

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай шаг

downside up

октябрь
2011 № 3 (44)



Уважаемые читатели, дорогие друзья!

Мы продолжаем общение с вами на страницах нашего журнала. Сегодня я хочу рассказать вам о том, каким он станет в этом учебном году, что изменится в связи с реальными финансовыми трудностями, которые переживает Даунсайд Ап.

Во-первых, изменится периодичность. Теперь «Сделай шаг» будет выходить не 3, а два раза в год – в октябре и в апреле. Это (по крайней мере, на первый взгляд) плохая новость. Но есть и хорошая: объем издания увеличится! Если раньше максимальное количество страниц (или, на профессиональном языке, полос) одного номера было 24, то теперь будет 36. Таким образом, за год общий объем журнала останется прежним.

Немного о том, что я думаю на этот счет. «Сделай шаг» – это любимое детище. Оно появилось на свет в 1997 году в виде нескольких листочков формата А4, скрепленных степлером и размноженных на ксероксе. Возможность издавать его типографским способом, а позже позволить себе сделать обложку цветной – радовала!

Но сейчас, когда мы стали анализировать расходы, выяснилось, что львиная доля затрат – это рассылка. Ведь последний тираж составил 3000 экземпляров! Отсюда – предложение уменьшить периодичность при увеличении количества страниц.

Дополнительное и, мне кажется, важное соображение, которое меня примиряет с такой мерой и даже, в некотором смысле, вдохновляет. Вы знаете, как бурно развиваются средства интернета. Они позволяют нам сообщать новости быстро, используя возможности сайта, форума, социальных сетей. Это побуждает нас более четко определить жанр журнала как «бумажное издание, предназначенное для менее торопливого чтения», на страницах которого можно помещать полноценные статьи. Методические материалы кому-то помогут сразу, а кто-то вернется к ним позже. Мы можем предоставить место размышлениям и спорам, рассказам о происходящем в нашей стране и за рубежом, более подробным письмам читателей, отрывкам из литературных произведений и т. п. Хочется надеяться, что все эти изменения пойдут на пользу журналу!

Призываю вас активнее участвовать в формировании содержания «Сделай шаг». Пишите, звоните, предлагайте!!!

Мой электронный адрес: ngroznaya@downsideup.org

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



Даунсайд Ап и редколлегия журнала «Сделай шаг» выражают искреннюю признательность **Ситибанку** за финансовую поддержку, которая позволила полностью покрыть расходы на подготовку, печать и распространение данного выпуска журнала.

От администрации

Уважаемые родители!

Мы поздравляем вас с началом нового учебного года и хотим рассказать о тех переменах, которые ждут нас с вами. Эти перемены начались не сегодня, в прошлом году мы уже писали о том, чем они вызваны, поэтому сейчас лишь кратко напомним, о чем шла речь.

Помощь рядом с домом

Деятельность Даунсайд Ап всегда была нацелена на то, чтобы каждый ребенок мог посещать детский сад и позже – школу, а его родители могли выйти на работу, – иными словами, чтобы каждая семья жила обычной жизнью и могла получить нужную специализированную помощь по месту жительства.

В настоящее время в Москве есть сеть детских садов, лекотек, служб ранней помощи, которые готовы принимать в число своих воспитанников наших детей.

Мы оказываем методическую поддержку тем детским учреждениям, где есть наши дети

Даунсайд Ап уже не первый год работает в ситуации, когда всем семьям предоставить достаточный объем услуг невозможно, поскольку поток семей увеличивается, а возможности нашей организации не безграничны. Наши ресурсы не позволяют увеличивать штат специалистов, и мы никогда не обеспечивали детям регулярные занятия, всегда оказывали только консультативные услуги, которые не могут заменить повседневного общения с другими детьми и регулярных встреч с логопедами и дефектологами.

Мы понимаем, что не все дошкольные учреждения обладают методической готовностью принять наших детей, поэтому охотно оказываем помощь педагогам и воспитателям на местах.

Внешние перемены всегда требуют внутренней перестройки. И если еще пару лет назад мы могли обойтись ставшими уже привычными формами помощи, то сейчас появилась острая необходимость оптимизировать наши программы так, чтобы зародившаяся сеть дошкольных учреждений, которые могут посещать наши дети, развивалась в профессиональном отношении. Поэтому Даунсайд Ап продолжает реорганизацию своих программ, смещая основной фокус приложения сил в сторону обучения специалистов, которые работают с нашими детьми за пределами Центра. Этот процесс идет в соответствии с одним из стратегических направлений деятельности нашей организации, в основе которого лежит стремление к тому, чтобы каждая семья получала специальную помощь рядом с домом.

Все зависит от вас: спрос рождает предложение!

Стоит заметить, что от вас, уважаемые родители, во многом зависит, появится ли со стороны сотрудников детских садов запрос к нам на организацию обучения. Только с приходом воспитанников с синдромом Дауна в детские сады может появиться желание познакомиться с методиками работы с такими детьми.

Мы призываем вас к активности, ведь прежде всего именно вы заинтересованы в том, чтобы ваши дети пошли в детские сады! К нам регулярно поступает информация о том, что наших детей ждут, мы публикуем координаты детских садов и других дошкольных учреждений в нашей Базе данных, однако по-прежнему сталкиваемся с недоумением коллег в детских садах, которые удивляются, почему же нет детей? Где они? Почему не приходят?

Кто не успел – тот опоздал!

В настоящее время ситуация благоприятствует устройству детей в дошкольные учреждения, и если этим не воспользоваться, то пустующие в детских образовательных учреждениях места будут просто «сокращены за ненадобностью» и опять значительно снизится возможность поступления в них наших ребят.



Колонка главного редактора

От администрации

Взгляд педагога

П. Л. Жиянова

Развитие мелкой моторики в раннем возрасте

Е. А. Сладкова, К. Ю. Терентьева

Нумикон и другие способы познакомиться с математикой

Советы доктора

Н. А. Семёнова

В преддверии зимы

Психологи о детях и родителях

И. Б. Музюкин

Адаптация к детскому саду

Навигатор

Окно в мир взрослых

Светлана Бейлезон

Завтрашний день наших сегодняшних детей

Перевод статьи с сайта Луисвиллской (США) организации помощи людям с синдромом Дауна

Нас теперь двое

Трибуна родителей

Ирина Верховая

Мы не просто зрители

Людмила Сахапова

Наш человек в государственных органах

Книжная полка

Новости, события, планы

Спорт во благо

Вместе мы сильнее

Творчество

Интервью с Владимиром Мишуковым

Близкие люди

В связи со сложным финансовым положением мы реорганизуем наши программы и вносим в них следующие изменения.

Реорганизация программы консультирования на дому (домашних визитов)

С этого учебного года мы вынуждены ограничить число домашних визитов, поскольку ресурс Даунсайд Ап больше не позволяет обеспечивать этими услугами всех желающих.

Мы будем подключать к этой программе только те семьи, которые проживают в пределах МКАД и в шаговой доступности от станции метро.

Сроки проведения домашних визитов сокращаются: педагог сможет приходить в семью только до достижения ребенком одного года.

Частота домашних визитов уменьшится: педагоги будут посещать каждую семью, участвующую в этой программе, один раз в месяц.

Тем московским семьям, которые не вошли в программу домашнего визитирования, мы предлагаем альтернативную услугу: консультации в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап». Такие консультации будут осуществляться по предварительной записи. Для этого вида услуг составляется отдельное расписание.

Параллельно с проведением как домашних визитов, так и консультаций в Центре мы будем продолжать поиск подходящих служб ранней помощи, в которые можно обратиться семьям, чтобы получать специализированную поддержку рядом с домом.

Групповые занятия и индивидуальные занятия-консультации в Центре ранней помощи

Основной задачей групповой работы по-прежнему будет СОЦИАЛИЗАЦИЯ детей, то есть подготовка их к посещению детского сада. Повторимся еще раз: групповые занятия в Даунсайд Ап ни в коем случае не заменяют пребывания детей в группе сверстников. Эту возможность они могут получить только в детском саду или группах кратковременного пребывания. По-прежнему предполагаются занятия адаптационных групп, двух групп поддерживающего обучения для детей 3–4 и 4–5 лет, занятия экспериментальной группы подготовки к школе, а также индивидуальные занятия-консультации специалистов. Все эти занятия и консультации будут идти по рабочему расписанию.

И здесь Даунсайд Ап будет настойчиво продолжать работу, содействующую устройству наших детей в детские сады и другие дошкольные учреждения, которые смогут обеспечить семьям помощь рядом с домом.

Иногородним семьям по-прежнему предоставляется возможность получения консультативной помощи по предварительной записи, но стоит отметить, что Даунсайд Ап постепенно сводит число очных консультаций к минимуму, одновременно усиливая дистанционную поддержку семей через консультативный форум. На форум можно зайти с главной страницы нашего сайта, «кликнув» в меню (слева на странице) «Консультативный форум».

Календарный план на 2011 / 2012 учебный год

В заключение традиционно сообщаем вам, уважаемые родители, рабочее расписание учебных триместров и методических перерывов.

12.09.11 – 11.11.11	первый триместр
14.11.11 – 25.11.11	методический перерыв
28.11.11 – 24.02.12	второй триместр
01.01.12 – 10.01.12	Новогодние каникулы
27.02.12 – 09.03.12	методический перерыв
12.03.12 – 25.05.12	третий триместр
28.05.12 – 08.06.12	методический перерыв

Общие родительские собрания пройдут

29 октября (суббота) и в одну из суббот апреля (дата будет уточнена).

В рамках проекта «Спорт во благо» Даунсайд Ап планирует проведение следующих акций:

Осенний турнир по мини-футболу – ноябрь 2011 года

Лыжная гонка «Русский вызов» – февраль 2012 года

Весенний турнир по мини-футболу – апрель 2012 года



Наш многолетний опыт показывает, что точные даты событий мы можем назвать ближе к проведению акции. Мы обязательно известим вас об этом и заранее приглашаем принять в них участие!

Участникам проектов «Спорт во благо», которые жертвуют средства на существование программ для наших детей, очень важно видеть тех, кому они помогают!!!

Для того, чтобы программы Даунсайд Ап могли жить и работать, нам необходимо ваше активное участие в организации и проведении благотворительных проектов!

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

Взгляд педагога

Развитие мелкой моторики в раннем возрасте

П. Л. Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап

Дорогие родители, в этой статье мы продолжим беседу, начатую в январском номере журнала. Как и в первой статье, начнем с некоторых общих положений, поскольку мне кажется, что понимание закономерностей развития ребенка в раннем возрасте позволит вам быть не простыми исполнителями, следующими общим рекомендациям специалиста, а творцами, создателями новых игр, интересных именно вашему ребенку.

Итак, второй год жизни ребенка интересен тем, что малыш уже умеет передвигаться по поверхности. Для него это начало исследовательской деятельности, а у вас появляется понимание того, что **исследованием окружающего мира** можно привлечь и заинтересовать сына или дочку.

В связи с этим возникают две основные задачи. Первая – дать ребенку безопасное поле для передвижения и исследования. Вторая – организовать это поле так, чтобы в нем было всё, что нужно и интересно ребенку для исследования и в то же время – для формирования навыков мелкой моторики.

Безусловно, наряду с созданием приглашающей и развивающей среды вы можете проводить и **игры-занятия**, в которых будете демонстрировать ребенку новые для него способы действий: например, как открыть замок-молнию или как держать мелок при рисовании.

Есть еще одно направление в жизни ребенка, которое появляется в этом возрасте наряду с исследовательской деятельностью и играми и постепенно занимает все больше времени в жизни малыша: участие в повседневных делах. Речь идет о том виде деятельности, который принято называть самообслуживанием,

несоизмеримо более важном для социализации ребенка, чем это нам подчас кажется. В данном случае я имею в виду навыки самообслуживания, требующие от ребенка определенного уровня развития мелкой моторики: умения держать чашку и пить из нее, зачерпывать ложкой еду, накалывать на вилку твердые кусочки пищи, брать руками маленькие кусочки еды. Если дополнить навыки еды другими повседневными занятиями: умыванием, чисткой зубов, включением света, помощью в уборке квартиры, – то становится ясно, какие огромные возможности таит участие ребенка в бытовой деятельности.

Остается лишь добавить, что для малыша особая прелесть состоит в том, что он делает то же самое, что и взрослые. Помните об этом, не старайтесь пресекать стремление ребенка повторять за вами действия, и вы сможете избежать многих проблем, которые относятся не только к развитию мелкой моторики, но и к жизни ребенка вообще.

Перед тем, как перейти к описанию игр и занятий, позволяющих формировать навыки мелкой моторики, я еще раз кратко напомню о том, что традиционно к навыкам мелкой моторики относят умения:

осознанно и целенаправленно двигать руками – по большей части это происходит под контролем зрения; **координировать движения рук** – в этом возрасте можно заметить появление ведущей и помогающей руки (напоминаю, что переучивание левшей вредно и считается недопустимым);

вращать запястьями – в этом возрасте ребенок все чаще использует этот навык (например, поворачивая ручку двери, откручивая крышку баночки или разворачивая ложку, чтобы поднести ее ко рту);

использовать разные виды захватов, от ладонных до сложных пальцевых. Все эти виды захватов ребенок начинает использовать в своей деятельности, всё больше ориентируясь на назначение предметов. Если раньше малыш всеми предметами манипулировал одинаково (тряс, стучал, грыз), то теперь он знакомится со спецификой каждого из них: машинку катаем, из чашки пьем, расческой причесываемся и т. д.

Для знакомства ребенка с этими действиями можно использовать как повседневные занятия, так и сюжетные игры. Начинать можно с отдельных действий поочередно с малышом. Лаконичный и внятный комментарий взрослого во время такой игры должен полностью соотноситься с происходящим. В то же время важно, чтобы игра была веселой, эмоциональной и не становилась скучной.

Перечислю захваты, которые ребенок использует в своей деятельности.

Ладонный захват – так ребенок держит молоточек, и так будет держать мелок, учась оставлять им следы.

Ладонно-пальцевой захват – так художники держат кисть при рисовании, и так малыш будет держать мелок, когда поймет, что его рабочий конец должен быть направлен не вниз, к мизинцу, а вверх – к указательному и большому пальцам. Вы поможете этому переходу, если будете предлагать рисовать не на столе, а на вертикальной поверхности, например, прикрепив на стену большой кусок обоев и создав тем самым что-то вроде мольберта.

Захват щепотью подразумевает способность брать и удерживать предмет большим, средним и указательным пальцами. Так малыш сможет захватывать мелкие кусочки еды и ближе к трем годам, возможно, научиться рисовать мелком, удерживая его таким способом. Вы поможете ребенку освоить этот захват, если предложите ему короткий мелок, который невозможно обхватить ладонью.

При захвате «пинцетом» ребенок берет и удерживает предмет, зажимая его большим и указательным пальцами. Так ребенок способен брать мелкие предметы, вытаскивать цветные ленты из прорези в крышке коробки, опускать крупные пуговицы в копилку.

Для развития мелкой моторики можно использовать:

- Заводные игрушки с простым заводом (лучше, если рычаг для завода находится сверху). Ребенок сначала будет нажимать на рычаг всей ладонью, потом пальцами, и только затем – указательным пальцем.
- Игрушки на колесиках, которые можно толкать и тянуть.



- Круглые цветные стаканчики-вкладыши. Их очень интересно вытаскивать друг из друга, вкладывать, ставить один на другой.
- Пирамидку с конусообразным стержнем, который не позволяет нарушить последовательность колец и собрать ее неправильно.
- «Почтовый ящик». Этим названием мы обозначаем любую подходящую емкость с отверстием круглой формы и шарики или цилиндры для опускания в эту емкость.
- Доску со вставляющимися в лунки колышками.
- Горку для шарика или машинки. В качестве такой горки можно приспособить небольшую дощечку или пластиковую бутылку с отрезанным горлышком и дном. Научите малыша самостоятельно помещать предмет (шарик, небольшую машинку или цилиндр) наверх так, чтобы он скатился.
- Мяч средней величины. Ребенок может катать его, бросать, чтобы сбить кегли, стараться попасть им в коробку или ведро.
- Разъемные игрушки. Их, соответственно, можно разъединять и соединять с помощью взрослого. Разъединять, скорее всего, малыш научится довольно быстро, а вот соединять их поначалу он будет с вашей помощью. Тем не менее, такие игры очень интересны и полезны.
- Кубики. Малыш будет учиться наблюдать за тем, как вы строите башню, и разрушать ее, а потом, подражая вам, начнет ставить кубик на кубик. Вместо кубиков можно использовать книги, кассеты, рулоны туалетной бумаги и многое другое, что заинтересует вашего малыша.
- Пастель или цветные мелки большого диаметра. Лучше всего, если ребенок сначала сможет наблюдать за процессом рисования. Сейчас важно, чтобы малыш заинтересовался самим процессом рисования, понял, что мелок оставляет следы, и попробовал сделать это сам. Потом вы поможете малышу стереть рисунок мокрой, хорошо отжатой губкой. Ему будет интересен любой результат – как возникновение, так и исчезновение рисунка.
- Безопасные предметы с небольшими отверстиями. Они нужны для того, чтобы малыш учился отделять указательный пальчик от остальных пальцев

- и всовывать его в отверстие. Лучше всего для этого подходят сушки.
- Коробочки и сумки, закрывающиеся разным способом. Пусть малыш учится выдвигать, снимать, откидывать, отвинчивать крышку, дергать за кольцо, чтобы открыть застежку-молнию. Скорее всего, при этом он будет использовать обе руки, причем одной – держать, а другой – открывать емкость.
- Бельевые прищепки, широкие и не тугие. Если их прикрепить к пластмассовой тарелке или к бортику коробки, то малышу будет интересно стаскивать их, заодно тренируя пальчики и способность рассчитывать мышечные усилия.
- Сюжетные игрушки и бытовые предметы: куклу, мишку, зайку, игрушечный телефон, пластмассовую посуду, расческу, губку, с которыми малыш будет играть, подражая вашим повседневным действиям.
- Предметы для игры с водой. Подойдут пластмассовые чашки, лейка, игрушечная водяная мельничка, небольшие плавающие игрушки.



- Книжка из толстого картона. Важно, чтобы картинки в такой книжке были четкие, простые и понятные ребенку.
- Музыкальные игрушки и самые простые детские музыкальные инструменты с различным способом извлечения звука. Это могут быть барабан, бубен, металлофон, дудочка.

