

Стараясь о счастье других, мы находим свое собственное.

*Платон*

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция  
в общество

Творчество

Отечественный  
и зарубежный  
опыт

Новости

Анонсы





# Содержание

- 1** Колонка главного редактора  
К сведению авторов

## Страницы истории

- 3** 20 лет Даунсайд Ап:  
взгляд  
из настоящего  
в прошлое  
и будущее  
**М. А. Фурсова**



## Медицина и генетика

- 14** Синдром Дауна:  
взгляд ортопеда  
**Н. О. Хусаинов**



## Психология и педагогика

- 23** Развитие общения  
у ребенка раннего  
возраста  
с синдромом Дауна  
и некоторые  
характеристики его  
социального опыта  
**Е. Б. Айвазян,  
Г. Ю. Одиноква**



- 27** Методические  
приемы  
формирования  
фразовой речи  
на этапе аморфных  
слов  
**П. Л. Жиянова**



## Интеграция в общество

- 36** Человек  
с синдромом Дауна  
в социуме:  
умение общаться  
с разными людьми  
в разных ситуациях  
**Н. С. Грозная**



## Спецпроект «КОПИЛКА»

- 42** Звонок на перемену:  
как меняется  
школьное  
образование  
после введения  
госстандарта для  
обучающихся с ОВЗ  
**Н. Ю. Иванова  
А. А. Богданова**



## Отечественный и зарубежный опыт

- 58** Развитие личности  
подростков  
с синдромом Дауна  
на занятиях по  
арт-терапии  
**Е. Г. Горлова**



- 65** Социально  
защищенные  
мастерские,  
или  
Размышления  
о феномене  
уникальности  
**Н. С. Грозная**



## Особое искусство

- 71** Быть  
музыкантом –  
это... полезно  
**Н. Ю. Иванова**



## Обзор событий

- 76** Пренатальная диагностика в России:  
настоящее и будущее

- 78** Футбол  
ради надежды



- 80** Новые онлайн-курсы

# DSEI

## Книжная полка

- 82**



- 85** Аннотации  
**86** Abstracts





Уважаемые читатели!

Мне особенно приятно представить вам новый номер нашего журнала — такой разноплановый и насыщенный. В нем любой из вас найдет для себя интересный материал, полезную информацию и реальную помощь в профессиональной деятельности.

В этом номере — большие актуальные статьи о речевом и коммуникативном развитии детей с синдромом Дауна, представленные ведущими отечественными и зарубежными специалистами; полный и всеобъемлющий материал об ортопедической патологии, присущей синдрому Дауна; авторское видение применения арт-терапии в работе с подростками с трисомией-21; описание принципов организации и форм работы производственных мастерских, созданных для трудо-

устройства и профессиональной подготовки молодых людей с синдромом Дауна и другими особенностями развития.

Одними из наиболее злободневных можно считать материалы, собранные нами в спецпроект. В этом выпуске журнала он посвящен образовательной инклюзии — ее сложностям и перспективам в отечественной системе образования. Мы привлекли к разговору практиков и управленцев, которые стали экспертами в данной области и могут изменить ваш взгляд на современное состояние инклюзивного обучения, предлагая свое видение его возможностей и ограничений.

Пожалуй, впервые в нашем журнале, а может быть, и вообще в научно-методических изданиях, в этом номере мы коснулись темы музыкального развития детей с синдромом Дауна, возможностей их обучения игре на различных музыкальных инструментах, представили мнения тех уникальных музыкальных педагогов, которые добились в этом значимых успехов и вдохновлены индивидуальным мастерством своих учеников.

И конечно, мы не обошли вниманием наше внутреннее событие — 20-летие Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». В посвященном этой дате материале можно проследить траекторию развития организации, логику трансформации ее деятельности, расширение сфер влияния и специфику взаимодействия с партнерами и властью.

В этой связи хочется призвать вас активно сотрудничать как с журналом, делясь на его страницах своим опытом, мнением, видением, так и с фондом, способствуя реализации в вашем городе, районе, области совместных проектов и мероприятий. Такая работа обогащает обе стороны, расширяет привычные рамки и приводит в действие скрытые резервы, мобилизует власти на решение значимых проблем людей с особенностями развития, их семей и организаций, оказывающих им помощь и поддержку. А это, несомненно, меняет к лучшему окружающую реальность и саму жизнь людей с синдромом Дауна.

Н. А. Урядницкая

## К сведению авторов

SDXXI@downsideup.org

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

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

Список использованной литературы приводится в конце статьи по алфавиту, а отсылки к нему заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

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

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

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

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





Журнал основан в 2008 году,  
выходит 2 раза в год  
**ISSN 2411-3697**  
2017, № 1 (18)

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

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

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

Редакционный совет:

**А. Ю. Асанов**, доктор медицинских наук, профессор, заведующий  
кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии  
им. И. М. Сеченова;  
**С. Бакли**, почетный профессор факультета психологии Портсмутского  
университета (Великобритания), директор научно-исследовательских  
программ Международного фонда содействия образованию детей  
с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);  
**М. В. Гордеева**, председатель правления Фонда поддержки детей,  
находящихся в трудной жизненной ситуации;  
**В. И. Лубовский**, доктор психологических наук, профессор МГППУ,  
действительный член РАО;  
**А. М. Панов**, кандидат педагогических наук, президент Ассоциации  
работников социальных служб;  
**Ю. А. Разенкова**, кандидат педагогических наук, ведущий научный  
сотрудник Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

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

Тираж 1500 экз.

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

## Распространяется бесплатно

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

**SDXXI@downsideup.org**

или по адресу издателя:

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

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

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

Адрес сайта: **www.downsideup.org**

На 1-й с. обложки — Мария Будина, фото М. Гончарова.  
В оформлении этого номера использованы фотографии,  
помещенные на сайте **www.flickr.com/photos/**

# 20 ЛЕТ ДАУНСАЙД АП:

## взгляд из настоящего в прошлое и будущее



**М. А. Фурсова,**  
координатор редакционно-издательской  
деятельности «Даунсайд Ап»

Кажется, совсем недавно редакция журнала «Синдром Дауна. XXI век» готовила статью к 15-летию Даунсайд Ап: мы вспоминали основные вехи истории фонда, людей, практически с нуля строивших систему помощи семьям, в которых воспитывается ребенок с синдромом Дауна, самые яркие события прошедших лет<sup>1</sup>. И вот уже в двери стучится очередной юбилей: Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» исполняется 20 лет.

20 лет... Много это или мало для российской некоммерческой организации? Вероятно, каждый ответит на этот вопрос по-своему. Управленцы и специалисты по сбору средств скажут, что это много, ведь за 20 лет фонд пережил множество финансовых кризисов, но смог удержаться на плаву в самые сложные времена, не закрылся — и это само по себе достижение. Педагоги с ними согласятся: за это время абсолютно целинное поле ранней помощи детям с синдромом Дауна в России было не просто вспахано, но засеяно новыми семенами (уникальные методики и проекты, о которых раньше невозможно было мечтать), и получен урожай — поколения детей, которые живут на качественно другом уровне, чем их сверстники 20 лет назад. А родители, пожалуй, воскликнут: «Как быстро промчалось время!» Ведь первые воспитанники Даунсайд Ап, которые были младенцами, когда их семьи обратились в фонд, теперь выпускники школ и колледжей, им 20–21 год. Для них сделано многое, но и время не ждет, жизнь ставит новые задачи: трудоустройство, самостоятельная жизнь, досуг, будущее. На поле решения этих невероятно сложных задач Даунсайд Ап только вступает.

В статье к 20-летию Даунсайд Ап мы решили остановить мгновение, в котором фонд находится: поговорить о «здесь и сейчас» и лишь приоткрыть завесу в прошлое и в будущее. И говорить об этом будут люди, которых можно назвать движущей силой и душой фонда. Все они работают здесь много лет, все профессионалы высокого уровня, каждый из них в определенный момент участвовал в реализации направлений работы Даунсайд Ап, которые можно назвать инновационными. Мы задали им вопросы, которые, надеюсь, помогут вам, дорогие читатели, узнать больше о Даунсайд Ап и прикоснуться к тому, чем каждый сотрудник фонда живет и дышит каждый день.

<sup>1</sup> Грозная Н. С. Даунсайд Ап — 15 лет! Страницы биографии // Синдром Дауна. XXI век. № 2 (9), 2012. С. 3–11.



**Анна Португалова,  
директор Благотворительного фонда  
«Даунсайд Ап»**

**– 20 лет Даунсайд Ап... Какие чувства вызывает эта дата?**

– Мне очень радостно, что мы дожили до такой даты и что все эти годы активно развиваем наши программы. За 20 лет в истории фонда бывали непростые периоды, случались кризисы развития, но мы выстояли. И сейчас Даунсайд Ап живет бурной, насыщенной жизнью, к 20-летию мы подошли с множеством идей и хорошим потенциалом для их осуществления. Ведь в нашем деле не бывает покоя!

**– Что вы считаете главными достижениями Даунсайд Ап за 20 лет работы?**

– Из небольшой организации, которая помогала нескольким семьям, Даунсайд Ап превратился в ресурсный центр, способный дистанционно помочь тысячам семей. В какой-то момент мы осознали свою модель деятельности: есть семьи, которые могут очно получать наши услуги, но, как бы мы ни расширяли свои программы, этих семей все равно будет ограниченное число, мы не сможем напрямую помочь всем. И потому важная задача Даунсайд Ап — оказывать дистанционную поддержку и развивать в нашей стране среду, где возможности людей с синдромом Дауна раскроются наиболее полно. Сегодня фонд перерабатывает, систематизирует и передает другим накопленный опыт, часто новаторский. Не только в педагогической сфере, но и в области фандрайзинга, а сейчас — и в сфере оценки проектов и программ.

**– Даунсайд Ап ведет очень активную деятельность. Как фонду удается не сбиться с пути, держать некий единый курс?**

– У Даунсайд Ап имеется прописанная стратегия — и мы ей следуем, ставим четкие цели и задачи и оцениваем ресурсы для их достижения. Наша стратегия — имея на базе Даунсайд Ап качественную практику помощи детям разных возрастов и их семьям, передавать накопленный опыт специалистам, чиновникам и родителям, создавать партнерские связи с другими регионами и организациями. Так что любой проект и инициативу мы всегда рассматриваем с этой точки зрения — вписываются ли они в нашу стратегию и если да, то каких ресурсов требуют.

**– Какие факторы помогают Даунсайд Ап оставаться на плаву столько лет, в том числе в сложные времена кризисов?**

– В первую очередь ключ к успеху — это команда сотрудников и активных сторонников: фонд вовлекает в свою орбиту людей, которые живут идеей и могут долго работать над ее реализацией. При этом у нас в организации очень демократичная атмосфера, сотрудники здесь себя чувствуют свободно и могут реализовать свои идеи. Также это гибкость, когда мы наблюдаем за внешними факторами и можем быстро перестроиться, что-то изменить в своей работе.

**– Анна, вы руководите Даунсайд Ап уже много лет. Что движет лично вами все эти годы?**

– Я сама пришла в Даунсайд Ап из финансовой сферы и работаю здесь уже 16 лет. Для коммерческого сектора это почти немыслимо. У меня, как и у большинства коллег, нет родственников с синдромом Дауна, но мне близка сама идея принятия другого, идея толерантности. И для меня важна возможность вкладывать свою энергию в дело, которое приносит позитивные изменения в общество. До прихода в фонд



я практически ничего не знала о синдроме Дауна, а сейчас не представляю свою жизнь в отрыве от дела помощи людям с этим синдромом.

**– В последние годы Даунсайд Ап взял курс на информатизацию и создание различных форм дистанционной поддержки семей и специалистов. Это и есть вызов времени, который вписался в нашу стратегию?**

– Такое решение продиктовала среда: интернет-технологии развиваются, и есть много семей, которые живут далеко и не могут к нам приехать. Мы начали с создания консультативного форума, а еще через несколько лет поставили амбициозную задачу — создать информационный портал. Для фонда это был реальный вызов — найти большие ресурсы, перестроить внутреннюю работу всего коллектива. Информационное направление сегодня — часть нашей модели помощи.

**– Еще одно новшество последнего времени, которое появилось в Даунсайд Ап, — открытие программы «Семь плюс». Момент настал?**

– Безусловно, это историческое событие в жизни фонда. Это шаг, о котором мы всегда мечтали, но сделать его раньше не имели возможности. Ведь это не разовый проект, а направление работы, которое, однажды открыв, нужно постоянно развивать, оно требует огромных ресурсов. Именно поэтому программа «Семь плюс» пока работает в пилотном масштабе, мы внимательно анализируем ситуацию, изучаем, что делается в этой сфере в России и за рубежом. Даунсайд Ап должен занять свою нишу в этой очень широкой области — работе с людьми с синдромом Дауна старше 7 лет.

**– О чем вам мечтается в нашей сфере? Чего бы действительно хотелось?**

– Хотелось, чтобы каждая семья, в которой родился ребенок с любыми особенностями, имела в нашей стране реальную поддержку от государства и общества на всех этапах взросления ребенка. Мечтаю, чтобы выпускники Даунсайд Ап, взрослея, смогли реализовать себя и чтобы их родные были спокойны за будущее своего ребенка — насколько это возможно. Думаю, правильно мечтать именно о таких вещах, ведь наш фонд для этого и существует. Еще мечтаю, чтобы некоммерческие организации в нашей стране развивались, могли нормально работать и не были разобщены, чтобы всем хватало ресурсов. В общем, мир во всем мире!

## Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап

– 20 лет Даунсайд Ап – это, по-вашему, много или мало?

– Для любой некоммерческой организации 20 лет истории — это то, чем можно гордиться. Юбилей дает возможность не скромничать, а заявлять уверенно: Даунсайд Ап — флагман в области изменения отношения к людям с синдромом Дауна. На какой этап жизни фонда ни посмотри, его деятельность всегда углублялась и расширялась. Мне кажется, способность постоянно развиваться — это наша отличительная особенность. И это всегда определяло, почему мне, как и многим коллегам, нравится работать именно здесь.

– Что лично вы считаете главными достижениями Даунсайд Ап за 20 лет работы?

– Однозначно, появление образовательного центра и, в частности, дистанционную поддержку семей, в первую очередь консультативный форум. Еще наш журнала «Синдром Дауна. XXI век» — это то, чем действительно можно гордиться. Достижение и то, что благодаря нашей поддержке многие дошкольные учреждения стали принимать детей с синдромом Дауна. Региональное партнерство — для меня это отдельная ценность. Я пришла работать в фонд в 1998 году как консультант иногородних семей. В то время, пообщавшись с семьей очно, мы затем отправляли родителям по почте программу развития ребенка, на 10–11 листах, практически рукопись. И все понимали: эти листы — единственное, что будет у семьи о развитии ребенка, потому что никакой другой информации просто не существовало. Сегодня жизнь людей в регионах с помощью Даунсайд Ап и наших партнеров реально изменилась и продолжает меняться к лучшему.

– Даунсайд Ап сегодня имеет целостную систему помощи семье, которая создавалась годами. Можно ли сказать, что это система уникальна?

– Наша система уникальна в первую очередь своей вариативностью. Одни семьи к нам приходят каждую неделю, на групповые или индивидуальные занятия, другие приезжают на консультации, третьи получают поддержку дистанционно. В основе нашей системы помощи лежит то, что мы гибко подстраиваемся под окружающую действительность. Ответ на изменения среды в последние годы — появление консультативного форума и всего дистанционного направления поддержки семьи. Уникально психологическое сопровождение в Даунсайд Ап, которое также действует в разных формах: начиная от психотерапевтической работы с семьей и заканчивая психологическим эффектом работы педагогов. Из новых видов деятельности мне очень интересно направление оценки проектов и программ. Это действительно полезная вещь, и я уверена, что понимание важности оценки и ее смысла заставляет людей глубже осмысливать свою работу и стремиться к чему-то большему.

– Расскажите, менялся ли принципиально подход к работе с семьей в эти годы.

– Наше отношение к семье не изменилось — оно всегда было уважительным как к родителям, так и к ребенку. Но изменилась внешняя ситуация: в потоке многочисленных событий, занятий, в погоне за результатами есть риск, что сам ребенок с синдромом Дауна как личность останется неучтенным. Мы должны всегда спрашивать себя: о чем



думает ребенок, чего хочет, какой он по характеру? К сожалению, мы часто видим подросших детей, которые посещают все возможные занятия, но навыки самообслуживания, социального поведения и коммуникации у них развиты недостаточно. Поэтому мы стараемся в последнее время больше говорить родителям о важности воспитания, а не только обучения ребенка и о том, что во время повседневной деятельности ребенок развивается не меньше, чем на специально организованных занятиях. Ведь жизнь семьи особого ребенка — ежедневная работа по его развитию, а не только систематические занятия и яркие публичные мероприятия. Наша задача — менять эту повседневную жизнь к лучшему.

– Что, по-вашему, Даунсайд Ап дает семье такого, что не дает больше никто?

– Мне кажется, что основная наша задача на сегодня — правильно сориентировать семью, дать ей информацию: начиная от того, как построить образовательный маршрут ребенка, и заканчивая тем, как разобраться, что ребенку нужно в плане развития и жизни в целом. Эта навигация семьи должна работать и как информирование, и как сопровождение в кризисные периоды, и в форме родительского клуба. Хочется, чтобы с нашей помощью у родителей появилась и сохранилась вера в возможности своего ребенка.

– Вы много ездите по регионам России, с которыми Даунсайд Ап плотно сотрудничает. В регионах большую активность ведут родительские объединения, именно они являются движущей силой многих изменений и проектов. В чем особенность работы Даунсайд Ап с родительскими организациями?

– Региональное сотрудничество фонда начиналось с сотрудничества с конкретными семьями, которые приезжали к нам, потом объединялись в родительские группы, затем становились организациями — а дальше у них были разные пути развития. Лично для меня удачный пример — наш давний и крепкий партнер, организация «Солнечные дети» из Екатеринбурга. Ее руководитель Татьяна Черкасова много лет несет общую идеологию, организует процесс, привлекая к работе специалистов, используя их экспертную оценку. Результат такого подхода налицо — из Екатеринбурга к нам не приезжают семьи на консультации. Похожая система действует в Уфе, в Рязани, в Новосибирске — оттуда семьи



к нам тоже не приезжают, потому что у них есть возможность получить поддержку специалистов рядом с домом.

Чем может помочь региональным организациям Даунсайд Ап? Опять же это помощь в навигации и в том, чтобы советовать, направлять их содержательно, давая родителям ориентиры, как разобраться в методиках. Мы никогда не хотели создавать систему помощи людям с синдромом Дауна, параллельную государственной, понимая, что, как бы хорошо семьям ни было в Даунсайд Ап, им придется жить в нашем обществе и государстве.

**– И последний вопрос. О чем вам мечтается в нашей сфере? Чего бы действительно хотелось?**

– Мне бы хотелось, чтобы появилась государственная система сопровождения семьи особого ребенка, которая реально работает. Хочу, чтобы та система поддержки, которая уже существует, позитивно развивалась, чтобы в детские сады и школы брали наших детей. А вообще, если говорить проще, то я мечтаю о том, что, если в семье появляется особый ребенок, всем все было бы понятно: и семье, и специалисту, и бабушке, которая сидит на лавочке у дома. И чтобы эта бабушка сказала маме: «Что вы переживаете? У Маньки из соседнего подъезда тоже внук с синдромом Дауна, он играет со всеми детьми на площадке, ходит вон в тот детский садик, а потом пойдет учиться в нашу школу». Но это мечты, конечно...



## Елена Поле, директор Образовательного центра Даунсайд Ап



**– Расскажите, как для вас началась работа в Даунсайд Ап.**

– Я по первому образованию библиотечарь-библиограф, но жизнь сложилась так, что мне пришлось прицельно заниматься физическим развитием сначала своего ребенка, а потом и других детей. Постепенно я приобрела хороший опыт работы с детьми с двигательными нарушениями, мне это дело очень нравилось. Когда встал вопрос об открытии центра ранней помощи фонда «Даунсайд Ап», мне предложили присоединиться к команде в качестве педагога. Помню, как мы собрались на первое методическое совещание, и, надо честно сказать, мало кто из нас как следует представлял себе, что именно и как именно мы будем делать. Мы просто начали обсуждать, кто что может, кто что готов пробовать. Здорово, что среди нас оказались опытные педагоги, которые помогали всем остальным сориентироваться и делились своим опытом. Это был 1998 год.

**– Что лично вы считаете главными достижениями Даунсайд Ап за 20 лет работы?**

– Мы создали успешно работающую систему эффективной поддержки семей, в которых растут дети с синдромом Дауна. Эту систему мы стараемся транслировать в регионы, помогая приспособить ее к местным условиям. Еще одна действительно важная разработка — это наши книги: мы фактически создали библиотеку по синдрому Дауна на русском языке, которой раньше просто не существовало. А если говорить о совершенно уникальной разработке — это, конечно, пособие «Начинаем говорить», которое недавно было создано нашими педагогами. Ну и одна из наших самых сильных сторон — очень профессиональная команда.

**– Даунсайд Ап занимался обучением специалистов фактически с первых лет своего существования. Расскажите, как развивалось это направление работы.**

– Мы в Даунсайд Ап сначала считали, что наша миссия — восполнить собой недостающее звено системы ранней помощи, т. е. работать с детьми с синдромом Дауна до трех лет и благополучно отправлять их в детский сад. Но очень скоро выяснилось, что детские сады не решаются брать детей

с синдромом Дауна, потому что совсем не представляют, что с ними делать. Так что наш опыт, пусть к тому времени еще небольшой, был востребован коллегами из дошкольных учреждений — для них мы и стали проводить первые семинары. Постепенно ширился круг детских садов, специалистов которых мы обучали. Мы стали выезжать с семинарами в регионы. В итоге стало очевидно, что семинары складываются в единый курс. Сейчас этот курс называется «Комплексное сопровождение семьи ребенка раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна». В 2016 году мы получили официальную лицензию на дополнительное профессиональное образование, и теперь выдаем слушателям свидетельства о повышении квалификации.

**– Вы упомянули о передаче опыта коллегам-специалистам из регионов. Как велась и ведется эта работа в Даунсайд Ап?**

– Первое время мы работали с регионами в режиме «скорой помощи». Мы выезжали в город по запросу семей или специалистов, точно проводили семинары для небольшого числа коллег и могли разово проконсультировать несколько семей. Но дети растут, меняются, специалисты уходят — и глобально никаких изменений не происходит. И тогда мы решили кардинально изменить подход к работе с регионами: стали взаимодействовать не с отдельными активными родителями и специалистами, а с родительскими ассоциациями. Для нас было обязательным условием, чтобы эти ассоциации работали с дошкольными учреждениями города, имели в своем составе достаточно большой круг семей, охватывали помощью не только город, но и область, могли привлекать на наши семинары местных специалистов-практиков. И наши поездки стали не разовыми, а многократными, мы не давали отдельные методики, а старались передать знания о том, как может быть устроена система помощи.

На сегодня наши крепкие партнеры — Екатеринбург, Киров, Уфа, Новосибирск, Иркутск. Недавно активизиро-

вался Казахстан, к нам пришли запросы из Ижевска, из Челябинска. Думаю, со временем проявится кто-то еще. Сегодня мы оказываем этим регионам пролонгированную поддержку — и замечательно, что по многим вопросам они уже справляются сами. Нам бы хотелось — думаю, так и получится — создать региональную партнерскую сеть организаций, с которыми можно реализовывать новые проекты, еще более эффективно наладить работу.

**– Сейчас в развитии Образовательного центра Даунсайд Ап новый этап — внедрение дистанционного обучения. Каковы особенности работы в этом направлении?**

– Основная цель дистанционного обучения — дать людям возможность получить нашу методическую поддержку, даже если они не могут к нам приехать. Коллеги из Иркутска или Южно-Сахалинска, которые просто так к нам не приедут, могут присоединиться к нашим вебинарам или посмотреть записи лекций. Получив таким образом основы знаний, они продолжают общение с нами через консультативный форум, более внимательно и прицельно читают литературу и при необходимости приедут уже с конкретными вопросами. Задача, стоящая сейчас на повестке дня, — качественно продублировать очный курс дистанционно и подготовить систему дистанционных семинаров, профессионально записать все наши лекции и проводить вебинары на более высоком уровне.

**– И последний вопрос. О чем вам мечтается в нашей сфере? Чего бы действительно хотелось?**

– Если говорить о «светлом идеале», то хочу, чтобы когда-нибудь мы стали НЕ НУЖНЫ нашим семьям, как ни парадоксально это звучит. Такое будет возможно, если государственные услуги в нашей сфере будут давать семьям возможность получить все, что необходимо, без нашего участия. Но, конечно, понимаю, что это дело очень и очень отдаленного будущего.





**Ирина Меньшенина, директор по развитию Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», генеральный директор Благотворительного фонда «Синдром любви»**



– Ирина, что значит 20 лет для некоммерческой организации (НКО) в России?

– 20 лет назад слово «благотворительность» вызывало мысли о каких-то схемах, а слово «НКО» было неологизмом. Для большинства людей вообще не существовало ни благотворительности, ни НКО. Сегодня благотворительный фонд ассоциируется с добрыми делами. Для нашей организации на этом пути было очень много рисков. Но Даунсайд Ап, несмотря ни на что, прожил эти годы на позитиве, не сошел с пути, мог всегда соответствовать ожиданиям людей, имел достаточно финансирования. Ценно, что фонд столько лет остается современным, не старится. Но, чтобы не стареть, нужно постоянно меняться — пока нам это удается.

– Тема «синдром Дауна» имеет свою специфику: для решения проблем большинства наших семей нет быстрых рецептов. Как объяснить донору, что человеку с синдромом Дауна, чтобы полноценно жить и развиваться, нужно не лекарство, а многолетняя помощь педагогов и психологов?

– Синдром Дауна — это фактически марафон без точки финиша. Здесь зачастую нет срочности, вопросов жизни и смерти, но нет и конечного результата. У наших семей другая драма — это глубочайшие внутренние переживания и необходимость систематически, ежедневно развивать ребенка, тратя на это много средств, времени и сил. Задача сотрудников, которые занимаются привлечением средств, — найти способы донести до внешней аудитории и доноров глубину этой драмы и важность проблем семьи. При этом налицо противоречие: чтобы убедить людей помочь нашим семьям, мы должны показывать позитивную картину будущего — как дети развиваются, идут в детский сад, школу, социализируются. Но когда мы говорим о том, что жизнь ребенка в семье, где его любят и развивают, может быть «обычной», то создается иллюзия, что у семей все хорошо,

а тогда зачем им помогать? Это касается не только сбора средств, но и просветительской работы: не существует простых и быстрых PR-решений, как рассказать о теме «синдром Дауна».

– Какова была изначально фандрайзинговая стратегия Даунсайд Ап и как она менялась со временем?

– Стратегия всегда определялась текущим моментом и экономической ситуацией в стране. Когда мы только начинали думать о привлечении средств, главным было определить источник финансирования. Тогда мы поняли, что это крупные западные компании: они знают, что такое благотворительность, имеют под это бюджеты и мотивацию. И где-то лет 10 они были нашими основными донорами. Что касается следующего этапа стратегии фандрайзинга, который продолжается и сегодня, то это работа с частными донорами. Такие организации, как Всемирный фонд дикой природы, Гринпис и фонд «Подари жизнь», начали продвигать среди населения идею частной благотворительности. Затем и мы в какой-то момент включились в привлечение пожертвований от частных лиц. И тогда потребовалась большая PR-работа и осмысление того, как говорить о синдроме Дауна так, чтобы тебя услышали те, кто может пожертвовать, а также продвижение в общество имиджа человека с синдромом Дауна, просветительская работа сама по себе.

– В Даунсайд Ап всегда была установка на то, что у донора не просто нужно просить — ему нужно что-то отдавать. Пожалуй, в этой связи особо уникален проект «СПОРТ ВО БЛАГО» — его участники получают нечто особенное. Это так?

– Мы задумали «СПОРТ ВО БЛАГО» как средство привлечения финансирования, но приглашали на наши мероприятия и семьи с детьми с синдромом Дауна. А потом стали





получать благодарности от участников не только за то, что все отлично организовано, но и за то, что с ними произошло что-то необыкновенное. Спортсмены, общаясь с семьями особенных детей, соприкасались с тем, чего они лишены в обычной жизни. Я считаю, что «СПОРТ ВО БЛАГО» приносит фонду хорошее финансирование, но и дает людям то, что измерить деньгами невозможно, нет таких ценников и прейскурантов. Не измеришь эмоцию, знания, идею, которые люди несут в офис, в семью, в свою жизнь. Проект «СПОРТ ВО БЛАГО» развивается, к его реализации присоединяется фонд «Синдром любви». Мы ищем новые, интересные виды спорта и думаем о том, как сделать наш проект более ярким, используя ресурсы интернета.

– В 2016 году Даунсайд Ап учредил новый фонд «Синдром любви», передав ему большую часть фандрайзинговых и просветительских функций. Расскажите, почему возникла необходимость появления этой организации.

– Мы много лет продвигали тему помощи детям с синдромом Дауна и видели: люди часто не хотят ничего знать о самом синдроме Дауна, что уж говорить про организацию «Даунсайд Ап» — название сложное, непонятное, незапоминаемое. Это сужало возможность донести нашу информацию через СМИ. Искать средства на работу организации под названием «Даунсайд Ап» тоже было очень трудно.

Мы стали думать, что делать, и поняли, что во многом это работа именно со словом. Правда, подходящее слово придумать можно, но как его подавать? Разовые акции, проекты, даже яркие и эффектные, — все это вещи кратковременные. И мы решили, что пора открывать новую организацию. Сейчас фонд «Синдром любви» проходит фазу, когда мы создаем и укрепляем его бренд, завоевываем инфопространство. Я не зря говорю слово «бренд» — в нем есть ширина и глубина, заложены огромные возможности. Преимущество «Синдрома любви» в том, что с этим названием можно прийти в любое место и говорить о любом аспекте жизни людей с синдромом Дауна разных возрастов, находя точки соприкосновения с партнерами. Новый фонд не будет оказывать прямые услуги семьям, как это делает Даунсайд Ап, но сможет поднимать любые проблемы и параллельно собирать средства на их решение.

– Что лично вы считаете главными достижениями Даунсайд Ап за 20 лет работы?

– Люди с синдромом Дауна стали видимы, заметны — они стали гражданами. Раньше их просто не было. Нами пройдена точка невозврата.

