % по сравнению с 0,02 % в общей популяции [3]. Согласно данным исследований, болезнь Грейвса при синдроме Дауна, в отличие от тиреоидита Хашимото, проявляется клинически, легко обнаруживается как в детстве, так и в подростковом возрасте и имеет менее тяжелое клиническое течение и более стойкую ремиссию после лечения радиоактивным йодом, чем у пациентов без синдрома Дауна [6].

Алгоритм скрининга, принятого в Великобритании в соответствии с рекомендациями Международного объединения специалистов в области медицинских проблем, связанных с синдромом Дауна:

1-й этап. Неонатальный скрининг на врожденный гипотиреоз. Забор крови (ТТГ-скрининг) у доношенных младенцев проводят на 4–5-й от рождения день, у недоношенных – на 7–14-й день.

Не рекомендуется проводить дополнительные исследования крови на нарушения функции щитовидной железы у новорожденных с синдромом Дауна, если нет признаков таких нарушений или если дополнительное обследование рекомендовано национальной программой по скринингу новорожденных, например для недоношенных младенцев.

2-й этап. Все младенцы с синдромом Дауна проходят скрининг щитовидной железы в возрасте 4–6 месяцев, затем в 12 месяцев и в дальнейшем ежегодно, за исключением случаев, когда у них развиваются признаки и симптомы нарушений функции щитовидной железы и показано более раннее обследование.

Рекомендовано определять частоту любых последующих анализов крови в индивидуальном порядке с учетом первоначальных результатов исследований и любых признаков нарушений функции щитовидной железы, включая наличие или отсутствие зоба.



Отклонения от нормы в анализах крови

Диагностически целесообразно определение ТТГ вместе со свободным тироксином (Т4) уже при первичном исследовании. Сроки повторных анализов крови на ТТГ и свободный Т4 после первоначального выявления отклонения от нормы следует определять в соответствии с клинической оценкой срочности и с учетом того, что в некоторых случаях отклонение от нормы может быть временным.

1. Показатели ТТГ при неонатальном скрининге выше нормального референтного диапазона.

Рекомендовано:

- сделать анализ венозной крови на ТТГ, свободный Т4 и АТ-ТПО (антитела к тиреоидной пероксидазе) в течение 5 дней после первоначального анализа крови;
- если показатель ТТГ очень высок и есть клиническое подозрение на гипотиреоз, рекомендовано рассмотреть возможность начала лечения в ожидании результатов анализа крови.

2. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови выше 10 мМЕ/л, а уровень свободного Т4 низкий.

Рекомендовано:

- повторный анализ венозной крови для измерения уровня ТТГ, свободного Т4 и АТ-ТПО;
- если показатель ТТГ очень высок и есть клиническое подозрение на гипотиреоз, рекомендовано рассмотреть возможность начала лечения в ожидании результатов анализа крови.

3. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови выше 10 мМЕ/л, при уровне свободного Т4 в пределах нормы.

Рекомендовано:

- повторный анализ венозной крови для измерения антител к ТТГ, свободному Т4 и АТ-ТПО, поскольку концентрация ТТГ выше 10 мМЕ/л при уровне свободного Т4 в пределах нормы может быть субклиническим гипотиреозом; требуется обсуждение с педиатром/эндокринологом.

4. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови выше установленного в местной лаборатории референтного диапазона, но ниже 10 мМЕ/л, а уровень свободного Т4 ниже референтного диапазона.

Рекомендовано:

- незамедлительный повторный анализ крови для измерения уровня ТТГ, свободного Т4 и АТ-ТПО.

5. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови выше установленного в местной лаборатории референтного диапазона, но ниже 10 мМЕ/л, при уровне свободного Т4 в пределах нормы.

Рекомендовано:

- младенцу/ребенку в возрасте до 3 лет сдать повторный анализ на ТТГ и свободный Т4 и АТ-ТПО через 1–3 месяца;
- ребенку в возрасте от 3 лет или подростку сдать повторный анализ венозной крови через 6 месяцев для определения ТТГ, свободного Т4 и АТ-ТПО, если нет клинических признаков и/или симптомов, указывающих на нарушение функции щитовидной железы, и антитела к щитовидной железе отрицательны; сдать повторный анализ крови раньше, чем через 6 месяцев, для определения ТТГ, свободного Т4 и АТ-ТПО при появлении клинических симптомов.

Если три последовательных повторных анализа показывают, что ТТГ и свободный Т4 стабильны, и отсутствуют признаки и симптомы, указывающие на дисфункцию щитовидной железы, рекомендовано вернуться к ежегодному наблюдению.

6. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови в пределах или ниже установленного местной лабораторией референтного диапазона, а свободный Т4 ниже диапазона.

Рекомендовано:

- незамедлительный повторный анализ венозной крови на ТТГ, свободный Т4 и АТ-ТПО.

Если результаты повторного анализа крови показывают, что аномалия сохраняется, немедленно обратитесь за консультацией к детскому эндокринологу, поскольку это может указывать на более необычную форму гипотиреоза или центрального гипотиреоза, и, вероятно, потребуются дальнейшее обследование.

7. Анализ крови показывает нормальный ТТГ и нормальный свободный Т4, но повышенный уровень АТ-ТПО.

Рекомендовано:

- анализ венозной крови для определения уровня ТТГ, свободного Т4 и АТ-ТПО;
- проведение повторных тестов с периодичностью 6 месяцев для детей от 3 лет и старше и через 1–3 месяца для детей в возрасте до 3 лет.

При наличии симптомов нарушения функции щитовидной железы рекомендуется сдать анализ крови раньше предложенного срока. При отсутствии таких симптомов рекомендовано вернуться к ежегодному наблюдению.

8. При первоначальном анализе показатель ТТГ в венозной крови ниже установленного в местной лаборатории референтного диапазона, а уровень свободного Т4 повышен, и/или присутствуют клинические симптомы гипертиреоза.

Рекомендовано:

- консультация детского эндокринолога;
- анализ венозной крови на уровни ТТГ, свободного Т4, свободного Т3, АТ-ТПО и антител к рецепторам ТТГ (анти-rТТГ); консультация детского эндокринолога, если есть какие-либо клинические признаки и/или симптомы гипертиреоза.

Не рекомендуется сдавать дополнительные анализы на свободный Т3 в рамках постоянного наблюдения.

Если есть клинические признаки зоба, рекомендовано:

- анализ венозной крови на ТТГ, свободный Т4 и АТ-ТПО;
- ультразвуковое исследование щитовидной железы;
- наблюдение за шейной лимфаденопатией.

Обращение к детскому эндокринологу рекомендовано, если есть какие-либо отклонения от нормы или клинические проблемы. Не рекомендуется проводить рутинное ультразвуковое обследование щитовидной железы при отсутствии зоба.

Людям с синдромом Дауна рекомендуется проверять щитовидную железу ежегодно (или чаще, если необходимо) на протяжении всей жизни.

DSMIG рассмотрит необходимость обновления рекомендаций в свете любых новых данных или другой соответствующей информации через 5 лет после данной публикации (то есть в 2025 году) или ранее, в случае появления новой важной информации по наблюдению и раннему выявлению нарушений функции щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна.

Большинство авторов рекомендуют лечение субклинического гипотиреоза только в случае перехода в явный гипотиреоз. Некоторые выступают за лечение при зобе или при наличии АТ-ТПО при уровне ТТГ >10 мМЕ/л.

Современные подходы к лечению гипотиреоза

Золотым стандартом лечения манифестного (явного) гипотиреоза у населения считается заместительная терапия тиреоидными гормонами. В случае субклинического гипотиреоза отсутствие доказательной базы сделало критерии для постановки диагноза и лечения темой горячего обсуждения в работах по детской эндокринологии. Согласно рекомендациям Американской тиреоидной ассоциации от 2014 года, детям с субклиническим гипотиреозом лечение обычно не рекомендуется, если ТТГ составляет 5–10 мМЕ/л. Для пациентов с ТТГ > 10 мМЕ/л и с признаками и симптомами, соответствующими первичному заболеванию щитовидной железы и/или факторам риска, связанным с прогрессированием заболевания, рекомендован прием левотироксина (L-T4) [1].

Что касается синдрома Дауна, лечение субклинического гипотиреоза также остается предметом дискуссий. В этой области представлено очень мало рандомизированных контролируемых испытаний. Самый важный вопрос заключается в том, отражает ли повышение уровня ТТГ умеренный гипотиреоз, который может нанести вред росту и развитию мозга у самых маленьких детей с синдромом Дауна и способствовать нарушению интеллектуального развития. Самый распространенный аргумент против этой гипотезы – это данные о том, что концентрация гормонов щитовидной железы в плазме обычно находится в пределах нормы. Кроме того, неизвестно, всегда ли концентрация гормонов щитовидной железы в диапазоне от низкого до нормального гарантирует оптимальное развитие мозга ребенка. Предпочтительной стратегией может считаться «бдительное выжидание» с частым скринингом щитовидной железы, позволяющее избежать хронической гормональной терапии, по крайней мере, у пациентов с синдромом Дауна, у которых уровни ТТГ имеют тенденцию к самопроизвольной нормализации. Положительный тест на АТ-ТПО ранее или повышение уровня антител в будущем говорит о том, что такие пациенты должны наблюдаться более пристально и регулярно, потому что наличие АТ – это риск формирования гипотиреоза.

Профессор Лоренцо Югетти наблюдал за состоянием здоровья и общим развитием 145 детей с синдромом Дауна от рождения до 10-летнего возраста и заключил, что АТ-ТПО могут представлять собой маркер ухудшения функции щитовидной железы, в отличие от уровней ТТГ в первый год жизни ребенка. Уровни ТТГ позволяют прогнозировать будущую дисфункцию щитовидной железы, требующую лечения, у пациентов с синдромом Дауна [8].

В исследовании 2017 года доктор Мелинда Пирс и ее коллеги из Центра развития и реабилитации детей в штате Орегон проанализировали данные 508 пациентов с синдромом Дауна, осмотренных в клинике с ноября 2007 года по январь 2015 года. Они заключили, что любой гипотиреоз следует считать потенциально преходящим. Особенно у пациентов с диагнозом, поставленным в возрасте до 3 лет. Исследователи рекомендуют такое же лечение, как и при врожденном гипотиреозе: пробная терапия с повторной проверкой ТТГ и свободного Т4 через 4 недели. Пациентам, у которых не было повышения уровня ТТГ > 10 мМЕ/л во время курса лечения, повышения дозы L-T4 не требуется [8].

Также в 2017 году были опубликованы результаты исследования, в котором сравнивалось состояние щитовидной железы у детей с синдромом Дауна спустя 8,7 лет после окончания рандомизированного контролируемого испытания, в котором одна группа детей получала лечение L-T4, а контрольная группа получала плацебо. Лечение L-T4 в течение первых 2 лет жизни привело к небольшому увеличению свободного Т4 спустя почти 9 лет, что может указывать на новый механизм, влияющий на гомеостаз щитовидной железы. Кроме того, наблюдалась тенденция к меньшему развитию аутоиммунного тиреоидита в группе, получавшей лечение L-T4, что позволяет сделать предположение о защитном эффекте раннего лечения L-T4 [4].

Заключение

Исследования последних десятилетий позволили гораздо лучше понять механизмы нарушений функции щитовидной железы при синдроме Дауна. В случае субклинического гипотиреоза у детей с синдромом Дауна становится всё более популярной стратегия «бдительного ожидания» с более частым проведением анализов. Появилось больше доказательств целесообразности лечения болезни Грейвса радиоактивным йодом. До сих пор не существует единого принятого во всем мире решения относительно частоты скрининга после первого года жизни и в отношении критического для начала лечения показателя ТТГ. К тому же необходимо больше доказательств в области оптимального курса лечения субклинического гипотиреоза при синдроме Дауна. Проспективное рандомизированное контролируемое исследование могло бы помочь исследователям значительно продвинуться в этом вопросе.



Предпочтительной стратегией может считаться «бдительное выжидание» с частым скринингом щитовидной железы, позволяющее избежать хронической гормональной терапии, по крайней мере, у пациентов с синдромом Дауна, у которых уровни ТТГ имеют тенденцию к самопроизвольной нормализации.

Литература

1. American Thyroid Association Task Force on Thyroid Hormone Replacement: Guidelines for the treatment of hypothyroidism: prepared by the American Thyroid Association Task Force on thyroid hormone replacement / J. Jonklaas *et al.* // *Thyroid*. 2014. Vol. 24, № 12. P. 1670–1751.
2. Down syndrome and nonautoimmune hypothyroidisms in neonates and infants / D. Kariyawasam *et al.* // *Horm Res Paediatr*. 2015. Vol. 83, № 2. P. 126–131.
3. Down syndrome and thyroid function / E. Graber *et al.* // *Endocrinol Metab Clin N Am*. 2012. Vol. 41, № 4. P. 735–745.
4. Early thyroxine treatment in Down syndrome and thyroid function later in life / N. Zwaveling Soonawala *et al.* // *European journal of endocrinology*. 2017. Vol. 176, № 5. P. 505–513.
5. Endocrine autoimmunity in Down's syndrome / F. Guaraldi *et al.* // *Horm Res*. 2017. Vol. 48. P. 133–146.
6. King K., O'Gorman C., Gallagher S. Thyroid dysfunction in children with Down syndrome: a literature review // *Ir J Med Sci*. 2014. Vol. 183, № 1. P. 1–6.
7. McLachlan S. M., Rapoport B. Thyrotropin-blocking autoantibodies and thyroid-stimulating autoantibodies: potential mechanisms involved in the pendulum swinging from hypothyroidism to hyperthyroidism or vice versa // *Thyroid*. 2013. Vol. 23, № 1. P. 14–24.
8. Melinda J., Pierce, Stephen H., LaFranchia Joseph D. Pinter. Characterization of Thyroid Abnormalities in a Large Cohort of Children with Down Syndrome // *Horm Res Paediatr*. 2017. Vol. 87. P. 170–178.
9. Peculiarities of autoimmune thyroid diseases in children with Turner or Down syndrome: an overview / T. Aversa *et al.* // *Ital J Pediatr*. 2015. Vol. 41, № 39. doi: 10.1186/s13052-015-0146-2
10. Peculiarities of Graves' disease in children and adolescents with Down's syndrome / F. De Luca *et al.* // *Eur J Endocrinol*. 2010. Vol. 162, № 3. P. 591–595.
11. Peculiarities of presentation and evolution over time of Hashimoto's thyroiditis in children and adolescents with Down's syndrome / T. Aversa *et al.* // *Hormones*. 2015. Vol. 14, № 3. P. 410–416.
12. Subclinical hypothyroidism in the first years of life in patients with Down syndrome / C. Claret *et al.* // *Pediatr Res*. 2013. Vol. 73, № 5. P. 674–678.
13. Ten-year longitudinal study of thyroid function in children with Down's syndrome / L. Iughetti *et al.* // *Horm Res Paediatr*. 2014. Vol. 82, № 2. P. 113–121.
14. The congenital hypothyroidism consensus conference group. European society for paediatric endocrinology consensus guidelines on screening, diagnosis, and management of congenital hypothyroidism / J. Lerger *et al.* // *J Clin Endocrinol Metab*. 2014. Vol 99, № 2. P. 363–384.

Обучение матери

наблюдению и пониманию поведения ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

Одинокова Г. Ю., кандидат педагогических наук, старший научный сотрудник
Института коррекционной педагогики РАО, г. Москва

У части детей с синдромом Дауна неблагополучие во взаимодействии с матерью становится очевидным, когда у ребенка появляются поведенческие проблемы. В некоторых ситуациях родителям трудно или невозможно договориться с ребенком, и такие эпизоды чаще всего наблюдаются после двух лет жизни ребенка. По данным Д. Фидлер, около трети детей с синдромом Дауна уже в раннем возрасте проявляют признаки трудного характера [8]. Родители жалуются на игнорирование ребенком просьб или обращений, на капризы, упрямство, протесты. Специалисты наблюдают отказ от общения с матерью, противоречивые ответы, агрессивные проявления у детей как в провокативной ситуации (реакция ребенка на запрет), так и вне ее [7].



Исследование общения/взаимодействия матерей и детей раннего возраста с синдромом Дауна, которое проводилось в Институте коррекционной педагогики Российской академии образования [5]¹, показало следующее:

1. При трудностях во взаимодействии пары «мать и ребенок с синдромом Дауна» нет диалога. Такого диалога, в котором оба участника обмениваются репликами, и в этом обмене они относительно равноправны: каждый может обратиться к другому, что-то предложить, попросить и ответить ему. Дети из пар с неблагоприятным взаимодействием в ситуации специально организованного наблюдения могут ни разу не обратиться к матери (не проявить инициативу). Пассивность детей в коммуникации выражается и в том, что ребенок чаще не отвечает, не откликается на вопросы и просьбы матери. У детей слабая коммуникативная потребность, что выражается в ограниченном желании вступать в общение с матерью, поддерживать его. Матери при этом могут быть активны, эмоциональны, что ретуширует истинную картину и создает впечатление хорошего взаимодействия [6].

При благополучном варианте наблюдается иное взаимодействие: ребенок заинтересован общением с матерью, находится рядом с ней, неоднократно обращается к матери (действиями или посредством игрушки предлагает игру), чаще всего отвечает на ее вопросы и предложения. Кроме того, ребенок имеет более широкий, по сравнению с ребенком с нарушенным взаимодействием, репертуар средств общения. В некоторых публикациях такой диалог матери и ребенка называли «непрерывающимся» [2, 3].

2. Проблемы во взаимодействии можно обнаружить значительно раньше, до появления очевидных трудностей в общении пары и до появления у ребенка характерных поведенческих проявлений. Визуального наблюдения в этом случае недостаточно. Анализ взаимодействия в паре по материалам видеозаписи дает возможность обнаружить маркеры неблагоприятного после года жизни ребенка. Диагностика и анализ взаимодействия по материалам видеозаписи представлены в публикации [1].

3. Трудности во взаимодействии/общении связаны как с поведением ребенка с синдромом Дауна, так и с поведением матери [5, 6]. Например, отказы ребенка от общения с матерью или агрессивные тенденции в поведении наблюдаются у детей, матери которых не понимают их и говорят: «Что ты хочешь? Не пойму тебя!» и ничего не предпринимают, чтобы понять своего ребенка. Еще матери особым образом комментируют поведение ребенка: они приписывают ему негативные намерения или качества, дают отрицательные оценки, например, «Тебе ничего не нравится», «Ну у нас и характер!». Также матери не дают поведению ребенка объясняющих комментариев. В отличие от подобных случаев, в поведении всех остальных матерей часто встречаются реплики, в которых матери наделяют действия, движения, вокализации, взгляды ребенка определенным смыслом, например, «Ты спать хочешь», «Побежать хочешь!», «Расскажи, какая ты хорошая, как маму слушаешься!».

Педагогическая работа по перестройке нарушений во взаимодействии матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна опиралась на подход к предупреждению и преодолению трудностей развития общения у детей раннего

возраста с ОВЗ, автором которого является Ю. А. Разенкова [7]. Исследование Юлии Анатольевны охватывало 245 пар: дети и близкие взрослые (матери или ухаживающие взрослые). Дети, принявшие участие в исследовании, были младенческого и раннего возраста, как семейные, так и сироты, с разной патологией (слепые, с синдромом Дауна, с органическим поражением ЦНС) и без патологии.

При трудностях во взаимодействии пары «мать и ребенок с синдромом Дауна» нет диалога. Такого диалога, в котором оба участника обмениваются репликами, и в этом обмене они относительно равноправны.

Важные положения этого подхода следующие:

- трудности в развитии общения детей раннего возраста с ОВЗ с близкими взрослыми рассматриваются как маркер неблагоприятия психического развития ребенка, так как нарушается процесс передачи культурного опыта;
- нарушения в общении взрослого и ребенка с ОВЗ регистрируются рано, работу по предупреждению и преодолению трудностей в общении пары следует начинать с момента обнаружения, начиная с младенческого возраста;
- в коррекционно-педагогический процесс активно включены близкие взрослые ребенка с ОВЗ, так как причины нарушения общения у детей с ОВЗ связаны с несоответствием коммуникативного поведения близкого взрослого потребностям и возможностям ребенка;
- работа с близкими взрослыми (матерями) направлена на перестройку их коммуникативного поведения с учетом первичного и вторичных нарушений развития ребенка.

В соответствии с обозначенным подходом был разработан комплекс педагогических мероприятий, направленный на преодоление неблагоприятия в общении пар «мать-ребенок раннего возраста с синдромом Дауна» [5]. Организационно это выглядело так: педагогическая работа проводилась 1–2 раза в неделю при встречах с семьей и включала индивидуальную работу с матерью, коррекционно-развивающие занятия с ребенком, работу с парой «мать-ребенок». В целом работа, направленная на перестройку взаимодействия, занимала от 6 до 12 месяцев.

Важно было создать условия для развития у детей коммуникативной активности: нужды, желания общаться и играть вместе с матерью, а также помочь ребенку расширить репертуар имеющихся средств общения, сформировать новые средства и обучить использовать их в практике общения.

Работа с матерью проводилась по нескольким направлениям: мотивирование на развитие общения с ребенком, обучение матери умению использовать такие коммуникативные действия, которые поддерживают и стимулируют у ребенка желание общаться с ней.

Одно из направлений работы с матерью, на котором мы сосредоточимся подробнее, – **обучение умению наблюдать за ребенком, его проявлениями и действиями, анализировать результаты наблюдений и квалифицировать поведение ребенка в общении.**

¹ Все семьи, принимавшие участие в исследовании, были зарегистрированы в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап» и имели психолого-педагогическое сопровождение с первых дней жизни ребенка.

Любая мать в повседневной жизни достаточно внимательна к проявлениям своего ребенка, особенно в отношении действий, которые могут вызвать угрозу его здоровью и жизни. В опасных ситуациях она быстро реагирует, находит правильное решение, умеет успокоить ребенка. При этом в повседневных ситуациях мать может не озадачиваться тем, какой смысл в действиях ребенка, почему он так или иначе действует, поступает. В ситуациях, когда мать предлагает поиграть, а ребенок уходит от нее, капризничает, нарушает запреты, мать может приписывать свой, очевидный только для нее, смысл: «Ребенок так себя ведет потому, что не хочет играть, общаться со мной», «Ему только хочется баловаться», «Он думать не хочет», «Не знаю, что ему еще надо, что он хочет». Именно такие высказывания мам были зафиксированы в ситуации наблюдения исследователя за игрой и общением матери и ребенка у пар с неблагоприятным вариантом развития общения.

Во время целенаправленной педагогической работы по перестройке взаимодействия матери предоставлялся опыт наблюдения за ребенком с последующим анализом в специально организованных ситуациях: во время занятий с педагогом, при совместном с педагогом просмотре видеозаписей, в повседневной жизни. В этих ситуациях мать учили анализировать результаты наблюдений: называть проявления и действия ребенка, а по мере знакомства с потребностями ребенка квалифицировать его поведение с точки зрения потребностей.

Рассмотрим специально организованные и предложенные матери ситуации наблюдения за ее ребенком:

1. Развитие у матери внимания к действиям и проявлениям ребенка во время коррекционно-развивающих занятий

Мать присутствовала на занятиях с педагогом, наблюдала за ребенком, после занятия следовало обсуждение. В самом начале такой работы, перед первыми занятиями, важно было сориентировать мать: «Последите, пожалуйста, за ребенком. Что его заинтересует? Что ему понравится? После занятия мы с вами об этом поговорим!» Если во время занятия возникал какой-либо позитивный момент (например, ребенок впервые после обучения выполнил просьбу педагога или создавалась смешная ситуация), педагог эмоционально обменивался с мамой невербальными репликами. Это удерживало внимание матери и подкрепляло ее интерес к происходящему.

В обсуждении занятия с матерью необходимо было поддерживать ее ответы и попытки ответить, а в случае затруднений оказывать помощь. Следовало помогать матери комментировать действия ребенка в позитивном ключе. Постепенно такое обсуждение после каждого занятия становилось традиционным. Примерные вопросы, которые педагог задавал матери после занятия: «Как вы думаете, что понравилось ребенку?», «От какой игры или игрушки он отказался? Как Вам кажется, почему?», «Как Вы думаете, почему ребенок ушел от меня в конце занятия?» и другие.

Все ситуации общения педагога с ребенком и с матерью требуют высокой концентрации внимания, это залог успешной работы. Поэтому во время общения специалиста с парой все мобильные устройства были отключены.

2. Наблюдение матери за ребенком в повседневных домашних ситуациях

Мать получала задание: понаблюдать за ребенком и ответить на 1–2 вопроса письменно. Среди вопросов были такие:

Что больше всего любит Ваш ребенок?

Чего боится Ваш малыш?

Ребенок расстроился. Что, скорее всего, утешит его?

В ситуации, когда ребенок капризничает, на какие Ваши действия, связанные с утешением, он скорее откликнется и успокоится?

Проявляет ли ребенок настойчивость? В каких ситуациях?

В каких ситуациях наиболее сложно установить хороший контакт с ребенком?

С кем из близких людей, кроме мамы, предпочитает играть и общаться ребенок?

На что (на кого) ребенок может смотреть продолжительно?

Какую музыку предпочитает Ваш ребенок?

Существуют ли изменения в настроении ребенка, связанные со временем суток?

Существуют ли изменения в настроении ребенка, связанные с настроением окружающих его людей?

Для ответа на одни вопросы матери хватало наблюдения за ребенком в повседневных ситуациях, для ответа на другие нужно было смоделировать ситуацию, например, для ответа на вопрос про музыку. Вопросы были даны в качестве домашнего задания. В редких случаях матери отказывались отвечать письменно, тогда им предлагалось ответить на вопрос педагогу, ответ записывался на диктофон. В результате того, что каждый ответ обсуждался с педагогом, у матерей отмечалось повышение интереса к наблюдению за ребенком, они стали активнее делиться впечатлениями о развитии детей.

3. Совместный с педагогом анализ поведения ребенка по видеозаписи

Данный вид работы предполагал для каждой матери использование видеозаписи ее взаимодействия с ребенком. Первичной задачей было обучение матери элементарному анализу общения. Она училась различать 2 типа эпизодов: в которых активность ее и ребенка были направлены друг на друга и эпизоды с ее обращением к ребенку, в которых он не проявляет активности в коммуникации. Эти различия фиксировались через условные обозначения: «общение» – для эпизодов первого типа и «контакт» – для эпизодов второго типа. После этого матери предлагалось посмотреть специально подготовленные короткие сюжеты взаимодействия пары и определить, какой сюжет можно назвать «общением», а какой – «контактом». Обычно с этим заданием матери справлялись легко. Этот шаг в анализе видеоматериалов позволял матери получить первые сведения о разном уровне вовлеченности и участия партнеров в общении и начать наблюдать за активностью ребенка.

Далее матери было предложено понаблюдать за поведением и действиями ребенка без звука (для того, чтобы она не отвлекалась на собственную речь). Мать называла действия, состояния, чувства и желания ребенка, фиксировала их (записывала) и пыталась дать объяснение его поведению.

Трудности во взаимодействии/общении связаны как с поведением ребенка с синдромом Дауна, так и с поведением матери.



Матери легко называли действия детей, а объяснение вызывало трудности. Часто от них можно было слышать: «Откуда я знаю, почему он встал и ушел!», «Он грызть хочет (игрушки)!», «Я не знаю, что ей нужно!». Педагог оказывал матери помощь и поддержку при попытках понять и объяснить то или иное поведение ребенка. После этого мать просматривала эпизод повторно, но уже со звуком. Матери была дана возможность соотнести послания ребенка и ее собственные реакции.

В формате мини-лекций специалист рассказывал матери о потребностях ребенка. Приведем фрагмент мини-лекции:

«Помимо витальных потребностей (в пище, тепле и пр.) у ребенка есть потребность в новых впечатлениях, в двигательной активности, с которыми рождается любой человек. Есть еще одна потребность, которая формируется прижизненно: потребность/нужда в общении с близким взрослым. Она появляется в результате того, что мама с первых дней жизни не просто ухаживает за ребенком, а во время ухода, кормления разговаривает с ним, как с очень дорогим и близким маленьким человеком. С первых месяцев ребенок включается в коммуникацию, общение со взрослым, в которой получает возможность проявлять свою активность. Эта активность выражается так: ребенок вокализациями, двигательной активностью призывает мать побыть рядом и пообщаться с ним, а пристальным взглядом, улыбками, движениями удерживает ее для продолжения общения. Потребность, нужда в общении со взрослым побуждает ребенка разными способами удерживать внимание и интерес матери к себе. Постепенно, в правильно организованной практике общения, у ребенка появляются новые средства, способы общения: звуки, слоги, мимические выражения, жесты, слова. По мере взросления, когда ребенок открывает для себя мир предметов, у него сохраняется потребность в общении с внимательным и доброжелательным взрослым и появляется нужда в сотрудничестве с ним. Если мать знает о потребностях ребенка, видит их проявления, обозначает их, поддерживает, у него появляются мотивы общения, то самое «зачем мне нужно обратиться

ся ко взрослому и что получить от него». Именно мотивы общения побуждают ребенка вступать в диалог с матерью и поддерживать его. В общении ребенка со взрослым передаются все умения, традиции, знания, опыт, то есть общение с матерью — это путь обучения и развития ребенка.

Поговорим о потребности в новых впечатлениях. Мать сама предоставляет ребенку впечатления в виде новых песенок, игр на руках, игрушек, явлений, на которые она обращает его внимание. При этом она не запрещает, а поддерживает самостоятельную активность ребенка в добычании этих впечатлений, называет то, что ему интересно. Например, ребенок, изучая окружающее пространство, взял в руки что-то запретное или хрупкое. Мать не запрещает, а присаживается рядом, называет предмет, вместе они рассматривают его, мать берет предмет в руки, но позволяет ребенку потрогать его пальчиками. Или у ребенка невербальное обращение к матери, он указывает на предмет и смотрит на мать, смысл обращения такой: «А это что? Хочу. Дай». Мать отвечает, приближает к ребенку предмет, они вместе рассматривают его, общаются по этому поводу и т. д. Это эпизоды того, как потребность в новых впечатлениях поддерживается матерью и, во втором случае, становится мотивом обращения к ней.

Совсем иная ситуация, при которой активный интерес ребенка к окружающему мать расценивает как бесполезное любопытство и, предвидя результат исследовательских действий ребенка в виде беспорядка, ограничивает его активность запретами: «Нельзя», «Это тебе еще рано», «Лучше возьми игрушки». В этом случае они тоже ведут диалог, но качественно иной, не развивающий, а ограничивающий как познавательное, так и личностное развитие ребенка».

Учитывая индивидуальные особенности матерей, их знакомили с тем, что такое потребности ребенка, как они проявляются в поведении, при каких условиях становятся мотивами общения. Постепенно мать училась квалифицировать действия и проявления ребенка с точки зрения его потребностей, а коммуникативные действия — с точки зрения мотивов общения².

² Мы опираемся на базовые представления о развитии общения ребенка М. И. Лисиной и ее научной школы [4].

Во время целенаправленной педагогической работы матери предоставлялся опыт наблюдения за ребенком с последующим анализом в специально организованных ситуациях.

4. Фиксация матерью успехов, продвижений ребенка в развитии.

По просьбе педагога мать записывала все, даже небольшие достижения ребенка: проявление умений и навыков, ситуации, которые удивили ее и близких взрослых. Например: «Научился ходить по лестнице вверх», «Появился еще один зуб», «Когда я достала пиццу из духовки, ребенок неожиданно принес нож для резки пиццы», «Подружку на площадке стала звать: «А! А!» – Аня», «Стал кивать головой, так говорит: «Спасибо!», «Дочка принесла книжку, положила мне на колени. Так просит почитать». Педагог на каждом занятии интересовался у матери, что нового появилось у ребенка, разделял ее радости. Со временем матери стали сами, по своей инициативе, делиться с педагогом теми достижениями, которые появились в развитии ребенка. Это важный вид работы, благодаря которому матери учатся видеть даже небольшие шаги в развитии ребенка с генетическим нарушением. Опыт показывает, что после завершения педагогической работы многие матери продолжают фиксировать продвижения в развитии ребенка.

5. Наблюдение и анализ перемен, произошедших за время педагогической работы с парой «мать-ребенок».

На завершающем этапе работы с парой матери предлагали посмотреть первую и последнюю видеозапись ее общения с ребенком. Перед просмотром матери задавались вопросы: «Посмотрите две видеозаписи и скажите: что изменилось в общении у ребенка? Как изменилось Ваше общение с ребенком?» Когда мать говорила о наблюдаемых переменных в коммуникативной активности ребенка, об изменениях в ее общении с ним, педагог только в случае необходимости оказывал помощь. На этом этапе работы матери достаточно

умело давали оценку действиям общения ребенка и своим коммуникативным умениям. Запись высказываний матерей входила в общую картину оценки перемен коммуникативного поведения матери и ребенка. Оценка результатов работы и перемен во взаимодействии пары проводилась совместно: педагогом и матерью.

В результате обучения матери стали более отзывчивы в общении со своими детьми, оказывали им поддержку, подкрепляли инициативное и ответное поведение в общении и игре с детьми. Они стали более доброжелательны: хвалили и поощряли детей; уменьшилась доля критикующих матерей. Большинство матерей называли и объясняли ребенку всё, что его интересовало, умели привлечь и удержать внимание ребенка на интересующем мать объекте в диалоге и в играх.

Произошли перемены и в поведении детей. Они стали более активно проявлять инициативу, отвечать на предложения матерей; случаев отказа ребенка от общения с матерью после специально проведенной работы не наблюдалось.

Работа по обучению матери умению наблюдать и квалифицировать действия и проявления ребенка является важной частью комплекса коррекционно-педагогических мероприятий по налаживанию общения в паре «мать-ребенок раннего возраста с синдромом Дауна». При обучении матери наблюдению важным представляется акцентировать ее внимание на поведении ребенка и на содержании его поведения в коммуникации с точки зрения потребностей и мотивов, а также через совместный с педагогом анализ поведения ребенка заинтересовать мать этим процессом и сформировать у нее умение объяснять действия и проявления ребенка. Это способствует развитию понимания его поведения, минимизации конфликтных ситуаций и развитию договоренностей в общении матери и ребенка.

В результате обучения большинство матерей называли и объясняли ребенку всё, что его интересовало, умели привлечь и удержать внимание ребенка на интересующем мать объекте в диалоге и в играх.

Литература

1. Айвазян Е. Б. Исследование общения взрослого и ребенка первых лет жизни с ограниченными возможностями здоровья: методический инструментарий / Е. Б. Айвазян, Т. П. Кудрина, Г. Ю. Одиноква, Е. В. Орлова, Ю. А. Разенкова // Альманах института коррекционной педагогики. 2018. № 32. URL: <https://aldef.ru/ru/articles/almanac-32/>
2. Айвазян Е. Б., Одиноква Г. Ю. Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 2 (7). С. 14–21.
3. Айвазян Е. Б., Одиноква Г. Ю. Феномен «непрерывающийся диалог» и его роль в развитии ребенка раннего возраста с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2012. № 1 (8). С. 13–17.
4. Лисина М. И. Проблемы онтогенеза общения М.: Педагогика, 1986. 144 с.
5. Одиноква Г. Ю. Выявление и преодоление неблагополучия в развитии общения матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна: автореф. дис. ... канд. пед. наук. М., 2015. 24 с.
6. Одиноква Г. Ю. Общение матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна: монография. М.: Полиграф сервис, 2016. 210 с.
7. Разенкова Ю. А. Трудности развития общения у детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья: выявление, предупреждение, коррекция: монография. М.: Полиграф сервис, 2017. 200 с.
8. Fidler D. J. The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice // Infants & Young Children. 2005. Vol. 18, Iss. 2. P. 86–103.

Возникновение реакции несогласия

у ребенка раннего возраста с синдромом Дауна
и ее связь с материнским отношением

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

«Реакция несогласия» – так мы обозначили появление у ребенка в возрасте примерно полутора лет жеста головой из стороны в сторону или звука, обозначающего «нет» при взаимодействии с матерью, когда ребенок выражает отказ. Впервые матери начинают замечать этот жест еще до года. Он появляется раньше, чем жест согласия и слово «да», и, по мнению известного исследователя психического развития ребенка раннего возраста Рене Шпица [1], является одним из организаторов психики.

Феномен отказа у ребенка раннего возраста изучался психологами в рамках концепций и теорий становления детской психики. Эти работы появились еще в первой половине XX века в трудах ученых психоаналитического направления. Вышедшая в 1959 году книга Рене Шпица «Психоанализ раннего детского возраста» [1], обобщает его теорию важнейших факторов организации психики. Первый организатор психики – это «комплекс оживления» в возрасте 2,5 месяцев, когда младенец начинает активно откликаться на обращение матери к нему. Второй – «страх незнакомца» в возрасте 7–8 месяцев, когда у малыша происходит процесс сличения родных людей и чужих и, как следствие, острая реакция на чужого, выражающаяся в отказе от коммуникации с ним и сопровождаемая тревогой, страхом и поиском матери. И, наконец, третий – возникновение у ребенка слова «нет» как первого логического понятия, которое тот начинает использовать с 18 месяцев. Возникновение семантического жеста «нет» Р. Шпиц рассматривает как первый целенаправленный акт человеческой коммуникации.

Когда у ребенка появляется способность отказывать, это позволяет значительно обогатить его отношения с ближайшим окружением. На первых этапах развития, при взаимодействии с матерью, влечения разряжаются только через прямые мускульные действия, то есть ребенок реагирует телом. С возникновением способности к суждению и возможности сказать «да» или «нет» ребенок находит другой путь кроме «сражения или побега»: путь дискуссии или переговоров. Использование «нет» для обозначения своего противостояния объекту, для возражения другому – это критический этап организации психики и формирования социальных отношений [2]. Способность к отказу является основополагающим феноменом интеллектуального знания и способности к абстрагированию.

Все эти феномены психики ребенка рассматриваются в тесной связи с его коммуникацией с матерью.

Л. С. Выготский одним из первых выдвинул идею о том, что каждый языковой акт – это, прежде всего, средство коммуникации ребенка со взрослым. Данный факт подтверждается многочисленными наблюдениями за детьми раннего возраста, говорящими о том, что первое слово ребенка возникает от потребности сообщить что-то своей матери. Причем в речи ребенка ситуация неспособности, неумения получает выражение раньше, чем способности и умения, что может свидетельствовать о большей значимости и более сильном переживании «негативного» опыта, чем «позитивного».

Первым средством выражения отказа является жест головой: в русскоязычном обществе человек поворачивает голову вправо-влево. Этот жест, несомненно, вырастает из физической структуры действия, имеющей инстинктивную природу и описанной Р. Шпицем. Психофизиологической основой жеста отрицания является эмоциональная сфера. А появление жеста в качестве одного из первых можно объяснить прагматическими причинами – необходимостью устранить раздражитель, создающий дискомфорт.

Невербальные средства общения возникают у детей намного раньше, чем языковые.

Отрицательный жест, выражающийся качанием головы, усваивается к 9–14 месяцам. А зарождается он еще раньше. Так, девочка О. с синдром Дауна начала пользоваться им

в 7 месяцев: мама отмечает, что при нежелании есть или пить дочка крутила головой из стороны в сторону, отказываясь взять в рот еду, и мама начала догадываться, что означает этот жест. Через несколько месяцев маме стало еще более очевидно, что качание головой из стороны в сторону означает несогласие и в других ситуациях, и она стала повторять за дочкой этот жест, приговаривая «Ты не хочешь, нет», прекращая свое действие. Многие родители отмечают, что сначала они не могут понять, чего именно хочет ребенок, когда он использует жест отказа. Тогда родитель начинает перебирать то, что понравилось бы ребенку, до тех пор, пока он не перестанет протестовать.

Другая девочка с синдромом Дауна, А., 24 месяца: мама кормит дочку, та, насытившись, отодвигается от стола. Мама спрашивает: «Будешь еще кашу?» Девочка качает головой из стороны в сторону, давая понять своей матери, что она больше не хочет.

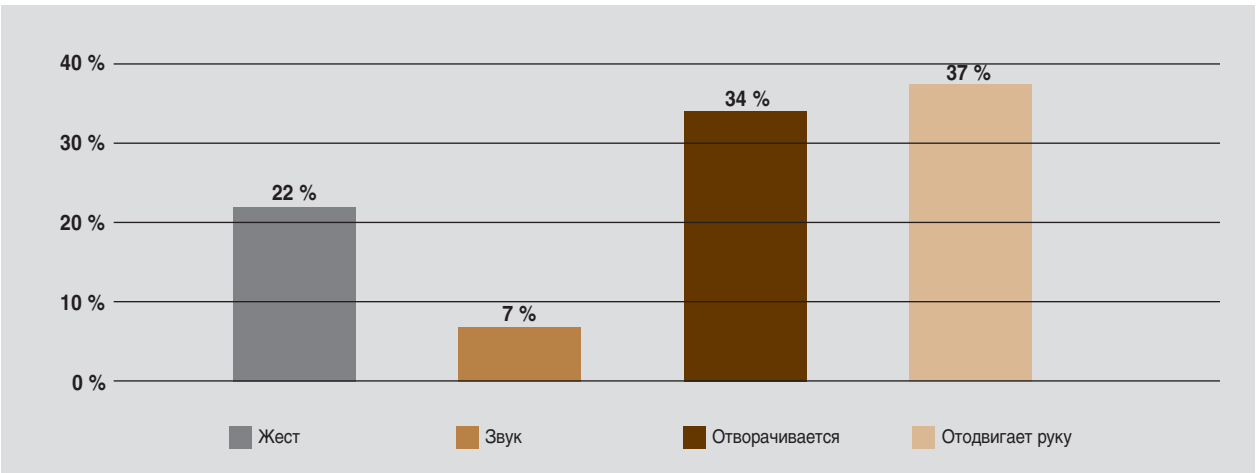
С одной стороны, жестам как символам отрицания детей учат взрослые, и эти жесты обусловлены культурными традициями. С другой, некоторые жесты и сопровождающая их мимика базируются на естественных действиях-реакциях детей. Например, отталкивающий жест рукой для отвержения, опровержения чего-либо представляет собой пантомимическое изображение действия отталкивания, отбрасывания ненужного предмета; отказываясь от приема пищи, маленькие дети инстинктивно сжимают зубы, отворачиваются, из этого рождается отрицательный жест – жест отказа.

С точки зрения психической организации, использование отрицания предполагает, что осуществляется обращение пассивности в активность, а также и вытеснение. Это означает, что был создан новый путь для разрядки агрессии, а именно ментальный путь¹.

Что касается детей с синдромом Дауна, то мы наблюдаем, что у них ментальная перегрузка происходит быстрее вследствие особенностей нейроанатомических процессов мозговой деятельности. Соответственно, риски не справиться с переизбытком психического возбуждения возрастают.

Способы, которые используют дети 2–2,5 лет с синдромом Дауна для выражения отрицания (в ситуации отказа от пищи), представлены в диаграмме² (рис. 1).

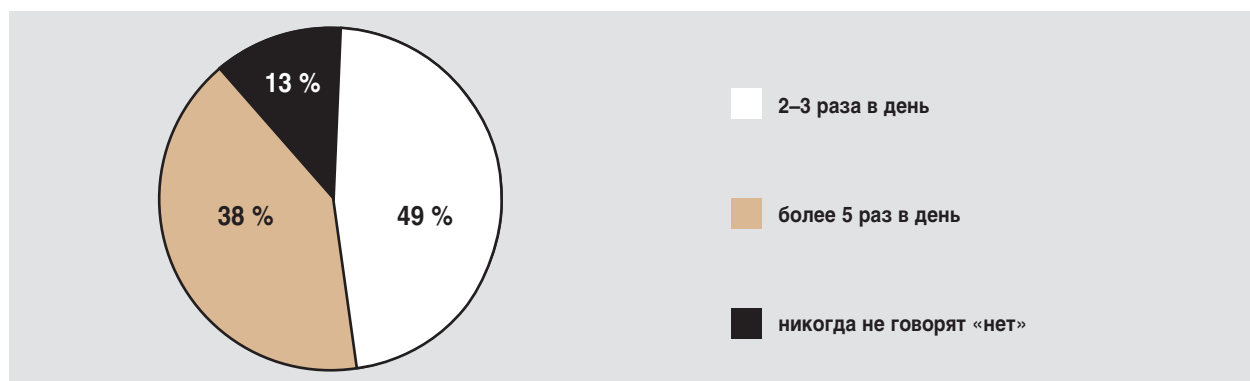
Рисунок 1. Способы отказа ребенка от приема пищи



¹ Ментализация – это эмоциональная восприимчивость и когнитивная способность представлять состояние самого себя и других людей. Связана с возможностями психического аппарата перерабатывать психическое возбуждение через репрезентации, посредством представлений, образов, мыслей.