Все эти игрушки и предметы помогут вам организовать самые разнообразные игры, которые будут интересны и полезны вашему малышу.

Еще раз напомним: всё, чему малыш научился, должно быть включено в его повседневную жизнь. Если вы создадите условия для того, чтобы маленький человек мог, не боясь упреков в неловкости, использовать все свои умения в повседневных бытовых ситуациях, это послужит не только повторению усвоенного, но и будет самым значимым стимулом, активизирующим его развитие. Малыш хочет делать то же, что и вы; кроме того, он действительно многое умеет – вытереть стол, принести вам совок и веник, нажать кнопку и включить или выключить пылесос и стиральную машину, помочь сортировать белье при стирке и многое, многое другое. В процессе такой деятельности развиваются не только навыки самообслуживания, что, согласитесь, уже само по себе необходимо, но и речь, внимание, память, мышление, а также совершенствуется двигательное развитие. Признайте за вашим маленьким помощником право быть как мама, бабушка или как папа и вы очень быстро заметите положительные результаты.

Важно, чтобы все действия, и ваши и вашего малыша, сопровождалась речью. Если ваши высказывания будут лаконичными и понятными, это поможет развитию речи ребенка.

Желаем вам удачи!

Нумикон и другие способы познакомиться с математикой

Е. А. Сладкова, К. Ю. Терентьева, педагоги по развитию познавательной деятельности Даунсайд Ап

Последние два года в Даунсайд Ап действует экспериментальная группа подготовки к школе (подробно об этой группе вы могли прочитать в предыдущем номере нашего журнала (№2(43), апрель 2011). На занятиях этой группы в рамках работы по развитию математических представлений использовалось пособие Нумикон.

Коллегами из Великобритании совместно со специалистами нашего центра были проведены семинары по работе с пособием Нумикон, несколько детских центров, детских садов и школ включились в работу с этим материалом. В свою очередь, у многих родителей возник интерес к Нумикону и вопросы о том, что это и как его использовать.

В связи с этим хочется рассказать вам о Нумиконе, но не только о нем. Кажется важным поговорить об обучении математике в целом. Об особенностях овладения математическими



представлениями детьми с синдромом Дауна, о подходах к работе и о том, как можно осваивать математику в нашей повседневной жизни.

Именно при изучении математики дети с синдромом Дауна сталкиваются с наибольшими трудностями. Это связано с тем, что математические действия требуют довольно высокого уровня абстрактного мышления, хорошей кратковременной памяти и способности оперировать несколькими понятиями одновременно. Требуется понимание причинно-следственных связей, относительности понятий, сравнения, а также использование «математического языка» – с чем у детей с синдромом Дауна существуют сложности.

Многие вещи, которые нам кажутся очевидными, для детей трудны и непонятны. Приведем несколько примеров.

Так, число 10 – самое большое в ряду от 1 до 10, но если сравнивать 10 и 100, то 10 – относительно маленькое число. Или даже самое большое яблоко всегда меньше арбуза.

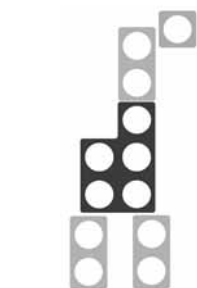
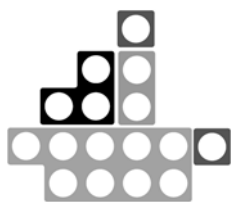
С большим трудом детям с синдромом Дауна дается сложение и вычитание даже в пределах первого десятка. Дело в том, что у них ограничен объем кратковременной памяти, и им трудно хранить в уме промежуточные результаты вычислений, а значит, необходима дополнительная наглядная опора.

Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные в Англии в 1996–1998 гг. для детей, испытывающих трудности при изучении математики.

Нумикон разработан таким образом, чтобы задействовать сильные стороны маленьких детей – способность обучаться на практике, способность обучаться наблюдая и способность распознавать паттерны*, то есть запоминать, а затем узнавать стандартизированные образцы или шаблоны при следующих предъявлениях.

Формы Нумикона устроены так, чтобы дети могли манипулировать ими, учиться распознавать паттерны и соотносить их с соответствующими числами. Авторы этой программы убеждены, что важно использовать в учебном процессе как можно больше каналов чувственного восприятия ребенка, подключая и слух, и зрение, и осязание.

В Нумиконе числа от 1 до 10 представлены пластмассовыми формами-шаблонами разного цвета, благодаря чему числа становятся доступными для зрительного и тактильного восприятия.



Почему формы Нумикона выглядят именно так? Дело в том, что структурированные объекты воспринимаются нами гораздо лучше, чем расположенные хаотично. Например, если вы увидели такую группу кругов (рис. 1), можете ли вы, не пересчитывая, сказать, сколько их? А если круги расположены в системе (рис. 2), вы сразу видите, что их восемь.

Оказалось, что объекты, расположенные на одной линии, тоже неудобно охватывать взглядом. Вспомните, как сложно посчитать этажи в высотном доме. Поэтому создатели многих настольных игр, таких как «карты», «кости» и «домино», опирались на принцип стандартизованного расположения объектов.

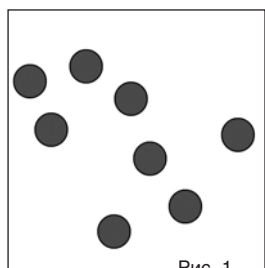


Рис. 1

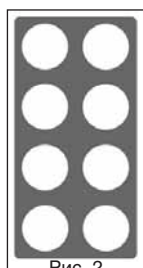


Рис. 2



С помощью деталей Нумикона можно наглядно показать основные свойства натуральных чисел: каждое следующее число «на один больше», чем предыдущее, видна разница между четными и нечетными числами (рис. 3). Нумикон можно использовать, чтобы освоить состав числа (рис. 4), сложение (рис. 5), вычитание (рис. 6) и т. д.

* Паттерн (от англ. *pattern*) – образец, шаблон.

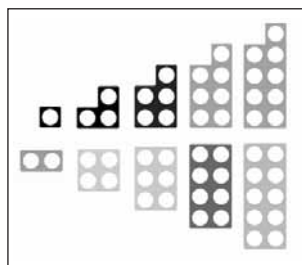


Рис. 3

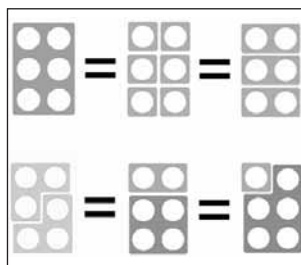


Рис. 4

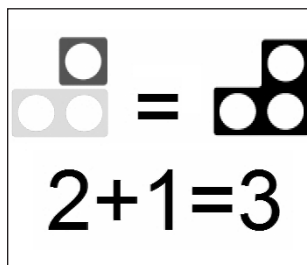


Рис. 5

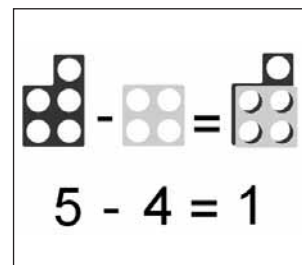


Рис. 6

Нумикон также успешно используют при обучении детей школьного возраста. Он помогает освоить такие темы, как сложение с переходом через десяток, умножение, деление и т. д.

Кроме форм-шаблонов (рис. 7), в набор входят также разноцветные штырьки, которые можно использовать как счетный материал и вставлять в отверстия форм-шаблонов (рис. 8), доски и схемы для наложения, с помощью которых можно выкладывать из деталей Нумикона картинку (например, кораблик, машинку; рис. 9), «волшебный» мешочек, в котором дети на ощупь находят заданный предмет или форму (рис. 10), числовая прямая и некоторые другие материалы.



Рис. 7



Рис. 8

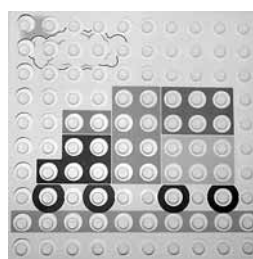


Рис. 9



Рис. 10

Начальный этап знакомства с Нумиконем предполагает, что дети много манипулируют и играют с деталями: смотрят на них, крутят в руках, надевают на пальчики, вылавливают сачком из воды, используют в сюжетных играх, например, жарят их на сковородке или делают из них бутерброды; отпечатывают формы Нумикона на пластилине или красят их красками. Все это нужно для того, чтобы дети как можно больше их рассматривали и трогали руками и таким образом запоминали, как они выглядят и какие они на ощупь.

Дети узнают, что детали имеют различный цвет и размер, что в каждой фигуре есть разное количество дырочек. Детали можно описывать такими словами, как «красная», «синяя», «большая», «маленькая», «самая маленькая». Можно называть их словами «три», «пять», «семь» и т. д. Однако на этом этапе детям не предлагается пересчитывать количество дырочек в каждой фигуре. Все детали воспринимаются целостно, глобально, а слова «три», «пять» и «семь» пока являются только именами желтой, красной и розовой форм соответственно.

Когда дети начинают конструировать из форм Нумикона различные плоскостные изображения (дорожки, домики, машинки) по образцу или по схеме, накладывая детали на доску с пупырышками, пытаются составить одну большую фигуру из двух и более деталей, они знакомятся с новым свойством – что формы можно состыковывать, располагать рядом без промежутка.

Потом добавляются игры, где детям предлагается сравнивать формы Нумикона по размеру и выкладывать в ряд от меньшей к большей. Одновременно с этим дети знакомятся с цифрами и работают с числовым рядом. На стене, на доске, на холодильнике вешается

полоска с числовым рядом, где над каждой цифрой нарисована соответствующая ей фигура Нумикона.

Дети учатся находить соответствие между цифрами и формами Нумикона, теперь им предлагается пересчитывать дырочки в формах, вставлять в дырочки штырьки и



пересчитывать, сколько штырьков помещается в каждой форме.

На следующем этапе дети используют Нумикон как дополнительный наглядный материал при знакомстве с арифметическими действиями, например сложением. Так, на занятиях нашей группы,

чтобы решить пример $2 + 1$, дети брали нумиконовскую синюю двойку, прикладывали к ней сверху оранжевую единицу и получали фигуру, напоминающую желтую тройку. Чтобы проверить результат, брали желтую тройку и накладывали сверху. И точно были уверены, что получилось три (см. рис. 5).



Постепенно, в процессе того, как дети манипулируют с деталями: закапывают формы Нумикона в песок, ищут на ощупь в «Волшебном мешочке» или в коробке с крупой, играют с ними, закрывая глаза, сравнивают, подбирают к формам Нумикона соответствующие цифры, – у них формируются не только зрительное и тактильное представление об этих формах, но и образы этих деталей и соответствующих им чисел. Дети начинают представлять формы Нумикона и числа, а затем и действия с ними, не имея реальных деталей перед глазами. Таким образом, при устном счете Нумикон дает возможность опираться уже не на наглядность, а на представление о формах и числах, Это значит, что устный счет становится более доступным!

Еще одним важным принципом разработчики Нумикона считают создание вокруг ребенка развивающей среды, насыщенной математикой.

Для детей с синдромом Дауна особенно важна богатая окружающая среда, потому что опора на наглядность помогает им лучше ориентироваться в происходящем.

Когда взрослые создают вокруг ребенка такую среду и помогают ему обращать внимание на окружающие его предметы и явления и учиться при каждом удобном случае, то постепенно дети обобщают наблюдения и опыт и делают свои выводы.

А теперь, познакомившись с Нумиконом, давайте подумаем, как можно использовать данные идеи и подходы в повседневной

жизни, даже если у вас нет этого пособия.

Возможно, у некоторых родителей существует психологический барьер перед математикой. Все мы учились в школе, но для кого-то математика была трудным, не слишком интересным предметом. Мы выросли и освоили необходимый для жизни уровень математических навыков, но думать о математике с интересом и радостью получается далеко не у всех.

Когда у ребенка возникают сложности в освоении математических представлений, некоторые родители вспоминают школу и попросту боятся браться за математику, не знают, с какой стороны к ней подойти. А ведь это очень интересная и занимательная область развития каждого, даже самого маленького, человека!



В связи с этим хочется предложить вам взглянуть на математику несколько по-другому.

Сколько яблок на столе?

Так много?

Сколько человек придет к тебе в гости сегодня?

На каком этаже ты живешь?

Мой адрес: Сказочный переулок, дом 91, квартира 25.

Мне повысили зарплату!

Сколько времени? Уже 5 часов.

Дай мне, пожалуйста, 3 вилки.

Я выше, чем ты. Зато я старше, мне уже 10 лет.

Каждый день в нашей жизни мы сталкиваемся с большим количеством чисел и математических понятий. Мы одним взглядом умеем определять количество предметов на столе, людей на остановке, знаем, какой у нас размер одежды и обуви, какие товары дорогие, а какие дешевые.

Математика незаметно сама входит в нашу жизнь!



Приведем примеры, как можно включить математику в жизнь и игру ребенка.



Формируя такие представления, как большой-маленький, длинный-короткий, высокий-низкий, шире-уже и другие, старайтесь привлечь как

можно больше каналов сенсорного восприятия ребенка. Возьмите большой и маленький мячи, потрогайте их, попробуйте, спрятать их в маленькую коробку, померьте вместе с ребенком большие и маленькие тапки, обведите ваши большой и маленький следы и т. п.

Играйте в сюжетные игры, включая в вашу игру счет, изображения цифр и математические понятия. Например, играя в «магазин», можно разложить игрушки или настоящие продукты на столе, рядом поставить ценники и предложить ребенку быть покупателем. «Что ты хочешь купить? Сколько это стоит? Дай мне три рубля» и т. п. Можно меняться ролями.

Подумайте, как можно обогатить окружающую ребенка среду числами. В комнате можно повесить математические «плакаты», числовую прямую (числа от 1 до 10). Можно повесить гирлянду с числами от 1 до 10 с соответствующим количеством предметов на каждой карточке.



Но важно, чтобы наглядность была не только печатная, но и предметная. Чтобы ребенок мог трогать, изучать предметы, действовать с ними и одновременно знакомиться с их свойствами, и не только математическими.

Хорошо, если у ребенка будут свои часы со стрелками – настенные в комнате (с крупными четкими цифрами) и наручные.

Большим успехом на наших уроках пользуется крокодил, который ест там, где больше. Крокодил с раскрытой пастью напоминает математический знак сравнения (рис. 11). Расположите предметы на столах, полках и стенах, но так, чтобы ребенок мог достать их, исследовать и играть с ними.

Наглядные материалы нуждаются в частой замене, потому что дети, впрочем, как и взрослые, через некоторое время привыкают к ним и перестают замечать. А новые игрушки и предметы всегда привлекают внимание ребенка.

При этом важно не только наличие предметов, игрушек и картинок, но и то, как взрослый помогает ребенку осваивать эту среду.

Вот несколько идей, как вы можете развивать у вашего ребенка навыки счета и математические представления:

- Вместе с ребенком считайте шаги и ступеньки.
- Считайте до трех, перед тем как задуть свечу, выключить свет или спрыгнуть с бордюра.
- Пойте песенки и рассказывайте стихи, в которых встречаются числа, например: «Мы делили апельсин, много нас, а он один!», «Жили у бабуши два веселых гуся».
- Рассматривайте книжки с цифрами, читайте рассказы, связанные со счетом и с числами, например: «Три медведя», «Три поросенка», «Волк и семеро козлят», «Козленок, который умел считать до десяти».
- Пересчитывайте вместе с детьми, сколько карандашей, мелков, ножниц и т. п. лежит в ящике, сколько предметов в горсти, в тарелке, в корзине. Подводите итог, например, «Один, два, три – всего три».
- Просите ребенка дать вам заданное количество предметов из группы: «Дай две конфеты», «Дай три банана».
- Лепите цифры из пластилина, выкладывайте из палочек, бусинок, рисуйте на бумаге, на песке, на снегу – так ребенку легче будет запомнить их изображение.
- Используйте для игр цифры, нарисованные на карточках, выре-

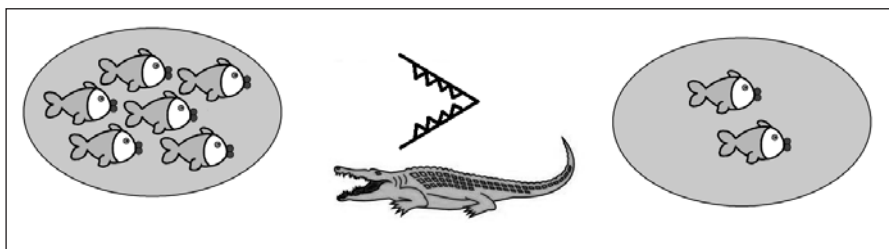


Рис. 11

занные из наждачной бумаги, деревянные, резиновые, магнитные.

- Играйте в игры, когда ребенок должен подобрать правильную цифру к количеству.
- Обсудите числа, имеющие значение для ребенка, например, количество рук, ног, ушей, носов, пальцев, его возраст и так далее.
- Играйте в настольные игры типа игр с кубиком и фишками, domino с точками.
- Играйте в «Классики» на полу, на асфальте – пусть дети прыгают по порядку от цифры к цифре.

По мере того как ребенок постепенно овладевает счетом, представляйте каждое число максимальным количеством примеров, которые отражают его суть или ассоциируются с ним.

Например, число 3 – это треугольник, три поросенка, квартира № 3, трехколесный велосипед и др. (рис. 12).

Накрывая на стол, ребенок учится при этом соотносить количество предметов с количеством едоков. Можно посчитать людей, а затем поставить соответствующее количество тарелок, положить ложки, вилки. Ребенка постарше можно попросить накрыть на стол на всех членов семьи самостоятельно, а затем вместе проверить, посчитать, обсудить.

Повседневные бытовые ситуации могут становиться маленькими уроками математики.

А ведь для чего нам в первую очередь нужна математика? Именно для повседневной жизни. Проявите фантазию, попробуйте сделать обучение счету интересным для вас и для ребенка.

Некоторые родители расстраиваются, что у них нет определенных пособий и материалов, а ведь на самом деле многое можно сделать самим, используя принципы, заложенные в методике, и опираясь на сильные стороны ребенка.

Так опора на наглядность, привлечение разных каналов чувственного восприятия и обучение через деятельность помогут вашему ребенку осваивать математику, а вместе с ней – и жизнь.

