

# ПАРТНЕРСТВО ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ И РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА В АЛТАЙСКОМ КРАЕ

Марина Чаплыгина,  
председатель правления НКО «Солнечный круг»  
(Алтайская региональная общественная организация родителей,  
воспитывающих детей с синдромом Дауна; г. Барнаул)

**Х**очу начать с личной истории. Это было в 1916 году. В первый класс, в массовую школу пошла моя дочь Варя с синдромом Дауна. Именно с того памятного сентября вступили в силу новые федеральные государственные образовательные стандарты для детей с ОВЗ, взяла старт инклюзия — и мне хотелось верить в лучшее. Вот что я писала тогда.

*Каждый день я отвожу свою девочку в школу и забираю после уроков. Буквально отлавливаю спешащего скрыться учителя. Со щемлящей болью в сердце интересуюсь, ну как? Как справляется, что нового, не обижают ли? С ней дружат? Она успевает со всеми поест, переодеться на физкультуру, сложить и выложить вещи из портфеля? Зачастую ответы односложные и ничего не поясняющие. Вроде всё хорошо. Иногда чувствуешь плохо скрываемое раздражение. Да-да, я понимаю, у учителя в классе 30 человек. А так хотелось бы иметь хорошую обратную связь. Поддержку и подсказку, как быть, что еще сделать, чем помочь?*

Моя Варя с синдромом Дауна попала в переполненный (30 человек) класс массовой школы, и всё зависело от нашей со школой совместной работы.

Не стану долго держать интригу: наладить нормальные отношения со школой нам тогда не удалось. Я подключала представителей комитета по образованию, узких специалистов, обращалась к председателю краевой психолого-медико-педагогической комиссии

(ПМПК) с просьбой донести до школы, как должны выполняться их заключения.

В чем была проблема? Учитель не был готов к работе с особым ребенком. Варю не вызывали к доске, потому что она медленно выходит, не просили читать, чтобы дети не смеялись над произношением, учитель просил детей не играть с Варей на переменах, чтобы не толкнуть, и вообще советовал к ней не подходить, потому что она больная. Я надеялась наладить отношения, сдружилась с родителями, помогала родительскому комитету, пыталась что-то подсказывать учителю... однако к концу третьей четверти поняла, что моя девочка теряет больше, чем приобретает.

Мы ушли в частную школу. И ребенок расцвел. В первые же дни все учителя отметили ее любознательность, замечали успехи, не обращали внимания на неудачи. Мне очень понравилась позиция школы, что ребенка нужно научить всему, что он сможет взять. У Вари появились настоящие друзья. В этом году она окончила 5-й класс гимназии, по общей программе. С отличными, на мой взгляд, результатами. Для меня самым неожиданным стало то, что другие родители говорят мне спасибо, что Варя пришла в этот класс, что наши дети растут вместе.

В идеале каждый родитель мечтает о такой школе, где доброжелательные и грамотные специалисты дадут его ребенку достойное образование и воспитание. Где учителя создадут благополучные социальные отношения, а родители смогут спокойно заниматься своей

работой. Однако чаще всего так не получается: родители и школа могут добиться желаемых результатов только сообща. Это касается всех детей, а детей с ОВЗ — в особенности.

Как руководитель организации я активно общаюсь с родителями, знаю их тревоги, переживания и радости. И сегодня я бы хотела донести до вас взгляд со стороны родителей на проблемы инклюзии, специальных школ, взаимодействия, соотношения ожиданий родителей и реальности. Родители вкладывают в детей огромные силы, чтобы их обучить и социализировать; они очень бы хотели быть понятыми, и они надеются получать от школы поддержку, а не претензии.

У семей с особым ребенком есть разные пути его обучения и воспитания. Поговорим про каждый из них более подробно.

### **Первый путь: специальная коррекционная школа или класс**

Большинство детей с синдромом Дауна в городе Барнауле учатся в специальных школах. Родители считают, что этот вариант — самый удачный. В школе у ребенка будут друзья, там его научат читать и писать, после школы будет возможность получить простые профессии.

В школу дети с синдромом Дауна чаще всего приходят с рекомендацией ПМПК обучаться по I варианту программы для детей с легкой умственной отсталостью. Они часто знают буквы, чуть-чуть читают по слогам, считают в пределах десяти, пишут палочки в тетрадках.

Готовясь к сегодняшней встрече с вами, я сделала небольшой опрос наших родителей о взаимодействии со школой; попробуем разобраться на конкретных примерах.