² Данные собраны в результате опроса 37 матерей детей с синдромом Дауна от 2 до 2,5 лет.

Рисунок 2. Использование слова «нет» при взаимодействии с ребенком



С самого начала жизни ребенок подвергается подавлению, осуществляемому родителями в отношении влечений. З. Фрейд писал, что человеческая цивилизация построена на подавлении влечений. Запрещающие послания идут по множеству каналов: выражение лица, речь и т. д. Они тормозят и останавливают движения влечений ребенка, на что он реагирует гневом и более или менее значимым отказом. Затем, когда у него появляются более психизированные механизмы, — при помощи негации, предполагающей определенную идентификацию с запрещающим взрослым (взрослый говорит «нет», ребенок также начинает говорить «нет»). Возможность идентификации ребенка со взрослым и имитация обеспечивает ему успех в процессах научения, начиная с появления ответа ребенка улыбкой на улыбку матери и заканчивая выражением реакции несогласия в ответ на ее активность.

Воспитательные сообщения неизбежно содержат элементы, основанные на условных рефлексах и многократных повторениях, и наиболее заметны в моменты, например, приучения к горшку. С самого начала отношений ритм младенца конфликтует с ритмом матери и с тем, как она приспосабливается к его особенностям, и именно ответ матери вносит решающий вклад в формирование психической жизни ребенка.

Также нами были получены и проанализированы ответы матерей на вопрос «Часто ли Вы говорите своему ребенку "нет"?»

Как показывают результаты социологических опросов родителей, большая часть близких взрослых (тех, кто постоянно взаимодействует с детьми), отвечая на вопросы о своем отношении к формам проявления отрицания, склонны расценивать их как негативные, с которыми нужно бороться. Это сводится к обобщенной идее: «Непослушание ребенка, независимо от того, 2 ему года, 12 или даже 22, до добра не доведет». Большинство респондентов на просьбу «Назовите, какими способами можно научить ребенка разумно, по вашему мнению, выражать форму протеста требованиям других людей, в том числе родителей и других близких родственников», называли общие, ничего не значащие фразы. В то же время четко и конкретно перечисляли, что делать, если ребенок проявляет отрицание как защиту от их требований. Из 100 респондентов только 9 % аргументированно доказывали, что способность и разумное умение сказать «нет» — это шанс полноценного жизнеутверждения. 31 % респондентов признавали значимость такой способности, но не могли привести аргументов в пользу этого. 60 % считали, что с проявлениями отрицания детей во взаимоотношениях с близкими

взрослыми нужно бороться. В ответах воспитателей и педагогов последняя форма ответов превышала 80 %. Суть их аргументации в основном сводилась к «защите разумности своих требований как профессионалов» [3].

В практике консультирования семей мы встречаемся с частым запросом по поводу непослушания. Нередко родители сталкиваются с истериками ребенка, которые обычно быстро затихают при их неподкреплении. Это происходит в возрасте примерно 2 лет, когда малыш впервые начинает сильно противодействовать взрослому. Маленький человек активно проявляет свои желания и сталкивается с культурно обусловленными запретами. Происходит регуляция желаний ребенка при взаимодействии со взрослым. Есть несколько пиков в таких проявлениях. Первый пик — примерно 2 года, возраст детских истерик «на пустом месте», «хочу, и всё!». Второй пик приходится на кризис 3 лет, именуемый как «Я сам!» и характеризующийся протестами ребенка, связанными с тем, что он хочет делать что-то самостоятельно, вопреки попыткам взрослого помочь ему. Конфликт этого возраста заключается в желании и невозможности его полного удовлетворения из-за недостаточности навыков и умений. В результате у ребенка усиливается несогласие с действиями взрослого.

Так же, как и все родители, родители детей с синдромом Дауна сталкиваются с протестным поведением ребенка. Однако это может происходить менее заметно, чем у нормально развивающихся сверстников, и на определенном этапе развития часто является полной неожиданностью для родителей. Если нормативно развивающийся ребенок в возрасте 12–15 месяцев может явно возражать на воздействие взрослого, то ребенок с синдромом Дауна будет делать это несколько позднее.

Из практики наблюдения за детьми обнаруживается, что у некоторых из них в возрасте 2 лет уже есть жест и звук, обозначающий «нет», а у других несогласие выражается в бурной реакции всем телом и криком и доставляет большой дискомфорт как ребенку, так и его матери. Родители не заявляют такие проявления ребенка как «проблему», а обращают внимание специалистов на то, что, например, «ребенок не разговаривает». При этом они действуют так, будто ребенок находится в более младшем возрасте: не спрашивают о его желаниях, механически передвигают / переставляют / берут на руки.

Возникает вопрос о том, каков вклад родителей в формирование и закрепление тех или иных способов отрицания у ребенка.

Мы предположили, что имеется взаимосвязь между определенными эмоционально-личностными характеристиками матери, которые играют роль в эмоциональном ответе на негативные реакции ребенка, и формированием у последнего продуктивных способов отказа, а именно реакции несогласия, выражаемой жестом или определенным звуком.

В коммуникации между матерью и ребенком большое значение имеют такие характеристики взрослого, как способность распознавать чувства, свои и ребенка, умение справляться с собственной агрессией, а также уровень тревоги, испытываемой сознательно или бессознательно.

Исследование проводилось с помощью следующих методик: анкетирование, анализ проблемных ситуаций, анкета «Психологический тип родителя» (автор В. В. Ткачева), тест-опросник родительского отношения (ОРО) А. Я. Варги и В. В. Столина, Торонтская алекситимическая шкала TAS-20-R, тест Леонгарда-Шмишека (адаптация В. М. Блейхера), опросник враждебности Басса-Дарки (версия А. Г. Резапкиной), тест тревожности Спилбергера (адаптация Ю. Л. Ханина).

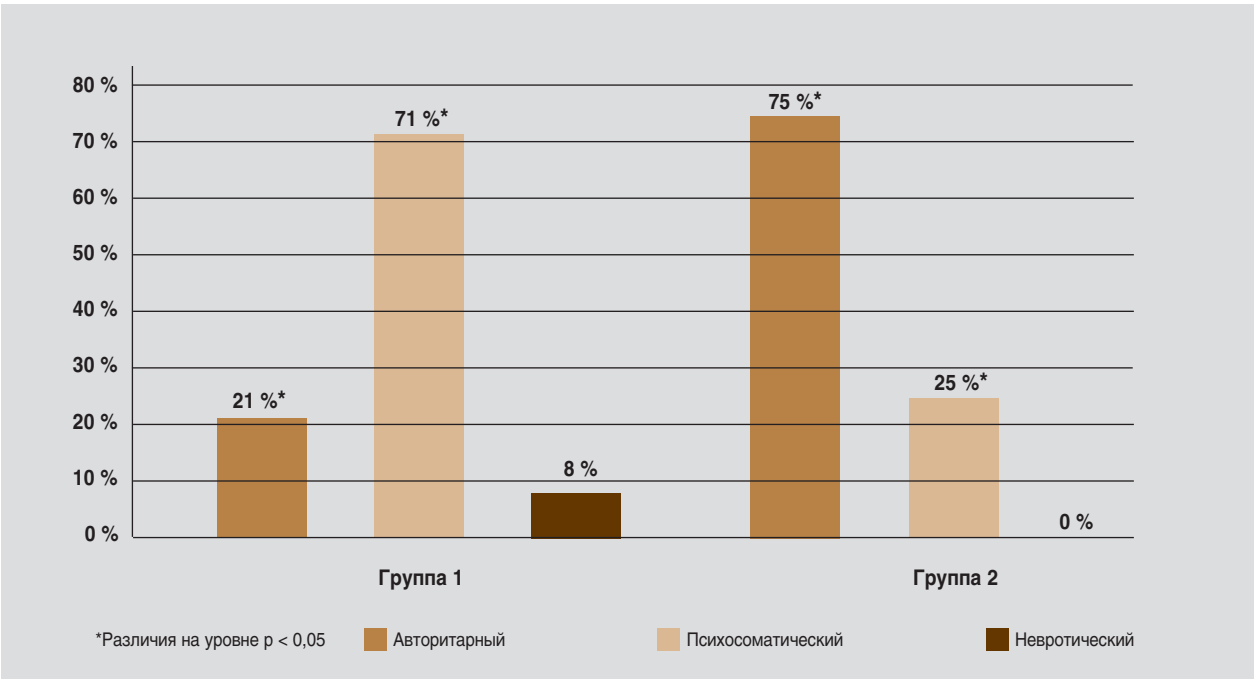
В результате анкетирования 37 матерей детей возраста 2–2,5 лет мы выделили две группы детей. Первая группа, 22 человека, то есть 60 % от общего количества испытуемых, включала в себя детей, у которых в коммуникации с матерью присутствовал жест и звук, обозначающий несогласие. Вторая группа – 15 детей, то есть 40 %, у которых этот жест отсутствовал, а реакция несогласия выражалась всем телом и криком. Также 37 матерей ответили на опросник В. В. Ткачевой на определение психологического типа родителя.

На втором этапе исследования, включающем в себя все методики, приняли участие 22 матери, которые были разделены по такому же принципу на две группы – наличия или отсутствия жеста или звука «нет» у их детей (15, или 70 %, и 7, или 30 %, соответственно).

Мы сравнили результаты, полученные с помощью методики В. В. Ткачевой на определение психологического типа родителя в двух группах (рис. 3). Оказалось, что значимые различия выявились по показателям двух типов родителей.

В первой группе, где дети использовали жест несогласия, оказалось больше родителей психосоматического типа, по определению В. В. Ткачевой, нормативных, чувствующих и принимающих своего ребенка. Во второй группе преобладали матери авторитарного типа, одной из характеристик которого является феномен «вытеснения» негативных переживаний и вероятность завышенных требований к ребенку, очевидно, не способствующие закреплению у него возможности конструктивного отказа на требования матери.

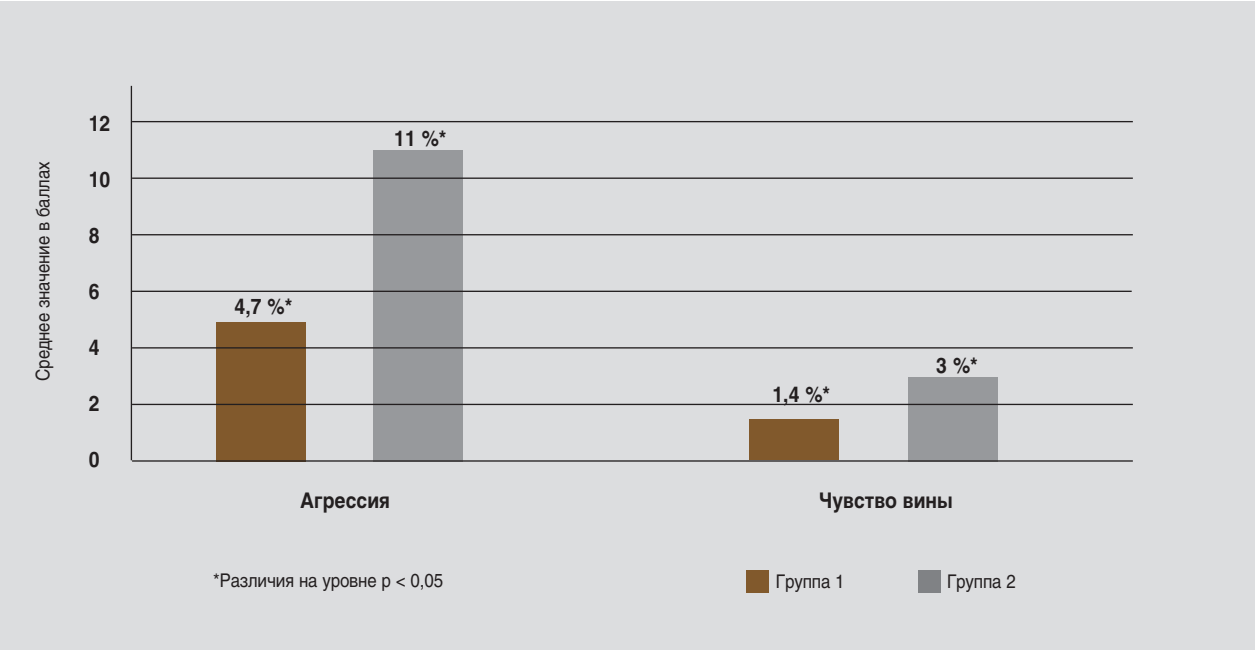
Рисунок 3. Психологический тип родителя (анкета В. В. Ткачевой)



Сравнительные результаты, полученные по опроснику враждебности Басса-Дарки, также показали различия в группах. В первой группе матерей среднее значение баллов по агрессии и чувству вины было значимо ниже, чем у матерей второй группы.

При обработке теста мы суммировали все полученные испытуемыми двух групп баллы по всем шкалам и отдельно по шкале «чувство вины» и вывели средний балл (рис. 4).

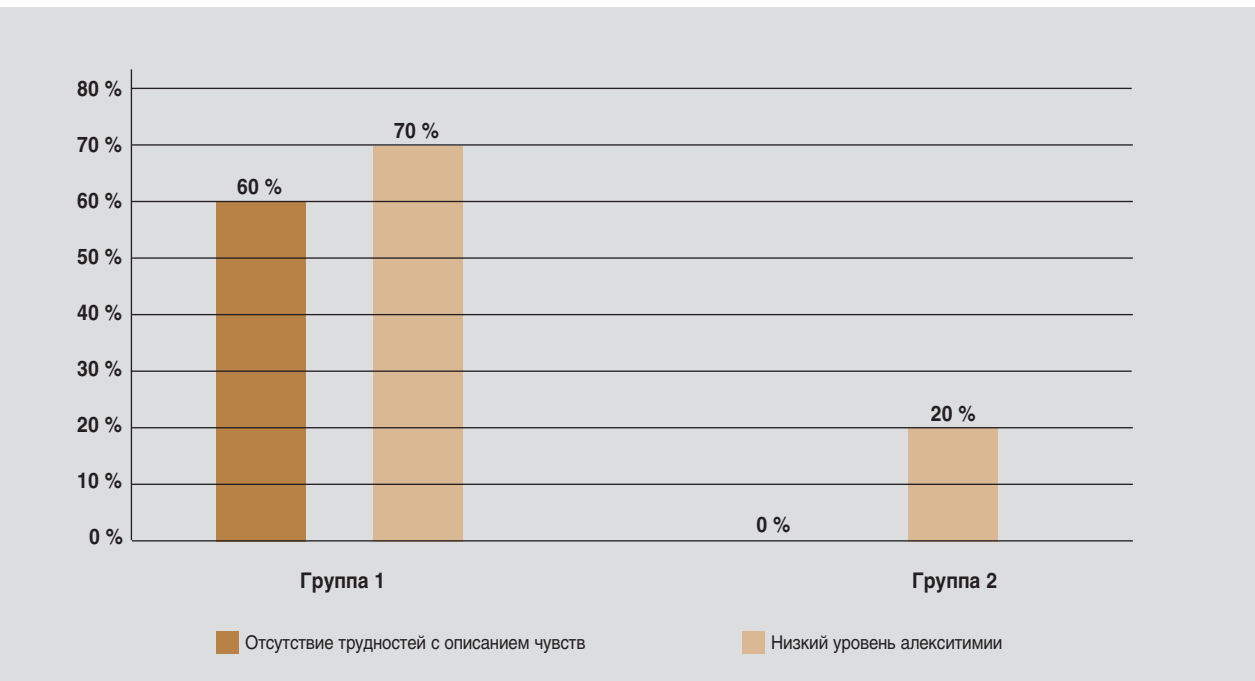
Рисунок 4. Результаты опросника враждебности Басса-Дарки



Оказалось, что у матерей, чьи дети выражали несогласие жестом или звуком, средний балл по агрессивности значительно ниже, чем в другой группе. То же самое касается и чувства вины – в первой группе средний балл ниже, чем во второй. Эти данные соотносятся с данными теста В. В. Ткачевой о преобладании у второй группы детей родителей авторитарного типа.

Интересные результаты были получены после обработки Торонтской алекситимической шкалы TAS-20-R (рис. 5). В целом матери обеих групп понимали и выражали свои чувства, однако лучшие показатели (низкий балл) наблюдались у матерей первой группы – они испытывают меньше трудностей с описанием своих чувств, соответственно, общий балл по алекситимии у них был ниже.

Рисунок 5. Результаты Торонтской алекситимической шкалы TAS-20-R



Также выявилась тенденция в различиях по уровню тревожности у матерей сравниваемых групп (рис. 6, 7). В целом у наших испытуемых уровень тревоги оказался высоким. Низкого уровня тревожности не было ни у одной испытуемой. В первой группе высокие показатели по ситуативной тревожности были у меньшего числа респондентов, чем во второй. Более высокие показатели наблюдались во второй группе и по личностной тревожности.

Рисунок 6. Результаты ситуативной тревожности по тесту Спилбергера

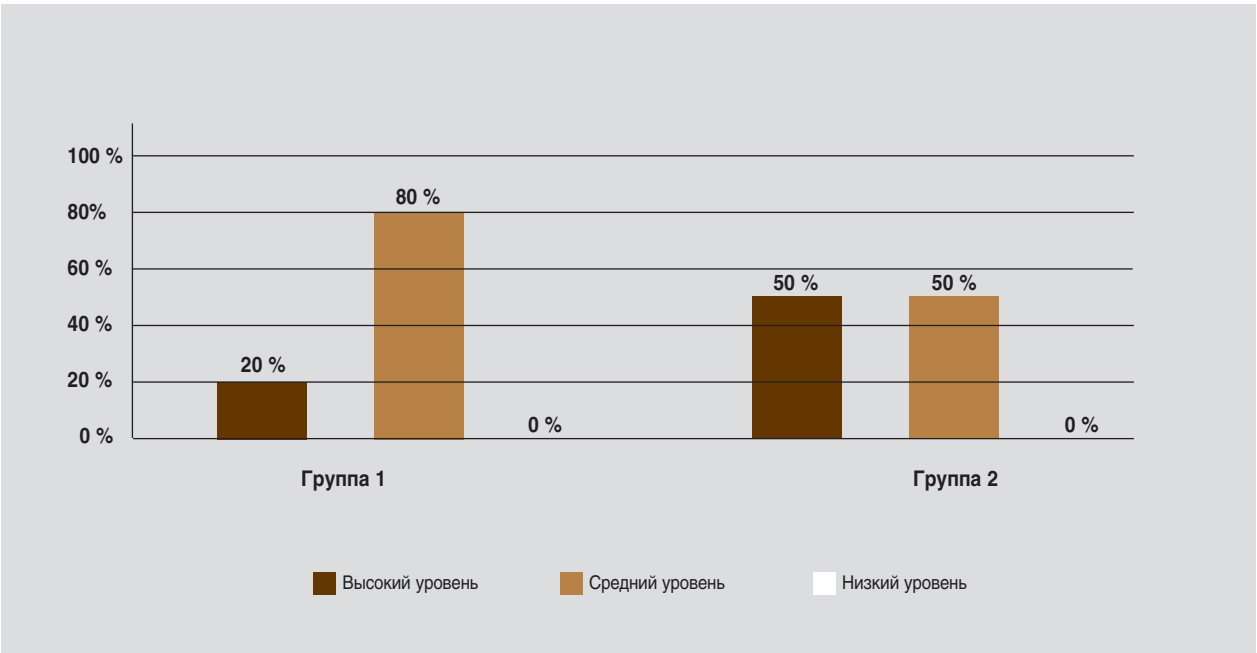
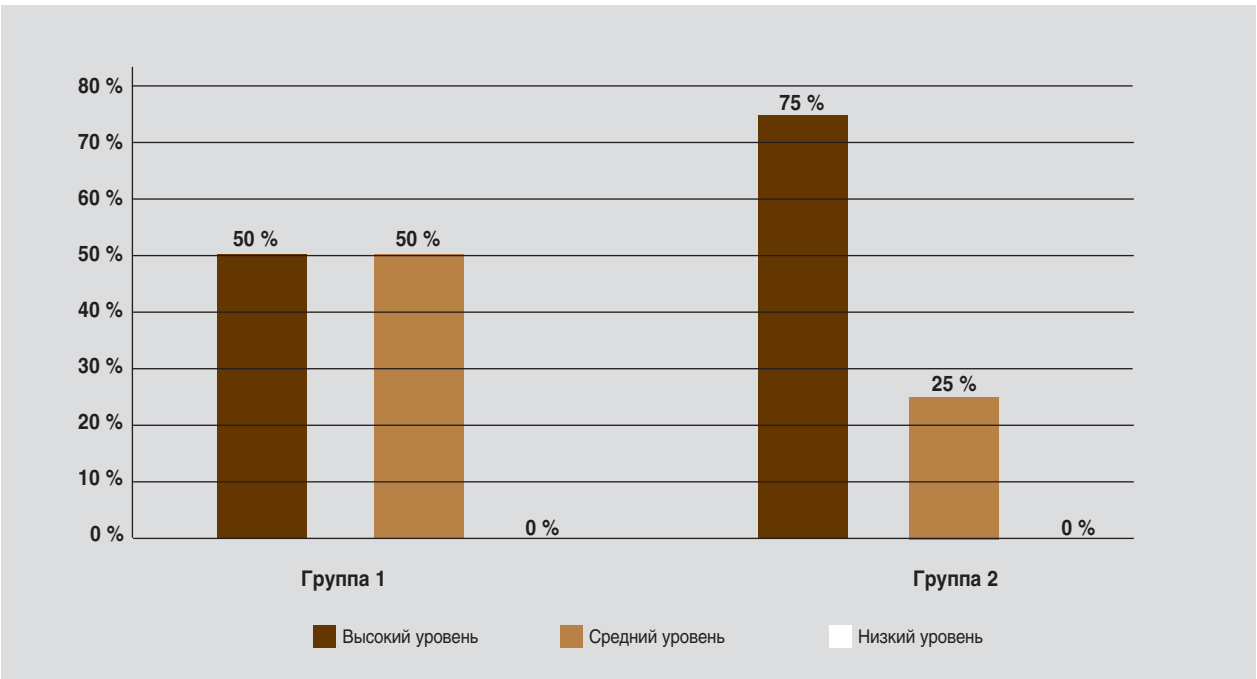


Рисунок 7. Результаты личностной тревожности по тесту Спилбергера



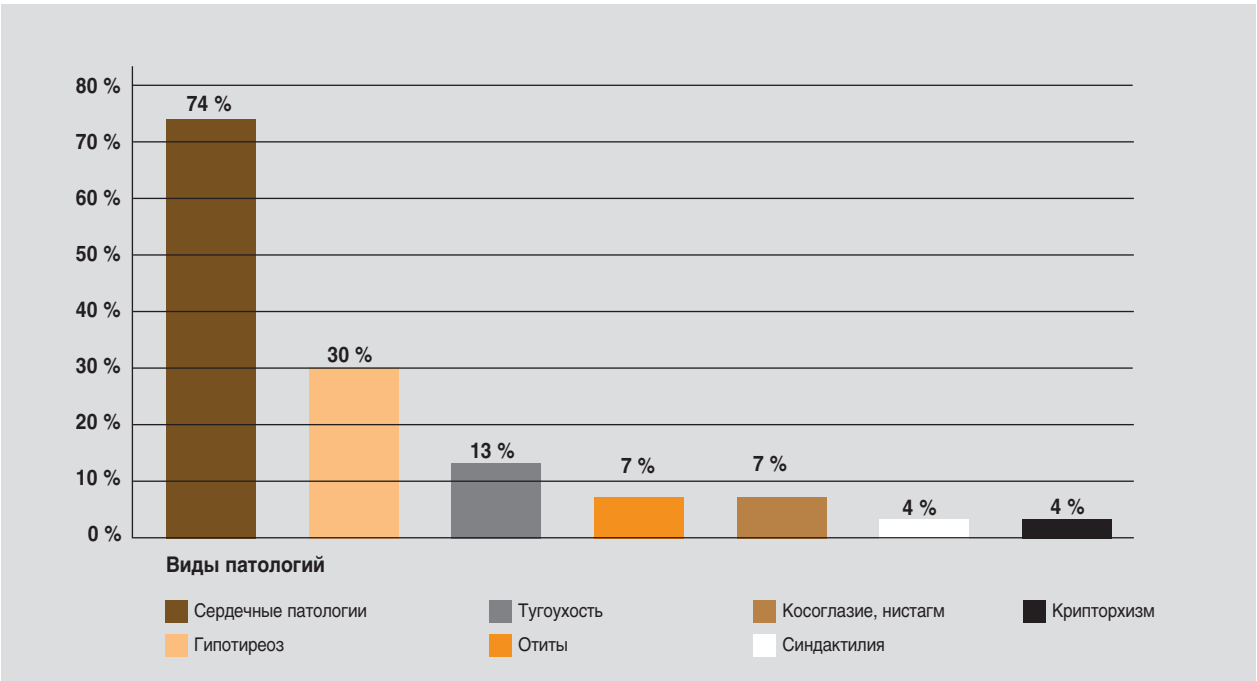
Обсуждение результатов

По некоторым данным, значительный вклад в речевые и языковые нарушения у детей с синдромом Дауна вносит высокая встречаемость потери слуха, особенно колеблющаяся кондуктивная потеря слуха от частых инфекций среднего уха, которая затрагивает 93 % годовалых детей, а 68 % всё ещё страдают в возрасте 5 лет [4].

По нашим данным, 7 % детей нашей выборки страдает частыми отитами, а у 13 % есть диагноз тугоухость. Так отметили родители, отвечая на вопрос анкеты «Какие заболевания есть у Вашего ребенка?».

Ниже представлены данные о сопутствующих заболеваниях детей обследованной выборки. Сопутствующие патологии имеют 62 % детей (рис. 8).

Рисунок 8. Распространенность соматической патологии в обследованной выборке

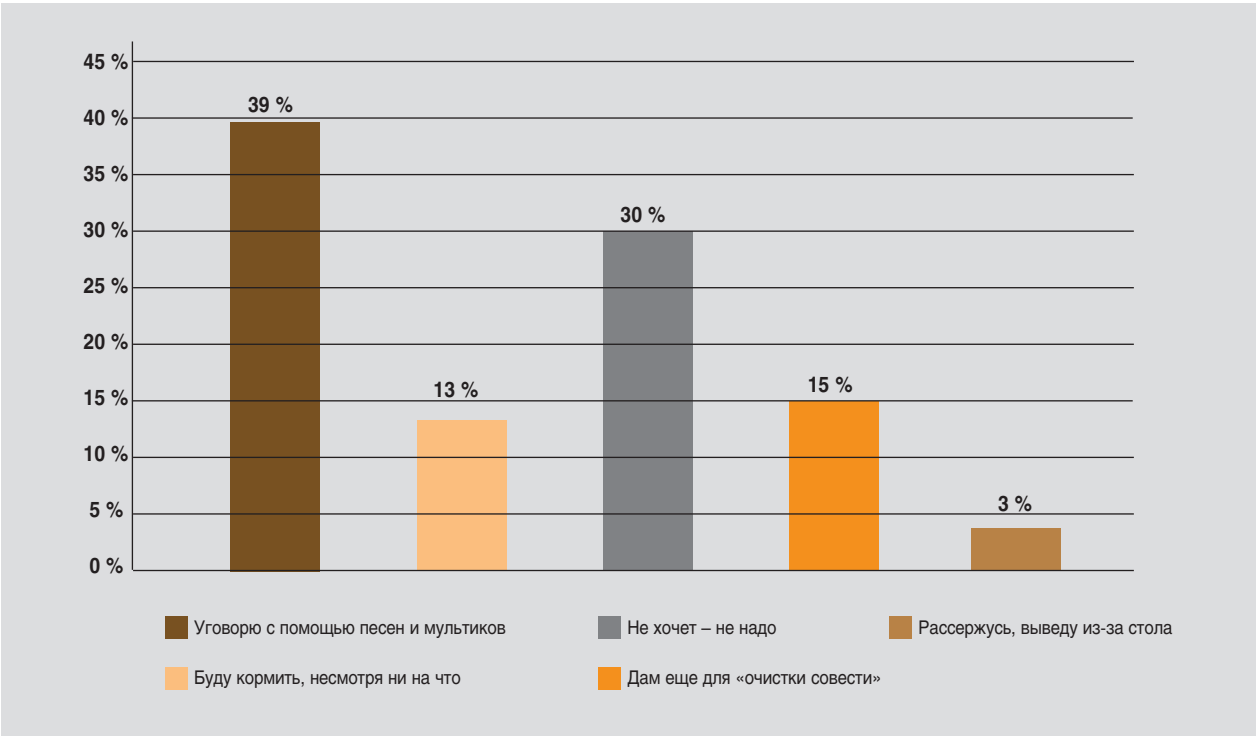


Однако риски для нормального хода развития у ребенка с синдромом Дауна есть не только из-за особенностей здоровья, но и из-за психологических факторов.

В 2018 году был проведен масштабный анализ существующих исследований развития коммуникации и обучения родителей целенаправленному общению со своими детьми с синдромом Дауна. Выявлено, что характер взаимодействия взрослых с детьми существенно влияет на развитие языка и речи малышей. Среди исследуемых факторов, влияющих на коммуникацию между взрослым и ребенком, изучались родительский стресс и удовлетворенность, родительские стратегии поведения и ответственность, а также невербальные средства общения, социализация и поведение детей. Но в настоящее время всё еще недостаточно данных для определения влияния опосредованных родителями воздействий на улучшение языка и общения детей с синдромом Дауна [5].

В нашем исследовании мы предложили испытуемым выбрать из списка стратегий поведения те, которые они применяют при отказе ребенка от пищи (рис. 9).

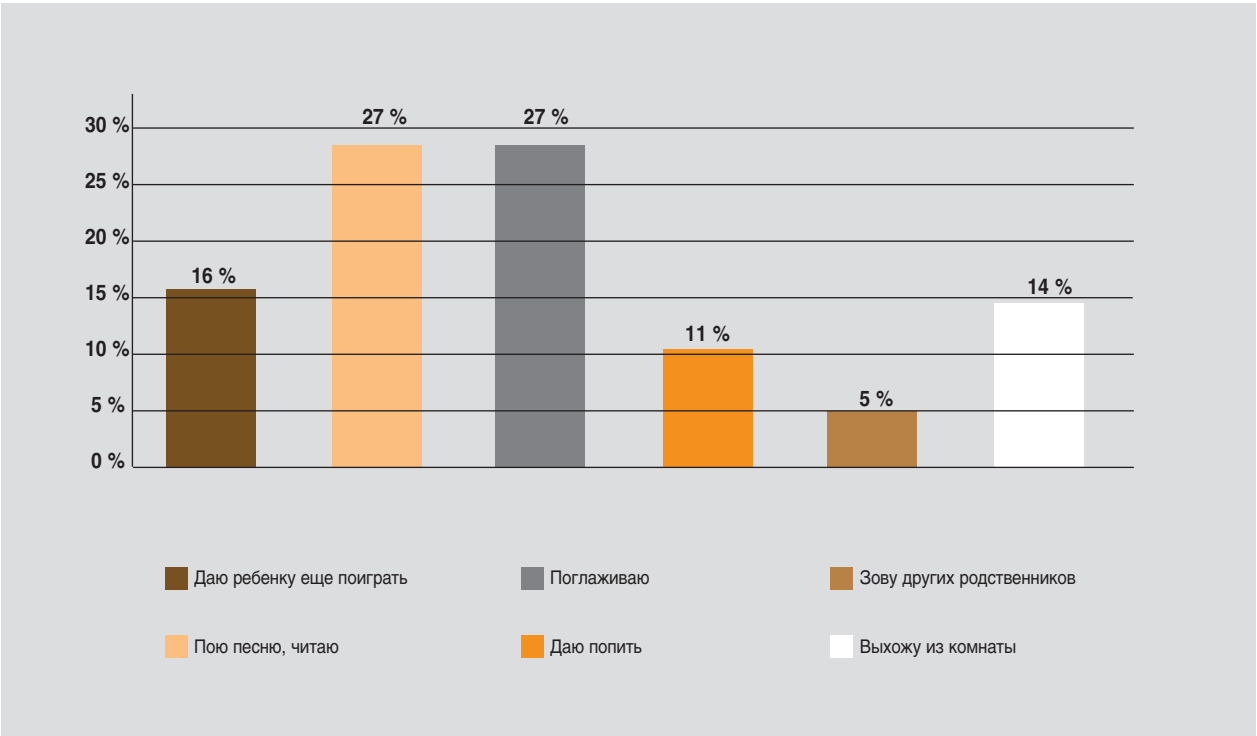
Рисунок 9. Стратегии поведения матерей при отказе ребенка от приема пищи



В ситуации отказа ребенка от еды 39 % родителей предпочли прибегнуть к развлекающим способам и приемам, чтобы накормить ребенка; 13 % продолжили бы кормить, несмотря ни на что. То есть настаивать на приеме пищи предпочли 52 % родителей. «Отпустить» ситуацию предпочли 45 %, выбрав ответы «Дам две ложки для “очистки совести”» – 15 % и «Отложу ложку в сторону – “не хочет есть – не надо”» – 30 %. 3 % опрошенных выбрали ответ «Всё уберу, рассержусь, выведу ребенка из-за стола».

Далее нашим испытуемым был предложен выбор стратегии поведения в ситуации, когда ребенок не хочет спать (рис. 10).

Рисунок 10. Стратегии поведения матерей при укладывании ребенка спать



В ситуации укладывания ребенка спать, когда он не хочет, 16 % родителей предпочитают дать ребенку еще поиграть; 14 % выходят из комнаты, гася свет; поют песню или читают, пока ребенок не заснет, – 27 %; поглаживают – 27 %; дают попить воды или кефирчика – 11 %; зовут мужа или других родственников – «У них лучше получается» – 5 %. То есть только 14 % родителей оставляют ребенка засыпать одного, 16 % откладывают сон, давая ребенку еще поиграть, а остальные 70 % используют разные приемы, чтобы ребенок уснул.

Мы не обнаружили связи между родительскими стратегиями в поведении при взаимодействии с ребенком и способностью ребенка к отказу, однако можно предположить, что каждая стратегия вырабатывается матерью на основе имеющегося у нее опыта взаимодействия с ребенком.

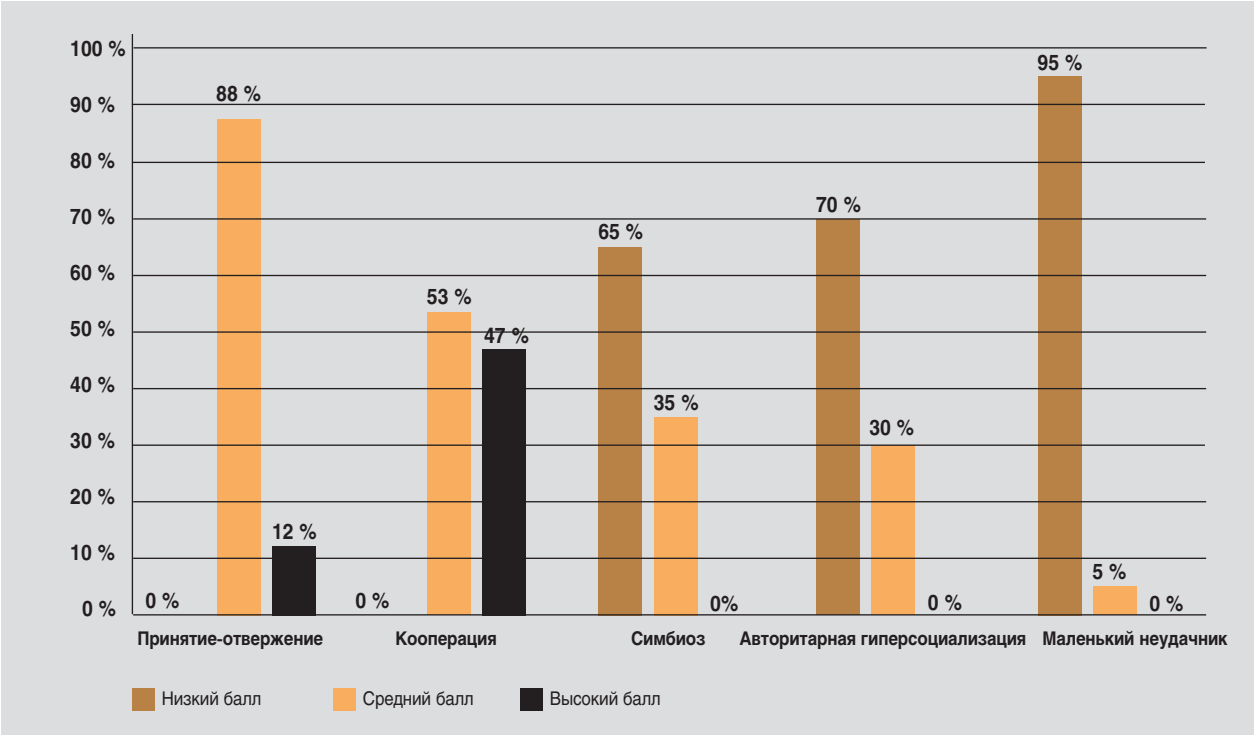
Дж. Махони обнаружил, что дети с синдромом Дауна имеют более высокие баллы по психической области шкал Бейли младенческого развития (BSID), если их матери использовали более отзывчивый стиль взаимодействия, играя с ними, по сравнению с детьми, у которых матери использовали более директивный или обучающий стиль. Дальнейшие исследования показали, что материнская отзывчивость была связана с повышенной речевой активностью, имитацией и невербальной коммуникацией у детей, по сравнению с теми, у кого матери использовали дидактический или невнимательный стиль взаимодействия [6].

Воспитатели также могут влиять на языковое развитие своих воспитанников через количество и качество речевого общения при взаимодействии с ними. Сообщается, что разнообразие языкового опыта, который получают дети, предопределяет их прогресс в освоении языка [7]. Более поздние исследования показали важность активного отклика и самих детей в разговоре со своими воспитателями.

Есть исследования, которые свидетельствуют, что лексика, адресованная маленьким детям с синдромом Дауна, может быть проще с точки зрения состава и вариативности и что они получают меньше подражания их словам или звукам от матерей по сравнению с типично развивающимися сверстниками [8]. Важно понимать, что это взаимный процесс, так как такие характеристики детей, как пассивность и недостаточность обращения с просьбами также связаны с уменьшением родительского отклика, что влияет на опыт освоения языка.

Тест-опросник ОРО (авторы А. Я. Варга, В. В. Столин) мы применили, чтобы провести диагностику родительского отношения матерей, понимаемого как система разнообразных чувств к ребенку, поведенческих стереотипов, практикуемых в общении с ним, особенностей восприятия и понимания характера и личности ребенка, его поступков. Результаты опросника выражены в пяти шкалах: принятие-отвержение, социальная желательность поведения ребенка, симбиоз (отсутствие дистанции между родителем и ребенком), авторитарный контроль, отношение к неудачам ребенка (рис. 11).

Рисунок 11. Результаты теста ОРО



По данным В. В. Ткачевой, которая в своих исследованиях родителей особых детей также использовала опросник родительского отношения (ОРО), у части родителей во взаимоотношениях с ребенком доминирует отвержение. Более трети родителей воспринимают своего ребенка как «маленького неудачника», а около половины родителей подвергают своих детей авторитарной гиперсоциализации, т. е. во всем стараются навязать детям свою волю, пристально следят за их достижениями. Симбиотическая связь проявляется у небольшой группы родителей, которые склонны к слиянию, к ограждению ребенка от трудностей. Лишь 2 % родителей используют правильную модель воспитания, сотрудничая с ребенком (шкала «кооперация») [9: 53].

Наши данные отличаются от данных, полученных В. В. Ткачевой. По шкале «Принятие-отвержение» большинство родителей (средний и высокий баллы) принимают своего ребенка. Также по шкале «Кооперация» все матери используют сотрудничающую модель воспитания (получили средние и высокие баллы). Это означает, что взрослый проявляет искреннее внимание к тому, что интересует ребенка, высоко оценивает его способности, поощряет самостоятельность и инициативу, старается быть на равных с ним. По шкале «Симбиоз» получились средние и низкие баллы. Высоких баллов не было. Низкие баллы означают, что взрослый устанавливает значительную психологическую дистанцию между собой и ребенком. Наблюдения из практики консультирования семей показывают, что на этапе принятия ребенка одной из основных внутренних проблем для матери становится психическая интеграция чувств, связанных с отношением к хромосомной аномалии. Тенденция «отделить» ребенка, а значит, и часть себя от диагноза, может не давать формироваться нормальному симбиозу матери и младенца. Выявленная значительная психологическая дистанция между матерью и ребенком требует дальнейшего исследования.

По шкале «Авторитарная гиперсоциализация» высокие баллы отсутствовали, в отличие от данных В. В. Ткачевой

(половина родителей). Это означает, что у большинства матерей авторитарный контроль за действиями ребенка практически отсутствует. Возможно, на такие результаты повлияло то, что мы опрашивали родителей двухлеток, когда взрослые ставят в приоритет поддержку спонтанности, присущую ребенку раннего возраста.

По шкале отношения к неудачам ребенка «Маленький неудачник» – подавляющее большинство мам считает неудачи ребенка случайными и верит в него (95 %). По данным В. В. Ткачевой, треть родителей считает ребенка неудачником.

Сравнительные результаты, полученные по методике ОРО (данные В. В. Ткачевой и наши данные), представлены в диаграмме (рис. 12).

Возможно, что такие положительные отличия в отношении матерей детей с синдромом Дауна от других матерей, воспитывающих особых детей, связаны с тем, что исследуемые семьи с самого рождения ребенка включены в систему ранней помощи Центра сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Здесь родители получают систематическую помощь, начиная с психологических групп поддержки и регулярных домашних визитов педагогов до включения ребенка в систему еженедельных занятий. Дети с 1,5–2 лет регулярно посещают адаптационные группы подготовки к детскому саду. Также существенным фактором такого взгляда на ребенка, возможно, является маленький возраст детей – 2 года, когда мать и ребенок еще не сталкиваются в большом объеме с другой социальной средой, в которой ситуации неуспеха становятся более вероятными.

Изучение личностных особенностей исследуемых матерей по методике Леонгарда-Шмишека не выявило общих закономерностей, которые бы отличали наших испытуемых. Различий между двумя исследуемыми группами выявлено также не было.

У большинства матерей профили личности оказались достаточно сбалансированными: без резких пиков – у 60 %, у 30 % в профиле было превышение по одному показателю, а у 10 % – по двум показателям (рис. 13).