Подробнее о Нумиконе и работе с ним вы можете прочитать на нашем сайте downsideup.org в разделе «Публикации»: в журнале «Синдром Дауна. XXI век», № 2, 2009 г., в статье Сью Бакли «Как научить математическому мышлению?» и № 4, 2010 г., в статье Е. И. Стальговой «Система “Нумикон”».

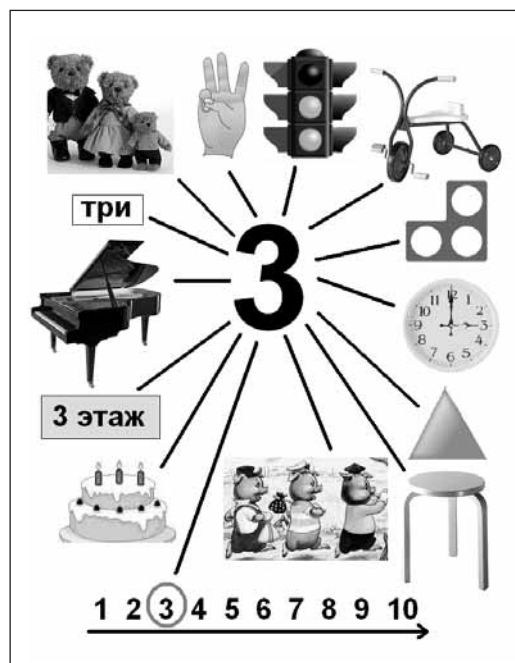


Рис. 12

По возникшим вопросам вы можете писать нам в редакцию журнала «Сделай шаг», а вскоре на форуме нашего сайта в разделе «Общие вопросы» откроется тема «Нумикон и математика».

В преддверии зимы

Н. А. Семёнова, врач-генетик Детской городской клинической больницы
№ 13 им. Н. Ф. Филатова г. Москвы

Нарушение носового дыхания, когда ребенок вынужден дышать через рот, держа его постоянно открытым, возникает из-за значительного сужения носовых ходов вследствие отека слизистой оболочки и/или скопления вязкой и густой слизи в носу. Дыхание через рот приводит к частым респираторным заболеваниям, поскольку вдыхаемый воздух не успевает прогреться, и постоянно открытый рот становится «входными воротами» инфекции.

В разные возрастные периоды роста ребенка основные причины, приводящие к нарушению носового дыхания, меняются. У новорожденных и детей первых месяцев жизни часто встречается «физиологический» насморк. Причина его появления – анатомические особенности детей с синдромом Дауна: узость носовых ходов и незрелость слизистой оболочки. Такое состояние не требует специального лечения, а только лишь правильного гигиенического ухода.

Частые срыгивания могут стать причиной острого ринита (воспаления слизистой носа), который вызывает у грудных детей стойкое нарушение носового дыхания и почти всегда приводит к трудностям вскармливания. К тому же ринит – это фактор риска развития отита (воспаления среднего уха). Поэтому всегда при появлении затруднения носового дыхания у младенца необходимо обращаться к врачу.

В младшем дошкольном возрасте основной причиной нарушения носового дыхания является увеличение носоглоточной миндалины (аденоида) и хроническое воспаление в ней (аденоидит). В некоторых случаях при стойком затруднении носового дыхания требуется оперативное удаление миндалины для восстановления проходимости верхних дыхательных путей.

Нередко у детей можно обнаружить инородное тело в носу (детали игрушек, пуговицы, семечки и др.), которое, помимо затруднения носового дыхания, может вызвать воспалительный процесс. Удалять инородное тело необходимо только в лечебном учреждении.



Рисунок Веры Лагуенковой

С ростом ребёнка происходит и развитие околоносовых пазух. Возникновение воспалительного процесса слизистой пазухи (острый синусит) сопровождается выраженным затруднением носового дыхания со слизисто-гнойным отделяемым из носа.

Итак, если у вашего ребенка насморк продолжается более недели... когда родители должны беспокоиться? Когда назначаются антибиотики? Когда необходимо проводить обследования и какие?

Самая частая ситуация – когда отделяемое из носа у малыша прозрачное («риноррея»). Природа этого явления чаще всего (почти в 90 % случаев) аллергическая. Это объясняется склонностью детей с синдромом Дауна к аллергическим реакциям. Как правило, аллергический насморк корригируется лекарственными препаратами, назначенными врачом. В сложных случаях назначаются аллергические пробы, чтобы выявить аллерген и принять соответствующие меры для его устранения. В остальных случаях – это «вазомоторный ринит»*.

Трудности возникают, когда отделяемое из носа слизистое непрозрачное. Белая или мутная слизь из носа является обычно симптомом вирусной инфекции, которая, как правило, циркулирует в дошкольных учреждениях и детских коллективах. Насморк в таком случае продлится 5–7 дней.

Что касается желтого или зеленого слизистого отделяемого из носа, то причина – бактериальная инфекция. Если такой насморк сохраняется более 3–7 дней, возможно, у ребенка синусит. Еще одним симптомом синусита является повышение температуры, хотя иногда болезнь протекает и без лихорадки. Синусит сопровождается нередко чувством боли в области щек и над глазами, особенно при резком движении головы. Важными для диагностики синусита являются рентген пазух носа и микроскопическое исследование слизистого отделяемого из носа. Лечение назначает врач. Применяются антибиотики.

Что касается желтого или зеленого слизистого отделяемого из носа, то причина – бактериальная инфекция. Если такой насморк сохраняется более 3–7 дней, возможно, у ребенка синусит. Еще одним симптомом синусита является повышение температуры, хотя иногда болезнь протекает и без лихорадки. Синусит сопровождается нередко чувством боли в области щек и над глазами, особенно при резком движении головы. Важными для диагностики синусита являются рентген пазух носа и микроскопическое исследование слизистого отделяемого из носа. Лечение назначает врач. Применяются антибиотики.

* Вазомоторный ринит – это нарушение носового дыхания из-за сужения полости носа, которое происходит из-за набухания (отека) тканей носовых раковин, вследствие нарушения тонуса сосудов слизистой оболочки полости носа. В основе возникновения вазомоторного ринита лежит изменение функции вегетативной нервной системы, в результате чего слизистая оболочка носа неадекватно реагирует даже на обычные физиологические раздражения.

Сосудосуживающие препараты улучшают носовое дыхание, однако злоупотреблять ими не стоит из-за возможного возникновения привыкания. Антигистаминные препараты могут привести к ухудшению, так как слизистое отделяемое станет более густым. Особое внимание нужно уделить регулярному очищению слизистой носа с помощью солевых растворов в виде капель.

Заболевания верхних дыхательных путей, сопровождающиеся нарушением носового дыхания и насморком, такие, как острые респираторные вирусные инфекции (ОРВИ), гипертрофия (увеличение) аденоидов, синуситы, аллергический ринит способствуют возникновению у детей экссудативного среднего отита. Он характеризуется скоплением воспалительной жидкости в среднем ухе и отсутствием классических признаков острого среднего отита, например боли. Это

заболевание является самой частой причиной тугоухости у детей. Основным проявлением этого является снижение слуха, и жалоб ребенок обычно не предъявляет. Боль в ухе встречается редко. Родители могут заметить, что ребёнок стал «невнимательным», не всегда откликается. При длительном течении экссудативного среднего отита и отсутствии лечения заболевание принимает необратимый характер, что, в свою очередь, может привести к глухоте. Лечение назначается врачом-отоларингологом (ЛОР) с учетом причинного фактора, вызвавшего заболевание, иногда хирургическое.

Итак, если у вашего ребенка возникло нарушение носового дыхания и появился насморк, продолжающийся более семи дней, обязательно обратитесь к врачу! Правильное и своевременное лечение позволит избежать грозных осложнений, в том числе и потери слуха.

Психологи о детях и родителях

Адаптация к детскому саду

И. Б. Музюкин, психолог Даунсайд Ап

Поступление ребенка в детский сад затрагивает массу значимых для семьи моментов, которые приходится иметь в виду родителям. Чтобы снизить риск возникновения сложностей, специалисты обычно дают стандартные рекомендации, основной смысл которых сводится к одному – надо заранее готовить ребенка. Советы психологов, доступные всем интернет-пользователям, набирающим в поисковике «как адаптировать ребенка к детскому саду», звучат так: «заранее рассказывать ребенку про детский сад», «гулять на детсадовской территории», «повышать самостоятельность ребенка в плане самообслуживания» и т. п. Эти однозначные и вместе с тем расплывчатые советы, рассчитанные на широкую аудиторию, не всегда успешно «работают» в отношении частных случаев.

В этой статье хотелось бы привлечь внимание родителей и специалистов детских садов к тем предпосылкам, которые могут лежать в основе сложностей привыкания ребенка к детскому саду. Адаптация

к новым условиям, знакомство с коллективом сверстников, вхождение в непривычную структуру повседневной жизни – вот только некоторые из списка грядущих перемен. Давайте рассмотрим положение каждого участника этого процесса на этапе поступления ребенка в детский сад, а именно: родителей, ребенка и воспитателей. Комплексный подход к адаптации ребенка, возможно, снимет некоторые опасения у родителей и подскажет новые способы решения проблем, возникающих у воспитателей.

Родительские тревоги

Родители имеют достаточно оснований беспокоиться, выпуская ребенка из предсказуемости и комфорта домашней жизни в неизвестность социума. Часть оснований – последствия неудачного личного опыта самих родителей, связанные, как правило, с периодом детства, часть связана с распространенными мифами, часть – реальные опасения, вытекающие из понимания особенностей самого ребенка. На-

пример, распространенное убеждение, что «моего малыша в детском саду будут обижать», может нести в себе три составляющие:

- **Родительскую** – практически каждый человек имеет не пережитый травматический опыт детского общения со сверстниками. Иначе говоря, или сам родитель, или кто-то из его близких в детстве попадал в конфликтные ситуации, вызвавшие сильные переживания и оставившие тяжелые воспоминания.
- **Социальную** – любой детский коллектив является отображением реального мира, следовательно, наполнен не только прекрасными событиями, но и разочарованиями, обидами и ссорами, а также поиском путей их преодоления.
- **Детскую** – каждому человеку, и ребенку в том числе, время от времени приходится переживать ситуации собственной некомпетентности, и иногда с этим ничего нельзя поделать. Видя какую-либо «слабость» в характере или развитии малыша, родитель

надеется, что в коллективе сверстников под руководством опытных взрослых ребенок «выпрямится», «дорастет». Но в то же самое время родитель опасается, что именно эта особенность окажется объектом для нападков.

В беседах со специалистами родители, сами того не замечая, нередко выделяют наиболее беспокоящую их составляющую. Например, одна мама говорит: «Не знаю, как он (ребенок) будет в детском саду, ведь он у меня такой беспомощный: ни одеться сам не может, ни в туалет сходить». Согласитесь, это прямое указание на качества ребенка, которые, весьма вероятно, помешают ему приспособиться к детскому саду.

Другая мама говорит: «Ни за что не отдам его в детский сад, потому что дети – злые существа, будут его обижать. Не хочу травмировать его психику». Скорее всего, эта мама имеет собственный негативный опыт пребывания в детском коллективе. Перешагнуть через воспоминания, полагаясь на надежду, и правда трудно.

Третье мнение: «Дома ребенку плохо, дети необходимы ему как воздух. Все детские психологи и врачи это советуют, поэтому следует отдавать ребенка в сад как

можно раньше». Подобная уверенность связана с отчетливым влиянием социума. Наверно, таким родителям недостает собственной внутренней убежденности, что подходит их малышу, а что нет, и они быстро поддаются под влияние готовых рецептов. Здесь важно отметить, что оказаться в детском саду в самом раннем возрасте без психологической готовности самого малыша и мамы так же плохо, как во все избегать детского коллектива.

Бывает и так, что опасения родителей имеют все три составляющие. Если свести представленные выше фразы в одну, получается примерно следующее: «Не знаю, как он (ребенок) сможет ходить в детский сад, ведь он у меня такой беспомощный, а дети – злые существа, будут смеяться над ним и обижать. Но все советуют отдавать ребенка в сад как можно раньше. Не нанесу ли я ему вред, если отдам и если не отдам?» Сомнения возникают у всех родителей, а у родителей особого ребенка – вдвойне.

Если вы в данный момент решаете: отдавать – не отдавать или даже оставлять – не оставлять ребенка в саду, то попробуйте разложить свои сомнения по «трем полочкам», как показано выше, чтобы отделить свои личные переживания от оцен-

ки перспектив развития вашего ребенка в коллективе сверстников.

Вот несколько замечаний, которые призваны вам помочь:

- Настойчиво транслируемый личный опыт родителя, часто травматический, может лишать ребенка уникальной возможности получить свой индивидуальный опыт. При выборе детского сада постарайтесь учесть разные мнения.
- Мир за стенами дома часто действительно требует приспособления и/или преодоления, ребенку так или иначе придется столкнуться с этим знанием. Ему помогут навыки, полученные в кругу друзей и внимательных взрослых.
- Следует учитывать пластичность детской психики и общую тенденцию к ее постоянному развитию. Если на этом пути ребенка сопровождают чуткие учителя, у него есть все шансы сформировать уникальный опыт взаимодействия с окружающими людьми, преодолев собственные коммуникативные трудности.
- Самостоятельность воспитывается в течение всего периода детства. Умения и знания о мире, приобретенные дома, оказывают благотворное влияние на



процесс адаптации. Благодаря им ребенок действительно легче воспринимает происходящие изменения и способен быстрее и более творчески приспособиться к новым условиям среды.

- В каждом социальном шаге заложен элемент развития для ребенка. Общаться со сверстниками, познавать мир, чувствовать себя частичкой окружающего социума – это интересно.

Малыш на пороге детского сада

Ребенок, в отличие от взрослых, почти не представляет, что его ждет в детском саду, несмотря на объяснения близких. И дело тут не в качестве приводимых аргументов или их понимании. У ребенка пока еще недостаточно опыта, чтобы по рассказам представить в полной мере, что такое реальные контакты со сверстниками или переживания при расставании с мамой. Это не значит, что следует исключить разговоры с ребенком о детском саду. Но не стоит убеждать малыша в пользу посещения детского сада, попробуйте вызвать у него интерес к новому месту. Это возможно при условии, что вам оно тоже интересно. При отсутствии интереса у вас самих, замотивировать ребенка, скорее всего, не удастся. Тогда придется идти проторенным путем давления на ребенка и насильного отрывания его от себя. В этом случае вашей «родительской» составляющей, скорее всего, нужна помощь. Возможно, это поддержка близких или обсуждение ситуации с психологом.

Во сколько бы лет ребенок ни начал посещать детский сад, не приходится сомневаться в том, что, чем больше его социальный опыт, тем легче он привыкнет к новому укладу жизни. Социальный опыт, в первую очередь, приходит от родителей, то есть ребенок попадает в коллектив уже с определенными социо-культурными установками. Его, к счастью, не приходится учить всем правилам человеческого общежития заново.

Однако новые правила часто входят в конфликт с уже имеющимися,



что порождает в душе малыша бурю противоречий, так как он лишается однозначности собственного взгляда на события.

С этой минуты ему приходится считаться с мнением новых для него людей. Установление отношений с воспитателями, сверстниками, другими людьми, регулярно встречающимися ребенку в детском саду, – важный шаг в адаптации маленького человека.

Здесь уместны некоторые советы родителям.

Обсуждая с ребенком происходящее в группе, старайтесь избегать категоричных оценок его поведения, действий других детей и взрослых. Не спешите склонять ребенка к своей точке зрения. Постарайтесь обсудить с ним ситуацию, рассмотрев ее с разных сторон. Это позволит ему максимально четко восстановить всю картину происшедшего и постепенно сформировать собственное отношение к событиям. Возможно, оно будет отличаться от вашего, и для этого у ребенка вполне могут быть веские причины.

С другой стороны, если дети высказываются о чем-то уверенно и безапелляционно, это значит, что они приняли чье-то мнение за «чистую монету». Следует подробнее обсудить, так ли это на самом деле.

Ваше мнение сбалансирует принимаемые на веру принципы, помогая ребенку формировать свое уникальное отношение к событию, к поведению другого человека.

Именно при соотнесении своих и чужих взглядов проявляются индивидуальные черты, именуемые характером. Для кого-то это, в большей мере, терпимость по отношению к чужим мнениям, для кого-то – отстаивание своего. Стоит, однако, заметить, что послушание не всегда свидетельствует о способности хорошо приспособливаться, а быть упрямым вовсе не означает быть лидером. Упрямство, проявляемое в процессе адаптации, может быть признаком недостаточной способности воспринимать другие мнения; послушание – свидетельство о том, что ребенку трудно решать что-то самому или отстаивать свое мнение.

Если ребенок упрям, его не стоит отчитывать за это, лучше просить высказывать свое мнение вслух. Когда ребенок начнет излагать свою позицию, он услышит себя «со стороны», а там и окружающие станут слышны для него гораздо явственнее.

Послушание обычно не рассматривается родителями и педагогами, как что-то негативное, до тех пор,

пока оно не перейдет в слепое подражание и подчинение или в отчуждение от коллектива при видимой готовности соблюдать режимные моменты. Правильно с начала адаптивного периода учитывать, что послушный малыш часто не в силах проявлять индивидуальность под давлением окружения. Для преодоления подобного свойства характера воспитатели и педагоги должны быть мягкими и последовательными в отношениях с таким ребенком, пробуждая в нем собственную мотивацию.

Рассказывая о пребывании ребенка с особенностями развития в детском саду, родители часто жалуются на то, что ребенок «играет один». У работников детских учреждений, наоборот, наибольшие трудности вызывают упрямые дети, которые мешают соблюдать заведенный распорядок дня.

Обычно оказывается, что это проявления личностных сложностей ребенка, известных родителям и до посещения сада, которые под воздействием новых обстоятельств усилились и проявились отчетливее, став признаками качества адаптации.