– Каким вы хотели бы видеть будущее людей с синдромом Дауна в России? О чем вы мечтаете?

– Как визуал, я представляю такую картину: я еду в метро, и рядом сидит парень с синдромом Дауна — он тоже едет по делам, и это не явление, не событие — это воспринимается как должное. Или я сижу в кино, а рядом сидят подростки с синдромом Дауна, едят попкорн и смеются, когда надо смеяться. Или на стадионе занимается футбольный клуб, а рядом проходит секция для наших детей. Я хочу, чтобы такие вещи стали явлениями обычного порядка, чтобы по этому поводу перестали удивляться, испытывать стресс или чрезмерно радоваться. А еще хочется, чтобы у наших семей было понимание, как их дети с синдромом Дауна будут жить после ухода родных. Это самый тяжелый вопрос для родителей.



## **Наталья Грозная, заместитель главного редактора журнала «Синдром Дауна. XXI век», основатель редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап**

– Наталья, вы много лет участвуете в уникальной деятельности Даунсайд Ап — аккумулируете российский и международный опыт, собираете и распространяете информацию. Каковы, по-вашему, основные результаты этой деятельности, ее достижения, плоды?

– Действительно, с момента основания фонда мы старались держать руку на пульсе: узнавать о новейших методиках работы с детьми с синдромом Дауна, интересных практиках в сфере педагогики, психологии, медицины, последних научных разработках. Мне кажется, именно это позволило специалистам Даунсайд Ап очень скоро выйти на уровень тех знаний и умений, по которым мы изначально отставали от европейских коллег лет на 20. Тем самым мы сэкономили свои силы и время, которые тратили не на «изобретение велосипеда», а на освоение перспективных, научно обоснованных методик. И благодаря такой позиции мы смогли полноценно партнерствовать как с западными коллегами, так и со специалистами из регионов и стали членами международного профессионального сообщества в области помощи семьям, которые воспитывают детей с синдромом Дауна. Уверена, что и читатели, знакомясь с нашими изданиями, получают самую актуальную, своевременную и качественную информацию и тем самым повышают уровень своего профессионализма.

## **Надежда Яковлева, ведущий специалист отдела стратегий.**

**В Даунсайд Ап участвовала практически во всех направлениях работы: от домашних визитов и сотрудничества с детскими садами и школами до программы профориентации и работы с выпускниками**

– Все эти годы вы работали с семьями. Как, по-вашему, изменились семьи? Какую роль в этом сыграл Даунсайд Ап?

– Когда я пришла в Даунсайд Ап в 1998 году, число отказов от детей с синдромом Дауна было огромным — в Москве в семью попадало не более 15 % детей. А если попадали, то родители, в большинстве своем, находились в тяжелом эмоциональном состоянии, были не готовы вступать в контакт ни друг с другом, ни со специалистами, ни тем более с широкой общественностью. Ситуация «Мы гуляем только ночью» для некоторых семей была реальностью. Проблемой было уговорить родителей отдать ребенка в детский сад — они просто боялись. Но шли годы. В стране произошла демократизация всех сфер жизни, стали возрождаться идеи толерантности и благотворительности. Все это очень помогало работе Даунсайд Ап с семьей. Помню, как мы уговаривали мам после занятий зайти в соседнее кафе «Макдональдс» вместе с детьми — они долго не поддавались, не могли допустить мысли, что «выйдут в свет». А потом решились! Так же было и с мероприятиями Даунсайд Ап: сначала мы проводили праздники на своей территории, потом стали приглашать семьи в театры, на концерты. Менялся Даунсайд Ап, расширяя свою деятельность, менялся город вокруг нас — и родители под влиянием всего этого менялись, открывались, становились более активными, деятельными. А сегодня для них возникают новые вызовы, например вопрос профориентации молодых людей с синдромом Дауна. С одной стороны, государство и общество пока не могут предложить им работу, с другой — семья часто не готова отпустить своего «взрослого ребенка». 20 лет назад то же самое было с системой образования — наших детей считали неспособными к учебе. И насколько все изменилось!

## **Полина Жиянова, ведущий методист Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап.**

**Автор многих книг и статей о развитии ребенка с синдромом Дауна. Идеолог семейно-центрированной модели помощи семье. Создатель консультативного онлайн-форума**

– Чем уникальна семейно-центрированная модель помощи семье, в чем ее «соль»? Каким вы видите развитие этой модели в рамках Даунсайд Ап?

– Мы не изобрели эту модель, ее элементы существуют и реализуются давно, в том числе в России. Идея проста: в центре внимания специалистов не ребенок, а вся семья, и ребенок рассматривается как часть семьи, при этом активную позицию в его развитии занимают родители. Чаще встречается другой подход: специалист работает с ребенком, а мама сидит в коридоре. Конечно, любому педагогу проще самому заниматься с ребенком, чем помогать маме, которая находится в тяжелом психологическом состоянии, выстроить структуру работы, границы, научить ее конкретным приемам работы. К тому же для реализации семейно-центрированной модели нужна команда специалистов, обязательно наличие психолога. Если говорить о практике, то все задания для ребенка мы обсуждаем с родителями, вписывая их в уклад жизни семьи.

Почему мы в Даунсайд Ап все эти годы развиваем именно эту модель? Во-первых, мы работаем с семьей с момента рождения ребенка, а развитием младенца, хочешь не хочешь, все равно занимается мама. Во-вторых, изначально у нас не было ресурсов открывать детский сад или реабилитационный центр, а домашние визиты или адаптационные группы не могли полностью решить задачу развития ребенка. И конечно, нам близка идеологическая основа семейно-центрированного подхода, в том числе мысль о том, что семью особого ребенка важно вернуть в общество, из которого она выпала, социализировать. Именно в этом направлении я вижу возможности для развития модели — мы постоянно ищем новые варианты включения семьи в социум.



## Миляуша Гимадеева, педагог-дефектолог Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап.

С момента основания Центра ранней помощи Даунсайд Ап работает в программе домашнего визитирования

– Скажите, какова главная ценность домашнего визитирования? Что дает эта услуга Даунсайд Ап семье?

– В семье рождается особый ребенок... И сегодня, несмотря на огромное количество информации, родители все равно потеряны, они не знают, что делать и как дальше жить. Когда к ним домой приходит специалист, у многих родителей появляется чувство уверенности, защищенности: есть человек, который приходит к моему ребенку, в мой дом, — мы не одни. Эта ценность прямого контакта специалиста с семьей за 20 лет ничуть не снизилась. Во время первого визита родители внимательно следят за специалистом, и мы должны показать им, что принимаем их особого ребенка: взять малыша на руки, улыбнуться, поцеловать. Потом, когда пройдет первая боль, семья увидит: есть Даунсайд Ап, есть другие семьи, они живут обычной жизнью... Но на первой консультации все родители очень насторожены, взволнованы. Важность визитирования заключается еще и в том, что семья, получая домашние визиты, чувствует стабильность — мы ходим хоть не часто, но регулярно. Это очень дисциплинирует родителей: мы заранее обговариваем день визита, они готовятся, продумывают вопросы к нам. Я считаю, что от домашних визитов нельзя отказываться. Даже в семьи, которые живут в дальних районах столицы, мы приезжаем хотя бы один раз. И этот один визит очень часто дает толчок к изменению состояния родителей, они перестают бояться, открываются, начинают заниматься развитием своего ребенка.



## Ирина Панфилова, специальный педагог, руководитель группы подготовки к школе в Даунсайд Ап

– Расскажите, как в Даунсайд Ап возникло направление подготовки к школе. Что самое главное получают дети, пройдя двухлетний курс подготовки?

– В какой-то момент существования Даунсайд Ап мы, педагоги и психологи, поняли: чтобы дети плавно перешли от групповой работы в Даунсайд Ап к групповой работе в школе, в нашем процессе непрерывного обучения не хватает звена — подготовки к школе. В этом деле мы стали новаторами — ни в детских садах, ни в школах, куда принимали детей с синдромом Дауна, группы подготовки для них не было. Мы провели круглый стол с учителями коррекционных школ, выслушали их пожелания, поняли, что педагоги сталкиваются со многими проблемами, особенно в первый год обучения наших детей. Все пожелания и предложения коллег мы постарались учесть при планировании работы группы.

Детям с синдромом Дауна действительно трудно перейти от игровой формы занятий к обучающей. Ведь это совершенно другой формат: сидеть за партой, концентрировать внимание на педагоге, работать самостоятельно. Именно поэтому у первоклассников возникают психологические проблемы: повышается тревожность, они отстают от темпа класса, не могут выйти к доске и высказаться, даже если умеют говорить и знают, что сказать. Основное внимание в группе подготовки к школе уделяется социализации детей, они учатся конкретным вещам: попросить карандаш у соседа, выполнять инструкции педагога, спокойно сидеть за партой, отвечать у доски и многому другому. Родители выпускников группы говорят о том, что занятия в ней сняли многие проблемы, с которыми могли бы столкнуться семьи и дети в школе. И отзывы учителей школ, в которые пошли наши дети, это подтверждают.

**Алла Киртоки, координатор семейной поддержки, клинический психолог.**  
Возглавляет психологическую службу Даунсайд Ап, в создании которой принимала непосредственное участие

– Вы стояли у истоков такого важного направления работы Даунсайд Ап, как психологическая поддержка семьи. Скажите, что представляет собой система психологической поддержки сегодня и каким вы видите развитие этого направления в будущем.

– В настоящий момент в Даунсайд Ап работает система психологического сопровождения, задача которой — помочь семье в решении актуальных вопросов, возникающих на каждом этапе развития ребенка. В первый год жизни ребенка помощь ориентирована на поддержку семьи в кризисных ситуациях — для этого организованы воскресные группы поддержки родителей в переживании драмы рождения ребенка с синдромом Дауна, проводятся индивидуальные консультации семей, а также осуществляется помощь тем родителям, которые готовы поддерживать других родителей. Кроме того, мы помогаем специалистам, которые работают с людьми в кризисной ситуации, — врачам, педагогам, психологам. Однако психологическая помощь не исчерпывается поддержкой семьи в первый год — мы обеспечиваем сопровождение и в дальнейшем, потому что каждая семья переживает и периоды стабильности, и периоды, когда вновь актуализируются проблемы, связанные с особенностями ребенка. Это чаще всего происходит, когда ребенку нужно идти в детский сад, школу, в его подростковый период.

Мы никогда не бросали семьи, которые выходили из программ Даунсайд Ап. Но с этого года наша поддержка семей в рамках программы «Семь плюс» приобрела более системный характер. Во-первых, продолжаются встречи родителей подростков, на которых они могут обсудить свои тревоги с теми, кто находится в похожей ситуации. Во-вторых, программа «Семь плюс» вызвала к жизни два новых направления психологической работы, причем непосредственно с детьми: психологические группы для подростков и индивидуальную психотерапевтическую поддержку подростков. Психологические группы — это среда, где ребята имеют привязанности, находят свою компанию и могут демонстрировать, насколько они развиты, глубоки, компетентны. Индивидуальная работа с психологом нужна тем подросткам, которые имеют проблемы, не позволяющие им эффективно коммуницировать внутри группы. В результате этой работы молодые люди начинают лучше осознавать себя, свои желания и переживания, у них появляется больше возможностей найти ответы на имеющиеся вопросы. И эта практика будет продолжаться. Потому что если человек испытывает психологические сложности и из-за них отказывается от новых ступеней в развитии, то происходит стагнация, он возвращается к привычным и неконструктивным формам существования. Чтобы ребенок продолжал искать новые возможности в жизни, стремился к более зрелому, полноценному существованию, его нужно поддерживать. Это основа для его движения вперед.







Вероник и Флоренс Гарретт, Джереми Барнс

### Вероник Гаррет, партнер Даунсайд Ап.

23 года назад у Вероник родилась дочь Флоренс, девочка с синдромом Дауна. Брат Вероник Джереми Барнс, который в то время работал в Москве, основал фонд помощи таким детям в России — Даунсайд Ап

– Вероник, все эти годы вы остаетесь на связи с сотрудниками Даунсайд Ап, приезжаете, следите за тем, как живет и работает фонд. В год 20-летия Даунсайд Ап поделитесь своими мыслями о том, что представляет собой фонд сегодня и каким вы видите его развитие.

– Как известно, Даунсайд Ап основали англичане и вначале это была западная организация. Сегодня это на 100 % российская организация, которая отвечает запросам именно российских семей. Заслуга педагогов Даунсайд Ап в том, что они грамотно адаптируют ведущие западные методики и принципы работы к реальности вашей страны и традициям. Мне кажется, это показатель прогресса и вашей отличной работы. Даунсайд Ап ни в чем не уступает ведущим западным организациям и даже в чем-то превосходит их. Это огромный успех! Но это стало возможным только благодаря многолетней работе большой команды.

За эти годы в копилке фонда собралось много достижений. Вначале Даунсайд Ап помогал 41 семье — сейчас в его программах тысячи семей. Это просто невероятно! Достижение, что сегодня вы вышли за рамки помощи дошкольникам и открыли направление «Семь плюс». Вы пишете авторские книги, начали дистанционное обучение специалистов и родителей...

Что касается развития фонда, я думаю, очень важно сохранить то, что уже наработано, и продолжать это углублять. Нужно передавать знания новому поколению педагогов и специалистов Даунсайд Ап, обеспечивая преемственность. Важно распространять уникальные знания сотрудников Даунсайд Ап, развивать партнерство с другими организациями, с регионами. И обязательно сотрудничать с родительскими объединениями — все-таки именно родители должны быть движущей силой перемен, но им нужна поддержка — и ресурсами, и экспертизой. И безусловно, отдельное направление развития — работа в рамках программы «Семь плюс». На сегодня Даунсайд Ап — безусловный эксперт в сфере помощи детям с синдромом Дауна до 7 лет, но пора становиться экспертом и в работе с другими возрастами, по темам трудоустройства, поддерживаемого проживания. Ведь число взрослых людей с синдромом Дауна, которые готовы быть активными в обществе, растет, и им нужна ваша поддержка.

# Синдром Дауна: взгляд ортопеда

**Н. О. Хусаинов**, научный сотрудник, врач травматолог-ортопед ФГБУ «Научно-исследовательский детский ортопедический институт им. Г. И. Турнера» Минздрава России, Санкт-Петербург<sup>1</sup>

Синдром Дауна — самая распространенная генетическая аномалия с частотой встречаемости 1 на 660 новорожденных [1]. Помимо характерных фенотипических признаков у пациентов наблюдают ряд проблем со стороны многих органов и систем: сердечно-сосудистой, нервной, пищеварительной, эндокринной, опорно-двигательной [2]. Повышение качества медицинской помощи привело к увеличению средней продолжительности жизни пациентов, многие из них хотят заниматься спортом хотя бы на любительском уровне, поэтому врачам любых специальностей, участвующим в наблюдении и лечении пациентов данной нозологической группы, необходимо иметь представление о проблемах их костно-мышечной системы.



<sup>1</sup> Статья публикуется в авторской редакции.



К патологии опорно-двигательного аппарата относят: мышечную гипотонию [3, 4], кранио-цервикальную и атланто-аксиальную нестабильность (ААН) [5–7], сколиоз и спондилолистез [8–14], нестабильность тазобедренного сустава [15–18], вальгусную деформацию нижних конечностей на уровне коленных суставов, нестабильность надколенника [19], плоскостопие и деформации первого луча стопы [20].

Одной из наиболее значимых ортопедических проблем является **патология краниовертебральной области**, представленная нестабильностью в сегментах череп-первый шейный позвонок и между первым и вторым шейными позвонками и (реже) различными вариантами дисплазии краниовертебральной зоны (гипо-/аплазия зубовидного отростка, зубовидная кость, ассимиляция атланта), осложненных развитием краниоцервикальной нестабильности [22, 23]. Частота встречаемости данной патологии составляет, по данным разных авторов, 10%–60% [5, 24], в зависимости от критериев, определяющих понятие «нестабильность». Первое описание в литературе относится к 1961 году [25].

Значимость проблемы определяется сравнительно высоким риском развития неврологических нарушений, связанных с компрессией спинного мозга, в процессе занятий контактными видами спорта и проведения медицинских манипуляций (интубация трахеи) [26]. В литературе описан случай внезапного развития клиники тетрапареза с нарушением функции тазовых органов у ребенка 13 лет с синдромом Дауна после проведения инстилляции глазных капель [27]. Симптоматический вариант нестабильности наблюдают

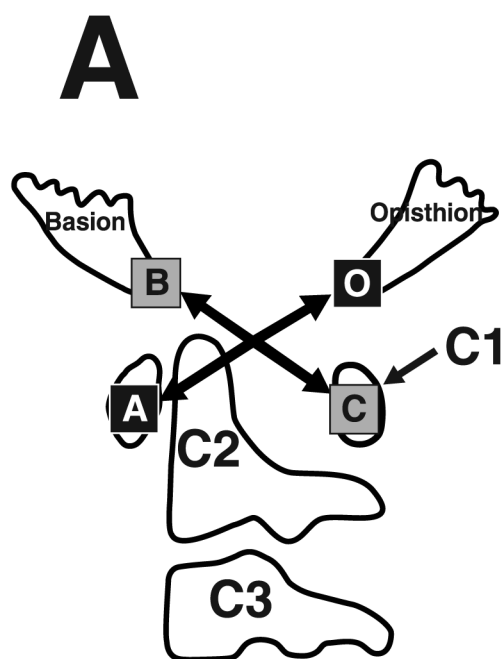
у 1–2% пациентов [24]. Об актуальности данной патологии свидетельствует тот факт, что еще в 1984 году Американская Академия Педиатрии разработала рекомендации по проведению обследования детей с синдромом Дауна, желающих принимать участие в контактных видах спорта [28]. В 1983 году Специализированный Комитет Олимпийских Игр ввел протокол обследования спортсменов с синдромом Дауна перед участием в соревнованиях, включающий выполнение функциональных рентгенограмм шейного отдела в боковой проекции [29].

**Клиническими проявлениями** симптоматической формы атланто-аксиальной нестабильности являются: чувство дискомфорта и болей в шейном отделе позвоночника, внезапно развившаяся кривошея, нарушения походки и функции тазовых органов, снижение ручной умелости, спастичность мышц нижних конечностей, гиперрефлексия. Возникновение данной симптоматики диктует необходимость проведения инструментального обследования пациента. Рентгенологическими признаками наличия патологии являются: увеличение атланто-дентального интервала (ADI) более 5 мм, базиллярно-дентального расстояния более 12 мм, значения индекса Power более 1.0 (передняя атланто-окципитальная нестабильность), либо менее 0.55 (задняя атланто-окципитальная нестабильность) [12, 30, 31] (Рис.1). Также для атланто-окципитальной нестабильности характерно увеличение амплитуды передне-задней трансляции черепа, оцениваемой по методу Weisel et al., более 2 мм — данная методика считается более точной, чем метод Power [32, 33] (Рис.1).

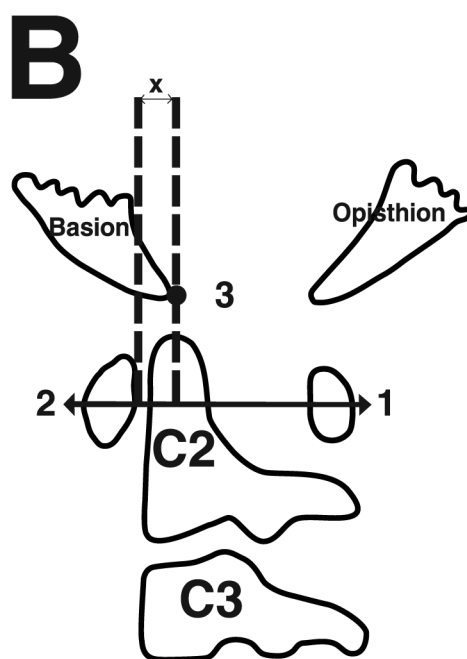
Рис. 1.

**(А) Индекс Power.** Вычисление проводят по формуле:  $BC/AO$ . Значение  $> 1.0$  свидетельствует о наличии атланто-окципитальной нестабильности.

**(В) Метод Wiesel и Rothman.** Проводят измерение величины  $X$  на функциональных рентгенограммах. Нормальное значение  $< 1.0$  мм.



Power's



Wiesel & Rothman



О возможном наличии компрессии спинного мозга свидетельствуют: увеличение атланта-дентального интервала более 10 мм, уменьшение размера резервного пространства для спинного мозга (SAC) менее 13 мм и нарушение «правила трех Still»<sup>2</sup> — в таких случаях показано проведение магнитно-резонансной томографии для определения истинной величины стеноза и состояния спинного мозга [34–36]. Проведение компьютерной томографии позволяет верифицировать виды дисплазии краниоцервикальной зоны: различные варианты ассимиляции атланта, зубовидную кость, гипо- и аплазию зубовидного отростка, — а также дифференцировать врожденные состояния от последствий травмы этой области, что иногда бывает довольно затруднительным [37].

Одной из причин развития нестабильности принято считать повышенную эластичность поперечной связки атланта (lig. transversum) [38], связанную с дисплазией соединительной ткани, обусловленной аномальным строением коллагена вследствие наличия трех копий гена COL6A1 и COL6A2. В некоторых случаях разрыва/острой декомпенсации этой связки сохранившиеся крыловидные связки (lig. alaria) остаются основными удерживающими структурами и ограничивают переднюю трансляцию атланта, и тогда клинические проявления ограничены дискомфортом или болями, умеренными проявлениями миелопатии. Разрыв крыловидных связок ведет к полной дестабилизации сегмента C1–C2 и, как следствие, риску развития компрессии спинного мозга, сопровождающейся тяжелыми неврологическими нарушениями [39]. Доказано, что даже незначительная травма или инфекционный процесс носоглоточной области и среднего уха может привести к развитию ААН [40, 41]. Аномалии развития костных структур, которые у людей с синдромом Дауна наблюдаются несколько чаще, чем в других группах пациентов: гипоплазия мыщелков затылочной кости, ассимиля-

ция атланта, зубовидная кость, гипо- и аплазия зубовидного отростка, — также могут служить причиной развития нестабильности [24, 42]. Исследование, в котором проведено сравнение данных компьютерной томографии, свидетельствует о том, что размер пространства для спинного мозга у пациентов с синдромом Дауна меньше, чем в популяции (505 mm<sup>2</sup> и 602 mm<sup>2</sup>, соответственно), потому, даже минимальная сублюксация может приводить к развитию симптомов. Наличие гипоплазии C1 у пациентов данной группы может служить причиной развития стеноза позвоночного канала даже при незначительном увеличении атланта-дентального интервала (около 6 мм) [43, 44]. Известно, что подобные аномалии развития выявляют при проведении патологоанатомического исследования новорожденных с подтвержденным диагнозом синдрома Дауна [45]. Отличительной особенностью в таких случаях является возможное развитие не только передне-задней, но и боковой нестабильности. С этим фактом связана сравнительно большая тяжесть и частота неврологических проявлений и, как следствие, более агрессивный подход в проведении хирургического лечения пациентов данной группы.

На данный момент необходимость профилактического проведения стабилизирующих операций при наличии асимптоматической формы краниоцервикальной нестабильности не признана [46]. Большинство существующих длительных наблюдений свидетельствуют о том, что по мере взросления происходит спонтанная стабилизация сегмента C1–C2 [Alvarez N, 2004 неопубликованные данные]. Стоит отметить, что в ряде случаев отмечают ухудшение имеющейся ситуации, а также развитие симптоматической формы нестабильности у лиц, ранее не имевших клинических или рентгенологических ее признаков [47]. Критерии перехода симптоматической формы в асимптоматическую и наоборот — отсутствуют.

<sup>2</sup> Правило трех Still: на рентгенограмме в боковой проекции расстояние между задней поверхностью передней дуги первого шейного позвонка и передней поверхностью его задней дуги делят на три равные части. В норме треть этого расстояния занимает зубовидный отросток второго шейного позвонка, треть — спинной мозг, треть отводится на резервное пространство. При наличии нестабильности между первым и вторым шейными позвонками это правило нарушено.



**Показаниями к проведению различных вариантов хирургического вмешательства**, включающих в себя стабилизацию различной протяженности и проведение как передней, так и задней декомпрессии спинного мозга, являются: наличие неврологических проявлений, обусловленных компрессией спинного мозга; наличие рентгенологических признаков явной механической ААН (увеличение атлanto-дентального интервала более 10 мм) [28], уменьшение резервного пространства для спинного мозга менее 13 мм, нарушение «правила трех Still»; некоторые нестабильные формы дисплазии краниоцервикальной зоны (зубовидная кость), атлanto-окципитальная нестабильность, базилярная импрессия [24]. При отсутствии клинических проявлений и наличии только такого рентгенологического признака ААН, как увеличение атлanto-дентального интервала в пределах от 5 до 10 мм, показано исключение участия ребенка в контактных видах спорта, осторожное проведение медицинских манипуляций, регулярное проведение рентгенологического обследования (1 раз в год).

Многие авторы сообщают о довольно высокой частоте (до 70–100%) [48, 49] развития осложнений при проведении хирургического лечения: отсутствие формирования костного блока (до 50%) [50], дестабилизация металлоконструкции, неврологические нарушения [51], летальный исход [48, 52, 53]. Кроме того, лишь у малого количества пациентов (около 20%) наблюдают регресс неврологического дефицита [48].

Помимо краниовертебрального перехода существует опасность развития **миелопатии** на уровне средне- и нижне-шейного отделов позвоночника, обусловленной дегенеративно-дистрофическими изменениями (снижение высоты межтелового пространства, рост остеофитов, дестабилизация сегментов) [54, 55]. Особенностью является их появление у пациентов молодого возраста (старше 20 лет) [56]. MacIachlan с соавторами (1993) обнаружили что у пациентов с синдромом Дауна наиболее часто поражены именно C2–C6 сегменты, при этом C5+/-C6 сегменты — более всего [57]. Данные Fidone (1986) свидетельствуют о том, что дегенеративно-дистрофические изменения шейного отдела позвоночника обнаруживаются у половины пациентов в возрасте от 30 до 40 лет и у 100% пациентов старше 40 лет [58]. Эти процессы обуславливают развитие вторичного стеноза позвоночного канала и, как следствие, неврологической симптоматики. Поэтому, в отличие от пациентов детского возраста, у лиц старше 20 лет при наличии клинических проявлений миелопатии (нарушение походки/функции тазовых органов, спастичность мышц нижних конечностей) следует, в том числе, исключать дегенеративно-дистрофическое поражение сегментов шейного отдела [59].

Частота встречаемости **сколиоза** у пациентов с синдромом Дауна составляет 7–9% [8, 9]. Сравнительно большая частота, возможно, объясняется тем, что нередко заболевание является ятрогенным вследствие проведения стерно- и торактомии при выполнении оперативных вмешательств на сердце [9–11]. Тактика лечения не отличается от таковой при ведении других пациентов с идиопатическим сколиозом: наблюдение при наличии деформации до 25 градусов, кор-

сетотерапия при наличии деформации от 25 до 40 градусов и оперативное лечение при наличии деформации величиной более 45 градусов<sup>3</sup>.

**Хирургическое лечение** состоит в проведении коррекции и стабилизации деформации различными видами спинальных металлоконструкций, но связано с несколько большей частотой развития осложнений как в раннем (пневмония, длительное заживление ран, инфекционные осложнения), так и в позднем (дестабилизация металлоконструкции, формирование псевдоартроза) послеоперационных периодах. Проведение консервативного лечения с применением корсета может быть затруднительным вследствие отказа пациентов соблюдать жесткий режим его ношения и потому, как правило, неэффективно [9]. Таким образом, поддержание физической активности, контроль массы тела и, по возможности, занятия лечебной физкультурой по программам, разработанным для пациентов со сколиотической болезнью, являются приоритетными направлениями.

<sup>3</sup> Возможно, у читателя возникнет вопрос: «А если деформация, к примеру, 43 градуса, то какую стратегию лечения выбрать»? Дело в том, что 5 градусов — это предел ошибки измерения. Тактика ведения складывается, исходя из возраста пациента, степени костной зрелости, скорости прогрессирования деформации, уровня развития ребенка, приверженности лечению, а не только от величины — эти цифры условны. Опиерируют и 25 градусные сколиозы, равно как и в корсете лечат 80 градусные.

**Спондилолиз и спондилолистез.** Точная частота встречаемости у пациентов с синдромом Дауна неизвестна, хотя некоторые авторы предполагают, что она должна быть выше, чем в общей популяции, ввиду повышенной эластичности связочного аппарата и большей частоты пороков развития костных структур у этих пациентов [12]. Данные Hansdorfer с соавторами подтверждают это предположение: в их исследовании частота встречаемости спондилолиза и спондилолистеза составила 18.7% и 32.7%, соответственно [13]. Наличие жалоб на боли в поясничном отделе позвоночника, в мышцах-сгибателях голени, уплощение поясничного лордоза, нарушение походки, функции тазовых органов могут являться симптомами заболевания. **Тактика лечения** заключается в проведении наблюдения и выполнении упражнений лечебной физкультуры при стабильных формах спондилолистеза и хирургической стабилизации при большой степени смещения (III-IV по Meirding), прогрессирующих формах или в случае безуспешности проведения консервативного лечения [14].