Рисунок 12. Сравнительные результаты по тесту-опроснику ОРО

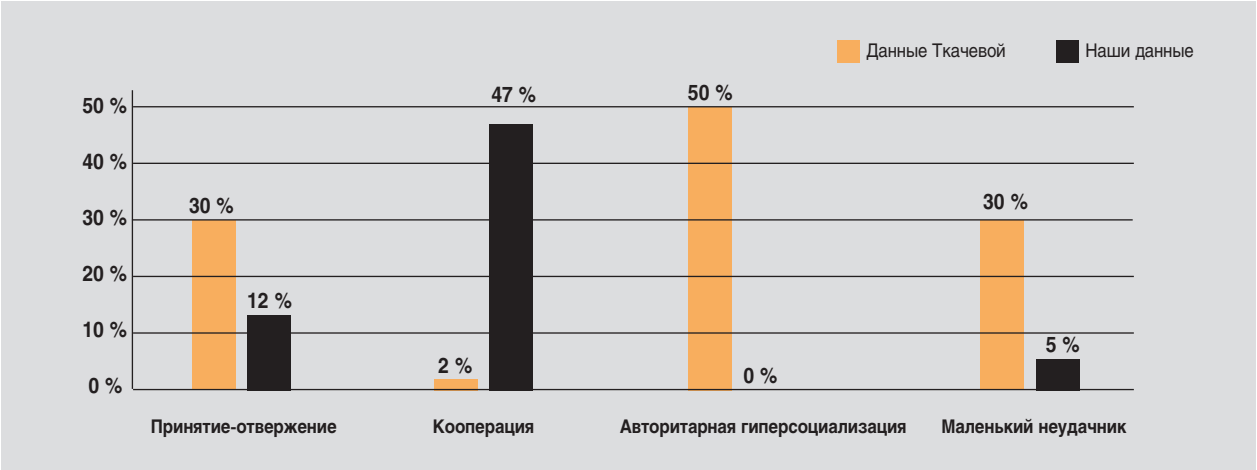
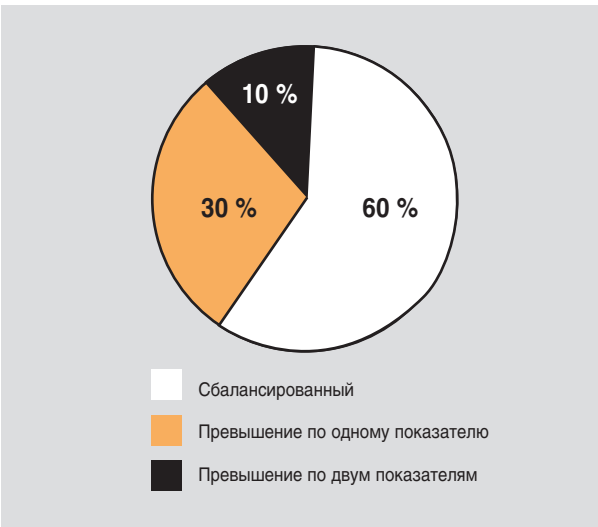


Рисунок 13. Сбалансированность личностных профилей по тесту Леонгарда-Шмишека



Превышение по шкале эмотивности было у 20 % матерей, тревожности – у 14 %, по 6 % – по шкалам «экзальтированность», «демонстративность» и «гипертимность». Повышенная эмотивность означает, что человеку может быть присуща чрезмерная чувствительность, ранимость, он глубоко переживает малейшие неприятности, излишне чувствителен к замечаниям, неудачам, поэтому у него чаще бывает печальное настроение. Он предпочитает узкий круг друзей и близких, которые понимают его/ее с полуслова. Редко вступает в конфликты, играет в них пассивную роль. Обиды не выплескивает наружу.

Такие результаты не выявляют существенных отличий исследуемых матерей от матерей нормотипичных детей, а также представляются ценными и могут быть использованы в дальнейшей индивидуальной работе с ними.

Выводы

Подавляющее большинство матерей детей 2–2,5 лет, являющиеся нашими респондентами и посещающие программы фонда, показали хороший уровень принятия ребенка и веру в его/ее способности. У матерей существуют разнообразные стратегии в таких самых частых взаимодействиях с ребенком, как кормление и укладывание спать, где впервые начинает открыто проявляться несогласие ребенка с действиями матери.

Реакция несогласия у ребенка с синдромом Дауна говорит о нормальном ходе развития коммуникации в отношениях «мать-младенец» и возникает впервые в возрасте 7–8 месяцев как покачивание головой из стороны в сторону и физическое отстранение от объекта воздействия. Способность матери поддержать такие новые реакции ребенка зачастую является скорее исключением, чем правилом, так как «негативные» проявления ребенка в целом вызывают желание родителей скорее перебороть такое поведение.

В возрасте 2–2,5 лет появление жеста или звука, обозначающего несогласие или отказ, наблюдается примерно у 60 % детей с синдромом Дауна. Примерно у 40 % детей несогласие с действиями взрослого выражается криком, выгибанием тела и стремлением уйти из ситуации. Такие проявления доставляют родителям значительный дискомфорт.

Матери детей, у которых наблюдается жест / звук отказа, в целом проявили себя как менее настойчивые и агрессивные (по опроснику Басса-Дарки), по сравнению с матерями детей другой группы.

Исследование способности осознавать и проявлять чувства показало, что матери детей с синдромом Дауна в основном не имеют больших сложностей с выражением и описанием своих чувств. Однако выявилась

тенденция, что матери, чьи дети выражают несогласие жестом или звуком, имеют меньше трудностей с описанием своих чувств, чем матери детей, выражающих протест всем телом или криком.

По шкале тревожности Спилбергера (адаптация Ю. Л. Ханина) матери детей с синдромом Дауна в основном имеют средний и высокий уровень тревожности. Матери, чьи дети выражают свой отказ телом или криком, имеют тенденцию к еще более высокому уровню тревожности.

Таким образом, можно с достаточной уверенностью сказать, что способность ребенка раннего возраста с синдромом Дауна выражать несогласие с помощью символического жеста отказа или звука, обозначающего «нет», в значительной степени зависит от реакции матери на такое поведение ребенка, а эта реакция, в свою очередь, связана с возможностями матери справляться с собственными чувствами.



Литература

1. Шпиц Р. А. Психоанализ раннего детского возраста. М.: Канон + РООИ «Реабилитация», 2019. 256 с.
2. Szwec G. Absence de n gation, rage destructrice et d s quilibres psychosomatiques // Dans Revue fran aise de psychosomatique. 2018. Vol. 2, № 54. P. 67–84.
3. Чистович И. А. Раннее коммуникативное развитие: первые жесты (данные опросников для родителей) // Речевая деятельность в норме и патологии: материалы межотраслевой научно-методической конференции (11–13 ноября 1998 года). СПб., 1999.
4. Laws G., Hall A. Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome // International journal of language & communication disorders. 2014. Vol. 49, №. 3. P. 333–342.
5. Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome / C. O'Toole et al. // Cochrane Database Syst Rev. 2018. Vol. 10, № 10. doi: 10.1002/14651858.CD012089.pub2
6. Mahoney G. Communication patterns between mothers and mentally retarded infants // First language. 1988. Vol. 8, №. 23. P. 157–171.
7. Beyond the 30-million-word gap: Children's conversational exposure is associated with language-related brain function / R. R. Romeo et al. // Psychological science. 2018. Vol. 29, №. 5. P. 700–710.
8. Zampini L., Salvi A., D'Odorico L. Joint attention behaviours and vocabulary development in children with Down syndrome // J Intellect Disabil Res. 2015. Vol. 59, № 10. P. 891–901. doi: 10.1111/jir.12191
9. Ткачева В. В. Семья ребенка с ограниченными возможностями здоровья: диагностика и консультирование. М.: Национальный книжный центр, 2014. 160 с.

Социальные сети

как инструмент информационно-методической поддержки

А. А. Майская, обозреватель Даунсайд Ап

О. В. Маховская, контент-менеджер Даунсайд Ап

Е. В. Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап

В последние годы одним из основных и эффективных способов коммуникации между людьми и организациями стали социальные сети. И их значимость для социума будет только возрастать. Для Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» социальные сети сегодня – один из основных каналов связи с семьями и профессиональным сообществом. Об этом виде поддержки семей и специалистов фонд задумался более пяти лет назад, и тогда же в Instagram, Facebook, в социальной сети «ВКонтакте» и на сайте «Одноклассники.ru» появились аккаунты Даунсайд Ап.

Родителям и близким людей с синдромом Дауна страницы фонда в социальных сетях предоставляют доступ к достоверным источникам информации, позволяют получить поддержку специалистов и других родителей, найти единомышленников и увидеть новые возможности. Публикации и диалоги с подписчиками в соцсетях подсказывают, как найти необходимую информацию на сайте нашей организации, к каким специалистам надо обратиться с конкретными вопросами, знакомят с организациями, которые занимаются помощью людям с синдромом Дауна и дают реальные возможности участия в обучающих мероприятиях для родителей и развития родительской компетентности.

Специалисты, благодаря публикациям в соцсетях, могут получить информацию о предстоящих обучающих мероприятиях и присоединиться к ним, в том числе непосредственно к трансляциям лекционно-семинарских занятий. И, конечно, социальные сети стали отличной возможностью поддержать инициативы родительского и профессионального сообщества, направленные на помощь людям с синдромом Дауна и их поддержку. За годы работы в социальных сетях, активного развития этого вида взаимодействия и поддержки Даунсайд Ап накопил определенный опыт, которым хотелось бы поделиться с теми, кто использует и развивает этот вид коммуникации.

Уже больше года мы живем в ситуации, связанной с пандемией и вызванными ею ограничениями традиционных форматов работы с семьями. Однако нельзя не заметить, что эти сложности невольно подтолкнули процесс развития дистанционных услуг. Если информационная помощь, которую оказывает семьям и специалистам Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», имеет довольно давнюю и положительную историю, то использование социальных сетей в качестве инструмента для методической поддержки родителей – относительно новая форма работы, которая требует грамотной разработки и трансляции полезного контента.

Хорошо известно, что с помощью соцсетей можно эффективно рассказывать о предлагаемых услугах, пояснять, почему именно они нужны людям, формируя таким образом доверие к организации. С другой стороны, родители порой охотнее пишут комментарии к постам или личные сообщения в соцсетях, рассказывая в них «о наболевшем», чем напрямую обращаются к специалистам за помощью.

В связи с пандемией семьи оказались в ситуации дефицита общения и, соответственно, ощущения тревоги и брошенности, поскольку всем нам важно чувствовать себя частью сообщества, обращаться к кому-то и получать отклик, пусть и виртуальный. Наш опыт показал, что использование соцсетей, внимательное отношение к той обратной связи, которую дают родители, позволяет вести с ними открытый диалог, поддерживая их и предоставляя возможность для общения и получения полезной информации.

Даунсайд Ап использует четыре социальные сети – «Одноклассники», Facebook, «ВКонтакте» и Instagram, чтобы на их страницах рассказывать о разных формах сопровождения и поддержки семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, а также помогать родителям ориентироваться в большом потоке разнообразной информации, касающейся синдрома Дауна.

Кроме этого, фонд стремится использовать социальные сети как площадку, где собраны последние новости из жизни всего российского и отчасти мирового сообщества, связанные с людьми с синдромом Дауна. Социальные сети Даунсайд Ап помогают сообщить семьям, что фонд рядом с ними, что специалисты располагают необходимым инструментарием для помощи семье и готовы оказать ее дистанционно. С самого начала карантинных ограничений мы перестроили свою работу, стремясь превратить соцсети в одну из площадок, где родители могли бы получать оперативную информацию об изменениях в работе фонда, о разнообразных формах дистанционной поддержки. Социальные сети теперь становятся и местом проведения таких занятий: контент из серии «Занимаемся дома» с наглядными видеуроками и рекомендациями педагогов стал составлять более половины всех публикаций.

В стремлении использовать возможности соцсетей для того, чтобы семьи получали качественную и актуальную информацию, очень важно внимательно относиться к содержанию и качеству публикаций, особенно если такие публикации осуществляет организация, оказывающая практическую помощь.

¹ При подготовке статьи использованы материалы, разработанные специалистами Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап для сборника статей «Организация дистанционной работы с семьями детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью в системе ранней помощи», опубликованного Институтом коррекционной педагогики Российской академии образования (ИКП РАО). URL: <https://ikp-rao.ru/specialistam/>

Не менее важно, чтобы контент привлекал внимание родителей и побуждал их не только использовать опубликованную информацию, но и делиться своими мыслями, обсуждать с другими пользователями возникающие затруднения и пути их преодоления, рассказывать о своем опыте и перенимать позитивный опыт других участников.

Каждая социальная сеть имеет свои особенности, которые контент-менеджеры фонда учитывают при подготовке материалов для публикаций. Так, например, на Facebook читатели охотнее знакомятся с текстами и видеоматериалами, пользователи «ВКонтакте» хорошо воспринимают небольшие тексты, а также видео и фото хорошего качества. А первое, что видит читатель Instagram, – это картинка или видео, просматривая которые, подписчик принимает решение, читать ли текст дальше.

В социальных сетях для каждой публикации отведено ограниченное количество символов, и за этим необходимо следить, не забывая о хорошем, «интригующем» читателя названии материала. Наш опыт подтверждает, что использование оптимального объема информации увеличивает естественный охват аудитории. Визуальный контент первичен, но, кроме того, необходима «интрига», «настроение» или очень интересная тема. Главная цель в работе с текстом – упростить его и сделать информацию доступной. Существует целый ряд приемов, позволяющих создавать интересный контент для соцсетей.

Здесь мы остановимся на самых важных моментах, которые позволяют сделать публикации в соцсетях действительно интересными для действующих и потенциальных пользователей. В нашем случае это, прежде всего, родители детей с синдромом Дауна и с другими особенностями развития, а также специалисты, работающие с такими детьми и их близкими.

Целевая аудитория

Чтобы предлагаемый контент работал и был полезен, необходимо как можно точнее понять, кому он предназначен.

Кто ваша аудитория? Каковы ее потребности? Какие проблемы (маркетологи называют это «боль») эта аудитория хотела бы решить?

Изучив целевую аудиторию и составив ее краткий портрет, мы задаем себе определенные параметры для формирования будущего контента. Обращая внимание на комментарии и личные сообщения подписчиков, получаем возможность

узнать об их самых насущных вопросах и острых «болях».

Создавая контент – тексты, видеоматериалы, прямые эфиры – необходимо помнить, что цель в данном случае состоит не в том, чтобы просто «донести до читателя» информацию, которую вы считаете важной и полезной. Те материалы, которые предлагаются, должны решить конкретную проблему пользователя, ответить на его вопрос, «закрыть» какую-то важную для него потребность. К примеру, истории из рубрики «Личный опыт» в наших соцсетях «закрывают» эмоциональную потребность в общности и причастности к социальной группе.

Зная, что родителей часто волнует, сможет ли их ребенок пойти в детский сад, в анонсе вебинара по мелкой моторике мы постараемся написать, что, приняв участие в этом вебинаре, они смогут узнать, что можно сделать дома, чтобы научить ребенка держать ложку и самостоятельно есть, держать карандаш или одеваться, и главное – успешно пойти с этими умениями в детский сад! Такой анонс с большей вероятностью заинтересует родителей, чем просто рассказ о том, какие навыки мелкой моторики будут рассматриваться на этом обучающем мероприятии.

Очевидно, что мамы и папы хотят, чтобы их ребенок с особенностями развития в будущем смог ходить в школу. Специалисты понимают, насколько важны для этого социальные навыки и навыки самообслуживания, поэтому в публикации нужно в доступной форме рассказать, почему для успешности в школе крайне важно не только учить ребенка читать и писать, но и складывать портфель, выполнять просьбы и инструкции педагога или самому ходить в туалет. В этой же публикации обязательно следует дать родителям «посыл» к возможному решению проблемы: например, сообщить о том, как можно получить консультацию специалистов и какую именно, в каком вебинаре стоит принять участие.

Следующий важный момент – учет потребностей и причин. Для создания удачного контента необходимо понять, зачем родителям стоит посмотреть конкретный вебинар, записаться на консультацию или воспользоваться какой-то методикой. Структурировать свое понимание и использовать это в текстах поможет «Правило трех “Зачем?”». Задайте себе вопрос: «Кто пользуется данной услугой?» Запишите варианты ответов и для каждого три раза задайте вопрос «Зачем?» (см. табл. 1).

Таблица 1. Целевые группы вебинара по развитию мелкой моторики у детей с синдромом Дауна и их потребности

Кто приходит на вебинар по развитию мелкой моторики у детей с синдромом Дауна?		
Мамы детей с синдромом Дауна	Специалисты (логопеды, дефектологи, психологи)	Студенты педагогического профиля
Зачем? №1		
Чтобы получить знания о том, как заниматься с ребенком дома	Чтобы повысить свою квалификацию	Чтобы узнать, как работают с детьми, и повысить квалификацию
Зачем? №2		
Чтобы научить ребенка держать карандаш	Получить «узкоспециальные» знания о синдроме Дауна	Бесплатно получить практические знания, увидеть реальные примеры работы с детьми
Зачем? №3		
Чтобы ребенок мог научиться писать	Чтобы привлекать в свою практику новых клиентов – семьи с детьми с синдромом Дауна	Чтобы чувствовать себя увереннее и компетентнее на практике / первом месте работы

Ответив на трижды заданный вопрос «Зачем?», мы получаем примерную картину причин, по которым определенные пользователи могли бы выбрать именно этот вебинар. Далее, создавая текст, мы будем понимать, как лучше его изложить и как именно надо предложить принять участие в данном обучающем мероприятии тем, кто в нем заинтересован.

Особенности контента для соцсетей

Как правило, люди просматривают публикации в соцсетях, чтобы отвлечься и отдохнуть от рутинных дел, а также чтобы получить полезную информацию, поддержку, почерпнуть вдохновение и мотивацию или чтобы найти товар или услугу.

Предлагаемый пользователям контент должен «закрывать» одну из этих потребностей, тогда он не останется без внимания. Кроме того, он обязательно должен быть нескучным, привлекательным, и сама публикация должна быть короткой, излагающей суть дела простыми, понятными словами.

Приступая к разработке контента, стоит определиться, какая информация лучше воспринимается вашей целевой аудиторией, вызывает у нее живой отклик и побуждает к взаимодействию.

Следует избегать текстов, которые написаны только для того, чтобы «проинформировать», поскольку они не дадут нужного эффекта. Любая полезная информация, советы, услуги, анонсы встреч или вебинаров должны быть поданы как решение ежедневных задач конкретной целевой аудитории.

Чтобы сообщение в соцсетях привлекло внимание, существуют определенные приемы подачи материала.

1. Использование личного опыта. Этот прием предполагает размещение живых, реальных и эмоционально изложенных историй с примерами, а не публикацию серьезных статей. Чем конкретнее пример, чем больше он связан с повседневной жизнью семьи, тем больший отклик он вызовет.



2. Очень важно, чтобы материал был изложен понятным и доступным языком. Публикации, насыщенные профессиональными терминами, и описания механизмов работы едва ли найдут активный отклик. А вот «лайфхаки» и какие-то очень «жизненные» советы, скорее всего, вызовут интерес. Даже серьезные темы в соцсетях стоит подавать так, чтобы в них мог разобраться достаточно широкий круг пользователей – мамы и папы, бабушки и дедушки.

3. Важно, чтобы в публикации читатель узнавал себя, свою жизнь, свои проблемы и радости. Уважение, признание, ощущение общности, узнавание себя в предлагаемой истории – «я хорошая мама», «наши дети такие классные и талантливые», «я тоже так горевала, узнав о диагнозе ребенка» – это именно те компоненты сообщения, которые попадают в цель.

4. Не следует забывать и о прагматике. Пользователь (в нашем случае, например, родитель) понял, что перед ним стоит задача, которую он хотел бы решить. Он ищет в соцсети сведения о том, как это можно сделать, где найти решение. И конкретную пользу для себя он обнаружит в предложении, как именно это можно сделать, что именно предпринять, а абстрактные рассуждения и увещевания типа «это очень полезно для развития ребенка» не сработают.

5. И наконец – эмоциональный отклик. Хороший контент непременно должен вызывать эмоциональную реакцию – любопытство, интерес, удивление, возмущение.

Стиль текста

При работе над текстами для соцсетей стоит следовать базовым принципам подачи материала.

– Старайтесь, чтобы текст был как можно более лаконичным. Сложные длинные предложения лучше разбивать на более короткие. Избегайте «воды», словесного мусора и штампов, а также оценочных прилагательных, таких как «красивый», «важный», «эффективный», «интересный». Вводные слова: «итак», «в принципе», «по сути», «естественно», «надо отметить», «кажется» и так далее – лучше использовать в самых крайних случаях. Слова-усилители – «очень», «сильно», «самый» и т. п. – лучше заменить конкретными характеристиками. Очень осторожно следует использовать и канцеляризмы, такие как «ввиду», «вследствие», «данный», «соответственно», «послужило причиной», так как они убивают интерес к тексту.

Лучше избегать личных местоимений там, где это можно сделать без потери смысла, и стараться не использовать словесные штампы.

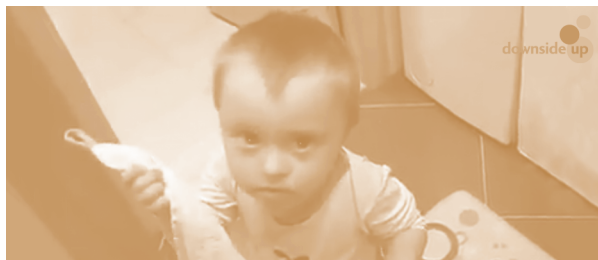
– Следите за простотой изложения. Терминология требует доступного объяснения, поэтому старайтесь привести краткие и понятные примеры, которые соотносятся с миром и жизнью читателя. Помните, что абстрактные утверждения требуют конкретных примеров.

Например, для читателя достаточно абстрактным будет такое заявление: «Речь ребенка развивается только в диалоге со взрослым». Эту мысль обязательно стоит конкретизировать: «Еще до того, как малыш заговорит, общайтесь с ним взглядами, репликами, мимикой, жестами. Так вы постройте диалог, который малышу захочется продолжить словами».

– Не следует забывать об объеме материала и о его структуре. Стремитесь к соблюдению правила «один текст – одна мысль». Если тема большая, то лучше сделать серию публикаций.

– Старайтесь придумать «цепляющий» заголовок. Листая ленту соцсетей, люди сначала видят всего пару строчек каждого поста и по ним за доли секунды принимают решение, читать ли публикацию дальше. Именно поэтому главная задача первых строк – дать понимание, о чем будет текст, или «создать интригу». Формулируйте заглавие или тему, ориентируясь на мир пользователя, а не просто на красивые слова.

– Используйте прием сторителлинга. Коротко и внятно изложенные истории помогают убедительно донести любую информацию до аудитории, даже, например, анонс вебинара: <https://www.facebook.com/DownsideUp.org/posts/2978105108868357>



Этот пост про то, как родители малышей с синдромом Дауна стали соавторами пособия по развитию малышей раннего возраста «Я всё смогу!», прочитали более двух миллионов человек.

– Люди с удовольствием читают истории про других людей. Им нравится ассоциировать себя с героем такой истории, находить в нем знакомые чувства, проблемы, прожитый опыт.

Типы контента

Какие типы контента используются в практике Даунсайд Ап?

1. Анонсы вебинаров или других обучающих мероприятий, призыв записываться на консультации, воспользоваться литературой, методиками и прочими видами помощи.

Даже если мероприятие будет проводиться бесплатно, продукт или услугу нужно «продать», т. е. преподнести ее, следуя цепочке: привлечь внимание к продукту – вызвать интерес – не дать потребности остыть – оказать услугу.

В данном случае вебинар, какой-то вид занятий или консультативных встреч необходимо описать как решение проблемы целевой аудитории.

Например, чтобы объяснить, зачем заниматься с ребенком гимнастикой активного типа (учитывая тот факт, что родители едва ли найдут для этого время, если прочтут, что такая гимнастика «полезна для развития» или «наши эксперты рекомендуют»), стоит рассказать, какие именно упражнения и домашние занятия помогают улучшить качество движений ребенка, чтобы в будущем можно было избежать у него «походки Чарли Чаплина». Такое разъяснение быстрее привлечет внимание и будет воспринято родителями, которые хотят, чтобы их ребенок научился свободно и красиво ходить.

Важно показать читателю видимые изменения. Как консультация специалистов изменит жизнь семьи? Опишите случаи из практики: удачи, сложности, рутину. Чтобы принять решение о том, какую форму помощи выбрать, родителям важно получить четкое представление, как помогает организация и как работает конкретная услуга.

2. «Полезные посты»

Любой контент, который отвечает потребностям и «болям» целевой аудитории и который написан с учетом опыта читателя и решения его проблемы, будет полезен.

Подходящие темы можно найти, анализируя частые вопросы родителей к специалистам или отталкиваясь от расхожих «мифов» и заблуждений, которые бытуют среди целевой аудитории. Кроме того, есть очевидные для специалистов, но не для родителей, «прописные истины», которые специалисты снова и снова рассказывают семьям.

Исходя из того, что родители особых малышей – это прежде всего просто родители маленьких детей, добавьте в контент-план неспецифичный «родительский» контент. Например, простые советы по психологии и воспитанию (как научить сиблингов ладить друг с другом); поддерживающие материалы для родителей (способы отдохнуть и избежать выгорания, лайфхаки для работающих мам); подборки игр для разного возраста (десять подвижных игр с папой); возможные способы занять ребенка, пока мама занята или отдыхает; творческие мастер-классы; игры, игрушки (хранение, порядок, количество игрушек, «хорошие» и «плохие» игрушки); тематические подборки книг и фильмов («Пять книг для малышей о горшке», «Лучшие книги о первоклассниках», «Фильмы о людях с синдромом Дауна») и так далее. Большой популярностью у пользователей соцсетей пользуются короткие видеоуроки и видеозаписи каких-то отдельных упражнений или игр.

Обратитесь за вдохновением к трендовым родительским медиа: НЭН (<https://n-e-n.ru/>), «Мел» (<https://mel.fm/>), CHIPS Journal (<https://chips-journal.ru>).

Еще один вариант полезного контента – краткие сведения о том, что родителям надо знать о развитии ребенка, но они пока еще не понимают, что им это нужно. В таких

текстах хорошо бывает «зайти» со стороны желаний и опасений аудитории и объяснить, как предлагаемая информация поможет в повседневной жизни.

И еще один важный момент: следом за содержательной частью текста бывает полезно указать, как и куда можно обратиться, если читателю потребуется больше информации по теме или у него возникли какие-то вопросы – это даст дополнительный импульс к взаимодействию с вами.

3. Материалы о работе организации

К этому типу контента можно отнести новости, интервью с сотрудниками организации или интервью, которые подготовили сотрудники, описание каких-то видов работы или предложение записываться на консультации.

В данном случае хорошо бывает рассказать, как проходят консультации и занятия, как на них можно попасть, какие проблемы помогут решить специалисты. В настоящее время стоит дополнительно пояснить, как это работает в условиях пандемии. Не забывайте про конкретные примеры, используйте в текстах отзывы родителей и рассказы ваших специалистов.

Примеры

Пост о форуме ДСА с цитатами мам.



Пост о дистанционных коллегиальных консультациях с отзывом мамы.



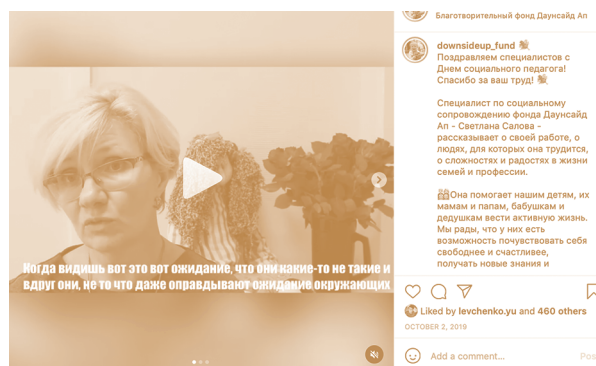
Пост о консультировании детей раннего возраста онлайн.



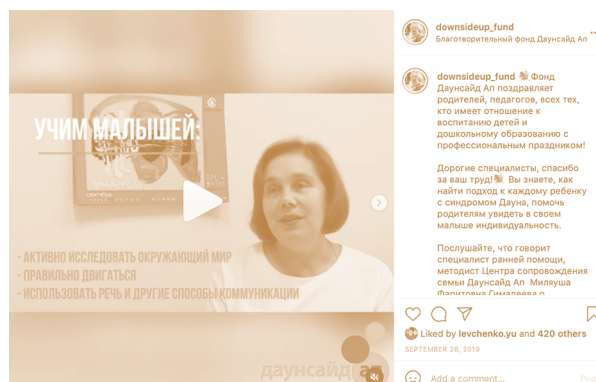
Интервью с сотрудниками организации – это тип контента, который с успехом может формировать лояльность аудитории. Родители больше доверяют специалистам, которых знают по таким интервью, поскольку в этом случае они могут получить представление об их личности, видят их вовлеченность и преданность делу. В интервью необходимо уделить внимание тому, как именно специалист помогает семьям. Хорошо будет, если он вспомнит какой-то интересный или даже забавный случай из практики. Не менее полезно бывает попросить специалиста рассказать, что он больше всего любит в своей практической деятельности, как, с его точки зрения, меняются семьи, которые обращаются за помощью в организацию, где он работает, как трансформируются их запросы и т. д.

Примеры

Видеоинтервью со Светланой Анатольевной Саловой, специалистом по социальному сопровождению фонда «Даунсайд Ап».



Видеоинтервью с Миляушой Фаритовной Гимадеевой, специалистом ранней помощи, методистом Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап.



Автор – контент-менеджер Даунсайд Ап Ольга Маховская.

4. Личные истории

Проводите интервью с сотрудниками организации, с родителями и близкими детей, с дружественными специалистами. Полезно бывает составить список простых вопросов для таких бесед, а также просить собеседников приводить примеры из жизни.

Родителям, и особенно родителям маленьких детей, важно видеть и узнавать истории других семей: чем они живут, какие отношения складываются внутри семьи, как повлияло на жизнь семьи появление особого малыша, в чем

их радости и трудности, какой он – их ребенок, что он любит, с кем дружит, какой у него характер, любимый мультфильм или игрушка и т. д. Людям важно видеть перспективу: дети подрастают, и семья после пережитого потрясения и принятия диагноза может жить обычной, нормальной жизнью, а ребенок с особенностями – это, прежде всего, ребенок. Не менее важно бывает узнать, что родители не одиноки в своих сложных чувствах – смятении, усталости, злости, страхах; что другие мамы и папы тоже испытывали сомнения и горевали, узнав, что их ребенок особенный. Знакомство с историей другой семьи может подтолкнуть родителей обратиться за помощью и получить ее.

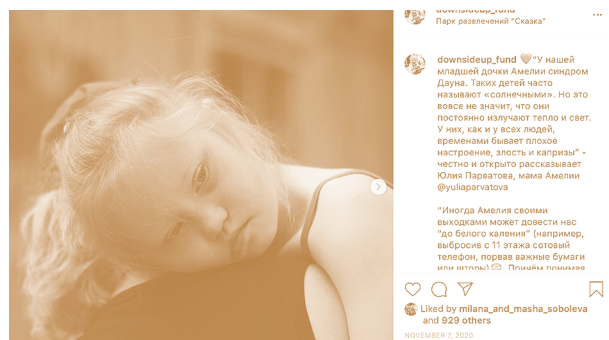
В комментариях к публикациям читатели довольно часто начинают делиться своими историями. Это очень важный момент! Обязательно отвечайте им: поблагодарите за то, что они рассказали о своем ребенке, задайте, если это уместно, уточняющие вопросы или предложите помощь, если в комментарии упоминаются трудности. В таких случаях можно написать ответ через личные сообщения, а в каких-то случаях лучше бывает предложить дать интервью для рубрики «Личный опыт».

Примеры

Марат лучше всех в семье рубит дрова, каждую весну дарит матери букет первоцветов, отлично плавает и однажды спас жизнь человеку. Марату 34, он любимый сын, брат и дядя. А еще у Марата синдром Дауна. Его историю можно прочитать здесь: <https://www.instagram.com/p/B-UGiBiJeng/>



Юлия честно рассказывает о своей дочери, противоречивых эмоциях особого родительства и о том, что дети с синдромом Дауна не излучают постоянное тепло и свет, а могут шкодить, протестовать, вредничать и удивлять – как все дети в мире: <https://www.instagram.com/p/CHSwGAYJ16/>



Темы, рубрики и структура. Контент-план

Обязательно составляйте и ведите контент-план, который позволит равномерно распределять публикации различной тематики. Заранее планируйте анонсы событий, обязательно учитывайте инфоповоды, то есть тематические и государственные праздники, новости и события вашей сферы деятельности. Тексты публикаций к праздникам и тем событиям, которые можно спланировать задолго до их наступления, лучше готовить заранее. То же самое относится к публикациям, которые планируются на выходные дни. Кстати, «развлекательный» контент – личные истории семей, репортажи СМИ по вашей теме, короткие интервью, подборки книг и фильмов – лучше планировать на выходные и праздничные дни, так как в это время люди отдыхают и менее расположены читать серьезные тексты. В таблице 2 приведена примерная тематика для составления контент-плана Даунсайд Ап.

Таблица 2. Примерная тематика для составления контент-плана Даунсайд Ап

Освещение деятельности фонда	Полезный контент – малыши (0–3)	Истории	Развлекательный контент
Новости фонда; интервью с сотрудниками; призывы записываться на консультации; возможности сайта Даунсайд Ап; журналы и новые книги, которые опубликованы фондом; анонсы мероприятий.	Медицина, медицинское сопровождение; психология; обучающие игры; двигательное развитие детей; речь и мышление; самостоятельность, важность формирования самостоятельности; общение с мамой; безопасность; подборки книг, игрушек и т. д.; освещение деятельности групп для малышей.	Региональные организации; региональные новости; истории педагогов Даунсайд Ап; истории наших подписчиков и другие материалы, которыми они с нами делятся; «взгляд со стороны» на какие-то истории, вопросы и т. д.	Книги; фильмы; мультфильмы; творчество; исторические материалы; интересные личности; что интересного произошло в мире.

Наш опыт показал, что использование соцсетей, внимательное отношение к той обратной связи, которую дают родители, позволяет вести с ними открытый диалог, поддерживая их и предоставляя возможность для общения и получения полезной информации.

Как оценить качество контента. Статистика в соцсетях

Статистика – это инструмент, который помогает оценить качество контента, узнать, насколько он интересен и полезен аудитории, и, следовательно, понять, как и что стоит публиковать в дальнейшем. Основной показатель эффективности контента – охваты аудитории. Алгоритмы соцсетей считают охват в зависимости от реакции пользователей: количества сохранений, комментариев, репостов и – в меньшей степени – лайков. Чтобы оценить качество контента, ведите учет статистики (см. табл. 3). Отмечайте, какие темы получают самые высокие показатели, а какие – низкий отклик аудитории. Если читатели добавляют публикацию себе в закладки – это говорит о том, что она им полезна. Верным показателем того, что читатели откликнулись на ваше сообщение, является большое количество комментариев и репостов. Обязательно вступайте в диалог с аудиторией: это позволяет наладить контакт с людьми, которые читают ваши сообщения и дискуссии.

Таблица 3. Пример таблицы статистики на месяц

Количество постов	Охват	Лайки	Комментарии	Отправленные	Сохранения	Название, тема поста
1 ноября						
2 ноября						
...						
30 ноября						
Всего:						
Среднее:						
Кол-во подписчиков на 1-е число месяца:						



downsideup_fund
Детский парк Усадьба Трубецких

...



downsideup_fund 💡 Мама выходит на работу... #ДСА_маманаработе А кто побудет с ребенком? "Справится" ли с ним бабушка, тетя, воспитательница в саду? Как взрослые будут общаться с ребенком, как поймут его речь и жесты? 4 шага, чтобы подготовиться:

■ Помогайте ребенку стать более самостоятельным. Умение одеваться, пользоваться туалетом, есть самостоятельно помогут ребенку адаптироваться в саду, а бабушке или няне будет легче присматривать за ним.

Обратная связь в социальных сетях

Для успешного взаимодействия с аудиторией в социальных сетях обязательно отвечайте на все комментарии, личные сообщения и запросы на переписку. В спорных случаях опирайтесь на политику организации и устав, полезно также бывает советоваться с коллегами. Иногда от ответа на какой-то комментарий может зависеть репутация организации.

Комментарии и личные сообщения

Обязательно благодарите свою аудиторию за теплые слова, поддержку, отметьте, что обратная связь очень ценна (и это действительно так!), что вы передаете специалистам отзывы и они им очень радуются. Не забывайте действительно сообщать коллегам о том, какие отзывы приходят в социальные сети.

Участники соцсетей часто задают вопросы. Если можно, кратко отвечайте сразу в комментариях. Дайте конкретную информацию и скажите, где именно – на сайте, по телефону, на консультативном форуме или через личные сообщения можно узнать необходимые подробности.

Родителя, который задает «широкий» вопрос, например, касающийся какой-то области развития ребенка, нужно переадресовать специалисту. При этом в сообщении признайте компетентность родителя, отметив, что он затронул важную тему, например, напишите: «Хорошо, что вы обратили на это внимание!» Далее объясните, что качественно ответить на вопрос пользователя в комментариях невозможно: «...это очень большой вопрос / ... чтобы ответ был полезен, нужно уточнить подробности / ...причины явления могут быть разные, и нужно рассмотреть ситуацию индивидуально», а затем обязательно объясните, где можно узнать необходимую информацию: на сайте, по телефону, на консультативном форуме и т. д. Постарайтесь упростить для пользователя путь к получению помощи: «...пришлем Вам ссылку в личные сообщения / ...с семьей свяжутся через личные сообщения, возьмут контакты и запишут на консультацию» и т. д.

То, что выглядит в комментариях как жалоба, часто бывает несформулированной просьбой о помощи. Пользователи нередко жалуются на поведение ребенка,

Родителям важно видеть и узнавать истории других семей: чем они живут, какие отношения складываются внутри семьи, как повлияло на жизнь семьи появление особого малыша.

на недостаточный, с их точки зрения, уровень его развития, на какое-то затруднительное для них состояние. В этом случае стоит рассказать, какую помощь может оказать организация, как именно она может ее предложить и как семья может получить ее. Спросите, как будет лучше: прислать в личные сообщения более подробную информацию или дать ссылки на сайт, где описаны виды и формы помощи семьям.

Как уже упоминалось, родители достаточно часто делятся своим личным опытом. Таких пользователей необходимо обязательно поблагодарить за рассказ, пусть даже небольшой. Затем можно продолжить диалог и спросить об интересных подробностях, узнать, что помогло, что было самым важным. Если история может быть интересна другим читателям, можно предложить автору сделать отдельный материал для ваших соцсетей.

Недовольство предложенными семьям услугами и критика организации также может появляться в комментариях, и в таких случаях автора тоже необходимо поблагодарить за обратную связь. Подобные комментарии позволяют обратить более пристальное внимание на качество оказываемой помощи и сообщить, что вы свяжетесь с автором через личные сообщения, чтобы узнать подробности и разобраться в ситуации. Предложите семье варианты решения: с семьей свяжутся через личные сообщения, возьмут контакты и запишут на консультацию / позвонит специалист / свяжется руководитель и т. п. Иногда бывает нужно отдельно связаться с семьей и рассказать, что было предпринято для решения проблемы.

Порой в комментариях встречаются негативные или осуждающие высказывания в адрес других комментаторов или целевой аудитории в целом. Отклик на такой

СПЕЦИАЛИСТ ПО СОЦИАЛЬНОМУ СОПРОВОЖДЕНИЮ

ПОМОГАЕТ:

- ВЫСТРАИВАТЬ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ МАРШРУТ РЕБЕНКА

- ОРИЕНТИРОВАТЬСЯ В РЕШЕНИИ ПРАВОВЫХ ВОПРОСОВ

- ВЫСТРАИВАТЬ КОММУНИКАЦИЮ РОДИТЕЛЕЙ С ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫМИ И МЕДИЦИНСКИМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ

- ОРГАНИЗОВЫВАТЬ ДЛЯ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С СИНДРОМОМ ДАУНА ПОСЕЩЕНИЕ МУЗЕЕВ, ТЕАТРОВ, КОНЦЕРТОВ, МЕРОПРИЯТИЙ ФОНДА



downsideup_fund

Благотворительный фонд Даунсайд Ап



downsideup_fund 🌟

Поздравляем специалистов с Днем социального педагога! Спасибо за ваш труд! 🌟

Специалист по социальному сопровождению фонда Даунсайд Ап – Светлана Салова – рассказывает о своей работе, о людях, для которых она трудится, о сложностях и радостях в жизни семей и профессии.

👩🏫 Она помогает нашим детям, их мамам и папам, бабушкам и дедушкам вести активную жизнь. Мы рады, что у них есть возможность почувствовать себя свободнее и счастливее, получать новые знания и



Liked by levchenko.yu and 460 others

OCTOBER 2, 2019

комментарий зависит от его содержания. Если речь идет о нецензурной лексике или оскорблениях, то такие комментарии в практике Даунсайд Ап однозначно удаляются, но следом обязательно идет корректный и вежливый призыв соблюдать культуру общения. Например: «Уважаемые подписчики, мы понимаем, что эта тема может быть для вас очень болезненной, что она задевает вас за живое, мы понимаем ваши эмоции, но просим вас воздержаться от оскорблений и негативных высказываний в адрес других комментаторов (или героев публикации). В противном случае ваши сообщения будут удаляться» или «Уважаемые подписчики, мы стараемся с уважением относиться к мнению каждого из вас и просим вас о том же. Оскорбления, негативные или унижительные комментарии в адрес участников беседы и наших подписчиков в целом на данной странице неприемлемы. Незамедлительному удалению в практике социальных сетей Даунсайд Ап подлежат также любые оскорбления, реклама, спам, бранные высказывания».

В тех случаях, когда на страницу соцсети попадают публикации, в которых используется некорректная терминология, необходимо напомнить участникам, как следует говорить и писать правильно, кратко поясняя, почему важна корректная терминология. Например: «Людей с дополнительной хромосомой принято называть именно

“люди с синдромом Дауна”. Синдром Дауна – это генетически обусловленное состояние человека. Будем очень благодарны, если вы будете использовать корректную терминологию и тем самым внесете свой вклад в формирование позитивного отношения к людям с синдромом Дауна в России».

В заключение краткого обзора работы с комментариями подписчиков хотелось бы остановиться на вопросах, которые в нашей практике принято называть «непрофильными». К ним относятся вопросы и призывы о сборе денег, просьбы разместить / распространить информацию и т. д. В таких случаях автору комментария следует отказать, сославшись на устав организации, и предложить обратиться в другой подходящий профильный фонд. Например, прислать ссылку на базу благотворительных фондов на сайте Русфонда или портала «Милосердие». Сообщение при этом может выглядеть примерно так: «К сожалению, по Уставу организации мы имеем возможность размещать посты, лишь напрямую связанные с деятельностью фонда – информационно-методической, социальной и психолого-педагогической поддержкой семей, где есть люди с синдромом Дауна. Мы не размещаем информацию, касающуюся сбора средств. Посмотрите, пожалуйста, подходящие профильные фонды в этой базе: <https://rusfond.ru/navigator?sort=1&report=7>».

Полезные ресурсы для создания контента:

- glvrd.ru – сервис проверяет текст на соответствие информационному стилю;
- <https://soviet.glvrd.ru/> – сайт Максима Ильяхова. Советы о тексте, редактуре, информационном стиле и рекламе;
- text.ru/spelling – сервис проверки орфографии;
- https://www.youtube.com/channel/UC1_gZbOrwr27r6t1WI4Fmwg – лекции и практикумы Медиашколы НКО.

Инклюзивный детский сад



При общем ценностном признании всех постулатов инклюзии, в нашем обществе до сих пор возникает много споров о возможности реализации инклюзивного подхода в образовании. Такой подход подразумевает, что каждый ребенок, невзирая на его особые потребности, может быть включен в образовательную среду, участниками которой являются дети, родители и педагоги.

К сожалению, по-прежнему нельзя сказать, что в любую школу или любой детский сад может прийти ребенок с какими-либо нарушениями, в том числе с синдромом Дауна, и он станет успешным участником образовательного процесса. Между тем в российской образовательной системе инклюзивное образование стало законодательно закрепленным институтом, и начинается оно на самой первой, дошкольной, ступени.

На плечи дошкольных педагогов ложится нелегкая миссия: сформировать у каждого воспитанника – нормотипичного или особого – определенный багаж знаний, развить его базовые способности, социальные и культурные навыки. Ведь главный смысл инклюзии – не просто поместить особого ребенка в коллектив типично развивающихся сверстников, но и обеспечить все условия для того, чтобы он смог по максимуму включиться в социум.

В отличие от зарубежных коллег, которые прошли долгий путь осознания достоинств и недостатков, а также пересмотра самой концепции включения детей с особенностями развития в социум, дошкольным педагогам в России приходится на полном ходу запрыгивать в поезд под названием «Инклюзия» и в меру своих возможностей выстраивать гибкую систему, которая учитывает потребности всех детей, не только нормотипичных, но и с особенностями развития, принадлежащих к разным этническим и социальным группам.

Было бы нечестно умалчивать о том, как много проблем ждет их на этом пути. Сегодняшняя тематическая подборка материалов призвана помочь российским специалистам-практикам соединить в своей работе три вектора инклюзивного дошкольного образования: обучение, воспитание и психолого-педагогическое сопровождение.