Давайте обратимся к рекомендациям:

- Родители гораздо лучше, чем специалисты, знают своего ребенка. Обсуждайте его особенности и свои опасения с воспитателями, педагогами и психологами, а затем «держите руку на пульсе», следите за изменениями вместе с ними.
- Не удовлетворяйтесь односложными ответами воспитателей на свои вопросы «Как он сегодня?», но следите за интенсивностью предъявляемых вами тревог.
- Опыт многих консультаций показал, что родители склонны не придавать значения некоторым сложностям развития и поведения своего ребенка до определенного момента. Причина простая – дома они компенсируются за счет гибкости поведения близких. В детском саду это часто оказывается сложным или невозможным. Тем не менее, надо

иметь в виду, что многие поведенческие проявления – это часть адаптивных механизмов ребенка, уже заложенных в нем до прихода в детский сад, но проявившихся более ярко под давлением обстоятельств. Общая позиция родителей и специалистов по отношению к сложностям ребенка способствует его успешной адаптации в саду, улучшению поведения дома и, в целом, общему успешному развитию.

Признаки трудностей адаптации у ребенка:

- частые болезни;
- сбои в питании и режиме сна, в привычных домашних ритуалах;
- возникновение возбужденного или, наоборот, подавленного состояния;
- прямые сообщения самого ребенка, например, отказ идти в группу.

Легко ли специалистам?

Касаясь проблем адаптации детей, нельзя забывать о роли и человеческой позиции специалистов, встречающих ребенка в стенах детского сада. Эти люди оказываются под давлением непредсказуемых обстоятельств, ведь они не могут предугадать, с какими детьми сведет их судьба. По родительским откликам известно, что обстановка в группе целиком и полностью зависит от личности воспитателя. Вариантов, как правило, два: повезет, и человек попадет хороший, тогда с ним никакие преграды не страшны; не повезет, не понравится воспитатель, и без доверия к человеку, ответственному за ребенка, на душе всегда будет беспокойно.

У воспитателей очень непростая роль: ожидания родителей и контроль проверяющих органов создают напряжение в ежедневной работе. Не исключено, что оно может привести к заранее оборонительной позиции воспитателя в ответ на родительские опасения, просьбы и требования.

Осуществляя проект по оказанию экспертно-методической помощи детским садам, специалисты Даунсайд Ап столкнулись с тем, что

во многие учреждения поступило распоряжение улучшать работу с детьми с особенностями развития и поведения. Однако предварительной подготовки персонала не проводилось. Специалисты тоже должны успеть адаптироваться, не всем удастся быстро приспособиться к изменяющимся условиям. Им не чужды страхи и неуверенность в профессиональном плане. Первый шаг на пути к успешной организации занятий с особыми детьми – получение педагогами информации об особенностях поведения и о закономерностях развития.

Не только новички, но и воспитатели, давно работающие в области инклюзивного образования, могут время от времени испытывать напряжение в работе с детьми с поведенческими проблемами. Выстраивание отношений с ребенком, с его родителями – длительный процесс, требующий личной включенности специалистов и ответной готовности родителей и детей. В противном случае непонимание нарастает, увеличивается количество взаимных претензий. Воспитатели настаивают, чтобы их рекомендации неукоснительно соблюдались, а родители ожидают быстрого эффекта от работы специалистов и общения ребенка со сверстниками. Часто и того, и другого оказывается непросто достичь.

Что остается? Обоюдное сближение, ведь и семья, и специалисты объединены одной целью – эффективного развития ребенка. Домашнее воспитание важно как основа социального опыта, а внешнее воспитание – как возможность проявления всех личных качеств в реальном мире.

Основная рекомендация специалистам и родителям в данном контексте: по мере сил и возможностей стремиться к конструктивному диалогу. Обозначение позиций и интересов не означает предъявления требований, но дает возможность каждой из сторон понять, что беспокоит другую. Именно на основе этого возникает общая успешная стратегия развития и воспитания ребенка в стенах детского сада и дома.

Навигатор

Дорогие читатели! Мы с удовольствием предоставляем страницы нашего журнала родителям, которые хотят поделиться с нами своими впечатлениями о летнем отдыхе. Сегодня нам хотелось бы помочь читателям, особенно новеньким, в решении еще и практической задачи – сориентироваться в том, что могут, в этом плане, предложить нашим семьям государственные органы (в данном случае, органы соцзащиты). Вот несколько рассказов.

Жителям Московской области на заметку



Этим летом мы с дочкой отдыхали и поправляли здоровье в Реабилитационном центре для детей с ограниченными возможностями в г. Коломне. Реабилитационный центр находится на берегу Оки. Для получения путевки в районном управлении соцзащиты Московской области необходимо написать заявление.

Бесплатный курс лечения на 21 день предоставляется семьям с детьми, начиная с трехлетнего возраста. Нам понравилось очень хорошее отношение персонала и то, что санаторно-курортное лечение предлагается и маме, и ребенку. У нас был двухместный номер, ванная с туалетом на две комнаты. Наша комната была с балконом. Питание четырехразовое. На процедуры ходят и мама, и ребенок. С ребенком индивидуально занимаются психолог, логопед, массажист и другие специалисты. Когда на процедурах мама, с ребенком в игровой комнате занимаются воспитатели. Утром и вечером всегда есть чем заняться: просмотр мультфильмов, дискотеки, прогулки по берегу реки.

Алла Морозова, мама Вики (3 года)

Едем в Крым!



В прошлом году мы с ребенком отдыхали в Евпатории в санатории Министерства обороны Украины.

Мы попали туда в бархатный сезон, в сентябре. Погода была просто замечательная. Санаторий находится в пяти минутах ходьбы от моря в сосновом бору. Мы с ребенком много гуляли по набережной, дышали морским воздухом, ходили на иппотерапию, принимали минеральные ванны, процедуры для стимуляции суставов ног, посещали логопеда, делали массаж, ходили в игровую комнату.

К Арине все относились очень хорошо. В общем, нам всё очень понравилось: и питание, и лечение, и отношение к нам. Мы очень благодарны управе «Западное Дегунино», в частности специалисту Екатерине Михайловне, за предоставленную нам путевку.

Вера Сергуняева, мама Арины (4 года)

...А можно и за границу

Долгое время мы не обращались за бесплатными путевками. Мне казалось это безнадежной затеей: очередь будет очень большой, если дадут, то зимой и в какой-нибудь затрапезный пансионат, где будут плохие условия.

Но родители других детей во время групповых занятий в Даунсайд Ап убедили меня попробовать. Я заполнила в поликлинике специальную медицинскую форму, в которой было указано, что мы нуждаемся в санаторно-курортном лечении по определенному профилю (кожные заболевания); там же отметили, что ребенку показано лечение у моря. И я собралась



в собес. Как раз накануне моего похода туда я встретила знакомую, которая мне сказала, что в собесах бывают путевки и в зарубежные страны, но при подаче документов нужно обязательно сказать, что у нас есть действующие загранпаспорта и на меня, и на ребенка. Мне мало в это верилось, но я решила попробовать.

В собесе я аккуратно поинтересовалась, бывают ли у них путевки за границу. Мне ответили, что бывают, но не много, что они отметят в очереди, что у нас оформлены загранпаспорта, и, когда появятся какие-то путевки, позвонят мне.

Перезвонили в тот же день и предложили путевку на Кипр на 21 день в четырехзвездочный отель по системе «все включено»! Я ушам своим не верила. Мы принесли все необходимые документы, которые нам перечислили в собесе, и отвезли в фонд, который занимался организацией этой поездки. Поездка была групповая, поэтому оформлением всех документов занимался один и тот же благотворительный фонд: они оформляли визы, заказывали билеты на самолет, осуществляли трансфер из аэропорта до отеля, приглашали аниматоров, которые занимались с детьми, организовывали экскурсии. Группа состояла из 40 человек: 19 детей, 19 родителей и двое сопровождающих. Были, конечно, и отрицательные моменты. Фонд, чтобы подстраховаться, забирал паспорта и оригиналы свидетельств о рождении ребенка на время пребывания в отеле. Сотрудники фонда объяснили это тем, что сами мы можем потерять их, а если кто-то был недоволен, сразу предлагали отказаться от поездки. Да и отношение сотрудников фонда к родителям, в том числе сопровождающих, оставляло желать лучшего. Из-за этого перед поездкой было очень тревожно и неприятно. Я даже думала отказаться от путешествия.

Но отдых оказался очень хорошим. Отель был замечательный, прямо около моря. Родители в группе подобрались очень доброжелательные и приятные. Было очень весело и интересно. Мы здорово отдохнули. Марина до сих пор вспоминает отдых на Кипре и просит поехать туда еще раз.

В прошлом году я опять отнесла медицинскую форму и встала в собесе в очередь за путевкой. Нам предложили путевку в Сочи (Кудепсту), пансионат «Автомобилист». Здесь уже была совсем другая организация. Нам в собесе выдали на руки путевки, талоны на оплату билетов на поезд или самолет. Я сама ездила в кассу и покупала билеты. От поезда доставка в пансионат осуществляла администрация пансионата. От аэропорта нужно было добираться самостоятельно. Пансионат, конечно, не был таким шикарным, как отель на Кипре, но отдыхать там было можно. До моря 240 ступеней, но радовало, что не нужно было пробираться через череду ресторанов, магазинов и кафе. Отношение персонала пансионата было очень доброжелательным, старались по возможности во всем помочь. Но поездка не удалась. Видимо, моему ребенку не подошел климат Сочи (жара в сочетании с высокой влажностью). Марина заболела, диагноз там поставить так и не смогли. И нам пришлось в срочном порядке покупать билет на самолет и возвращаться в Москву, чтобы определить, что происходит с ребенком.

В этом году нам из собеса предлагали путевки в разные места, но на сей раз наш отдых был спланирован раньше, чем поступили предложения, и нам пришлось отказаться от бесплатной путевки.

Эвелина Здоровенко, мама Марины Маштаковой (9 лет)

Две поездки: в Венгрию и в подмосковный лагерь

Этим летом мы отдыхали в венгерском городе Хевис, где находится необычайно красивое термальное озеро. Хевис – спокойный курортный городок, который облюбовали люди преклонного возраста из Германии, Венгрии и ближайших регионов, так как воды озера обладают уникальным целительным воздействием, особенно на опорно-двигательную систему. Воздух там тоже целебный – вокруг очень много зелени.

Подобные поездки уже много лет организует Благотворительный фонд «Глобус-XXI век», путевки распределяются по заявкам окружных РУСЗН (региональное управление социальной защиты населения). В итоге формируются группы детей-инвалидов и их родителей, всего 130-150 человек на 12-дневный заезд. Попасть туда вполне реально для любой семьи, единственное: необходимо заранее, уже с сентября, подать заявление, указав подходящий для вас месяц. Также в собственных интересах полезно дать сотрудникам РУСЗН информацию о том, что ваш ребенок посещает школу, занимается в различных центрах, что он социализирован, адаптирован, – все необходимые данные.

В Хевисе мы «нашли» два лечебных центра с очень приветливыми работниками, отличными условиями проживания, питания, организации отдыха. Детям бесплатно назначали десять процедур, но родители могли доплатить за дополнительные процедуры – как ребенку, так и себе. В термальном озере, правда, могут купаться только взрослые, но рядом были как открытый бассейн, так и закрытый, на случай дождливой или прохладной погоды.

Настя сдружилась с ребятами, охотно играла с ними. Наблюдая за ее взаимоотношениями с детьми, я убедилась еще и еще раз, что если человек открыт для отношений, информации, обмена радостью бытия, ему всегда легко установить контакт и языковой барьер не является преградой. Главное – не давить на ребенка, а наблюдать и помогать ему.

Фондом «Глобус-XXI век» было организовано несколько экскурсий, в том числе одна бесплатная. Мы приняли участие в довольно длительных автобусных поездках по Венгрии, а еще побывали в столице Австрии – Вене. Меня порадовало, что дочь с интересом и радостью воспринимала новую информацию, и это очень обогатило ее, расширило горизонты ее познания и восприятия. Уже в Москве Настя охотно делилась новыми впечатлениями со знакомыми и одноклассниками.

Я расскажу также о том, как, проведя без меня отдых в лагере в Пушкино, Настя получила новый опыт.

Закончился учебный год, Настя успешно перешла в 4-й класс – впереди летний отдых. О нем я позаботилась заблаговременно, написав заявление в РУСЗН на предоставление путевки, и мне предложили поехать в Венгрию, правда, в июле. Еще раньше, в школе, я слышала, что есть возможность отправить ребенка в лагерь, и этой возможностью многие родители воспользовались в прошлом году. Более того, оказывается, этот лагерь работает на протяжении всего года, в учебный период педагоги занимаются с детьми по школьной программе. Я решила приобрести этот опыт и дать такую возможность своей Насте. Обсудив с ней все детали, я дала согласие на поездку, и в первую смену, в июне, Анастасия впервые отправилась отдыхать без меня. В самостоятельности своей дочери я не сомневалась.

Лагерь «Солнышко» организован школой № 1 для слабовидящих детей, которая заключила договор еще с тремя коррекционными школами-интернатами, в том числе с нашей школой № 68. Организация отдыха, начиная с доставки детей автобусами от каждой школы, заканчивая обстановкой на территории, была на хорошем уровне. Лагерь находится в прекрасной лесной зоне в Пушкино, который славится оздоровительными санаториями и лагерями для детей.

Я приезжала каждые выходные, привозила чистые вещи, игры и, конечно, долгожданные гостинцы, особенно сладости. Познакомившись с персоналом, я убедилась, что о детях заботятся добрые и внимательные воспитатели. Силами детей и сотрудников для родителей были организованы концерты, нам показывали детские поделки.

В лагере ребят приучали к самостоятельности: дети сами заправляли постели, всячески помогали друг другу, дежурили по столовой и лагерю. Каждую неделю для них устраивали дискотеки и праздники.

Моя Настя была здорова, хорошо выглядела, с радостью отдыхала в коллективе сверстников, помогала воспитателям, тем самым приобретая и укрепляя опыт самостоятельного проживания при поддержке добрых и внимательных людей.

Очевидно, что, когда без страха отправляешься вместе с ребенком в увлекательное путешествие под названием Жизнь, всё складывается хорошо. Чего и вам желаю!

Раиса Лазарева, мама Настя (12 лет)

Как я отдыхала в Пензе в санатории

Я приехала в Пензу, город мне сразу понравился. Потом я села в маршрутное такси № 9 и доехала до санатория им. Володарского. Он был расположен в сосновом лесу на окраине Пензы. Я жила в корпусе «Б» для реабилитации сердечников. Я расположилась в номере и пошла гулять, осматривать территорию. Я увидела баскетбольную площадку, столовую и водолечебницу, а потом отправилась к врачу, чтобы мне назначали процедуры. Я пила кислородный коктейль, принимала душ Шарко и лежала в ваннах – жемчужной и хвойной, а в основном гуляла по Пензе.

Пенза – красивый зеленый город. Особенно мне понравилась улица Московская. Она как наш Арбат. Я увидела салон «Роза ветров» тайского массажа. Туда вошла, а там расслабляющая музыка, вокруг японские сакуры и на каждой веточке сидят птички и поют на тайском



языке. Мне поставили таз с лепестками роз и с маслом розмарина, дали зеленый чай. Вытерли мои ноги и начали их разминать, а я млела. Потом мои ноги окуривали благовониями из тайских трав. Мне так понравилось, что я заснула под музыку флейты. Меня обдували веерами. Это так здорово!

Мария Нефедова, помощник педагога Даунсайд Ап

От редакции: Стоит отметить, что Мария – взрослый человек с синдромом Дауна, имеющий вторую группу инвалидности. По закону ей не полагается сопровождающий, которому предоставляют бесплатную путевку. И если раньше Маша ездила отдыхать, например, с папой, то ему давали путевку за полную стоимость. В этом году Мария, получив у родных и близких необходимые инструкции, сама отправилась в собес и договорилась там о путевке в санаторий, куда и съездила одна.

Завтрашний день наших сегодняшних детей

Человеку свойственно планировать будущее. Однако порой нам так сложно и больно взглянуть в лицо реальному будущему, что мы прячемся от него либо строим воздушные замки.

По себе помню, как с любовью выстраивала в воображении из ярких кубиков общих представлений домик взрослой жизни для своего сына: вот он каким-то чудом кончает школу, трудится в светлых мастерских, живет в радости в общинном доме с друзьями и добрыми наставниками, а вокруг – чистый лес, и река, и церковь на холме...

Мы с подругой, тоже матерью «особого» сына, вспоминали не так давно, как старательно обходили взглядом случайно встреченных на улице взрослых инвалидов: У НАС все будет по-другому! Но прошло несколько лет, наши дети выросли – а готового будущего для них пока так и нет. А им уже тесно в рамках семьи, они хотят быть занятыми полезным делом, быть нужными людям.

И нам теперь некуда прятаться. Мы понимаем, что жизнь не складывается из готовых кубиков, что финансирование – очень важный, но не основополагающий момент организации жизни наших детей.

Я говорю «МЫ», потому что на протяжении нескольких лет то, о чем мы говорим сегодня, обсуждалось и обсуждается мною устно и письменно с хорошо знакомыми и почти случайными родителями детей и взрослых, имеющих проблемы умственного развития.

Вместе и по отдельности мы учимся думать. Мы ищем смысл.

И сейчас перед нами, родителями взрослых детей, встали новые вопросы:

что главное в жизни взрослого человека?

каковы особенности взрослой жизни человека с умственными ограничениями?

чем должны быть заняты наши взрослые дети?

смогут ли все наши дети заработать на жизнь в своей стране?

достаточно ли им для жизни одного только полезного труда?

как сделать так, чтобы в процессе полезной занятости наши взрослые ребята не потеряли полученных ранее знаний и навыков, научились чему-то новому, были вовлечены в активные человеческие отношения?

Этим жизненно важным вопросам посвящена наша маленькая статья.

Оговорюсь, что размышления наши касаются тех людей с умственными проблемами, которые не найдут или пока не нашли себе применения на современном российском рынке труда.

Вы можете не согласиться с нами. Пусть наша статья будет просто поводом для раздумий.

Светлана Бейлезон, мать взрослого сына с инвалидностью

Итак, представим себе, что наши дети выросли. По идее, взрослые люди должны работать и зарабатывать себе на жизнь, кормить семью и детей. Что же с нашими взрослеющими детьми?

Сложная интеллектуальная работа им не под силу, поэтому, скорее всего, речь пойдет о выполнении ремесленной работы или отдельных трудовых операций.

ОБЫЧНЫЙ ЧЕЛОВЕК (не мыслитель, а рабочий или ремесленник) на работе выполняет производственное задание (норму). За работу он получает зарплату, на которую живет. При этом он сам планирует доходы и расходы.