**Патология тазобедренного сустава** заключается в наличии нестабильности бедра, которую связывают с мышечной гипотонией, повышенной эластичностью связочного аппарата; сравнительно высокой частотой встречаемости эпифизеолиза головки бедренной кости [60], возможно связанной с особенностями эндокринной системы; пространственным нарушением положения вертлужной впадины — ретроверзии с формированием дефицита заднего покрытия [61]. **Лечение** пациентов с нестабильностью тазобедренного сустава на фоне синдрома Дауна зависит от клинко-рентгенологической картины и возраста пациента. Описаны 4 основные стадии развития этого состояния [62]. Начальная (возраст ребенка 0–2 года — до начала ходьбы): клинически определяют повышенную мобильность бедра, рентгенологических признаков патологии нет. В эту фазу необходимо следить за удержанием бедра во впадине. Фаза дислокации (возраст 2–8 лет): характерно возникновение вывихов бедра при определенных движениях. Повторные и частые дислокации приводят к развитию вторичных изменений со стороны вертлужной впадины. Поэтому важно не только добиваться вправления бедра, но и предотвращать ситуации, ведущие к возникновению вывиха. Фаза формирования подвывиха бедра (возраст 8–15

лет): вследствие частых дислокаций развиваются вторичные изменения вертлужной впадины в виде уменьшения площади покрытия головки бедра; отмечают хромоту и боли при ходьбе. Показано проведение хирургических вмешательств, направленных на восстановление соотношения компонентов сустава и стабилизацию бедра путем выполнения, как правило, внесуставных корригирующих остеотомий. Фаза вывиха (старше 15 лет): бедро дислоцировано, параартикулярные ткани изменены, часто формируется неартроз. Отмечают укорочение конечности, ограничение амплитуды движений, боли и хромоту. Объем оперативного вмешательства зависит от клинко-рентгенологической картины и длительности существования вывиха и может заключаться в выполнении как вне- и внутрисуставных вмешательств, так и тотального эндопротезирования. Проведение эндопротезирования тазобедренного сустава у пациентов с синдромом Дауна в последнее время проводят все чаще в связи с увеличением продолжительности их жизни. Однако, оно связано с большей частотой развития осложнений в послеоперационном периоде, таких как инфекция мочевыводящих путей и пневмония [63]. Частота встречаемости юношеского **эпифизеолиза головки бедренной кости и болезни Пертеса** у пациентов с синдромом Дауна составляет 1.3% и 2%, соответственно [64]. Характерной особенностью является позднее выявление заболевания ввиду трудностей в установлении продуктивного контакта с пациентами — мало кто из них предъявляет жалобы и способен описать характеристику боли (локализация, иррадиация, условия появления, длительность). Лечение аналогично лечению пациентов в общей популяции, но отличительной чертой является высокая частота развития осложнений (длительное заживление раны, инфекционные осложнения, асептический некроз головки бедра). Таким образом, поводом для обращения к ортопеду могут служить: нарушение походки в виде хромоты, избыточной наружной ротации нижних конечностей; боли; укорочение конечности; ограничение амплитуды движений в тазобедренном суставе; «ощущение вывихивания» бедра — щелчок, хруст. Во время занятий спортом или лечебной физкультурой следует с осторожностью выполнять любые упражнения, связанные с приведением бедра и его чрезмерной внутренней или наружной ротацией.







Профилактическое применение ортопедической обуви, ортезов для стоп (стелек) у детей с синдромом Дауна не приводит к улучшению формы стопы, но мешает ее нормальному функционированию и развитию. Потому акцент следует делать на занятиях спортом и контроле массы тела.

локацию сухожилий мышц малоберцовой группы: последние смещаются на переднюю поверхность голеностопного сустава — данное состояние не влияет на ходьбу и не приносит пациентам дискомфорт [69]. Профилактическое применение ортопедической обуви, ортезов для стоп (стелек) у детей с синдромом Дауна не приводит к улучшению формы стопы, но мешает ее нормальному функционированию и развитию. Потому акцент следует делать на занятиях спортом и контроле массы тела [70].

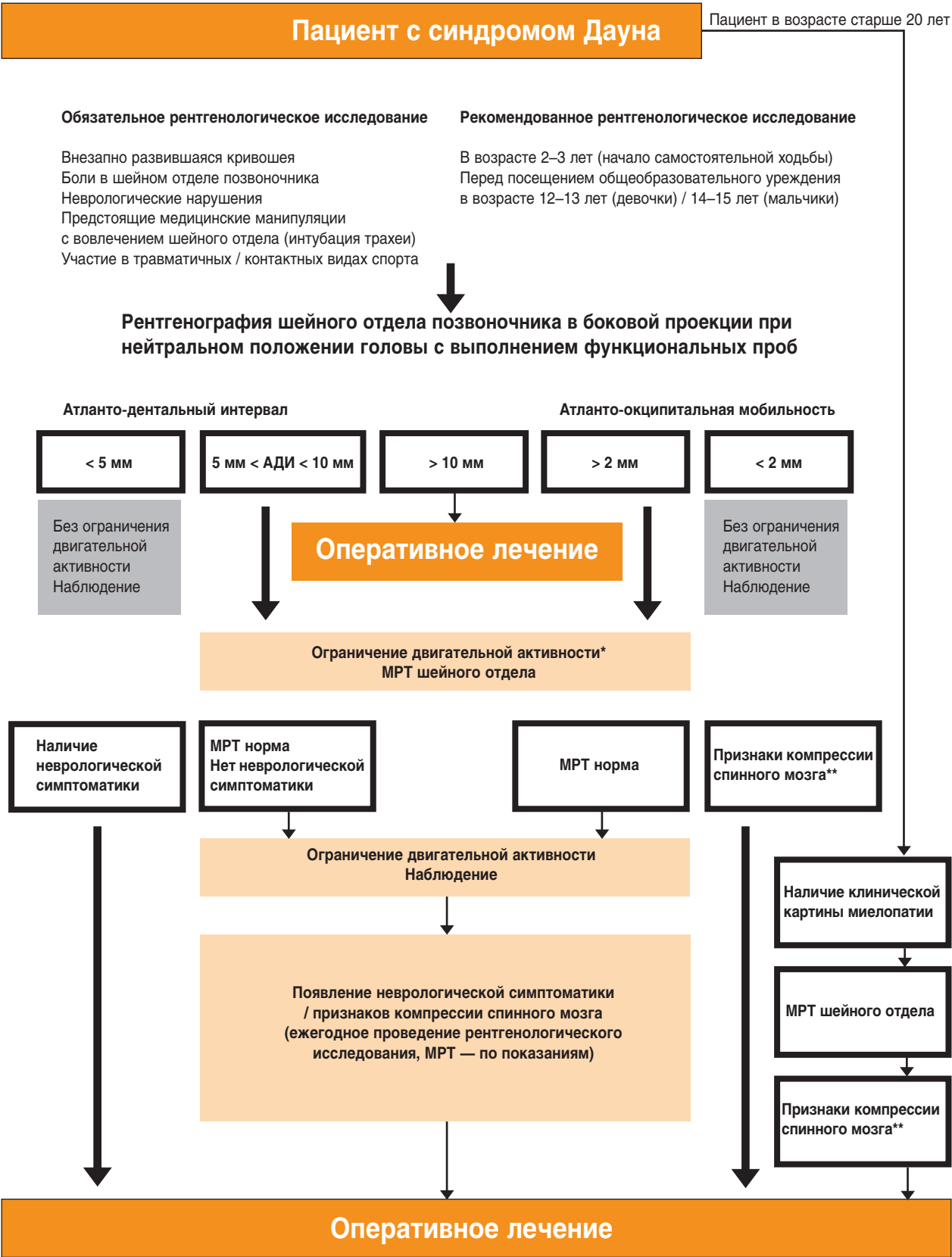
Отдельно следует выделить такое заболевание, как «артропатия при синдроме Дауна». Впервые данное состояние было описано в 1984 году [71] у 6 детей с синдромом Дауна и клиникой ювенильного ревматоидного артрита. На данный момент в литературе существует описание лишь 30 случаев [2, 72–75]. Частота встречаемости, по данным большинства авторов, составляет 1.2%. До сих пор ведутся споры о природе этого состояния: является ли оно сочетанием синдрома Дауна и ювенильного ревматоидного артрита, либо оно уникально и характерно только для этих пациентов в свете данных о большей частоте встречаемости у них аутоиммунных заболеваний. Отличительными особенностями являются: длительная бессимптомная стадия, прогрессирующее течение и полиартикулярный вариант поражения, осложненный формированием подвывихов компонентов суставов. Лечение данного состояния — прежде всего медикаментозное и должно проводиться под контролем ревматолога [67].

**Патология со стороны коленных суставов** встречается почти у 30–40% пациентов с синдромом Дауна [65]. Вальгусная деформация на уровне коленных суставов, не превышающая пределы допустимых значений, является нормой для ребенка в возрасте до 6–8 лет [66]. Ввиду повышенной эластичности капсулы и коллатеральных связок коленного сустава, у пациентов с синдромом Дауна возможно развитие боковой нестабильности, которая усугубляет видимую «деформацию», при отсутствии истинной деформации оси кости. В таких случаях оперативное лечение не принесет желаемый результат, и приоритетом должно явиться физическое воспитание ребенка, обучение правильной ходьбе и контролю положения тела в пространстве. Нестабильность надколенника у пациентов данной группы наблюдают в 20% случаев и также связывают с мышечной гипотонией и повышенной эластичностью связок, иногда с недоразвитием бедренного компонента [67]. Однако, данные работы Rebous с соавторами свидетельствуют о том, что дисплазия мышечков бедренной кости не носит характер врожденной (как считалось ранее), а является следствием нестабильности надколенника, что диктует необходимость проведения профилактики рецидивов вывиха у этих пациентов [68]. Применение специальных фиксирующих надколенник ортезов может быть полезным. В редких случаях показано проведение хирургического лечения, направленного на центрацию надколенника в межмышечковой борозде и нормализацию баланса мышц, окружающих коленный сустав, так как длительно существующая рецидивирующая нестабильность неизбежно приведет к раннему развитию остеоартроза и ухудшению функции передвижения.

**Патология стоп** в виде мобильной plano-вальгусной деформации стопы, деформации первого или пятого лучей, как правило, не вызывает у пациентов трудностей [21, 67]. Необходим лишь правильный подбор обуви для предотвращения хронической травматизации мягких тканей стопы. Иногда у пациентов в возрасте от 2 до 5 лет наблюдают дис-



Протокол обследования и ведения пациента с синдромом Дауна  
 при подозрении на наличие патологии краниовертебральной зоны.



\* Исключение участия в контактных видах спорта, осторожное проведение манипуляций с шейным отделом.  
 \*\* Отсутствие компрессии спинного мозга, миеломалации, ликвородинамических нарушений.



## Литература

1. *Ferguson RL, Putney ME, Allen Jr BL.* Comparison of neurologic deficits with atlanto-dens intervals in patients with Down syndrome. *J Spinal Disord* 1997;10.
2. *Olson JC, Bender JC, Levinson JE, et al.* Arthropathy of Down syndrome. *Pediatrics* 1990;86:931-6.
3. *Morris AF, Vaughan SE, Vaccaro P.* Measurements of neuromuscular tone and strength in Down's syndrome children. *Journal of Mental Deficiency Research* 1982;26(Pt 1):41.
4. *Pitetti KH, Climstein M, Mays MJ, et al.* Isokinetic arm and leg strength of adults with Down syndrome: a comparative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 1992; 73(9): 847.
5. *Tredwell SJ, Newman DE, Lockitch G.* Instability of the upper cervical spine in Down syndrome. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 1990;10(5):602;
6. *Uno K, Kataoka O, Shiba R.* Occipitoatlantal and occipitoaxial hypermobility in Down syndrome. *Spine* 1996;21(12):1430;
7. *Matsuda Y, Sano N, Watanabe S, et al.* Atlanto-occipital hypermobility in subjects with Down's syndrome. *Spine* 1995; 20(21): 2283.
8. *Lerman JA, Emans JB, Hall JE, et al.* Spinal arthrodesis for scoliosis in Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 2003;23:159e61.;
9. *Milbrandt TA, Johnson II CE.* Down syndrome and scoliosis: a review of a 50-year experience at one institution. *Spine (Phila Pa 1976)* 2005;30:2051e5.
10. *Reckles LN, Peterson HA, Weidman WH, Bianco AJ Jr.* The association of scoliosis and congenital heart defects. *J Bone Joint Surg Am* 1975; 57:449–455.
11. *Bal S, Elshershari H, Celiker R, Celiker A.* Thoracic sequels after thoracotomies in children with congenital cardiac disease. *Cardiol Young* 2003; 13:264–267.
12. *Dimar JR, Carreon LY.* Spinal Deformity in Down Syndrome. *Spine Deformity Preview Issue (September 2012)* 75-84. doi:10.1016/j.jspd.2012.05.002
13. *Marek A. Hansdorfer A\*, Steven M. Mardjetko, MDa, Patrick T. Knott, PhD, PA-C, Samantha E. Thompson, BS.* Lumbar Spondylolysis and Spondylolisthesis in Down Syndrome: A Cross-sectional Study at One Institution *Spine Deformity* 1 (2013) 382e388.
14. *Bridwell KH.* Surgical treatment of high grade spondylolisthesis. *Neurosurg Clin N Am* 2006;17:331e8. Vii.
15. *Shaw ED, Beals RK.* The hip joint in Down's syndrome. A study of its structure and associated disease. *Clinical Orthopaedics and Related Research* 1992;278:101.
16. *Bennet GC, Rang M, Roye DP, et al.* Dislocation of the hip in trisomy 21. *The Journal of Bone and Joint Surgery, British Volume* 1982;64(3):289.
17. *Hresko MT, McCarthy JC, Goldberg MJ.* Hip disease in adults with Down syndrome. *The Journal of Bone and Joint Surgery, British Volume* 1993;75(4):604.
18. *Dietz FR, Albanese SA, Katz DA, et al.* Slipped capital femoral epiphysis in down syndrome. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 2004;24(5):508.
19. *Diamond LS, Lynne D, Sigman B.* Orthopedic disorders inpatients with Down's syndrome. *Orthop Clin North Am.*1981;12(1):57–71.
20. *Prasher VP, Robinson L, Krishnan VH, et al.* Podiatric disorders among children with Down syndrome and learning disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1995; 37(2):131.
21. *Concolino D, Pasquzzi A, Capalbo G, et al.* Early detection of podiatric anomalies in children with Down syndrome. *Acta Paediatrica* 2006; 95(1):17.
22. *Губин А.В., Ульрих Э.В.* Синдромальный подход к ведению детей с пороками развития шейного отдела позвоночника. *Хирургия позвоночника.* 2010;(3):14–19.; A.V. Gubin, E.V. Ulrikh. *Syndrome Approach to the Treatment of in Children with Cervical Spine Abnormalities.* *Hir. Pozvonoc.* 2010;(3):14–19.
23. *Ветрилэ С.Т., Колесов С.В.* Краниовертебральная патология. М., 2007. *Vettrile S.T., Kolesov S.V.* *Kraniovertebral'naya patologiya.* М., 2007.
24. *Pizzutillo PD, Herman MJ.* Cervical spine issues in Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 2005;25:253–9.
25. *Spitzer R, Rabinowitch JY, Wybar KC.* A study of the abnormalities of the skull, teeth and lenses in mongolism. *CanMedAssocJ* 1961;84: 567–672.
26. *Saad KF:* A lethal case of atlantoaxial dislocation in a 56-year-old woman with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 39 (Pt 5):447-449, 1995.
27. *Nucci P, de Pellegrin M, Brancata R.* Atlantoaxial Dislocation Related to Instilling Eyedrops in a Patient With Down's Syndrome. *Am.Journal of Ophtalmology,* 1996 Dec. 122(6):908-909.
28. *American Academy of Pediatrics. Committee on Sports Medicine.* Atlantoaxial instability in Down Syndrome. *Pediatrics.* 1984 Jul. 74(1):152-4.
29. *Goldberg MJ.* Spine instability and the Special Olympics. *Clin Sports Med* 1993; 12: 507e15.
30. *Pueschel SM, Scola FH, Tupper TB, Pezzullo JC.* Skeletal anomalies of the upper cervical spine in children with Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 1990; 10.
31. *Powers B, Miller MD, Kramer RS, et al.* Traumatic anterior atlanto-occipital dislocation. *Neurosurgery* 1979.
32. *Wiesel S, Kraus D, Rothman RH.* Atlanto-occipital hypermobility. *Orthop Clin North Am* 1978
33. *Karol LA, Sheffield EG, Crawford K, et al.* Reproducibility in the measurement of atlanto-occipital instability in children with Down syndrome. *Spine (Phila Pa 1976)* 1996;21:2463e7. discussion 2468.
34. *Lustrin E. S.* Pediatric cervical spine: normal anatomy, variants, and trauma. *RadioGraphics.* 2003. Vol. 23. – P. 539–560.
35. *Swischuk L.* *Imaging of the Cervical Spine in Children.* – Springer, 2004. – 141 p.
36. *The Cervical Spine, 4th Edition / ed. by C. R. Clark.* – Lippincott Williams and Wilkins, 2004. – 1250 p.
37. *Miller JD, Capusten BM, Lampard R.* Changes at the base of skull and cervical spine in Down syndrome. *Can Assoc Radiol J.* 1986 Jun. 37(2):85-9. doi: 10.1097/00004728-198607000-00007
38. *Merrick J, Ezra E, Josef B, Hendel D, Steinberg DM, Wientroub S.* Musculoskeletal problems in Down Syndrome European Paediatric Orthopaedic Society Survey: the Israeli sample. *J Pediatr Orthop B.* 2000 Jun. 9(3):185-92.
39. *Konttinen Y, Santavirta S.* Atlantoaxial instability in Down's syndrome. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1987;294:1549.

40. Davidson RG. Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: a fresh look at the evidence. *Pediatrics*. 1988 Jun. 81(6):857-65. doi: 10.1097/01241398-198811000-00051
41. Yamazaki M, Someya Y, Aramomi M, Masaki Y, Okawa A, Koda M. Infection-related atlantoaxial subluxation (Grisel syndrome) in an adult with Down syndrome. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2008 Mar 1. 33(5):E156-60.
42. Browd S, Healy LJ, Dobie G, et al. Morphometric and qualitative analysis of congenital occipitocervical instability in children: implications for patients with Down syndrome. *J Neurosurg* 2006;105(Suppl 1).
43. White KS, Ball WS, Prenger EC, et al. Evaluation of the craniocervical junction in Down syndrome: correlation of measurements obtained with radiography and MR imaging. *Radiology* 1993; 186 : 377 – 82.
44. Matsunaga S, Imakiire T, Koga H, et al. Occult spinal canal stenosis due to C-1 hypoplasia in children with Down syndrome. *J Neurosurg*. 2007 Dec. 107(6 suppl): 457-9.
45. Frost M, Huffer WE, Sze CI, et al. Cervical spine abnormalities in Down syndrome. *Clin Neuropathol* 1999;18.
46. Winell J, Burke SW. Sports participation of children with Down's syndrome. *Clin North Am* 2003;34.
47. Atlantoaxial instability in Down syndrome: subject review. American Academy of Pediatrics Committee on Sports Medicine and Fitness. *Pediatrics* 96:151-154, 1995.
48. Doyle JS, Lauerman WC, Wood KB, et al. Complications and long-term outcome of upper cervical spine arthrodesis in patients with Down syndrome. *Spine* 1996;21:1223–31.
49. Segal LE, Drummond DS, Zanotti RM, et al. Complications of posterior arthrodesis of the cervical spine in patients who have Down syndrome. *J Bone Joint Surg (Am)* 1991;73:1547–54.
50. Smith MD, Phillips WA, Hensinger RN. Fusion for the upper cervical spine in children and adolescents: an analysis of 17 patients. *Spine (Phila Pa 1976)* 1991.
51. Lerman JA, Emans JB, Hall JE, et al. Spinal arthrodesis for scoliosis in Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 2003.
52. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003.
53. McCance SE, Smith MD. Respiratory arrest after anterior cervical discectomy and arthrodesis in a patient with Down syndrome. A case report and review of the literature. *J Bone Joint Surg* 1999.
54. Pallis C., Jones A. M. & Spillane J. D. (1954) Cervical spondylosis. *Brain* 77, 274±89.
55. Nurick S. (1972) The pathogenesis of the spinal cord disorder associated with cervical spondylosis. *Brain* 95, 87±100.
56. Tangerud A., Hestnes A., Sand T. & Sunndalsfoll S. (1990) Degenerative changes in the cervical spine in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 34, 179±85.
57. Maclachlan R. A., Fidler K. E., Yeh H., Hodgetts P. G., Pharand G. & Chau M. (1993) Cervical spine abnormalities in institutionalized adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 37, 277±85.
58. Fidone G. S. (1986) Degenerative cervical arthritis and Down's syndrome. *New England Journal of Medicine* 314, 320.
59. Bosma et al . Cervical spondylarthrotic myelopathy in Down's syndrome *Journal of Intellectual Disability Research* VOLUME 43 PART 4 AUGUST 1999 283±288.
60. Dietz FR, Albanese SA, Katz DA, et al. Slipped capital femoral epiphysis in down syndrome. *J Pediatr Orthop* 2004; 24:508– 513.
61. Woolf SK, Gross RH. Posterior acetabular wall deficiency in Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 2003; 23:708–713.
62. Bennet GC, Rang M, Roye DP, et al. Dislocation of the hip in trisomy 21. *The Journal of Bone and Joint Surgery, British Volume* 1982;64(3):289.
63. Matthew R. Boylan, ScB a,b, Bhaveen H. Kapadia, MD a, Kimona Issa, MD c, Dean C. Perfetti, BA, Aditya V. Maheshwari, MD a, Michael A. Mont, MD. Down Syndrome Increases the Risk of Short-Term Complications After Total Hip Arthroplasty. *The Journal of Arthroplasty* 31 (2016) 368–372.
64. Greene WB. Closed treatment of hip dislocation in Down syndrome. *J Pediatr Orthop* 1998; 18:643–647.
65. Diamond LS, Lynne D, Sigman B. Orthopedic disorders inpatients with Down's syndrome. *Orthop Clin North Am*.1981;12(1):57–71.
66. Lynn T Staheli. *Practice of Pediatric Orthopedics*, Lippincott Williams & Wilkins, 2001.
67. Gokce Mika, Purushottam A. Gholveb, David M. Scherb,c, Roger F. Widmannb, Daniel W. Green Down syndrome: orthopedic issues *Current Opinion in Pediatrics* March 2008 DOI: 10.1097/MOP.0b013e3282f35f19.
68. Tiago Amaral Reboucas Moreira, Marco Kawamura Demange, Riccardo Gomes Gobbi, Zan Mustacchi, Jose Ricardo Pecora, Luis Eduardo Passarelli Tirico, Gilberto Luis Camanho. Trochlear dysplasia and patellar instability in patients with Down syndrome. *Rev bras ortop*. 2015;50(2):159–163.
69. Gonzalez JC. Patologia del aparato locomotor. En: Corretger JM, Seres A, Casaldaliga J, Trias K (eds). *Sindrome de Down. Aspectos medicos actuales*. Barcelona: Masson y Fundacio Catalana Sindrome de Down; 2005. p. 146-62.
70. Escriba A. Sindrome de Down, Propuestas de intervencion. Madrid: Gimno; 2002.
71. Yancy CL, Zmijewski C, Athreya BH. Arthropathy of Down's syndrome. *Arthritis Rheumat* 1984;27:929-34.
72. Padmakumar LG, Evans J, Sills JA. Is arthritis more common in children with Down syndrome. *Rheumatology* 2002;41:1191-3.
73. Herring JA. Cervical instability in Down's syndrome and juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Orthop* 1982;2:205-7.
74. Sherk HH, Pasquariello PS, Watters WC. Multiple dislocations of the cervical spine in a patient with juvenile arthritis and Down's syndrome. *Clin Orthop Relat Res* 1982;162:37-40.
75. Harbir Jui, Helen Emery, The Arthropathy of Down Syndrome: An Underdiagnosed and Under-recognized Condition *The Journal of Pediatrics* Vol 154 Issue 2, February 2009, Pages 234–238.





# РАЗВИТИЕ ОБЩЕНИЯ

## у ребенка раннего возраста с синдромом Дауна и некоторые характеристики его социального опыта

Е. Б. Айвазян, Г. Ю. Одиноква, Институт коррекционной педагогики РАО, г. Москва

*Работа выполнена в рамках Задания № 27.9040.2017/БЧ Минобрнауки России.*

В Институте коррекционной педагогики Российской академии образования более 10 лет проводится исследование развития общения у детей с ограниченными возможностями здоровья. Получены результаты, касающиеся особенностей развития общения детей раннего возраста с синдромом Дауна со своими матерями.



В исследовании приняли участие 24 пары мать — ребенок. Возраст матерей — от 24 до 42 лет, детей — от 12 до 36 месяцев (второй и третий годы жизни). У всех детей в результате проведенного хромосомного анализа был диагностирован синдром Дауна (трисомия по 21-й паре хромосом). Матери и дети, принявшие участие в исследовании, проживают в г. Москве и Московской области. Дети и их родители зарегистрированы и получают психолого-педагогическую помощь в Благотворительном фонде «Даунсайд Ап».

Основой для изучения общения в парах был анализ видеоматериалов, на которых фиксировалось 20-минутное взаимодействие матери и ребенка в ситуации общения без игрушек и с игрушками. Условия проведения съемки и этапы анализа видеозаписей изложены в одной из наших публикаций [1]. В результате анализа видеоматериалов был выявлен и описан ряд характеристик поведения детей и матерей, а также выделено два варианта общения в паре мать — ребенок: благоприятный и неблагоприятный [2].

При неблагоприятном варианте у ребенка наблюдались такие признаки нарушения развития общения, как отсутствие инициатив, ограниченный репертуар средств общения, отказы от общения с матерью, предпочтение большей дистанции, противоречивые коммуникативные действия и др. Неблагоприятный вариант развития общения у ребенка с синдромом Дауна сопровождался сложностями перехода от эмоционально-личностной к ситуативно-деловой форме общения. Матери во взаимодействии вели себя активно, но без учета интересов детей, уровня их развития и игровых предпочтений. Они часто не понимали своих детей и говорили об этом, давали негативную оценку детям и их действиям и приписывали им нежелание общаться.

При благоприятном варианте перечисленные признаки нарушения развития общения у ребенка отсутствовали или встречались однократно. Дети проявляли инициативу в общении с матерями, отвечали на их предложения. Матери отвечали практически на все попытки ребенка проявить инициативу, следовали за интересом детей, общались и играли с ними «на равных», различными способами поддерживали и одобряли действия ребенка, открыто выражали положительные эмоции.

## Благоприятный вариант развития общения был зарегистрирован у 9 пар (37,5%), а неблагоприятный — у 15 пар (62,5%).

Благоприятный вариант развития общения был зарегистрирован у 9 пар (37,5 %), а неблагоприятный — у 15 пар (62,5 %). В исследовании Г. Ю. Одиноквой эти варианты развития общения подробно описаны [3].

Поскольку общение ребенка со взрослыми является основным условием его благополучного психического развития и обеспечивает ему возможность присваивать культурно-исторический опыт и жить в обществе, то вопрос о факторах, оказывающих влияние на формирование у ребенка того или иного варианта общения, приобретает особую актуальность.

С целью выявления факторов, способных повлиять на развитие общения по благоприятному или неблагоприятному варианту у ребенка с синдромом Дауна, были изучены некоторые характеристики, определяющие социальный опыт детей. К ним были отнесены особенности социального окружения ребенка, наличие пережитых ограничений в коммуникации с близкими (в виде длительных госпитализаций), а также некоторые социально-демографические характеристики матери и специфика ее коммуникативного поведения. Исследование проводилось путем сравнительного анализа и обучающего эксперимента.

В основу работы были положены **гипотезы** о том, что с развитием у ребенка с синдромом Дауна потребности в общении и коммуникативных средств соотносятся следующие факторы:

### гипотеза 1

состав семьи и семейное положение матери;

### гипотеза 2

образование матери и наличие у нее опыта взаимодействия с маленькими детьми;

### гипотеза 3

пережитый опыт разлуки матери с ребенком (в частности, в связи с проводимыми операциями по поводу тяжелых врожденных заболеваний у ребенка и его последующим выхаживанием);

### гипотеза 4

владение матерью коммуникативными умениями, способствующими развитию у ребенка потребности в общении.

В рамках проверки **первой гипотезы** было показано, что значимыми для развития общения у ребенка с синдромом Дауна оказались такие характеристики семейного окружения, как наличие в семье трех и более детей (33 % случаев в подгруппе с благополучным вариантом общения и 6,7 % — в подгруппе с трудностями в развитии общения;  $p \leq 0,05$ ), а также проживание в семье бабушки и/или дедушки ребенка (66,6 % случаев в подгруппе с благополучным вариантом общения и 20 % случаев в подгруппе с трудностями в развитии общения;  $p \leq 0,01$ ). Можно предположить, что благоприятные условия для развития потребности в общении и средств общения у ребенка создаются за счет высокой интенсивности контактов в расширенной семье.

Семейное положение матери оказалось незначимым фактором: в подгруппах с благополучным и неблагополучным вариантом общения оказалось равное количество случаев отсутствия у матери зарегистрированного брака и наличия у детей ограничений контактов с отцом (соответственно 11,1 и 13,3 %; различий нет).





**Вторая гипотеза** была основана на результатах исследования О. И. Пальмова и Р. Ж. Мухамедрахимова [4], в котором с использованием метода PCERA<sup>1</sup> показано, что характеристики взаимодействия матерей и детей с синдромом Дауна были лучше в парах, где матери имели высшее образование. С другой стороны, некоторые наши наблюдения позволили предположить, что наличие у матери высшего образования, в особенности педагогического или медицинского, может оказывать неблагоприятное воздействие на ход развития общения в паре, поскольку ориентация матери на возрастные нормативы развития может мешать адекватно оценивать реальные достижения ребенка.

Полученные данные не подтвердили ни то, ни другое предположение: вариант развития общения в исследованных нами парах не соотносится с наличием у матери высшего или среднего/среднеспециального образования. Кроме того, матери с медицинским и педагогическим образованием есть как в подгруппе пар с благоприятным вариантом развития общения (22,2 %), так и в подгруппе с неблагоприятным вариантом (26,7 %; различий нет).

Таким образом, уровень образования и профессия матери не соотносятся с вариантом развития общения у ребенка, однако выяснилось, что наличие знаний о нормативном развитии детей все же имеет значение.

Переменной, связанной с вариантом развития общения у ребенка, оказался имеющийся у матери опыт общения с маленькими детьми (воспитание старшего ребенка, участие в воспитании сиблингов, племянников и т. д.). В нашей выборке в подгруппе с благоприятным вариантом развития общения 33 % матерей имели опыт воспитания маленьких детей, с неблагоприятным — 66,7 % (различия значимы на уровне тенденции;  $p \leq 0,06$ ). Схожие результаты получены в исследовании И. А. Сергеевой, где изучалось материнское отношение к детям раннего возраста с синдромом Дауна. Было показано, что среди матерей с амбивалентным эмоциональным отношением к ребенку достоверно больше матерей, которые имеют первого здорового ребенка, чем среди матерей с позитивным эмоциональным отношением [6]. Таким образом, именно опыт воспитания здорового, нормально развивающегося ребенка формирует «нормативный эталон», или «идеальный образ», которому ребенку с синдромом Дауна трудно соответствовать, что находит отражение в характеристиках поведения матери во взаимодействии с ним.