Как известно, основа основ инклюзивного образования – это признание особенностей развития каждого ребенка и его способности к обучению, которое ведется способом, наиболее подходящим для него. Мы попросили ответить на вопросы о дошкольной инклюзии тех специалистов, которые стояли у ее истоков в Москве, а также сделали обзор последних зарубежных публикаций, посвященных включению в образовательное пространство дошкольников с синдромом Дауна.

Все эти рекомендации, наработки и опыт любой сотрудник дошкольного образовательного учреждения может использовать в любой момент, как только в орбиту его деятельности, в коллектив дошкольников попадает особый ребенок.

При этом необходимо подчеркнуть: развитие дошкольного образования в направлении инклюзии требует системных преобразований. Важно, чтобы изменения и обновления в детских садах не заканчивались ни на внешних «улучшениях», ни на усилиях отдельных педагогов или администраторов, а приобретали системный характер. Отдельным, тонким и многозначным вопросом мы считаем сферу взаимодействия специалистов с родителями воспитанников детского сада, работающего в инклюзивном формате. Этому будет посвящен спецпроект следующего выпуска журнала.

Как начиналась инклюзия в России

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Н. Ю. Ивановой с М. Л. Семенович

Первый российский инклюзивный детский сад (тогда он назывался «интегративным», поскольку термин «инклюзия» еще не употреблялся) появился в 1993 году в Москве, на улице Панферова. Он был создан на базе Центра лечебной педагогики без поддержки государства, на благотворительные пожертвования. Эта организация возникла по инициативе специалистов и родителей особых детей как единственная на тот момент альтернатива официальной системе специального образования. Необходимость вовлечения детей с особенностями в реальную социальную среду своих обычных сверстников способствовала воссозданию в условиях детского сада модели открытого общества, где каждый ребенок получал бы равные возможности для своего развития и обучения.

В концепцию интегративного детского сада, разработанную в тот период, вошли следующие положения:

- в саду находятся дети разного возраста (по принципу большой семьи); в эту «общую семью» должны входить и взрослые;
- индивидуальный подход к каждому ребенку, предполагающий не только учет его личностных особенностей и особенностей его познавательной деятельности, но и, при наличии трудностей развития, их раннюю диагностику и, возможно, более раннюю направленную квалифицированную коррекцию;
- адекватная организация интеграционного пространства и времени;
- командная работа специалистов-единомышленников.

О том, как всё начиналось, рассказывает М. Л. Семенович — известный московский специалист в области коррекционной педагогики, психолого-медико-педагогического сопровождения образования, современных методов и технологий обучения детей с ограниченными возможностями здоровья.

«Девяностые годы...», — произносит Марина Львовна в начале своего рассказа и делает долгую паузу, видимо, вспоминая всю ту неразбериху, которая творилась в стране в последнем десятилетии XX века. А потом продолжает:

— В это время в России происходило много всяких неоднозначных событий, но на их фоне можно отметить один очень важный, на мой взгляд, факт: падение железного занавеса заметно сказалось на педагогических процессах. Демократизация российского общества открыла дорогу к знанию о широких возможностях инклюзивного образования в европейских странах и его эффективности для детей с любыми образовательными потребностями — от «сверхвысоких» до «особых». В образовании в ту пору зародилось очень много авторских школ, интересных образовательных проектов.



М. Л. Семенович

Мы с коллегами работали в Центре лечебной педагогики (ЦЛП), который был на переднем крае новых методов психолого-педагогической поддержки детей с тяжелыми нарушениями развития. ЦЛП брался за работу с теми детьми, которых в рамках государственной образовательной системы признавали необучаемыми, никто не хотел ими заниматься. Эти дети сидели по домам, ребенок и его семья оказывались в изоляции, фактически становились изгоями общества.

В ЦЛП Анне Львовне Битовой удалось собрать команду талантливых специалистов, которые не отказывали в помощи детям с крайне тяжелыми отклонениями в развитии, и у них появились первые успехи. Нам стало ясно, что только коррекционных занятий в Центре недостаточно, нужно как-то социализировать наших воспитанников, выводить их в мир. Так, практически стихийно, зародилась идея создать детский сад, в который особые дети могли бы ходить вместе со своими нормотипичными сверстниками. По инициативе ЦЛП такое учреждение было организовано в здании заброшенного детского сада на улице Панферова. В него приняли воспитанников ЦЛП, а вместе с ними пришли дети сотрудников Центра и их друзей. Условия там были скромные: старые проваливающиеся полы, довольно бедная обстановка, еду носили пешком из ЦЛП, в судочках. Несмотря на это, работать было в удовольствие: хоть и скромно по материальному оснащению, но был драйв, много свежих идей, профессиональных споров, непрерывный поиск лучших, эффективных методик.

И, наверное, это закономерно, что у нас стало многое получаться. Успешно развивались и обычные дети, и дети с особенностями. Никогда не забуду одного мальчишку с тяжелым редким генетическим нарушением. Родители возили его на развернутое обследование в США, и американские специалисты удивились тому, что ребенок с подобным нарушением разговаривает, общается. Они стали спрашивать, в каких

Это было отдельным удовольствием — быть частью профессионального братства, вместе искать ответы на те вопросы, которые государство в ту пору даже не ставило.

Мы сформулировали такую концепцию: в образовании детей с ОВЗ эффективное продвижение начинается там, где появляется профессионал-специалист, которому не всё равно, и родитель, который готов выступать драйвером позитивных изменений.

развивающих центрах он занимается, а мальчик в то время ходил только в наш детский сад. Нас этот случай тогда очень обнадежил и вдохновил. Мы принимали детей с разными нозологиями, искали методы работы с ними. Помню наши жаркие споры о том, что из методик, которые стали просачиваться из-за рубежа, приемлемо в наших условиях, а что нет. Шел постоянный диалог с коллегами из других некоммерческих организаций, например Института раннего вмешательства, который находится в Санкт-Петербурге.

Это было отдельным удовольствием – быть частью профессионального братства, вместе искать ответы на те вопросы, которые государство в ту пору даже не ставило. Ведь на тот момент в коррекционном образовании (в том числе и в дошкольном) происходила фактически сегрегация детей по нозологиям. А что будет, если сделать, например, сегрегационную группу для детей с синдромом Дауна? С одной стороны, на каком-то этапе это нужно, чтобы поискать и попробовать наиболее эффективные коррекционные методики именно для таких детей. А с другой – как «прорастать» в общество? Зачем ребенку с синдромом Дауна учиться разговаривать, если говорить не с кем и незачем?

Да, наша отечественная дефектология сильна в различных оперантных методиках, на которые можно и нужно опираться. Но когда мы сталкивались с новыми вызовами времени, поиск решений происходил практически с чистого листа. Конечно, потом всё это перерабатывалось и осмысливалось, происходило становление новых педагогических стратегий и коррекционных методов. С благодарностью вспоминаю, например, лекции Леонида Зельдина, который рассказывал, как при слабом тоне научить ребенка держать ручку в руке и достигать определенных успехов в письме. Изначально его методика была разработана для детей с ДЦП, но мы подхватывали его идеи и полезные наработки и пробовали использовать их с другими детьми, в частности с синдромом Дауна.

В то же время стали создаваться родительские сообщества. Родители работали с нами бок о бок, как партнеры, часто выступали инициаторами в поиске новых прогрессивных способов работы. Уже позже мы сформулировали такую концепцию: в образовании детей с ОВЗ эффективное продвижение начинается там, где появляется профессионал-специалист, которому не всё равно, и родитель, который готов выступать драйвером позитивных изменений. Именно в таком тандеме получают очень сильные, прорывные результаты: специалист думает, анализирует, прилагает все свои знания и навыки, а родитель формирует запрос, проявляет инициативу, помогает. Так и было в негосударственном детском саду на улице Панферова.

Спустя несколько лет нас заметило руководство Управления образования Центрального административного округа Москвы. Нам предложили продолжить работу в государственном детском саду в Стрельбищенском переулке, который в то время пытались привести в порядок после затянувшегося на много лет ремонта. Валентина Алексеева была назначена заведующей этим детским садом, который назывался «Наш дом», я стала заниматься содержанием работы. Чуть позже в нашу команду пришла по направлению ЦЛП Мария Прочухаева, которая стала не только коллегой, но и моим другом и единомышленником.

Итак, в 1996 году зародился первый государственный детский сад, который вместе с обычными детьми могли посещать дети с особенностями развития. Кстати, в этом же году был создан и Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», первый офис которого тогда располагался в том же районе Москвы.

Наш сад принял 10 детей с синдромом Дауна, что для государственного детского сада было редчайшим явлением. Мы продолжали реализовывать интегративную модель дошкольного образования (слово «инклюзия» по-прежнему не употреблялось), работали, расширяли сотрудничество с ЦЛП, Институтом раннего вмешательства, фондом «Даунсайд Ап».

У нас очень хорошо складывались отношения с руководством окружного управления образования, где мы находили настоящую поддержку. Хочу упомянуть добрым словом и Анну Дмитриевну Образцову, и Веру Ивановну Лопатину, и Марину Владимировну Смирницкую. Они поддерживали нас, помогали в организационных и управленческих вопросах.

В 2002 году по инициативе Центрального окружного управления образования ЦАО г. Москвы был создан Центр психо-



В интегративном детском саду, 2008 г. Источник: журнал «Стрижи»

Да, наша отечественная дефектология сильна в различных оперантных методиках, на которые можно и нужно опираться. Но когда мы сталкивались с новыми вызовами времени, поиск решений происходил практически с чистого листа.

лого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской», который стал действовать как партнер и ресурс для инклюзивного детского сада. Мне предложили возглавить центр «Тверской», а Мария Прочухаева осталась работать в детском саду «Наш дом» и вскоре стала его руководителем. Именно в этот период зародился наш проект «СТРИЖИ» – «Стремление к инклюзивной жизни», который стал базой городской экспериментальной площадки, получившей название «Апробация модели психолого-педагогического сопровождения инклюзивного процесса в образовательном учреждении».

Я всегда буду с почтением упоминать Татьяну Юмашеву, маму Глеба Дьяченко. Без ее деликатной, вдумчивой поддержки, наверное, и не случилось бы быстрого продвижения проекта «СТРИЖИ». Татьяна Юмашева продвигала инклюзию не только для своего ребенка. Она отнеслась к этому как к системной проблеме: призывала на помощь профессионалов, искала все доступные ресурсы для учителей и специалистов, помогала организовать стажировки педагогов в зарубежных инклюзивных школах. Так создавалась непрерывная образовательная вертикаль для детей с особенностями в развитии – от младенчества до школы. На первых порах в эту вертикаль вошли детский сад «Наш дом», центр «Тверской» и 142-я общеобразовательная школа (директор Елена Волкова), которая дополнила инклюзивную образовательную вертикаль в 2004 году, и у детей-выпускников детского сада «Наш дом», воспитанных в условиях инклюзии, появилась возможность продолжить обучение в близкой для них образовательной среде.

Таким образом, фактически инклюзию в Москве начинали строить в отдельно взятом окружном управлении образования. Она начиналась именно с детского сада, и даже еще раньше – с инклюзивной группы для детей раннего возраста «Я сам», которая была у нас в «Тверском». Потому что если не стартовать рано, когда дети естественным образом принимают других, чем-то отличающихся от них сверстников, неизбежно происходит инвалидизация всей семьи особого ребенка. А когда дети еще маленькие, они все похожи друг на друга и плавно входят в инклюзивный социум, семья особого ребенка находит необходимую поддержку в предельно короткие сроки.

Как только сложился треугольник – центр «Тверской», детский сад «Наш дом» и школа № 142, стало понятно, что наша работа очень востребована, и было решено создавать в Центральном административном округе сеть инклюзив-

ных образовательных учреждений. Некоторые из них сами проявляли инициативу, поскольку были замотивированы на поиск эффективных технологий. В других образовательных учреждениях были единичные практики включения детей с особенностями развития в общий образовательный процесс. Однако во всех них педагогам, да и родителям, нужна была помощь. И в округе начал работать Совет по инклюзии: мы организовывали обучение педагогов, писали методички, издавали журнал «Стрижи», распространяли опыт, синхронизировали работу, организовывали международные стажировки для специалистов, укрепляли социальное партнерство с общественными организациями, медицинскими и образовательными центрами разного уровня.

Мы развивались поступательно, эволюционно, шли шаг за шагом, не стремились загнать всех подряд в инклюзию. Коррекционные образовательные учреждения были нашими партнерами. Кстати, коррекционным школам и детским садам наличие конкуренции со стороны качественных инклюзивных образовательных учреждений помогло «стряхнуть нафталин» с годами не меняющихся практик обучения детей с отклонениями в развитии. Они как-то приободрились, стали интересоваться современными педагогическими методиками, развивать новые организационные модели, более активно сотрудничать с родителями.

Тогда, два десятилетия назад, инклюзия была делом новым. Но вот что я хочу отметить: она и сейчас – новое дело, потому что условия, в которых реализуются инклюзивные практики, сегодня стали иными. А это значит, что в них требуется искать и применять новые решения для достижения главной цели – создания такой организационно-образовательной системы, которая будет максимально способствовать развитию каждого из ее участников. Развитие инклюзивных процессов в образовании формирует новые требования к квалификации, ценностным ориентирам, профессиональной подготовке, в первую очередь, педагогов и психологов, а также других специалистов образования, включая и управленческий корпус. Всё это расширяет и усложняет профессиональную деятельность специалистов педагогической направленности, требует от них владения новыми компетенциями, знания смежных отраслей педагогики. Но только так можно создать настоящее, а не мифические инклюзивные школы и детские сады, в которых хорошо живется всем детям и взрослым и после которых открытый мир социума не покажется таким уж жестоким и несправедливым. «С детством, полным любви, можно вынести всю жизнь». Люблю Песталоцци!

Развитие инклюзивных процессов в образовании формирует новые требования к квалификации, ценностным ориентирам, профессиональной подготовке, в первую очередь, педагогов и психологов, а также других специалистов образования, включая и управленческий корпус.

Создание инклюзивной образовательной среды в детском саду

Интервью обозревателя Даунсайд Ап Н. Ю. Ивановой
с М. М. Прочухаевой



М. М. Прочухаева

Как привести инклюзивную дидактику в дошкольное образование? Что может сделать сотрудник дошкольной образовательной организации (ДОО) для создания инклюзивной образовательной среды и как он может увидеть, что сделанное им действительно работает на достижение поставленной цели? Об этом мы поговорили с М. М. Прочухаевой – известным специалистом по инклюзивному образованию, почетным работником общего образования РФ, членом Профессиональной психотерапевтической лиги, руководителем службы ранней помощи ГКУ ЦСПР «Роза ветров» (г. Москва).

– Мария Михайловна, какова основная цель создания инклюзивного образовательного пространства?

– Она заключается в том, чтобы обеспечить условия для достижения всеми участниками образовательного процесса максимальных результатов в интеллектуальном и личностном развитии, а также в социальном взаимодействии.

– Как с самой первой ступени образовательной системы – дошкольного образования – добиться того, чтобы не ребенок подстраивался под систему образования, а система – под ребенка?

– При организации образовательной среды специалистам необходимо ответить на три, пожалуй, самых важных вопроса: как и ради чего создается инклюзивное образовательное пространство, какие условия являются наиболее эффективными для детей с особыми потребностями, а также для их нормативно развивающихся сверстников, и какими ресурсами всё это обеспечивается.

Образовательное пространство в ДОО создается и оценивается с соблюдением трех важных параметров. Во-первых, это физическое пространство, которое должно быть организовано в соответствии с требованиями образовательных стандартов и с опорой на методики и технологии обучения и воспитания с доказанной эффективностью. Пространство выступает в роли «педагога», обеспечивает условия для развития игровой и учебной деятельности, саморегуляции, физических, когнитивных, социальных навыков, знаний и умений ребенка для предупреждения возникновения сенсорных дефицитов.

Второй параметр организации и оценки образовательного пространства в ДОО – коммуникативный. Это та самая среда, в рамках которой осуществляются взаимоотношения ребенка со взрослыми и с другими детьми, устанавливается контакт между ними. Если ребенок с особыми образовательными потребностями просто помещен в среду нормативно



Сенсорная комната

развивающихся сверстников, но коммуникации не происходит, то такое пространство нельзя считать инклюзивным. Мы даже не можем рассматривать такое механическое объединение детей как интеграцию, потому что если между ними не происходит коммуникации, то не происходит и развития особого ребенка.

Решающую роль в создании «правильного» коммуникативного пространства играет взрослый. Давайте вспомним Лидию Божович, ученицу Л. С. Выготского, которая в 1960-е годы создала теорию «смыслового барьера». Этот барьер блокирует диалог взрослого и ребенка и возникает в том случае, если взрослый неадекватно интерпретирует поступки ребенка или приписывает ему/ей собственные мотивы поведения. Эта концепция способствовала развитию представлений об общении педагога и ребенка как о диалоге равноправных субъектов, а не одностороннем процессе сообщения и усвоения знаний.

На самом деле инклюзивное образовательное пространство будет успешным лишь в том случае, если тему инклюзии как включения в общение поддержат и реализуют все участники образовательного процесса. Родители, сверстники, весь обслуживающий персонал, все специалисты должны разделять идею создания такой коммуникации, при которой происходит тонкая дифференциация всех особенностей ребенка. Получая соответствующую поддержку, которая опирается на его сильные стороны, ребенок может самореализоваться во всех областях: в саморегуляции, общении, познании мира.

Третий параметр, который специалисты обязаны учитывать, – это субъектность (то есть когда человек осознает себя не объектом, а субъектом, у которого есть собственные желания, способности и место, где он их предъявляет).

Субъектность должна способствовать проявлению самостоятельной активности ребенка во всех видах деятельности, будь то свободная игра, самообслуживание, образовательная деятельность, организация своего свободного времени, и в итоге – максимальной нормализации поведения.

Развитие нормотипичных детей и их сверстников с особыми потребностями может различаться по темповым и объемным показателям. Однако при этом психика у всех развивается по одним и тем же законам. Образовательное пространство должно быть готово к преобразованиям в зависимости от изменяющихся потребностей участников образовательного процесса. Это среда, стимулирующая у детей рефлексию своих потребностей и трудностей, чтобы ребенок всё тоньше понимал и дифференцировал их, чтобы он хотел и мог как-то предъявлять себя в образовательном пространстве и в коммуникации с окружающими – детьми и взрослыми.

Субъектность должна способствовать проявлению самостоятельной активности ребенка во всех видах деятельности, будь то свободная игра, самообслуживание, образовательная деятельность, организация своего свободного времени, и в итоге – максимальной нормализации поведения.

– Что вы имеете в виду под термином «нормализация»?

– Принцип нормализации означает предоставление всем людям с особыми потребностями доступа к условиям повседневной жизни, которые максимально приближены к обычным обстоятельствам и образу жизни общества. Теория нормали-

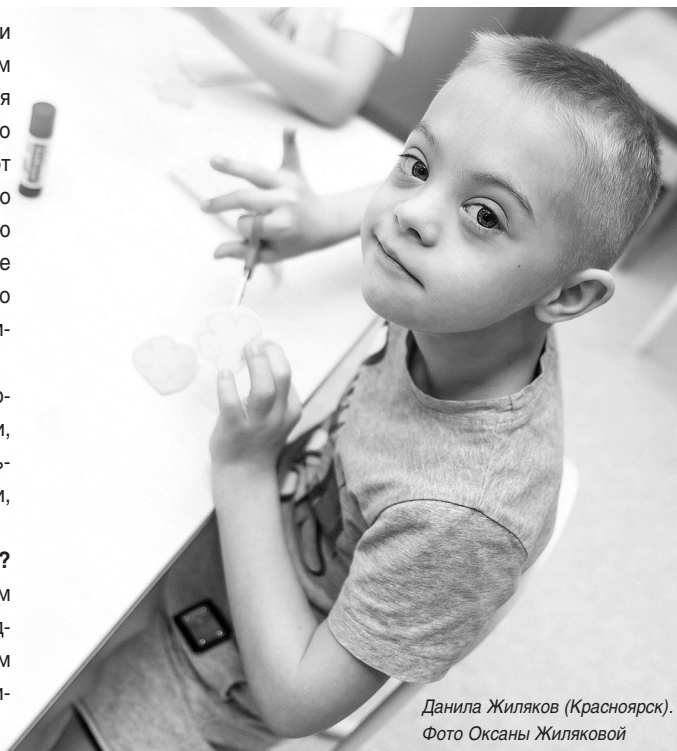
зации возникла в начале 1970-х годов, ближе к концу периода институционализации в США; это одна из самых сильных и устойчивых теорий интеграции для людей с различными формами инвалидности. И среда должна быть построена таким образом, чтобы все дефициты, которые имеются у человека, были восполнены или минимизированы.

– По каким показателям оценивается влияние образовательной среды на обучение и воспитание, саморегуляцию, нормализацию поведения детей, на их личные качества?

– Главные педагогические задачи при организации развивающей предметной среды состоят в создании для детей возможности выбора занятий по своим интересам, проявления самостоятельности и инициативы, в обеспечении условий для самореализации через различные виды деятельности (рисование, конструирование, проекты и пр.).

Компоненты структуры образовательной среды сегодня являются основой оценки ее эффективности. Оценивать влияние образовательной среды можно по следующим направлениям:

- материально-технические условия обеспечивают внутреннее пространство и меблировку;
- информационно-методические и психолого-педагогические условия обеспечивают здоровье и безопасность;
- психолого-педагогические условия обеспечивают активную деятельность и времяпрепровождение детей, взаимодействие и специальные нужды (специальные условия);
- информационно-методические и психолого-педагогические условия обеспечивают непосредственную образовательную деятельность;
- кадровые условия обеспечивают развитие персонала.



Данила Жилияков (Красноярск).
Фото Оксаны Жилияковой

При оценке влияния образовательной среды на обучение учитывается всё, чему ребенок научается во время пребывания в детском саду: навыки произвольной регуляции, программирования и контроля деятельности, коммуникативные навыки, познавательная деятельность и личностные качества.

Что касается нормализации поведения – мы отслеживаем дисциплину, социальные правила и нормы (как эти нормы предъявлены в образовательной среде, насколько они приняты, усвоены и разделяются всеми участниками образовательного процесса). Например, точно ли все помнят, что перед едой надо мыть руки? Если кто-то об этом забыл, как он сможет об этом вспомнить? Это будет какое-то визуальное напоминание, советы сверстников, рекомендация воспитателя?

А личностные качества, которые способна формировать инклюзивная развивающая среда, – это способность воспринимать критику от других людей, оценивать результаты собственной деятельности, адекватно принимать ситуацию неуспешности, сохранять продуктивность, несмотря на эмоциональное состояние, гибко реагировать на происходящие изменения, понимать эмоциональное состояние других людей, демонстрировать эмпатию, выражать свои эмоциональные состояния, проявлять инициативу в деятельности, занимать активную позицию при работе в группе или в паре, занимать лидерскую позицию при совместном выполнении деятельности.

– С помощью каких ресурсов достигается правильная организация физического пространства в детском саду?

– Один из таких ресурсов – дизайн инклюзивного образовательного пространства, который влияет на его функции. К примеру, зонирование пространства необходимо для того, чтобы ребенку было легче воспринимать происходящее и быть активным участником, субъектом событий.

Такого облегчения восприятия мы добиваемся, когда отдельная зона оборудована для сна, отдельная зона – для свободной игры, еще одна – для специально организованной деятельности.

Также с восприятием связан феномен «повторяющиеся формы – исчезают». Если мы выстраиваем игрушки в ряд и используем при этом повторяющиеся формы, то ребенок со временем перестает их воспринимать как объект, с которым можно взаимодействовать.

Еще одна характеристика дизайна инклюзивного образовательного пространства касается применения продуманных цветовых решений. Как известно, цветовое восприятие – важное условие умственного развития ребенка. Яркие, активные цвета (красный, оранжевый, желтый) стимулируют мыслительную деятельность, возбуждают; холодные (синий, фиолетовый) – настраивают на спокойное размышление, хотя при этом их воздействие на познавательную сферу слабее.

Следующее правило я бы обозначила так: «Меньше – значит больше». Оно означает, что пространство должно быть гибким и комплексным, чтобы в любой удобный момент его можно было трансформировать под ту образовательную или воспитательную задачу, которую ставит педагог. И чтобы для этого ему не нужно было прилагать много усилий (скажем, передвигать шкафы в помещении).

Пространство можно сделать гибким за счет использования модульной мебели. Она легко трансформируется

и переставляется, с ее помощью не составит труда зонировать групповое помещение, в котором выделяются места для организованных занятий и свободной игры.

Или, например, в кабинете учителя-дефектолога тоже можно сделать зонирование: разместить столик для индивидуальной или подгрупповой работы с ребенком; повесить доску из мягкого материала с визуальной маркировкой, помогающей ребенку отслеживать порядок занятия; поставить удобные маркированные контейнеры для хранения материалов; выделить место с ковриком и мягкими модулями для каких-то физических занятий – всё для того, чтобы ребенку было удобно ориентироваться в этом пространстве.

Однако при этом очень важно соблюдать разумный баланс между комплексностью и простотой использования пространства.

– Расскажите, пожалуйста, подробнее про визуальную поддержку.

– Визуальная поддержка – это использование различных изображений для улучшения восприятия и понимания информации. Если мы используем визуальную поддержку на всем пространстве ДОО, это помогает многим детям, а не только тем, у кого есть сложности с восприятием, поведением или речью. Это очень хорошо работает на ту самую нормализацию поведения, про которую мы говорили, а также на установление порядка и правил коммуникации.

На самом деле, не всё, что мы говорим словами, легко воспринимается и усваивается детьми. Мы должны помнить: слова могут исчезнуть сразу после того, как мы их произнесли, а картинка в качестве визуальной опоры остается на долгое время. Визуальный образ удерживается в поле внимания и восприятия ребенка гораздо лучше, чем речь. Он позволяет ребенку формировать понимание так долго, как это ему требуется. К тому же визуальная поддержка помогает в запоминании на длительное время. В итоге ребенок лучше запоминает информацию, четче выделяет самое главное. У него снижаются тревога и чувство неопределенности, он начинает лучше понимать правила. Это важно, поскольку не все дети разбираются, как устроены режим дня, расписание занятий в детском саду, и вообще для них сложно ориентироваться в часах, в том числе электронных, они еще не знакомы со счетом, с тем, что такое числовая прямая. Когда в детском саду используются визуальные средства, дети чувствуют себя гораздо спокойнее и безопаснее и лучше принимают любые изменения. Ну и, наконец, с помощью визуальной поддержки проще объяснять детям различные абстрактные концепции, например, время.

– Что нужно учитывать при разработке визуальной поддержки?

– Чтобы разработать визуальную поддержку как систему действенных методов инклюзивного образовательного пространства, нужно создавать средства визуальной поддержки в соответствии с потребностями и возрастом ребенка, учитывая актуальный уровень развития детей и помогая только там, где они не справляются сами.

Визуальная поддержка, как и различные способы альтернативной коммуникации, позволяет восполнять дефициты, которые имеются у детей. Она не ограничивает ребенка, а, наоборот, помогает ему. Это дополнительная опора для того, чтобы ребенку было проще делать следующие шаги в своем развитии.

Понятно, что, с учетом возраста и других особенностей детей, вся визуальная поддержка должна быть износостойкой и прочной. И если, например, кто-то захочет попробовать на зуб кусочек визуального расписания, оно должно устоять. Кроме того, все визуальные карточки, которые используются в детском саду, должны быть компактными. Безусловно, они также должны быть понятными. Если специалист делает какую-то упрощенную пиктограмму, ему необходимо убедиться, что ребенок понимает, что означает эта карточка.

– А что вообще включает в себя визуальная поддержка?

– Это и картинки, и фотографии, и указатели, и надписи (в качестве составляющих системы коммуникации, системы для создания расписаний, подсказок при выполнении различных действий). Также к визуальной поддержке относятся логико-смысловые карты и опорные схемы для развития понятийного аппарата, формирования навыков общения и расширения словарного запаса или просто для запоминания информации. Нельзя забывать и о наглядных мотивационных системах, необходимых для того, чтобы было проще объяснять ребенку про отсроченные поощрения. Эти подсказки для повышения мотивации нужны, потому что не все дети связывают события своей жизни друг с другом. Упомяну еще и о визуальной составляющей социальных историй и других методов подсказок при овладении социальными навыками и с целью улучшения социальной компетентности.

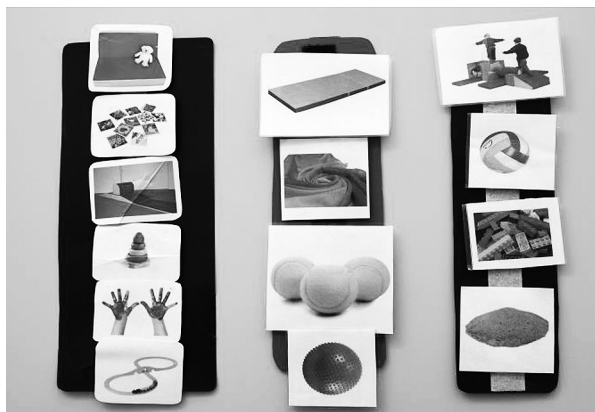
– Каковы общие рекомендации при организации визуальной поддержки?

– Часто область дефицита ребенка видна не сразу. Например, воспитатель может сначала не разобраться, что ребенок плохо понимает обращенную к нему речь или с трудом запоминает информацию. В таких случаях эффективность выбранной стратегии визуальной поддержки мы будем определять методом проб и ошибок, строя и проверяя гипотезы, подтверждая или опровергая их. Подчеркну, что такое пробное использование визуальных средств не может причинить вреда развитию ребенка, поэтому его стоит попробовать, даже если вы не на 100 % уверены, что такая поддержка поможет. Если не наблюдается положительной динамики после двух недель применения поддержки, ее нужно отметить как неэффективную.

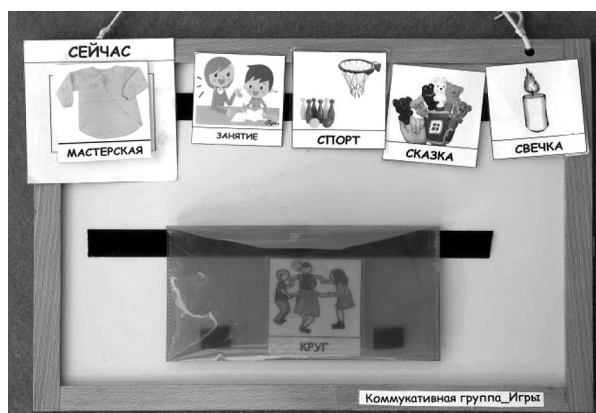
– Вы уже упомянули про визуальные расписания. Как они могут выглядеть?

– Вообще-то по-разному. Например, элементы визуального расписания размещают на доске в несколько столбцов. В одном – карточки с именами и фотографиями специалистов, в другом – карточки с именами и фотографиями детей. В следующем вертикальном столбце – расписание на день. Кроме этого, отдельно прикрепляют карточку с маркировкой «сейчас» и кармашек с маркировкой «закончено». Когда ребенок завершает какое-то занятие, он снимает его с ленты расписания и кладет в этот кармашек. Это служит дополнительным маркером того, что задание выполнено. Одновременно ребенок может видеть, что ему осталось сделать. Повторю еще раз, что это лишь один из примеров визуального расписания. В принципе, оно может быть выполнено из картинок просто как лента событий, расположенных в определенной последовательности.

– Какие еще визуальные средства должны стать частью дизайна инклюзивного образовательного пространства?



Пример визуального расписания



Пример визуального расписания



Центры активности с природными материалами для сенсорного насыщения



Альбом с карточками PECS

– К примеру, карточки альтернативной коммуникации PECS, которыми обозначаются некие принятые в группе или подгруппе правила. Их лучше разместить во всех местах, где бы ребенок ни находился. Это может быть групповое помещение, музыкальный зал и т. д. Хорошо, если эти правила обсуждаются вместе с детьми. Для индивидуальной работы с ребенком карточки помещаются в его личный альбом. Этот альбом ребенок носит с собой для удобства общения и коммуникации. Но образы, которые используются в его индивидуальных карточках, должны быть представлены и в группе, для того чтобы любой сверстник или специалист мог легко общаться с этим ребенком.

Кроме карточек PECS визуальные средства могут быть представлены в дизайне инклюзивного образовательного пространства схемами «сейчас» – «потом», цепочками действий, которые предстоит выполнить ребенку или целой группе детей в течение дня. Во время индивидуальных или групповых занятий используется предъявление заданий на подносах. Выполняется маркировка парт или столов, за которыми происходят занятия, а также маркировка пола и материалов.

– Об учебных и развивающих материалах хотелось бы поговорить подробнее. Какими они должны быть?

– Материалы должны быть автодидактическими, то есть такими, которые сориентированы на возраст ребенка, его психологические нужды и являются стимулом для его внутреннего самостоятельного развития. Обязательно должны присутствовать материалы, которые помогают двигательному развитию детей, причем удобнее всего, если пространство, отведенное для двигательного развития, будет оснащено модулями, которые легко складываются, трансформируются, убираются.

Также в детском саду необходимы сенсорные и природные материалы, которые, с одной стороны, помогают детям преодолевать сенсорные дефициты, а с другой – стимулируют познавательную активность. Причем вовсе не обязательно это должны быть какие-то дорогие вещи. Многие природные материалы ровным счетом ничего не стоят, но дети могут и с удовольствием играть с ними, и осваивать счет с их помощью, и изучать различную фактуру и текстуру материалов. Они позволяют ребенку приносить знания о мире снаружи внутрь детского сада, а те знания, которые были приобретены в детском саду, проверять на практике за его порогом: на природе, дома, в любых других местах, куда он попадает.

Среди сенсорных и природных материалов незаменимым остается кварцевый песок, который продается либо в зоомагазинах для использования в аквариумах, либо в специализированных детских магазинах и имеет необходимый сертификат. Песок можно насыпать тонким слоем в специальный поднос, и тогда на нем можно писать буквы или цифры, рисовать или играть, как с обычным песком, что тоже помогает детям восполнить сенсорные дефициты.

Конечно же, в инклюзивном образовательном пространстве нужны и арт-материалы, которые очень просты

в использовании и помогают ребенку выражать себя. Можно придумать немало мелких усовершенствований, которые сделают их использование более удобным для каждого ребенка. Например, когда детям предлагаются карандаши для рисования, то карандаши одного цвета стоят в подставке того же цвета.

Световые, звуковые и тактильные материалы – тоже неизменный атрибут образовательного пространства. Они могут быть самыми разнообразными, что называется, на вкус и на цвет, и здесь нет никаких ограничений. Их можно прикрепить к стене или хранить в маркированных контейнерах в стеллажах и доставать тогда, когда они необходимы для занятия.

Кроме этого, хочу отдельно упомянуть про Нумикон – методику и материал, который помогает детям овладеть навыками счета². Это очень продуманная, удобная методика, но про нее надо рассказывать отдельно.

Центры активности и коллекции материалов должны быть представлены по возрасту в каждой группе детского сада. Маркировать материалы можно и словесными надписями, и картинками, и фотографиями, чтобы было удобнее детям.

– А что вы скажете про вспомогательное оборудование, которое используется в инклюзивном образовательном пространстве?

– Конечно, вспомогательное оборудование должно использоваться. Например, кресла и специальные вертикализаторы для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, какие-то мобильные устройства типа велосипедов, чтобы ребенок, который не умеет ходить, но при этом может двигать ногами, мог перемещаться сам. Нет такой задачи – заместить вспомогательным оборудованием какие-то способности или возможности ребенка. Есть задача восполнить дефициты настолько, чтобы ребенок максимально использовал и развивал все свои возможности. Этому способствует использование и другого вспомогательного оборудования: специальных подушек, модулей, мебели, которая трансформируется под особые потребности детей. Соответственно, такое оборудование приобретается исходя из того, какие конкретно дети пришли в детский сад.

– Требований и пожеланий к организации инклюзивной образовательной среды очень много. Как в них сориентироваться и ничего не забыть?

– Для повышения осознанности действий сотрудников дошкольной образовательной организации и усиления командной работы будет эффективным и правильным решением, если процессы, которые считаются важными для организации, сотрудники смогут описать совместно. Можно создать рабочую группу, с акцентом не на отдельную работу каждого сотрудника (воспитателя или специалиста), а на выстраивание единой стратегии, исходя из развития детей. Описывать важные процессы нужно с упором на результаты, на способы проверки их достижения и на выбор ответственных субъектов. В общей таблице (плане)¹ процессов следует предусмотреть место каждого процесса (и, соответственно, субъекта) в работе образовательной организации.

¹ С тем, какие процессы и параметры рекомендуется включать в чек-листы инклюзивного образовательного пространства, можно ознакомиться в презентации вебинара «Организация инклюзивной образовательной среды в ДОО» на YouTube-канале творческого центра «Сфера» по ссылке <https://youtu.be/e6CGYPczBk>

² Информацию о Нумиконе можно получить здесь: https://sindromlubvi.ru/_magazin/catalog/razvivayushchaya-igra-numikon/

Таблица 1. Чек-лист образовательного пространства (фрагмент)

Процессы	Параметры	0 Неудовлетворительно	1 Минимально	2 Хорошо	3 Отлично
Обеспечение образовательного процесса: образовательные (предметные) результаты и познавательная деятельность	Использование наглядности в обучении: демонстрационные материалы, визуальные опоры: таблицы, схемы, правила	В группе/классе нет или недостаточно наглядных материалов	В группе/классе есть наглядные материалы, воспитатель/учитель и дети к ним не обращаются на уроке	В группе/классе в зоне видимости детей есть наглядные материалы по актуальным темам, воспитатель/учитель привлекает к ним внимание детей	В группе/классе есть наглядные материалы по актуальным темам, печатные и сделанные детьми, дети пользуются ими во время занятия/урока
	Учет сенсорных и психомоторных особенностей учеников	В группе/классе нет специального оборудования для коррекции сенсорных и моторных дефицитов детей	В группе/классе есть специальное оборудование, учитель не использует его для ребенка	В группе/классе учтены потребности большинства детей, в нем занимающихся, есть специальное оборудование, и воспитатель/специалист/учитель применяет его для решения трудностей отдельных детей	В группе/классе все дети, нуждающиеся в различном специальном оборудовании, пользуются им во время обучения
	Организация в пространствах образовательной организации дополнительных материалов для самообучения и самоподготовки	В группах/классах и других помещениях образовательной организации нет или недостаточно материалов для самообучения и самоподготовки (стенды, стенгазеты и т. д.)	В отдельных группах/классах есть материалы для самообучения, не используются системно в образовательной организации	В классах и других помещениях школы есть отдельные материалы для самообучения, взрослый привлекает к ним внимание детей, дети пользуются некоторыми из них	Дети/ученики самостоятельно пользуются стендами с познавательной информацией по предметам, карточками для самостоятельной работы, электронными ресурсами, настольными играми и т. д.
	Возможности для самообучения и самоподготовки (помещения и материалы)	Нет помещения для самообучения и самоподготовки детей во время свободной игры / во внеурочное время	Есть возможность для самоподготовки в кабинете специалиста / библиотеке по предварительной договоренности с педагогом	Организован свободный доступ во время свободной игры / во внеурочное время в кабинет специалиста / библиотеку, где дети могут делать проекты / заниматься выполнением домашних заданий и самоподготовкой	Организовано несколько помещений (с доступом к компьютеру), дети пользуются ими для выполнения домашних заданий и самоподготовки

На примере опубликованного фрагмента чек-листа (табл. 1) можно увидеть, что в этом документе есть удобное деление: процессы, параметры и несколько критериев оценок, чтобы можно было наблюдать за состоянием дел по определенному параметру в любой момент времени и в любой момент оценить его. Например, поставлена задача: вести обучение и воспитание таким образом, чтобы детям было проще. Эту задачу необходимо выделить как отдельный параметр и наблюдать, есть ли в группе наглядные материалы, насколько часто к ним обращаются воспитатель и дети, или дети используют их уже без напоминания и т. д.

В числе других параметров оценки инклюзивной образовательной среды – организация мест для личных вещей детей, персонализация объектов и мест в пространстве ДОО, представление детских работ на выставках и стендах – то есть все те моменты, которые важно отслеживать в рамках такого процесса, как работа над личностными качествами, над субъектностью каждого ребенка.

По той же логике создаются чек-листы образовательного пространства с точки зрения других необходимых педагогических процессов. Мы начинаем с того, что включаем в чек-лист тот параметр, который хотим наблюдать всегда, и все стадии его формирования от начала до конца – от полного отсутствия до самостоятельного освоения ребенком, когда все правила использования объектов инклюзивного образовательного пространства не просто уяснены, а используются без контроля взрослого и переносятся в повседневную жизнь за пределами детского сада. Только в этом случае можно считать, что работа сделана хорошо, необходимые параметры сформированы правильно. А педагогам остается не забывать, что не особенности и дефициты детей диктуют правила их жизни, а то, насколько мы, окружающие их взрослые, способны сделать из образовательного пространства «педагога», который помогал бы ребенку продвигаться в развитии, насколько мы в состоянии преобразовать среду, чтобы каждый ребенок не только чувствовал себя в ней комфортно, но и мог развиваться.

Особый ребенок в группе

Зарубежный опыт включения детей с синдромом Дауна в дошкольную среду

Я. М. Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап



Отечественная и зарубежная практика показала, что включение детей с синдромом Дауна в общеобразовательную систему в дошкольном и школьном возрасте может быть успешным. Инклюзия способствует их психологическому развитию, в частности повышению уровня речевых и коммуникативных навыков, навыков социализации и интеллектуального уровня. Это же подтверждают результаты некоторых научных исследований, проведенных специалистами из университетов Европы и США [1, 7, 8]. В данном обзоре мы познакомим читателей с практическими рекомендациями специалистов в области инклюзивного образования из США, Англии и Ирландии [2, 3, 6].

Характеристика психомоторного профиля детей с синдромом Дауна

Успешная инклюзия требует от окружающих базового понимания профиля психомоторного развития ребенка с синдромом Дауна. Это первое, с чем необходимо ознакомиться педагогам и всему коллективу дошкольного учреждения, когда в нем появляется воспитанник, принадлежащий к данной нозологической группе. Вооружившись этими знаниями, каждый педагог сможет адаптировать среду и выбрать подходящие методы обучения.

Сильные стороны детей с синдромом Дауна

Визуалы

Большинство детей с синдромом Дауна будет лучше учиться, имея перед глазами зрительную – графическую или текстовую – опору. Если информация представлена визуально вместе с вербальным подкреплением, у ребенка больше шансов усвоить ее. Например, недавние исследования указывают на растущий интерес к обучению общению и речи с опорой на чтение [4]. Письменные слова служат дополнительной визуальной подсказкой к тому, что обычно воспринимается на слух.

Хорошо имитируют

Ребенок с синдромом Дауна обычно очень хорошо умеет копировать продемонстрированные действия. К сожалению, дети с синдромом Дауна так же легко копируют нежелательное поведение, наблюдая за взрослыми и сверстниками, и это можно и нужно исправлять.

Хорошо реагируют на похвалу и поощрение

Дети с синдромом Дауна любят, когда их хвалят, и будут стараться, чтобы получить похвалу от взрослых. Иногда даже не нужно ничего говорить, ваше молчаливое одобрение и присутствие рядом с ребенком – лучшая награда. Для ребенка со сложностями в обучении конкретная похвала является наиболее эффективной. Вместо того, чтобы сказать: «Молодец!», говорите: «Как ты хорошо разобрался с игрушками!» или «Как ты внимательно слушаешь!» Конкретная похвала позволяет ребенку понять, что именно вы одобряете. Тем самым увеличивается вероятность того, что такое поведение будет повторяться.

Общительные

Дети с синдромом Дауна любят проводить время с другими детьми и активно ищут их компании. Это делает их включение в любую группу намного проще.

Могут быть самостоятельными

Детей с синдромом Дауна можно научить самостоятельности, оказывая помощь только в случае необходимости, а затем постепенно сводя ее на нет. Когда ребенок овладевает навыком, следует поощрять его применять этот навык без постоянной помощи, а затем даже без присутствия взрослого. На начальных этапах можно похвалить ребенка за проявленную самостоятельность, например: «Ты сделал это сам! Молодец!»