По дороге на работу он заскакивает в магазин, по пути обратно – скажем, в кино или к друзьям. Или в другом порядке.

Он сам созванивается и списывается с нужными и близкими людьми, сам строит планы, подводит итоги, сам или с другими ищет выход из сложных ситуаций. Он сам закладывает в жизненную программу отдых, досуг и встречи.

Он интересуется какими-то вещами и процессами, читает книги, имеет увлечения.

Для поддержания физического здоровья или просто для удовольствия он делает зарядку и занимается спортом (фитнесом, как говорят теперь).

ВСЕ ЭТО он имеет право и возможность обсудить на протяжении рабочего дня – иногда прямо на рабочем месте, иногда в курилке или в обеденный перерыв в кафе. Оторвавшись на минутку от работы, он может взглянуть в окно и поболтать с сотрудником о погоде, о пробках на дороге, о проходящих мимо женщинах и мужчинах, а заодно – поругать правительство и похвалить родных или соседей, поделиться радостями и трудностями в воспитании детей.

Таким образом, на работе у человека проходит довольно большая часть жизни, здесь возникают симпатии и антипатии, здесь отрабатывается значительная часть социальных связей.

НАШИ ВЗРОСЛЫЕ ДЕТИ в большинстве случаев сами неспособны инициировать и выстраивать социальные связи. И если умные специалисты обеспечат им участие в **ТРУДЕ**, приучат подчиняться дисциплине и выполнять норму, а человеческие связи выстроить не помогут, у ребят останется на весь рабочий день **ТОЛЬКО РАБОТА**.

Не стоит забывать, что это немножко игрушечная работа, ибо один из основных побудительных мотивов – **ЗАРАБАТЫВАНИЕ ДЕНЕГ НА ЖИЗНЬ** – в нашем случае неактуален в силу своей невозможности (зарубежная статистика говорит о том, что даже в Швеции на общем рынке труда востребованы лишь немногие инвалиды). При этом все остальное: самостоятельное планирование, завязывание отношений, обсуждение жизни, интеллектуальное, культурное и физическое развитие, – становится возможным только при умной стимуляции со стороны специалистов и окружения.

Учитывая специфику российского рынка, можно предположить, что сама по себе работа при любых усилиях со стороны сопровождения все равно не даст лю-

дям с умственными нарушениями гарантированного куска хлеба. При этом такие компоненты трудового процесса, как **ОТНОШЕНИЯ** и **ОБЩЕНИЕ** с **ОКРУЖАЮЩИМИ**, доступная ребятам **ПОЗНАВАТЕЛЬНАЯ АКТИВНОСТЬ**, **ФИЗИЧЕСКОЕ** и **КУЛЬТУРНОЕ** развитие, – им необходимо и вполне возможно на «рабочем месте» обеспечить. Просто делать это можно и нужно **ВМЕСТЕ С НИМИ**:

- планировать и обсуждать день и его итоги, говорить о **ПОЛЕЗНОСТИ** производимых ими вещей; рассказывать или спрашивать, кому и зачем послужат эти вещи, принесут радость, помогут в жизни и т. п.;
- обращать внимание ребят на настроение окружающих, побуждать к взаимопомощи;
- вводить их в мир отношений с людьми, природы, истории, социальных связей;
- устраивать несколько раз в день «производственную гимнастику».

Все это можно делать в течение «рабочего дня», но **НЕ** в форме **УРОКОВ** (ведь они **ВЗРОСЛЫЕ!**), конечно, а во время «перерывов» (например, каждые час-полтора). Ведь наши дети не вполне соизмеряют длительность временных отрезков, поэтому «перерывы» могут занимать времени не менее чем чисто трудовые периоды.

Так можно выстроить «нормальный» «рабочий день», в котором будут все составляющие работы в хорошем коллективе: и труд, и личностное развитие, и отношения с людьми.

Подобная сопровождаемая работа не гарантирует ребятам заработка, но даст им (и сопровождающим, кстати) **ОЩУЩЕНИЕ ЖИЗНИ** от активного участия в ее процессах.

Кроме того, более сохранные ребята могут привлекаться в качестве волонтеров для сопровождения более слабых, несамостоятельных «трудящихся» на несложных участках траектории (типа «наставничества» в прежние времена).

При этом для тех людей с умственными нарушениями, кто в силу возраста или недостаточной произвольной мотивации к чисто производственной деятельности (уже или вообще, почти или совсем) не сможет работать, останется возможность участия в **ПОМОГАЮЩИХ** сопредельных процессах: протереть пол или стол, помыть чашку, сходить с сопровождающим в магазин, помочь накрыть на стол к чаю и т. п.

Мне могут возразить, что достаточно и одной работы – остальное пусть ребята и родители «добирают» на других площадках. Но ведь все мы знаем, что и обычные люди на конвейере, на кассе в супермаркете или в офисе на строго регламентированной работе часто получают тяжелые нервные срывы: ритмичная работа без «человеческого компонента» пагубна для психики человека.

Если наши дети выучатся прикладному творчеству, такая работа, безусловно, в большей степени способна заполнить эмоциональный вакуум. Но и творческая работа вне постоянно расширяемого и углубляемого социально-развивающего контекста не сможет, боюсь,

заменить нашим взрослым детям многогранных социальных взаимоотношений, присущих обычной работе в коллективе.

Для любого ребенка главное – развитие и обучение.

Для каждого взрослого человека – вхождение в мир людей, отношения с людьми, разносторонняя востребованность.

Поэтому обязательной и самой значительной частью дневной занятости наших взрослеющих детей, на наш взгляд, должно стать выстраивание теплых че-

ловеческих отношений между сопровождающими и ребятами, а также внутри коллектива, и их пожизненное развитие. При таких условиях наши дети естественным образом будут востребованы, захотят помогать друг другу, научатся быть полезными для своего сообщества и окружающего мира.

Родительскую Концепцию жизнеустройства и полезной дневной занятости людей с ментальными нарушениями можно посмотреть здесь: http://dorogavmir.ru/my_obshestvo.html

Из песни слова не выкинешь (вместо постскриптума)

Вопрос об обеспечении полезной дневной занятости взрослых людей с ментальными проблемами наконец заинтересовал и московские органы соцзащиты. В Департаменте социальной защиты населения города Москвы с февраля этого года собирается рабочая группа, включающая руководящих работников и сотрудников департамента, директоров государственных ЦСО, а также представителей общественных организаций. Радует, что речь идет не о льготном финансировании отдельных проектов, а о системном решении вопроса дневной занятости наших детей в разных концах Москвы. Открытие первого бесплатного центра для взрослых людей с ментальными нарушениями и проблемами психического плана намечено на 2012 год. Он будет подразделением одного из ЦСО на юге нашего города.

Было бы интересно узнать, велика ли заинтересованность семей, в составе которых есть взрослеющие дети с синдромом Дауна, сделать эту тему предметом всероссийского обсуждения?

Суждения, мнения, отзывы можно прислать по адресу: sveta_beilezon@mail.ru

Нас теперь двое Джеки и Байрон в авангарде перемен*

Организация Down Syndrome of Louisville, Inc. (DSL) была основана в 1977 году специалистом по раннему развитию Мэри Картер, создателем первой программы ранней помощи для детей с синдромом Дауна в штате Кентукки (США). Организация развивалась при активной поддержке родителей. С 1991 года DSL оказывает услуги не только детям, но и взрослым людям с синдромом Дауна.

Их первая квартира...

Торжественная церемония вселения, а в квартире – дырка в стене ванной комнаты, выпадающая из двери ручка, а еще – полдюжины часов, показывающих разное время. Но для Джеки Нэлли и Байрона Лукинса все это, по-видимому, совершенно неважно. Им по 23 года, и они умеют читать, примерно как третьеклассники.

– Когда Джеки была маленькой, – вспоминает Нита Нэлли, мама Джеки, – я бы ни за что не поверила, что она станет жить со своим бойфрендом.

Но вот приходит март 2006 года, и Нита у себя дома, в Луисвилле, открывает сундучок с приданным своей младшей дочке. В этом сундучке вещи, которые Джеки собрала для того дня, когда она переедет в однокомнатную квартирку Байрона рядом с квартирой его мамы: подвесная лампа, подставка для кулинарной книги и рамочка для свадебной фотографии. В календаре Джеки под названием «Музыка в стиле кантри» помечена и да-

* Перевод статьи «*A new life together. Down syndrome couple in vanguard of change*», опубликованной на сайте Луисвиллской (США) организации помощи людям с синдромом Дауна «Down Syndrome of Louisville, Inc. (DSL)» <http://www.downsyndromeoflouisville.org/news/anelife.htm>



та свадьбы: 21 июня. Однако ее мама и мама Байрона, Лин Лукинс, хотят, чтобы их дети немного повременили с бракосочетанием.

– По правде говоря, уж слишком они рвутся сразу сделать то, что случается в жизни не слишком часто и чего у некоторых вообще не бывает, – замечает Нита.

У молодых людей синдром Дауна. Еще до недавних пор возможность иметь собственное жильё и близкие отношения с партнером трудно было увязать с представлением об образе жизни таких людей. Однако, как говорит директор DSL Диана Мерцвейлер, столь важные явления нашего времени, как интеграция в общество людей с интеллектуальными нарушениями, а также успехи медицины, благодаря которым значительно увеличилась продолжительность жизни людей с синдромом Дауна, меняют положение вещей. И хотя точные цифры назвать трудно, Джон Колман, президент Национального конгресса по синдрому Дауна (США), отмечает тенденцию к увеличению числа браков среди людей с синдромом Дауна, впрочем, пока еще не слишком частых: «В этом отношении наши ожидания впервые имеют под собой прочную основу», – считает он.

И вот Джеки и Байрон – под одним кровом. Одежда Джеки убрана в стенной шкаф, полотенца сложены стопочкой в прихожей, а ее мама и сестра заняты уборкой. Джеки прилегла на кровать рядом со своим другом (или женихом? а может быть, соседом по комнате?).

- Ты волнуешься? – спрашивает Байрон.
- Да, – говорит она.
- Я люблю тебя.
- Я люблю тебя.

Новое поколение

Нита Нэлли говорит, что отпустить от себя Джеки одновременно и легче, и труднее, чем это было со старшей дочерью Мишель Кэмпбел, которой сейчас уже 31. Нита знала, что Мишель способная, что она может сделать карьеру и устроить свою семейную жизнь. У нее нет синдрома Дауна. А каждое достижение Джеки – вечно и праздник, и повод для очередного страха, ведь никуда не денешься, все равно придется опекать Джеки. При этом Нита отдавала себе отчет в том, что надо отпустить дочку и посмотреть, сумеет ли та сама справляться с жизненными задачами.

Раньше все было совсем не так

– Когда Джеки родилась, я была абсолютно раздавлена, – вспоминает Нита.

В том далеком 1983 году, когда Джеки Нэлли и Байрон Лукинс появились на свет, средняя продолжительность жизни человека синдромом Дауна составляла всего 25 лет. Сегодня благодаря успехам медицины она превышает 50 лет.

Диана Мерцвейлер поясняет, что в наше время помещение человека с синдромом Дауна в учреждение опеки – это исключительный случай. А правило – ранняя помощь, хорошее образование и обучение навыкам, необходимым в жизни. Деятельность возглавляемой ею организации отражает все эти тенденции. DSL продвигает идеи развития самостоятельности, образования и интеграции в социум и способствует приобретению людьми с синдромом Дауна соответствующих навыков.

Когда Нита Нэлли поняла, что ее младшая дочь сможет делать почти все, что умеет старшая, только осваивать все это она будет медленнее, ее отчаяние сменилось надеждой и она стала всячески подталкивать Джеки к тому, чтобы та становилась максимально самостоятельной. Джеки Нэлли и Байрон Лукинс, чьи возможности оценивались довольно высоко, учились в обычных классах средней школы, где имелся дополнительный учитель, знакомый с методиками коррекционной педагогики, и использовались адаптированные программы обучения. По окончании школы Джеки получила работу на условиях частичной занятости в кофейне. Там она, кроме всего прочего, взвешивает и расфасовывает кофе в зернах. Байрон выполняет похожую работу на кухне в ирландском пабе.



Шеф-повар паба оценивает его успехи:

– Он начал с мытья посуды и дорос до помощника повара. У него есть цель, и он совершенствует свои умения. К людям с синдромом Дауна по-прежнему относятся с предубеждением, но чего окружающие не понимают, так это того, что эмоционально эти люди развиваются, Байрон растет в своем деле. Он такой же, как все.

Такие, да не совсем

Ни Байрону, ни Джеки не разрешено водить машину: их реакция и способность оценить ситуацию на дороге этого не позволяют. Они добираются до работы пешком, на автобусе или, в случае Байрона, на велосипеде. Основные продукты они покупают в ближайшем магазине, но остальным молодых людей снабжают родные; они же продолжают готовить для Джеки и Байрона обед. Завтрак, ланч и ежевечерний сырный соус они готовят сами. За стирку отвечают мамы.

Родители контролируют и деньги, заработанные молодыми людьми и получаемые в качестве пособий. Что касается жилья, то молодые занимают половину старого дома, разделенного на две части, который когда-то приобрели мама с отчимом Байрона.

На занятия софтболом и в другие места Джеки и Байрона обычно отвозят родственники. Тренировки помогает вести отчим Байрона, Ник Уолдроп. Родители Джеки развелись, ее папа теперь живет в другом штате, а на уроки танцев, вечеринки и к врачу ее водят мама и сестра.

И все же родные молодых людей побуждают их действовать максимально самостоятельно.

– *Сколько раз убеждалась, как мало общего с реальным положением вещей имеют представления посторонних людей, как и мои собственные, и представления Лин, – не перестает удивляться Нита Нэлли.*

Лин Лукинс рассказывает:

– *Когда тестирование в школе показало такой низкий коэффициент умственного развития Байрона, при котором ребенок только и может, что сидеть тихонько в уголке, я нашла возможность протестировать его частным образом. Результаты повторного тестирования говорили о том, что способности Байрона гораздо выше.*

Сестра Джеки Нэлли считает, что Джеки и Байрон владеют достаточно развитыми навыками, способностями, знаниями и умом для того, чтобы ориентироваться в окружающем мире, в том, что делают другие люди их возраста. И все же они знают, что сами не сумеют полностью вписаться в этот мир. Однако не дать им попробовать было бы настоящей несправедливостью, считает она.

Жизнь как театр

По телевизору показывают фильм «Кинг Конг» 2005 года, но Джеки смотрит вполглаза. У нее серьезный врожденный сколиоз, и спина порой сильно болит. Вот она склонилась над своим сундучком, который теперь, через месяц после переезда, превратился в журнальный столик, и схватилась рукой за поясницу. Байрон подсказывает к ней.

– Все хорошо, – воркует он ей на ушко. – Все пройдет. Успокойся! – а потом запекает «Ты мое солнце».

Байрон попросил Нэлли стать его подружкой еще в средней школе. В старших классах он купил ей обручальное колечко с бриллиантом и сапфиром, которое она стала носить на цепочке на шее. Когда они смотрят «Кинг Конга», он воображает себя главным героем, Джеком, а она – героиней, Энн.

После фильма приходит Нита Нэлли и приносит молодым обед. Когда она уходит, Байрон шутя шлепает ее пониже спины. Как только за ней закрывается дверь, Джеки набрасывается на Байрона:

– Почему ты шлепнул мою маму? – требовательно, едва не крича, спрашивает она, скрестив руки на груди.

– Но я же не сильно... – опустив голову, бормочет Байрон.

Сцена продолжается, пока Джеки не предлагает сцепиться мизинцами и потрясти руками в знак примирения, наказывая ему впредь лучше обращаться с мамой.

– *Они оба определенно склонны к театризации жизни, – замечает Кэмпбел. – Порой мне кажется, что такие перепалки даже доставляют им удовольствие.*

Реалии жизни

В тот вечер Джеки кладет возле ванны два полотенца и два купальных халата. Когда она впервые сказала Байрону, что они могли бы вместе принимать ванну, он был в замешательстве:

– Я не хочу, чтобы моя мама накинулась на нас, если мы это сделаем.

– Здравствуйте, мы же здесь живем! – отвечает Джеки, – Какое ей дело!

Теперь они вместе принимают ванну под саундтрек к фильму «Ромео и Джульетта» 1999 года.

Как утверждает ведущий специалист по вопросам полового воспитания людей с проблемами развития Лесли Уокер-Хирш, еще совсем недавно сексуальность не считалась значимой проблемой людей с синдромом Дауна. Малая продолжительность жизни, ограниченные возможности для получения образования и социализации были причиной того, что такие вопросы нечасто выходили на первый план. Но теперь, когда все условия изменились, они хотят сами приобщиться к «американской мечте». А это часто означает – стать половинкой пары. Мужчины, а иногда даже женщины с синдромом Дауна стали сталкиваться с репродуктивными проблемами, а исследований на эту тему немного.

Когда Джеки и Байрон съехались, Джеки по настоянию мамы начала использовать противозачаточные пластыри. Лин Лукинс тоже беседовала с сыном о детях и подняла вопрос о вазэктомии (мужской стерилизации), которая пока еще стоит на повестке дня. «Отцовство, – считает она, – он не сможет осилить».

Так или иначе, но жизнь с подругой отдельно от родителей, похоже, налаживается. Папа Байрона, бывший муж Лин Лукинс, вспоминает, что поначалу Байрон отзывался о своем жилье как о квартире. Когда туда переехала Джеки, оно превратилось в «нашу квартиру», а еще позже – в «дом».

– *Мне кажется, они все время заняты решением каких-то головоломок, словно вокруг них крутятся разные фильмы, – говорит Том Лукинс. – Но посуда у них чистая и кровать застелена всегда, когда я прихожу к ним в гости. Они по-настоящему ощущают важность заботы друг о друге.*



Рисунки Веры Лагутенковой

Мы не просто зрители



В рамках программы «Развитие детей средствами музейной педагогики» наша группа подготовки к школе в прошлом учебном году посетила музей «Наследие» в гимназии № 1306.