<sup>1</sup> Шкала PCERA (The Parent-Child Early Relational Assessment), включает 65 характеристик (29 характеристик поведения родителя, 28 — ребенка, 8 — диалог), по каждой из которых взаимодействие в ситуации игры оценивается по 5-балльной системе [7].

**Третья гипотеза** основывалась на исследовании, в котором изучались психологические особенности детей, оперированных в период новорожденности, и их матерей. Речь шла о матерях и детях в возрасте от 11 до 15 месяцев без генетической патологии, перенесших одну и более операций по поводу врожденных заболеваний желудочно-кишечного тракта и других. Изучение видеозаписи свободной игры по методу PCERA показало, что оперированные дети по сравнению с условно здоровыми детьми отставали по характеристикам взаимодействия с матерями [5].

Это соотносится с результатами нашего исследования. Операции на первом-втором году жизни у детей с синдромом Дауна по поводу тяжелых врожденных заболеваний<sup>2</sup>, сопровождающиеся разлукой с матерью, встречаются при двух вариантах развития общения с разной частотой: при благоприятном варианте развития общения — в 11,1 % случаев, при неблагоприятном — в 60 % ( $p \leq 0,01$ ).

В первую очередь полученный факт может объясняться биологическими причинами. Различные неблагоприятные воздействия на мозг, связанные с наркозом, искусственной вентиляцией легких и т. д., могут обуславливать отставание в психомоторном развитии ребенка, которое сказывается на качестве взаимодействия.

Однако нельзя не учитывать и действие социальных факторов. Начиная с дооперационного периода в течение достаточно длительного времени ребенок ограничен в контактах и впечатлениях, в ряде случаев имеет место продолжительная изоляция его от матери.

Кроме того, в этой ситуации поведение матери во взаимодействии с ребенком может изменяться в силу причин разного порядка. Стресс матери, ее переживания по поводу исхода лечения могут блокировать выражение позитивных эмоций в контакте с ребенком. Изучение эмоций на лицах ребенка и матери методом структурированного видеонаблюдения в последовательно меняющихся лабораторных ситуациях показало, что матери прооперированных детей без генетического синдрома вне зависимости от ситуации проявляют меньше позитивных эмоций, а количество негативных эмоций у них увеличивается [5, с. 163].

Особенности эмоционального состояния матери могут находить отражение и в характеристиках ее чувствительности к эмоциям и потребностям ребенка. Косвенно это под-

<sup>2</sup> Дети из группы исследования имели врожденные заболевания и были прооперированы по поводу врожденной непроходимости 12-перстной кишки; дивертикул Меккеля; общего открытого аtriоventрикулярного канала (ООВК); дефектов межжелудочковой и межпредсердной перегородок (ДМЖП) и (ДМПП) и др.



тверждается результатами того же исследования, в котором было показано, что при распознавании эмоций детей по фотографиям (методика «The IFEEL Pictures» [8]) матери детей, перенесших операцию, по сравнению с матерями здоровых детей, чаще использовали слова, относящиеся к категориям страха, гнева, отстраненности [5].

На чувствительность матери к психологическим потребностям ребенка может негативно влиять то обстоятельство, что в процессе подготовки к операции и после нее медики ориентируют мать преимущественно на физические аспекты состояния ребенка. Внимание матери направляется на контроль его веса, профилактику инфекционных заболеваний, прием лекарственных препаратов, особенности кормления в послеоперационный период, ограничение физической активности и др. Помимо этого, директивный стиль общения медицинского персонала, отсутствие обсуждения целей и стратегий лечения могут дополнительно влиять на способность матери адекватно реагировать и откликаться на эмоциональные потребности ребенка.

Проверка **четвертой гипотезы** осуществлялась в ходе обучающего эксперимента, направленного на создание условий развития у ребенка потребности в общении и обучение ребенка и матери коммуникативным умениям.

Педагогические мероприятия включали одновременную работу с матерью и ребенком по индивидуальной программе с использованием практических методов обучения коммуникативным действиям и анализа видеоматериалов для обеспечения возможности детально отслеживать собственные действия и проявления ребенка в общении.

В ходе эксперимента было показано, что к факторам, определяющим поведение матери во взаимодействии и тем самым обеспечивающим благоприятные условия для развития у ребенка с синдромом Дауна потребности в общении и коммуникативных средств, относятся:

1) **высокая мотивация матери** на работу по развитию общения с ребенком, опирающаяся на осознание ею важности общения для психического развития и последующего обучения ребенка; понимание значения собственных действий для развития коммуникативной деятельности ребенка, готовность перенимать от специалиста новый опыт позитивного общения с ребенком; адекватные представления матери о возможностях ребенка, умение видеть небольшие продвижения и перспективы в развитии;

2) **использование матерью в практике общения с ребенком коммуникативных действий**, способствующих развитию общения ребенка. К ним относится умение матери видеть и поддерживать инициативные действия ребенка, принимать любые попытки ребенка ответить, называть и доброжелательно комментировать для ребенка все, что его заинтересовало и что он переживает, поддерживать и поощрять все виды его коммуникативной и познавательной активности;

3) **умение матери наблюдать за ребенком**, его проявлениями и действиями, анализировать результаты наблюдений и квалифицировать потребности ребенка.

Таким образом, неблагоприятные условия для развития общения у ребенка с синдромом Дауна соотносятся с такими особенностями его социального опыта, как ограниченность социальных контактов и пережитый опыт разлуки с матерью, связанный с госпитализациями и перенесенными операциями. Соответственно, расширенный объем социальных кон-

тактов в семье, наличие в ней трех и более детей, а также проживание в семье представителя старшего поколения (бабушки и/или дедушки ребенка) создают благоприятные условия для развития общения. Однако наиболее значимым для развития общения у ребенка с синдромом Дауна является поведение матери в коммуникации с ним.

Результаты специально проведенной работы с матерью и ребенком с синдромом Дауна в случае неблагоприятного варианта общения подтверждают это [3]. Мотивация матери на работу по развитию общения с ребенком, опирающаяся на понимание важности общения для развития ребенка; применение ею коммуникативных действий, поддерживающих у ребенка потребность в общении; наличие заинтересованного наблюдения и умение давать квалификацию проявлениям и действиям ребенка — все эти умения, приобретенные матерью в процессе обучения, могут изменить ход развития общения в паре от неблагоприятного к благоприятному.

## Литература

1. Айвазян Е. Б., Одиноква Г. Ю. Феномен «непрерывающийся диалог» во взаимодействии матери с ребенком раннего возраста с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2011. № 2 (7). С. 14–21.
2. Одиноква Г. Ю. Выявление и преодоление неблагоприятия в развитии общения матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна : автореф. дис. ... канд. пед. наук. М., 2015. 24 с.
3. Одиноква Г. Ю. Общение матери и ребенка раннего возраста с синдромом Дауна : монография. М. : Полиграф сервис, 2016. 210 с.
4. Пальмов О. И., Мухамедрахимов Р. Ж. Взаимодействие близких взрослых и детей с синдромом Дауна в семьях и домах ребенка // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб. : Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2008. С. 140–156.
5. Психологические особенности детей, оперированных в период новорожденности, и их матерей / Р. Ж. Мухамедрахимов и др. // Эмоции и отношения человека на ранних этапах развития / под ред. Р. Ж. Мухамедрахимова. СПб. : Изд-во С.-Петерб. ун-та, 2008. С. 157–172.
6. Сергеева И. А. Результаты изучения материнского отношения к детям раннего возраста с синдромом Дауна // Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям : материалы конф., Москва, 18–19 февр. 2003 г. / сост. Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян. М. : Полиграф сервис, 2003. С. 370–375.
7. Clark R. The Parent-Child Early Relational Assessment. Instrument and Manual. Madison : Department of Psychiatry, University of Wisconsin Medical School, 1985. 34 p.
8. The IFEEL Pictures : A new instrument for interpreting emotions / Eds. R. N. Emde, J. D. Osofsky, P. M. Butterfield. Madison, 1993. 326 p.



## Методические приемы формирования фразовой речи на этапе аморфных слов

П. Л. Жиянова, педагог-дефектолог, ведущий методист Центра сопровождения семьи, модератор консультативного форума Даунсайд Ап

В период лепета ребенок начинает произносить звукоподражательные и фрагментарные слова, не обладающие морфологическими характеристиками. Их принято называть аморфными словами. Затем наступает очередь аморфных предложений, которые в сочетании с жестами и интонацией позволяют ребенку высказывать свои просьбы, желания, впечатления.

Данная статья посвящена именно этому этапу речевого развития. Следует отметить, что его важность чрезвычайно велика, поскольку различные аморфные фразы, например «Мама, мамИ!» (мама, возьми на ручки) или «Ава бай» (собака спит), становятся, с одной стороны, основой диалога, а с другой — формируют базу для возникновения фразовой и связной речи.



## Необходимость коррекционной работы при формировании аморфной фразы

Этап аморфных слов есть в жизни каждого малыша. Однако опыт работы с детьми раннего возраста с синдромом Дауна показал, что при наличии у них в словаре лепетных слов и звукоподражаний они крайне редко используют в речи аморфные фразы. Анализ начального лексикона позволяет предположить, что причинами такого нарушения являются следующие особенности:

- при относительно хорошем понимании речи окружающих наблюдается значительное отставание экспрессивной (устной) речи. По данным зарубежных исследователей, у детей с синдромом Дауна первые простые слова появляются в период от 12 до 24 месяцев, а в промежутке 24–36 месяцев их речь характеризуется словарем из 30 слов и появлением двусоставных конструкций<sup>1</sup>;
- при наличии в экспрессивном словаре ребенка относительно большого количества номинативно ориентированных аморфных слов (звуко- и слогокомплексов) практически отсутствуют слова, несущие предикативный смысл. Например, слово «ам» чаще всего означает еду и не выступает в роли глагола «ест»;
- затруднен переход от однословных фраз к появлению двухкомпонентных высказываний. Так, сообщение «Кошка спит» ребенок выражает либо словом «киса», либо звукоподражанием «а-а-а».

Перед специалистом и/или родителями возникает вопрос о том, какая задача на этапе аморфных слов должна стать для них ведущей: формирование аморфной фразы из лепетных слов и звукоподражаний или вызывание «взрослых» слов и — уже потом — формирование из них фразы.

Отечественный и зарубежный практический и научный опыт говорит о том, что исходным пунктом развития детской фразовой речи может служить как однословное предложение, так и двух-трехкомпонентное высказывание. Это верно и при нормативном развитии ребенка, и при наличии различных форм нарушения речи. Пропускать подходящий для этого момент, добиваясь сначала правильного произношения отдельных слов, будет ошибкой, тем более с учетом особенностей развития речи детей с синдромом Дауна<sup>2</sup>. И наоборот, формирование фразы на этапе аморфных слов позволит оптимально использовать сензитивный период развития речи.

Вместе с тем при проведении занятий по формированию фразы не следует упускать из виду переход от звукоподражаний и лепетных слов к словам взрослого лексикона. Для этого специалисты и родители должны отслеживать появление в речи ребенка упрощенных и усеченных «взрослых» слов (например, «ова» — корова — вместо «му» или «бака» — собака — вместо «ав-ав») и включать в занятия упражнения, направленные на формирование слоговой структуры этих слов<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Данные зарубежных исследователей не могут быть использованы нами полностью из-за языковых особенностей, в частности из-за разницы в длине и структуре слов. По-видимому, по этой причине этап аморфных слов у русскоязычных детей с синдромом Дауна может длиться дольше, чем у их англоговорящих сверстников.

<sup>2</sup> «В этот период развития речи дети могут называть игрушки, знакомые предметы, действия, совершаемые ими или их близкими, а также выражать свои желания или нежелания в доступной им звуковой форме. Неправильно было бы пытаться "перескочить" этот естественный период в развитии детской речи и начинать логопедическую работу с неговорящими детьми с разучивания правильно произносимых слов или, что еще хуже, с постановки звуков. Однако не следует расширять автономную речь детей. Необходимо перейти к обучению словесным комбинациям при первой же возможности у ребенка возможности воспроизводить по подражанию хотя бы части некоторых слов» (Жукова Н. С. Формирование устной речи : учеб.-метод. пособие. М. : Соц.-полит. журн., 1994. С. 6. URL: <http://www.rulit.me/books/formirovanie-ustnoj-rechi-read-276907-1.html>).

<sup>3</sup> См. описание методики «Начинаем говорить» на нашем сайте (<https://downsideup.org/ru/catalog/article/nachinaem-govoritispolzovanie-metoda-globalnogo-chteniya-dlya-razvitiya-rechi-detey>), а также статью Н. Ю. Штепы «Начинаем говорить» (Синдром Дауна. XXI век. 2016. № 1 (16). С. 27–36).





## Общие рекомендации по организации работы над фразой

Прежде всего отметим, что готовность ребенка к формированию аморфной фразы предполагает наличие у него внеситуативного понимания речи, как номинативного, так и предикативного уровня.

Вторым необходимым условием является наличие в экспрессивном словаре ребенка жестов и звукокомплексов, выполняющих предикативную функцию, например «бах» (упал), «ам» (ест), «бай» (спит), «кач-кач» (качается). Невозможно переоценить роль слов-действий в детском лексиконе. Это подтверждают результаты исследований, проведенных специалистами лаборатории логопедии ИКП РАО, а затем положенных в основу издания «Развитие речи ребенка: от первых слов до первых фраз. Рекомендации для родителей». Его автор — кандидат педагогических наук, доцент, старший научный сотрудник ИКП РАО Ольга Громова — подчеркивает, что «в начальном детском лексиконе наблюдается стандартная зависимость между ростом глагольного словаря и успешностью накопления слов в таких морфологических группах, как существительные и прилагательные, а именно: при численных значениях глаголов менее 10 все лексическое развитие задерживается»<sup>4</sup>.

Иными словами, поставив задачу активизации в словаре ребенка даже небольшого количества слов-действий, мы сможем не только добиться роста всего начального лексикона, но и создать условия для формирования двух- и трехсоставных высказываний.

Именно на этом выводе, подтвержденном в процессе упомянутых исследований и встречающемся в трудах некоторых других авторитетных специалистов, основывается наша экспериментальная работа по формированию фразы и связной речи на этапе аморфных слов у детей раннего возраста с синдромом Дауна, которая проводится с привлечением участников консультативного форума Даунсайд Ап с ноября 2014 года по настоящее время. На базе консультативных тем

было создана методическая тема, позволяющая всем семьям — участникам форума использовать данную методику<sup>5</sup>. Новизна этой работы — в авторских приемах формирования фразы с использованием слов-символов.

При этом была выработана следующая система занятий:

**1. Формирование импрессивного и экспрессивного глагольного словаря.** Занятия проводились родителями практически самостоятельно на основе выработанных рекомендаций по формированию словаря, с акцентом на стимуляции предикативной лексики. Контроль результатов осуществлялся с помощью контрольных таблиц раз в 1–3 месяца, в зависимости от динамики развития конкретного ребенка.

**2. Формирование двух- и трехкомпонентного высказывания — аморфной фразы.**

**3. Формирование связной речи.**

На втором и третьем этапах использовалась поэтапная поддержка родителей. Родителям высылался конкретный план занятия, который они пробовали реализовать, а затем осуществляли обратную связь в форме подробного описания или видеосъемки самого занятия. По результатам такого отчета они получали рекомендации по проведению следующего занятия. На этих этапах работы также велся учет динамики развития импрессивного и экспрессивного словаря.

Данную работу нельзя считать полноценным научно-практическим исследованием из-за недостаточной репрезентативности выборки. Тем не менее она представляет интерес благодаря тому, что подобный опыт работы с использованием интернет-форума, с одной стороны, пока достаточно нов, а с другой — доказывает, что при системной консультативной поддержке родители вполне могут справиться со сформулированными выше задачами.

Остановимся подробнее на основных рекомендациях, которые были обобщены или разработаны в процессе консультирования семей на форуме Даунсайд Ап.



<sup>4</sup> Громова О. Е. Развитие речи ребенка: от первых слов до первых фраз : рекомендации для родителей. Москва : Просвещение, 2007. С. 17.

<sup>5</sup> <https://downsideup.org.ru/forum/topic/28526>

# Первый этап: формирование глагольного словаря

## 1. Формирование импрессивного глагольного словаря

Уровень развития импрессивной речи у неговорящего ребенка может быть разным: от распознавания нескольких слов и жестов до понимания фразовой речи и сюжетов простых сказок. В любом случае работа по усвоению предикативной лексики начинается с уточнения и расширения понимания ребенком смысла глаголов.

Основным правилом знакомства с глагольной лексикой является прямое соотнесение действий, происходящих здесь и сейчас, со словом-действием. Комментарии взрослого по поводу события, заинтересовавшего ребенка, необходимо соотносить с происходящим. Они должны быть краткими, фокусироваться на действии и представлять собой сочетание «взрослого» и «детского» слов (а при необходимости и жеста): «девочка упала — бах», «киса спит — бай-бай», «мальчик качается — кач-кач». Следует обратить внимание на то, что и взрослым свойственно более частое использование номинативных, а не предикативных комментариев. Например, увидев спящую кошку, они могут ограничиться комментарием: «Смотри, какая киса», а не «Киса спит: бай-бай».

Работа над импрессивным глагольным словарем ведется на основе знакомства с реальными действиями:

### • в процессе повседневной жизни — в игре и в быту.

Отдельно можно выделить новое направление развития ребенка — использование принципов компетентностного подхода, когда совместная структурированная бытовая деятельность становится базой для формирования взаимодействия и общения<sup>6</sup>. При подборе игр и создании ситуаций важно учитывать актуальность соответствующей лексики для ребенка. Словарь малыша должен включать лексические единицы, обозначающие субъекты, объекты и действия, которые занимают важное место в его жизни. Это слова, высказывания и возгласы, позволяющие ребенку взаимодействовать с окружающими: «дай», «на», «бросай», «упал», «сиди», «ударил», «спит», «ест», «пьет», «едет», «моет», «плачет» и т. д.;

• в процессе специально организованных занятий, для которых отбираются простые сюжетные картинки с изображением действий, уже знакомых ребенку из повседневной жизни.

Для занятий подбираются картинки, на которых представлен один персонаж, выполняющий разные действия, например: «Папа ест», «Папа спит», «Папа пьет».

Занятие начинается с презентации картинок, которые взрослый по одной показывает и называет ребенку. Далее малышу предлагают выбрать, какая из двух, а затем и более сюжетных картинок соответствует названному слову-действию.

Выполнение заданий на данном этапе не требует от ребенка умения самому называть картинки, но если он может это сделать, необходимо поощрять его попытки.

Задания, предлагаемые ребенку, постепенно расширяются и усложняются. Те же действия, которые ребенок уже усвоил в сочетании со словом «папа», теперь используются с другими персонажами, например «мама», «зайка», «ляля». Также расширяется круг действий, которые совершают персонажи: «упал», «плачет», «едет», «стучит».

<sup>6</sup> «Я все смогу!» Таблицы навыков и компетенций : метод. пособие для специалистов и родителей. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017. 104 с. : ил.

## 2. Формирование экспрессивного глагольного словаря

В формировании речи ребенка младенческого и раннего возраста участвуют все сферы его развития. И потому стимуляция речевой активности должна учитывать и эмоциональное, и сенсомоторное развитие малыша, его повседневную деятельность и игру, взаимодействие и общение с окружающими.

Перечислим основные методы и приемы, используемые для активизации глагольного словаря ребенка.

**Подражание.** Хорошие имитационные возможности детей с синдромом Дауна, отмечаемые рядом исследователей и практиков, преимущественно относятся к невербальной деятельности, и потому речевому подражанию должно предшествовать подражание движениям и действиям в сочетании со звуками:

• Подражание общим движениям и действиям: «потопали ножками», «полетели, как птички». Хороший результат дает использование потешек с жестами в сочетании с краткими понятными комментариями<sup>7</sup>. Важно, чтобы в игры и потешки были включены те слова, которые могут быть использованы в повседневной жизни ребенка: «ам-ам», «бай-бай», «кач-кач» и т. д.

• Имитация движений кистей рук<sup>8</sup>. Предлагается система простых упражнений, которые малыш может повторить за взрослым сначала с небольшой помощью, а потом и самостоятельно, например «Печем блины», «Рубим капусту», «Пальчики убегают» и т. д. Речь идет об упражнениях и потешках, предполагающих сочетания прикосновения к лицу с различными речевыми сигналами: «Как девочка плачет? — А-а-а!» (прикасаемся к щекам), «Как гудит труба? — У-у-у» (подносим кулак ко рту), «Что-то случилось? — Ай-ай-ай!» (ладони обнимают щеки), «Как кошка лакает?» (движения языком). Можно предложить ребенку покричать «как индеец», похлопывая ладонью по рту; показать, как завести мотор, проводя пальцами по губам, или изобразить корову (крылья носа вибрируют, и детям говорят, что так мычит корова).

• Имитация бытовых действий: облизать губы, лизнуть леденец, имитировать жевание.

**Создание эмоциональных ситуаций.** Подвижные и сюжетные игры могут стать тем побуждающим моментом, который вызовет у ребенка речевую реакцию. В процессе подвижных игр с мячом, например, используется много слов и возгласов, несущих предикативный смысл: «Бей!», «Бах!» (игра с мячом и кеглями). Также стимулируют речь простые сюжетные игры: «Машинка едет с горки — дrrр, перевернулась — бах!», «Мишка ударился и плачет — а-а-а».

**Использование полисемии.** Расширение глагольной лексики происходит за счет перехода от использования слова в номинативном значении к предикативному, например: слово «кач-кач» используется в значении «качели» и «качаться», «дrrрр» — в значении «машина» и «ехать».

<sup>7</sup> Жиянова П. Л., Поле Е. В. Невербальные средства общения. Жесты // Жиянова П. Л., Поле Е. В. Малыш с синдромом Дауна : книга для родителей. Изд. 4-е. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2015. 192 с. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). Приложение 4. С. 170–177.

<sup>8</sup> Жиянова П. Л. Стимуляция движений кистей рук и развитие мелкой моторики // Жиянова П. Л. Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна : пособие для родителей. Изд. 2-е. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2013. 140 с. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). Приложение 5. С. 104–109.



## Как сделать «говорящий» альбом или «говорящую» коробку?

Когда вы с ребенком рассматриваете книги и он вместе с вами называет то, что видит на картинках, чаще всего получается так, что малыш может произнести всего несколько слов.

Чтобы создать для ребенка ситуацию успеха, мы должны подобрать только те изображения, которые он может назвать любым способом, в том числе и жестом. Их лучше разместить в альбоме или коробке. Разглядывая и называя эти картинки и фотографии, ребенок получает удовольствие от того, что он все может назвать.

В ряде случаев ребенку легко дается **имитация неречевых звуков**: как ежик сопит, как дедушка кашляет, как нюхают цветок.

**Расширение экспрессивного глагольного словаря на специально организованных занятиях с сюжетными картинками.** Используется лексика, знакомая ребенку и по реальным действиям, и по занятиям, направленным на формирование понимания глаголов. Если в словаре ребенка уже есть слова, которые он умеет произносить, лучше начать с них. Так малышу проще будет понять смысл упражнения.

Для занятия подбираются уже знакомые ребенку сюжетные картинки или фотографии: «Мама ест», «Мама спит», «Мама пьет».

Взрослый, поочередно показывая картинки ребенку, задает вопрос: «Что мама делает?» Любой ответ ребенка поощряется. Например, если он ответил жестом и/или детским словом «ам», нужно повторить этот ответ и дополнить его полным/взрослым словом: «Да, мама ест — ам».

Постепенно количество картинок можно увеличить, вводя знакомые и актуальные для ребенка слова-действия: «стучит», «упал», «плачет», «сидит», — а также меняя персонажей, выполняющих эти действия. Это дает большое количество вариантов фраз, которые помогут малышу использовать предикативную лексику.

Все слова, которые появились у ребенка, должны найти отражение как в контрольной таблице, так и в «говорящем» альбоме (или коробке). Очень важно, чтобы такой альбом не ограничивался набором изображений предметов, но включал все сюжетные картинки, которые ребенок может назвать любым доступным ему способом.



СПИТ



ЕСТ



ПЬЕТ



ПЛАЧЕТ

## Второй этап: формирование фразы

### 1. Подбор двусоставных фраз

Появление в речи ребенка слов-действий, выполняющих роль однословной фразы, является первым шагом в развитии фразовой речи. Следующим шагом должно стать объединение двух слов в единое высказывание.

В процессе экспериментальной работы с привлечением участников интернет-форума Даунсайд Ап не ставилась цель выучить с детьми много вариантов фраз. Анализируя словарь каждого конкретного ребенка и наличие у него слов-предикатов, выступающих в роли однословных фраз, мы совместно с родителями подбирали образцы фраз, которые можно развернуть в двусоставные высказывания.

Отрабатывались одинаковые грамматические конструкции, в которых сменялись персонажи («Папа спит», «Мама спит», «Собака спит») и действия («Папа спит», «Папа ест», «Папа пьет»).

Кроме того, использовались фразы, содержащие слова «дай» и «на» (возьми), например: «Дай яблоко», «На (возьми) мяч».

При разворачивании однословной фразы сразу обнаружилась основная сложность: дети не могли объединить два слова вместе. Например, картинку «Баба спит» ребенок обозначал либо словом «баба», либо словом «бай» или «а-а-а». Стала очевидна необходимость зрительной опоры, когда каждое слово в высказывании будет обозначаться отдельной картинкой. Иначе говоря, возникла необходимость картинок, обозначающих действия. Пробуя разные варианты, мы подошли к созданию особых пиктограмм, обозначающих действие.

### 2. Создание пиктограмм

Общепринятые картинки-символы и пиктограммы в большинстве случаев оказывались сложными для понимания ребенка: сюжетные картинки были слишком неоднозначны, а предметные не выполняли необходимой роли. Например, нарисованная ложка как символ действия «ест» не помогает ребенку понять, что нужно произнести слово-действие, а не назвать предметную картинку.

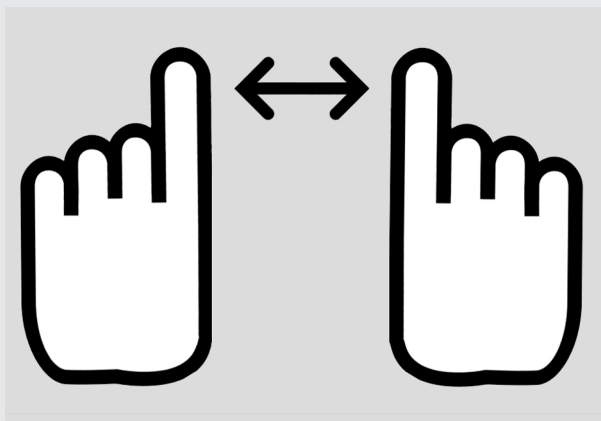
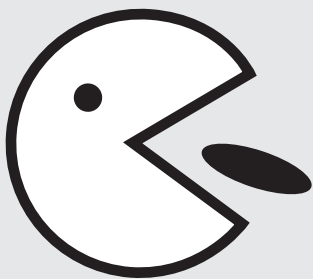
Таким образом, нашей задачей стало создание символов, которые должны отличаться от обычных предметных или сюжетных картинок, быть понятными и востребованными конкретным ребенком. Это привело нас к мысли разработать совместно с родителями пиктограммы, понятные конкретному ребенку.

Примеры пиктограмм, предложенные педагогом, не стали универсальными для всех детей, но активно использовались в ряде случаев.

Пиктограммы, предложенные родителями, более прицельно отражали лексику и интересы конкретного ребенка. Практика показала, что дети, благодаря использованию простых упражнений, быстро понимали, где какое действие изображено, и спустя короткое время составляли простые фразы по сюжетным картинкам с использованием пиктограмм — символов слов-действий.

### Пример освоения пиктограмм

При знакомстве с пиктограммой «ест» мы двигались от реального действия к жесту, имитирующему еду, и можем рекомендовать именно такую последовательность. Как выяснилось, детям очень нравится перчаточная дидактическая кукла с открывающимся ртом. Если ее нет, можно использовать варежку или прихватку, которые ребенок может «покормить». От этого действия уже проще перейти к пиктограмме «ест». И действия, и жесты, и пиктограммы сопровождаются «взрослым» и «детским» словами.



### 3. Упражнения для усвоения пиктограмм

В процессе занятий нами были использованы следующие виды заданий:

**1) Знакомство с пиктограммой.** На занятии используются сюжетные картинки, с которыми ребенок знаком по предыдущим занятиям, например, «Папа ест», «Папа спит», «Мама ест», «Мама спит». Последовательно предъявляя картинки, взрослый задает вопрос: «Что делает папа (мама)?» И получив ответ, подтверждает его, подкладывая под сюжетную картинку соответствующую пиктограмму: «Да, мама ест — ам». Затем, показывая на сюжетную картинку и пиктограмму, говорит: «Здесь ест и здесь ест — они одинаковые».

**2) Сличение пиктограмм с сюжетными картинками:**

- Две пиктограммы — одна сюжетная картинка. Задание заключается в том, что ребенок выбирает одну из двух пиктограмм и подкладывает ее к сюжетной картинке.
- Две сюжетные картинки — одна пиктограмма. Задание заключается в том, что ребенок подкладывает пиктограмму к нужной сюжетной картинке.

**3) Различение пиктограмм по слову без опоры на сюжетные картинки.** Перед ребенком выкладывают несколько пиктограмм, знакомых по предыдущим упражнениям, и просят показать, где нарисовано действие «ест», «спит», «пьет».

**4) Называние пиктограмм.** Ребенку предлагают последовательно назвать пиктограммы. При необходимости использует опору на сюжетные картинки.

### 4. Формирование фразы с опорой на пиктограммы

Для разворачивания однословной фразы в двух- и трехсловное высказывание используются метод уточнения и метод наращивания фразы. Поясним их на примере занятия по сюжетной картинке «Мишка спит».

#### Метод уточнения

- Покажите ребенку картинку.
- Спросите: «Кто это?» Дождитесь ответа ребенка (например, «мишка»).
- Спросите: «Что делает мишка?» Дождитесь ответа ребенка (например, «бай-бай»).
- Произнесите фразу полностью: «Мишка спит» — и сопроводите это словами ребенка: «Мишка бай-бай».



- Сделайте паузу, давая ребенку возможность повторить за вами.