Ольга, мама Дианы, вспоминает, что долго не могли найти контакта с администрацией школы. Вначале было вообще непонятно, что происходит за закрытыми дверями класса. Учитель нравился, он казался заинтересованным и настоящим, — но дочь замкнулась, стала бояться идти в школу. Выяснилось, что в классе есть мальчик, который бьет детей. Учитель бывает вынужден оставлять класс на переменах без присмотра (отнести списки в столовую, проводить ребенка к специалисту),

а воспитателя или тьютора нет. В это время происходили неприятные инциденты. Самой сложной задачей было достучаться до администрации школы, до которой как до луны: ни директор, ни завуч не хотели ничего менять. Но однажды одного мальчика в классе, где училась Диана, избили так, что побои зафиксировали медики, и история выплыла наружу. Ребенок рассказал, что произошло, дети из класса подтвердили. Чтобы замять дело, агрессивного мальчика просто... перевели в другой класс. Это, конечно, не решение проблемы, ведь ему явно нужен был тьютор или воспитатель. А так он бесчинствует теперь в классе, где нет говорящих детей, способных объяснить родителям, что происходит. У Дианы после исключения стрессовой ситуации наладилась учеба, школа стала желанным местом, появились друзья. Они учатся как в самой обычной школе: у них оценки в тетрадях, учебники в портфеле, тайн нет, учитель постоянно на связи с родителями, корректно и индивидуально решает любые вопросы, связанные с ребенком. В этом году Диана перешла в 5-й класс.

Рассказывает Вика, мама Юли: «Когда Юлька была маленькая, ей все восхищались: активная, сообразительная, жизнерадостная. В школу она пошла в 7 лет, только-только начав говорить, и мы ждали, что она и так всех очарует. Она знала буквы, складывала слоги, считала с Нумиконом. Однако вскоре стало ясно, что ребенок не готов к школе ни психологически, ни физически. Не хотела сидеть за партой, протестовала. К концу 1-го класса администрация школы начала убеждать маму в необходимости перевода ребенка на другую программу. Родители настояли на повторе 1-го класса. Их поддержал психиатр, отказавшись изменить легкую умственную отсталость на умеренную. Сейчас девочка перешла в 4-й класс: «Программу осваивает наравне с новым классом, новый учитель нашла подход, Юлька в школу идет с радостью». Но неудачный первый класс, проведенный под партой, отразился на Юле плохо: она боится ошибок, предпочитает не проявлять инициативы, появились неврозы.

Маша Панкратова учится с огромной радостью, летит в школу как на крыльях; удачно сложилась школьная жизнь у Даши Степановой и Юли Новосельцевой.

Оксана, мама Насти, рассказывает, что в начале им не повезло: два первых года дочка просидела в углу и под партой. Наконец девочка попала в класс к хорошему педагогу, который нашел подход; вскоре Настя выучила буквы, начала считать до 10, у нее появились друзья. Учитель говорит, что очень жаль упущенного в первых классах времени.

Вика, мама Оксаны: «Оксана пришла в 1-й класс настроенной на учебу. Но с первых дней нам стали говорить, что нужно изменить диагноз, что программу ПМПК не ту рекомендовала. Как говорят другие мамы из школы, не повезло с педагогом. Учитель жалуется, что девочка не справляется, не успевает. Семья пригласила репетитора. Дальше удивляется репетитор (педагог-дефектолог из другой школы), мол, прошу показать тетради, что в школе проходят, — тетрадей нет. Что задают на дом? Учебников нет. Прошу принести из школы — выясняется, что детям не разрешают выносить из школы ни учебники, ни тетради. По словам учителя, всё плохо, а что именно — не понять».

Тут мне на память приходит рассказ Ирины, мамы Саши: «Забираю сегодня Сашу из школы, по коридору идет учительница русского языка и радостно сообщает мне, что сегодня спрашивала Сашу: “а она у вас, оказывается, бегло читает!?” Ёлки-палки! Апрель месяц, 5-й класс! Чем вы занимались весь год, если только в конце года услышали, что она читает?!». И та же история: ни учебников, ни тетрадей, ни домашних заданий. В начальных классах учительница им говорила: не волнуйтесь, всему научим. Однако мама попалась недоверчивая и стала сама (невзирая на то, что ничего не задают) каждый день учить ребенка в обязательном порядке читать, считать и писать.

Родители удивляются, что часто в школе, где ребенок находится целый день, не знает способностей и возможностей ребенка, и учителя с удивлением рассказывают родителям: «ой, а он у вас до десяти считает!». Или рассказывают, что выучили основные цвета и формы — которые ребенок знал и до школы.