Темой занятия было знакомство с таким природным материалом, как ГЛИНА. Здесь наши дети впервые увидели своими глазами гончарную мастерскую, потрогали, пощупали глиняную посуду и сами поучаствовали в ее создании. Они помогли настоящему гончару создавать чудесные изделия. Обыкновенный бесформенный комоч глины, попадая в руки мастера (и даже в руки наших детей!), превращался на наших глазах в красивое глиняное изделие. И вот перед нами уже горшочек или вазочка, просто чудо! Каждый ребенок получил в подарок глиняную игрушку. Этот мастер-класс очень понравился и ребятам, и родителям. Такие занятия очень важны для наших детей, они помогают им наглядно и доступно познавать мир.

Позже, в феврале, в рамках той же программы наша группа посетила Третьяковскую галерею. На этот раз мы побывали на выставке картин И. Левитана. Музейный педагог и экскурсовод Ольга Николаевна радушно встретила нас и пригласила в творческую мастерскую. С этого момента началось наше захватывающее путешествие в мир прекрасного.

Экскурсию можно назвать интерактивной. Дети принимали в ней самое живое участие: смешивали краски, смотрели под музыку фильм о природе, познакомились с творчеством

И. Левитана и даже попробовали себя в роли художников! Экскурсия очень понравилась нам всем!

Огромное спасибо организаторам программы, сотрудникам Даунсайд Ап, а также лично Соловьевой Елене Викторовне, научному руководителю ресурсного центра гимназии № 1306, за приобщение наших детей к искусству.

*Ирина Верхова,
мама Вари (8 лет)*



Наш человек в государственных органах

Мы уже рассказывали об организации РОО «СоДеяствие» в Республике Башкортостан, о ее успехах и планах (в 38-м выпуске нашего журнала). И вот 5 мая этого года я получаю очередное письмо от Людмилы Сахаповой, председателя (как теперь выяснилось, бывшего) СоДеяствия. Сообщение было необычное и волнующее: «Я теперь чиновница! Работаю (вот уже 2 дня:-)) в Управлении соцзащиты населения администрации г. Уфы». Я попросила Людмилу рассказать о том, что сейчас происходит в Уфе, ведь она может посмотреть на ситуацию уже с двух сторон! Привожу ее письмо.

Н. Грозная, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Попробую немножко расписать...

Наши успехи в том, что программа, которую приняли депутаты нашего Городского совета в отношении примерно 40 детей с синдромом Дауна, дающая право детям трех-восьми лет на бесплатные занятия с логопедом, дефектологом, психологом и педагогом по творчеству на базе детских садиков, в июле этого года получила продолжение. Но теперь такие же услуги могут получить все дети-инвалиды этого возраста, а их в городе – около 700! Расходы на эти услуги садикам возмещает бюджет города.

По первой программе для детей с синдромом Дауна было определено 10 детских садов в разных частях города. Однако выяснилось, что только два из них знакомы с детьми с синдромом Дауна, а остальные никогда с ними не работали. Поэтому специалисты садиков нуждаются в методической поддержке и изучении опыта.

И тогда я обратилась в любимый Даунсайд Ап: «Дорогие! Пожалуйста! Нам нужны десять комплектов учебно-методической литературы!»

Вы волшебники! Ведь уже к началу учебного года все десять комплектов ШИКАРНЕЙШЕЙ литературы были у нас. СПАСИБО!

Мы раздали литературу в Управлении образования. Когда работники садиков немного ознакомятся с ней, мы проведем семинар с привлечением специалистов кафедры коррекционной педагогики Башкирского института развития образования. А логопеды, дефектологи и психологи из коррекционных садиков № 42 и № 125, которые уже много лет работают с такими детьми, поделятся своим опытом.

Еще к нашим успехам можно отнести то, что с этого учебного года наши дети стали активно вовлекаться в спорт, набирает обороты паралимпийское направление. Спортшкола № 32, специализирующаяся на плавании, гостеприимно открыла нам свои двери, и с октября начнутся занятия для тех детей, кто мечтает покорить водные просторы. Кстати, одна наша милая барышня, 12-летняя Ксюша Трякина, уже два года занимается плаванием, и очень успешно. К тому же пять классов она закончила в обычной массовой школе.

В поселке Чишмы, где она проживает, в 50 км от Уфы, просто нет коррекционных садиков и школы. Сейчас, учитывая намерение пробиваться в спорте, она перешла на дистанционное обучение.

К слову, когда Ксюша с мамой пришли к нам в гости, мой старший 18-летний сын, улыбнувшись симпатичной девушке, не заметил ничего такого, что мы называем признаками синдрома Дауна. И только после их ухода, когда я сообщила ему о том, что эта девочка тоже «солнечная», он был неописуемо удивлен.

Ксюша свободно общается, хорошо разговаривает, знает о том, какой у нее синдром, но нисколько не смущается этого. Например, мы рассматривали буклет «Истории успеха», там есть фото Марины Маштаковой с Анастасией Волочковой. Мама говорит Ксюше: «Смотри, такая красивая девочка!» Ксюша уточняет: «Тоже дауноенок?» Мама ей: «Ну да, и даже не подумаешь»... А я сижу и тихонько млею от этого диалога. Так и хочется сказать: «Вот смотрите, что делает с нашими детьми родительская любовь и забота, таланты педагогов и огромный вложенный труд».

Успехи и в том, что пятилетняя Настя Лесовая, которая постепенно прижилась в детском садике, после пяти месяцев пребывания в группе с обычными детьми делает серьезные успехи в развитии речи. «Это для нашей Настеньки, – с улыбкой говорили педагоги, бережно складывая литературу, полученную от Даунсайд



Ап, – заговорила, наша Солнышка!» Это, конечно, громко сказано. Появились просто новые слоги, ну и количество слогов в слове стало правильным. Но учитывая, что Настя до четырех лет говорила только «кя» да «ке», это прорыв.

А моим личным успехом можно считать то, что я вышла на работу, и заявляю, что ребенок-инвалид этому не помеха! Просто всему свое время.

Работаю я теперь в администрации города, в Управлении по социальной поддержке населения. Это новая ступенька в моей жизни, и я действительно переоценила многие позиции.

По работе я занимаюсь инвалидами, в том числе и детьми-инвалидами. Независимо от нозологии заболеваний, независимо от материальных и других различий. Рассматриваю их проблемы, вопросы, обращения, просьбы. Теперь я смотрю на ситуацию с двух сторон: как «чиновник» (пишу в кавычках, потому что еще не понимаю всего того, что сидит в чиновниках) и как нуждающийся в помощи (т. к. сама неоднократно выходила с обращениями). И это помогает принять правильное решение. Много я постигла на своем опыте



сама, но многое заставила понять и занимаемая должность. Теперь рада делиться своими знаниями. Пишите, звоните (e-mail: samila08@yandex.ru, телефон 8-917 34-16550).

Теперь на свою организацию РОО «Содействие» РБ я вынуждена смотреть «со стороны». Выяснилось, что совмещение государственной и общественной руко-

водящих должностей невозможно, и мне пришлось покинуть пост Председателя нашей организации. Её теперь возглавляет Вероника Котельникова – умница, красавица! Глядя на её успехи, желание работать, огромное количество замечательных идей, радуюсь за будущее организации. В этом году она наметила проехать по городам республики (Стерлитамак, Салават, Кумертау, и др.), так как на собрания, которые проводятся практически каждые три-четыре месяца, мало кто может приехать, дорого это для жителей районов и поселков. А в этих городах у нас тоже немало неравнодушных и активных родителей.

«Успех – это то, что ты всё можешь успеть!» Вот и мы стараемся много успевать. А еще живем очень дружно, чего и всем желаем!

Людмила Саханова

*** Книжная полка * Книжная полка * Книжная полка ***

Читаем вместе с ребенком

Как хочется, чтобы ребенок побыстрее заговорил, как ждем мы от него первых слов и рассказов, как мечтаем, чтобы он научился читать и полюбил книги! Все это вполне реально, а представленные здесь книги помогут малышу быстрее заговорить и вступить с вами в диалог.

МОИ ПЕРВЫЕ СЛОВА

Художники: К. Елькина, Т. Жиренкина, Е. Корчемкина.

Издательство: Клевер Медиа Групп, 2011 г.

Серия: «Мои первые слова».

Если ваш ребенок только начинает говорить и активно знакомится с окружающим миром, то эта книга вам очень пригодится. Сто забавных и ярких рисунков по девяти познавательным темам помогут малышу начать узнавать и называть картинки.



«ЗАЙКА УЧИТСЯ», «МАМИН ПОМОЩНИК»
и другие книги серии «Начинаем говорить. Первые фразы»
Авторы: Г. А. Фролова, С. Н. Савушкин.
Иллюстратор: А. Чекмарева.
Издательство: «Карапуз».

Эти книги помогут вступить в беседу по картинкам и вызвать у Вашего малыша желание разговаривать с Вами любыми способами: жестами, словами, простыми фразами. Знакомый герой Зайка наверняка вызовет у ребенка положительные эмоции, и малыш легко будет повторять за ним разные слова.



РАССКАЗЫ В КАРТИНКАХ

Автор: Н. Радлов.

Есть книги, которые читали в детстве не только родители, но и бабушки с дедушками. Одну из таких еще в 1937 году придумал и нарисовал известный русский художник Н. Э. Радлов. Она никого не оставит равнодушным, рассказы не только учат ребенка говорить, озвучивать истории, но и мыслить. Юмор этих комиксов наверняка оценит Ваш малыш, и у многих детей после пяти лет эта маленькая книжка становится любимой и засматривается до дыр.

ПЕТЯ И МЕДВЕЖОНОК ПОТАП

Автор: Виктор Чижиков.

Издательство: «Махаон».

Прекрасные рисунки, увлекательные истории, узнаваемый «олимпийский» Мишка наверняка понравятся вашему ребенку и помогут не только развить речь, но и получить много положительных эмоций.



И. А. Панфилова, логопед Даунсайд Ап



ЖИЗНЬ БЕЗ ПОДГУЗНИКОВ

Автор: Ингрид Бауэр.

Издательство: «Генезис».

Серия: «Счастье как образ жизни».

На протяжении тысячелетий родители обходились без подгузников. Все детишки с рождения умеют опознавать нужные ощущения и своевременно подавать родителям «сигналы» – жестами, звуками, движениями тела.

И в наши дни миллионы матерей по всему миру умеют понимать эти знаки. Ваш ребенок тоже заслужил почувствовать свободу от подгузника и расти комфортно, наслаждаясь чутким взаимопониманием с мамой и папой.

Эта книга расскажет вам, как понять новорожденного ребенка и как найти общий язык с малышом, который еще не разговаривает!

Советует Тала Трацевская, Севастополь:

– Книга очень хорошая, она учит не столько приучению к горшку, сколько безусловной и ответственной любви к ребенку. Мой Ваня «по ней» научился ходить на горшок в год и восемь! Приведу отрывок из этой книги.

Лела Хамфрис из Англии – мать троих детей, третий из которых родился с синдромом Дауна. Она интуитивно открыла свой собственный способ высаживания. Дело было в конце 1940-х годов, когда подгузники уже входили в моду.

Первый ребенок Лелы Хамфрис родился в 1947 году. Она с рождения кормила его искусственной смесью, как это было принято в те дни. Она часто носила сына на руках и заметила, что малыш обычно какает строго во время кормления из бутылочки. Тогда она

купила небольшой горшочек и решила подставлять его под крохотную попу малыша. «Это было несложно, – поясняет она. – Перед «делом» у него всегда появлялось особое выражение лица». Теперь каждый раз во время кормления миссис Хамфрис подставляла под ребенка горшочек – именно тогда, когда он «сигналил» о том, что «дело» приближается. Горшочек совершенно не мешал малышу, как будто его и не было. Ребенок не возражал. Он рос тихим, спокойным и практически никогда не шумел. Впрочем, однажды он все-таки устроил большой переполох – в пять месяцев, когда мама ушла по магазинам, оставив сынишку с родственником. Малышок кричал и кричал до тех пор, пока отчаявшийся родственник (перепробовавший все) не отнес крошечного ребенка в туалет. Карапуз с облегчением «сходил» и опять вел себя мирно и спокойно.

Он был полностью обучен и независим к 14 месяцам, когда мама родила ему братика. Со вторым ребенком мама применяла тот же самый метод высаживания, причем с самого рождения. Когда малыш подрос настолько, что уже мог сидеть, мама стала высаживать его на горшочек, стоящий на полу.

Третий ребенок родился очень слабеньким, и у него оказался синдром Дауна. Миссис Хамфрис не знала, как ухаживать за этим малышом. Участковый педиатр также не был способен помочь ей советом – более того, он считал, что малыш не доживет до года. Тогда она решила выкормить малыша грудью. Ребенок был настолько слаб, что не мог даже сосать грудь; в первые шесть недель мама сцеживала молоко и кормила им сына из бутылочки. Тогда, в пятидесятые годы, это казалось подвигом, резким отличием от общепринятой нормы. Это было в 1956 году, в котором была основана Всемирная Лига в поддержку грудного вскармливания.

«Я всегда знала, что если мой ребенок чему-либо обучится, то это произойдет только благодаря мне, – рассказывает миссис Хамфрис. – И поэтому я решила сделать все, чтобы приучить ребенка к горшку! Мне хотелось, чтобы он ходил в туалет так же, как и два других моих сына. Жалко, я тогда не делала записей – не думала, что этот опыт может кому-нибудь пригодиться. Просто все шло как-то само собой, и к 16 месяцам наш ребенок уже ходил самостоятельно в туалет. Нет, он не умер, как пророчил наш педиатр. Он неплохо растет и хорошо развивается».

Новости, события, планы

Хроника недавних событий

Май. Встреча с британским актером Ральфом Файнсом

В конце мая у нас произошла удивительная и долгожданная встреча с замечательным актером Ральфом Файнсом. Ведь помимо того, что он известен всему миру как исполнитель ведущих ролей в фильмах «Список Шиндлера», «Английский пациент», «Евгений Онегин», «Гарри Поттер» и других, Ральф Файнс – попечитель нашего партнера в Англии Фонда «Даунсайд Ап Лимитед».

Мы знали, что он постоянно интересуется тем, как у нас идут дела, что нового происходит в жизни Даунсайд Ап, и выражает свою готовность поддерживать наш Фонд, но мы никак не могли найти возможность встретиться с ним, потому что он очень редко бывает в России. Однако в мае этого года Ральф приехал в город Иваново на кинофестиваль «Зеркало», где возглавил жюри. Узнав об этом, мы попросили его о встрече, хотя заранее знали, что у актера очень плотный график и организовать эту встречу будет невероятно трудно. Тогда мы предложили приехать в Иваново. Он был в ужасе: «Вы будете ехать семь часов?!»... В конце концов мы договорились встретиться в московском аэропорту перед его отлетом.

Мы с Еленой Любовиной (руководителем просветительской деятельности Даунсайд Ап) взяли Машу Будину, нашу выпускницу, с мамой Ольгой, фотографа Елену Зотову, автора проекта «Фотостихи», и поехали в Домодедово. Мы очень переживали, что нам запретят фотосъемку в аэропорту, поэтому долго бегали по Домодедову в поисках незаметного и подходящего для этого дела места. Потом были часы ожидания и полное непонимание, что из этого получится. Вместе с Ольгой Будиной мы вспоминали фильм «Английский пациент», который очень любим, и гадали, какой же Ральф в жизни. Все произошло внезапно – мы увидели Ральфа у обычной стойки регистрации (интересно, что можно вот так запросто зарегистрироваться на рейс и даже не заметить рядом с собой актера, который восхищал тебя в фильмах). Он был очень рад Маше и всем нам и, несмотря на то, что был крайне ограничен во времени, провел с нами минут двадцать, спрашивал, чем может быть нам полезен. Мы сразу договорились о нескольких важных вещах.





Ральф говорил, что очень надеется посетить наш Центр, о котором ему много рассказывала сестра, приезжавшая к нам два года назад. Также он выразил готовность участвовать в любых наших мероприятиях, если у него будет время. Это равнодушный человек, который прекрасно понимает стереотипы, существующие в российском обществе, и то, что известные люди своей причастностью к этой теме могут помочь. В разговоре с Ральфом Файнсом я акцентировала внимание на том, что журналистам всегда нужен информационный повод, и когда он придет в следующий раз, то об этом будут писать и это позитивно повлияет на отношение к людям с синдромом Дауна. Ральф Файнс выразил готовность обеспечить нас лотами для благотворительных аукционов (и уже сейчас мы получили от него эксклюзивный лот).

Елена Зотова подарила Ральфу альбом своего авторского проекта «Фотостихи», которому Ральф дал высокую оценку. Он оставил для нас автографы на альбомах: «Благотворительность – это отражение наших мыслей и взглядов». Елена Зотова позже написала в своем блоге: «В этих словах для меня удивительным образом сплелось все, что я думаю и делаю. И я поражена, насколько полно и глубоко чувствует и видит мир вокруг этот удивительный человек».

Конечно, как человек известный, Ральф Файнс замучен вниманием, и я понимаю: то, что мы получили, это нечто абсолютно эксклюзивное. А еще очень приятно, что он был так открыт! Было видно, что он искренне радуется Маше. А лично меня поразил его пронзительный, глубокий взгляд, взгляд по-настоящему сильного человека, имеющего очень богатый внутренний мир.

Тот факт, что Ральф Файнс участвует в жизни Фонда и искренне хочет помочь нашим детям и семьям, меня очень радует и вдохновляет!

А. Ю. Португалова, директор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Июнь. Новый подход к распространению опыта

В июне сотрудники Даунсайд Ап по приглашению Центра лечебной педагогики города Пскова провели для коллег трехдневный семинар «Двигательное развитие детей с синдромом Дауна раннего возраста. Метод содействия двигательному развитию Петера Лаутеслагера». Уже много лет специалисты, лицензированные автором, проводят этот семинар, который вызывает неизменный интерес профессионального сообщества и отлично вписывается в существующую систему работы с особыми детьми.



На сей раз наши специалисты добавили к очному трехдневному семинару еще одну часть – дистанционную. Для псковских коллег был проведен предварительный дистанционный семинар по вопросам организации ранней помощи и по технологиям продуктивного взаимодействия с родителями.

Этот опыт показал, что такая вводная часть очень полезна, с точки зрения усвоения сложного материала семинара, также она помогает грамотно составлять программы работы с детьми. Очный семинар, таким образом, явился логичным продолжением начатого диалога, и вопросы двигательного развития рассматривались в общем контексте оказания ранней помощи семьям.