#### Метод наращивания фразы

Если ребенок называет только одно слово, то второе слово, а затем и всю фразу говорит взрослый:

- Если ребенок сказал «мишка», взрослый подтверждает: «Да, это мишка. Мишка (показывает на мишку) спит — бай-бай» (добавляет жест).
- Возможно, ребенок, глядя на картинку, обозначит словом только действие «бай-бай». В этом случае взрослый говорит: «Мишка (показывает на мишку) спит — бай-бай» (демонстрирует жест).

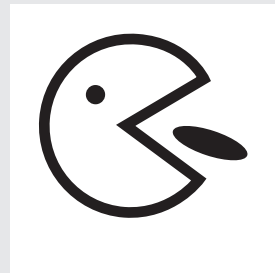
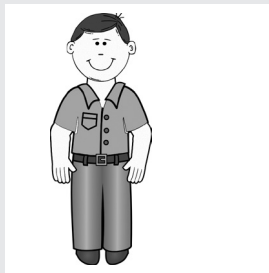
При использовании пиктограмм эти способы разворачивания фразы позволяют ребенку быстро перейти к двух- и трехкомпонентному высказыванию.

#### Пример занятия по формированию двухсоставной фразы

**Оборудование:** сюжетная картинка / фотография «Папа ест», предметная картинка / фотография «папа» и пиктограмма «ест», лист бумаги с двумя окошечками.

**Как играть?**

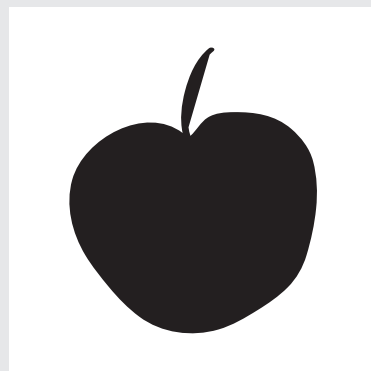
- Положите перед ребенком сюжетную картинку «Папа ест».
- Спросите: «Кто это?»
- Когда ребенок скажет «папа», положите картинку «папа» в левое окошко.
- Спросите: «Что папа делает?»
- Когда ребенок ответит «ест», или «ам-ам», или покажет соответствующий жест, положите пиктограмму «ест» в правое окошко.
- Произнесите фразу «Папа ест», одновременно указывая на картинки в окошках.
- Спросите у ребенка, что делает папа, и помогите ему при ответе переставлять пальчик с картинки на картинку.



ПАПА ЕСТ



Аналогичным способом формируется и фраза из трех слов: «Папа ест яблоко».



## 5. Стимуляция коммуникативной функции речи. Фразы со словами «дай» и «на» (возьми)

Наличие у ребенка слов, отражающих просьбы и предложения, не только делает его речь более разнообразной, но и позволяет малышу договариваться с окружающими людьми. И напротив, неумение выражать просьбы, говорить о своем желании и нежелании может стать причиной проблем поведения.

Советы сделать вид, будто не понимаешь ребенка, и не давать ему желаемое, пока он правильно не попросит, часто приводят к протестному поведению малыша и другим конфликтным ситуациям.

Хорошим выходом будет обучение ребенка использованию просьб на занятии. Уже потом, после усвоения им речевого шаблона, можно побуждать использовать их в повседневной жизни.

**Пример обучения ребенка фразе, содержащей просьбу: «Дай ...»**

**Оборудование:** 2–3 игрушки, соответствующие картинке, лист бумаги с двумя окошечками.

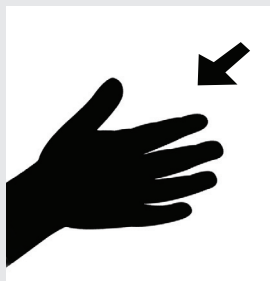
Если вы не уверены, что ребенок умеет соотносить предмет с картинкой, предварите это задание игрой в пары «предмет и изображение».

**Как играть?**

- Положите перед ребенком лист бумаги с двумя окошечками. В левом окошечке разместите картинку-символ «Дай».



- Спросите, какую из приготовленных игрушек ему дать.
- Когда ребенок назовет или покажет соответствующую игрушку, например машину, остальные игрушки уберите и положите в пустое правое окошко картинку «машина».
- Произнесите полностью фразу «Дай машину», переставляя палец в соответствии с произносимым словом.
- Попросите ребенка повторить.
- Независимо от качества произнесения дайте ребенку машину. Поиграйте с ним.



## Третий этап: формирование связной речи

### 1. Пересказ сказки

Когда малыш пытается участвовать в пересказе знакомой сказки, это можно считать началом развития связной речи. Приведем несколько рекомендаций, которые помогают малышу активно включаться в пересказ:

- выберите сказку, которая нравится ребенку;
- повторяйте сказку неоднократно;
- используйте элементы драматизации с помощью настольного театра или имитации действий персонажа;
- делайте паузы, чтобы ребенок мог использовать в пересказе все слова, которые он умеет произносить: «Тук-тук» — дед стучит, «А-а-а» — дед плачет, «А-а-а» — баба плачет, «Ко-ко-ко» — курочка кудахчет, «Пи-пи-пи» — мышка, «Бах» — упало и т. д.;
- если у ребенка нет этих слов, предлагайте ему сначала действовать за персонажа, а потом и озвучивать его действия доступными словами;
- помогайте соединить комментарии этих действий во фразы: «Баба — а-а-а», «Деда — тук-тук».

### 2. Составление рассказа методом комментированного рисования

#### Методика комментированного рисования

Использование комментированного рисования не предъявляет высоких требований к качеству рисунков.

Если сам процесс рисования сопровождается простыми и понятными комментариями, ребенок понимает, о чем идет речь, и охотно использует картинки для составления рассказа.

Несколько таких картинок-эпизодов составляют простой, понятный и интересный ребенку сюжет. Слова и фразы связываются с определенным изображением, и такая книга, возможно не совсем понятная для непосвященного, становится для ребенка опорой при создании рассказа из его собственного опыта.

Впоследствии ребенок учится сам раскладывать по порядку эти картинки-эпизоды и составлять по ним рассказ. После этого все листы сшиваются в книгу, которую интересно

и удобно читать малышу. Так в его библиотеке появятся книги про собачку, про прогулку, про купание.

Для занятий используются листы плотной бумаги или картона размером в половину альбомного листа, цветные карандаши или фломастеры.

*Как заниматься?*

1. Положите перед ребенком чистый лист и сделайте простой рисунок, комментируя нарисованное. Старайтесь в рисунках отображать какие-то узнаваемые для ребенка детали, например очки на маме, шапку с красным помпоном, синие сапоги или желтую собачью мисочку.
2. Закончив рисовать, составьте рассказ, соотнося каждую фразу с рисунком. При повторении рассказа старайтесь использовать те же слова и фразы.
3. Помогите ребенку самому составить рассказ, описывая последовательно все картинки.
4. После того как ребенок научится составлять рассказ по серии картинок, сделайте из них книгу.

**Пример разворачивания сюжета «Идем гулять»**

1. Маша пойдет гулять (простое изображение девочки дополните простым изображением того, что является символом прогулки, например мяча или лопатки).
2. Маша одевается (изображение девочки в шапке).
3. Маша надела сапоги, куртку, варежки (изображения одежды и обуви).
4. Маша идет на качели / на горку / в песочницу (рисунок: «девочка в одежде», затем стрелка как символ движения, потом рисунок объекта, который привлекает ребенка на прогулке — качелей, горки, песочницы).

**Пример книги про собачку Юму, которую составили мама с ребенком по конкретной реальной ситуации**

1. Юма спит.
2. Варя стучит громко-громко.
3. Юма проснулась.
4. Юма побежала есть кашу.

Примечательно, что первоначальный рисунок «Юма спит» был не интересен девочке и она стремилась перейти к более динамичной части сюжета. После того как он был дополнен деталями (одеялом), девочка начала не спеша называть и его.





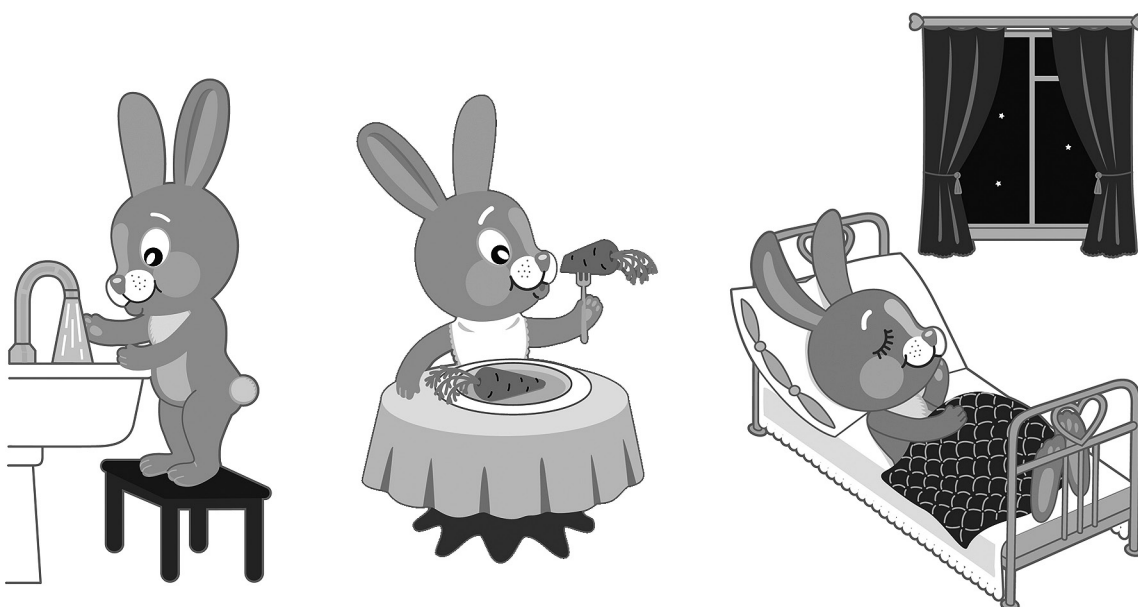
### 3. Рассказ по серии сюжетных картин

После того как ваш малыш научился показывать и называть картинки и составлять простые фразы, вы можете подобрать серию простых сюжетных картин, по которым ребенок может составить рассказ, отражающий простую знакомую последовательность: «Зайка спит, зайка на горшке, зайка моет руки, зайка ест, зайка качается на качелях». Или какое-то происшествие: «Мишка едет на машине, мишка упал, мишка плачет». При этом используются готовые, имеющиеся в продаже серии картин. Например, они есть в наборе «Начинаем говорить».

\*\*\*

Предложенную методику по развитию речи с опорой на слова-символы можно рекомендовать для применения в совместной работе специалистов и родителей, в консультативном режиме, в том числе и режиме онлайн-консультаций, что является чрезвычайно важным для детей раннего возраста, речь которых в основном формируется в общении с близкими людьми.

Опыт использования данного метода показал, что формирование небольшого количества фраз дает толчок спонтанному развитию словаря, фразовой и связной речи, что выражается в употреблении ребенком фраз и коротких высказываний, не входивших в материал занятий.



## Человек с синдромом Дауна В СОЦИУМЕ: умение общаться с разными людьми в разных ситуациях

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

Мой опыт говорит, что компетентное социальное поведение — это единственный важный фактор, определяющий благополучие человека с синдромом Дауна в его взрослой жизни.

*Сью Бакли, профессор,  
директор научно-исследовательских программ Международного фонда  
содействия образованию детей с синдромом Дауна*



Одна из примет нашего времени — появление в обществе (начиная с песочницы на детской площадке) все большего числа людей с синдромом Дауна, которые, в отличие от предыдущих поколений, растут в своих семьях. Факт, безусловно, положительный. Однако это порождает важные, требующие неотложного внимания вопросы, в частности вопрос о том, что может обеспечить психологическое благополучие этих ребят и взрослых. Конечно, оно во многом зависит от того, как их принимают окружающие. Отношение общества к людям с ограниченными возможностями — одна сторона этой проблемы, но есть и другая — социальное поведение самих людей с синдромом Дауна.



Если попытаться проанализировать, что такое социальное поведение, то становится ясно, что это сложный и многогранный феномен, и каждая его грань требует к себе внимания. Назовем лишь несколько из них:

- умение общаться с разными людьми в разных ситуациях (прагматика);
- самостоятельность, как минимум в уходе за собой, на умение быть опрятным;
- умение взаимодействовать со сверстниками (играть, дружить, сотрудничать);
- осведомленность в вопросах сексуальности (например, понимание разницы между частным и публичным).

Рассмотреть все эти грани в одной статье невозможно. Поэтому сегодня мы попытаемся представить читателям информацию по одному комплексному аспекту социального поведения — прагматике.



## Что такое прагматика

Термин «прагматика» относительно новый. Он введен в конце 30-х гг. XX в. американским философом Ч. У. Моррисом как название одного из разделов семиотики — науки о коммуникативных системах и знаках, используемых в процессе общения. В языкознании прагматика означает комплекс вопросов, связанных с говорящим субъектом, адресатом, их взаимодействием в коммуникации, ситуацией общения. Как предмет обучения прагматика сравнительно недавно вошла, например, в курс межкультурной коммуникации факультетов иностранных языков.

Если же говорить о включении прагматического аспекта коммуникации в работу педагогов, и в частности специалистов по развитию речи, то этот вопрос, по-видимому, еще не рассматривался достаточно серьезно. Так, А. Г. Арушанова, ведущий научный сотрудник Центра «Дошкольное детство» им. А. В. Запорожца, выделяя два аспекта: овладение языком и умение применять язык для целей общения в разнообразных коммуникативных ситуациях (то есть прагматический компонент), отмечает, что диагностика коммуникативной компетенции у детей как методологически, так и на практическом уровне почти не разработана. Она пишет, что в логопедии сложилась традиция оценивать способности к общению у детей только с точки зрения владения речевыми средствами [1, с. 272]. Эту озабоченность разделяют С. Н. Цейтлин и В. Л. Рыскина, специалисты из Санкт-Петербурга. Они выделяют в коммуникативной компетенции ребенка системно-языковой и прагматический компоненты и отмечают, что

среди существующих данных особенно мало таких, которые относятся к раннему возрасту. А в этом возрасте необходимо фиксировать, «в какой степени ребенок овладел способностью быть полноправным партнером в коммуникации со взрослым или с другим ребенком — привлекать внимание взрослого к заинтересовавшей его ситуации, просить тот или иной предмет, реагировать на вопросы взрослого и самому задавать вопросы, вербальным или невербальным образом реагировать на побуждение совершить то или иное действие...» [3, с. 87]. В связи с обращением к этой теме отечественных специалистов, вероятно, стоит упомянуть вышедшую в 2014 г. книгу Гузелии Хузеевой «Диагностика и развитие коммуникативной компетентности дошкольника» [4].

Прагматика у детей с синдромом Дауна стала темой некоторых исследований зарубежных специалистов, но и их авторы отмечают, что изучение этого вопроса необходимо продолжать, а усилий в этом направлении предпринимается немного. В частности, Ребекка Комптон (Rebecca Compton) из университета Южного Иллинойса, опубликовавшая в 2013 г. анализ литературы, касающейся развития прагматики у детей с синдромом Дауна, сочла некоторые данные ученых противоречивыми. Поэтому, а также с учетом большого разброса возможностей этих детей, она считает, что предлагать сейчас единую программу обучения не имеет смысла. Наилучший курс для педагога — оценивать навыки прагматики всех детей и работать с каждым из них по индивидуальной программе [6].

Рассмотрим теоретическую часть вопроса развития прагматики у детей с синдромом Дауна, основываясь, главным образом, на результатах исследований Леонарда Аббедутто (Leonard Abbeduto), а затем вкратце осветим практические рекомендации Либби Кумин (Libby Kumin) по обучению детей с синдромом Дауна навыкам, составляющим прагматический аспект коммуникации. Подробно ее советы представлены в переведенной на русский язык книге «Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна» [2].





## Особенности профиля развития прагматики у детей с синдромом Дауна

В своих работах Л. Аббедутто уточнил наиболее общее определение, согласно которому «прагматика — это намеренное использование речи для взаимодействия с другими людьми» [5]. Он полагает, что использование речи в социальной жизни включает в себя гораздо больше аспектов, а именно:

- координацию собственно лингвистической информации с жестами, выражением лица и положением тела;
- использование информации из физического, социального и аффективного контекстов разговора для принятия решения о том, что сказать, как сказать и что значат слова собеседника;
- включение в текущий разговор релевантной информации из прежних встреч с участниками разговора или из предыдущих событий, связанных с объектами и субъектами, обсуждаемыми в данный момент.

Намеренная коммуникация обычно возникает до того, как ребенок начнет говорить. В доречевом общении она опирается на невербальные средства и контекст ситуации. Это еще раз подтверждает, что компетентность в области прагматики требует навыков и знаний, выходящих за пределы только лингвистической системы. В целом она предполагает:

- умение запоминать;
- наличие глубоких и хорошо организованных знаний о социальном и физическом мире, о процессе коммуникации как таковом;
- способность гибко интегрировать многочисленные источники информации, воспринимаемой различными органами чувств;
- способность планировать свои действия в соответствии с заданной целью и понимать алгоритмы действий.

Не удивительно, пишет автор, что определенные особенности, характерные для синдрома Дауна, существенно осложняют овладение прагматикой. Возможно, здесь следует упомянуть в первую очередь проблемы в познавательной сфере, которые негативно влияют на понимание других

людей, их намерений, эмоций, мыслей, точек зрения и поведения в обществе, затрудняют способность строить модель сознания другого человека (theory of mind) [4]. Тем не менее, по утверждению Аббедутто, профиль развития прагматики у людей с синдромом Дауна отмечен присутствием как слабых, так и сильных сторон. Кроме того, он меняется с возрастом, отражая как изменения в областях компетентности человека, поддерживающих адекватное прагматическое поведение, так и динамическую природу его социальных потребностей.

## Развитие прагматики в доречевой период

Намеренная коммуникация у типично развивающихся детей появляется примерно в возрасте 9 месяцев, то есть на 2–3 месяца раньше первых слов. Для того чтобы дать окружающим понять, чего они хотят, дети могут, в частности, прибегнуть к сочетанию взгляда, жеста и вокализаций. Например, чтобы попросить игрушку, ребенок укажет на нее, а затем начнет тревожно переводить взгляд с этой игрушки на взрослого и обратно и при этом издавать определенные звуки. У детей с синдромом Дауна появление такого рода целенаправленной коммуникации происходит с задержкой. Они обращаются с просьбами меньше, чем типично развивающиеся дети того же психологического возраста, и даже реже, чем дети с аналогичными интеллектуальными нарушениями, но другой этиологии. В особенности это касается так называемых инструментальных просьб (просьбы дать какой-то предмет, просьбы о помощи), а ведь именно они предназначены для воздействия на поведение других людей. Отставание от типично развивающихся детей того же психологического возраста отмечается также в частоте и зрелости форм таких обращений к партнеру по взаимодействию, как, например, попытка обратить его внимание на что-то интересное. Однако в доречевой период уже проявляются и сильные стороны профиля развития детей с синдромом Дауна, такие как понимание и использование жестов, понимание речи, а также подражание и социально ориентированный характер поведения.



## Развитие прагматики в речевой период

Аббедuto отмечает, что дети с синдромом Дауна передают речевыми средствами такие же намерения и с такой же частотой, как и типично развивающиеся дети более младшего возраста, по крайней мере в общении с родителями и другими компетентными взрослыми. Самыми типичными формами коммуникации дошкольников с синдромом Дауна являются ответы на вопросы, чаще всего типа «да»/«нет», что отражает их пассивность в разговоре со взрослыми.

Несмотря на то что люди с синдромом Дауна в принципе могут понимать, как использовать речь в процессе социального взаимодействия, в прагматике у них обнаруживаются существенные слабые места, особенно когда они становятся старше и оказываются в ситуациях, в которых содержание разговора касается все более абстрактных материй или отсутствующих здесь и сейчас вещей и событий. Аббедuto и его коллеги обнаружили, что подростки и молодые люди с синдромом Дауна в разговорах, отсылающих собеседников к людям, вещам или времени и месту, где происходили какие-то события, часто повторяют одно и то же описание разным людям в таком виде, который, с точки зрения последних, неинформативен. Они менее, чем другие, склонны включать в свои описания уточняющую информацию, способную облегчить слушателю понимание.

Важно отметить, пишет Аббедuto, что, хотя качество диалога в первую очередь зависит от уровня развития экспрессивной речи, его специфика у людей с синдромом Дауна отражает еще и их сниженную способность формулировать адекватную, т. е. соответствующую задуманному, информацию, доносить свою мысль до собеседника и генерировать речевые высказывания с нужными целевыми характеристиками.

Подростки с синдромом Дауна реже, чем типично развивающиеся дети того же психологического возраста, сигнализируют собеседникам, что они не поняли сказанного. Это было обнаружено в ходе заданий, для выполнения которых нужно было попросить что-то прояснить или добавить информации. Однако сами они в большинстве своем отвечают на просьбы о разъяснении непонятных высказываний, чтобы восстановить прерванный процесс коммуникации (или, как говорит Либби Кумин, «обрыв контакта»). И это, по мнению исследователей, можно отнести к сильным сторонам развития людей с синдромом Дауна.

Несмотря на ограниченный лексический запас и несовершенное владение грамматическим строем языка, еще одной относительно сильной стороной ученые склонны считать способность людей с синдромом Дауна к нарративу — рассказу, последовательному изложению элементов истории. Как показывает практика, эти способности можно подкреплять целенаправленными вопросами и визуальной поддержкой, которая важна с учетом трудностей восприятия ими информации на слух.

Итак, дети, подростки и молодые люди с синдромом Дауна обнаруживают сложный профиль развития прагматики, в котором присутствуют сильные и слабые стороны. При кратком рассмотрении методов обучения навыкам, необходимым для овладения прагматикой, мы еще раз коснемся этих особенностей профиля.



## Как помочь ребенку в развитии прагматики

Общие рекомендации, касающиеся социального развития детей с синдромом Дауна, и в частности прагматики, прежде всего содержат призыв к родителям как можно раньше **обеспечить ребенку возможность получения разностороннего жизненного опыта**. Ведь освоение социального мира происходит в социальных ситуациях, и дети учатся благодаря реакциям окружающих на их поведение. Приобретение ранних компетенций становится фундаментом для усвоения более сложных форм коммуникации, для овладения умением сотрудничать и играть с другими детьми, заводить друзей. Опыт позволяет учиться ладить с разными людьми, испытывать разнообразные социальные переживания в несхожих между собой обстоятельствах, например в гостях, в магазине, парке, ресторане, церкви, в детско-родительской группе, бассейне, детском саду. И наконец, разнообразный опыт дает возможность много упражняться. Либби Кумин в своей книге перечисляет группы умений, относящихся к прагматике:

- 1) использование жестов (кинесика);
- 2) правильное использование пространства и установление должного расстояния в ситуациях межличностного взаимодействия (проксемика);
- 3) намерение и умение его передавать;
- 4) использование зрительного контакта;
- 5) использование мимики;
- 6) умение участвовать в разговоре;
- 7) умение варьировать стиль ведения разговора;
- 8) умение принимать во внимание уровень интеллекта, знаний, интересы и потребности слушателя;
- 9) умение соблюдать очередность в разговоре;
- 10) умение правильно обращаться с темой разговора;
- 11) умение обращаться с просьбами;
- 12) умение оценивать, понял ли собеседник сказанное, и при необходимости уточнять.

Формат статьи, разумеется, не предполагает подробного разбора каждого пункта этого длинного списка. Как уже упоминалось, книга издана по-русски. Электронная версия русского перевода доступна по адресу: <https://downsideup.org/ru/catalog/doc/formirovanie-navykov-obshcheniya-u-detey-s-sindromom-dauna-rukovodstvo-dlya-roditeley>

Нам же представляется целесообразным обсудить в данной статье умения, вызывающие наибольшие трудности, и обратить внимание читателей на некоторые общие успешные работающие подходы, которые предлагает автор.



## Умения, вызывающие наибольшие трудности

Некоторые навыки, владение которыми предполагает **умение участвовать в разговоре**, усваиваются еще до того, как ребенок начнет говорить, например умение соблюдать очередность. Но есть и более сложные навыки, которые формируются в течение продолжительного времени и приходят с опытом. К ним относятся умения инициировать разговор, отвечать на инициативу другого, поддерживать и заканчивать разговор, понимание того, когда нужно сделать паузу, как вмешаться в разговор и дать собеседнику понять свое отношение к тому, что он сказал.

**Умение варьировать стиль ведения разговора** проявляется в том, что мы по-разному разговариваем с разными людьми. При этом смысл высказываний может быть одним и тем же. Становясь старше, дети узнают все больше правил или форм общения с людьми в зависимости от их социальных ролей в той или иной ситуации. В частности, они учатся пользоваться вежливым, официальным и разговорным стилями. Ниже мы приведем пример занятия, которое рекомендует автор рассматриваемой книги.

Что предполагает **умение принимать во внимание уровень интеллекта, знаний, интересов и потребностей того, кто вас слушает**? Во время разговора мы должны знать, что тот, к кому мы обращаемся, уже владеет определенной информацией благодаря собственному опыту и нам не надо ему ее сообщать. Это умение требует от нас способности поставить себя на место нашего слушателя-собеседника. Что он знает? Что нам нужно сообщить ему? Что ему будет знакомо, а что нет? Маленькие дети обычно эгоцентричны, поэтому данная область прагматики дается им с трудом. Умение, о котором мы говорим, развивается долго — на протяжении всего детства и последующих лет. Выше мы уже упоминали, что люди с синдромом Дауна испытывают особые трудности в построении модели сознания другого человека.

**Уточнения и поправки** — два навыка, связанных друг с другом. Уточнить — значит попросить больше информации, прояснить неправильно понятое. Поправки — это способность распознать момент «обрыва контакта», понять, что привело к нему, и дать информацию, необходимую для восстановления этого контакта, то есть для устранения недоразумения. Уточнения и поправки — сложные навыки, с трудом дающиеся обычным детям, а для детишек с синдромом Дауна они особенно трудны. Чтобы научиться задавать уточняющие вопросы и исправлять неполадки в общении, требуется практика. Обычно эти умения отрабатываются под руководством логопеда. Дома они оттачиваются. Один из подходов, который, по мнению Л. Кумин, помогает при обучении этим умениям, — давать ребенку не слишком ясные инструкции, например: «Принеси мне ту вещь!» Когда вы увидите, что он растерялся, спросите: «Что тебе нужно узнать? Спроси меня, какую вещь я хочу». Снабжайте его моделями и примерами, учите, какую информацию ему нужно запрашивать. Например: «Я хочу телефон?» Называйте предметы, находящиеся в поле вашего зрения, имея в виду, что среди них есть один, который вы просите принести.

Скажите: «Принеси мне сумку!» Пусть при этом в углу стоят три сумки. Спросите ребенка: «Как тебе узнать, какую сумку я хочу? Спроси меня: "Какую сумку ты хочешь?"»



Становясь старше, дети узнают все больше правил или форм общения с людьми в зависимости от их социальных ролей в той или иной ситуации.



## Ролевые игры

Во многих случаях Кумин считает ролевые игры самым эффективным средством обучения и отработки необходимых навыков. При этом она настоятельно рекомендует хорошо продумывать сценарии и упражняться в условиях, которые были бы максимально приближены к реальным. Этому способствуют костюмы и использование подлинных предметов в качестве реквизита.

Приведем пример, касающийся отработки навыков, которые относятся к **проксемике**. Известно, что для детей с синдромом Дауна поддержание надлежащей дистанции между собой и знакомым или незнакомым человеком — большая проблема. Эти дети склонны к сокращению дистанции, они любят обниматься и выказывать свое хорошее отношение людям, даже малознакомым. В качестве примера занятия Кумин предлагает разыграть сценку в ресторане быстрого питания. Она рекомендует обозначить это место определенным реквизитом, скажем фирменными кепочками и меню. Например, вы ждете своей очереди, разговариваете с обслуживающим персоналом и посетителями. Важно поговорить с ребенком о том, какой должна быть дистанция между ним и другими людьми и как нужно себя вести.

Приведем второй пример, который относится, по-видимому, к еще более сложной для детей с синдромом Дауна области — уже упомянутому **умению варьировать стиль разговора в зависимости от собеседника и ситуации**. Кумин пишет: «Если вы отрабатываете умения, которые могут потребоваться для участия в вечеринке с ночевкой у друга, побудите ребенка упаковать его пижаму, принести плейер и взять запасную одежду. Затем установите декорации, призванные изображать дом друга, и разыграйте несколько сценок, чтобы попрактиковаться в использовании подходящего стиля общения и понять, какой стиль не подходит. Приготовьте сценарий, который, например, предполагает обращение к маме друга с просьбой о стаканчике газировки. В другом эпизоде ребенку придется решить, что сказать, если младший братишка друга будет сильно докучать ему» [2, с. 122].

Темы разыгрываемых сценок могут быть самыми разными. Одни позволяют ребенку научиться вести себя на свадьбе, другие — на концерте хореографического коллектива и т. д. Но во всех ситуациях ролевой игры автор советует давать ребенку словесные инструкции, которые помогут ему должным образом отреагировать на слова или происходящие по ходу игры события. Эти инструкции можно шептать на ухо или давать подсказки типа «Говори тихо» или «Называй его отец Браун». Не следует ожидать, напоминает Кумин, что ребенок сам поймет правила ведения разговора (как и многие другие правила поведения при взаимодействии с детьми и взрослыми), этому его нужно учить. «В полном смысле слова **тренируйте** ребенка, помогая ему усвоить навыки коммуникации, требующиеся в тех или иных ситуациях. Затем комментируйте его поведение и хвалите за успехи, чтобы он убедился, что овладел теми навыками, которые необходимы в данной конкретной ситуации: “Ты так мило разговаривал со священником!” или “У тебя был такой приятный голос, и ты был так вежлив с тетей Кэти, когда говорил ей, что она очень хорошо выглядит в новом платье!”» [2, с. 123].

Заметим, что эти советы, ассоциирующиеся с хорошо известными бихевиористскими подходами к обучению, перекликаются с соображениями ученых, которые давно, прицельно и глубоко

изучают особенности профиля развития детей с синдромом Дауна. В частности, необходимость использовать такой подход подтверждает Дженнифер Уишарт (Jennifer Wishart). Отмечая сдвиг в интересах исследователей от изучения познавательной сферы в чистом виде в сторону изучения социального познания детей с синдромом Дауна, она пишет, что сейчас у нас есть «маленькие зернышки» информации об их социальном познании и траектории его развития. Для продвижения вперед теории и практики в этой области необходимо узнать больше и постараться понять, как эти знания связаны с тем, что уже известно о генетических и нейропатологических особенностях синдрома Дауна. Такие исследования ведутся. Но вопрос, приведут ли они к открытию способов «лечения» на биологическом уровне, остается открытым. Пока же бихевиористские подходы дают наилучшие шансы на повышение показателей развития детей с синдромом Дауна в области социальных отношений [7].