Положительных примеров у меня не так много, как хотелось бы.

Буквально с первых шагов в специальных школах родителей начинают убеждать, что ребенок не справляется, что программу нужно

понизить, попросить психиатра ухудшить диагноз, заново пройти ПМПК и переписать заключение на II вариант — это, мол, в интересах ребенка. По моим наблюдениям, это в интересах школы, а не ребенка: как только он оказывается переведен на специальную индивидуальную программу развития (СИПР) — развитие прекращается. Ребенка отсаживают на последнюю парту, дают элементарные задания.

Рассказывает мама Егорки. После первого класса учительница сказала, чтобы родители изменили сыну и диагноз, и программу: «я, как только начнется 2 класс, наставлю ему двоек, вы всё равно не потянете». На ПМПК не спорили, по просьбе мамы прописали II вариант. В школе обещали, что оставят в том же классе; так и было два года. Изменились требования к ребенку — то есть их попросту не стало. Когда Егор пришел на первое сентября в 4-й класс, он оказался в новом классе, в котором всего пять человек. Дети все сложные; прекрасно говорящий Егорка, способный и обаятельный, оказался там самым сильным учеником. Казалось бы, хорошо? Но, увы, прогресса не заметно. Мама говорит, что учительнице на пенсии ничего не интересно, ребенок не хочет в школу, читать родители учат сами. Если дома Егора учили считать, то в школе выдали калькулятор; он с ним, конечно, умеет работать, но теряется даже тот элементарный счет предметов, который был прежде. Из-за коронавируса совсем потерялся контакт с учителем. «Продленки» нет, уроки не задают. Дети, которые учатся по СИПР, за редким исключением, топчутся на месте.

Еще один пример. Девочка заканчивает 4-й класс. Мама жалуется, что ничему не научили. Однако при случайном разговоре с учителем я слышу, что мама с этой девочкой не занимается — потому и научить невозможно.

И здесь снова хочется отметить, что учеба в школе — это совместный труд семьи и родителей. Это тандем, это две руки. Если одна взмахнула, а другая нет — хлопка не получится.

Наташа Шипилова рассказывает свою историю. Ее девочки очень сложные, с тяжелыми сопутствующими диагнозами. Когда они пришли в первый класс, учительница заявила, что она никогда с такими детьми не работала, пусть мама не уходит и сидит рядом. С 3-го класса

у девочек СИПР. Мама так и находится рядом. В 4-м классе приходил учитель, который просил ее сидеть за дверью, но вскоре сменился — и вот девочки окончили 7-й класс, а мама так и ходит с ними в школу, как на работу. Казалось бы, всё неправильно? Но есть и много положительных моментов: личный контакт с учителем, помощь в классе не только своим детям, но и другим. Учитель, разрабатывая программу, всегда советуется с мамой, обсуждает, как лучше, какие темы важны. «Если бы я не сидела там, то девочки бы бездельничали. А так они заняты, работают». В школе закуплено много оборудования, которое простаивает. Спрашиваешь: а вот оборудован кабинет плитами, посудой, пылесосами — давайте организуем там занятие? По просьбе мамы администрация объединяет два урока — теперь можно успеть что-то приготовить. Наташа говорит, что без ее сопровождения такой урок, скорее всего, не состоялся бы: детям с умственной отсталостью нужна серьезная помощь, кроме учителя на уроке просто необходим ассистент. Но школа старается идти навстречу.

Не у всех так открыто, как в школе, о которой рассказала Наташа. В одной из школ есть класс, в котором всего пять человек, из них два мальчика с синдромом Дауна. Они в одном классе, но один перешел в 6-й класс, а другой — в 5-й. Мама Славы рассказывает, что в школе не учат ни читать, ни писать. Дети вырезают, наклеивают, ходят в сенсорную комнату, занимаются ЛФК. В год по два раза меняются учителя. Родители нанимают педагогов, учат читать, не надеясь на школу. «Так как в классе нет тьютора, основное внимание учителя приковано к сложным детям, нашим остается только бегать по классу».

Большинство родителей отмечают то, что игнорируют учителя: школа ребенку важна не столько для образования, сколько для общения, дружбы с другими детьми. И он рад учиться по любой программе, только бы в школе.

## **Второй путь: инклюзия**

*Семьи выбирают инклюзивные школы для того, чтобы их дети могли расширить свое общение с типично развивающимися сверстниками, а также получить возможность*

*общаться с другими родителями и учителями. Социализация, умение общаться, жить в нашем сложном мире — вот та основная задача, которую призвана решить инклюзия. И хотелось бы, чтобы какое-то образование ребенок всё же получал.* Однако если у учителя не будет помощника, добиться желаемого результата сложно.