Дистанционный семинар получил положительный отклик со стороны коллег из других городов, и сейчас мы уже имеем заявки на проведение такого рода обсуждений и семинаров

по актуальным для специалистов вопросам.

В результате ведущие семинара сертифицировали на право использования метода Петера Лаутеслагера около двадцати псковских педагогов и медиков, а также выдали свидетельства об участии в дистанционном семинаре тем, кто прошел предварительное обучение.

Мы надеемся, что наш новый опыт получит дальнейшее развитие, тем более что использование и совершенствование дистанционных форм обучения соответствует стратегическим планам развития Даунсайд Ап.

Т. Н. Нечаева, специальный педагог Даунсайд Ап

Июль. Выступление российских гимнастов на Специальной Олимпиаде

С 20 июня по 4 июля 2011 года в столице Греции, Афинах, состоялись XIII Всемирные летние игры Специальной Олимпиады – грандиозный спортивный праздник дружбы без границ, праздник общей радости атлетов, тренеров и родителей, праздник победы над недугами, упорства и настойчивости, терпения и надежды!



В сборную команду Специальной Олимпиады России по спортивной гимнастике вошли 16 спортсменов из 7 регионов России. Всего в международных стартах по гимнастике приняли участие 284 спортсмена из 71 страны.

Соревнования проходили в Олимпийском гимнастическом центре Хелленикон, отвечающем всем международным требованиям и стандартам.

С учетом специфики гимнастики, с командой работала прекрасная бригада тренеров: Елена Тусеева из Санкт-Петербурга, Анатолий Андреев из Саратова, Павел Королев из Воронежа и четыре дополнительных тренера: Николай Иванин из Ставрополя, Тамара Бегидова из Воронежа, Майя Горохова из Владимира, Юрий Пылаев из Челябинска, а также тренер по художественной гимнастике Ирина Горвалова из Костромы.

Великолепная работа российских специалистов была отмечена мировыми координаторами спортивной гимнастики, и наша команда была приглашена на мастер-класс, который проходил в течение четырех дней после окончания соревнований.

Российский гимнаст Андрей Востриков, единственный член национальной команды с синдромом Дауна, был решительно настроен взять всё «золото» соревнований. На предыдущих играх в Китае Андрей завоевал шесть золотых медалей из семи возможных, и осуществление мечты стать легендой Специальной Олимпиады в Афинах казалось совсем близким, несмотря на предшествующую травму –

перелом трех пальцев стопы, полученный на тренировке за три месяца до начала игр.

Однако сказалось нервное напряжение, и допущенная техническая ошибка на первом виде гимнастического многоборья отбросила мечту о полном комплекте «золота» как минимум на четыре года. Тем не менее, в результате финальных выступлений в отдельных видах гимнастического многоборья Андрей четыре раза поднимался на высшую ступень пьедестала. В итоге у него четыре золотых и две серебряных медали в высшем дивизионе.

Всего сборная России по спортивной гимнастике завоевала 88 медалей из 96 возможных, из них 51 золотая, 29 серебряных и 8 бронзовых.

В день закрытия Игр тренеры прошли краткий семинар по новой программе соревнований на следующий олимпийский цикл. Окончательный вариант программы будет представлен осенью на международном семинаре в Италии.

Сейчас Андрей Востриков и еще трое гимнастов усиленно готовятся к ноябрьскому международному турниру в Ташкенте. Спортсмены тренируются по два раза в день всю неделю, кроме субботы и воскресенья, и серьезно настроены покорять новые вершины Специального Олимпа.



П. Королев, главный тренер сборной России по программе Специальной Олимпиады



Сентябрь. Семинар в Новороссийске

В сентябре наши специалисты выезжали в Новороссийск с лицензионным семинаром по двигательному развитию, о котором мы писали выше, рассказывая о поездке во Псков. Семинар был организован на базе Консультативной службы ранней помощи в новороссийском детском саду компенсирующего вида № 12 «Журавушка».

Семинар длился три дня. Особенно был интересен заключительный день, когда проводились тестирование и видеосъемка слушателями реальных детей раннего возраста с синдромом Дауна. Специалисты самостоятельно просмотрели отснятые видеоматериалы, определили уровень двигательного развития каждого ребенка и составили рекомендации для родителей. Опираясь на эту программу, семья сможет использовать игры и занятия, стимулирующие навыки крупной моторики, в повседневной жизни.

Мы с удовольствием отметили у участников семинара высокий профессионализм и увлеченность своим делом.

П. Л. Жиянова, ведущий специалист Даунсайд Ап



Сентябрь. Вместе – ради детей

Под таким названием с 28 по 30 сентября в Астрахани прошла Всероссийская выставка-форум Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. В большом обновленном спорткомплексе «Звездный» встретились представители 53 (!) регионов России. Цель – консолидация сил и повышение качества оказываемой помощи. Для достижения этой цели предлагалось представить передовые методы реабилитации, провести семинары, мастер-классы и круглые столы, обменяться опытом. Многообразие форм работы выставки-форума, живое общение участников удивительным образом сочеталось с превосходной организацией всего мероприятия в целом. Это проявлялось в обеспечении сопровождения участников, в помощи им, вплоть до монтажа экспозиции, четком информировании о времени, месте того или иного события и даже о сути опыта, который намерены

были представить участники. Мероприятия выставки-форума были отражены в программе профессиональных презентаций «Биржа эффективных технологий».

В Астрахань приехали руководители региональных органов соцзащиты и представители центров, осуществляющих практическую работу, в том числе, некоммерческих организаций – партнеров Фонда.

Экспозиция Даунсайд Ап, выступление и консультации, которые проводили Н.Ф. Ригина и я, пользовались большим успехом у участников и гостей выставки-форума. По решению Экспертного клуба и Большого жюри наш Фонд, как некоммерческая организация, был награжден дипломом. Особый интерес вызывала возможность передачи опыта путем распространения литературы и проведения обучающих семинаров для специалистов, методика обучения счету по программе «Нумикон», лицензионный семинар по формированию двигательных навыков. У нас появилось огромное количество новых партнеров, среди которых реабилитационные центры, руководители служб соцзащиты и практики. Оказалось, что многие участники выставки слышали о Даунсайд Ап, держали в руках наши издания (некоторые пытались забрать литературу прямо со стенда).

Особо хочется отметить то, что в регионах дети с синдромом Дауна получают все больше поддержки, направленной и на их социализацию, и на получение ими образования. Практически везде, где есть реабилитационная работа, есть и работа с детьми с синдромом Дауна. Это новое для многих дело требует иногда нестандартных подходов. Представитель одного из органов соцзащиты областного уровня, например, рассуждая о возможностях организации службы поддержки семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна, не исключал возможности открыть такую службу на базе городского дома ребенка, что менее затратно, так как там есть готовое помещение и специалисты. Все это говорит о качественном изменении ситуации. Специалисты, однако, страдают от недостатка или отсутствия методик, опробованных на практике. Это объясняет стремление многих из них сотрудничать с нами.

Н. А. Яковлева, координатор Даунсайд Ап по взаимодействию с ДООУ

Наши планы

В этом учебном году календарь методической деятельности Даунсайд Ап, как всегда, насыщен событиями.

В октябре завершается проект «**Обучение крымских логопедов**», который продолжался два года и позволил оказать высококвалифицированную методическую помощь украинским специалистам.

В этот же период стартует новый трехлетний проект, в рамках которого мы планируем на базе обнинского реабилитационного центра «Доверие» обучать специалистов **Калужской области**, с тем чтобы по окончании проекта реабилитационный центр стал ресурсным центром и в дальнейшем мог самостоятельно оказывать специализированную помощь семьям и обучать своих специалистов.

Мы продолжаем **взаимодействие с Екатеринбургом**, куда должны отправиться специалисты по дошкольному развитию, чтобы провести семинар для наших уральских коллег.

Реализуется **проект по подготовке детей к школе**, и наши педагоги в этом году должны будут обобщить и описать практические наработки, которые затем планируется опубликовать и распространить по тем московским и российским учреждениям, которые занимаются подготовкой к школе детей с особыми образовательными потребностями. В рамках этого же проекта нам предстоит проведение двух веб-семинаров по «Нумикону», который все полнее входит в нашу практику. Весной 2012 года этот проект должен завершиться международной конференцией, которая соберет множество заинтересованных специалистов и позволит им обменяться и поделиться своими инновационными методами работы.

Кроме того, как и в прошлые годы, мы планируем ежемесячную **работу с московскими дошкольными образовательными учреждениями**, где уже есть наши ребята и куда они могут пойти. Это направление работы становится все более перспективным, поскольку в Москве появилась и крепнет государственная система помощи семьям, где растут дети с особыми потребностями. Согласно одному из

главных стратегических направлений деятельности Даунсайд Ап «Помощь семье рядом с домом», нам предстоит еще очень много работы по повышению квалификации специалистов детских дошкольных учреждений как в Москве, так и в других городах и регионах.

Даунсайд Ап и впредь будет прилагать усилия для укрепления и повышения эффективности работы системы ранней помощи в Москве и в России, делая акцент на активизацию родительского сообщества и на методическую помощь специалистам на местах.

Получает дальнейшее развитие **программа повышения квалификации медиков**, которая проводится при участии сотрудников Даунсайд Ап на базе Медико-генетического научного центра РАМН. В течение учебного года наши специалисты будут читать лекции для студентов медицинских и педагогических вузов.

Даунсайд Ап всегда идет в ногу со временем, поэтому в наш век развития интернет-технологий мы начали активно использовать возможности дистанционного обучения и дистанционной консультативной помощи как родителям, так и специалистам. С ноября 2011 по октябрь 2012 года будет проходить **интернет-семинар для новосибирских специалистов** ранней помощи детям с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями. Скорее всего, этот семинар будет далеко не единственным. Заявки на подобные дистанционные семинары уже имеются, и сейчас мы подробно планируем эту работу.

Спорт во благо

28 августа на Васильевском спуске финишировал 16-й ежегодный Благотворительный велопробег «Красная площадь». В этом году в велопробеге приняли участие **173 человека!** Они проехали **183 км**. Еще **55 человек** присоединились на финишном участке. Было собрано **6 млн. 455 тысяч рублей** на программы ранней помощи для детей с синдромом Дауна. Мы благодарим всех, кто принял участие в этом мероприятии и внес свой вклад в наше общее дело!

У таких событий, помимо количественных, есть и другие, не менее важные стороны: это приятно, здорово организовано, это, что называется, «challenge» и «fun» для участников. Но главное вы прочитаете – даже не между строк, а совершенно явно – в письмах, которые мы публикуем: это реально происходящая человеческая встреча, которая затрагивает самые лучшие струны души, а потом, когда путешествие заканчивается, ее отзвуки не пропадают совсем, но отзываются позже – в делах, в отношении к людям и к жизни вообще.

Надежда Васильева (команда банка HSBC)

Спасибо большое за вашу неустанную заботу, внимание, поддержку!

Велопробег получился просто замечательным!

Ощущение усталости и проблемы мелких травм затмеваются большим чувством, рождающимся на

Красной площади, когда встречаешь родителей и детишек: там, рядом с ними, глядя им в глаза, держа в руках их мягкие ладошки, обнимая их, таких искренних и доверчивых, невозможно сдерживать слезы.

Это пробуждает восприимчивость к людям вокруг, способность быть чувствительным к чужой боли, дарит возможность подарить другому кусочек своего сердца.

Нелогично с точки зрения законов арифметики: стремлюсь подарить часть себя – и у меня самой становится просторнее в груди. Арифметика отношений работает по другим законам.

Так нечасто в жизни выпадает возможность искренне и без оглядки проявить радость, внимание и любовь к ближнему, – в сущности, то единственно важное, что можно подарить друг другу.

Спасибо Даунсайд Ап за мероприятие!

Анастасия Даунис, мама Даши (12 лет)

В этом году я участвовала в велопробеге в пятый раз – юбилейный!

Перед началом трудного учебного года мне было необходимо получить заряд бодрости и позитива. Очень мне в этом помогают уже не в первый раз ребята из компании TNT, в команду к которым я попала. Маршрут был длинным, препятствия – не всегда легкими, но в такой команде преодолевать их было одно удовольствие!





Мне очень запомнился участок в лесу, когда все соревновались в спортивном ориентировании. Такого я, конечно, уже давно или даже, пожалуй, никогда не испытывала: пробежка по лесным тропам, переходы через болото, крапива в мой рост, лягушки размером с цыпленка, глина по колено. Зато потом каким был вкусным обед на свежем воздухе!

За два дня мы проехали 183 км. А в конце путешествия по дорогам Калужской области можно было расслабиться, выпить немного вина, вкусно поесть, потанцевать и продолжить вечер на воздухе, с песнями под гитару и стихами.

Финиш на Красной площади, как всегда, был ярким, веселым, запоминающимся. Даже немножко жаль, что все эти приключения остались позади.

Огромная благодарность организаторам и участникам велопробега!

Денис Булгаков, папа Васи (1 год)

Я очень долго ждал этого мероприятия. Но когда узнал дату проведения, то передо мной встал непростой выбор: либо первый день рождения ребенка, либо участие в пробеге. После долгих раздумий было решено: поеду, ведь это для него! На средства, собранные во время велопробега, проводятся занятия с моим малышом. И не пожалел.

Эмоций масса, все положительные, несмотря на ливень в первый день, палящее солнце во второй и довольно трудные соревнования по ориентированию, на обгоревший нос и больную коленку.

Организация была на высоте: работа ГИБДДшников, команды ДСА, теплый прием в «Этномире». Чего только стоил обед с белыми скатертями под открытым небом, хотя кашу из полевой кухни тоже трудно забыть. Но самые главные впечатления были в последний, третий день. Трудно передать, что чувствуешь, когда едешь в колонне по улицам Москвы, слышишь приветственные сигналы автомобилей и видишь людей, которые искренне поддерживают участников. Ну а финиш на Красной площади, заезд малышей, праздничный концерт – все это просто незабываемо!

Хочется поблагодарить всех участников велопробега, команды TNT, «Джамилько», Шелл, Велес Девелопмент и, конечно, ПЕПСИКО, в которой я имел честь участвовать. СПАСИБО!!!



Наталья Митяева, мама Лады (4 года)

В конце августа в моей жизни произошло чудо. Я участвовала в велопробеге. Звучит не очень заманчиво. Но для меня это именно так.

Начать хотя бы с того, что попала я на него чудом: было много страха, что не смогу даже и равновесие удержать, так как я никакой не спортсмен ни в прошлом, ни, тем более, в настоящем, а многодетная мама, велосипеды уже давно в быту не употреблявшая. Но главные чудеса оказались в процессе. Подъехав к месту сбора участников, я увидела около автобусов толпу веселых молодых людей, уже жующих даунсайдаповские сэндвичи с кофе. «Как я могла подписаться на эту авантюру?!» – эта мысль не покидала меня всю дорогу, пока мы ехали в автобусах в Калужскую область. А за ней следовала другая, спасительная: «Ну, попытаюсь до первого поворота дотянуть и сойду с дистанции». Так я мучилась со своими страхами в автобусе, но недолго, потому что приехали мы быстро. И как вышли – тут все закрутилось с невероятной скоростью, нарастающим оптимизмом и суперорганизацией.



Каждый родитель прикрепляется к корпоративной команде и становится пятым ее членом. Меня нашла моя команда – две девушки и два парня, мне выдали командную форму (розовые майки), помогли подобрать велосипед, и мы выехали на старт. Пока произносили торжественные речи, мои ребята сообщили, что в их большой международной компании очень много желающих попасть на велопробег, идет серьезный отбор, причем никаких льгот они от этого не имеют, что в прошлом году команда их компании заняла третье место. И заметив то ли ужас, то ли тоску в моих глазах, сказали: «Не волнуйтесь, мы будем вам помогать».

Мы стартовали, и дальше события развивались как в сказке: девочка, закинутая в лес замерзать, выжила и вернулась домой с подарками... Когда мы двинулись, я сразу прониклась

таким драйвом, таким азартом и задором! Вокруг пробега просто такая атмосфера веселья, шуток и, конечно, соревновательности, но здоровой, то есть когда все просто ужасно хотят выиграть, но при этом друг другу очень помогают. А еще как вкусно кормят! Отдельное чудо – это организация мероприятия: и безопасность, и проживание, и техническое обслуживание – все четко, быстро и на очень высоком уровне. И культурная программа по вечерам! Выяснилось, что Даунсайд Ап можно доверять не только своих детишек, это суперорганизация во всех смыслах.

А в чем чудо? Я получила такой заряд энергии, проехав 150 км на велосипеде, почувствовала мощную поддержку молодого поколения, прониклась оптимизмом по поводу будущего наших детей. Оптимизм мне внушили все те же молодые участники велопробега: они с таким уважением общались с нами, родителями даунят, так здраво и разумно рассуждали о наших детях и их возможностях. А еще моя команда заняла второе место, и, когда Андрей Малахов, награждая, спросил, кому посвящается победа, ребята ответили: «Нашу победу мы посвящаем Ладе Митяевой!»

Вместе мы сильнее

Дорогие друзья!

Каждый год к нам присоединяется порядка 600 новых семей. И это здорово! Значит, как минимум, еще 600 особенных малышей со всей страны будут получать нашу поддержку.

Сейчас, когда я пишу вам это письмо, в наших программах участвуют более 2600 семей со всей России, из стран ближнего и дальнего зарубежья. Кто-то приходит в наш центр регулярно, кто-то изредка приезжает на консультации. С кем-то из вас – в силу расстояний – мы общаемся только «виртуально»: через очередной номер «Сделай шаг», через консультативный форум на сайте или по электронной почте. Вы видите нашу работу и знаете, на что тратится бюджет. Вы знаете, что всю помощь и поддержку Даунсайд Ап оказывает семьям бесплатно.

Основные статьи расходов – это оплата труда специалистов, выпуск и распространение методических материалов, просветительская работа. Вот лишь некоторые цифры:

450 рублей – это информационная поддержка одной семьи на целый год (методические пособия, информационные брошюры, журнал «Сделай шаг») или стоимость первичного пакета литературы для новой семьи, только что присоединившейся к нашим программам;

2200 рублей – это один домашний визит специалиста по раннему развитию к малышу в возрасте до одного года;

5400 рублей – это проведение коллегиальной консультации группой специалистов для семьи с ребенком трех-восьми лет;

30 000 рублей стоит, в среднем, работа с одной семьей, посещающей наш центр в течение года, с учетом плановых индивидуальных и/или групповых занятий, консультаций и обеспечения пособиями.