\*\*\*

Прагматика как один из важных аспектов коммуникации, по мнению отечественных и зарубежных специалистов в области психологии, педагогики и развития речи детей с интеллектуальными нарушениями, — сфера, требующая дальнейшего изучения. Однако важность этой темы, как и социального поведения в целом, трудно переоценить. На каждом этапе жизни перед ребенком, готовящимся стать частью общества, встают свои задачи. Знакомство с миром за стенами родного дома в дошкольном возрасте, взаимодействие с детьми и взрослыми в детском саду и в школе и, что еще труднее, в коллективе сверстников-подростков, а затем и в рабочем коллективе предъявляют все новые и новые требования. А значит, внимание к навыкам прагматики со стороны родителей и педагогов и обучение им должны сопутствовать человеку с синдромом Дауна и другими интеллектуальными нарушениями, по-видимому, на протяжении всей жизни, отражая ее изменяющийся контекст.

## Литература

1. Арушанова А. Г. Речь и речевое общение детей : книга для воспитателей детского сада. М. : Мозаика-Синтез, 1999.
2. Кумин Л. Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна / пер. с англ. Н. С. Грозной. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2004. 274 с.
3. Рыскина В. Л., Цейтлин С. Н. Оценка коммуникативного развития ребенка раннего возраста: некоторые проблемы и подходы // Актуальные проблемы логопатологии: исследования и коррекция : материалы науч.-практ. конф. на тему «Диагностика и коррекция речевых нарушений: исторические традиции и пути совершенствования». СПб., 2001.
4. Хузеева Г. Р. Диагностика и развитие коммуникативной компетентности дошкольника. Москва : ВЛАДОС, 2014. 78 с. (Психолого-педагогическая служба сопровождения ребенка).
5. Abbeduto L. Pragmatic development // Down Syndrome Research and Practice. Advance Online Publication. URL: <https://www.down-syndrome.org/reviews/2078/reviews-2078.pdf>
6. Compton R. L. Pragmatics in Children with Down Syndrome: How Can Strengths and Challenges Impact Therapy // Southern Illinois University Carbondale Research Papers. 2013. Paper 341. URL: [http://opensiuc.lib.siu.edu/gs\\_rp/341](http://opensiuc.lib.siu.edu/gs_rp/341)
7. Wishart J. G. Socio-cognitive understanding: a strength or weakness in Down's syndrome? // Journal of Intellectual Disability Research. 2007. Vol. 51, № 12. P. 996–1005.



# Звонок на перемену:

## как меняется школьное образование после введения госстандарта для обучающихся с ОВЗ

В последние годы растет число образовательных учреждений, заявляющих о реализации инклюзивных форм обучения. Это принципиально иной, по сравнению с традиционным, формат образовательного процесса, который невозможно осуществлять без соответствующих знаний и квалификации, изменения привычных профессиональных установок и выработки новых взглядов на предмет своей деятельности, корректировки подходов к процессу обучения, а также четких нормативных рамок его осуществления, определяемых на федеральном уровне.

Однако большинство образовательных учреждений не обладают ни достаточными кадровыми и материальными ресурсами, ни идейной и методической готовностью к решению практических задач организации эффективного обучения детей с ОВЗ, встроенного в привычный для нашей школы образовательный процесс. Трансформировать его, сообразуясь с современными требованиями и образовательными стандартами и в соответствии с особенностями новых учеников, запросами родителей, непросто, это дело не одного года и результат усилий специалистов на всех уровнях, а ложится оно пока по большей части на рядовых учителей. Из-за существующих ограничений внедрение образовательной инклюзии тормозится и теряет изначально заложенный в эту идею смысл, нередко сводится к формальному включению и приводит к заметному разочарованию всех участников образовательного процесса. В этой связи хотелось бы специально подчеркнуть, что тотальный отказ от специального образования в пользу инклюзивного невозможно расценивать как однозначную перспективу российской системы образования. А это означает, что на всех уровнях и в различных формах организации образования необходима работа по определению критериев, норм, требований и, шире, приоритетов развития системы образования в России.

Тем не менее нужно отметить, что в сфере инклюзивного обучения к настоящему времени получен существенный опыт, которым готовы делиться успешные педагоги и образовательные учреждения, активно и своевременно использующие предоставленные законодателем и наукой возможности. Кроме того, система образования пополнилась новым звеном — ресурсными центрами / ресурсными школами, задачей которых является поддержка инклюзивных технологий в образовательных учреждениях, сопровождение и супервизия применяемых методик и подходов, помощь практикующим специалистам в различных аспектах их новой работы.

Мы тоже попытались создать на страницах нашего журнала своеобразный ресурс — спецпроект — и привлекли к обсуждению темы образовательной инклюзии нескольких экспертов, которые высказали свои мнения по самому широкому кругу проблем, касающихся концептуальных и практических аспектов реализации инклюзивного обучения детей с ОВЗ. Наши эксперты анализируют существующую практику и различные факторы, представляющие риски и возможности в данной области, предлагают свой взгляд на решение отдельных задач образовательной инклюзии, обобщают опыт разработки и применения адаптированных основных образовательных программ, посредством которых учащиеся с особыми образовательными потребностями могут быть включены в общее образовательное пространство.

Наверняка и вы, уважаемые читатели, уже сейчас или со временем сможете поделиться своим опытом, трудностями, достижениями, находками работы с особыми учениками в общеобразовательном учреждении. Призываем вас высказываться об этом на страницах нашего журнала, публиковать статьи или свое профессиональное мнение по вопросам инклюзивного обучения. Такое обсуждение заинтересованных специалистов однозначно будет полезно всем нам.



# С чего начинается ИНКЛЮЗИЯ?

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

Замысел гуманизации образовательного пространства, вне всякого сомнения, заслуживает поддержки. Ведь школа представляет собой хорошую площадку, где дети с различными особенностями развития смогут находиться во взаимодействии со своими нормативно развивающимися сверстниками. Совместное обучение может стать для них отличной практикой общения, социализации и приобретения жизненно необходимых навыков.

Но это теория, а на практике минувший учебный год, который стал первым годом реализации нового Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья (ФГОС НОО ОВЗ), вскрыл множество острых вопросов. О них мы беседуем со специалистами, имеющими многолетний опыт реализации принципов инклюзивного образования: Еленой Юрьевной Головинской и Наталией Владимировной Борисовой.

Е. Ю. Головинская — автор учебников и пособий для детей с особыми образовательными потребностями, редактор издательства «Современные образовательные технологии», старший преподаватель Самарского государственного социально-педагогического университета, руководитель Самарской региональной общественной организации детей-инвалидов, инвалидов с детства и их семей «Интеллект».

Н. В. Борисова — учитель-дефектолог и куратор инклюзивного образования, заместитель директора московской школы № 1321 «Ковчег», которая была создана около четверти века назад при Центре лечебной педагогики, когда родители и специалисты не пожелали разделять детей на «здоровых» и «больных» и приняли решение учить их вместе.

Предлагаем вашему вниманию мнения наших респондентов относительно наиболее актуальных проблем инклюзивного образования.





*Наталья Владимировна Борисова*

– Термин «инклюзия» сейчас у всех на слуху. К сожалению, очень часто ее представляют упрощенно, как создание в школе неких доступных условий для пребывания детей с разными особенностями здоровья. А что думают об инклюзии специалисты, имеющие немалый и весьма успешный опыт работы в этой сфере?

**Н. В. Борисова:**

– Очень важно не бояться инклюзии. И если педагоги будут относиться к ней без шор, без предубеждения, они совершенно точно получат огромный эмоциональный эффект и почувствуют свои силы. Просто эта ситуация требует развития профессионализма. Школа должна сформировать для себя представление о своих возможностях, понять, как в ней будет обустроено инклюзивное образовательное пространство, включая все составляющие образовательного процесса: квалификацию учителей, наличие специалистов помогающего профиля, возможность медицинского сопровождения, готовность обеспечить новый уровень взаимодействия с родителями и, конечно, инфраструктуру. Необходимо выяснить, что можно сделать для этого уже сейчас, а в чем имеется дефицит, и последовательно добиваться восполнения этого дефицита. И тогда школа сможет получить просто прекрасную историю — такую очень европейскую, цивилизованную, красивую. Я уверена в этом, потому что вижу, что у нас в стране общественное сознание начинает меняться.

**Е. Ю. Головинская:**

– Инклюзия — это действительно интересно и не так страшно, как может показаться на первый взгляд. И это не какая-то отдельная сфера обучения отдельных детей. Причем актуальным это направление развития образования стало не только благодаря успешной медицинской диагностике и своевременной ранней помощи, которые позволяют обучать детей с самыми разными особенностями здоровья. Инклюзивные подходы — это ответ на то, что прежние установки в образовании сегодня не работают.

Например, образование у нас всегда было очень вербализовано: учитель на уроке в основном говорит, дети тоже должны много говорить. Однако сегодня при таком подходе



*Елена Юрьевна Головинская*

практически каждый четвертый ребенок выключен из образовательного процесса, поскольку, согласно мониторингу, проведенному в 2011 году в школах России, четверть детей при поступлении в первый класс испытывает проблемы с речью (именно с речью, а не с общением). А еще, как свидетельствует тот же мониторинг, каждый пятый первоклассник не готов к обучению в школе. За этой формулировкой кроется множество причин, но в первую очередь это значит, что у него не сформированы предпосылки учебной деятельности. Мы это знаем, но все равно сажаем детей за парты. Но как бы мы эти парты ни ставили — это будет бессмысленно. А значит, вопрос не в том, как посадить, а как организовать деятельность.

При этом у нас минимум детей абсолютно здоровых. Две трети первоклассников имеют вторую группу здоровья. Поскольку они часто болеют, на них падает двойная нагрузка. В результате каждый четвертый ребенок в начальной школе неуспешен и не показывает базового уровня выполнения заданий. А ведь эти цифры взяты из мониторинга результатов реализации ФГОС общего образования еще до того, как одним из его приоритетов стала инклюзия. Теперь в одном классе могут учиться дети с очень разным уровнем развития. А мы им предлагаем традиционную систему обучения, которая не обеспечивает успешность даже учеников с нормативным развитием.

Между тем нам пора принять тот факт, что сейчас каждая школа — инклюзивная. Еще до того, как этот термин стал легитимным, она уже была инклюзивной. Теперь нормативную базу привели в соответствие с практикой. «Обычных» школ нет, «обычных» детей нет, «обычных» учителей нет!

Инклюзия охватывает не только детей с ограниченными возможностями здоровья. Это вовсе не какой-то маргинальный закоулок, как многие себе представляют. Нередко, когда в обществе начинаешь говорить об инклюзии, об образовании детей с особыми потребностями, люди скучнеют, начинают отводить глаза, стараются уйти от разговора. На мой взгляд, это незрелая и недальновидная позиция. Потому что на самом деле инклюзия — это единственно возможный путь и для системы образования, и для общества в целом, естественное развитие в естественных условиях.

Инклюзивные подходы — это и есть путь к благосостоянию, экономическому росту и общественному равенству. Только те государства в мире процветают, в которых развиваются инклюзивные общественные институты. Потому что когда разные люди с разными потребностями могут участвовать в экономике, управлении, политике, тогда как раз и обеспечивается равномерное развитие общества.

Чтобы такие подходы развивались, инклюзивные представления должны формироваться в быту, причем еще со школьных и даже дошкольных лет. Чем раньше самые разные дети начинают общаться между собой и чем меньше они подвергаются стигматизации и различным негативным установкам, тем скорее будет формироваться не только благоприятная обстановка в образовательных учреждениях, но и успешное общество.

## **– Что сейчас мешает внедрению инклюзивных подходов в общеобразовательных школах России?**

**Е. Ю. Головинская:**

– Сейчас мы имеем огромное количество сопроводительных документов, направленных на введение инклюзии в нормативное поле. Но каким бы прекрасным ни было нормативное сопровождение, в процессе работы все равно могут возникать препятствия. И в первую очередь это препятствия не внешние, а внутренние. Одно из таких препятствий — различные профессиональные стереотипы и штампы.

В эпоху увеличения информационных потоков мы очень часто скользим по поверхности и боимся заглянуть внутрь той или иной проблемы. Инклюзия — это как раз тот случай, когда есть возможность, необходимость, потребность посмотреть чуть глубже. И вот тогда становятся очевидными многие важные вещи. В том числе то, что язык не только отражает, но и формирует реальность. Он влияет на мышление и познавательные процессы. Существует гипотеза лингвистической относительности, которая утверждает: «Мы — то, что мы говорим». И это правда: то, как мы воспринимаем и передаем информацию, полностью меняет наше восприятие мира и нашу жизнь.

Между тем в общении педагогов с учениками существует целый ряд языковых шаблонов и штампов, например: «Тебе что, требуется особое приглашение?»; «Тебе что, больше всех надо?»; «Мало ли что ты хочешь?»; «Если все будут делать то, что хотят...»; «Мы должны...»; «Вы должны...». Как правило, всё это произносится совершенно неосознанно. Понаблюдав за собой, вы наверняка удивитесь, как часто используются подобные формулировки. Это настоящий репей, который сидит внутри нас и который мы не замечаем. Та самая инклюзивная культура, которая помогает детям развиваться не меньше, чем какие-то специальные методы, тормозится как раз такими вот речевыми штампами. Они — не такая уж мелочь, как могло бы показаться.

К сожалению, мы очень часто становимся заложниками наших стереотипных представлений. Хотя сегодня даже очевидные вещи, которые воспринимаются нами как нечто само собой разумеющееся, уже нельзя применять без предварительного анализа, без поправки на то, что мы живем в другом обществе и работаем с другими детьми. Они не такие, как мы. Практически в каждой школе находится человек, который мне возражает: «Да ладно, мы-то с учебой справлялись!» Мы справлялись, потому что мы жили по-другому. Эта была

другая эпоха, и те приемы, которые мы транслируем в общении с детьми (это касается не только учителей, но и родителей), интуитивно приносятся нами из нашего прошлого.

Первый стереотип, с которым живет школа, — что все дети более-менее одинаковые. А раз так, то и учить можно одинаково. Или сначала рассортировать по школам разного вида, а потом, опять же, учить одинаково. Когда стандарт начального образования для обучающихся с ОВЗ только готовился, а программы коррекционной работы в школе уже были написаны, в большинстве из них подчеркивалось, что задачи коррекционной работы — подготовить ребенка к усвоению программы ФГОС. Сейчас мы уходим от этого. В стандарте начального образования для обучающихся с ОВЗ отражены требования, согласно которым мы должны не ребенка «натаскать» в соответствии с требованиями программы, а сделать саму программу интересной, доступной, обеспечивающей его развитие. Кроме того, изменены принципы работы психолого-медико-педагогических комиссий, и это, конечно, большой прорыв. Потому что в новом образовательном стандарте акцент сделан не на диагнозе, а на том, какие условия нужны конкретному ребенку. Тем не менее, пока старый стереотип нас тормозит, тенденция приспособления детей к программе продолжается.

**Н. В. Борисова:**

– Действительно, один из стереотипов, от которых необходимо избавляться в условиях реализации принципов инклюзивного образования, — это представление о том, что любого ребенка можно ценой определенных усилий доучить до некой единой «нормы». Подобная профессиональная позиция очень сильна у российских учителей. Я считаю, она связана еще с марксистским подходом, который заключается в декларации не только равноправия во всем, но и равенства результата. Помните: «Не можешь — научим, не хочешь — заставим»? К сожалению, это наше внутреннее убеждение никуда не делось. Работая с разными детьми, в том числе с детьми с ОВЗ, приходится его менять и признавать, что образовательный результат может быть разным у каждого человека, и это тоже нормально. К сожалению, до этого российской школе еще достаточно далеко.

## **– Очевидно, что привычное отношение к взаимодействию с родителями учащихся сейчас тоже подвергается пересмотру. Каковы место и роль родителей в инклюзивной школе?**

**Е. Ю. Головинская:**

– Значение работы с общественными, родительскими организациями в инклюзивной школе заметно возрастает. Обычно для директоров школ эти изменения нежелательны и трудны. Однако это огромный ресурс, и там, где он начинает использоваться, это в итоге становится большим подспорьем для директора и педагогов.

**Н. В. Борисова:**

– Наладить партнерство школы с родителями особых учеников, по ряду объективных причин, совсем не просто. Например, по некоторым данным, уровень стресса родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, сравним с уровнем стресса человека, который находится в эпицентре боевых действий. Представьте себе, в какой тяжелой психологической ситуации живут такие родители! Конечно, их реакции на то, что происходит в школе, будут отличаться от реакции родителей других детей.



Родители, которые принимают решение отдать своего особого ребенка в общеобразовательную школу, должны быть очень ответственными людьми, которые уже обеспечили ребенку большую программу ранней помощи, коррекционного развивающего обучения. Они должны делать выбор образовательного учреждения осознанно, прекрасно понимая все преимущества и ограничения.

**– Какие изменения в реализации принципов инклюзивного образования произошли с внедрением Федерального государственного образовательного стандарта начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья?**

**Н. В. Борисова:**

– Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ОВЗ предъявляет новые требования к организации коррекционной работы. Новый ФГОС — это очень подробно дифференцированная система, и это несомненное достижение. Но для каждой группы детей, для которых сформулирован и написан стандарт, требуется его особая «подстройка», чтобы организовать обучение в наиболее приемлемой и качественной форме с обязательным созданием специальных условий. К таким условиям относятся и разработка адаптированной программы, и необходимость сопровождающего педагога, тьютора в инклюзивном образовании, и участие специалистов психолого-педагогической поддержки — логопедов, психологов и других. Все это предусмотрено в стандарте как обязанность школы.

**Е. Ю. Головинская:**

– ФГОС НОО ОВЗ — это, конечно, не стандарт специального образования, и не стандарт для детей-инвалидов, и не стандарт инклюзивного образования. Это стандарт общего начального образования, но к нему разработаны дополнительные требования, которые касаются специальных условий с учетом особенностей разных детей, обучающихся в рамках этого стандарта. Если в системе специального образования обучение детей организовывается с учетом нозологии, то инклюзивное образование сохраняет эти подходы при сопровождении детей специалистами, но в классе эти дети обучаются по общему стандарту, и в первую очередь они учатся коммуницировать, общаться.

Стандарт — это не какой-то незыблемый монумент, а подвижная рамка, которая сейчас дана, а дальше мы должны с ней работать. Так, к сожалению, в стандарте осталось закреплено понятие «дети с ограниченными возможностями здоровья». Этот термин имеет мало отношения к задачам и содержанию образования, так как относится к категории медико-социальных. Важно вернуть в образование понятие «дети с особыми образовательными потребностями». Потому что, в отличие от здравоохранения, в образовании специальные подходы, методики, технологии направлены не на компенсацию и коррекцию «ограничений здоровья», которые являются причинами проблем, а на следствия этих причин — особенно-

сти развития личности в связи с теми или иными первичными нарушениями и ограничениями.

Или вот, например, во ФГОСе есть такая формулировка, что интегративным результатом реализации требований стандарта будет создание комфортной коррекционно-образовательной развивающей среды для обучающихся с ОВЗ, построенной с учетом их особых образовательных потребностей. Однако у каждого свое представление о комфорте и свой опыт дискомфорта. То есть заявка в стандарте сделана, но ее еще нужно отрабатывать, конкретизировать.

**– Так что же такое «комфортная коррекционно-образовательная развивающая среда»?**

**Е. Ю. Головинская:**

– Во-первых, это среда не только для детей с ограниченными возможностями здоровья. Это не только электронная образовательная среда и не только бытовые удобства в школе. Это та среда, где могут взаимодействовать, общаться разные люди: дети с разными образовательными потребностями, педагоги, специалисты по коррекционной работе и родители.

Комфортность не сводится к пандусам и лифтам. И факты показывают, что, с одной стороны, мы говорим о доступности, создаем эту доступность, а с другой — детей, ради которых все это делается, в общеобразовательных школах становится с каждым годом меньше. Потому что важен не только физический, но и психологический комфорт, который обеспечивается целым рядом внешних и внутренних условий.

Когда стандарт для обучающихся с ОВЗ начал работать, повсеместно была организована подготовка работников системы образования, и у них есть возможность повысить квалификацию. Однако практически каждый четвертый педагог (согласно опросу, проведенному специалистами НИУ ВШЭ среди учителей общеобразовательных школ в разных регионах России) продолжает испытывать трудности, которые можно отнести к сфере социального взаимодействия. Это проблемы взаимоотношений, организации деятельности. Чтобы их преодолеть, надо прежде всего научиться видеть себя глазами другого человека и примерять на себя его проблемы.

**– Какие ресурсы помогут общеобразовательной школе успешно внедрить инклюзивные технологии?**

**Е. Ю. Головинская:**

– В школах нередко приходится слышать: «Мы никогда не сможем написать хорошую адаптированную программу, потому что соответствующих специалистов у нас нет и никогда не будет». При этом упускается из виду, что мы живем в стране с развитой системой специального образования, где есть немало образовательных организаций, имеющих опыт решения проблем обучения особых детей, и этим опытом можно и нужно пользоваться.

**Н. В. Борисова:**

– В Москве любая образовательная организация может обратиться за помощью в ресурсные школы: сделать официальный запрос, пригласить к себе специалистов, которые

**Исследователи в разных странах сейчас пытаются понять, какие же компетенции станут наиболее востребованы в будущем. И они пришли к выводу, что это умение общаться, эмоциональный интеллект, умение сопереживать, проявлять эмпатию, а также способность адаптироваться в обществе, умение работать в коллективе, критическое мышление.**

проконсультируют по любым вопросам, связанным с реализацией инклюзивных технологий обучения детей с разными образовательными потребностями. В других регионах также существуют ресурсные центры: либо на базе школ, либо на базе центров психолого-педагогической поддержки. Нужно использовать эту возможность и не стесняться обращаться к коллегам.

Педагогу, не имеющему опыта обучения детей с разными образовательными потребностями, тоже нужен «тьютор». Например, в числе прочего ему необходима помощь психолога, который может подсказать, как лучше решать нетривиальные задачи. Дело в том, что дети с ОВЗ, наряду с вполне сформированными социальными навыками, могут демонстрировать поведение, уже несвойственное их нормативно развивающимся сверстникам. Естественно, что у педагога это вызывает тревогу и желание каким-то образом избавиться от нее. Грамотный психолог поможет с этим, поддержит, прояснит сложные моменты, вдохновит на поиск эффективных способов, которые помогут справиться с нестандартными ситуациями.

**– На что в первую очередь нужно обратить внимание при разработке адаптированных образовательных программ, чтобы каждый ребенок с ОВЗ получил от инклюзивного обучения максимум пользы?**

**Е. Ю. Головинская:**

– Исследователи в разных странах сейчас пытаются понять, какие же компетенции станут наиболее востребованы в будущем. И они пришли к выводу, что это умение общаться, эмоциональный интеллект, умение сопереживать, проявлять эмпатию, а также способность адаптироваться в обществе, умение работать в коллективе, критическое мышление. Это как раз и есть те задачи, которые мы должны учитывать при разработке адаптированных образовательных программ в школе.

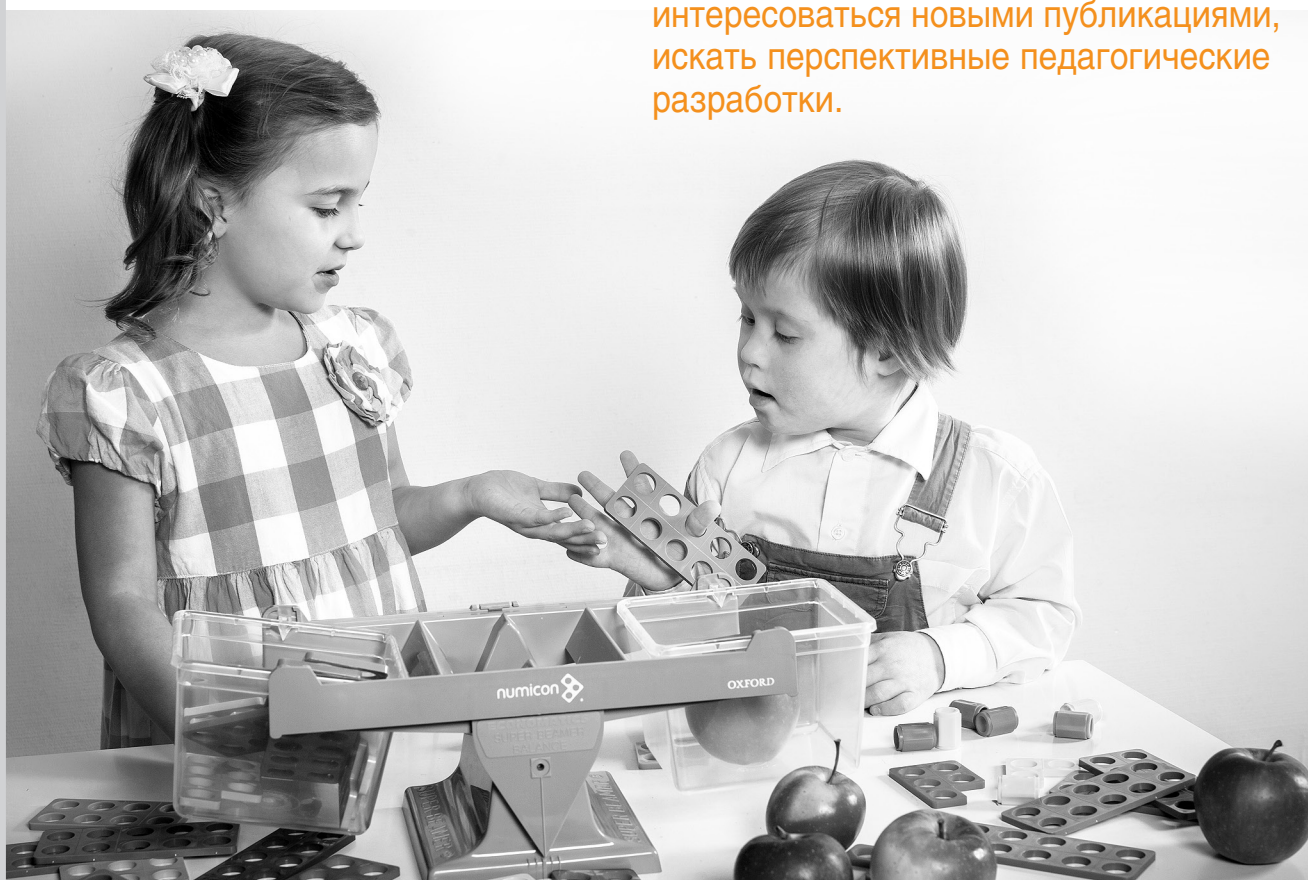
Адаптированная образовательная программа нужна, в частности, и для того, чтобы было понятно, какие ресурсы нужно привлекать для расширения образовательного пространства, с какими социальными партнерами налаживать и развивать взаимодействие. Если школа замыкается только на саму себя, то это не инклюзивная школа. В ней создается атмосфера закрытости, противоречащая инклюзивным принципам. Согласно этим принципам, дети должны получать помощь разных специалистов, в разных коллективах, в разных условиях. Это — базовое требование!

**Н. В. Борисова:**

– Все советы по поводу того, как работать с детьми с ОВЗ, вполне укладываются в классические дефектологические коррекционные подходы. Сама наука дефектология академически очень хорошо проработана. В 1960-е годы, которые по праву считаются золотым веком дефектологии, учеными было сделано много такого, что опережало свое время. Многие из этих методик и технологий до сих пор не востребованы. Я думаю, их время еще придет.

Другое дело, что коррекционная работа требует постоянного развития. Например, в Великобритании специалисты создали Нумикон — очень удачную научно обоснованную разработку для формирования математических представлений. Благодаря тому, что в нашей стране нашлись люди, которые об этой новинке узнали, заинтересовались, прошли обучение и наладили партнерство, Нумикон пришел в Россию. И теперь мы успешно используем его в работе с самыми разными детьми. Это доказывает, что в нашем деле необходимо все время быть на острие событий, интересоваться новыми публикациями, искать перспективные педагогические разработки.

**В нашем деле необходимо все время быть на острие событий, интересоваться новыми публикациями, искать перспективные педагогические разработки.**



# ОПЫТ ОДНОЙ МОСКОВСКОЙ ШКОЛЫ:

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

## инклюзивное обучение ребенка с синдромом Дауна до и после нового образовательного стандарта

Многие педагоги, работающие с особыми детьми, слышали о школе, которая расположена в Москве, в 4-м Лесном переулке. Она имеет давний опыт инклюзивного обучения детей с синдромом Дауна. В свое время школа № 1447 получила огромную поддержку со стороны лучших научно-исследовательских организаций и коррекционно-развивающих центров столицы и стала первой московской площадкой, на базе которой началось осуществление проекта «СТРИЖИ», направленного на создание системы инклюзивного образования.

За последние годы школа сменила несколько статусов и названий. В результате недавней реорганизации она вошла в крупный образовательный комплекс — ГБОУ «Лицей № 1574 г. Москвы». Ученики с синдромом Дауна там есть и сейчас. А поскольку после введения новых образовательных стандартов больше всего вопросов возникает как раз к инклюзивному обучению таких школьников, то мы обратились за ответами именно в это образовательное учреждение. Вот что рассказала Ольга Эдуардовна Дунаева, координатор по инклюзивному образованию лицея № 1574:





– Проблема обучения, воспитания и социальной адаптации детей с синдромом Дауна не является локальной проблемой конкретной семьи или конкретного образовательного учреждения, она носит общегосударственный, социальный характер и выступает показателем способности общества к социальной эволюции. Несмотря на то что сегодня в нашей стране накоплен определенный опыт реабилитационной и коррекционной работы с такими детьми, неразрешенных проблем остается еще много.

Одно из главных препятствий на пути инклюзии в школе заключается в неготовности значительного числа педагогов к серьезным переменам в своей работе. Не секрет, что кадровый состав многих образовательных учреждений — это люди зрелого возраста, которые уже давно состоялись профессионально, выработали формы взаимодействия с учениками и их родителями, а также определенное видение своей роли в процессе обучения. Образно говоря, в каждой из многочисленных плоскостей, вместе составляющих мир школы, они ориентируются на собственную систему координат. А сегодня, когда в школе появился новый «магнитный полюс» — инклюзия, — привычные координаты существенно меняются.