В селах нашего края инклюзия продвигается активнее, чем в городе. В селе родители просто отдают ребенка в единственную школу и работают с учителями. И нужно отметить, что сельские учителя порой добиваются заметных успехов. Например, Настя учится в школе в Цаплино уже шесть лет. У Насти программа особая, для детей с умственной отсталостью. Но она остается вместе с теми детьми, с которыми ходила в садик. Мама и папа на постоянной связи с учителем, действительно совместно, корректировали поведение и обучение ребенка. В 1-м классе была долгая адаптация, обсуждение совместных с родителями вариантов управления и помощи. Всю начальную школу Настя шла вперед, развивалась в своем ритме и не отвлекала на себя излишнее внимание сверстников. Однако всё тянул на себе учитель. А как только начался 5 класс, девочку пересадили на последнюю парту; там она рисовала в блокнотике, тетрадки приносила чистыми. Разговоры с администрацией не помогали. Пришлось оформить обучение на дому.

В селе Орлово три начальных класса успешно закончила Рита. Специалистов нет, однако, по словам мамы, с ребенком шла большая коррекционная работа силами учителя. И, хотя в классе 26 детей и не было каких-то особых условий, адаптация прошла успешно, девочка чувствовала себя комфортно. С этими же детьми она много лет ходила в детский сад. И вот, после трех успешных классов, семья переезжает в город. Целый год учебный процесс был организован только на словах. Учитель, по образованию дефектолог, не обращала на Риту внимания. Девочка не узнала ничего нового, а родителей вынудили перевести ее на надомное обучение.

А вот другая история. Город Барнаул. Ваня с синдромом Дауна. Уникальный. Хорошо разговаривает, ходит в бассейн, занимается музыкой, вежливый и уравновешенный. Мама отдает его в школу рядом с домом.

В силу психических особенностей Ване трудно высидеть урок — он может вскочить с места или лечь на парту и не работать. Школа не стала искать путей адаптации. Вначале бабушка села в классе и стала неофициальным ассистентом. На переменах, пытаясь наладить общение со сверстниками, Ваня толкает мальчишек. Учитель говорит им: «Вы его не трогайте, он больной. Отойдите и не играйте». Это услышала бабушка; представьте себе чувства родителей! И климат в детском коллективе. К тому же проблема не решилась, а усилилась: от Вани отходят — а он продолжает, так как по-прежнему пытается как-то войти в социум. В итоге ребенка вывели на домашнее обучение. Он и сейчас там, уже перешел в 8-й класс. Учится хорошо.

Эти истории говорят о том, что многое зависит от настроения и профессионализма педагога, от его желания и возможностей взаимодействовать с родителями.

Самый тяжелый вариант — это когда у ребенка реальные проблемы с поведением и общением. Семья не знает, как помочь ребенку. И школа тоже не знает. Контакты со сверстниками не налаживаются — школа давит — родители защищаются — ребенку плохо. Его, конечно, отправляют обучаться на дому.

### **Третий путь: домашнее обучение**

Нужно отметить, что дети с синдромом Дауна, которые попали в специальные школы, обычно не переходят на домашнее обучение. На сегодняшний день дома учатся дети, родители которых хотели попробовать инклюзию. Это дети из сёл, где нет выбора школ, или дети, которым не хватило места в коррекционных школах, и родителям пришлось записать их в массовую школу по месту жительства.

Обучение на дому — это очень простое решение для школы и очень неоднозначное для родителей. Ребенок оказывается заперт в четырех стенах, лишается простейших социальных связей. Он выброшен из жизни и постепенно теряет навыки общения. На первых порах его приглашают в школу на какие-то мероприятия, праздники, но поскольку связей, контактов с другими детьми нет, то этот ручеек общения постепенно иссякает. И уже не зовут. Нет ребенка — и нет проблемы.

Рассказывает Елена, мама Егора. В Красноярской школе Усть-Пристанского района в 1-м классе было всего четыре человека. Однако Егор с синдромом Дауна на домашнем обучении. На уговоры мамы взять ребенка хотя бы на отдельные уроки — отказ! Однажды Егор совершенно случайно попал на рисование. Урок прошел спокойно, мальчик пытался что-то выполнять. Но администрация школы говорит: не положено. Учитель постоянно жалуется маме, что не знает, что с Егоркой делать и как с ним работать. Родители принесли в школу свои пособия, мама рассказывает учителю, как заниматься с ее сыном. Растерянность и недоумение педагогов в такой ситуации понятны. Это было 5 лет назад — но и сегодня Егор на домашнем обучении, а у педагога то посевная, то болезни, и он не добирается до Егора месяцами. Директор на 6-й класс назначил нового учителя — и всё по новой: мама снова ищет учебники и программы, по которым с ее ребенком будут заниматься.