Особенности ребенка с синдромом Дауна, требующие особого внимания

Задержка в развитии речи

Овладение устной речью представляет особую трудность для детей с синдромом Дауна. Объем импрессивного словаря (понимания речи) у них намного больше экспрессивного и опережает формирование собственной речи. Для обозначения предметов и действий ребенок может использовать лепетные, или неполные слова, трудные для понимания посторонними. Важно проявить терпение и дать ребенку время и возможность для того, чтобы он объяснил, чего хочет. Также в общении с ним полезно использовать короткие предложения и разбивать инструкции на небольшие части. Родители ребенка могут объяснить педагогу, как их малыш общается и что работает именно в его случае. Как всегда, родители – бесценный ресурс, потому что они знают своего ребенка лучше всех.

Дефицит социальных навыков

Социальные навыки во многом зависят от уровня развития общения и речи. Общительность свойственна большинству детей с синдромом Дауна, однако этого может быть недостаточно для успешного социального взаимодействия. Детям нужно подсказывать, как просить о помощи, как вести себя при желании присоединиться к игре, как ждать, пока до тебя дойдет очередь в игре. Им нужна поддержка и во множестве других навыков, которые формируют основу дружбы. Дети, у которых есть братья и сестры близкого возраста, как правило, развивают больше социальных навыков в домашней обстановке. Тем, у кого братьев и сестер нет, может потребоваться дополнительная помощь в этой области.

Задержка двигательного развития

Для детей с синдромом Дауна характерны определенные физические особенности. На их развитие влияют такие факторы, как сниженный мышечный тонус, чрезмерная подвижность суставов из-за слабости связок, недостаточно развитое чувство равновесия и ряд сопутствующих заболеваний. К счастью, дети со временем преодолевают большинство этих трудностей, поэтому надо создавать безопасное пространство для успешного формирования двигательных навыков, а не ограничивать активность ребенка. Например, нельзя держать его только в манеже, потому что он еще не научился ходить.

Сенсорные нарушения

Исследования показали, что до 80 % детей с синдромом Дауна дошкольного возраста страдают снижением слуха, что негативно влияет на усвоение новых слов [5]. У детей с синдромом Дауна чаще, чем у типично развивающихся сверстников, наблюдаются проблемы со зрением. Так как способность учиться с помощью зрительной опоры является их сильной стороной, им очень важно видеть как можно лучше.

Методы и подходы, способствующие успешному включению ребенка с синдромом Дауна в дошкольное учреждение

Перечисленные выше особенности могут быть представлены у детей в разной степени. Тем не менее знания о них служат отправной точкой в работе дошкольного педагога. Ниже приводится ряд практических рекомендаций специалистов в области инклюзивного образования, основанных на опыте и исследованиях по поддержке ребенка с синдромом Дауна в период адаптации к дошкольному учреждению¹.

Методы и подходы, облегчающие переходный период и адаптацию к детскому саду

• Стремитесь к тому, чтобы ребенок с синдромом Дауна вел себя так же, как и другие дети

Особенности общения и речи могут привести к особенностям поведения. Но особый ребенок, который находится в социуме, должен придерживаться тех же границ и правил, что и остальные дети.

Это кажется очевидным, но в действительности педагоги часто ожидают от детей с синдромом Дауна не такого поведения, как от их нормотипичных сверстников. Бессознательно эти ожидания могут проявляться в мелочах, воспринимаемых и самим малышом, и его одноклассниками как намек на то, что он/она не такой, как все. И наоборот: педагог может чрезмерно критически воспринимать поведение ребенка, которое вполне соответствует его возрасту. Важно понимать: случаи так называемого отклоняющегося поведения у детей с синдромом Дауна часто происходят не из-за непослушания, а по какой-то первопричине, например из-за трудностей в общении. Рассматривайте поступки ребенка именно в таком свете, это поможет обнаружить причину плохого поведения и исправить ситуацию.

• Честно отвечайте на вопросы других детей

Маленькие дети полны вопросов о мире, в котором мы живем. Честные ответы на них помогают получить информацию, необходимую для адаптации к окружающей среде. Если дети в группе спрашивают, почему ребенок с синдромом Дауна носит слуховые аппараты или почему он «продолжает высовывать язык», они просто пытаются понять то, что видят. Если педагог дает расплывчатые ответы покровительственным тоном, он создает атмосферу таинственности и интриги вокруг вопроса и превращает его в проблему. И наоборот – когда дети получают фактическое, незомоциональное, понятное объяснение, они просто принимают это. Например, можно сказать: «У него мышцы рта еще не так сильны, как у вас. Поэтому мы будем напоминать ему, чтобы он не забывал закрывать рот».

• Убедитесь, что другие дети не слишком усердствуют с помощью

В каждом детском коллективе есть по крайней мере один ребенок, который берет на себя роль опекуна или друга особого ребенка. Обычно это здоровые отношения, которые приносят пользу обоим детям. Но иногда такой друг может взять на себя слишком большую ответственность за ребенка с синдромом Дауна, что пагубно для обоих. В определенные моменты именно взрослый должен объяснить детям, что ребенок с синдромом Дауна может сам снять куртку или достать коробку с завтраком. Положительные высказывания, такие как «Спасибо, Макс, но Лиза может сделать это сама», могут стать хорошим стимулом для Лизы, и Макс будет рад ее достижению.

• Адаптируйте среду по мере необходимости

Для того, чтобы предоставить всем детям доступ к учебной программе, иногда достаточно внести небольшие, но хорошо продуманные изменения в процесс обучения. Например, убедитесь, что на групповом занятии ребенок с нарушениями слуха находится рядом с вами и у вас установлен с ним визуальный контакт, когда вы говорите. Если ребенку не удастся выполнить задание, подумайте, как можно адаптировать материалы, чтобы он справился. Возможно, он мог бы нанизать бусинки на шнурок, если бы у шнурка был более твердый кончик, а отверстия у бусин были бы шире. Большинство детей умеют – им просто нужны креативные и внимательные учителя.

• Сделайте язык доступным

Важно, чтобы дети могли общаться друг с другом. Но часто у ребенка с синдромом Дауна речевых средств для этого не хватает, поэтому нужно предусмотреть использование альтернативных средств коммуникации. У маленьких детей с синдромом Дауна импрессивный словарь обычно больше экспрессивного, при общении они часто полагаются на жесты. Исследования и опыт показали, что, как только ребенок усваивает произнесенное слово, называющее предмет, он автоматически прекращает использовать жест. В настоящее время нет никаких свидетельств того, что жесты сдерживают речевое развитие ребенка. В то же время было доказано, что жесты значительно способствуют развитию речевых и коммуникативных навыков. Этому также может способствовать использование предметов и предметных картинок. Например, картинки с различными играми, расклеенные в комнате, чтобы ребенок мог указывать на них. Поощряйте ребенка к общению, протягивая ему два предмета и прося его указать на тот, который он хочет. Конечно, важно называть предметы (или сначала показывать жестом), чтобы ребенок выучил слова.

• Не забывайте, что дети с синдромом Дауна лучше всего реагируют на четкий распорядок дня

Попробуйте использовать визуальное расписание с картинками для различных мероприятий в течение дня. Вы

¹ Kabashi L., Kaczmarek L. Educating a Child with Down Syndrome in an Inclusive Kindergarten Classroom // J Child Dev Disord. 2019. Vol. 5, № 2. P. 4.

также можете показать серию картинок, последовательно отображающих все этапы повседневных дел. Например, над раковиной нелишним будет разместить картинки с изображением всех этапов мытья и сушки рук. Лучше всего использовать фотографии предметов из вашего окружения, но есть и готовые фотографии, доступные в интернете. Эти маленькие напоминания помогут каждому ребенку в группе.

Некоторым детям бывает трудно переходить от одного занятия к другому даже при наличии такой поддержки. Если дело обстоит именно так, можно за пять минут предупредить ребенка о том, что занятие скоро закончится. Некоторым детям можно облегчить переход от одного вида деятельности к другому, в определенный момент дав им какие-то поручения. Например, после полдника можно попросить ребенка отнести чашки к раздаточному столу или принести колокольчик со двора. Четкая задача фокусирует внимание детей.

Методы и подходы, способствующие развитию социальных навыков

• Поощряйте общение со сверстниками и дружбу

Примерно к четырем годам речь становится составной частью игры, и в это же время появляются игры с правилами. Ребенку с задержкой речевого развития сложно включиться в такие игры и поддерживать их. В некоторых случаях, делая попытки общаться с другими детьми, ребенок может использовать неадекватные способы привлечения внимания. И наказание за плохое поведение ничему его не научит: ребенок не сможет понять, чем недовольны окружающие, может обидеться и замкнуться в себе. Вместо наказания и отрицательной реакции на поведение ребенка постарайтесь понять, что он пытается сообщить, а затем помочь ему, предупреждая нежелательное поведение и обучая ребенка тому, как общаться со сверстниками. Например, вы можете научить ребенка использовать жесты и движения, а при владении речью спрашивать словами: «Могу я поиграть с вами?» Небольшие проявления дружелюбия могут открыть дверь в социальный мир сверстников.

В некоторых дошкольных учреждениях действует «система друзей», в соответствии с которой каждый ребенок находится в паре с другим на 10–15 минут каждый день. В это время два приятеля остаются вместе, разговаривают и играют. Это расширяет социальные и коммуникативные навыки всех детей в группе и гарантирует, что никто не останется в стороне. «Друзья» меняются каждый день, так что со временем все дети в группе смогут друг с другом пообщаться.

Взрослый также может поощрять социализацию, обучая ребенка с синдромом Дауна простым правилам игры, принятым детьми в группе. Например, если есть детская игрушечная кухня и дети любят «готовить еду», вы можете научить ребенка с синдромом Дауна, как ставить сковороду на плиту, включать ее и перемешивать содержимое. Если ребенок всё еще один, взрослый может стать партнером по игре или подключить других детей: «Ой, смотрите, Артур готовит овощи на ужин».

• Социальные истории

Создание «социальной истории» предполагает описание той или иной ситуации, в которой требуется адекватное поведение на основе социальных правил. Такие истории помогают ребенку идентифицировать себя с субъектом описанной в них ситуации². Применение данной стратегии в процессе инклюзии может способствовать уменьшению неадекватного и социально нежелательного поведения, а также увеличить частоту приемлемого поведения, такого как обращение с просьбой или комментарием к сверстнику.

• Видео моделирование (VSM)

Видео моделирование – форма обучения через наблюдение, при которой ребенок, чтобы усвоить желательное поведение, просматривает видео, демонстрирующее целевые образцы, и повторяет их. При видео моделировании самого себя (video self-modeling – VSM), ребенок просматривает видео, на котором в качестве модели, демонстрирующей желательное поведение, выступает он сам. Чтобы улучшить социальное взаимодействие ребенка со сверстниками, педагог может сделать видеозаписи того, как его воспитанник общается, как играет с другими детьми. Ребенку будет интересно посмотреть сюжет, в котором он увидит и узнает себя. А взрослый пусть похвалит его за удачные примеры взаимодействия, при этом акцентируя внимание на тех моментах, когда ребенок продемонстрировал ожидаемое поведение. В результате мотивация особого ребенка к участию в играх со сверстниками может значительно повыситься.

• Компьютерные игры

Использование компьютеров в качестве вспомогательного средства обучения оказалось очень мотивирующим для детей с ограниченными возможностями. По результатам исследования, использование интерактивного компьютерного программного обеспечения, которое состояло из загадок с картинками, головоломок и многоуровневых игр, эффективно увеличивает социальное взаимодействие ребенка с синдромом Дауна с типично развивающимися сверстниками [6]. Совместное обсуждение игры способствует общению, гибкость компьютерных технологий дает ребенку чувство самостоятельности, а специальные звуковые эффекты повышают его интерес к занятиям.



²Kabashi L., Kaczmarek L. Educating a Child with Down Syndrome in an Inclusive Kindergarten Classroom // J Child Dev Disord. 2019. Vol. 5, № 2. P. 4.

Методы и подходы, способствующие развитию навыков самостоятельной учебной деятельности

• Сделайте обучение интересным

Для любого маленького ребенка обучение проходит легче, когда ему нравится обучающая ситуация. Если мы сможем выяснить, что мотивирует ребенка (например, он любит играть с машинками, куклами и т. д.), то можно использовать это как средство обучения. Лучше всего такой метод работает, когда ребенок сам инициирует игровую ситуацию, а педагог присоединяется к ней. Если вы хотите выучить с ребенком названия цветов и видите, как он увлеченно играет с машинками, можно подключиться к этой игре: «Смотри, красная машина едет в магазин». Затем можно взять другую машину и сказать: «А синяя машина едет домой».

Не нужно чрезмерно руководить игрой ребенка, чтобы чему-то его научить. Когда мы начинаем требовать от ребенка определенных действий, игра становится работой и теряет свою привлекательность. Вместо этого станьте партнером. Например, ребенок кладет куклу в кровать, а вы целуете ее и говорите: «Спокойной ночи». Когда мы в процессе игры показываем ребенку пример желаемого поведения, но в то же время не фиксируем свое внимание на ошибках, дети охотнее наблюдают за происходящим и повторяют предложенные действия.

• Упрощайте

Чему бы вы ни хотели научить, делайте это дозированно. Многие задачи на самом деле состоят из ряда более мелких, и каждое действие можно разбить на маленькие шаги. Представление всей задачи за один раз может быть утомительным и трудным для запоминания. Обучающая ситуация будет намного результативней, если сначала выполнять только один шаг, а затем, когда он освоен, переходить к следующему. Как ни странно, но лучший метод обучения последовательным шагам – это обратный порядок. Важно, чтобы ребенок сам успешно выполнил последнее действие и получил конечный результат, даже если вначале ему помогал взрослый. Например, воспитатель помог ребенку надеть куртку, вставил молнию в бегунок, а ребенок застегнул молнию до конца и заслужил похвалу: «Какой ты молодец, сам застегнулся!» Это гораздо эффективнее для мотивации к обучению, чем если бы ребенок начал одеваться самостоятельно, но не смог, и доводить дело до конца пришлось бы взрослому.

• Подберите правильную мотивацию

Мотивация – ключевой вопрос обучения любого ребенка. Если вы усаживаете своего воспитанника за стол с твердым намерением «научить», нужно понимать, насколько ваша цель соответствует его интересам. Другими словами, если вы хотите научить ребенка считать, лучше подсчитывать чашки, расставленные на столе, а не заниматься со счетами. В целом ребенок с синдромом Дауна лучше реагирует на использование реальных предметов в реальном контексте.

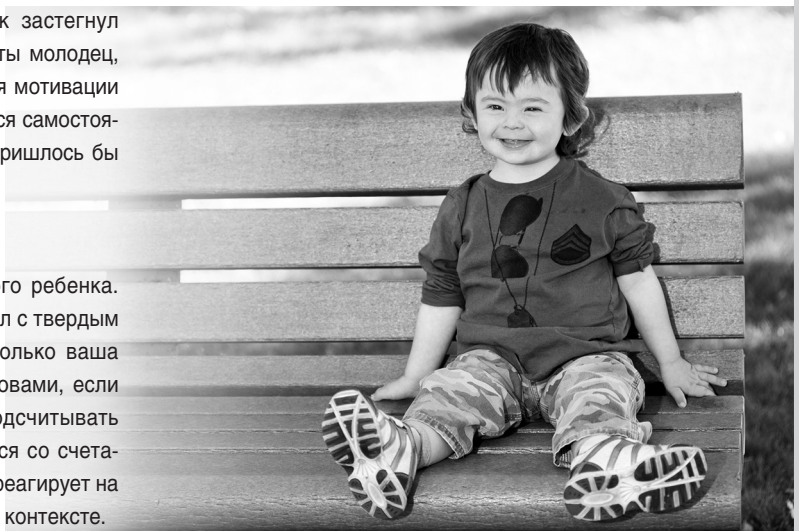


• Ставьте перед ребенком такие учебные цели, которые принесут пользу именно ему

Решая, чему учить ребенка со сложностями в обучении, подумайте, какой навык будет для него более полезным. Если у ребенка трудности в общении со сверстниками, то гораздо важнее помочь ему в приобретении дополнительных социальных навыков, чем обучить названиям цветов или животных. Обычно навыки, направленные на достижение функциональной цели, а не чисто академические знания, гораздо более полезны в первые годы обучения. Нет смысла знать все цвета и имена животных, если ребенок сидит сам по себе и не может общаться с другими детьми. Вы можете поговорить с родителями ребенка и согласовать две или три простых цели обучения на ближайшее будущее, чтобы дома они поддерживали и поощряли зарождающиеся навыки у ребенка.

• Учить, а не экзаменовать

Чтобы сохранить мотивацию ребенка на протяжении всего занятия, оставайтесь его собеседником, а не экзаменатором, который постоянно требует ответов на вопросы. Если он не отвечает на какой-то вопрос или дает неправильный ответ, то просто подскажите ему правильный. Это называется «безошибочным обучением». Такой метод обучения максимизирует успех при одновременном снижении количества неудач. Если дети знают, что педагог не заостряет внимание на ошибках, они могут стараться изо всех сил, не опасаясь неудач.





• Не переусердствуйте

Иногда возникает соблазн компенсировать трудности в обучении, требуя от маленького ребенка подолгу работать над заданием. Например, от типично развивающегося трехлетнего ребенка никто не ждет, что он будет в течение получаса выполнять упражнения с названием карточек. Точно так же не следует ожидать, что это сделает трехлетний ребенок с синдромом Дауна. Ребенку с нарушением обучаемости потребуется больше времени для выполнения определенных задач, это следует рассматривать в контексте его возраста и уровня развития, давая ему одно задание на тот период, за который его нормотипичный сверстник выполнит два или три. То же касается и методов обучения. Для трехлетнего ребенка игра – лучший способ учиться, поэтому мы должны так же обучать его сверстника с синдромом Дауна.

Литература

1. Guralnick M., Bruder M. B. Early childhood inclusion in the United States: goals, current status, and future directions // *Infants Young Child*. 2016. Vol. 29, № 3. P. 166–177.
2. Haig A. Including Children with Down syndrome in Early Childhood Care and educational setting // *Down syndrome Ireland*. URL: <https://downsyndrome.ie/>
3. Kabashi L., Kaczmarek L. Educating a Child with Down Syndrome in an Inclusive Kindergarten Classroom // *J Child Dev Disord*. 2019. Vol. 5, № 2. P. 4.
4. Laws G., Brown H., Main E. Reading comprehension in children with Down syndrome // *Read Writ*. 2016. Vol. 29, № 1. P. 21–45. doi: 10.1007/s11145-015-9578-8
5. Laws G., Hall A. Early hearing loss and language abilities in children with Down syndrome // *International Journal of Language and Communication Disorders*. 2014. Vol. 49, № 3. P. 333–342. doi: 10.1111/1460-6984.12077
6. Porter J. Entering Aladdin's cave: developing an app for children with Down syndrome // *J Comput Assist Learn*. 2018. Vol. 34, № 2. P. 429–439.
7. Pre-K Inclusion Program Benefits All // *Preschool Matters*. 2006. Vol. 4, № 2.
8. Preschool inclusion in the United States: a review of research from an ecological systems perspective / S. L. Odom et al. // *Journal of Research in Special Educational Needs*. 2004. Vol. 4, Iss. 1. P. 17–49.

• Отойдите, когда ребенок разучивает задание

Привычка помогать – это естественный результат наблюдения за ребенком с нарушением обучаемости, которому часто требуется дополнительная помощь в решении учебных задач. Чтобы ребенок стал максимально самостоятельным, взрослые должны осознать: когда он может выполнить задание самостоятельно, лучше отойти от него и не мешать. В противном случае дети привыкают к мысли, что они ничего не могут сделать сами и им постоянно нужна помощь взрослого.

• Предоставляйте возможности для игр и познания мира

Игра естественна и привлекательна для ребенка, что делает ее идеальной формой для обучения любому навыку. Именно в игре дети узнают, как все работает, даже если эта игра не организована взрослым, и дети играют самостоятельно. Всем маленьким детям нужно играть, и ребенок с синдромом Дауна не исключение. Знакомство с различными видами игровых ситуаций помогает облегчить получение знаний в разных областях. Ребенок с нарушением обучаемости может играть в те же игры, что и нормотипичные дети:

- конструирование, строительные игры;
- сюжетные игры с игровыми модулями «Кухня», «Супермаркет» и т. д.;
- творческие изобразительные игры: лепка, рисование, аппликация;
- игра с водой и песком;
- игра в небольшой мир (например, с использованием кукольного домика, роль которого может выполнять пространство под столом или большая картонная коробка);
- свободная игра вместе со всеми детьми или в мини-группах.

Кроме прекрасных социальных, эмоциональных, познавательных, коммуникативных и речевых возможностей, предоставляемых этим богатым игровым опытом, воздействие различных звуков и текстур стимулирует маленьких детей с синдромом Дауна. Песок и вода особенно важны для развития тактильных ощущений, в то время как тихое место позволяет ребенку уединиться, если всего этого становится слишком много.

Эти рекомендации позволяют ребенку с синдромом Дауна адаптироваться в коллективе сверстников. Точно так же это работает и со всеми другими детьми.

Здравствуйте, ЭТО я!

Григорий Данишевский, участник программ для подростков и молодых людей Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»



Степень и качество развития социальных связей – главный показатель интеграции человека в общество. Как и каждому из нас, взрослому человеку с синдромом Дауна необходима уверенность в том, что другие люди его принимают всерьез и относятся к нему с уважением. А шанс на нормальную жизнь в обществе он получает в детстве, благодаря поддержке своей семьи и специалистов, создающих условия для его воспитания, обучения, социализации.

Выпустить своего особого воспитанника во взрослую жизнь, а потом через несколько лет узнать, что он стал успешным, сумел многого добиться – самая мощная мотивация в работе каждого специалиста помогающих профессий. К сожалению, у педагогов, которые занимаются ранней помощью детям с синдромом Дауна, не всегда бывает возможность проследить их дальнейшую судьбу. А ведь это очень важно – знать, ради какого результата ты работаешь.

Конечно, для людей с трисомией-21 жизненные достижения 27-летнего Григория Данишевского из Москвы – не правило, а исключение. Тем не менее именно такие исключения как раз и разрушают стереотипы о необучаемости людей с синдромом Дауна, побуждая специалистов ставить более высокую планку и перед собой, и перед воспитанниками, и перед их родителями.

Опубликованный ниже текст составлен из нескольких (далеко не всех!) дневниковых записей, которые Гриша периодически по собственной инициативе присылает педагогам Медиалаборатории Даунсайд Ап (эти групповые занятия, посвященные обучению медиаграмотности, он посещает уже четвертый год). Мы позволили себе исправить орфографические и пунктуационные ошибки и сократить некоторые абзацы, поскольку Гриша, обладая потрясающей памятью на даты, имена и названия, любит включать в свои записи длинные перечисления. Их, а также некоторые не совсем складные предложения, мы и убрали. В остальном слова и фразы остались такими, как их написал автор. А для более полного представления мы оставили один оригинальный отрывок из Гришиных писем, которые демонстрируют уровень развития письменной речи и дополняют его личностный портрет.

Моя жизнь — моя работа

Я счастлив, что после программы профориентации в Даунсайд Ап я стал работать в транспортной компании Voerman.

Сначала я и моя бывшая подруга Манечка Быстрова проходили практику трехмесячную. Для начала у нас была экскурсия, чтобы ознакомиться с рабочими моментами, а потом мы проходили практику с 1 сентября по 30 ноября 2016 года. За каждый месяц мы писали зачетную работу о том, чему за это время обучились.

После практики нам с Манечкой дали дипломы об успешном прохождении практики и на руки дали конверты с нашей первой заработной платой.

Потом время расставило всё на свои места. Меня приняли на стажировку, а Манечку не взяли, сказали, что она слишком маленькая. После этого я стал офисным работником. <...>

Мне очень нравится работать. <...> Я общаюсь с коллективом взрослых людей, которые старше меня, это меня не смущает, у меня с ними нормальные, дружные и рабочие отношения. <...>

Также помимо всех коллег присутствует очень важный человек — наш директор офиса Деннис Ван Димен Хендрикус Йоханнес. Он очень добродушный и замечательный. Он голландец, говорит на английском языке, но в разговоре со мной говорит с акцентом на русском языке.

Надо бы сказать, что наша компания зарубежная. В офисе присутствуют иностранные люди, которые плохо понимают по-русски и говорят по-английски, например, Амит Дотасра из Индии, Шерман Перейра, который уволился из Австралии, Харро Ван Граафайланд и Олаф Камман из Голландии.

Также среди коллег присутствуют такие, в которых я души не чаю. Прежде всего, это была моя первая начальница Александра Головина, но после ее увольнения с работы ее заменила Лена Воеводскова. <...>

Если говорить о конкретных операциях, моя работа связана с документами: делать копии на принтере, сканировать и посылать на почту коллегам, скреплять документы для вставки в папки, подписывать адреса на конвертах для отправки.

Помимо этого, у меня обязанности — следить, чтобы в чайнике и в кофемашине присутствовала вода, также как в канистрах, из которых вода наливается в кофемашину и чайник, прочищать и мыть лоток от кофемашины. <...>

Какое-то время на стажировке и после стажировки я работал на складе, выполнял складские операции. Мне выдали синий жилет с названием компании и специальную обувь на случай, если какая-нибудь тяжелая тара или деревянная паллета упадет на ногу. Я сканировал штрих-коды в ячейках и коробках с товарами, помогал приклеивать штрих-коды на товары для отправки, пробовал возить рохлю пустую, чтобы привыкнуть.

Когда я стал работать в офисе, то встречал и провожал курьеров поставщиков, отмечал их пропуски, ставил печать, дату, время и подпись, ходил на склад, приносил продукты и бытовые принадлежности.

Когда мой день рождения совпадал с рабочим днем, я приносил из дома выпечку и угощал своих коллег.



Увлекаюсь чтением

У меня много увлечений. Больше всего я люблю читать книги, смотреть фильмы и писать рецензии. Книги мне нравятся даже больше, чем кино, потому что там больше подробностей. А я люблю подробности. Вот, например, повесть А. С. Пушкина «Дубровский». Из нее о жизни в девятнадцатом веке можно узнать больше, чем из энциклопедии.

Бедный дворянин из села Кистеневки Андрей Гаврилович Дубровский вызывает у меня уважение и сочувствие. Несмотря на то, что на охоте он всегда был смелым и отважным, в дружбе с избалованным баринком села Покровского Троекуровым он отличается скромностью и терпеливостью.

Кирила Петрович Троекуров в сравнении с Дубровским совсем другой. У них нет ничего общего. <...>

Словами автора А. С. Пушкина дана отрицательная характеристика Троекурову. Жесток он со своими домашними, губернские чиновники трепещут перед его именем, даже дочь свою пугает суровым, а иногда жестоким обращением. Возникает вопрос: как только Дубровский его терпит? Даже жалко его. Почему слуги Троекурова должны делать бедному дворянину замечания? Зачем троекуровские лесорубы должны воровать лес Дубровского на дрова? Конечно, терпение лопается! И любой другой этого бы не вынес.

Троекуров еще тот фрукт, начал подкупать заседателя земского суда, чтобы отнять имение у Дубровского. Конечно, Дубровский долго терпел и мучился, а потом и вовсе умер. Я так думаю, умирал в мучениях. <...>

Вот если бы деспот Троекуров не затевал это дело, взятие Кистеневки, сын Андрея Гавриловича Дубровского Владимир не стал бы разбойником. <...> Я бы предпочел, чтобы Троекурову был конец. До конца жизни сидел бы в тюрьме за незаконные действия, ссору с Андреем Гавриловичем. Такие люди, как Троекуров, должны быть наказанными. Паршивая свинья этот Троекуров! <...>

Если я бы был тут на месте Дубровского, то не терпел бы унижения, наглость и оскорбления, покончил бы с собой. Не хочу, чтобы избалованные баринки своих поместий были жестоки и мучили меня. Это не жизнь людей, когда над кем-нибудь были жестоки. Жить нужно в любви и дружбе.

О проекте «Голос» и телепрограмме «Достояние Республики»

Многие телевизионные передачи я не смотрю, так как телевизор – вредный агрегат, лучше всего читать книгу или на улице гулять. Но есть такие передачи, которые вдохновляют. Это музыкальные проекты.

Телепроект «Голос» очень замечательный. Во-первых, ведущий проекта Дмитрий Нагиев – веселый, смешной и добродушный. А во-вторых, мне нравятся наставники и их команды.

Я посмотрел много сезонов проекта «Голос», и многие мне понравились. Правда, есть такие, которые не понравились.

Среди наставников мне больше всего понравились Полина Гагарина, Пелагея, Дима Билан, Баста, Григорий Лепс, Каролина Мирославовна – Ани Лорак.

А еще Дмитрий Нагиев каждый раз приглашал к себе разных напарниц-соведущих, и мне они тоже нравились. <...>

Проект «Голос. Дети» мне не так симпатичен. Я его смотрел, но, если говорить честно, я не люблю детей, а смотреть мне нравится.

Просто у меня есть на то причины. Есть дети, которые не плачут и не боятся идти вперед, становятся победителями проекта. <...> А те, которые не проходят этапы проекта, они плачут, и это мне не нравится, наставникам приходится их утешать.

И вообще мне больше нравится, когда взрослые исполняют песни. <...> Каждое выступление на «Голосе» мне понравилось, и наставники тоже. Правда, попадались такие наставники, которые мне не нравились. Это, например, Александр Градский, Лев Лещенко, Валерий и Константин Меладзе, Сергей Шнуров, Михаил Боярский, Светлана Лобода, Валерий Сюткин и Валерия. Они, конечно, талантливые, но пожилого возраста. Мне больше нравятся молодые.

Помимо проекта «Голос» мне также нравится смотреть телепрограмму «Достояние Республики» о творческом пути композиторов и поэтов.

Ведущие телепрограммы – Дмитрий Шепелев и Юрий Николаев. Многие номера и исполнители мне очень понравились. Прежде всего, это Виктория Дайнеко с песней «Ищу тебя» из фильма «31 июня» на вечере Леонида Петровича Дербенева. <...> Надо сказать, очень много талантливых певцов замечательно исполняют песни! <...>

Златоуст-2020

Осенью 2020 года случилось одно из самых запоминающихся приключений в моей жизни – участие в съемках фильма «Уличное освещение», которые проходили в Златоусте.

Со съемочной группой мы летели от аэропорта Домодедово до Екатеринбурга. Я был вместе с мамой. В окна самолета открывались красивые виды природы, были видны горы.

После приземления и получения багажа мы на микроавтобусе поехали до Златоуста заселяться в гостиницу. Ехали мы около трех часов. В автобусе режиссер Влад сказал, что у нас будет время на отдых до 16:00, а потом он к нам придет, и мы поедем присматривать собаку для съемок фильма.

Во время отдыха я и мама пообедали, подышали свежим воздухом, сходили в магазин сделать запасы. Наш отель «Никольский» красивый, он выходит на пруд, издалека видны горы. Прогуливаясь возле гостиницы, сделали несколько фоток.

Потом приехал Влад, и мы с ним отправились на встречу. Первая собака нам не подошла: очень она шумная, выбрали Жужу. С Владом вернулись в гостиницу и вместе поужинали, потом я с ним репетировал одну из сцен для первого съемочного дня.

На следующий день я познакомился с хулиганами. Вместе с ними прошли сцену и реплики перед тем, как они меня будут бить.

В первый раз художница по гриму Лена попробовала накладывать на меня грим. Как же мне было дискомфортно! Трудно было дышать – настолько меня тошнило, и временами от тошноты в горле урчало, когда я пытался сглатывать слюну.

Не сразу я пришел в себя после этого. Пластический грим на меня действовал, как могила, и оставил много отрицательных эмоций. <...>

Самый первый съемочный день продолжался 16 часов. В холодную, дождливую погоду. Временами шел снег. Когда выходило солнце, оно сильно мешало процессу съемок. Согревался я только в микроавтобусе. Еще, как назло, я был в легкой одежде, так как это нужно было по сценарию. Даже распаренный, после выхода из автобуса я быстро охлаждался. <...>

Это был очень тяжелый день. Снималась сцена с хулиганами. Зрелище, конечно, – страшнее не придумаешь. С кроваво-грязным гримом на лице мне приходилось лежать на холодной земле.

Отрывок Гришиного письма без сокращений и исправления ошибок:

«Мне очень нравится работать, успехи есть и ещё за хорошую работу мне директор повысил зарплату.

Помимо рабочих моментов я общаюсь с коллективом взрослых людей, которые старше меня, это меня не смущает у меня с ними нормальные, дружные и рабочие отношения.

Многие коллеги интересуются моими театральными успехами, особенно интересуются сотрудники склада к примеру Родик Сафуров он меня расспрашивает, когда у меня намечается театральный показ или :- А нас пригласишь?

Я ему отвечал, когда у меня будет ясность дам знать.

Второй такой же человек коллега по работе таможенный брокер Владислав Белых ему тоже интересно со мной общаться, интересуется моими театральными успехами, делился, что у него дочка, приходил с ней и женой на мои театральные постановки, а ещё он говорил, что он тоже когда-то выступал артистом имеет в этом успех и ещё я впервые у него брал интервью, чтобы ознакомиться с его профессией.

Также помимо всех коллег присутствует очень важный человек это наш директор офиса Деннис Ван Димен Хендрикус Йоханнес он очень добродушный и замечательный.

Он голландец, говорит на английском языке, но в разговоре со мной говорит с акцентом на русском языке».

Впечатления после первого съемочного дня о Владережиссере были резко отрицательные, потому что он не поставил в известность нас с мамой, какой ужасный нас ждет первый день съемок. Нельзя человека с особенностями развития так использовать, для меня это было мучительно и невыносимо. Не знаю почему, но Влад не рассчитывал мои силы и возможности. Я просто думаю, что он это делал не со зла, а по неопытности. Но в результате Влад стал моим Большим другом.

В следующие дни съемки были на разных локациях. Снимали во дворе, в трамваях, у диспетчерской и на квартире. Погода была лучше, и возле меня была Алина – костюмер. Она накладывала мне грелки на тело и ноги и накрывала одеялом. Всё стало лучше получаться, задачи казались мне легко исполнимыми.

Мы договорились, что после двух съемочных дней третий день будет выходной. Выходные мы использовали для поездок на природу.

Первая поездка у нас с мамой была на Таганай, на Черную скалу. День был солнечный, прохладный и приятный. Была экскурсия по таежному лесу. Нам рассказывали о растениях, деревьях, животных и о легендах этого места. Мы поднимались на Черную скалу, фотографировали красивые виды. Вдалеке видны были горы, реки и лес. Я и мама загадали ещё раз вернуться на Таганай, но уже к Каменной реке.

Вторая поездка была на озеро Турояк. Погода была солнечная и свежая. Мы хотели прокатиться на яхте, но не удалось, поэтому, наслаждаясь хорошей погодой, мы гуляли возле озера, обменивались впечатлениями о съемочных днях, фотографировали, пили кофе в прибрежном кафе, поели взятый с собой обед в беседке с видом на озеро.

Так получилось, что следующая поездка на Таганай, к Каменной реке, была уже ближе ко второй половине дня. Хотя у нас этот день был выходным, но нас попросили доснять в квартире.

После съемки Миша – директор по площадке – нас отвез ко входу Центральной усадьбы, там мы уточняли, откуда должны двинуться в путь к Каменной реке.

Мы должны были попасть к Веселому ключу. Нам дали карту и объяснили, как добираться. Сказали, что если будем ориентироваться по меткам на деревьях, то не заблудимся.

Какая же отвратительная дорога в лесу! Сначала шли по нормальной дороге, а потом стало топко, особенно если идти по траве, грязно, еще нужно было проходить через кусты, камни и поваленные деревья. Очень долго мы шли и даже не заметили, что сбились с нашего маршрута. В результате оказались не на Веселом ключе, а на Белом.

Привал был недолгим, лишь для того, чтобы отдышаться, попить воды и пообедать, чтобы пополнить запас сил. Мы рассчитывали, что до темноты успеем дойти до выхода, поэтому шли обратно быстрым шагом. Мне было тяжело идти с рюкзаком на спине с тяжелыми сапогами моего режиссера Влада, которые мы взяли на всякий случай для непроходимых мест.

Я постоянно отставал, шел, с опаской пробираясь через камни на дороге и кусты, обходя стороной грязные глинистые места. И всё равно до темноты мы не успели выбраться, потому что опять ушли с маршрута и заблудились. Оказались на другом берегу реки. Нам пришлось проходить речку вброд, держась за поваленное дерево. Уже когда совсем стемнело, мы выбрались. К сожалению, Каменную реку так и не увидели!



А потом настал последний день перед возвращением в Москву. На рассвете была последняя, завершающая, съемка. <...> Я чувствовал, что вся группа мною довольна.

Рассвет был очень красивый. Когда после съемки мы с мамой вернулись к нашей гостинице, еще немного полюбовались рассветом у пруда и сделали фотографии. <...>

Уже вечером, когда начали сборы, к нам в гости зашла Татьяна, хозяйка Жужи. Она нам подарила сувениры на память, мы ее угостили чаем и обменялись впечатлениями.

Все, кто были в составе съемочной группы, мне очень понравились. Они молодые, контактные, талантливые и доброжелательные. Выделять кого-то, конечно же, с моей стороны нескромно, но всё же придется, так как в одном человеке я не чаю души: почувствовал я дружбу, любовь и нежность. Речь идет об Алине, которая <...> в любую холодную погоду обеспечивала меня комфортом, не только грелки мне наклеивала на тело и ноги, но еще и укрывала меня верблюжьим одеялом, чтобы мне было тепло. Она очень милая, нежная моя телогрейка.

Еще мне очень понравилась Саша – продюсер. Мне показалось, что мы с ней стали Большими друзьями. Она, правда, мало мне уделяла внимания, но, общаясь с ней, в короткие минуты я чувствовал тепло на душе.

Во время поездки в Златоуст мы сталкивались со многими хорошими людьми: кинологом Дамилом, с Любовью Андреевной, с Татьяной – хозяйкой Жужи – и ее мужем. У меня появились друзья, я получил большой опыт и много впечатлений.

От редакции

В начале прошлого учебного года воспитанники Медиа-лаборатории Даунсайд Ап получили задание: придумать образы героев для создания истории про дружбу. Гриша Данишевский придумал героя по имени Григорио. Это, конечно, выдуманный персонаж, но во многом похожий на своего создателя, вернее, на того человека, каким он хотел бы себя видеть.

Вот какой портрет получился у Гриши: «Работающий и увлекающийся человек. Целеустремленный, любит двигаться только вперед. Его увлечения – читать книги и смотреть фильмы и уже после этого писать рецензии, а еще он ведет дневниковые записи. Его мечты – сотрудничать со звездами эстрады и сниматься в фильмах, то есть быть знаменитостью. Чтобы не сдаваться перед трудностями, у него наготове кулаки, которые он поднимает. Он понимает: жизнь превращается в сплошные преграды, если человек не может собой управлять, а жить-то хочется...»

История одной стажировки

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап



Каждый понедельник и среду в 9.30 утра Арина Ипатова выходит из метро «Китай-город», что в самом центре Москвы, и идет вверх по старинной улице Покровка. Поездки в метро мало кто любит, но Арина исключение, ведь она направляется на работу! И между прочим, по своей, «оранжевой» ветке метро, ездит сюда одна, без сопровождающих. Пройдя по улице, полюбовавшись красотами исторических зданий (а обернувшись – и звездами на башнях Кремля), она ныряет в небольшое полуподвальное помещение под вывеской «Модная лавка Le BonBon». Это место, где она проведет ближайшие четыре часа. А я нырну туда за ней, чтобы увидеть, как проходит стажировку эта замечательная девушка с дополнительной 21-й хромосомой.



Арина не только отпаривает одежду, но иногда помогает ухаживать за обувью в торговом зале

Важно, чтобы всем было комфортно и радостно

«Модная лавка» – это действительно лавка. Небольшое уютное помещение, от пола до потолка наполненное невероятной красотой: очень женственными платьями и костюмами, шляпками, авторскими сумками и украшениями. Любой девушке даже просто находиться здесь – радость. Рабочее место Арины – небольшой уголок вроде примерочной, где есть вешалка для одежды и стоит главное орудие труда – отпариватель. Задача Ариши – отглаживать платья. Кажется, работа нетрудная, но, подержав в руке отпариватель минут пять, я почувствовала его вес. Конечно, у Арины в рабочем графике есть перерывы, но всё равно – дело это очень ответственное. «Мне приносят одежду, я ее отпариваю», – рассказывает Арина, водя машиной по длинному льняному

платью из новой коллекции. Все вещи здесь – из натуральных тканей, не синтетика, и хорошо их прогладить – непростая задача. Но у Арины получается.

– А если что-то всё же не получается? – спрашиваю я.

– Исправляю, – скромно улыбается Ариша.

Продавец магазина подтверждает: «Арина выполняет работу хорошо. Но иногда приходится просить ее переделать – лучше прогладить смятые боковые швы, какие-то детали костюма. Она никогда не обижается на замечания и всё переделывает».

Пока Арина трудится, приезжает Екатерина Хахан – директор сети магазинов «Модная лавка Le BonBon». По-хозяйски решив несколько рабочих моментов с продавцами, она отвечает на мои вопросы. Ариша рядом – продолжает отпаривать. Видно, что присутствие начальника ее немного смущает. С первого взгляда понятно, что Екатерина – человек широких взглядов: открытая, реши-

Если человек способен работать, надо постараться, чтобы он делал это и получал удовольствие. Для него это личностный рост и разумное взросление. Нужно просто жить и создавать такие рабочие места. В сети моих магазинов всегда найдется место для сотрудников с ментальными особенностями.

тельная, добрая. «Для меня очень важно, чтобы человек с особенностями развития, который работает в моих магазинах, получал удовольствие от работы и чувствовал, что действительно приносит пользу», – говорит она.

Всего у Екатерины пять магазинов дизайнерской женской одежды в Москве, и в каждом из них она готова видеть среди своих сотрудников людей с ментальными особенностями. Сегодня дизайнерам и продавцам Le BonBon поддерживать безукоризненный вид коллекций одежды помогает не только Арина Ипатова, но и Кристина Козик. Обе они – участницы программ по профориентации и трудоустройству Даунсайд Ап. Но Арина попала на стажировку первой.

– Я не могу сказать, что до сотрудничества с Даунсайд Ап близко пересекалась в жизни с людьми с синдромом Дауна, – рассказывает Екатерина. – Всё, что я знала, – это что они есть. Что-то читала о них, мои дети ходили в детский сад в инклюзивную группу вместе с мальчиком с синдромом Дауна. Но у меня достаточно широкий круг общения, и в него входят дефектологи, психологи – благодаря им у меня сложилось понимание, что существует много особенных людей, которые не могут устроиться на работу. Мне всегда казалось это неправильным: именно труд делает человека человеком, почему же кто-то лишен возможности трудиться?! Но идея самой стать работодателем возникла совсем недавно. Мы с подружкой решили создать что-то специально для людей с особенностями развития, и вдруг мне в голову пришло, что у меня же есть сеть магазинов – можно уже сейчас привлекать их к работе и получать от этого удовлетворение!

Екатерина начала активно искать таких сотрудников, но, как ни странно, найти их оказалось не просто. Кажется, за каждой десятой дверью сидит человек, который готов работать, но опыт показал, что это не так. В процесс вмешивалась и пандемия, но в целом найти взрослого и – главное! – социализированного человека с ментальными особенностями тяжело. Ситуация понятна: если человеку сейчас чуть больше 20 лет, то, когда он родился, организации, которые целенаправленно занимаются адаптацией и социализацией, только зарождались. Поэтому, увы, очень много взрослых людей с синдромом Дауна сейчас сидят дома и не могут работать просто потому, что не подготовлены к жизни в социуме. Но Екатерине повезло: она узнала о программах профориентации Даунсайд Ап и в итоге познакомилась с Ариной.

Ариша из большой семьи, у нее два брата и сестра, она очень социализирована, понятлива. «Я поняла, сейчас сделаю», – обычный ответ Арины на любой вопрос. И она действительно делает! Пока мы беседуем, в руках Арины волшебным образом вместо отпаривателя оказывается смартфон. «Арина, у тебя сейчас перерыв?» – спрашивает Екатерина, как бы между делом. «Я поняла», – говорит Арина и берется за отпариватель.