В этой связи должна измениться сама парадигма мышления педагогических работников, и первой задачей здесь является переосмысление принципов и самой идеологии социально-педагогического взаимодействия участников образовательного процесса.

Конечно, ответы на многие свои вопросы педагог может получить на курсах повышения квалификации. Однако, как правило, там прослеживается уклон в сторону ознакомления с нормативно-правовыми аспектами инклюзивного образования, а не с практической работой. Восполнить этот пробел можно либо с помощью серьезной теоретической переподготовки специалистов, либо путем прямой передачи им успешного педагогического опыта.

В наше образовательное учреждение нередко обращаются за советом коллеги, которые делают первые шаги в инклюзии. И тогда мы с самого начала стараемся ответить на вопрос, какие же наиболее важные изменения должны произойти в сознании учителя в условиях реализации адаптированных образовательных программ, регламентированных новым ФГОС для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья.

Считаю необходимым сделать акцент на двух важнейших моментах. Первый: необходимо понять, что педагог начальных классов больше не является основным, а тем более единственным проводником ребенка на его образовательном маршруте. Инклюзивное обучение — многосторонний процесс, и адаптированная программа координирует действия всех участников образовательных отношений.

Теперь педагог — классный руководитель в начальной школе — работает в тесном сотрудничестве с так называемой службой сопровождения, состоящей из специалистов по коррекционной педагогике: логопедов, дефектологов, психологов, социальных педагогов. Даже если в самой школе всех этих специалистов нет, они должны быть в составе образовательного комплекса или в территориальных центрах психолого-педагогической, медицинской и социальной поддержки,

которые являются ресурсными центрами по всем вопросам обучения детей с ОВЗ. Обращение к специалистам службы сопровождения не «дополнительная опция», а первейшая необходимость. Вплоть до того, что своими рекомендациями они могут направлять учителя даже в построении работы на уроке. Не будет доступа к грамотной службе сопровождения — не будет и инклюзии в школе.

Помимо этого, значительно возрастает роль семьи как единомышленника и партнера школы. Инклюзивное образование не может осуществляться без участия родителей, и работа с ними должна начинаться еще до того, как особый ребенок сядет за парту. Это связано с тем, что многие семьи, которые хотят дать ребенку с ОВЗ инклюзивное образование, не понимают ни реальных возможностей общеобразовательных школ, ни настоящих потребностей своих детей. Их ожидания расплывчаты и далеко не всегда обоснованы. Инклюзивную школу они представляют себе такой, как ее показывают в зарубежных фильмах.

Безусловно, мы должны следить за тем, что происходит в этой сфере в других странах. Но нужно честно признаться: в настоящий момент, находясь в рамках государственного образовательного учреждения, невозможно перенести в российские условия зарубежную систему работы с детьми с ментальными нарушениями. Это вовсе не значит, что у нас не существует способов реализовать эффективные образовательные технологии и тем самым помочь особому ребенку достичь максимального уровня его развития. Однако для этого необходимо использовать не только ресурсы школы, но и все доступные возможности, включая дополнительное образование, коррекционную помощь и так далее.

При инклюзивном обучении это потребует большой компетентности родителей и их включенности в образовательный процесс. Эта включенность начинается еще на этапе разработки образовательного маршрута и продолжается в процессе его реализации и корректировки. Тесное общение и сотрудничество — очень важное условие, к которому должны быть готовы и школа, и родители.

Со стороны родителей понимание и доверие к решениям психолого-педагогического консилиума и к действиям педагогов во многом будут зависеть от того, насколько тщательно, продуманно и подробно составлена адаптированная образовательная программа, в какой степени она отвечает потребностям ребенка и согласовывается с индивидуальной программой его развития.

Второй важный момент: интегрируя в пространство общеобразовательной школы ребенка с ОВЗ, необходимо пересмотреть привычное отношение как к содержанию образования, так и к ожидаемым результатам. Миссия школы состоит в том, чтобы предоставить любому учащемуся, независимо от его особенностей развития, сферу деятельности, необходимую для реализации его индивидуальных способностей, мотивов, интересов и социальных установок.

Когда речь идет о ребенке с интеллектуальными нарушениями, то, на мой взгляд, одна из самых главных целей — создание ситуации успеха и формирование у ученика мотивации достижения, поиск той сферы жизнедеятельности, где найдут реализацию его индивидуальные особенности, способности. Именно с этих позиций следует подходить

к формированию адаптированной образовательной программы, в которой должно найти отражение то, какие образовательные технологии и средства помогут этого добиться в каждом конкретном случае.

Что касается творческой реализации, здесь педагогу предоставляется самый широкий выбор средств и методик. Приобщение к миру, находящемуся вне стен дома или школы, может дать много волнующих переживаний, которые тоже являются источником знаний и опыта. Большое удовольствие дети получают от совместных игр со сверстниками, которые можно организовать как в школе, так и дома. Музыка также прекрасно помогает приятному проведению времени как в одиночестве, так и в компании. Движения способствуют развитию общей моторики, учат сохранять равновесие и при этом являются средством самовыражения. Ритмичные танцы улучшают координацию движений и делают сами движения более грациозными. Такие занятия доставляют ребенку удовольствие и дают уверенность в себе на долгие годы. Посещение театров, музеев также дарит детям положительные эмоции. В нашем образовательном учреждении неоднократно применялись и хорошо зарекомендовали себя образовательная программа «Развивающее движение» педагога Д. Н. Коршунова, программа дополнительного образования детей «Волшебное валяние» А. А. Ниловой. У нас работает студия «Мастерская танца», проводятся разнообразные творческие занятия в «Мастерской знаний». В дни каникул учащиеся совместно с педагогами и родителями посещают интересные экскурсии и совершают совместные походы в театр, на выставки, в музеи. Специалисты и педагоги убеждены, что детей с синдромом Дауна можно научить практически всему, главное — заниматься ими, верить в них, искренне радоваться их успехам.

Теперь о профессиональной ориентации. У коррекционных школ, как правило, есть своя база профессиональных мастерских и налажено сотрудничество с колледжами, кото-

рые обеспечивают подросткам с ОВЗ освоение следующей образовательной ступени. У обычной общеобразовательной школы чаще всего нет ни таких связей, ни такой базы, если только она не является одним из подразделений хорошо оснащенного образовательного комплекса. Поэтому многое зависит от того, какие дополнительные ресурсы будут привлечены для проведения профориентационной работы с особым ребенком. Интересные и полезные наработки в этой области имеются и в нашей школе, и у коллег из Центра образования № 1429 им. Героя Советского Союза Н. А. Боброва. Это образовательное учреждение, как и наш лицей, уже много лет занимается проблемой инклюзивного образования.

Безусловно, сейчас в этом направлении появилась новая специфика. Раньше наши учреждения работали в экспериментальном режиме и педагогам, с одной стороны, не хватало четких алгоритмов, зачастую приходилось работать по наитию. С другой стороны, у них было больше простора для вариативности.

С введением новых ФГОСов реализация принципов инклюзивного образования приобретает системный характер, а любая система, как известно, подстраивается под некий усредненный, универсальный уровень. Однако в работе с особым ребенком универсальных решений недостаточно, а значит, его образовательная программа должна быть максимально индивидуализированной.

Очень рекомендую тем педагогам, которым сложно перестроиться с привычных подходов к обучению, следующие книги: «Ребенок родился с синдромом Дауна. Беседы психолога» А. Е. Киртоки и Е. В. Ростовый, «Ребенок с наследственным синдромом. Опыт воспитания» Б. Ю. Кафенгауза, «Малыш с синдромом Дауна» и «Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна» П. Л. Жияновой и Е. В. Поле, «Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна» Т. П. Медведевой, «Комплексное развитие детей с синдромом Дауна раннего возраста» Т. П. Есиповой,





Е. А. Кобековой и А. В. Нерковской, «Солнечные дети с синдромом Дауна» Л. Б. Зиминной. Из зарубежных авторов обязательно надо ознакомиться с книгой Каролины Филпс «Мама, почему у меня синдром Дауна?», а также с трудами Кристель Манске — педагога-практика с многолетним стажем работы с детьми с синдромом Дауна. Особо рекомендую ее книгу «Учение как открытие».

Эффективное инклюзивное обучение детей с синдромом Дауна возможно лишь при условии специальной подготовки/переподготовки кадров, самообразования педагогов, их профессионального роста. Целью такой подготовки должно быть не только овладение специальными педагогическими технологиями, которые обеспечат возможность квалифицированного обучения и воспитания детей этой категории, но и выработка психологической готовности пройти путь вместе с ребенком.

Сложно сказать, насколько наше общество и школа готовы к тому, чтобы предоставить равные возможности каждому ребенку без исключения. Наверное, такой момент еще не настал. Хотя определенные шаги уже сделаны. В 2016 г. в Москве прошла Всероссийская научно-практическая конференция «Люди как люди: образование и интеграция людей с синдромом Дауна». Многие выступавшие отмечали, что конференция стала самым крупным мероприятием в России, посвященным проблемам образования и социализации детей и взрослых с синдромом Дауна.

Мы знаем, что дети с синдромом Дауна могут быть по-своему успешны. Для этого им необходимо освоить тот или иной вид деятельности, приносящий радость и удовлетворение. Главное правило — вовлеченность в обычную жизнь: общение с близкими и сверстниками, учеба и занятия в кружках, секциях, ранняя профессиональная ориентация. Добившись первых успехов и сделав для себя вывод «Я нужен, я полезен, я могу», дети с синдромом Дауна расширяют границы своих интересов, и это служит им мотивацией к приобретению новых знаний.

**В продолжение темы: среди учащихся лица № 1574 есть выпускница программ ранней помощи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», активная участница нескольких проектов, реализуемых фондом в рамках программы «Семь плюс», Марина Маштакова. Когда эта очень общительная, открытая для всего нового девочка стала первоклассницей, привыкание к школьной жизни далось ей непросто. Но на следующий год в класс пришел другой преподаватель — Лариса Александровна Хаснутдинова — и Марина стала делать заметные успехи. В настоящее**

время Марина уже восьмиклассница, а ее любимая учительница Л. А. Хаснутдинова работает в другом образовательном учреждении. Однако мы ее нашли и попросили вспомнить об опыте, который мог бы пригодиться ее коллегам при инклюзивном обучении детей с синдромом Дауна в условиях действия нового ФГОСа.

— К тому моменту, когда в моем классе впервые появилась ученица с синдромом Дауна, за плечами у меня уже был солидный опыт преподавания в начальной школе. Но как раз в тот год я перешла работать в школу в 4-м Лесном переулке, где меня сразу поставили перед фактом: «У вас в классе будут два ученика с особенностями развития — с синдромом Дауна и с ДЦП».

Конечно, сначала я испытывала и замешательство, и неуверенность. Хотя, наверное, мне все-таки было легче, чем педагогам, которые никогда не работали с особыми детьми, так как еще до этого среди моих учеников были дети с проблемами слуха. Поэтому я понимала: несмотря на то что традиционно весь образовательный процесс в школе нацелен на результат, у каждого ребенка этот результат свой. Мне очень важно было создать такие условия, чтобы все мои ученики достигли собственного максимального уровня усвоения учебного материала, в том числе и Марина Маштакова. По своему умственному и речевому развитию она отличалась от одноклассников, хотя чувствовалось, что с ней много занимались родители и специалисты службы ранней помощи, причем и в школе занятия Марины с логопедом и дефектологом не прекращались.

С классом мне пришлось работать по трем разным образовательным программам и, соответственно, по трем разным учебным планам. Я с благодарностью приняла помощь специалистов: завуча, педагога-психолога и других, которые помогли мне составить адаптированную программу для Марины. Это было за несколько лет до введения новых ФГОСов, и строгих нормативных требований к такой программе, реализуемой в условиях инклюзивного обучения, еще не существовало. За основу мы взяли программу коррекционной школы VIII вида, а также постарались учесть специфику развития психических процессов у детей с синдромом Дауна. Благодаря этому у нас получился исчерпывающий список учебных навыков и компетенций, которым предстояло обучить Марину. Своя образовательная программа была составлена и для мальчика с ДЦП.

А затем началось самое сложное. Мне нужно было составить планы каждого урока так, чтобы дети с ОВЗ могли участвовать в общей работе, несмотря на разницу в содержании образовательных программ. Нужна была четкая, грамотная логистика, и в этом мне помог такой прием: я клала рядом листы с тремя учебными планами и отмечала те моменты, где особые дети могли включиться в общую деятельность.

Конечно, нереально было думать, что Марина сможет осваивать материал наравне со своими одноклассниками. Поэтому для нее я все задания составляла отдельно, и она их выполняла под руководством тьютора, которого ей предоставила школа и который сопровождал ее на уроках всю первую половину дня. У мальчика с ДЦП тоже был свой тьютор, и это позволяло мне во время уроков не обделять вниманием других учеников. Каждое утро еще до начала занятий мы договаривались с тьюторами, кто, что и как будет делать.



Для Марины я особым образом структурировала задания, разбивая каждое из них на несколько частей. Специально для нее готовила карточки и другой демонстрационный материал, иногда использовала дополнительные учебные пособия. Такой постепенный, дозированный процесс обучения помогает детям с синдромом Дауна успешно усваивать новые знания, несмотря на то что у них, как правило, есть сложности перехода из кратковременной памяти в долговременную.

Занимаясь обучением Марины, мы с тьютором опирались на сильные стороны в ее развитии. Одна из таких сильных сторон — способность к подражанию. У нее хорошо получалось повторять за мной только что сказанное в процессе объяснения нового материала. По моей просьбе она успешно делала это, а другие ученики таким образом могли закрепить новую тему. При этом я старалась не подгонять Марину с ответами, дать ей время подумать и выразить свои мысли жестом или словом. Вообще, использованием жестов, мимики, эмоций я старалась не пренебрегать, поскольку это очень помогало наладить взаимопонимание с моей особой ученицей.

Еще у Марины хорошо получалось объяснять орфограммы на уроках русского языка, придумывая для этого свои примеры, ведь пофантазировать она очень любила. Ей нравилось работать у доски. Также она с удовольствием придумывала задачи на уроках математики. Мы с тьютором делали ставку на это, чтобы мотивировать девочку к выполнению арифметических действий. Так нам удалось сделать для нее математику интересным предметом, хотя обычно говорят, что дети с синдромом Дауна испытывают трудности в освоении математических представлений.

По моим наблюдениям, Марине было трудно одновременно слушать, концентрировать внимание, смотреть и реагировать. Зато когда ей давали возможность сосредоточиться на подготовке какого-то проекта, она проявляла себя очень

хорошо. Например, с большим старанием она делала проекты на тему «Мои летние открытия», а затем презентовала их перед всем классом у доски, рассказывала, где она была и что нового узнала за каникулы.

Я заметила, что Марина успешно участвует в посильной совместной деятельности с другими детьми, особенно если сочетать ее с повторением и какими-то увлекательными игровыми моментами — возможно, даже с добавлением двигательной активности. В принципе, такие приемы подачи материала эффективны для любых детей — и с особенностями развития, и без них. Поэтому мы с моими учениками придумали игру: как будто бы они делают телепередачу на ту или иную тему. Был ведущий, который задавал вопросы, и участники, которые на них отвечали. Ребята специально подбирали материал, занимались этим с большим увлечением, и Марина тоже была этим увлечена.

Инструментов оценки успеваемости ребенка с особенностями развития на тот момент у нас не было, поэтому мы договорились с родителями Марины, что я буду ставить ей оценки, исходя из ее собственных успехов в учебе. Конечно, вес таких оценок отличался от тех, что получали ученики без особенностей развития. Но для Марины они были заслуженными, соответствовали ее усердию.

Работать с Мариной было очень интересно. Безусловно, мне повезло с тем, что у девочки был просто замечательный тьютор. Мы вместе с ним замечали, как Марина по крупицам набирает новые знания, и каждому ее маленькому успеху радовались, как дети.

На примере Марины мы видели, что ребята с синдромом Дауна очень добры, ласковы, у них прекрасные душевные качества. А главное — окружающая обстановка оказывает на них огромное влияние. И это очень важный аргумент в пользу того, чтобы дать таким детям шанс учиться вместе с их нормативно развивающимися сверстниками.



# Жизненно важные компетенции

## Механизмы разработки и реализации специальной индивидуальной программы развития для обучения школьников с синдромом Дауна

**А. А. Богданова,**

кандидат педагогических наук, Ленинградский областной институт развития образования, г. Санкт-Петербург

Многие годы дети с синдромом Дауна признавались глубоко умственно отсталыми и необучаемыми, в связи с чем часто были лишены возможности посещать коррекционные образовательные учреждения.

Между тем многочисленные примеры позволяют утверждать, что при правильно подобранных методах обучения и оптимальном содержании образования школьники с синдромом Дауна могут достичь уровня, позволяющего им комфортно и уверенно чувствовать себя в обществе.

Зарубежный и отечественный опыт организации обучения детей с выраженными нарушениями интеллекта свидетельствует, что оптимальным вариантом для их воспитания и развития является сочетание специализированного коррекционного обучения и социальной интеграции в коллектив обычно развивающихся сверстников. При этом акцент в обучении детей с синдромом Дауна смещается с изучения академических дисциплин на формирование жизненных компетенций, развитие навыков общения и стереотипов поведения.

Несмотря на то что имеются общие представления о целях обучения детей данной категории и отдельные эффективные практики оказания им психолого-педагогической помощи, все-таки до недавнего времени отсутствовали единые требования к содержанию и примерным результатам обучения, соблюдение которых позволило бы ребенку получить доступное образование.

Механизмом реализации права на образование детей с синдромом Дауна является введение **нового Федерального образовательного стандарта для обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)** [2], вступившего в силу с 1 сентября 2016 года. В этой связи предусматриваются два варианта организации обучения умственно отсталых детей, в том числе имеющих синдром Дауна, с учетом степени выраженности нарушения интеллекта: первый вариант — для обучающихся с легкой умственной отсталостью, второй вариант — для детей с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, множественны-

ми нарушениями развития. В соответствии с требованиями ФГОС оба варианта предполагают разработку адаптированной основной общеобразовательной программы (АООП).

При этом если обучение ребенка с синдромом Дауна проводится в коррекционном образовательном учреждении, то оно осуществляется по АООП соответствующего варианта, разработанной для всего класса. Если ребенок с синдромом Дауна обучается по инклюзивной модели в общеобразовательной школе, для него также разрабатывается АООП соответствующего варианта (либо индивидуально, либо одна для нескольких детей со сходным уровнем развития).

Некоторые дети с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, тяжелыми и множественными нарушениями развития нуждаются в разработке и реализации **специальной индивидуальной программы развития (СИПР)**, учитывающей их специфические индивидуальные образовательные потребности и индивидуальный темп освоения учебного материала. СИПР может разрабатываться для детей с выраженным нарушением интеллекта (в том числе с синдромом Дауна), обучающихся как в коррекционной, так в общеобразовательной школе, но решение о ее разработке принимается только на основании рекомендации ПМПК. АООП, разработанная для одного ребенка с нарушением интеллекта, обучающегося в общеобразовательной школе, по сути тоже является его индивидуальной программой.

Все обучающиеся, вне зависимости от степени тяжести имеющихся нарушений, могут быть включены в образовательное пространство. При этом индивидуальные возможности и особые образовательные потребности ребенка определяют принципы организации предметно-развивающей среды, оборудование, технические средства, программы учебных предметов, коррекционных курсов, а также содержание и методы обучения и воспитания. Главным достижением нового подхода к организации обучения детей с выраженным нарушением интеллекта является **индивидуальный уровень итогового результата образования**.



Овладение знаниями, умениями и навыками в различных образовательных областях («академический» компонент) носит ярко выраженный практический характер. Накопление доступных навыков коммуникации, самообслуживания, бытовой и трудовой деятельности, а также перенос сформированных представлений и умений в собственную деятельность (компонент «жизненной компетенции») готовит ребенка с выраженным нарушением интеллекта, в том числе с синдромом Дауна, к использованию приобретенных в процессе образования умений для активной жизни в семье и обществе.

Подобный подход к стандартизации содержания и образовательных результатов в российском образовании применяется впервые, и понадобится время для его осмысленного внедрения и анализа результатов применения.

Подготовка к разработке СИПР начинается с **приема обучающегося с синдромом Дауна в образовательную организацию и оценки его развития.**

Прием в образовательную организацию, реализующую АООП образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) соответствующего варианта, осуществляется на основании заявления родителей (законных представителей), рекомендации ПМПК и/или индивидуальной программы реабилитации/абилитации (для детей с инвалидностью), в которой прописана необходимость разработки СИПР.

При приеме заявлений администрация образовательной организации руководствуется ФЗ № 273 «Об образовании в Российской Федерации» и Приказом Минобрнауки от 22 января 2014 г. № 32 «Об утверждении Порядка приема граждан на обучение по образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования».

В соответствии с требованиями последнего зачисления ребенка в образовательную организацию, реализующую АООП, происходит на основании приказа руководителя образовательной организации после приема от родителей (законных представителей) ребенка документов: заявления, свидетельства о рождении ребенка, рекомендации (заключения) психолого-медико-педагогической комиссии, индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА) при наличии у ребенка инвалидности. Родители не обязаны, но «...имеют право по своему усмотрению представлять другие документы» [1].

Вместе с тем для организации работы с обучающимся с синдромом Дауна специалистам образовательной организации необходимы дополнительные сведения, которые важны для учета его индивидуальных возможностей и создания специальных условий образования. В частности, важно иметь сведения о состоянии его здоровья, например о наличии эпилептических приступов, аллергических реакций, пороков развития.

Если ребенок обследовался в больнице, проходил курсы реабилитации либо посещал дошкольное образовательное учреждение, то, возможно, семья располагает выписками, характеристиками или другими документами, содержащими важную для специалистов образовательной организации информацию, которая может быть использована в интересах развития ребенка. В связи с этим целесообразно предложить родителям показать выписки или передать копии данных документов для служебного пользования. Подобная просьба не будет являться нарушением закона, так как она имеет отношение не к приему в образовательное учреждение, а к получению информации о ребенке для разработки СИПР.

При поступлении ребенка с синдромом Дауна в образовательную организацию специалисты знакомятся с ним и его семьей (законными представителями), а также проводят **психолого-педагогическое обследование** с целью последующего определения оптимальных условий реализации СИПР.

В процессе психолого-педагогического обследования ребенка участвуют все специалисты, которые составляют и реализуют СИПР, например учитель класса, учителя музыки и физкультуры, учитель-логопед, учитель-дефектолог, педагог-психолог и др. Члены семьи ребенка также могут участвовать в проведении обследования, если их присутствие не влияет негативно на поведение ребенка.

Итоги обследования отражаются в протоколах и обсуждаются командой специалистов при участии родителей (законных представителей) ребенка. Специалисты, работающие с конкретным ребенком, совместно с его родителями (законными представителями) представляют собой экспертную группу, в задачи которой входит разработка СИПР, ее реализация, оценка и анализ результатов освоения индивидуальной программы развития. При этом задачи образования формулируются в СИПР в качестве возможных (планируемых) результатов обучения и воспитания ребенка на один учебный год.



В соответствии с требованиями ФГОС образования обучающихся с умственной отсталостью (п. 2.9.1 приложения ФГОС) структура СИПР включает:

- 1) **общие сведения** — персональные данные о ребенке и его родителях, формулировку заключения ПМПК;
- 2) **характеристику ребенка**, составленную на основе результатов психолого-педагогического обследования, проведенного специалистами образовательной организации, с целью оценки актуального уровня развития обучающегося и определения зоны его ближайшего развития;
- 3) **индивидуальный учебный план**, отражающий доступные для обучающегося приоритетные предметные области, учебные предметы, коррекционные курсы, внеурочную деятельность и устанавливающий объем его недельной нагрузки;
- 4) **актуальное содержание учебных предметов**, коррекционных занятий и других программ (формирования базовых учебных действий; нравственного воспитания; формирования экологической культуры, здорового и безопасного образа жизни обучающихся) образования конкретного обучающегося;
- 5) **условия реализации потребности в уходе** (кормление, одевание/раздевание, совершение гигиенических процедур, передвижение) и **в присмотре** (при необходимости);
- 6) **внеурочную деятельность обучающегося** — перечень возможных рабочих программ и мероприятий внеурочной деятельности, в реализации которых он принимает участие;
- 7) **перечень специалистов**, участвующих в разработке и реализации СИПР;
- 8) **программу сотрудничества специалистов с семьей** обучающегося, содержащую перечень возможных задач, мероприятий и форм сотрудничества;
- 9) **перечень необходимых технических средств** общего и индивидуального назначения, дидактических материалов, индивидуальных средств реабилитации, необходимых для реализации СИПР;
- 10) **средства мониторинга и оценки** динамики обучения ребенка.

Особое внимание при реализации СИПР уделяется **взаимодействию специалистов с семьей** ребенка с синдромом Дауна. При разработке данного раздела СИПР учитывается отношение родителей к ребенку в целом и к его образованию в частности. При приеме ребенка в образовательную организацию с родителями подписывается договор об образовании, в котором устанавливается ответственность и обязательства участников образовательного процесса.



В целях психологической поддержки по желанию родителей в школе могут быть организованы психокоррекционные группы, в которых обсуждаются специально отобранные психологом темы. В рамках данного направления проводятся индивидуальные консультации родителей и членов семьи с психологом. Важную психотерапевтическую роль может играть родительский клуб, в котором организуется общение родителей и детей в форме культурно-досуговых мероприятий, а также тематических встреч, на которых обсуждаются актуальные вопросы развития и социальной интеграции ребенка.

Родители часто нуждаются в консультациях по правовым вопросам, от решения которых зависит материальное состояние семьи и обеспечение условий для развития ребенка в условиях дома. В связи с этим могут проводиться тематические семинары (консультации) для родителей с целью их юридического просвещения по вопросам прав и льгот, предоставляемых семьям, воспитывающим ребенка инвалида, индивидуальные консультации членов семьи по правовым вопросам, оказываться помощь в составлении письменных документов (обращений, заявлений,

ходатайств и пр.) и др. К проведению подобных семинаров (консультаций) могут привлекаться специалисты правовых служб органов управления образования, социальные работники, представители общественных объединений родителей, имеющих детей с нарушениями развития, в том числе с синдромом Дауна.

Согласованные с родителями (законными представителями) мероприятия, направленные на поддержку и сопровождение семьи, заносятся в программу сотрудничества семьи и образовательной организации, которая является составной частью СИПР (см. табл. 1). Кроме того, важную роль играет участие родителей (законных представителей) в решении вопросов, связанных с управлением образовательной организацией. Представители родительской общности входят в состав совета образовательной организации и участвуют в принятии решений, связанных с организацией ее работы. Родители, взаимодействуя с различными некоммерческими общественными организациями, могут привлекать дополнительные средства на реализацию проектов, направленных на социальную интеграцию обучающихся.

Таблица 1  
**Возможные мероприятия по организации сотрудничества родителей ребенка с синдромом Дауна и образовательной организации**

| Задачи взаимодействия                                                                                                                | Мероприятия                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Повышение осведомленности родителей об особенностях развития и специфических образовательных потребностях ребенка с синдромом Дауна  | Индивидуальные консультации родителей со специалистами (раз в триместр и по запросу родителей).<br>Консультации родителей по темам:<br>«Организация свободного времени дома», «Реализация СИПР в домашних условиях», «Двигательное развитие ребенка», «Формирование предметно-практической деятельности» и т. п. |
| Обеспечение участия семьи в разработке и реализации СИПР, единства требований к обучающемуся в семье и в образовательной организации | Участие родителей в разработке СИПР.<br>Посещение родителями уроков/занятий.<br>Консультирование родителей по вопросам обучения ребенка в домашних условиях, выбор единых подходов и приемов работы.<br>Домашнее визитирование семьи                                                                             |
| Организация регулярного обмена информацией о ребенке, о ходе реализации СИПР и результатах ее освоения                               | Информирование электронными средствами.<br>Личные встречи, беседы.<br>Ежедневный просмотр и записи в дневнике ребенка                                                                                                                                                                                            |
| Организация участия родителей во внеурочных мероприятиях                                                                             | Привлечение родителей к планированию, разработке и реализации мероприятий (День знаний, Новый год, день здоровья и др.)                                                                                                                                                                                          |

Для оценки результатов освоения СИПР и развития жизненных компетенций ребенка с синдромом Дауна рекомендуется применять метод экспертной группы, в состав которой входят все заинтересованные участники образовательного процесса, включая членов семьи. Задачей экспертной группы является выработка согласованной оценки достижений ребенка в сфере жизненных компетенций. Основой служит анализ результатов обучения ребенка, динамика развития его личности. Результаты анализа представляются в удобной и понятной всем членам группы форме, характеризующей актуальный уровень сформированности жизненной компетенции.

Таким образом, реализация специальной индивидуальной программы развития ребенка с синдромом Дауна способствует эффективному формированию навыков социально-бытовой адаптации, обучению принятым нормам и правилам поведения и ориентации вне стен школы.

Итак, принятие нового Федерального государственного образовательного стандарта сделало возможным обучение ребенка с нарушением интеллекта, в том числе имеющего синдром Дауна, не только в коррекционной школе, но и в общеобразовательной по типу инклюзии.

Специальные школы, имеющие все необходимые условия для обучения детей с нарушением интеллекта (подго-

товленные педагогические кадры, материально-техническую базу, учебно-методическое оснащение и др.), с введением стандарта получили системообразующий документ, позволивший дифференцированно подойти к обучению детей с разной степенью выраженности умственной отсталости, в том числе с использованием СИПР.

Многочисленные сложности и вопросы на данном этапе введения ФГОС чаще возникают при реализации инклюзивной модели обучения детей с нарушением интеллекта. Для каких детей разрабатывается АООП? Кому показано обучение по СИПР? Кто участвует в разработке СИПР? Какие условия должны быть созданы для эффективной ее реализации? Вот далеко не полный перечень проблем, с которыми приходится сталкиваться педагогам на практике.