### **Четвертый путь: семейное образование**

Сложная тема. У нас есть семья, которая всех своих детей обучает вне школы. И, понятно, что Дуня с синдромом Дауна в школу не пойдет, но родители сделают всё, чтобы она стала полноценным членом нашего общества.

Однако меня тревожит тот факт, что школы, особенно сельские, с легкостью убеждают родителей переводить на семейное образование детей с синдромом Дауна, чтобы раз и навсегда расстаться с ними. Аргументы очень простые: мы к вам не будем ходить, задавать уроки, а вам будут еще и деньги платить. Ведь он такой, что его все равно ничему не научишь. И родители соглашаются. И таких случаев всё больше.

Мама Никиты, когда я начала расспрашивать, почему она всё-таки отказалась от учителей из школы, с горечью ответила: «Сколько ж можно из года в год пазлы с ним собирать! Мы и без школы это сможем, только какой смысл?»

Давайте всё же попробуем найти смысл. Наша общая цель — создать такие отношения, которые удовлетворят всех участников

образовательного процесса и станут основой качественного образования наших детей.

Поэтому мы, родители детей с ОВЗ, должны ясно представлять себе план такой работы, понимать проблемы, налаживать со школой именно партнерские отношения, то есть отношения с разделенной ответственностью за конечный результат.

Сегодня семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, чаще всего знают свои права, владеют теорией, методиками воспитания и развития, а также тонкими медицинскими нюансами, которые касаются волнующих их нозологий. Возможно, эти знания не вполне системны и не всегда научно выверены, но нужно обязательно учитывать, что из пассивных слушателей лекций и поучений родители превращаются в активных участников образовательного процесса.

И это — тот ресурс, который школа и учителя должны научиться использовать.

Организация толерантного взаимодействия родителей и педагогов возможна, если:

- будет реализована такая форма социально-педагогического партнерства, когда семья становится равным партнером школы в решении управленческих, образовательных и воспитательных задач;
- школа станет прозрачной: родители должны иметь доступ в школу, а если учитель не пускает маму на урок — значит, работа на уроке не налажена;
- будет происходить совместная деятельность родителей, детей и учителей: различные встречи, мероприятия; не формальный, а настоящий совет школы.

Мамы рассказывают: чем занимаются дети — родители не знают, учитель с индивидуальным планом не познакомила. Основная обратная связь — кто безобразно себя вел, баловался. Основной отзыв родителей: школа толком ничего не дает, только если родители сами чему-то научат.

Я понимаю, что это однобокий взгляд: взгляд на проблему только с одной стороны.

Нельзя воспринимать всё столь однозначно. Скорее всего, школа всё же имеет некий план работы, каждый урок чему-то учит, учитель выкладывает, дети обучаются.

Чего же не хватает?

Контактов с родителями. Готовности педагогов и администрации выслушивать их пожелания и советоваться по целям, задачам, перспективам обучения, а не держать в секрете. Все истории говорят о том, что многое зависит от настроения педагога, от его желания и возможностей взаимодействовать с родителями.

Высокая положительная оценка со стороны школьных учителей того, какие усилия прилагают семьи для воспитания своих детей с ограниченными возможностями, служит базой для эффективного сотрудничества семьи и школы. Для этого прежде всего необходим эмоциональный контакт, доверие, уважение и принятие, поддержка родителей и готовность учитывать их мнение.

Консультативная, профилактическая и просветительская работа с семьей должна строиться на идее сотрудничества, увеличения ее воспитательных возможностей, установления гармоничных детско-родительских отношений. Задачами этой работы являются:

- структурное и содержательное упорядочивание работы, укрепление системы взаимодействия учителей и родителей;
- проведение общих мероприятий, совместных с детьми и родителями;
- получение представлений о наличном состоянии дел;
- детальное планирование общей и индивидуальной работы на год и на ближайшую перспективу.

Если эту работу наладить, если движение будет двусторонним — от школы к семье и от семьи к школе, — то и результат будет тот самый, столь необходимый и желанный: счастливый ребенок, спокойные родители, любимый всеми Учитель.