Чтобы иметь возможность оплачивать эти расходы, мы активно привлекаем средства на нашу работу (пожертвования и гранты). Конечно, среди наших друзей есть крупные компании-партнеры, которые поддерживают Даунсайд Ап финансово или бесплатными товарами и услугами. **Но самый надежный вид поддержки – это пожертвования сотен неравнодушных людей со всей страны.** Пожертвования – пусть и не такие большие, но зато от многих людей, – самый верный и стабильный вид помощи. Это поддержка, которая не может прекратиться «вдруг», при изменении благотворительной политики одной компании-партнера. Это поддержка, которая выручит нас в период экономического кризиса, когда коммерческие структуры могут прекратить свою помощь. Это поддержка, на которую опирается большинство благотворительных организаций во всем мире.

Мы видим, что многие наши семьи уже поддерживают нашу работу финансово, и мы очень это ценим! Большое Вам спасибо!

С каждым годом количество семей, участвующих в программах ранней помощи, растет. **Мы хотим быть уверены, что сможем помочь ЛЮБОМУ количеству семей – и сегодня, и через год, и через пять лет.** Мы хотим, чтобы наши занятия продолжали оставаться бесплатными. Поэтому сегодня мы просим Вас о финансовой поддержке.





Мы будем очень благодарны за любую сумму, которую Вы сочтете для себя приемлемой!

Сделать пожертвование можно **по квитанции Сбербанка**: просто вырежьте её и впишите Ваши данные. Квитанцию удобно взять с собой, когда Вы пойдете оплачивать коммунальные услуги.

Также пожертвование можно сделать **по кредитной карте** на нашем сайте **www.downsideup.org**. Это безопасная система онлайн-платежей, которой уже пользуются многие друзья Даунсайд Ап.

Получив Ваше пожертвование, мы обязательно свяжемся с Вами, поблагодарим за поддержку. Таким образом Вы станете почетным членом нашего Клуба Друзей, и мы вышлем Вам небольшой сувенир.

Пожалуйста, при переводе пожертвования не забудьте вписать Ваши данные в квитанцию Сбербанка или в анкету на сайте!-))

Большое Вам спасибо! Вместе мы сможем помочь большему количеству детей!


С уважением, *Полина Дубровина*,
специалист по привлечению пожертвований, polina.d@downsideup.org

ВНИМАНИЮ СОТРУДНИКОВ СБЕРБАНКА!

Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.:

«Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» № 40703810038040100912, открытый в Тверском отделении №7982 Сбербанка России, **без взимания комиссионного вознаграждения**».

С уважением, Г.Г. Меликьян, заместитель председателя Правления

Извещение	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		 Даунсайд Ап – негосударственный благотворительный фонд. Только благодаря поддержке неравнодушных людей – благодаря ВАШЕЙ ПОДДЕРЖКЕ – мы ежегодно помогаем нескольким тысячам малышей по всей стране. Например, Ваше пожертвование в размере: 2200 рублей – это стоимость визита к малышу педагога – специалиста по раннему развитию. 940 рублей – это 1 занятие группы поддерживающего обучения для детей 3-4 лет с учетом индивидуальных занятий; 450 рублей – это пакет специальной литературы, по которой родители могут заниматься с ребенком самостоятельно. Мы будем благодарны за любое пожертвование! Большое спасибо!
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С44</i>		
	Подпись Плательщика:		
Квитанция	НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» ИНН 7705159882 р/с 4070 3810 0380 4010 0912 в Московском банке Сбербанка России ОАО, г. Москва БИК 044525225 / КПП 770501001 к/с 3010 1810 4000 0000 0225 в ОАО «Сбербанк России», г. Москва		
	Фамилия Имя Отчество		
	Область, населенный пункт		
	Улица, дом, кв.		
	Контактный телефон		
Кассир	Назначение платежа	Сумма	
	<i>благотворительное пожертвование С44</i>		
	Подпись Плательщика:		

Близкие люди

Интервью с фотографом
Владимиром Мишуковым



В сентябре в Центре фотографии им. братьев Люмьер открылась выставка «Близкие люди» Владимира Мишукова, фотографа, давнего друга и партнера Даунсайда Ап. Работая все в том же жанре портрета, Владимир, создатель календаря «Синдром любви», вновь говорит нам: нет различий, нет барьеров и границ. А если есть, то они только в нашем сознании.

Такие близкие люди... С черно-белых фотографий смотрят знакомые нам лица – в том числе, и воспитанников Даунсайда Ап. Чудесная Лиза встречает своей полуулыбкой гостей выставки – и уже невозможно оторваться от выражений удивления, восторга, задумчивости, вдохновения, сомнения, тревоги, радости, которыми полны глаза маленьких и взрослых моделей. Именно глаза завораживают в этих работах Владимира Мишукова – художник максимально исключил другие акценты. Переходя от портрета к портрету, невольно думаешь: интересно, о чем разговаривал автор фото с этим человеком, о чем спрашивал его – или что сам говорил? И понимаешь – разговоры могли быть разные: о самом веселом событии в жизни, или о самом печальном, или о любимых людях, или о творчестве... О том, что есть у каждого человека, что называют просто «жизнь».

Главный редактор журнала «Сделай шаг» Наталья Грозная побеседовала с Владимиром Мишуковым об относительности понятия «нормы», об умении принимать не похожих на тебя и о многом другом.

Платон

Благодаря рождению Платона в моем мышлении произошел скачок, оно словно ускорило свою работу. Я вдруг увидел огромное многообразие этого мира, его полноту и широту, без границ: никаких «они здесь, а мы там». Раньше я был резким, уверенным, знал, что и как надо делать. Сейчас я думаю: себя бы понять в контексте, а время идет...

Я каждый день общаюсь с сыном. Мы с ним взаимодействуем очень плотно, у нас близость, устойчивая связь. И даже дни рождения день в день. Для меня важно наше чувствование друг друга – через прикосновение, через жесты. Это при том, что мы даем ему достаточно самостоятельности. Конечно, при возможности я учу его правильно выговаривать слова. Но важно, когда ничего не ждешь, просто принимаешь человека таким, какой он есть. Научить чему-то важно, но это не привязано к определенному времени. В противном случае ты живешь, словно в заданной программе. Платон – мой сын, я с ним живу и воспринимаю это как дар, радость и благодать. Он улыбнулся, дотронулся – замечаешь каждую мелочь...

Восприятие. «Нормализация»

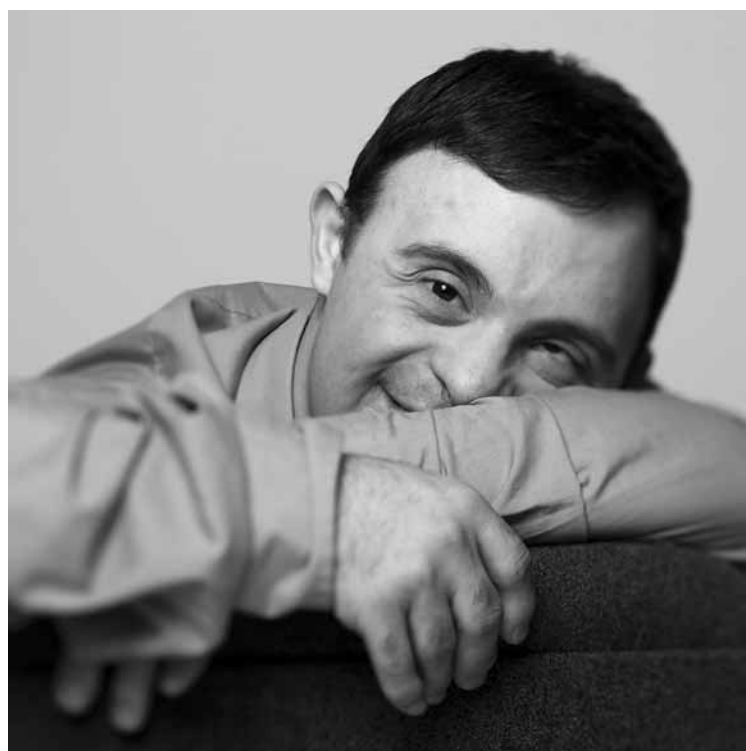
Механизмы осмысления человеком с синдромом Дауна окружающего мира непонятны. Вообще я не перестаю удивляюсь какому-то другому их

восприятию, локаторному, что ли. Не могу понять, но вижу, что контакт происходит. Я не хочу фиксировать это. Чего мы ждем? Можем ли мы сами соответствовать?

До рождения Платона у меня уже была убежденность в том, что каждый человек индивидуален. Я тоже в свое время подвергся натиску «нормализации». Родственники, социальные институты, служба в армии, школа, пионерские лагеря... К моменту рождения Платона мне было почти сорок лет. В отношении школы у меня давно сложилось определенное понимание, начиная с чтения «Над пропастью во ржи» Сэлинджера. Наверное, когда мы ведем детей по жизни в рамках заданной формы, то сами живем с уверенностью, что все хорошо, все «как надо». Сейчас на подростков обрушилось такое, чего не было у нас в молодости: соблазнительное, «перпендикулярное» всем постулатам. Я все равно говорю старшим детям то, что считаю правильным, но как настаивать? Есть моменты, когда хочется, чтобы тебе поверили на слово...

Общество (внешняя задача)

Чаще всего синдром Дауна воспринимается как болезнь, как дефект, который нужно исправлять: что-то подмазать, подправить, может, специальные чипы изобрести. Общество находится в шорах самоуверенности, я имею в виду непонимание, неприятие самого процесса формирования человека. Люди не хотят увидеть другого, они боятся контакта с иным. Почему? Просто они не готовы встретиться со своим естеством, слишком много придется доставать из собственных недр, которые уже обессточены. Это как боязнь темноты. Достижения европейских стран меня поражают. Европейцы приезжают и общаются с нами, но они даже не могут себе представить, насколько у нас не соблюдается даже право человека на жизнь.



У так называемого «нормального сообщества» дела идут все хуже и хуже. Потому что в мире «нормальных» людей почти все человеческие отношения подорваны. Это особенно видно по отношению к деньгам, к материальным ценностям. Выстраиваются иерархии по принципу «кем ты работаешь». Мир перевернулся, и непонятно, как из этого выбраться. Мне кажется, что сейчас даже произошло изменение вида, мы все мутанты со знаком «минус». Реакция на тех, кто не похож на нас, прогнозируема и понятна. Никому не хочется оказаться последним в очереди. И агрессия тоже понятна. Говоря: «Они ненормальные», – люди тем самым обеспечивают себе более «нормальное место».

Я ничего не жду от общества. Живите параллельно, далеко, близко, но только не мешайте, не вставляйте палки в колеса! Не говорите, что надо убрать этого ребенка из моего класса, из моей группы... Начать нужно с того, чтобы не мешать. Выработать в себе то, что принято называть терпимостью. Не понимаешь – не высказывайся сразу! Мы всегда апеллируем к культуре, к воспитанию. Без этого невозможно нормальное отношение мужчины к женщине, женщины к мужчине, молодых к пожилым и наоборот. Вот этого можно добиться, это реально. Такая внешняя задача.

Внутренняя задача. Приятие

Общество все состоит из фобий. Сейчас это абсолютная «даунсиндромофобия». И никто не будет добровольно стремиться к этой встрече, у людей нет таких импульсов. Это задача родителей: прими своего ребенка и начни просто с ним жить, больше ничего. Просто выходишь на улицу и не стесняешься. Вспомните Пабло Пинеду*, он считает, что родители должны давать ребенку с синдромом Дауна свободу и всячески демонстрировать, что это их ребенок: на улице, в магазине, в гостях. Люди, стоящие рядом в очереди, продавщицы, видя твое приятие, начнут постепенно меняться, им будет неловко вести себя не по-человечески. Я убедился в этом на своем примере: когда родился Платон, сработал мой родительский инстинкт. Вокруг никто не был готов, но они видели: этот парень любит и принимает такого ребенка. У людей на уровне восприятия меняется отношение. Я вижу, что все взаимосвязано, поэтому нужно искать новые точки зрения, точки восприятия себя и мира. Люди, которые от нас явно отличаются, дают нам эту возможность. На сегодняшний день есть только один механизм – любовь. И главную «атаку», в том числе в Даунсайд Ап, нужно направить на родителей, которые сомневаются, объяснять им и на примерах показывать все достоинства тако-

* Испанец Пабло Пинеда – первый в Европе человек с синдромом Дауна, получивший высшее образование. В художественном фильме «Я тоже» (Yo tambien) он снялся в главной роли.

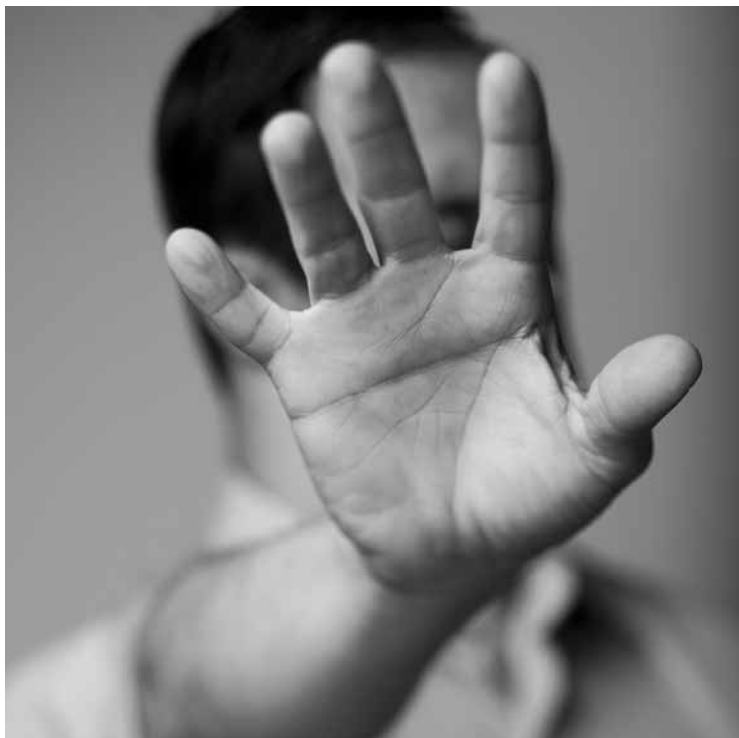
го отношения. В моем окружении пока нет людей, которые родили ребенка с синдромом Дауна, но, если бы такой малыш появился, я бы без задней мысли, совершенно искренне сказал родителям: «Поздравляю! Я очень рад за вас».

Технология. Радость

Задача очень простая – помогать родителям в их испытаниях. Вот у человека, который воспитан в определенном ключе, рождается ребенок с синдромом Дауна. Говорят: «Тебе нужно пережить эту трагедию, выдохнуть и начать жить». Но помочь можно по-другому, чтобы человек понял: «Мне на самом деле повезло!» При этом важно не выступать экзальтированным дураком, а быть очень доказательным и не выпускать из поля зрения картину мира. Наверно, в этом вопросе может быть разработана целая методика.

Чем объяснить американский феномен, что там в очереди стоят, чтобы усыновить маленького ребенка с синдромом Дауна? Только деньгами? Нет, конечно! Такое пространство свободы мышления, где люди могут попробовать... Это же уму непостижимо! А в Испании как к ним относятся, в скандинавских странах? Это просто удивительно. Как это произошло, что они шагнули вперед, а мы?.. Ведь такие дети рождаются и рождаются. Почему на это не взглянуть как на подсказку, на шпаргалку? Мы все время проходим мимо: «Сделаем его нормальным: а, б, в, г...» – «А сами не хотите поучиться у него? – хочется сказать иному педагогу. – Готовы ли вы до конца разобраться?» Конечно, у педагогов очень трудная задача, но, если отталкиваться от приятия, восприятию ничего не будет мешать.

Проблема интеграции, как ее сейчас преподносят, меня не очень интересует, она вторична. Попробуй сам вступить в контакт с человеком с синдромом Дауна! Ты не знаешь, что и как они думают, у тебя нет лекал – как с инопланетянами. Надо воспринять этих детей именно как иных. И это, конечно, интересно. Понимание того, на каком свете ты находишься, максимально



возможное понимание реального состояния вещей и – без всяких амбиций – осознание того, что ты находишься в полной заднице – это уже победа! Мы размышляем всего лишь о рождении ребенка с синдромом Дауна, а это ставит перед нами такой большой круг проблем... Попробовать понять нужно не для того, чтобы легко решить проблему: сейчас помажем, подмажем, сотрем – видите, как похож, совсем, как мы. В таком случае просто обнаруживается наша отсталость и неумение.

Почему я делаю портреты? Я понимаю, что человек сам по себе не переменится, о людях с синдромом Дауна нужно говорить. В том числе и посредством художественного осмысления. Общество можно увлечь парадоксальностью, правда, важно не переусердствовать.

Что бы я сказал родителям, несчастным, задавленным, или нормальным, или даже счастливым: «Страннолюбия не забывайте, ибо через него некоторые, не зная, оказали гостеприимство Ангелам» (Евр. 13:2)**.

** В каноническом понимании слово «страннолюбие» имеет единственное значение – доброе отношение к странникам, помощь и принятие чужеземца в своем доме. Однако странники... странные люди... Кого ты готов принять в своем доме – в своей душе? (Прим. автора.)

На лицевой стороне обложки: Варвара. Фотография Владимира Мишукова

Главный редактор
Н. С. Грозная

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

Литературные редакторы
С. В. Бейлезон,
М. А. Фурсова
Выпускающий редактор,
корректор
Г. В. Аتماшкина
Оформление, верстка
В. И. Рохлин

Тираж 3000 экз.

n u m i
c o n



www.numicon.com



Не секрет, что обучение детей с синдромом Дауна требует особого подхода. Наиболее сложным для них является освоение знаний из области математики. Им трудно овладеть даже начальными математическими навыками, необходимыми в повседневной жизни. Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные в Англии для детей, испытывающих трудности при изучении математики. Нумикон используется в школах Великобритании на протяжении последних лет как для работы с обычно развивающимися детьми, так и для обучения детей с синдромом Дауна.



НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 105043, г. Москва,
ул. 3-я Парковая, д. 14А,
тел./факс: (499) 367-1000, 367-2636; www.downsideup.org