– Арина очень хорошо держит границы, – продолжает Екатерина. – Адекватно реагирует на просьбы и замечания и понимает, что можно, а что нет. Я переживала, что именно

с этим будут проблемы. В магазине довольно строгие правила для сотрудников: Арише нельзя болтать с покупателями, нужно носить маску в зале. Всё это девушка соблюдает. Она знает, когда работа начинается, когда заканчивается. Я знаю, что люди с синдромом Дауна разные, кому-то нужны визуальные подсказки, для этого нужно сделать графическую пошаговую инструкцию. Если понадобится – будем делать, мы за индивидуальный подход, но Арина справилась без схем и очень быстро поняла свою задачу.

Прежде чем Арина вышла на работу, Екатерина и ее сотрудники много общались с представителями Даунсайд Ап. «Без такого посредника, как Даунсайд Ап, инклюзивное трудоустройство невозможно, – признается Екатерина. – Юлия Лентьева, руководитель проекта от Даунсайд Ап, проводила для нас консультации. Я могу сказать, что это была невероятно полезная информация. Кроме основных особенностей людей с синдромом Дауна, которые важно учитывать, нам объясняли, что нужно делать для того, чтобы процесс работы был приятен и полезен для всех, а сотрудничество стало долгим и продуктивным. Подготовка особенно была нужна моим сотрудникам: продавцам, дизайнерам, – потому что идея принять в коллектив человека с инвалидностью возникает, как правило, у руководителя, а работать и общаться с особенными людьми приходится всем».

Важный момент заключается в том, чтобы найти для нового сотрудника подходящую работу, то поле деятельности, которое приносило бы пользу и работодателю, и работнику. «Мы думали, чем занять Арину, чтобы она чувствовала себя действительно нужной. Было очевидно, что ей не стоит поручать сложные задачи, где она не сможет реализоваться. Например, задача «пришей пуговицу» – не для Арины, это займет много времени, устанут все. Но и совсем примитивные задания тоже давать не нужно, иначе сотруднику будет скучно, он почувствует себя бесполезным».

В случае с Ариной долго думать не пришлось. Отпаривание вещей – очень нужное дело, это бесспорно. Такой работы в Le BonBon всегда много, ее не нужно искусственно изобретать, при этом продавцы полностью с ней не справляются, просто не успевают. Поэтому Екатерине нужен был сотрудник на эту позицию. Но где найти такого человека? Кто согласится приходить на четыре часа 2–3 раза в неделю? Мало кто, всем нужна полная занятость. Но оказалось, что именно это время и эта работа прекрасно подходят Арине.

– Самое важное и приятное для меня – это то, что я вижу: Арине правда нравится то, что она у нас делает, – говорит Екатерина. – Я понимаю это, наблюдая, как она радуется, как хочет трудиться еще и еще. У меня хорошая команда, и, по всей видимости, у всех теплые чувства к Арине. Она им действительно помогает.

Сейчас, опираясь на свой опыт, – говорит Екатерина Хахан, – я могу посоветовать всем, кто думает, принимать на работу сотрудника с ментальными особенностями или нет: принимайте! Ничего не бойтесь, пробуйте! Ведь это

еще вопрос, кто получает больше пользы – они или мы, «обычные» люди.

Если человек способен работать, надо постараться, чтобы он делал это и получал удовольствие. Для него это личностный рост и разумное взросление. Нужно просто жить и создавать такие рабочие места.

В сети моих магазинов всегда найдется место для сотрудников с ментальными особенностями.

У Арины выдался пятиминутный перерыв, и я тепло с ней прощаюсь. Впереди разговор с теми, кто помог Екатерине и Арине встретиться – с сотрудниками Даунсайд Ап, сопровождающими процесс инклюзивного трудоустройства и стажировок.

«Она спокойно, уверенно действует, решая свои задачи»

Меня интересует вопрос: как стало возможным это трудоустройство? Безусловно, совпали подходящий кандидат и отзывчивый работодатель, желающий учиться и открывать для себя в этом проекте новые горизонты. Такое совпадение необходимо. Но кроме него существует вполне четкий алгоритм действий. О нем рассказали те, кто организовал процесс стажировок Арины и Кристины со стороны Даунсайд Ап.

Ольга Титаева несколько месяцев сопровождала Арину.

– Моя задача как сопровождающего была адаптировать Арину непосредственно на рабочем месте: наладить рабочий процесс, решить все те вопросы, которые возникают в начале пути, и в итоге организовать всё так, чтобы со временем Арина могла как можно больше обходиться без чьей-либо помощи, – рассказывает Ольга. – Мы начали с того, что встречались с Ариной у метро «Китай-город»: несмотря на то, что Арина самостоятельно передвигается по городу, путь до магазина был для нее новым маршрутом, и мне нужно было убедиться, что он для нее полностью безопасен.

В самом начале нашего сотрудничества я обнаружила, что Арина теряется на нерегулируемом пешеходном переходе: не смотрит налево, а, размашисто шагая, смотрит только направо. По дороге к магазину три нерегулируемых перехода. Так что какое-то время мы добирались до пункта назначения вместе.

– Арина, остановка. Смотрим налево, потом направо и еще раз налево – и только после этого идем.

Эту схему мы отработывали каждый раз. Со временем Арина научилась всё делать верно: я просто следовала за ней и контролировала ее. Сейчас она добирается сама.

В магазине самое главное было объяснить Арине, как пользоваться отпаривателем. Это бытовой прибор с горячим паром, поэтому важно было проговорить с ней технику безопасности и убедиться, что новые коллеги Арины знают правила оказания доврачебной помощи при ожоге.

Шаг за шагом мы с Ариной осваивали новый для нее инструмент: сначала воду в отпариватель наливала я – Арина смотрела и сообщала, когда нужно остановиться. За два дня она научилась понимать, сколько воды необходимо налить в отпариватель, и неуверенное «ну, наверное, хватит» превратилось в четкое «стоп». Переходим к следующему шагу – вместе, в две руки, берем отпариватель и заливаем воду до нужного уровня. «Стоп» снова звучит вовремя. Теперь Арина готова самостоятельно наливать воду. Сейчас она работает



Арина – модель магазина «Модная лавка Le BonBon»

без чьей-либо помощи и уже знает маленькие хитрости, например, как отпаривать юбку со складками, воланы, боковины.

Рабочий день Арины стартует в 10 часов и длится 4 часа. Начинается он с приятного ритуала – чаепития. Арина сама заваривает чай, после чего сама наводит порядок на кухне, всё убирает по местам, моет за собой посуду и убирает мусор. Это занимает несколько минут, но дает возможность настроиться на работу. Дальше Арина идет гладить. Если к этому моменту еще нет одежды, которую нужно отпарить, девушка подходит к коллегам и спрашивает, что гладить. Когда заканчивает – сообщает об этом. У Арины есть полчаса на обед, обедает она тоже самостоятельно, никого не тревожит: сама пошла, достала еду, поела, убралась – и дальше работать.

Коллеги очень довольны таким уровнем самостоятельности. Вместе с Ариной в салоне работают еще дизайнеры и продавцы. Мне было очень приятно отметить их доброжелательное и правильное отношение к Арине. Никто не проявляет к ней гипертрофированного внимания и гиперопеки, общение конкретное, деловое и при этом очень доброе. Они определяют одежду, с которой Арине предстоит работать, рассказывают, на что обратить внимание, отмечают, где и что можно еще отпарить, знакомят Арину с новыми коллекциями.

Выстраивать коммуникацию практически не приходится, и для меня это уникальный опыт, когда отношения складываются практически сами собой, естественно и гармонично. Коллеги очень ценят то, что у Арины получается в работе, но могут и показать, где нужно доработать или исправить.

Мне кажется, они довольны Ариной, просто и хорошо общаются с ней, интересуются ее жизнью, спрашивают, нравится ли ей работа и платья, что она хочет погладить, как себя чувствует...

Покупатели тоже отличаются благодущным отношением, тактичностью и дружелюбием по отношению к Арине. Я запомнила, как одна известная актриса, которая является постоянным покупателем, подбирая себе гардероб, повернулась к Арине и совершенно искренне сказала: «Ну как повезло! С такой красотой работать!»

Это, кстати, действительно важно. Одежды яркие, на ощупь все разные: шелк, шерсть, лен. Все эти тактильные ощущения – богатство. Это очень важная составляющая работы в магазине «Модная лавка». С таким разнообразием впечатлений утомление наступает гораздо медленнее, и Арина практически не устает на работе.

Что касается самой Арины, у нее ровное, спокойное отношение к делу. Ей всё ясно, всё понятно. Тут всё четко организовано, поэтому она уверенно действует, самостоятельно решает свои задачи. Никаких «я забыла», «не могу»... Правила? Окей! Так надо? Будет так! Она знает, что соответствует работе, а работа соответствует ей. Каждый раз, возвращаясь со стажировки, она говорит, выдыхая: «Ой, как хорошо на работе!»

О некоторых нюансах стажировки

Проект по трудоустройству людей с синдромом Дауна существует в Даунсайд Ап больше четырех лет. Как правило, специалисты фонда сами ищут работодателей, которым можно предложить рассмотреть кандидата с дополнительной хромосомой на ту или иную вакансию. Случай с Екатериной Хахан – исключение: она сама обратилась в Даунсайд Ап с просьбой подыскать ей сотрудника. Как сделать так, чтобы таких «подготовленных» работодателей было больше? Об этом беседуем с Юлией Лентьевой – педагогом и руководителем направления «Сопровождение подростков и молодых людей с синдромом Дауна» фонда «Даунсайд Ап».

– Юлия, расскажите, как Екатерина узнала про инклюзивное трудоустройство? Как вообще работодатель может об этом задуматься?

– Все сотрудники Даунсайд Ап знают о такой важной задаче – искать для наших ребят работу. Екатерина услышала о проекте как раз от одной нашей сотрудницы. Так что всё просто: если в вашем круге общения есть люди с синдромом Дауна или другими ментальными особенностями, помните, что они могут работать! Возможно, работа эта буквально рядом. И конечно, важна общая информированность общества о проблеме занятости особенных людей. Так что каждая статья, сюжет по телевизору, конференция – это шанс, что нас услышит работодатель, у которого эти идеи «отзовутся».

– У Екатерины нашлась подходящая работа для девушек с синдромом Дауна. Бывает, что работу приходится «высасывать из пальца»?

– Обычно мы приезжаем в компанию и смотрим, какую работу может выполнять человек с синдромом Дауна. Здесь работа была понятна заранее – отпаривать вещи. Это нужное и полезное дело. Когда мы приехали в магазин, всё посмотрели, то поняли, что для наших ребят это вполне реально. Но искали и запасные варианты: если вдруг вещей для отпаривания нет, девушки могут протереть пол, зеркала, вытереть пыль с обуви. Пробовали научить их складывать одежду, но это задача не из легких, не всё еще удалось освоить. «Придуманная» работа – это плохой сценарий, который будет напрягать всех: и работника, который интуитивно чувствует, что делает что-то бесполезное, нерегулярное, и работо-

дателя – он будет всё время думать, чем занять человека, чтобы убить время. Работа должна быть реальной – полезной, в первую очередь. Хорошо, когда у работодателя есть вакансия, на которую мог бы претендовать любой другой соискатель – просто сейчас им оказался человек с синдромом Дауна.

– Оплата труда – обязательная составляющая отношения к работе как к работе, а не как к досугу?

– И да и нет. Наши девушки подписали с магазином договор волонтерства, официально их трудоустроить пока нет возможности, но мы надеемся. И вряд ли они прочитали договор от корки до корки. Но они подписали его сами, им объяснили их права и обязанности, они знают режим работы и понимают: они РАБОТАЮТ. В кружок можно не прийти, если лень или настроение не то, но работу ты без причины пропустить не можешь. Само осознание: у меня есть работа, я за нее отвечаю, я делаю что-то полезное – гораздо важнее любых денег.

– Наверное, важно, чтобы все стороны воспринимали стажировку серьезно, именно как работу. В случае Арины и Кристины это так? Как относятся к занятости дочерей их родители?

– Роль родителей в жизни взрослых людей с синдромом Дауна тоже велика. И конечно, важно, чтобы родители хотели, чтобы их дети работали, были готовы к каким-то нюансам процесса и относились к делу серьезно. Скажу как мама человека с особенностями развития: иногда очень хочется, чтобы ребенок остался дома и никуда не ехал. Потому что «лень провожать» / «так удобнее» / «а лучше поедем на дачу» / «мы на море хотим, а тут работа!» – и так далее. Это первые эмоции. А потом ты понимаешь: мой ребенок с синдромом Дауна работает, приносит пользу людям, у него есть свои обязанности, и не мне их отменять. Возможно, трудоустройство – это важнейший результат нашей многолетней работы по воспитанию и развитию детей! И мама Арины, и мама Кристины всё это прекрасно понимают, они готовы отпустить своих дочерей, не вмешиваться в какие-то нюансы их работы и в то же время при необходимости поддержать. Это лучшая родительская позиция.

– Я знаю, что Арина – очень развитая и социализированная девушка, играет в одном из инклюзивных театров. А в магазине она гладит одежду и моет полы. Нет ли у нее чувства противоречия, которое многие обычные подростки формулируют так: «Я не для того учился, чтобы улицы мести»?

– У нее точно нет. Возможно, потому, что она из многодетной семьи, выполнять обязанности по дому для нее привычное дело. Как говорится, человек «без короны на голове». Но и мы постоянно транслируем эту идею всем нашим подопечным: любой труд важен, если он приносит пользу. Мести улицу, раздавать рекламу – кто-то должен это делать, почему не вы? И повторю: если работа не придумана искусственно, это чувствуется, и вопросов не возникает.

Автор выражает благодарность Ольге Маховской, тексты которой были частично использованы при подготовке материала.



Медиаресурс «Термос»

Открытый разговор о жизни людей с особенностями

Е. В. Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап

Ю. А. Пузырей, сотрудник редакционно-издательской группы Даунсайд Ап

В англоязычной идиоме *upside down* («вверх дном», «вверх тормашками») заложена идея противопоставления: привычное – непривычное, обычное – особое. С другой оппозицией ассоциируется название онлайн-журнала, который выходит под эгидой благотворительного фонда «Синдром любви», помогающего людям с синдромом Дауна. Медиаресурс называется «Термос» – как тот известный предмет, в котором можно сохранять и теплые, и холодные материи. О том, чем старается наполнить журнал его команда, что она стремится в нем сохранить и чем поделиться с читателями – наш сегодняшний обзор.

О ком и о чем пишем?

«Термос» позиционирует себя как «журнал о людях с особенностями», поэтому тематика материалов шире, чем только жизнь людей с синдромом Дауна и даже чем жизнь людей с интеллектуальными особенностями. Но в основном, конечно, это журнал о них. Создатели «Термоса» заложили в его структуру два раздела с диаметрально противоположными знаками – «Тепло» и «Холодно», а также условно нейтральную рубрику «Термостатика». Есть и спецпроекты – о них немного позже.

Названия «тепло» и «холодно» тоже оказались весьма условными: если изначально они предназначались для освещения «хороших» и «плохих» (в отношении особых людей) сторон жизни современного российского общества – то на практике стало очевидно, что отделить свет от тени не так-то просто. Десятки тысяч взрослых людей с инвалидностью, которые живут за высокими заборами ПНИ (психоневрологических интернатов), не владеют навыками чтения и письма – плохо. Но есть педагоги, которые готовы с ними заниматься, и НКО, готовые искать и находить на это деньги, – хорошо. Мама особых ребят до сих пор с ужасом вспоминают первые дни в роддоме, где персонал на разные лады уговаривал их оставить ребенка в учреждении и родить себе «нового, здорового», – плохо. Но многим (хотя и не всем) родителям удалось на это не поддаваться, поэтому их дети не пополнили ряды тех, кто живет за высокими заборами, а растут в семьях, где они любимы и ценны, могут учиться, развиваться и радоваться жизни, – хорошо. И так далее.

Отдельно упомянем материалы (и они уж точно «теплого» свойства) про акции, которые проводит благотворительный фонд «Синдром любви»: благотворительные забеги и триатлоны, празднование личных событий в пользу фонда и другие. Цель всех акций – сбор средств на образовательные и просветительские программы, которые реализует фонд «Даунсайд Ап» для ребят всех возрастов с синдромом Дауна. Освещая фандрайзинговые акции, «Термос», образно говоря, становится «термосом»

копилкой» и работает не только на сохранение тепла, но и на его приумножение – в денежном смысле слова.

Не так давно на страницах «Термоса» появилась интересная статья про Атлета во благо Евгения Никитина. В ретрозкипировке он за 11 часов преодолел «железную» дистанцию триатлона в 226 км с целью собрать средства в фонд «Синдром любви» на то, чтобы дети с синдромом Дауна имели возможность заниматься футболом. Дистанция включает в себя плавание (3,8 км), велогонку (180 км) и бег (42 км). Всё происходило в один день, этапы сменяли друг друга без отдыха и без перерывов, а экипировку и снаряжение Евгений менял в специальных транзитных зонах¹.

Что касается рубрики «Термостатика», здесь публикуются материалы в основном исторического плана: развитие особой педагогики и особого спорта, биографии известных людей с синдромом Дауна и ученых, которые его (синдром) изучали. Среди героев статей – педагог Иоганнес Трюпер и его воспитанница с синдромом Дауна, принцесса Александрина Прусская; Розмари Кеннеди и ее сестра Юнис Кеннеди-Шрайвер, благодаря которой появились Специальные олимпиады для спортсменов с интеллектуальными особенностями; англичанин Джон Лэнгдон Даун, впервые описавший названный в его честь синдром, и француз Жером Лежен, открывший его генетическую природу; и многие другие.

Особняком среди материалов рубрики стоит «Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»²: ее разработали коллеги из фонда «Даунсайд Ап», и теперь оба фонда-партнера (Даунсайд Ап и «Синдром любви»), объединив усилия, стремятся шаг за шагом сделать ее достоянием российского общества.

«Термос» – открытая площадка, где могут высказаться те, кто связан с миром людей с интеллектуальными особенностями (включая синдром Дауна, но и не только): родители особых ребят, специалисты, которые с ними работают, коллеги из других благотворительных фондов, волонтеры и участники акций. И эти высказывания от первого лица – своего рода мосты, перекинутые между обществом и теми его гражданами, которым пока нелегко быть в него принятыми и найти в нем место.

¹ О том, как это происходило, более подробно можно прочитать на сайте журнала «Термос»:

<https://thermos.sindromlubvi.ru/warm/mne-zakhotelos-sovershit-etu-gonku-v-blagikh-tselyakh.html>

² С текстом Декларации также можно ознакомиться по ссылке: <https://thermos.sindromlubvi.ru/neutral/deklaratsiya.html>

Листая страницы

Среди материалов «Термоса», на которые хочется обратить особое внимание, – рассказы о семьях, в которых растут дети и подростки с синдромом Дауна.

Один из них – рассказ о семье Морщихиных из города Бологое Тверской области и их сыне Арсении. Сейчас, когда молодой человек служит алтарником в храме, играет на скрипке, увлекается верховой ездой и стал лауреатом в номинации «Танец» на Всероссийском фестивале «Я – автор», его мама Ирина может ответить на вопросы «Как не отчаяться?», «Как найти силы?», «Как поверить в своего ребенка?». Интервью с Ириной Морщихиной – это разговор о непростоem времени принятия своего особого ребенка, о его учебе и увлечениях, а также о том, как желание родителей и окружения может помочь ему и оказать неоценимую поддержку.

Еще одна беседа – с другой Ириной, которая усыновила Даню, мальчика из детского дома, где работала волонтером. Это история про то, насколько важны для ребенка тепло и забота близких, ведь, по словам самой Ирины, «самая главная беда этих детей в том, что они живут в ДДИ. Там не происходит никакого развития, каждый день идет в минус. И это не потому, что ДДИ плохой или там плохие нянечки и врачи. Они могут быть добрые, хорошие, какие угодно. Просто человек так не живет, эта система не создана для людей».

Любящая семья – это жизненно важно! «Сейчас Дане 14 лет, он уже подросток. Учится в 6-ом классе коррекционной московской школы. Умеет говорить, читать, писать. Он мой любимый роскошный парень. Обожают ездить на горных лыжах, кататься на велосипеде, плавать и помогать по дому. Это при том, что до 7 лет он даже не ходил и было позднее начало развития. Он полностью сам себя обслуживает, может одеться, раздеться, приготовить себе еду, убрать за собой. Есть, конечно, сложности, но в целом у нас всё отлично, потому что он фантастический парень. Как только говоришь: «Даня, помоги», – он тут же появляется откуда угодно. Сейчас я подъехала к дому, и он бежит меня встречать. Мой сын».

К 21 марта – ежегодному Всемирному дню человека с синдромом Дауна – вышли репортажи о круглом столе «Люди с синдромом Дауна и общество: уважение и диалог». Эту встречу проводил Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», и в числе активных участников были подростки и молодые люди с синдромом Дауна. Круглый стол был организован и проведен в ходе осуществления проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который реализуется при поддержке Фонда президентских грантов. Специалисты фонда «Даунсайд Ап» вместе с другими участниками обсудили ситуацию, сложившуюся в социуме, представили результаты опросов на тему отношения к людям с синдромом Дауна и соблюдения этики при взаимодействии с ними и их близкими, рассказали о разработанной фондами «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» Декларации этических принципов, также поговорили о буллинге и многом другом. В рамках видеоконференции были показаны сюжеты о том, как принципы компетентного оказания услуг помогают человеку с интеллектуальными особенностями получить помощь специалистов любой профессии. Для этого специалистам надо знать правила обслуживания таких людей и уметь находить контакт с ними, вне зависимости от ситуации.

«Книжки вверх ногами» – так называется самый молодой проект в рамках «Термоса» – известные люди и люди с синдромом Дауна вместе читают вслух отрывки из любимых книжек и затем обсуждают их друг с другом.

Спецпроекты

«Книжки вверх ногами» – так называется самый молодой (первый выпуск состоялся в августе 2020 года) проект в рамках «Термоса». Его суть проста: известные люди и люди с синдромом Дауна вместе читают вслух отрывки из любимых книжек и затем обсуждают их друг с другом. Идея выросла из специфики жизни в эпоху пандемии, – жизни, во многом перевернутой с ног на голову (вспомним уже звучавшую идиому *upside down* – «вверх дном», «вверх тормашками»), – а удаленный формат съемок позволил начать их еще в период карантинной изоляции и продолжать в любых внешних условиях.

Первыми в проект включились Борис Акунин, Тимур Бекмамбетов и Леонид Парфенов – а в новых «сезонах» приняли участие Наталья Синдеева, Сергей Лукьяненко, Варвара Шмыкова, Саша Филипенко, Тутта Ларсен, Анатолий Белый, Антон Шагин и Екатерина Шпица. Их партнерами по чтению стали участники программ Даунсайд Ап: Мария Будина и Римма Исмаилова, Иван Настасов, Никита Паничев и Антон Санкевич, Светлана Кислякова и Анна Малых, Григорий Данишевский и Юрий Аристов, Владислав Ситдилов и Варвара Верховая, Марина Маштакова и Любовь Шалонская. Каждый видеоролик начинается заставкой, которую озвучивают ребята: «*Это проект «Книжки вверх ногами». В нем мы читаем отрывки из литературных произведений – вместе с писателями, актерами и другими известными людьми. Зачем? Узнаете в конце!*»³

Еще один важный раздел называется «Блоги». Блогеры «Термоса» – подростки и молодые люди с синдромом Дауна, которые занимаются в Медиалаборатории Даунсайд Ап. Иногда созданные ребятами тексты становятся (с их, конечно, разрешения) достоянием читателей: это могут быть как развернутые размышления, так и краткие афоризмы. О чем? О праздниках и впечатлениях, о любимых песнях и фильмах, о любви и дружбе, близких людях. «*Семья похожа на мягкую кроватку с мягкой подушкой: в ней уютно, можно обнять... Верность – это когда близкий человек прав, даже если не прав... Любовь – это когда жарко в глазах...*»⁴

А в самый разгар карантина участники Медиалаборатории написали письма... Александру Пушкину! На одном из занятий педагоги Нина Иванова и Анастасия Калеушева рассказали ребятам, что в жизни поэта тоже случался карантин (о ту пору холерный), а бумажные письма были тогда единственным способом общения. В итоге ко дню своего рождения Александр Сергеевич получил теплые душевные послания, в которых Марина, Влад, Римма, Григорий и Люба рассказывали ему о жизни в XXI веке, благодарили за любимые книжки, делились собственными шагами в творчестве. И, конечно, желали всего того, чего принято желать в день рождения друзьям-поэтам.

³ Узнать, что в конце, посмотреть видео и почитать об участниках проекта «Книжки вверх ногами» можно здесь: <https://thermos.sindromlubvi.ru/knizhka/>

⁴ Всю подборку высказываний «Особый взгляд» можно найти по ссылке: <https://thermos.sindromlubvi.ru/blog/osobyiy-vzglyad.html>

«Александр Сергеевич, я думаю, что совсем не смогла бы жить в вашем девятнадцатом веке без современных удобств. Я бы там заболела и замерзла насмерть. Жизнь совсем изменилась. Появилось электричество, телефоны, интернет, микроволновка, духовка. И появился телевизор и планшеты. Всё теперь по-другому, не так, как у вас. Но мы всё равно любим вас и не забудем никогда!

Марина Маштакова».

«...а компьютер – это вещь, которую придумали люди. Вот Вы писали пером, а я печатаю на компьютере. И письма я могу отправить прямо из дома в любую точку мира. А еще у нас есть сотовый телефон. Если бы такой телефон был бы в Ваше время, то Вы смогли бы не только поговорить со своей любимой женой Натальей Гончаровой, но и увидеть ее милое лицо и своих любимых детей. А стихи Вы могли бы печатать прямо в интернете, и их бы увидел бы весь мир. <...>

Еще в игры можно играть на компьютере. Это большое удовольствие, много эмоций. Хотя на настоящую жизнь компьютерные игры не похожи. Там у героев много жизней, можно пройти все уровни. А настоящая жизнь куда сложнее, чем там. Жизнь – сложная штука, никаких уровней в ней нет, живешь в своем темпе жизни. <...>

С огромным уважением Вашего таланта, Ситдилов Владислав из 21 века».

«Здравствуйте, Александр Сергеевич!

Решила написать вам письмо. Меня зовут Римма, я живу в 21 веке.

Спасибо вам большое, что вы писали нам так много чудесных и прекрасных сказок! Я тоже иногда пишу сказки, но они у меня маленькие, не такие, как у Вас. У меня получается писать, когда есть настроение. Когда я увлечена сочинением сказки, я думаю, как люди ее будут читать и думать, что я пишу только для них. Это будет так трогательно, что у них будут слезы на глазах! И тогда у меня появляется такое настроение – его можно сравнить с ярким солнышком, с прохладным лимонадом с пузырьками! У Вас тоже так же, по настроению? Удачи вам в творчестве! Не болейте и путешествуйте по всему миру!

Римма Исмаилова».

«...Спасибо Вам, Александр Сергеевич, за произведения, вами написанные. Они мне все очень нравятся, каждое – по-своему. И отдельное спасибо за повесть «Дубровский», потому что, читая или даже смотря фильм по этой повести, я каждый раз сопереживаю за героев. И каждый раз думаю, что очень важно быть друг с другом доброжелательным и мирным путем решать все проблемы. <...>

С уважением, Григорий Данишевский».

«Уважаемый Александр Сергеевич!

Разрешите поздравить Вас с днем рождения!

Мне нравятся ваши произведения, все стихи подряд. Как вы только написали такую кучу книг? <...> А еще мне нравится, что вы, такой известный человек, признаетесь в любви Анне Керн, как самый обычный мужчина.

Если бы я жила в девятнадцатом веке, я бы стала на балу в красивых нарядах танцевать и влюбляться. Любовь очень нужна людям, животным и птицам! Без любви прожить невозможно!

С любовью, Люба Шалонская»⁵.

В этом году мы тоже подготовили Александру Сергеевичу подарок к его 222-му дню рождения – выпуск с участием актрисы Екатерины Шпицы и Любви Шалонской, которые вместе прочли отрывок из повести Пушкина «Барышня-крестьянка».

Вместо заключения

«...Плывет. Куда ж нам плыть?» – сказал бы поэт. Что в планах «Термоса»?

Конечно, мы будем продолжать общаться с коллегами по работе с особыми людьми: с их родителями, с педагогами, с волонтерами. Будем говорить об острых проблемах и, по возможности, о путях их преодоления. Изучать страницы истории XX века, связанные с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями, – и следить за тем, что происходит сегодня. Будем предоставлять ребятам с синдромом площадку для высказываний – и для письменных блогов, и для чтений «книжек вверх ногами» вместе с известными людьми, готовыми поддержать этот проект. Рассказывать об акциях благотворительного фонда «Синдром любви» в поддержку людей с синдромом Дауна. Сохранять тепло, противостоять холоду.

Планируется расширение количества рубрик, что позволит точнее и разнообразнее рассказывать о семьях с особыми людьми, о мировом опыте социализации людей с синдромом Дауна и другими особенностями развития, освещать темы спорта и досуга. Еще нам очень хочется рассказывать о местах – кафе, кинотеатрах, музеях, спортивных секциях,

«Термос» позиционирует себя как «журнал о людях с особенностями», поэтому тематика материалов шире, чем только жизнь людей с синдромом Дауна.

мастерских и т. д., которые позитивно настроены к принятию особенных людей и создают у себя удобную для них инфраструктуру и дружественную атмосферу.

Впереди много планов, много интересных и полезных тем. Надеемся, что наш «Термос» сохранит и приумножит тепло! Ждем наших читателей (а возможно, и будущих авторов) здесь: <https://thermos.sindromlubvi.ru/>

⁵ Целиком все письма ребят к Пушкину можно прочесть здесь: <https://thermos.sindromlubvi.ru/warm/ya-k-vam-pishu-chego-zhe-bole-.html>

«Война план покажет»

А. М. Крючкова, многодетная мама, г. Москва

Скажу сразу: садики я большую часть своего родительства недолюбливала. При этом мой личный опыт в саду был вполне себе хороший. То есть, кажется, не нанес травм. Хотя, если подумать... в основном я помню, как мальчик по фамилии Архипов показывал попу во время тихого часа. Одним словом, с детства мне казалось, что детский сад – это вынужденная мера. Родители отдают детей в садик, потому что им нужно ходить каждый будний день на работу. Эдакая «передержка», присмотр и уход.

В обычный сад во дворе первой пошла моя старшая дочь. Как будто по инерции, что ли, – все ведь идут в садик. И так она там чудесно себя вела, так уж ее все обожали, что я решила, что, значит, всё правильно, так и надо.

Потом пришло время отправить в садик второго. Но это была уже совсем другая история. Петя с его особенностями восприятия мира вообще мой первый и главный «учитель» по родительству, по чуткому «мамству».

Оказалось, что не работает вот это «привел, оставил, пришел, забрал». Оказалось, ребенок трех лет может не разговаривать с чужими взрослыми, когда не хочет. Оказалось, что он может не есть весь день и (забегая вперед) до седьмого класса не пользоваться общественным туалетом, а значит, не ходить в туалет целый день! Оказалось, у мальчика может подняться температура от одной только мысли про поход в сад. И всё это при том, что, на мой личный взгляд и взгляд многих других взрослых и детей, там было очень даже неплохо.

В садик Петя нормально так и не пошел. А я прошла экзамен на материнскую чуткость. Я бы сейчас отправила себя на пересдачу, конечно. Уж больно долго я своими почти еще детскими мозгами складывала в голове этот пазл, и ребенок мог пострадать.

С третьим сыном я уже была осторожнее. Даже поняла, что есть опция «заранее познакомиться с воспитателем». Однако Яша попался нам очень светский, бойкий, компанейский – воспитательницы его обожали. А он чувствовал себя в детском саду вполне хорошо, хотя никогда туда не рвался.

Тут можно было бы впасть в прелесть и решить, что если с двумя из трех всё сработало, то всё-таки неудача была случайностью. Но жизнь приготовила мне задачки посложнее...

У моего четвертого сына СДВГ, дисграфия и дислексия. К этому букету в комплекте шли невероятная чуткость, очень развитая эмпатия, ранимость и безграничная какая-то фантазия. Это был такой маленький Кристофер Робин. Не обязательно было повышать голос: он уже по движению бровей, мельчайшей мимике всё понимал. И душа его с трудом могла выдержать агрессию со стороны взрослых. А также небрежение и равнодушие. Расставшись с нами на две недели, он заикался еще год... Нет, ни о каком садике во дворе не могло быть и речи, это ясно.

Очень пригодился тогда материнский капитал. Илюша пошел в садик. Чудесный вальдорфский детский сад с милыми «садовниками», адекватным и физиологичным режимом, вкусной едой, с очень близкой нашей семье эстетикой. А еще там было важное для нас с Илюшей – мама могла находиться в группе до тех пор, пока сам ребенок не становился готов ее отпустить. После того опыта я никогда уже не представляла себе, что можно делать как-то иначе. Мой нежный мальчик благополучно влился в группу, в ее правила. Спустя пару

месяцев спокойно отпустил меня восвояси. А через полгода его уже было сложно забирать оттуда, и мы частенько еще час гуляли возле сада с его друзьями.

Потом туда же пошел Миша. А потом и Ваня. Ваня – отдельная история. Шестой ребенок в большой семье, где вроде бы все привыкли к разному темпу развития... Не говорящий до трех лет мальчик не вызывал особого беспокойства. Ваня пошел в садик, как и его братья.

Но через месяц после того, как он там остался без мамы, воспитательница сказала, что сомневается, смогут ли они держать его в группе. Он не понимал в достаточном объеме обращенную к нему речь... В группе детей, в новой обстановке, это стало заметно. У Вани оказалась сенсомоторная алалия. Нам пришлось покинуть сад (да и маткапитал уже заканчивался). Занимаясь с нейропсихологом и логопедом, Ваня постепенно развивался и смог пойти в общую школу ровно в семь лет. Сейчас он почти не отличается от остальных ребят.

Знала ли я о том, что такие специалисты могут быть прямо в саду? Рассчитывала ли, что меня могут направить и обозначить проблему ребенка? Нет. И еще много лет мне не приходило в голову, что в идеале детский сад – это как раз то место, где родителям помогают увидеть те области, в которых их ребенку нужна поддержка специалистов. Дальше появились еще две девочки, но они уже не ходили в садик. На вальдорфский не было средств, а в обычный я больше не смогла бы повести детей. К тому моменту я очень четко понимала, чего жду от детского сада, и государственные детские сады не отвечали моим родительским потребностям. И наверное, так бы я и умерла в неведении, если бы не подбросила судьба шанс познакомиться с детским садом «Наш дом» и лично с Еленой Леонидовной Цырульниковой...

В 2018 году у нас родилась дочь с синдромом Дауна, Белла (об этом Анна подробно рассказывала в другом своем письме – «Когда «вниз» приводит «вверх»»¹. – Прим. ред.). Через десять месяцев мы взяли в семью Веру. Обеим девочкам тогда еще не было года, но я начала задумываться о том, что детский сад нам все-таки будет нужен. Через знакомых я нашла ее, Елену Леонидовну.

Началось всё с обычного звонка по телефону. Тот случай, когда по голосу, по интонации уже чувствуешь своего человека. А дальше беседа, от которой становилось теплее и теплее на душе. Неужели так бывает? Вот так просто? Не нужно будет ездить за тридевять земель, не нужно будет платить неподъемные для нас деньги, не нужно, наконец, мириться с чем-то противным внутренним убеждениям? Мне несколько раз хотелось ущипнуть себя. Сознание привычным образом искало подвох. Ну не бывает, чтобы вот так, и сразу всё. Но оказалось, что бывает.

Мы пришли в группу кратковременного пребывания (ГКП) в сентябре, когда малышкам только исполнилось по два года. Уютная небольшая комната на первом этаже с окнами на площадку. Обстановка сразу напомнила мне вальдорфский детский сад. Глаз плавно и беспрепятственно скользил по комнате, не натываясь на отсутствие гармонии. Удивительно, но именно негармоничное пространство всегда очень мощно подавляет мои силы. Ясно, что для дела, ради хороших людей и педагогов, я готова была бы находиться и не в самой гармоничной обстановке. Но тут всё было так, как нужно. И само пространство сразу начало питать меня.

День в ГКП начинается со свободной игры. В группе есть игровые пространства кухни, спальни, зона купания для кукол и стирки кукольного белья, есть столик, посуда, игрушечные продукты. В другой части – всевозможные машинки, платочки, стучалки. Всё это можно брать. Но есть один шкаф, игрушку из которого надо попросить у воспитателя. Кажется, что это совсем незначительная деталь. Но такая важная! Такое простое решение, поддерживающее развитие произвольности в малышах.

Когда игра заканчивается, звенит колокольчик, и воспитатель говорит короткую фразу: «Стоп-игра!» Это сигнал к тому, что пора собирать игрушки. Мои девочки ходили в группу год и только сейчас начали улавливать смысл этого момента. И прелесть в том, что детский сад дает им эту возможность. Возможность дорасти, dozреть, осознать. Всё это время родители и педагоги терпеливо показывают ребятам, что должно происходить после окончания игры. Каждый в своем темпе, дети принимают это правило.

Проработав с детьми дошкольного и младшего школьного возраста более десяти лет, я ясно осознала нехватку правильно организованной свободной игры в учреждениях для детей. Даже детские садики часто тяготеют к формату «уроков». А в этом саду свободная игра существует, и в очень продуманном виде.

Когда игрушки собраны, каждый ребенок получает в руки подушку. Дети садятся в круг вместе с педагогами, и начинается приветствие. Веселая песенка, в которой мы называем имена друг друга и здороваемся, взявшись за руки. Белле и Вере очень нравится эта часть дня. Они повторяют этот круг

дома несколько раз в день с братьями и сестрами, с родителями, с куклами. Может показаться удивительным, но не все дети могут и хотят брать за руки и ждать, пока про каждого из них будет спет куплет и названо их имя. Некоторые ребята плачут и тогда вместе с родителем ненадолго выходят в коридор. Когда малыш становится снова готов, можно вернуться. Постепенно все дети начинают включаться в эту игру, и к концу года группа из 12 ребят становится уже слаженной и готовой к совместной работе.

После песенки обычно следует такая же круговая игра с музыкальным инструментом. Дети получают инструмент от соседа, играют на нем, пока поется куплет, а потом должны передать следующему ребенку. Многие предсказуемо не хотят расставаться с интересной игрушкой. И почти всем в начале года очень тяжело ждать, пока до них дойдет очередь. Но постепенно все дети приходят в состояние готовности быть частью группы, считаться с интересами других ребят, терпеть и сохранять спокойствие. Важно, что все эти сложные новые навыки они осваивают не наедине с собой. За их спиной буквально сидит близкий им взрослый, рядом с которым мир становится более безопасным.

Кто-то может сказать: «Но всю жизнь мамочки не будут сидеть за их спинами!» А всю жизнь и не понадобится! Если несколько раз пройти этот путь освоения нового с поддержкой, то постепенно дети перестают нуждаться в постоянной страховке. Они начинают верить в свои силы. Парадоксально, но при таком подходе дети даже раньше становятся самостоятельными – ведь они учились самоконтролю, а не тратили энергию на переживание страха и преодоление тревожности.



¹ Крючкова А. Когда «вниз» приводит «вверх» // Синдром Дауна. XXI век. 2018. № 2 (21). С. 67–69.

Когда музыкальная игрушка завершает круг, начинается небольшой познавательный блок. Как правило, задания подобраны так, чтобы любой ребенок мог успешно их выполнить. Всё вместе длится около тридцати минут, после чего малыши сдают подушки и отправляются на занятие вне основной комнаты. Это может быть зал ЛФК, музыкальный зал, другое помещение. Детки либо берутся за веревочку, либо скачут на игрушечных лошадках. Этот простой прием снова работает практически безотказно: все добираются до места проведения очередного занятия.

Отдельная прелесть – это наш музыкальный педагог. Молодой человек, который играет на гитаре и на фортепьяно, поет вместе с детьми. По-моему, мужская фигура в садике и потом в школе очень важна, и здорово, если удается получить такого педагога в штат. Во время музыкального занятия дети продолжают учиться самоконтролю. Короткие игры подобраны так, что малышам приходится то останавливаться, то бежать, то шуметь, то замолкать.

Прием пищи в ГКП имеет статус отдельного занятия. И это тоже очень меня привлекло. Во время еды дети должны дождаться, пока все сядут за стол и пожелают друг другу приятного аппетита. Очень непростая задача для многих. Если в начале года воспитатель или тьютор должны были помогать моим девочкам от начала и до конца, а Веру даже приходилось кормить из бутылочки, то сейчас, в конце года, обе они могут поесть сами. Да, пока пачкаются. Да, пока много роняют и проливают. Но они постепенно становятся всё самостоятельнее.

В конце дня обязательно бывает сказка. Это коротенький кукольный спектакль на столе, всегда с очень красивыми декорациями. Одну и ту же сказку ребята смотрят пару недель. И это тоже та особенность, которую я очень ценю.

Все эти мелочи, сливаясь вместе, дают ощущение своего места, своего дома – нашего дома. Этот детский сад так и называется – «Наш дом». Лучше названия и не придумаешь.

В саду работают еще другие специалисты. Это логопеды, дефектологи, невролог. И всё это какие-то удивительные люди. Каждый из них – настоящий ас в своем деле. После консультации иногда остаешься с открытым от удивления ртом: неужели это правда и удалось собрать вот такую команду? Неужели всё это действительно доступно прямо так, в одном месте?

За годы материнства, да и вообще «за годы», я прошла большой путь. Я осознала важность тех вещей, которые в начале моего пути оставались вообще незамеченными. Значение детского садика, начальной школы со временем изменилось, и я перестала относиться к ним как к институтам «академическим», а стала видеть в первую очередь их социальное значение. С течением времени критерии выбора сильно изменились. И я, наверное, окончательно поняла, что значит термин «инклюзия».

Все мои дети, начиная с первой дочери и заканчивая приемной Верочкой, так отличаются друг от друга! Кто-то был готов к школе в 6, а кто-то и в 9 не был готов войти в этот большой мир. Кто-то в 18 первый раз обнаружил в себе влюбленность, а кто-то в этом же возрасте вышел замуж после трех лет глубоких отношений. Кто-то с младенчества лучше спал один, а кто-то до семи лет не мог покинуть родительскую постель. Глядя на эти различия, я всё больше замечаю, что перестаю понимать, где же тут норма, а где особенность. Всё это норма, и всё это особенности. И только чуткое следование за этими особенностями дает гармоничное развитие.

Кому-то нужен день, чтобы принять новое пространство, а кому-то год. Кто-то сразу понимает суть спектакля у нас в садике, а кому-то нужно две недели. «Быстрые» должны научиться жить в мире более медленных, научиться дожидаться других. «Медленные» должны научиться взаимодействию с быстрыми. Мы должны научить детей общаться с этим таким разным миром, чтобы они стремились подружиться с ним, не теряя свою уникальность.

Сейчас, в возрасте между двумя и тремя годами, мои девочки с синдромом Дауна совершенно гармонично вливаются в группу из нормотипичных ребят. В чем-то они превосходят своих сверстников, а в чем-то отстают от них. Их темп освоения пространства и осознания процессов ниже, чем у большинства. Поэтому совместно с дефектологом и руководством сада мы приняли решение оставить малышей еще на год в ГКП. В следующем году они будут ощущать себя увереннее, сильнее, смогут потратить высвободившийся ресурс на приобретение новых навыков. И вот эта стратегия – «война план покажет» – является единственно верной для меня сейчас. И я так благодарна судьбе, что встретила людей, которые видят благо для своих воспитанников в том же самом, что и я: не подогнать их под готовые рамки, а быть готовыми перебрать рамку под конкретную личность, дав ей возможность пустить новые ростки развития.

Занятие творчеством проводит педагог группы «Зернышко» Ольга Рязанова



Оценка рождаемости и численности людей с синдромом Дауна в Европе и США



Я. М. Сереброва, координатор по вопросам международного сотрудничества Даунсайд Ап

В данном обзоре мы познакомим читателей с результатами международного проекта, включающего несколько исследований, авторы которых оценили рождаемость и численность людей с синдромом Дауна в разных странах мира.

Авторы исследований – Герт де Грааф, руководитель научного направления голландского фонда Down Syndrome Foundation, Фрэнк Бакли, исполнительный директор Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International) и Брайан Скотко, доктор медицинских наук, клинический генетик, содиректор программы по синдрому Дауна Массачусетского госпиталя общего профиля – убеждены, что результаты их работы помогут лучше понять факторы, влияющие на уровень рождаемости и численности людей с синдромом Дауна, и улучшить качество услуг для этой группы людей. В обзор включено исследование, которое было опубликовано в 2020 году в *European Journal of Human Genetics* (Европейском журнале генетики человека) и представляет данные, собранные со всей Европы для оценки популяции людей с синдромом Дауна в различных странах [4]. Также мы познакомим читателей с более ранним исследованием, опубликованным в 2016 году в журнале *Genetics in Medicine*, в котором даны оценки количества людей с синдромом Дауна, проживавших в США с 1950 по 2010 год [3]. Б. Скотко и его коллеги надеются, что результаты их труда помогут совместной работе правительств и некоммерческих организаций по поддержке пар, получивших пренатальный диагноз синдрома Дауна. Кроме того, без точных исходных данных невозможно оценить влияние на будущие поколения таких изменений, как развитие здравоохранения и внедрение новых технологий пренатальной диагностики, таких как неинвазивный пренатальный тест (НИПТ).

Демографическая модель оценки рождаемости и численности людей с синдромом Дауна

Во многих странах существуют трудности со статистическим учетом людей с синдромом Дауна, родившихся и проживающих там. Тем не менее некоторые страны (например, Испания и в прошлом Ирландия) использовали перепись населения, чтобы собрать данные о количестве людей с синдромом Дауна. Другие страны ввели обязательную регистрацию при получении медицинской или социальной помощи (Великобритания, Хорватия), а в Дании были введены реестры людей с ОВЗ. Но важно помнить, что при всех этих способах учета остается актуальным ряд проблем: вопросы конфиденциальности, а также вероятность недоучета или же двойного учета. Для оценки количества людей с синдро-

мом Дауна в странах, где нет таких статистических данных, авторы исследования использовали модель, разработанную Гертом де Граафом.

Демографическая модель состоит из 3-х блоков:

1. Число новорожденных с синдромом Дауна, ожидаемое при отсутствии прерываний беременностей. Это число рассчитывается исходя из среднего возраста материнства в общей популяции людей в стране и знания о тесной связи между возрастом матери и вероятностью рождения ребенка с синдромом Дауна.
2. Фактическое число новорожденных с синдромом Дауна (при отсутствии прерываний беременности) – по годам рождения.
3. Модель продолжительности жизни людей с синдромом Дауна, учитывающая исторические изменения.

Данные по блокам 2 и 3 в совокупности позволяют оценить число людей с синдромом Дауна по возрастным группам.



Ситуация в странах Европы: цифры и факты

- **Сколько детей с синдромом Дауна ежегодно рождается в Европе?**
Согласно данным исследования, на период 2011–2015 гг. частота рождения детей с синдромом Дауна составляет примерно 1 из 990 новорожденных (10,1 на 10 000) [4]. Это означает, что ежегодно в Европе рождается 8031 ребенок с синдромом Дауна (см. график 1).
- **Как менялась частота рождений детей с синдромом Дауна в Европе?**
За последние 30 лет по всей Европе частота рождений детей с синдромом Дауна снизилась на 11%, хотя есть существенные различия между регионами и странами (табл. 1). При отсутствии пренатального скрининга и прерывания беременности показатели рождаемости людей с синдромом Дауна в Европе сегодня были бы в два раза выше текущих.

График 1. Рождаемость детей с синдромом Дауна в Европе (1900–2015 гг.)

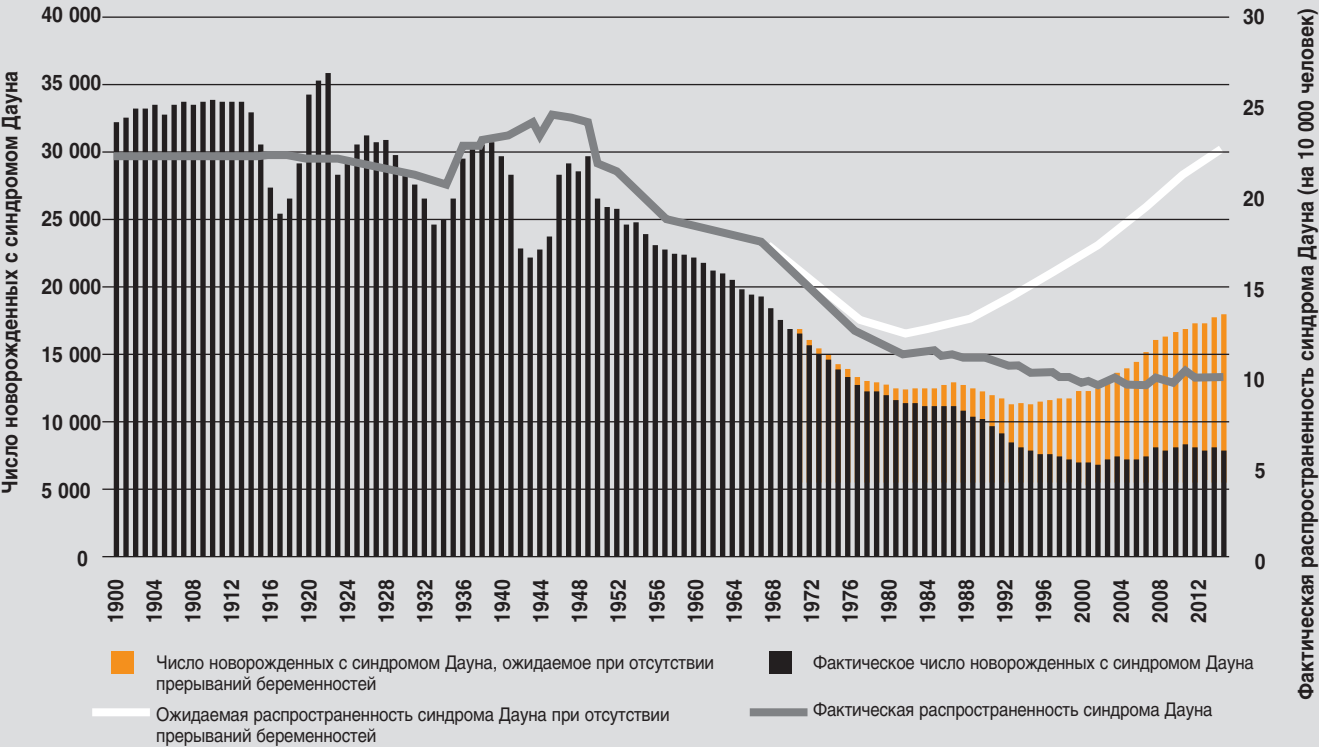


Таблица 1. Различия между странами по числу новорожденных с синдромом Дауна в период между 1981–1985 и 2011–2015 гг. с учетом распространения пренатального скрининга (в Сев. Ирландии и на Мальте прерывания беременности в данные периоды незаконны)

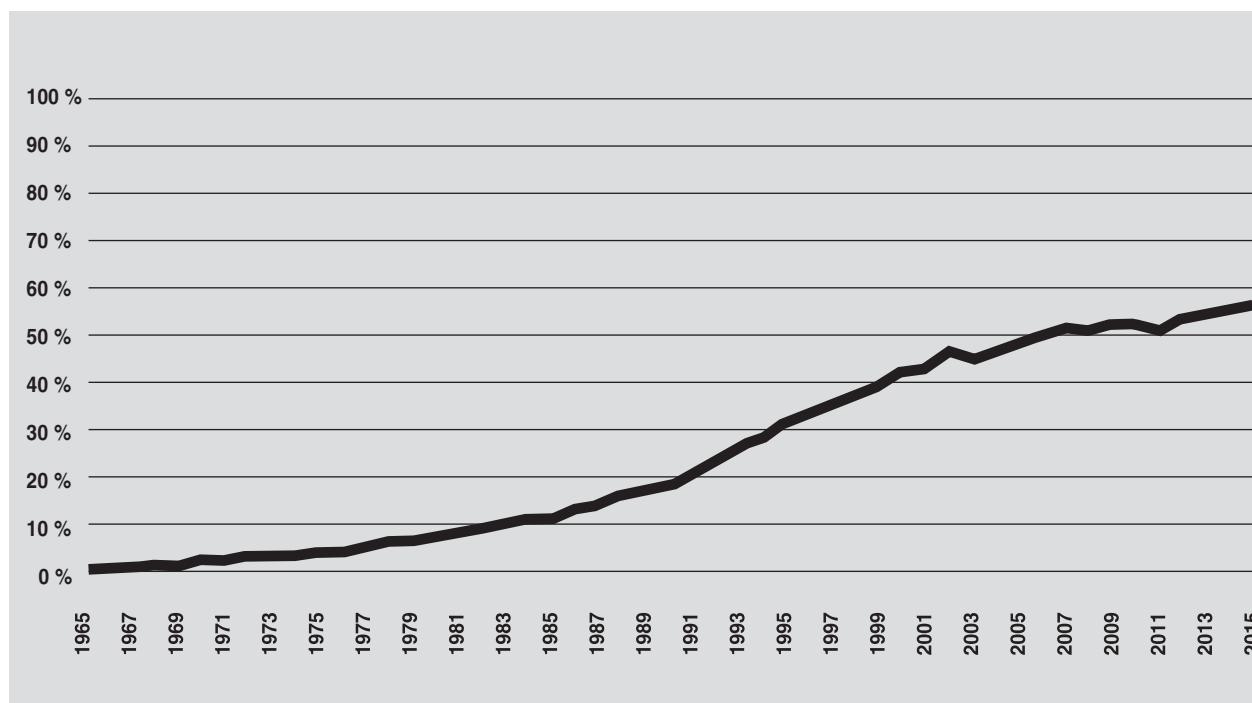
Страны	Ожидаемая распространенность синдрома Дауна при отсутствии прерываний беременностей		Фактическая распространенность синдрома Дауна		Сдвиг в ожидаемой распространенности синдрома Дауна при отсутствии прерываний беременностей	Сдвиг в фактической распространенности синдрома Дауна
	1981–1985	2011–2015	1981–1985	2011–2015		
Ирландия	19,46	30,07	19,46	27,80	54,5 %	42,8 %
Мальта	17,40	20,12	17,40	20,12	15,6 %	15,6 %
Венгрия	10,75	23,14	7,80	8,97	115,2 %	15,1 %
Германия	12,07	24,42	10,69	12,21	102,3 %	14,2 %
Российская Федерация	11,44	16,94	10,20	11,54	48,2 %	13,0 %
Украина	11,27	15,62	11,27	12,59	38,7 %	11,7 %
Хорватия	11,30	20,24	11,30	12,29	79,0 %	8,8 %
Швеция	15,05	23,95	13,19	14,29	59,1 %	8,4 %
Соединенное Королевство Великобритании и Сев. Ирландии	12,95	22,55	9,56	10,32	74,1 %	8,0 %
Норвегия	13,23	22,48	11,37	12,13	70 %	6,7 %
Сербия	13,22	18,12	13,22	13,89	37,1 %	5,1 %
Нидерланды	12,79	22,51	11,47	12,02	76,0 %	4,7 %
Молдова	12,24	13,42	12,24	12,29	9,6 %	0,3 %
Румыния	11,68	17,02	11,68	11,40	45,8 %	-2,4 %
Люксембург	12,74	27,03	10,38	9,68	112,2 %	-6,8 %
Северная Македония	11,42	16,01	10,46	9,64	40,2 %	-7,8 %
Швейцария	13,61	26,56	10,36	9,44	95,1 %	-8,9 %
Австрия	12,67	23,01	9,88	8,89	81,6 %	-10,0 %
Словакия	10,24	18,95	8,85	7,95	85,0 %	-10,1 %
Бельгия	11,74	23,27	7,97	7,08	98,2 %	-11,2 %
Финляндия	15,32	22,43	12,39	10,30	46,3 %	-16,9 %
Греция	12,65	27,66	12,16	9,44	118,7 %	-22,4 %
Белоруссия	11,25	15,31	11,25	8,23	36,0 %	-26,8 %
Босния и Герцеговина	12,11	16,89	12,11	8,64	39,6 %	-28,6 %
Черногория	13,25	18,89	13,25	9,44	42,5 %	-28,8 %
Италия	14,77	32,99	13,56	9,62	123,4 %	-29,0 %
Франция	12,66	22,21	10,34	7,19	75,4 %	-30,5 %
Латвия	12,56	21,84	12,56	8,25	73,8 %	-34,3 %
Литва	13,83	17,97	12,83	8,92	29,9 %	-35,5 %
Польша	12,56	18,35	12,56	7,86	46,1 %	-37,4 %
Чехия	9,99	21,15	7,97	4,83	111,7 %	-39,4 %
Исландия	13,32	21,96	11,42	6,86	64,9 %	-39,9 %
Албания	15,93	13,56	15,93	9,02	-14,8 %	-43,3 %
Дания	12,57	23,31	8,96	4,88	85,4 %	-45,5 %
Болгария	9,53	17,30	9,29	4,54	81,5 %	-51,1 %
Словения	11,34	20,60	11,20	4,87	81,6 %	-56,5 %
Эстония	12,19	21,37	12,19	5,16	75,2 %	-57,7 %
Испания	16,35	33,04	16,14	5,49	102,1 %	-66,0 %
Португалия	15,36	25,80	14,87	5,05	67,9 %	-66,1 %
Европа	12,50	21,69	11,30	10,05	73,5 %	-11,0 %
США	11,58	19,22	9,94	12,88	66,0 %	29,6 %

• **Количество прерываний беременности в Европе сейчас выше, чем прежде?**

На решение о прерывании беременности, связанное с диагнозом синдром Дауна, влияет множество факторов: религиозные и культурные особенности, политика страны в отношении консультаций, которые должны получать родители после пренатального скрининга и диагноза, финансовые моменты. Некоторые страны, например Дания, предоставляют бесплатный доступ к пренатальному скринингу, в то время как в других странах могут существовать финансовые барьеры для семейных пар. Решение семейной пары также может зависеть от существующих в стране условий для людей с синдромом Дауна. За несколько десятилетий, прошедших с момента распространения пренатального скрининга, выросла доля прерываемых беременностей от числа тех, где был поставлен предварительный диагноз. Однако некоторые семейные пары отказываются от скрининга.

Таким образом, на снижение показателей рождаемости детей с трисомией-21 влияет количество людей, сделавших пренатальное тестирование, точность скрининговых тестов и решения семейных пар с учетом результатов пренатальной диагностики. Процент новорожденных с синдромом Дауна снизился в результате распространения скрининга, а количество прерываний беременности в Европе за последние 40 лет возросло и на данный момент превысило 50 % (см. график 2). В последние годы в Европе родилось на 50 % меньше детей с синдромом Дауна, чем было бы при отсутствии пренатального скрининга и следующих за ним прерываний беременности.

График 2. Сокращение числа новорожденных с синдромом Дауна в результате внедрения скрининга и прерываний беременности в Европе за период 1965–2015 гг.



• **Как появление неинвазивного пренатального теста (НИПТ) влияет на уровень рождаемости детей с синдромом Дауна в Европе?**

Новые скрининговые тесты выявляют вероятность хромосомной аномалии у плода уже на девятой неделе беременности, после чего семейные пары могут пройти дополнительное генетическое исследование. Совсем недавно женщинам с высоким риском наличия хромосомной аномалии плода могли подтвердить или опровергнуть такой диагноз только после проведения инвазивной пренатальной диагностики, процедуры, во время которой существует риск прерывания беременности. НИПТ не заменяет полностью инвазивную диагностику, но значительно сокращает число женщин, которым необходима такая процедура. Ученые считают, что благодаря НИПТ, который становится всё более доступным, число новорожденных с синдромом Дауна будет сокращаться. В некоторых странах Европы НИПТ появился лишь недавно, соответственно, данные за последние годы еще не доступны, и дать оценку его влиянию в странах Европы пока невозможно.

• **Одинаковое ли количество детей с синдромом Дауна рождается в различных регионах и странах Европы?**

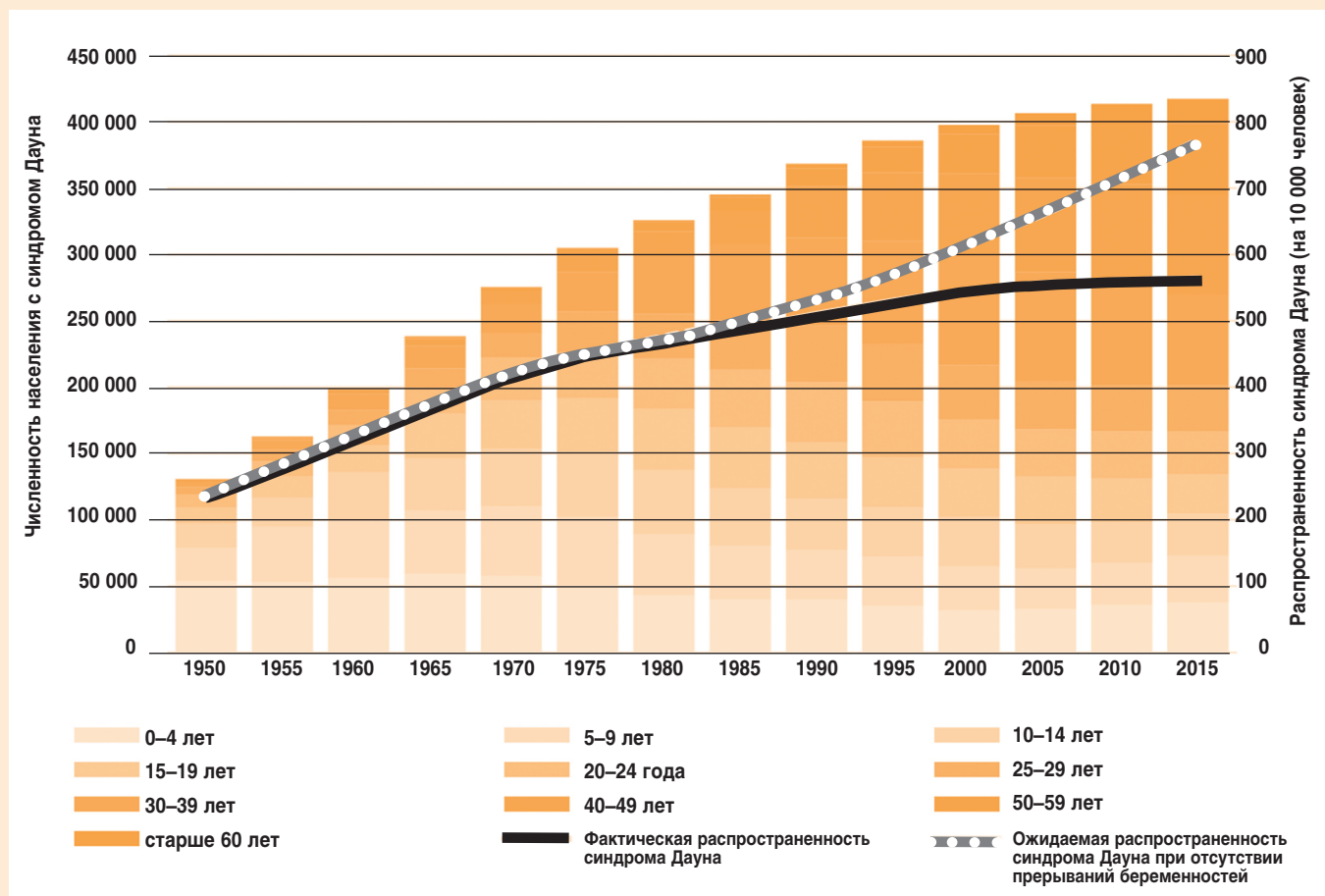
Различия в возрасте матерей, разные законы, медицинские условия, религиозные и культурные особенности приводят к различиям в уровне рождаемости между странами и регионами. Среди четырех географических регионов Европы в период с 2011 по 2015 год количество новорожденных с синдромом Дауна было самым низким в Южной Европе (8,3 на 10 000 человек) и самым высоким в Северной Европе (11,4 на 10 000 человек). В странах Южной Европы (включая Испанию, Италию, Грецию и Монако) снижение рождаемости было самым высоким – 71 %. В странах Западной Европы – 59 %, в странах Северной Европы – 51 % и в странах Восточной Европы (включая Россию, Польшу, Словакию и Венгрию) рождаемость снизилась на 38 %. В каждом регионе есть существенные различия между отдельными странами. Например, в Испании наблюдалось самое большое снижение рождаемости – 83 %, а уровень рождаемости на Мальте, единственной стране в Европейском Союзе, в которой аборт де-юре полностью запрещен, не изменился вообще.



• Сколько людей с синдромом Дауна проживает в настоящий момент в Европе?

По оценкам авторов данного исследования, по состоянию на 2015 год в Европе проживают 417 000 человек с синдромом Дауна (график 3).

График 3. Количество людей с синдромом Дауна, проживающих в Европе в период с 1950 по 2015 г., с учетом возрастной структуры



• Какова доля людей с синдромом Дауна в общей численности населения Европы?

Распространенность синдрома Дауна в Европе по состоянию на 2015 год оценивается в 5,6 на 10 000 человек, или у 1 из 1786 жителей (см. табл. 2).

Таблица 2. Оценка количества людей с синдромом Дауна в Европе в 2015 году. Данные показывают сокращение числа людей с синдромом Дауна вследствие прерываний беременности

Западная Европа	Австрия		32 %
	Бельгия		40 %
	Франция		41 %
	Германия		26 %
	Люксембург		42 %
	Нидерланды		20 %
	Швейцария		40 %
	Итого по Западной Европе		33 %
Северная Европа	Дания		42 %
	Эстония		27 %
	Финляндия		26 %
	Исландия		34 %
	Ирландия		3 %
	Латвия		19 %
	Литва		12 %
	Норвегия		22 %
	Швеция		22 %
	Соединенное Королевство Великобритании и Сев. Ирландии		31 %
	Итого по Северной Европе		28 %
Южная Европа	Албания		9 %
	Босния и Герцеговина		10 %
	Хорватия		17 %
	Греция		32 %
	Италия		37 %
	Мальта		0 %
	Черногория		8 %
	Северная Македония		22 %
	Португалия		36 %
	Сербия		5 %
	Словения		30 %
	Испания		34 %
	Итого по Южной Европе		33 %
Восточная Европа	Белоруссия		14 %
	Болгария		25 %
	Чехия		44 %
	Венгрия		40 %
	Польша		13 %
	Молдова		2 %
	Румыния		9 %
	Российская Федерация		17 %
	Словакия		28 %
	Украина		5 %
	Итого по Восточной Европе		16 %
	Страны бывшего СССР		16 %
	Европа без учета стран бывшего СССР		32 %
	Всего по Европе		27 %

• Как изменилась продолжительность жизни людей с синдромом Дауна?

В западноевропейских странах в период с 1950 по 1970 год наблюдается резкий рост средней продолжительности жизни людей с синдромом Дауна примерно от 3 лет в 1950 году до 53 лет в 1970 году, за которым последовал постепенный рост до 58 лет. Авторы исследования полагают, что для восточноевропейских стран рост средней продолжительности жизни произошел позже, для некоторых только в 1995 году. По последним данным, в соответствии с моделью Герта де Граафа, средняя продолжительность жизни в этих странах тоже приближается к 58 годам. Снижение числа рождений детей с синдромом Дауна компенсируется тем, что сегодня в государствах с хорошо финансируемыми и действенными системами здравоохранения люди с таким диагнозом живут в среднем около 58 лет.

Таким образом, авторы исследования обнаружили заметный разброс в уровне рождаемости людей с синдромом Дауна в разных странах Европы, отражающий различия в возрасте матери, а также разные законы, отношение и доступ к пренатальному скринингу, политику страны в отношении прерывания беременности. После 1950 года происходят некоторые изменения, причем в странах Западной Европы они произошли раньше и были более заметными, чем в Восточной Европе. В европейских странах число новорожденных с синдромом Дауна за 30 лет снизилось на 11 %, а в 2015 г. родилось на 50 % меньше детей с синдромом Дауна, чем было бы в отсутствие пренатального скрининга и прерываний беременности.



Фотограф: Олег Климов

Таблица 3. Количество людей с синдромом Дауна, проживающих в разных странах Европы в 2015 г.

Страна/регион	Численность населения с синдромом Дауна
Западная Европа	111,304
Австрия	4,716
Бельгия	5,646
Франция	35,684
Германия	47,465
Люксембург	243
Нидерланды	13,309
Швейцария	4,241
Северная Европа	69,760
Дания	2,887
Эстония	679
Финляндия	4,130
Исландия	234
Ирландия	6,557
Латвия	1,226
Литва	2,020
Норвегия	3,725
Швеция	6,792
Соединенное Королевство Великобритании и Сев. Ирландии	41,511
Южная Европа	96,075
Албания	1,729
Босния и Герцеговина	2,063
Хорватия	2,232
Греция	5,146
Италия	38,330
Мальта	423
Черногория	440
Северная Македония	780
Португалия	6,421
Сербия + Косово	5,275
Словения	913
Испания	32,323
Восточная Европа	139,997
Белоруссия	5,161
Болгария	2,879
Чехия	3,299
Венгрия	3,463
Польша	21,328
Молдова	2,041
Румыния	8,736
Российская Федерация	69,220
Словакия	2,396
Украина	21,474

Оценка рождаемости и численности людей с синдромом Дауна в США

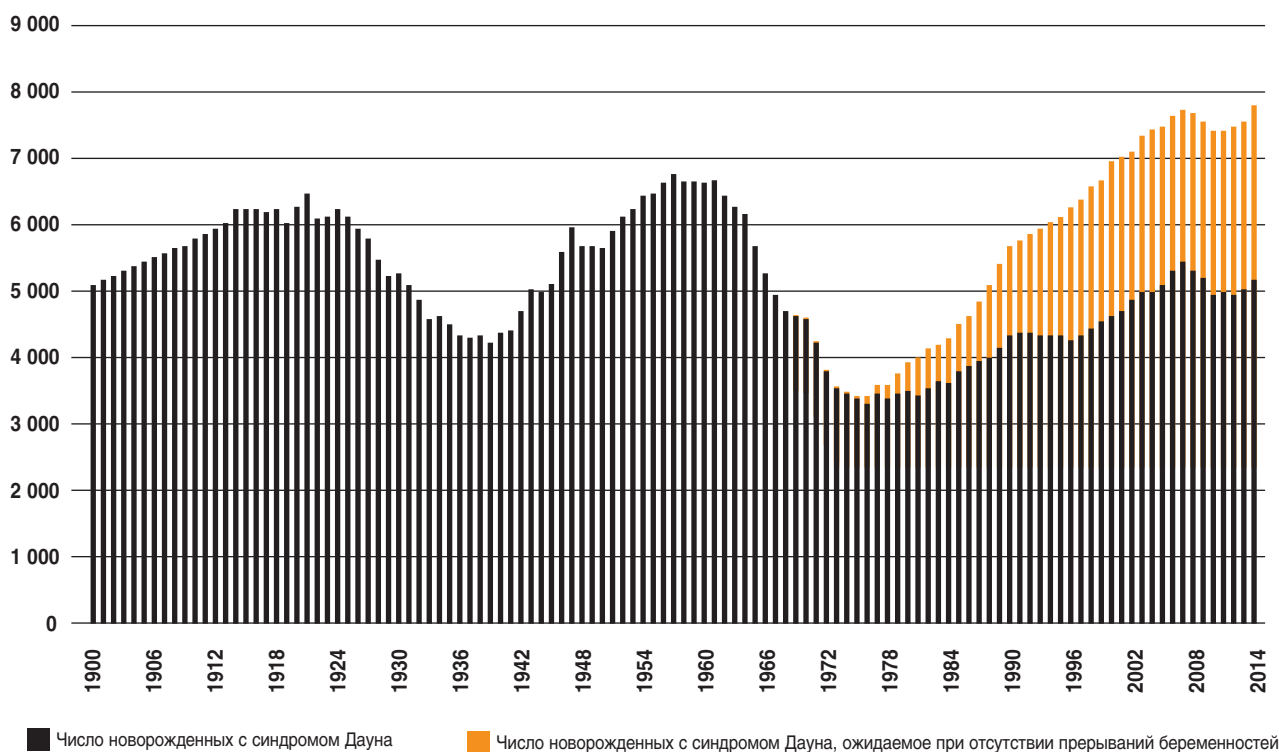
Команда ученых провела масштабную оценку числа людей с синдромом Дауна в ряде штатов, на основании чего они установили количество людей с синдромом Дауна в США с 1950 года и по настоящее время. «Любая книга, страница в сети или научная статья о синдроме Дауна обычно начинается с того, что авторы указывают число людей с синдромом Дауна в США, но мы обнаружили, что в большинстве случаев приведенная цифра является завышенной оценкой, а не реальными статистическими данными», – заявил Брайан Скотко. Авторы исследования оценили размер популяции с синдромом Дауна в США, адаптировав модель оценки рождаемости и числа людей с синдромом Дауна, представленную Гертом де Граафом, что отличает данное исследование от более ранних [3].

Ситуация в США: цифры и факты

• Сколько детей с синдромом Дауна ежегодно рождается в США?

Согласно данным исследования, по состоянию на 2014 год частота рождения детей с синдромом Дауна составляет примерно 1 из 768 новорожденных (13 на 10 000) [3]. Это означает, что ежегодно в США рождается около 5200 детей с синдромом Дауна (график 4).

График 4. Количество новорожденных с синдромом Дауна в США за период 1900–2014 гг.



• Количество прерываний беременности в США сейчас выше, чем прежде?

Спустя десятилетия после появления пренатального скрининга, большинство беременностей с диагностированным синдромом Дауна прерывается. Тем не менее многие семейные пары сознательно отказываются от скрининга. Следовательно, на сокращение рождаемости влияют такие факторы, как количество беременных, выбравших пренатальное тестирование, точность скрининговых тестов и решения родителей с учетом полученного диагноза. В 2014 году в США зафиксировано приблизительно 3500 плановых прерываний беременности в связи с диагностированным синдромом Дауна.

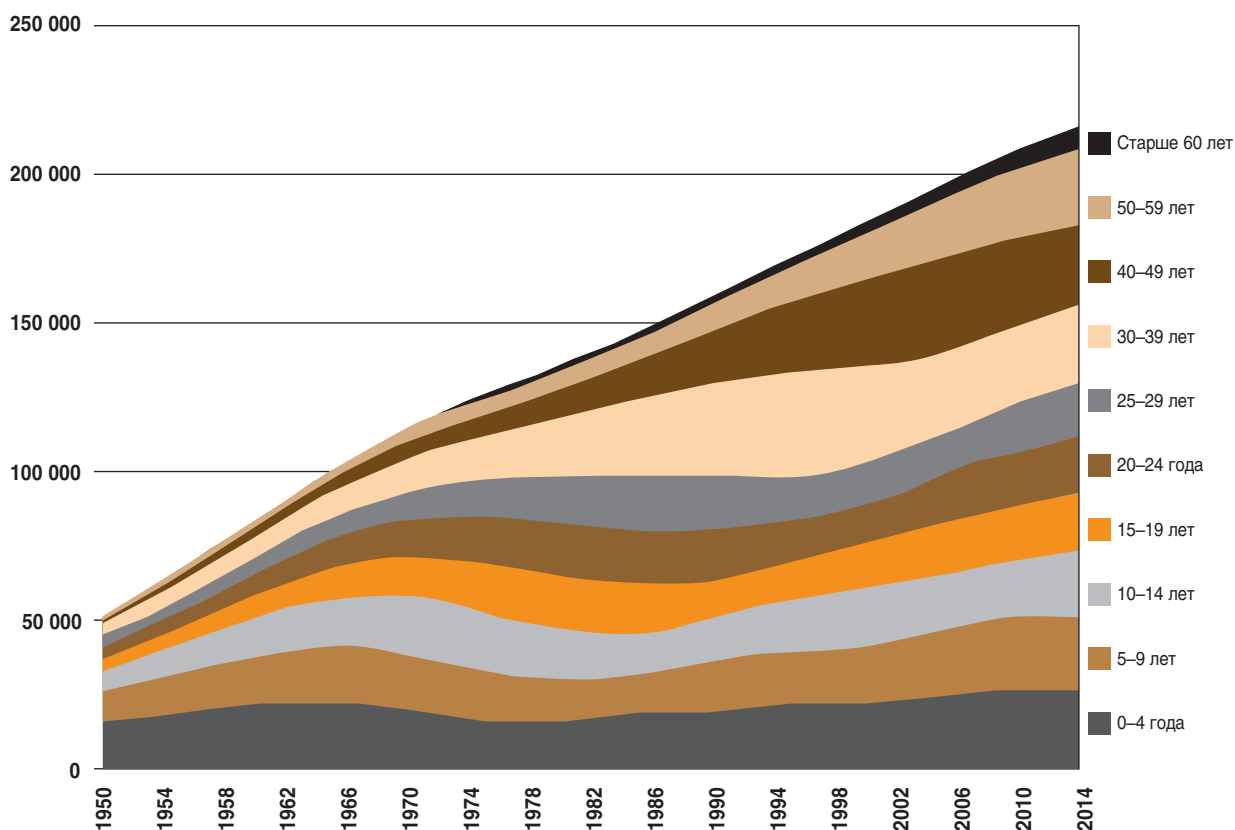
• В настоящее время большинство беременностей с синдромом Дауна прерывается?

По данным предыдущих исследований, приблизительно 74 % семейных пар в США, прошедших скрининг и получивших диагноз синдром Дауна, выбрали прерывание беременности [6]. Однако многие пары предпочитают не проходить пренатальный скрининг или НИПТ. Следовательно, вышеназванная цифра не означает, что рождалось на 74 % меньше младенцев, а отражает только решения пар, которые уже выбрали скрининг. По оценкам авторов исследования, в США в результате прерывания беременности число родившихся в 2014 году детей с синдромом Дауна сократилось на 33 %. Это означает, что в последнее время было на 33 % меньше детей с синдромом Дауна, чем могло бы родиться без прерываний беременности.

• Что случилось с общей рождаемостью?

С начала 1980-х гг. увеличение возраста женщин, решившихся стать матерями, и недостаточная распространенность пренатального скрининга, за которым следовали прерывания беременности, привели к увеличению числа новорожденных с синдромом Дауна в США в последние десятилетия примерно с 10,1 на 10 000 новорожденных (1 из 990) в 1980-х гг. до примерно 12,3 в 2000-е гг. (1 из 813).

График 5. Возрастная структура населения с синдромом Дауна в США за период 1950–2014 гг.



• **Одинаковое ли количество младенцев с синдромом Дауна рождается в разных штатах и регионах?**

Предыдущие исследования показывают, что, с точки зрения этнической и расовой принадлежности, синдром Дауна с одинаковой частотой встречается в группах европейского, латиноамериканского, азиатского и африканского происхождения и в целом совпадает с долями представителей этих групп в населении США. Существуют некоторые различия между регионами США в прерывании беременностей с диагнозом синдрома Дауна. По состоянию на 2007 год сокращение числа детей с синдромом Дауна было самым высоким в Северо-Восточном регионе и на Гавайских островах. Также есть расовые / этнические особенности – в период с 2005 по 2009 год сокращение числа детей с синдромом Дауна было самым высоким среди азиатов / жителей островов Тихого океана, за которыми следуют неиспаноязычные белые. Наименьшим было снижение среди латиноамериканцев и коренного индейского населения. Принимая во внимание, что женщины, решившие стать матерями в более старшем возрасте, чаще делают скрининг, число прерываний беременности по результатам скрининга в этой возрастной группе тоже выше. В результате различия в количестве новорожденных с синдромом Дауна между регионами и между этническими группами относительно невелики. Для оценки количества новорожденных с синдромом Дауна были использованы общедоступные данные по 32 штатам [2].

• **Как новые технологии неинвазивного скрининга влияют на уровень рождаемости?**

Неинвазивные пренатальные тесты (НИПТ) появились в США в октябре 2011 года. Никаких существенных изменений в коэффициентах рождаемости в 2012, 2013 или 2014 году не произошло. Новые данные публикуются примерно в ноябре каждого года.

• **Какой процент матерей детей с синдромом Дауна старше 35 лет в США?**

Средний возраст материнства в развитых странах неуклонно увеличивается уже несколько десятилетий. Женщины в возрасте от 35 лет и старше чаще делают скрининг, соответственно, число прерываний беременности по данным скрининга в этой возрастной группе выше. Тем не менее, несмотря на распространение пренатальной диагностики, количество матерей старше 35 лет, родивших ребенка с синдромом Дауна, продолжало расти с 18 % в 1980 году и к 2014 году составило 47 %. По мнению авторов исследования, в отсутствие пренатального скрининга и следующих за ним прерываний беременности эта цифра к 2014 году могла бы быть на 10 % больше.

• **Сколько людей с синдромом Дауна проживает в настоящий момент в США?**

По оценкам авторов исследования, количество людей с синдромом Дауна, проживающих в США, включая людей, родившихся за пределами США, выросло с 49 923 в 1950 году до 213 841 в 2014 году (график 5).

• **Какая доля людей с синдромом Дауна в общей численности населения США?**

Распространенность синдрома Дауна по состоянию на 2014 год оценивается в 6,7 на 10 000 жителей (или 1 на 1490).

• **Каков этнический состав современного населения с синдромом Дауна?**

Авторы исследования оценили популяцию людей с синдромом Дауна, проживающих в США в 2010 г., по этническому составу: 138 019 – неиспаноязычные белые, 27 141 – неиспаноязычные афроамериканцы, 32 933 – латиноамериканцы, 6747 – выходцы из Азии / с островов Тихого океана и 1527 – коренные индейцы.

• **Увеличивается ли количество людей с синдромом Дауна одинаковыми темпами во всех этнических группах?**

Рост населения с синдромом Дауна наиболее высок в поздних иммиграционных группах, среди выходцев из Азиатско-Тихоокеанского региона, латиноамериканцев. Это результат того, что эти этнические группы состоят из относительно большого количества молодых людей, стремящихся создать семью и завести детей. Соответственно, за последние годы в этих группах в целом рождается больше детей, и типично развивающихся, и с синдромом Дауна, что дает численное преимущество в общем количестве новорожденных, по сравнению с другими этническими группами в США. Для группы выходцев из Азиатско-Тихоокеанского региона рождаемость была бы еще выше в отсутствие пренатального скрининга и следующих за ним прерываний беременности в последние десятилетия.

• **Как изменилась продолжительность жизни людей с синдромом Дауна?**

Средняя и медианная продолжительность жизни увеличилась примерно с 26 лет (среднее значение) и 4 лет (медиана) в 1950 году и до 53 лет (среднее значение) и 58 лет (медиана) в 2010-е гг.

• **Какова продолжительность жизни людей с синдромом Дауна разной расовой и этнической принадлежности?**

Как результат этнических различий в выживаемости в детстве, существуют некоторые этнические различия по продолжительности жизни. Для людей с синдромом Дауна, не принадлежащих к неиспаноязычной афроамериканской диаспоре, коренному индейскому населению и коренным жителям Аляски, оценки средней и медианной продолжительности жизни составляли 22 года (среднее значение) и 2 года (медиана) в 1950 году и 50 (среднее значение) и 57 лет (медиана) в 2010 году. Для людей с синдромом Дауна, принадлежащих к группе неиспаноязычных белых, выходцев из Азиатско-Тихоокеанского региона и латиноамериканцев, средняя и медианная продолжительность жизни составляет 26 лет (среднее значение) и 4 года (медиана) в 1950 году, до 54 лет (среднее значение) и 58 лет (медиана) – по состоянию на 2010 год. Таким образом, этнические различия в ожидаемой продолжительности жизни, по-видимому, уменьшаются.

По оценкам авторов исследования, общее количество людей с синдромом Дауна, проживающих в США в 2014 году, составило 213 841 человек, включая как лиц, родившихся в США, так и тех, кто переехал из других стран. Используя несколько источников данных и проверенные методы оценки, авторы исследования заключили, что популяция людей с синдромом Дауна, живущих в США, значительно меньше, чем предполагалось ранее. В течение многих лет правозащитные организации полагались на сильно завышенные оценки, в результате чего считалось, что численность людей с синдромом Дауна в США составляла около 400 000 человек, что примерно вдвое превышает цифры, полученные в результате исследования. Оказалось, что за минувшие годы общее число американцев с синдромом Дауна увеличилось почти в четыре раза – с 50 до 213 тысяч. Это заметно меньше, чем данные, полученные в результате статистических расчетов и основанные на вычислении количества людей с синдромом Дауна на 10 тысяч людей без синдрома. Разница в расчетах по общему числу людей с синдромом Дауна, как считают Б. Скотко и его коллеги, может быть связана с тем, что до начала 1980-х гг. врачи не знали о наличии врожденных пороков сердца у половины детей с синдромом Дауна. Соответственно, не проводились операции по их лечению, из-за чего многие умирали в детстве, в результате чего взрослых и пожилых людей с синдромом Дауна относительно мало.

Подводя итог, можно сказать, что за последние 100 лет продолжительность жизни людей с синдромом Дауна резко возросла. Расширение доступа к более качественному медицинскому обслуживанию во второй половине XX века в США и странах Западной Европы привело к увеличению продолжительности жизни людей с синдромом Дауна до 50–60 лет. Одним из ключевых факторов смертности среди взрослого населения с синдромом Дауна в этих странах является более раннее проявление болезни Альцгеймера [1, 5]. Однако, по мнению авторов исследования, в странах Восточной Европы продолжительность жизни людей с синдромом Дауна существенно не повышалась вплоть до 1990-х гг. Это доказывает, что при оценке распространенности синдрома Дауна среди населения в менее развитых странах Восточной Европы нельзя применять западные показатели продолжительности жизни по синдрому Дауна, так как в восточноевропейских странах выживаемость была и будет намного ниже.

Авторы исследования планируют провести аналогичную работу по моделированию рождаемости в Австралии и Новой Зеландии и будут продолжать обновлять данные по рождению детей с синдромом Дауна в каждой стране, чтобы измерить влияние различных стратегий пренатальной диагностики и НИПТ на эту проблему.

Литература

1. Association of Dementia With Mortality Among Adults With Down Syndrome Older Than 35 Years. / R. Hithersay et al. // JAMA Neurol. 2019. Vol. 76, № 2. P. 152–160.
2. de Graaf G., Buckley F., Skotko B. G. Estimates of the live births, natural losses, and elective terminations with Down syndrome in the United States // American Journal of Medical Genetics Part A. 2015. Vol. 167A, № 4. P. 756–776. doi: 10.1002/ajmg.a.37001
3. de Graaf G., Buckley F., Skotko B. G. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States // Genetics in Medicine. 2016. URL: <https://www.nature.com/articles/gim2016127>
4. de Graaf G., Buckley F., Skotko B. G. Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe // European Journal of Human Genetics. 2020. Vol. 29. P. 1–9. doi: 10.1038/s41431-020-00748-y
5. Lott I. T., Head E. Dementia in Down syndrome: unique insights for Alzheimer disease research // Nat Rev Neurol. 2019. Vol. 15, № 3. P. 135–147.
6. Prenatal diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates (1995–2011) / J. L. Natoli et al. // Prenatal Diagnosis. 2012. Vol. 32, № 2. P. 142–153. doi: 10.1002/pd.2910

Жиянова П. Л., Иванова М. М., Киртоки А. Е. и др. / Под ред. Поле Е. В., Разенковой Ю. А.

Организация дистанционной работы с семьями детей раннего возраста с ОВЗ и инвалидностью в системе ранней помощи: методические рекомендации для специалистов системы ранней помощи

М. : ФГБНУ «ИКП РАО», 2020. 64 с. (Электронное издание)

В сборник вошли статьи, подготовленные сотрудниками Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». В них описываются причины появления и основные моменты развития дистанционной поддержки семей, а также рассказывается о современном состоянии такой формы работы (индивидуальные и групповые дистанционные занятия, консультации, использование соцсетей для методической поддержки родителей). Статьи дают представление об использовании в практике Даунсайд Ап различных форматов дистанционного взаимодействия с семьями и о положительном опыте вовлечения родителей в процесс разработки полезных ресурсов.

Сборник размещен на сайте ИКП РАО в разделе «Специалистам»: <https://ikp-rao.ru/specialistam/>

Понкратова Ю. А., Скрипкина Е. С.

Сопровождение сотрудника с ментальной инвалидностью на рабочем месте. Рекомендации для кураторов-наставников

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2020. 36 с.

Брошюра адресована тем сотрудникам компаний и организаций, которые планируют принять или уже приняли на работу человека с синдромом Дауна или другими ментальными нарушениями¹, а также специалистам, которые обеспечивают процесс профориентации и трудоустройства таких людей. Авторы рассматривают особенности людей с синдромом Дауна, которые необходимо учитывать при совместной работе с ними. В данной публикации собраны краткие рекомендации для кураторов-наставников, задачей которых является сопровождение людей с синдромом Дауна в процессе трудоустройства. Ссылка на пособие в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/soprovozhdenie-sotrudnika-s-mentalnoy-invalidnostyu-na-rabochem-meste-rekomendatsii-dlya-kuratorov-n/>

Шашелева А. В.

Визит к врачу. Как подготовиться?²

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2021.

Брошюра рассчитана на родителей особых детей. Как отмечает ее автор, успех медицинской консультации зависит не только от врача, хотя, конечно, его профессионализм, знания и внимание к пациенту играют огромную роль. Есть ряд моментов, которые стоит учитывать родителям, чтобы быть более подготовленными к процедуре приема. В этой брошюре рассказывается, как устроена медицинская консультация и что можно сделать родителям, чтобы она прошла более эффективно. Речь идет о плановых посещениях врача, а не об экстренных ситуациях или внеплановых срочных консультациях. Ссылка на пособие в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/vizit-k-vrachu-kak-podgotovitsya/

Шашелева А. В.

Серия брошюр для родителей «Медицинское сопровождение ребенка с синдромом Дауна»

Серия включает в себя четыре брошюры. Каждая из них поможет мамам и папам четко ориентироваться в вопросах, касающихся здоровья ребенка, в соответствии с его возрастом. Содержание брошюр охватывает возраст от рождения до 18 лет. Первая – о детях раннего возраста (0–3 года), вторая – о дошкольниках (3–7 лет), третья – о детях младшего школьного возраста (7–12 лет), четвертая – о детях старшего школьного возраста (12–18 лет).

Ссылки на брошюры в электронной библиотеке Даунсайд Ап:

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-rannego-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-doshkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-mladshego-shkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/meditsinskoe-soprovozhdenie-rebenka-starshego-shkolnogo-vozrasta-s-sindromom-dauna/



¹ Используемая в данном тексте терминология (ментальные особенности, ментальные нарушения, ментальная инвалидность и т. п.) в настоящее время постоянно присутствует в информационном пространстве и охватывает широкий спектр психических нарушений – в интеллектуальной, эмоциональной, коммуникативной сферах – изолированных и в различных сочетаниях. При этом подразумевается, что речь идет не только о людях с синдромом Дауна, но и с различными другими особенностями психики, которые влияют на характер их социального поведения.

² Эта и представленные ниже брошюры разработаны в ходе осуществления проекта «Повышение этики обслуживания людей с синдромом Дауна и другими ментальными особенностями», который реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.

Декларация этических принципов в действии

М. А. Фурсова, Даунсайд Ап



В прошлом номере журнала «Синдром Дауна. XXI век» мы рассказывали о том, что специалисты фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» разработали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями»¹. Вряд ли кто-то станет спорить с положениями Декларации, однако остается актуальным вопрос: как реализовать их на практике? Ответы на этот вопрос искали участники круглого стола, организованного фондом «Даунсайд Ап» и приуроченного ко Всемирному дню человека с синдромом Дауна².

Тема круглого стола – «Повышение этики общения и обслуживания людей с синдромом Дауна. Как расширить возможности включения людей с ментальными особенностями в жизнь общества?» – определила практико-ориентированный тон обсуждения. Собственно, за круглым столом и собрались практики: сотрудники некоммерческих и государственных организаций, представители НКО из регионов России и активисты родительского сообщества, а также сами люди с синдромом Дауна.

В своих сообщениях выступающие попытались найти ответы на заданный вопрос, рассказывая о своей деятельности. Ведь именно она демонстрирует, что уже сейчас могут сделать и делают специалисты различных организаций для того, чтобы люди с интеллектуальными особенностями могли успешно включаться в жизнь во всём многообразии ее сфер: образовательной, трудовой, медицинской, культурной и т. д. Докладчики попытались выявить условия, которые имеются в социуме для того, чтобы любая деятельность могла основываться на постулатах Декларации этических принципов.

В рамках круглого стола было представлено исследование «Соблюдение этических принципов по отношению к людям с синдромом Дауна»³, проведенное Даунсайд Ап. Оно задало ориентиры для обсуждения того, какие реальные проблемы существуют в сфере этики оказания услуг людям с интеллектуальными особенностями. Результаты опроса более 2500 семей из разных регионов России говорят о том, что проблема несоблюдения этических норм по отношению к детям с синдромом Дауна и их семьям действительно актуальна. Причем нарушения возникают в самых разных сферах: бытовой, образо-

вательной, культурной, медицинской. Поэтому нет сомнений в том, что необходимо активно продвигать этические принципы и повсеместно внедрять их в практику. Пожалуй, основной принцип можно сформулировать так: общаясь с человеком, следует помнить о том, что перед вами человек, и лишь потом обращать внимание на его особенности. Это касается не только личного общения, но и предоставления различных услуг. Оказывая услуги людям с интеллектуальными особенностями, тот или иной субъект должен уважать достоинство личности клиента и членов его семьи; компетентно оказывать помощь; соблюдать добропорядочность при оказании услуг; правильно сообщать деликатную информацию; нести ответственность перед обществом.

Еще один аспект темы, который обсудили участники круглого стола, – соблюдение этических принципов специалистами сферы образования как одного из ключевых этапов жизненного маршрута семьи. Сотрудники Даунсайд Ап провели опрос среди специалистов сферы образования – слушателей курсов повышения квалификации. Выяснилось, что все они согласны с положениями Декларации этических принципов и хотели бы не только сами им следовать, но и донести их суть до своих учеников. У некоторых даже возникли идеи, как это можно реализовать на практике. Однако включить занятия на эту тему в программы того или иного образовательного учреждения, особенно государственного, невозможно без многочисленных согласований. Это проблема, которую еще предстоит решить.

Этические принципы должны лежать в основе любой деятельности, при предоставлении любой услуги. Однако эти принципы нужно правильно доносить до различной аудитории. Своим опытом подобной информационной деятельности поделились коллеги из кировской организации «Дорогою добра». Они рассказали о проекте повсеместного применения методов альтернативной дополнительной коммуникации. Кажется, это чисто педагогические приемы, однако в их основе лежит идея: каждый человек имеет право на коммуникацию, и нельзя его в этом праве ограничивать. Например, сотрудники организации обучают приемам альтернативной коммуникации не только родителей и педагогов, но и врачей.

¹ Фурсова М. А. Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2020. № 2 (25). С. 82–83.

² Круглый стол организован с использованием гранта Президента Российской Федерации, предоставленного Фондом президентских грантов.

³ Презентацию о ходе и результатах исследования вы можете найти на сайте Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/sobyudenie-eticheskikh-prinsipov-po-otnosheniyu-k-detyam-s-sindromom-dauna-v-raznykh-sferakh-zhizni/>

Ведь когда на прием к доктору приходит ребенок с особенностями развития, важно, чтобы его приняли и поняли, даже если у него нет устной речи – на этот случай в арсенале врача могут быть карточки для альтернативной коммуникации. Про этику и значимость человека как личности очень важно говорить с медиками. И даже если всего несколько человек усвоят эти идеи, они будут распространяться дальше.

Одна из важных и совершенно новых сфер, где нужно уделить особое внимание этическим принципам, – это область трудоустройства и занятости людей с синдромом Дауна. К сожалению, пока очень мало людей с интеллектуальными особенностями работают. Задача сотрудников НКО – донести до родителей и общества мысль о том, что эти люди должны быть заняты. Это позволит им избежать социальной изоляции. При этом необходимо услышать голос самих людей с особенностями развития, ведь трудоустройство – область их максимальной ответственности.

Спикерами на круглом столе были и родители. Представители яросланской организации «Добрые сердца» напомнили собравшимся, что в душе каждого родителя живет страх того, что их ребенок будет отвергнут обществом. Как оставить этот страх в прошлом? Как включить каждого человека с интеллектуальными особенностями в жизнь общества? Сделать это невозможно, если не опираться на этические принципы. Поиск верного подхода – это первый шаг, за которым всегда следуют действия. Какими будут эти действия?

Сами люди с синдромом Дауна также выступили с сообщениями в рамках круглого стола. Собравшиеся спрашивали об их мечтах и планах, о том, чего они уже добились в жизни и что еще хотят сделать. Найти работу, создать семью, отвечать за свою жизнь, пробовать что-то новое, общаться с друзьями, быть здоровым – простые желания каждого из этих ребят. Главное, что у них есть намерение действовать – значит, и мы должны искать ответы на вопрос, как общаться с этими особенными и при этом такими обычными людьми⁴.

Исследование от ведущих ортопедов

Специалисты ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр травматологии и ортопедии им. Н. Н. Приорова» (г. Москва) проводят клиническое исследование в рамках научной работы на тему «Патология краниовертебральной области у детей с синдромом Дауна». Для участия в нем приглашаются люди с синдромом Дауна всех возрастов. Исследование включает в себя консультативный прием, осмотр и дополнительные инструментальные обследования с дальнейшими рекомендациями по лечению и реабилитации.

Подробнее о клиническом исследовании рассказывает врач-ординатор, травматолог-ортопед Владислав Андреевич Шаров.

– Почему для исследования была выбрана данная тема?

– Я работаю в отделении вертебрологии (14-е отделение НМИЦ ТО им. Н. Н. Приорова). Изучение проблем, связанных с нарушениями развития и функционирования позвоночника, – сфера как наших научных интересов, так и ежедневной практической работы с пациентами. Краниовертебральная область – это часть позвоночника, где череп переходит в шейный отдел (уровень 1-го и 2-го шейного позвонка), и именно в ней чаще всего наблюдается нестабильность, которая, в свою очередь, может привести к компрессии (сдавливанию) спинного мозга и различным неврологическим нарушениям. По данным специализированной медицинской литературы, для детей с синдромом Дауна характерны различные ортопедические патологии, обусловленные, в том числе, гипермобильностью их связочного аппарата. При этом к нам неоднократно обращались дети с нарушениями именно в области краниовертебрального перехода. Всё это стало причиной того, что мы с моим научным руководителем, заведующим 14-м отделением (вертебрологии) НМИЦ ТО им. Н. Н. Приорова, доктором медицинских наук, Александром Алексеевичем Кулешовым, решили провести клиническое исследование для того, чтобы выявить патологию краниовертебральной области и, в частности, нарушение развития 2-го шейного позвонка у людей с синдромом Дауна.

– Кого вы приглашаете принять участие в исследовании?

– Приглашаются люди с синдромом Дауна любого возраста, от новорожденных до пожилых. Люди могут быть из любого региона России, и, если приехать в Москву невозможно, мы можем проконсультировать пациента на основе результатов его рентгенограмм, КТ или МРТ – их можно прислать по электронной почте. Исследование будет проводиться в течение ближайших двух лет, так что у всех желающих есть время принять в нем участие.

– Нужно ли пациенту иметь конкретные жалобы?

– Нет, мы исследуем людей на предмет наличия патологии краниовертебральной области. Жалоб может не быть, они могут еще не проявлять себя. Факт отсутствия патологии для нас также важен.

– В чем заключается само исследование?

– Это консультация врача травматолога-ортопеда, вертебролога. Она включает в себя клинический осмотр, сбор анамнеза (жалоб), функциональную рентгенограмму шейного отдела позвоночника в боковой проекции в нормальном положении, сгибании и разгибании. Оценив все параметры, мы сможем судить о наличии или отсутствии «грубой» патологии. Если возникнут подозрения на наличие патологии, необходимо будет сделать КТ – у нас в центре или по месту жительства.

– Какие «бонусы» получают участники исследования?

– Это бесплатная консультация квалифицированного ортопеда, в том числе доктора медицинских наук А. А. Кулешова. Мы не просто проводим обследование, но и обязательно даем рекомендации по ортопедическому режиму: можно ли человеку вести привычный образ жизни или ему необходим определенный вид нагрузок и какие-либо ограничения.

Для записи на консультацию вы можете связаться с Владиславом Андреевичем Шаровым: sharov.vlad397@gmail.com или +7 (905) 697-48-18 (WhatsApp).

Материал подготовила М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

⁴ Посмотреть видеозапись круглого стола вы можете на сайте Даунсайд Ап: <https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/zapis-onlayn-kruglogo-stola-povyshenie-etiki-obshcheniya-i-obsluzhivaniya-lyudey-s-sindromom-dauna-k/>

«Я занимаюсь творчеством»

Н. Ю. Иванова,
обозреватель Даунсайд Ап

Именно так назывался круглый стол, который состоялся в онлайн-формате в марте нынешнего года, накануне Всемирного дня человека с синдромом Дауна. Его главными участниками стали воспитанники творческих мастерских Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»: Театральной мастерской, Студии мультипликации и Медиалаборатории.

Напомним, что первой, еще в 2015 году, была открыта Театральная мастерская. Она начала свою деятельность с постановки спектаклей в технике театра теней, и эти спектакли были отмечены наградами на многих театральных фестивалях. Потом, в 2017, начала работать Студия мультипликации – с тех пор ребята успели сделать десятки мультфильмов и очень продвинулись в этом искусстве. Также с 2017 года существует Медиалаборатория – площадка для обучения медиаграмотности молодых людей с синдромом Дауна. Репортажи, интервью и видеоработы ребят пользуются успехом, а главное – доставляют много радости самим авторам.

На круглом столе представители этих творческих мастерских Григорий Данишевский, Марина Маштакова, Римма Исмаилова, Светлана Кислякова, Любовь Шалонская, Михаил Шефер, Глеб Козлов, Варвара Верховая, Иван Настасов обсудили с гостями и другими участниками, что для них значит творчество, какую роль оно играет в жизни.

Для многих молодых людей это был первый опыт общения в таком формате. Конечно, ребята немного волновались. Но это не помешало им рассказывать о любимых творческих проектах, задавать интересные вопросы и рассуждать на сложные темы.

Григорий Данишевский сразу после круглого стола написал про свои переживания и впечатления:

«На одном из понедельничных занятий Медиалаборатории наш педагог и журналист Нина Иванова сообщила нам, участникам, что творческие мастерские Даунсайд Ап собираются провести круглый стол по теме “Я занимаюсь творчеством”. Он состоялся 20 марта и был посвящен Дню человека с синдромом Дауна.

Надо сказать, что круглый стол прошел успешно.

Сначала директор Центра сопровождения семьи Татьяна Нечаева сказала вступительное слово, а потом мы слушали гостей из РООИ «Перспектива» – участников театрального проекта Юру Аристова и Татьяну Чистякову. Они рассказали о проекте и о том, как им творчество помогает в жизни.

Потом Нина, как ведущая круглого стола, перешла к нам, участникам-спикерам, спросила, что для нас является творчеством, и, как самому старшему, мне дала слово.

На обсуждении перед предстоящим круглым столом я говорил о творчестве совсем другое, потому что это очень большая и разнообразная тема. А на круглом столе я сказал, что для меня творчество – это как любовь. Когда человек к каждому делу относится с душой, даже обычное дело, к которомуходишь как к своим обязанностям, становится творческим.

Я рассказывал о занятиях Медиалаборатории, и так получилось, что увидел в окне Zoom поднятую руку одной из участниц. Я не успел закончить свою предыдущую мысль, и поэтому немного растерялся, отвечая на вопрос о том, как

я успеваю посещать все занятия. Я занервничал и не знал, что ответить. Пытаясь улизнуть от ответа, начал рассказывать о Театральной мастерской, о своих наработках и не замечал, что повторял по несколько раз, настолько я был увлечен.

Но действительно было очень интересно слушать и смотреть, как отвечают другие, как они показывают свои работы.

У меня появлялось много разных вопросов об их творческих работах, а потом в конце все вместе мы смотрели фильм «Наповал» (фильм Ж. Клей-Смит 2017 года о девушке с синдромом Дауна и беженце из Судана, которых объединило увлечение уличным танцем. – Прим. ред.) и делились мнениями о фильме.

Мне понравилось принимать участие в круглом столе: отвечать на вопросы, смотреть работы участников. Вообще мне нравится принимать участие в разных проектах, это так интересно и познавательно».

Стоит отметить, что и Гриша, и другие ребята отлично справились с ролью ведущих спикеров. По ходу обмена мнениями они сошлись на том, что вся наша жизнь – это и есть наше главное творчество. Творить свою жизнь так, чтобы она была наполнена оптимизмом, интересными событиями, увлечениями, – этому действительно стоит поучиться. И это можно сделать, занимаясь в творческих студиях и мастерских. Поэтому очень важно, чтобы таких мастерских было больше, чтобы они были доступны каждому и чтобы люди, готовые работать там, всегда и во всем получали поддержку.

По итогам круглого стола ребята сообща написали открытое письмо:

«Мы – участники круглого стола, организованного творческими мастерскими для подростков и молодых людей с синдромом Дауна при Благотворительном фонде «Даунсайд Ап», – ищем единомышленников, чтобы дружить и вместе работать над творческими проектами. Мы любим и умеем создавать спектакли, мультфильмы, кино, тексты. Мы будем рады общению и сотрудничеству со всеми, кто разделяет наши взгляды на творчество. Они у нас такие:

Творчество – это создавать что-то интересное, придумывать, фантазировать.

Творчество – это стремление к жизни.

Творчество – это путь к успеху.

Творчество – это умение проявить себя и показать, чего ты достоин.

Творчество – это то, что помогает жить, ставить цель и идти к этой цели.

Творчество – это то, что помогает прислушиваться к другим людям и к самому себе.

Творчество – это самое интересное из всех занятий.

Творчество – это то, чем можно заниматься семь дней в неделю, и, даже если будешь сильно уставать, никогда от этого не откажешься.

Творчество – это как мозаика: сначала надо сильно постараться, зато потом получается красота!

Творчеством может быть любое занятие, если оно разнообразное и увлекательное.

Творчество – это то, что нам нравится!»

Встреча коллег и единомышленников

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

17–18 июня 2021 года состоялась Всероссийская научно-практическая конференция «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения». За довольно сложным названием конференции стоит простая мысль: этические стандарты при оказании услуг людям с особенностями интеллекта основываются, в первую очередь, на высоком профессионализме, и такой подход к пониманию слова «этика» должен стать обязательной нормой для каждого специалиста.

Конференция, проведение которой стало возможным благодаря поддержке Фонда президентских грантов, была организована Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» совместно с фондом «Синдром любви» и Общественной палатой РФ.

Из-за обострения эпидемиологической ситуации в Москве конференцию пришлось проводить в дистанционном формате. На одной онлайн-площадке собрались представители региональных организаций и НКО, эксперты, которые занимаются поддержкой людей с синдромом Дауна и их близких, представители государственных органов, а также родители, воспитывающие особых детей.

Очень важно и символично, что вместе с Анной Португальной – директором Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – конференцию открывал Иван Настасов, один из участников программ фонда для молодых людей с синдромом Дауна. Надо сказать, что в последнее время ни одно из важных публичных мероприятий фонда не обходится без участия его выпускников и воспитанников. Так было и в этот раз. О своих жизненных устремлениях, трудностях и планах на конференции рассказывали Никита Паничев, Кристина Козик, Стас Богданов (г. Москва), Евгения Дубровская (г. Вологда), Варвара Чаплыгина (г. Барнаул). Их простые и искренние слова еще раз подтвердили: без понимающего и принимающего, основанного на этических принципах взаимодействия с окружающими не может быть налажена жизнь ни одного человека.

Главными темами первого дня конференции стали значение инклюзии для реализации жизненных перспектив человека с синдромом Дауна и отношение общества к людям с интеллектуальными особенностями и их семьям.

Елена Тополева-Солдунова – председатель Комиссии по развитию некоммерческого сектора и поддержке социально ориентированных НКО Общественной палаты РФ, заместитель председателя Совета по вопросам попечительства в социальной сфере при Правительстве РФ, член Экспертного совета при Правительстве РФ – в своем выступлении отметила: «Чем больше инклюзии, тем больше здоровья у самого общества, я в этом абсолютно уверена». А эксперт и член правления Европейской ассоциации Даун Синдром (EDSA), основатель Центра информирования о синдроме Дауна в Германии Кора Холдер подчеркнула: «Прежде всего инклюзия – это право человека. Нам не стоит ее обсуждать, нам просто нужно воплощать ее в жизнь. Инклюзия должна быть желанной. Когда есть воля, найдется и способ».



Примечательно, что выступающие не ограничивались декларативными заявлениями о важности соблюдения этических норм по отношению к особым людям. Вниманию участников конференции было предложено много информации о важных практических начинаниях и проектах, имеющих большое значение для будущего, а также о научных и социологических исследованиях.

Например, доктор педагогических наук, заведующая лабораторией комплексных исследований в области ранней помощи Института коррекционной педагогики Российской академии образования Юлия Разенкова, которая является одним из попечителей фонда «Даунсайд Ап», посвятила свое выступление феномену выгорания родителя к специалисту. Факты и выводы, представленные в докладе, иллюстрируют особенности взаимодействия между специалистом ранней помощи и родителями и показывают, как это взаимодействие влияет на ребенка. Поднятые вопросы не просто актуальны, но и архина-сущны для современной психолого-педагогической практики.

Огромным количеством фактов и цифр оперировал в своем выступлении и директор Отдела стратегий Даунсайд Ап Александр Боровых. Он рассказал о результатах исследования об отношении населения России к людям с синдромом Дауна. Эта информация играет важную роль в работе Даунсайд Ап, потому что именно она обеспечивает почву для принятия решений об изменении программ помощи фонда своим благополучателям. На сайте Даунсайд Ап размещены результаты социологических опросов, проведенных аналитической группой фонда, и все желающие могут с ними ознакомиться.

Одним из спикеров на конференции стала Анна Сонькина-Дорман – врач-педиатр, основатель Медицинской школы «Сообщение», специалист по взаимодействию с пациентами клиники «Чайка». Даунсайд Ап далеко не впервые поднимает проблему коммуникации медицинских работников с «особыми» пациентами. Но до сегодняшнего дня она освещалась только с позиций получателей медицинских услуг, а также психологов и педагогов, которые работают с семьями, где есть особые дети. И вот теперь они получили возможность услышать мнение представителя медицинского сообщества – человека, который одним из первых в России начал продвигать тему общения врача с пациентами. «В коммуникации врача с пациентом есть три главных принципа: подготовка, дозирование и сочувствие. И существуют инструменты, которые позволяют этому научиться», – подчеркнула А. Сонькина-Дорман.

Кроме выступлений отдельных спикеров, в рамках конференции состоялось несколько онлайн-встреч в формате Public Talk. Их объединила общая тема: «Активный образ жизни людей с ментальными особенностями. Возможности и проблемы».

Сотрудники благотворительных фондов «Даунсайд Ап», «Синдром любви» и «Жизненный путь» и представители бизнес-сообщества обсудили успешные практики трудовой занятости людей с интеллектуальными особенностями. Участники конференции имели возможность услышать тех работодателей, которые готовы трудоустраивать людей с синдромом Дауна.

Затем предметом обсуждения стали новые информационно-цифровые методические и просветительские проекты. Они рассматривались как инструмент вовлечения и поддержки людей с интеллектуальными особенностями, а также их родителей и близких. «Синдром любви» представил недавно созданный «Информационно-просветительский Telegram-бот», а Даунсайд Ап провел презентацию двух своих новых цифровых продуктов: цифрового «Дневника развития ребенка» и онлайн-ресурса для развития речевых навыков детей с ограниченными возможностями здоровья «Логобанк».

С обсуждения важной темы, непосредственно связанной с этикой оказания услуг, – «Доказательный подход в сфере защиты детства» – начался второй день конференции. Как отмечали ее организаторы и участники, для тех НКО, которые работают в сфере защиты детства, доказательный подход – это еще один шаг к профессионализации, то есть к расширению перспектив деятельности, к повышению организационной устойчивости НКО и их статуса, а также, в конечном итоге, – к повышению качества оказываемых ими услуг.

«Неверно утверждение: “Человек, с которым мы работаем, не может этого сделать”. Помните: может. Просто мы еще не нашли для этого верный способ», – эти слова главного специалиста-эксперта благотворительного фонда социальной помощи детям «Расправь крылья!» Ольги Заводилкиной, пожалуй, лучше всего демонстрируют тот настрой, с которым эксперты подошли к упомянутой теме.

Далее работа конференции продолжилась по нескольким секциям. На них речь шла о поддержке человека с интеллектуальными особенностями на каждом из жизненных этапов. Это перинатальное сопровождение, ранний и дошкольный возраст, а также поддержка школьников и взрослых. Среди обсуждаемых вопросов были:

- протокол сообщения диагноза и успешные примеры его внедрения;
- психологическое сопровождение семьи в медицинском учреждении, взаимодействие психолога со специалистами медицинского профиля;
- участие родителей в процессе включения ребенка с синдромом Дауна в социальную среду и в распространении информации о синдроме Дауна;
- этические нормы построения образовательного процесса;
- предупреждение буллинга и насилия в среде школьников, поддержка ребенка и семьи в ситуации буллинга;
- проблемы включения особого ребенка и подростка в образовательную среду;
- поддержка родителей в период ожидания рождения малыша с синдромом Дауна;

– трудозанятость человека с интеллектуальными особенностями в социальной сфере;

– практические аспекты организации взрослой жизни и правового статуса лиц с инвалидностью, вызванной психическими и интеллектуальными расстройствами;

– отношения, любовь и семья как неотъемлемое право любого человека, независимо от его особенностей.

Обо всем этом говорили признанные эксперты-профессионалы из Центра лечебной педагогики «Особое детство», благотворительных фондов «Жизненный путь», «Журавлик» (г. Москва), «Владмама» (г. Владивосток), АНО «Благовест» (г. Ковров), АРООСД «Солнечный круг» (г. Барнаул). Несколько выступавших представляли организатора конференции – Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Кроме того, в конференции участвовали представитель некоммерческой организации из США Эми Эллисон (вице-президент «Гильдии Даун Синдром» Канзас-Сити), юрист Центра поддержки семьи «Обнаженные сердца» (г. Нижний Новгород) Роза Любимова, заместитель начальника Ресурсного учебно-методического центра по обучению инвалидов и лиц с ОВЗ Ольга Крестьянинова (г. Рязань) и другие интересные спикеры. Презентации и тезисы их выступлений войдут в сборник материалов конференции, который планируется выпустить в электронном и печатном форматах. Кроме того, большинство выступлений можно послушать в записи на YouTube-канале фонда «Даунсайд Ап»¹.

Конференция стала очень подробным и конструктивным разговором коллег и единомышленников, которые смогли обсудить множество разных тем, связанных с этическими принципами взаимодействия: от медико-генетического консультирования до значения этических аспектов в процессе создания и творчества инклюзивного джаз-бэнда.

Завершился этот масштабный форум круглым столом «Обсуждение вопросов внедрения документов, связанных с безопасностью и этикой получения услуг». Участники круглого стола обсудили, на каких этических принципах должны основываться документы, регламентирующие деятельность специалистов в различных сферах, и какие это должны быть документы. Речь шла и о «Протоколе объявления диагноза в случае рождения ребенка с синдромом Дауна», и о «Декларации этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями», разработанной не так давно фондами «Даунсайд Ап» и «Синдром любви», а также других документах, процедурах и протоколах, в разработке и внедрении которых, по мнению участников этой встречи, сейчас назрела необходимость. «Каждый из этих документов должен быть “живым”, открытым для поправок и обсуждений, – заметила директор Центра сопровождения семьи Татьяна Нечаева. – Они нужны вовсе не для того, чтобы ограничивать свободу тех, кто будет ими руководствоваться, а, наоборот, чтобы любой специалист чувствовал себя менее скованным и лучше подготовленным при взаимодействии с человеком с интеллектуальными особенностями».

Конференция завершилась, однако ее организаторы уверены: большая и целенаправленная работа по повышению этических стандартов взаимодействия с особыми людьми только начинается.

¹ Всероссийская научно-практическая конференция. 18 июня. Сессия 1, 2 [видеозапись Всероссийской научно-практической конференции «Этика взаимодействия с человеком с ментальными особенностями и его близкими. Роль НКО в организации поддержки и сопровождения: проблемы и пути решения»] // YouTube. URL: <https://youtu.be/JV-bdGbjABs>

Проект «ИзоИзоляция» в движении #CONNECT

Глеб Козлов, актер Театральной мастерской Даунсайд Ап,
в образе средневекового сибарита

К Всемирному дню человека с синдромом Дауна проект Театральной мастерской Даунсайд Ап открыл кампанию Европейской ассоциации Даун синдром (EDSA)¹.

В 2021 году EDSA собирала примеры лучших практик для людей с синдромом Дауна, которые были реализованы в пандемию, объединив их в движение #CONNECT. Девиз движения – «оставаться на связи». Проект наших ребят из Театральной мастерской был представлен на сайте EDSA первым. И, наверное, это не случайно: задумка «ИзоИзоляции» не только социальная, но и художественная, а такое сочетание обречено на успех!

О проекте рассказывает руководитель Театральной мастерской Даунсайд Ап Николай Андреевич Ильницкий:

– Суть нашего проекта в том, что участники мастерской сами становились произведениями искусства. Педагоги дали им задание выбрать картину, с которой они себя ассоциируют, и воплотить в жизнь образ, представленный на ней. Во время онлайн-занятий с наставниками ребята разбирали, что такое образ, что помогает его создать: фон, драпировка, элементы костюма и т. д. Они использовали пластические, мимические, визуальные средства выразительности, метод микронаблюдения.

Ребята радовались свободе творчества и возможности реализовать то, что им нравится. Мы настаивали, чтобы родители не навязывали свои решения, а лишь «технически» помогли собрать образ. Ребята сами должны были потратить время на то, чтобы полистать книги по живописи. Это важная работа для наших актеров – возможность подобрать себе амплу, прочувствовать его, примерить разные «маски», исходя из самоощущения. В изоляции было время этим заниматься, в том числе учиться выражать свои мысли и переживания через «откликнувшиеся» визуальные образы.

Это удачный опыт с точки зрения изучения актерами самих себя. Проект помог всем нам почувствовать себя активными и востребованными в это непростое время, оставаясь на связи.

Материал подготовила М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

¹ Online art and theater classes (Онлайн-уроки искусства и театра) // European Down Syndrome Association. URL: <http://www.edsa.eu/wdsd-2021-russia/>

«Мой брат – супергерой!»

Во Всемирный день человека с синдромом Дауна фонд «Даунсайд Ап» и кинокомпания «Пионер» сделали семьям с особенными детьми подарок – приглашение на показ фильма «Мой брат – супергерой!». Эта картина снята по одноименной книге Джакомо Маццариола. Лучшая рецензия на фильм – это отзыв родителей детей с синдромом Дауна. Своими мыслями и эмоциями делится Лейла Пряхина.

21.03



– Для меня этот фильм – о нашей семье, сыновьях. Первые же кадры, когда супругам объявляют, что их ребенок особенный, вернули меня к событиям семилетней давности, когда так хотелось заглянуть в будущее и увидеть, что нас ждет. И знакомство старшего ребенка с новоиспеченным братом... И реакции окружающих на появление в «благополучной» семье «неблагополучного» ребенка... И даже Палеонтологический музей наш Гоша тоже посещает со старшим братом... Всё словно про нас. Но всё же фильм вовсе не про синдром Дауна. Он про всё человеческое: про любовь, дружбу, поиски себя. Мы видим метания подростка, причиной которых могло стать всё что угодно. Но здесь лакмусовой бумажкой оказался мальчик с синдромом Дауна, благодаря которому проявилось всё лучшее и худшее в душе его брата. Младший брат не стал особенным в смысле обладания суперсилой, и Джакомо, взрослея, начинает стесняться его. Ему хочется сбежать туда, где его никто не знает, подальше от дома. Он делает всё, чтобы спрятать Джованни от своих новых друзей и знакомых как что-то неприглядное. Они круты, и так хочется влиться в их компанию. Но именно они, эти бунтари против общества, государства, системы (какой бы то ни было), отворачиваются от Джакомо, когда узнают, что тот скрывает и стыдится родного человека. А его солнечный брат так чист и светел, что не держит на Джакомо зла и продолжает его искренне и бесконечно любить.

Итак, у нас теперь есть три отличных художественных фильма, которые я рекомендую к просмотру: «Я тоже», «Арахисовый сокол» и «Мой брат – супергерой!». И все они об одном и том же, но с разных точек зрения. Пусть таких картин будет больше. И, возможно, мир станет лучше и добрее.

Материал подготовила М. А. Фурсова, Даунсайд Ап

Страницы истории

А. А. Майская

Проводники в естественное родительство: супруги Сирс и их особенный ребенок

История жизни и творчества Уильяма и Марты Сирс – родителей восьмерых детей, экспертов по здоровью и развитию ребёнка. Их идеи перевернули взгляды на воспитание и заложили основы нового подхода – естественного родительства. Один из вопросов, который затрагивают Сирсы, – воспитание особенных детей. При этом труды специалистов пронизаны личным родительским опытом: их седьмой сын Стивен родился с синдромом Дауна. В статье рассказывается история семьи Сирс и приводятся их воспоминания о детстве Стивена.

Медицина и генетика

Я. М. Сереброва

Наблюдение и выявление заболеваний щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна

В обзоре рассматриваются рекомендации по наблюдению и раннему выявлению заболеваний щитовидной железы у детей и подростков с синдромом Дауна, разработанные Международным объединением специалистов в области медицинских проблем, связанных с синдромом Дауна – DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group), которые были опубликованы на сайте объединения в апреле 2020 года. Также в обзоре представлены данные ряда научных работ, касающихся заболеваний щитовидной железы у людей с синдромом Дауна.

Психология и педагогика

Г. Ю. Одиноква

Обучение матери наблюдению и пониманию поведения ребенка раннего возраста с синдромом Дауна

В статье представлена методика обучения матери умению наблюдать за ребенком и объяснять его действия с точки зрения потребностей и мотивов, важных для его интеллектуального, речевого и эмоционального развития. Такая работа специалиста с матерью является важной частью комплекса коррекционно-педагогических мероприятий по налаживанию общения в паре «мать-ребенок раннего возраста с синдромом Дауна».

В. А. Степанова

Возникновение реакции несогласия у ребенка раннего возраста с синдромом Дауна и ее связь с материнским отношением

В статье представлены результаты опроса матерей с детьми 2–2,5 лет, проведенного в Центре сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» весной 2020 года. Автором ставилась цель изучить условия формирования реакции несогласия как одного из организаторов детской психики. Выявлена связь между способностью малыша продуктивно выражать несогласие жестом или звуком и психологическими характеристиками матери, такими как агрессия, алекситимия и тревожность.

А. А. Майская, О. В. Маховская, Е. В. Поле

Социальные сети как инструмент информационно-методической поддержки

В статье представлен опыт использования социальных сетей как инструмента информационно-методической поддержки семей. Авторы статьи рассказывают, как подобрать темы и рубрики для определенной целевой аудитории, как составить контент-план, какие типы контента стоит использовать в соцсетях и каким должен быть стиль изложения материала, а также как работать с обратной связью от пользователей.

Спецпроект «КОПИЛКА»

Н. Ю. Иванова, Я. М. Сереброва.

Интервью Н. Ю. Ивановой с М. Л. Семенович и М. М. Прочухаевой

Инклюзивный детский сад: шпаргалка для педагога

Тематическая подборка материалов, которые призваны помочь российским специалистам-практикам соединить в своей работе три вектора инклюзивного дошкольного образования: обучение, воспитание и психолого-педагогическое сопровождение. Подборка включает в себя интервью со специалистами, которые стояли у истоков дошкольной инклюзии в Москве, а также обзор последних зарубежных публикаций, посвященных включению в образовательное пространство дошкольников с синдромом Дауна.

Интеграция в общество

Г. А. Данишевский

Здравствуйте, это я!

Участник программ для подростков и молодых людей Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» делится своими дневниковыми записями, в которых он рассказывает о своей работе, увлечениях и творческих проектах.

М. А. Фурсова

История одной стажировки

Статья рассказывает об опыте трудоустройства девушки с синдромом Дауна в модный магазин. В материале подробно описано, что представляет собой рабочий день человека с особенностями развития, с какими трудностями можно столкнуться при организации рабочего процесса и какую роль в жизни человека с синдромом Дауна играет труд.

Отечественный и зарубежный опыт

Е. В. Поле, Ю. А. Пузырей

Медиаресурс «Термос»: открытый разговор о жизни людей с особенностями

Краткий обзор материалов, публикуемых на медиаресурсе «Термос» – электронном журнале благотворительного фонда поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви», который является стратегическим партнером Даунсайд Ап.

Письма наших читателей

А. М. Крючкова

«Война план покажет»

Многолетняя мама вспоминает опыт посещения своими старшими детьми государственного детского дошкольного учреждения и частного вальдорфского детского сада. Она сравнивает этот опыт с тем, как организована работа специалистов с особым ребенком в группе кратковременного пребывания инклюзивного ДОО «Наш дом», в которую ходят ее младшие дочери с синдромом Дауна.

Новые публикации. Статьи

Я. М. Сереброва

Оценка рождаемости и численности людей с синдромом Дауна в Европе и США

Данный обзор познакомит читателей с результатами международного проекта, включающего несколько исследований, авторы которых оценили рождаемость и численность людей с синдромом Дауна в разных странах мира. Результаты их работы помогут лучше понять факторы, влияющие на уровень рождаемости и численности людей с синдромом Дауна, и оценить влияние таких изменений, как улучшение здравоохранения и внедрение новых технологий пренатальной диагностики (НИПТ), на будущие поколения.

History Column

A. Maiskaia

Your guide to attachment parenting:

William and Martha Sears and their special child

Life and work of William and Martha Sears, parents to eight children, experts in child health and development.

The Sears' have changed ideas about raising children and developed a new approach called attachment parenting. One of the issues they explore is raising special children. Their work is based on personal experience. Their seventh son, Stephen, was born with Down syndrome. The article looks at the family history and their memories about Stephen's childhood.

Medicine and Genetics

Y. Serebrova

Diagnosing and monitoring thyroid disorders in children and teenagers with Down syndrome

The review covers recommendations on early diagnostics and monitoring of thyroid disorders in children and teenagers with Down syndrome, put forward by an international community of professionals dealing with medical problems related to Down syndrome – DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group). It was published on their site in April 2020. The review also deals with scientific papers on thyroid disorders in people with Down syndrome.

Psychology and Pedagogy

G. Odinkova

Training a mother in monitoring and understanding the behavior of young children with Down syndrome

The article provides a methodology on training a mother in observing her child and explaining his behavior based on needs and motives for the child's intellectual, emotional and speech development. Collaboration between the mother and the specialist is an important part of a correction pedagogic system aimed at strengthening the relationship in mother-baby with Down syndrome pair.

V. Stepanova

Reaction of disagreement in a young child with Down syndrome and its relation to the attitude of the mother

The article presents the results of the survey performed by the charity fund Downside Up at a Family Support center in the spring of 2020, on mothers of 2–2.5-year-old children.

The aim of the survey was to examine the formation of reaction to a disagreement as one of the factors playing a role in psychological development. They found a relationship between the ability of the child to demonstrate disagreement productively through a gesture or a sound, and psychological characteristics of the mother, such as aggression, anxiety and alexithymia.

E. Pole

Social media as the means of guidance and information support

The article talks about the experience of using social media as the means of guidance and information support for families. It provides advice on how to find topics for a specific target audience, write a content plan, appropriate style and content, as well as how to deal with feedback.

Special Project «Best Practice Collection»

N. Ivanova, Y. Serebrova.

M. Semenovich and M. Prochukhaeva interviewed by N. Ivanova

Inclusive kindergarten with tips for teachers

A selection of materials designed to help Russian teachers combine three parts of inclusive preschool education, such as education, upbringing and psychological assistance. The selection consists of interviews with the specialists who started developing preschool inclusive education in Moscow, as well as the overview of the latest foreign publications on introducing preschoolers with Down syndrome in educational environment.

Social Inclusion

G. Danishevsky

Hello, it's me!

A participant of the charity fund Downside Up program for teenagers and young adults shares his personal journal entries where he talks about his work, hobbies and creative projects.

M. Fursova

About an internship

This is an article about the employment experience of a Down syndrome girl in a fashion shop. It details the workday of a person with special needs, what difficulties she faces when working and the role of labor in the lives of people with Down syndrome.

Russian and International Experience

E. Pole, Y. Puzyrei

Media source “Thermos” an open conversation about life of people with special needs

A short overview of materials published at “Thermos” – media source of the charity fund helping people with Down syndrome “Syndrome of Love”, which is a strategic partner of Downside Up.

Letters of Our Readers

A. Kruchkova

“The war will show the plan”

A mother of a large family recalls the experience of visiting a public kindergarten and a private Waldorf kindergarten by her older children. She compares the experience with the private, inclusive half-day kindergarten, “Our home”, where her younger daughters with Down syndrome are enrolled.

New publications. Articles

Y. Serebrova

Assessment of the birthrate and size of population with Down syndrome in Europe and the USA

The review summarizes the results of an international project that consists of many pieces of research on birthrate and population size of people with Down syndrome in different countries. The results help us to understand what factors contribute to the birthrate and population size and assess the influence of improvements in healthcare and new technologies of prenatal testing on future generations.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

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

Наши программы

- Информационно-методическая поддержка семьи и специалистов
- Психолого-педагогическое и социальное сопровождение семьи:
 - индивидуальные очные и дистанционные консультации специалистов;
 - очные и дистанционные групповые занятия с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна;
 - творческие студии;
 - трудовые мастерские для взрослых с синдромом Дауна.
- Курсы повышения квалификации и семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте www.downsideup.org



www.downsideup.org

даунсайд ап

Помощь детям, подросткам и взрослым людям с синдромом Дауна, которую они получают в Даунсайд Ап, бесплатна для их родителей и близких. Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась таковой. 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 **Синдром** и суммой пожертвования, например: **Синдром 300**

Контакты

8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)

8 499 367 10 00 (звонок по Москве)

info@downsideup.org

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

www.downsideup.org



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



270 р. — выпуск одного экземпляра 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.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

проводит курсы повышения квалификации,
семинары и вебинары для специалистов
и родителей

Наши обучающие мероприятия охватывают следующую тематику:

- Современные подходы к оказанию помощи семье ребенка с ОВЗ
- Психомоторный профиль развития ребенка с синдромом Дауна
- Развитие ребенка в естественной среде. Компетентностный подход
- Развитие навыков общения и речи детей с синдромом Дауна
- Развитие познавательной деятельности и игры детей с синдромом Дауна
- Двигательное развитие детей с синдромом Дауна. Метод содействия двигательному развитию, разработанный Петером Лаутеслагером
- Проблемное поведение ребенка. Как помочь ребенку и родителям?
- Психологическое сопровождение семьи ребенка с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями
- Использование мультисенсорного пособия и программы «Нумикон» с целью формирования у детей элементарных математических представлений
- Развитие активной речи ребенка с синдромом Дауна методом глобального чтения с использованием иллюстративно-методического пособия и методики «Начинаем говорить!»

Специалистам предоставляется возможность освоения дистанционных курсов и участия в вебинарах и семинарах.

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

Образовательный центр Даунсайд Ап: downsideup.org/specialistam/professionalnoe-obuchenie

Расписание обучающих мероприятий: downsideup.org/specialistam/kalendar-sobytiy

По вопросам организации обучающих мероприятий и участия в них

можно обращаться к директору Образовательного центра Даунсайд Ап

Елене Викторовне Поле по электронной почте e.pole@downsideup.org

или по телефонам: **8 800 550 54 97** (бесплатный звонок по России), **8 499 367 10 00** (звонок по Москве).