Прежде всего следует понимать, что реализация инклюзивной модели обучения требует соблюдения целого ряда условий:

- использования специфических шкал оценки академических достижений ребенка с синдромом Дауна, соответствующих его особым образовательным потребностям;
- адекватной оценки динамики развития жизненной компетенции ребенка всеми участниками образовательного процесса, включая и работников школы, и родителей (их законных представителей);
- целенаправленного развития способности ребенка к коммуникации и взаимодействию со сверстниками;
- обязательного использования в образовательном процессе коррекционных технологий, адекватных особым образовательным потребностям ребенка с синдромом Дауна.

Выполнение перечисленных условий достигается в ходе обучения ребенка с синдромом Дауна по специальной индивидуальной программе развития с индивидуальным учебным планом и специально подобранным содержанием образования, а участие в мероприятиях внеурочной деятельности, режимных моментах, социальных проектах совместно с другими детьми независимо от наличия ограничений в развитии позволяет максимально реализовать потенциал развития таких детей, связанный с приобретением навыков самообслуживания и участия в общественной жизни.

## Литература

1. Об утверждении Порядка приема граждан на обучение по образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования : приказ Минобрнауки от 22.01.2014 № 32. URL: <http://usperm.ru/content/prikaz-ministerstva-obrazovaniya-i-nauki-rf-ot-22-yanvarya-2014> (дата обращения: 8.04.2017).
2. Об утверждении Федерального государственного образовательного стандарта образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) : приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1599. URL: <http://www.consultant.ru/cons/cgi/online.cgi?base=LAW;n=175316;req=doc#0> (дата обращения: 8.04.2017).
3. Современные подходы к болезни Дауна / под ред. Д. Лейна, Б. Стрэдфорда; пер. с англ. под ред. М. Г. Блюминой. М. : Педагогика, 1991. 336 с.
4. Шипицина Л. М. «Необучаемый ребенок» в семье и обществе. Социализация детей с нарушением интеллекта. СПб. : Речь, 2005. 475 с.





# Развитие личности подростков с синдромом Дауна на занятиях по арт-терапии

Е. Г. Горлова, клинический психолог, Центр патологии речи и нейрореабилитации Департамента здравоохранения г. Москвы

Если следовать экзистенциально-гуманистическим представлениям о человеке, то, говоря об особых потребностях людей с теми или иными ограничениями, следует признать у них также «особые возможности», «особые способности», формирующиеся и своеобразно реализующиеся в условиях определенного диагноза. Примером являются способности к художественной, педагогической, естественно-научной деятельности таких известных талантливых людей с синдромом Дауна, как художник Раймонд Ху, рисующий животных по китайской методике на рисовой бумаге тушью и акварелью, композитор и исполнитель электронной музыки Рональд Дженкинс, актриса и врач Стефани Гинз и т. д.

Развитие личности подростков с особыми возможностями на арт-терапевтических занятиях опирается на коррекционно-развивающий, терапевтический потенциал лечения искусством. Поэтому важно определить место арт-терапии в системе технологий психологической помощи особым людям, переживающим переходный возраст. Следует проанализировать преимущества данного направления, реализуемого в индивидуальной, групповой формах и в диаде родитель — подросток в рамках конкретных методов, а также их сочетаний при той или иной степени структурированности процесса, включенного в повседневную жизнь. Далее необходимо перенести художественное самовыражение, эффективную обратную связь и поддерживающе-развивающие отношения из арт-терапевтического пространства в широкую социальную действительность подрастающих людей с особыми способностями.



**Именно творческая деятельность человека делает его существом, обращенным к будущему, созидающим его и видоизменяющим свое настоящее.**

*Л. С. Выготский. Психология развития ребенка*

## **Арт-терапия для подростков с синдромом Дауна**

Одним из наиболее сложных периодов жизни любого человека является подростковый возраст, наполненный кризисными переживаниями и поисками своего места в мире. Известно, что закономерности онтогенеза в норме и при особом развитии едины [1, 2, 8]. Следовательно, основная проблематика подросткового возраста, в каждом индивидуальном случае имеющая качественное своеобразие, будет значимой и для нарушенного развития, в частности для общего психического недоразвития, вариантом которого является синдром Дауна.

По нашим наблюдениям, даже в случаях грубых нарушений развития высших психических функций при синдроме Дауна у ребенка в той или иной степени присутствует способность к образному восприятию окружающей действительности и возможность взаимодействовать с художественными символами реальных объектов. Он может приобщаться к творчеству, не владея или недостаточно владея речью и не имея приобретенных художественных умений. При этом нельзя не учитывать, что в значительной степени на потребностно-мотивационную сферу личности подростка с особенностями развития, его интересы оказывает влияние та лечебная, коррекционно-развивающая работа, которая проводилась с ним до подросткового периода, и что свойственные возрасту сложности усугубляются в условиях учреждений интернатного типа. Соответственно, применение интегративной арт-терапии в процессе психологического сопровождения людей с особыми возможностями развития должно быть онтогенетически ориентированным [4, 6].

В том случае когда в доподростковом возрасте в помощи ребенку и его семье были задействованы методы арт-терапии, подросток, уже имеющий опыт соприсутствия в безопасном развивающем арт-терапевтическом пространстве, оказывается включенным в модели взаимодействия, где получает возможность совершенствовать сформированные и отрабатывать новые умения конструктивного выхода из кризисных состояний. Улучшение социально-психологического функционирования подрастающих людей с синдромом Дауна, уменьшение выраженности у них эмоционально-волевых и поведенческих трудностей происходит во многом благодаря положительным эмоциям, возможности увидеть в суждениях окружающих свой образ позитивным, расширению репертуара способов самовыражения и соприкосновению с внутренним миром других людей через художественно-творческий опыт. Заинтересованность подростка в ближайших результатах своей деятельности, а также творчества других людей способствует нормализации его активности, повышению уровня произвольности. Наполняясь личным смыслом, такие занятия могут стать жизненной ценностью подрастающего человека, влияя на становление его ценностно-смысловой сферы.

## **Методологическая структура и организационно-методические аспекты арт-терапии**

В современных профилактических, коррекционно-развивающих и реабилитационных программах сопровождения людей с особыми возможностями, базирующихся на естественнонаучной и личностно-ориентированной парадигмах развития человека, биопсихосоциальной модели и деятельностном подходе, на наш взгляд, можно выделить три технологии: консультирование, диагностику и коррекцию. В каждой из них используются также инструменты двух других, задействуются мультимодальные и мономодальные направления, которые, в свою очередь, включают различные методы, методики, техники и упражнения. Пример мультимодального направления — арт-терапия, использующая искусство как терапевтический фактор [3].

Наши арт-терапевтические занятия с подростками представляются комплексной клинико-психологической и психотерапевтической диагностикой, позволяющей выявить как нарушенные, так и сохранные звенья психического функционирования. После диагностики подросток включается в индивидуальную, диадную или групповую формы коррекционно-развивающей работы, сочетающейся с арт-терапией.

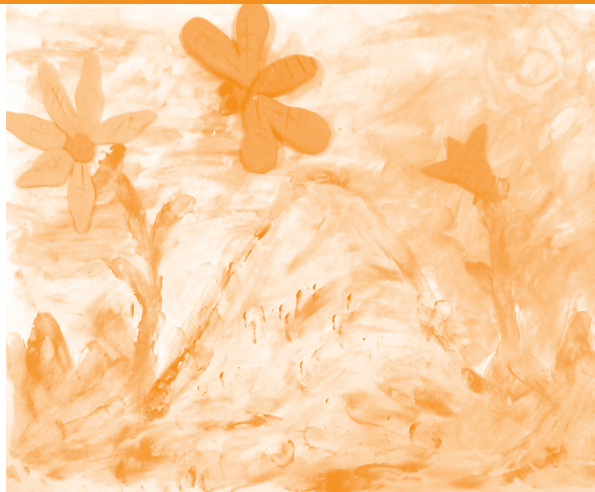
Арт-терапевтические занятия базируются на психологическом контакте специалиста с подрастающим человеком и его ближайшим окружением. Психологический контакт — это одновременно условие психотерапии и инструмент психологического воздействия, применяемый с целью познавательного и эмоционально-личностного развития человека. Установление контакта начинается во время диагностики. Далее он развивается в течение всего арт-терапевтического процесса. Когда контакт оптимизирует общение, его можно оценивать как развивающий, способный оказать терапевтическое воздействие. Глубокий психологический контакт характеризуется устойчивыми доверительными взаимоотношениями, взаимным принятием его субъектов. Он достигается вербальными и невербальными средствами коммуникации. Задействуя паравербальные средства общения, следует сделать акцент на синхронность с невербальными проявлениями другого человека (поза, жесты, мимика, дыхание, произносительная сторона речи). На каждом занятии специалисту необходимо анализировать эмоциональное состояние, актуальные потребности, систему отношений каждого человека и в целом диады или группы, с которыми он работает, а также рефлексировать свои психические состояния. Арт-терапевту важно четко различать мотивы всех субъектов взаимодействия, продвигаясь от внешнего для подростков и их близких содержания к внутреннему. «Встречей» специалиста и его партнеров в арт-терапевтическом пространстве можно считать актуализацию у участников процесса таких мотивов и ожиданий, которые принимаются ими как свои и ведут к общему результату деятельности. Если такая встреча происходит, заданный извне контроль специалиста со временем преобразуется во внутренний контроль подростков и их близких. Постепенно образуются особые системы отношений (арт-терапевт — подросток, специалист — подросток и его близкие), относительно свободные от условий внешней реальности. Арт-терапевту нужно уметь разделять переживания своих партнеров, прогнозировать и предчувствовать их нересурсные состояния и неконструктивную динамику процесса, предлагать наполненные положитель-

ными эмоциями стабилизирующие виды активности. Важным аспектом арт-терапевтической работы является также гибкое сочетание директивного и недирективного подходов, когда позиция специалиста, организационно-методическая база занятий представляют собой не требования, а условия следования за творческим поиском и самореализацией субъектов арт-терапии. Установив с подрастающим человеком глубокий психологический контакт, важно заинтересовать его арт-терапевтическими занятиями, потому что интересы являются движущей силой психического развития. Сориентировавшись в предпочтениях подростка, арт-терапевт направляет усилия на развитие его навыков в том виде художественной деятельности, к которому он склонен больше всего. Если навыки пока отсутствуют, специалист занимается формированием умений.

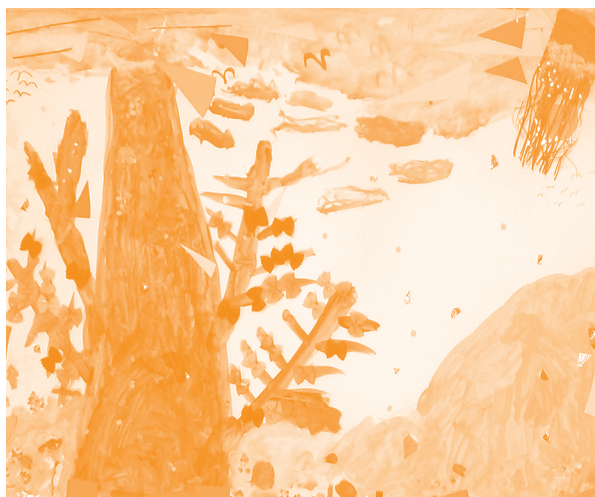
Целями занятий арт-терапией с подростками с синдромом Дауна нам видится развитие их познавательной и эмоционально-волевой сфер, улучшение навыков социально-психологической адаптации, преодоление имеющихся психических нарушений через обращение к внутренним ресурсам самого подростка и его ближайшего окружения, моделям эффективного психического функционирования в процессе творчества. К задачам, решаемым в процессе арт-терапии, можно отнести коррекцию и развитие у подрастающего человека психических функций (произвольного внимания, праксиса, гнозиса, памяти, речи, мышления, высших эмоций), представлений о себе, других людях, нормах социального поведения, когда социальное сознание переносится внутрь через творчество, в эмоционально насыщенном общении. В нашей арт-терапевтической работе с подростками мы не стремимся привести в полное соответствие с условной «нормой» весь спектр сложных процессов, связанных с появлением рефлексии, преодолением кризиса самосознания, обретением индивидуальности, развитием ценностных ориентаций и мировоззрения, да это и невозможно. В ходе терапии нами ставится в приоритет высвечивание и бережная поддержка уникального индивидуального пути каждого человека.

В фокусе арт-терапевтического процесса должно находиться прежде всего ресурсное содержание продуктов творческой деятельности, которое может выражаться в созидательной, жизнеутверждающей направленности художественного замысла, гибкости и креативности при выборе способов его реализации. Важнейшие факторы, на которых строится наша арт-терапия с подрастающими людьми как субъектами терапевтического сопровождения, — это адаптированная вербальная и невербальная обратная связь (скорее отражающая, чем интерпретирующая), художественная экспрессия и психотерапевтические отношения [4, 6]. Нам представляется, что в дальнейшем всё это должно быть перенесено в ближайшее социальное окружение подростков и более широкий социум. В комплексе эти факторы дают возможность совместного проживания таких глубоких переживаний в жизни любого человека, как дружба, любовь, одиночество, и их проявлений в переходном возрасте.

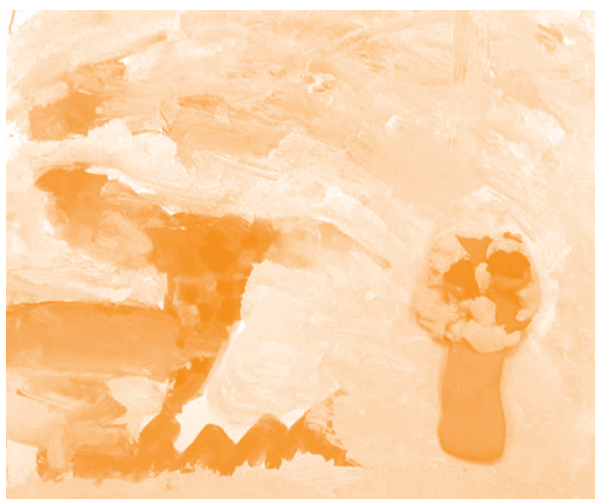
Специалист выбирает определенный метод арт-терапии или их эклектическое сочетание с визуальными, аудиальными, кинестетическими и игровыми средствами, в той или иной степени задействуя вербальную и невербальную экспрессию (создание рисунков, композиций из различных материалов, фотографий, видеороликов, нарратива, а также использование их в качестве стимульного материала, занятия лепкой,



*«Муравейник» (работа подростка 12 лет вместе с мамой, идея подростка). Материалы: бумага для черчения, пальчиковые краски, акварель, гуашь, кисти, пластиковые баночки с водой, пластилин*



*«Дерево на заснеженной опушке» (работа четырех подростков 13 и 14 лет, идея предложена арт-терапевтом, контур дерева задан взрослым, остальное сделали ребята). Композиция выполнена в процессе пяти групповых занятий. Материалы: лист ватмана, гуашь, кисти, пластиковые баночки с водой, цветная бумага, фольга, елочный дождик, крупы, окрашенная пищевым красителем вермишель*



*«Ураган» (работа двух подростков 12 лет в диаде, идея арт-терапевта, контур урагана на отдельном листе бумаги задан взрослым, подростки сами перенесли его на свой лист, композиция сделана пальцами на двух занятиях). Материалы: лист ватмана, пальчиковые краски, гуашь, пластилин, вата*



музыкой, танцем, игра с песком, театральные постановки). Например, можно создать спонтанный рисунок, который дает информацию об осознаваемых подрастающим человеком вещах и глубинных уровнях его психики, и через него выстраивать коммуникацию посредством символов при трудностях вербально-логического самовыражения [9, 10]. Участие подростков в анимационном творчестве, где за основу берутся их работы, возможность увидеть себя на фотоснимках и в видеороликах, сделанных во время занятий, совместный их просмотр в группе — действенные способы формирования адекватной самооценки, позитивного самоотношения и повышения мотивации к систематической произвольной деятельности. Работа с фото- и видеосъемкой активизирует сенсорные системы человека и готовность сделать выбор, является транзитной зоной (может быть, даже фантастической) между человеком с его непосредственными реакциями и реальной действительностью, позволяет дать собственную интерпретацию реальности, со стороны увидеть свои и чужие личностные проявления, повторно, но с иным отношением, обратиться к событиям прошлого, соотнести их с образами настоящего при возможности выражения чувств или дистанцирования. Выбор художественных материалов и вариантов их использования определяется индивидуальными особенностями подрастающего человека и конкретной ситуацией. По мере приобретения им навыков в том или ином виде творчества можно постепенно двигаться от высокоструктурированных занятий, когда по четким инструкциям ведущего осуществляются определенные операции, действия, виды деятельности, используется конкретный материал, участники арт-терапии действуют в ограниченном пространстве, — к уменьшению структурированности, предоставлению свободы в выборе содержания и средств творческого самовыражения, поощрению инициативы. Следует помнить, что возможность свободного выбора и создание среды для его осуществления являются существенными предпосылками для принятия человеком самостоятельного решения и должны задействоваться в той или иной мере уже на начальных этапах работы (к примеру, в виде выбора из вариантов).

Мы полагаем, что с подростками, имевшими в детстве длительный опыт участия в различных программах медико-психолого-педагогического сопровождения и овладевшими навыками работы в группе, целесообразно проводить арт-терапевтические занятия в малой группе из 3–4 человек с сохранением индивидуализации задач для каждого участника.

Если подрастающий человек не обладает готовностью к групповой работе, необходимо начать занятия в индивидуальной форме, а в дальнейшем осваивать продуктивное взаимодействие в диаде с другим подростком, имеющим приблизительно сходные или даже немного более высокие функциональные возможности. В том случае, когда задачей арт-терапевтического процесса становится преодоление сложностей в отношениях подрастающего человека и близких ему взрослых, также имеет смысл проводить занятия в диадах. Работа в паре взрослый — подросток предваряется консультациями специалиста, которые проводятся со взрослыми и носят информационно-просветительский и диагностический характер. Занятия в такой диаде призваны гармонизировать, развивать отношения подростка с близкими людьми, подготовить его к диадному взаимодействию с другими ребятами как своего, так и противоположного пола. Занятия подростка в паре с ориентированным на принятие близким человеком



Человек (работа в группе подростков 13 и 14 лет)



при существующих у него особенностях психического развития, сложностях общения, с одной стороны, позволяют избежать той нагрузки на социально-психологическую адаптацию, которая неизбежно появляется в группе, но с другой — не дают возможности приобщиться к разнообразному социальному опыту. Перевод подростка в группу находится в зоне его ближайшего развития и становится возможен тогда, когда он научается продуктивному взаимодействию в диаде (например, выдерживает время и темп работы в паре, допускает участие другого в собственной деятельности и сам конструктивен в пространстве другого, способен разделить переживания партнера, принимает помощь и постепенно усваивает полученный опыт). Если при переводе подрастающего человека в группу он реагирует дезадаптивно и неконструктивно изменяется динамика группового процесса, то требуется временное возвращение в зону актуального развития, то есть в пространство диадной или индивидуальной работы, пока не будет достигнута стабилизация состояния. Когда состав группы меняется, это неизбежно отражается на остальных участниках терапевтического процесса. Поэтому очень значимы гибкий подход арт-терапевта, его готовность менять форму и содержание занятий в зависимости от состояния участников и особенностей групповых динамик. По нашим наблюдениям, наиболее высоким функциональным уровнем характеризуются два вида групп. Во-первых, это гомогенные по уровню психического развития подростки группы, где участники осуществляют общую деятельность или сходную по степени сложности. В группы второго вида включаются 1–2 участника с более высокими функциональными возможностями, чем у остальных. Они становятся моделями, на результаты деятельности и личностные черты которых имеют возможность ориентироваться другие члены группового процесса. Группы могут быть гетерогенными по формальным возрастным и половым признакам. Можно формировать группы открытые (в процессе групповой работы в них включаются новые участники, а кто-то выбывает) и закрытые, групповой состав которых не изменяется. При краткосрочной арт-терапии лучше организовывать закрытые группы. На наш взгляд, наиболее эффективен режим занятий 1–2 раза в неделю при длительности одного занятия от 40 мин. до 1 часа. Группы проводятся курсами от 2–6 месяцев до года. Также групповой процесс может длиться несколько лет с перерывами на каникулярное время. Групповая форма работы не исключает дополнительных индивидуальных занятий, когда это целесообразно (к примеру, если подрастающий человек еще незнаком с определенным методом арт-терапии или его проблему не удастся разрешить в группе).

В нашем арт-терапевтическом процессе мы условно выделяем три этапа: начальный (ознакомительный), основной (технологический) и завершающий (интегрирующий). Содержание и длительность этапов, последовательность работы на каж-

дом занятии и подбор соответствующего материала определяются терапевтическими целями и задачами, возможностями подростков, профессиональной ориентацией специалиста и особенностями выбранного арт-терапевтического метода. Планируемые результаты каждого этапа нам видятся следующим образом. На первом этапе подростки знакомятся с другими членами группы, правилами работы в ней, техниками арт-терапии, приобретают умения межперсонального взаимодействия и самопрезентации в группе, получают опыт продуктивной работы над конкретными заданиями. На втором этапе приобретаемые умения совершенствуются, появляются навыки, постепенно переходящие на качественно новый уровень. На третьем этапе усвоенный опыт применяется в аналогичных и новых ситуациях, подрастающий человек в той или иной степени может делиться своими знаниями и умениями, способен интегрировать собственные достижения в более широкий жизненный контекст.

Примером арт-терапевтического занятия, которое можно проводить как индивидуально, так и в диадах или группах, является занятие по созданию сенсорной картины. Цель занятия — развитие эмоционально-личностной сферы психической деятельности подростков и их когнитивных функций. К задачам относятся приобретение подрастающими людьми опыта выражения своих чувств в художественной форме, развитие коммуникативных навыков, произвольной саморегуляции, внимания, зрительного и слухового восприятия, конструктивной деятельности. Средства арт-терапии здесь представлены сочетанием рисунка, композиции из различных материалов, музыки, фото- и видеосъемки, а также рассказа истории по художественному произведению.

Занятие в групповой форме имеет следующую последовательность. В начале работы над картиной знакомые между собой подростки встают вокруг стола, где лежит материал, на котором будет сделано изображение (ватманская/дизайнерская бумага, ткань, керамическая или стеклянная поверхность и т. д.). Материал также можно расположить вертикально на стене или прислонить к ней под углом. В таком случае члены группы стоят полукругом. Затем прослушивается короткое музыкальное произведение без слов (например, «Грезы любви» Ф. Листа). С этого момента начинается видеосъемка. Оператор должен быть знаком членам группы и находиться на заднем плане. Потом арт-терапевт проводит с подростками лаконичную беседу о музыке: «Ребята, сейчас мы слушали музыку. Где она живет теперь? В нашем сердце (показывает жестом на сердце). Давайте ее покажем здесь (указывает на холст)». В случае когда члены группы ранее выполняли подобные задания, можно жестом показать на приготовленные материалы и сказать: «Давайте сделаем музыку тут». Если у подрастающих людей еще не было нужного опыта, специалист говорит: «Я начну» (к примеру, берет цветок ромашки,



раскрашивает лепестки краской и делает отпечатки, потом рисует гуашью или фломастером контур бабочки и заполняет его разноцветными пуговицами, посаженными на клей ПВА). Для создания картины можно применять любые технологии и инструменты. Кроме красок, используются заранее заготовленные фигурки из цветной бумаги, вырезки из журналов, фотографии, природные материалы (сухоцветы, ракушки, камешки и т. п.), мелкие бытовые предметы (пуговицы, кусочки кожи, ленты, тесьма, цветное стекло и пр.). Когда картина закончена, арт-терапевт дает задание назвать получившееся произведение и сочинить по нему историю. В случае неготовности членов группы к работе над общей картиной возможен вариант, когда каждый создает свое произведение, а затем они объединяются в единую композицию, в результате чего получается модульная картина. Далее проводится фотосъемка. Каждый участник получает фотографию картины, оригинал которой может оставаться в арт-терапевтическом кабинете, отправиться в частную коллекцию кого-то из членов группы (например, как форма поощрения или в порядке очередности), а также оказаться на выставке. Любой эпизод в таком занятии может стать ключевым для каждого из участников (в том числе для арт-терапевта) в зависимости от актуального состояния, интересов, особенностей выстроенных отношений в группе и т. д. Поэтому в конце занятия уместно всем высказаться о том, что понравилось, запомнилось больше всего. По нашим наблюдениям, стержневые составляющие занятия — это прослушивание музыки, создание художественной композиции в сочетании с общением подростков, которое структурируется специалистом, фото- и видеосъемка. Следующие арт-терапевтические встречи можно посвятить более глубокой проработке чувств (к примеру, смыть нарисованные чувства печали, одиночества с зеркальной поверхности и изобразить более оптимистичное настроение) или провести занятие по видеотерапии с использованием уже отснятого материала.

В процессе творческой деятельности подросток учится совладать с сильными чувствами. В ней задачи его развития и преодоления имеющихся нарушений взаимно переплетены. Здесь заложен главный источник силы всех форм арт-терапевтического воздействия, заключающийся в обращении к внутренней жизни подрастающего человека, а через нее — к отношениям с реальными людьми и природой. И тогда в изобразительном, музыкальном, драматически-ролевом и художественно-поэтическом самовыражении подросток может создать замечательные сочетания форм и содержания, самобытно воплотить сюжет, со своим уникальным мироощущением превращаясь в равнозначного партнера в диалоге с миром самых разных людей.

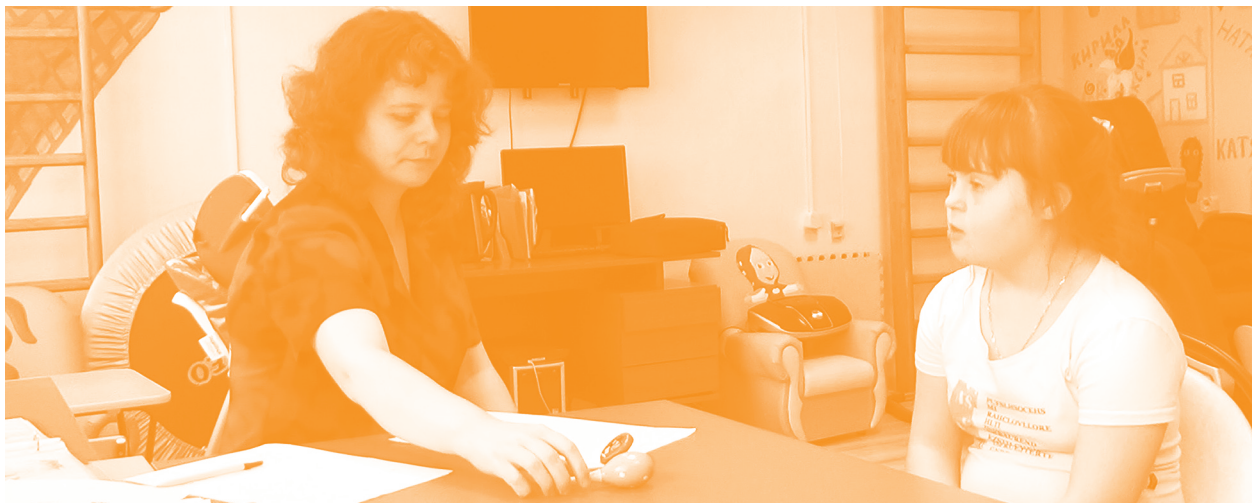


## Искусство в жизни — жизнь в искусстве

Ключевыми идеями, которые мы воплощаем в наших арт-терапевтических занятиях с подростками с особыми способностями, являются идеи включения творчества в целостный континуум их обыденной жизни и необязательности создания оформленных художественных образов. Иными словами, занятия не должны иметь дискретный характер периодических встреч подростков со специалистом в кабинете арт-терапии с условием получения осязаемого законченного продукта деятельности. На занятиях подрастающие люди скорее обретают новый опыт, который закрепляют и развивают дома, в том числе в различных видах бытовой активности, после чего терапевтическое пространство, в свою очередь, обогащается новыми творческими находками, постепенно переходит на качественно новый уровень. Важно, чтобы подростки с синдромом Дауна имели возможность бытия-развития в постоянной творческой деятельности. Мы считаем целесообразным применение данного принципа также в работе и с другими возрастными категориями. Разумеется, для его реализации необходима поддержка членов ближайшего окружения. Такой подход позволяет лучше адаптировать для подрастающих людей с синдромом Дауна психологическое содержание тех художественных задач, решение которых развивает их сверстников.

Примером может послужить наш опыт занятий с Викой Ш-ой (11 лет 4 мес.). Вика — дочь замечательных родителей, любящих творчество. Ее мама занимается домашним хозяйством и прекрасно готовит. Папа — бизнесмен, а в свободное время он сочиняет для Вики сказки. Родители учат Вику готовить, играть на гитаре и фортепиано. Но наиболее интересно папа организовал для дочери занятия со сказкой. В ее комнате почти все сделано из светлого дерева, много прелестных шкафчиков с выдвижными панелями и ящичков с дверцами. Папа красиво разрисовал их персонажами и сценами из им же придуманных сказок. Комната Вики — это целый сказочный мир, где живут удивительные герои, случаются увлекательные приключения... А конец сказок папа придумывает вместе с дочерью. Кроме того, в доме много кукол и других игрушек. Вика участвует в постановках домашнего кукольного театра и сама играет роли вместе с родителями и другими детьми. Также она любит рисовать и с удовольствием поет под гитару популярные любовные песни, несмотря на сложности со звукопроизношением. Когда мы слушали пение Вики, то обратили внимание на то, что чем более технически несовершенным было исполнение ею песен, тем лучше слышалась ее личность. Ее искренняя увлеченность





*Занятие по фольклорной терапии (сказка Теремок)*

и юный задор с лихвой возмещали погрешности, ибо «человек важнее, чем искусство» [5]. Помнится, побывав у Вики в гостях, мы были очарованы тем, как много она рассказала нам о своем любимом доме, как быстро вела нас по разным комнатам, подмечая едва уловимые детали, и, пробегая мимо столовой, напоминала маме, что приготовить к столу. На наших занятиях с Викой в ее рисунках и высказываниях часто находила отражение тема романтической любви, уже явно значимая для нее, но слабо рефлекслируемая. Следует сказать, что именно в методе изотерапии у Вики проявились способности, позволившие ей наиболее полно воссоздавать ткань волнующих ее переживаний, по крупицам собирать воображаемый образ другого человека. Этот процесс приносил Вике порой успокоение, а иногда вихрь неожиданных впечатлений и чувств, отражавших культурную самооценку ее душевного мира. Надо отметить, что было непросто умозрительно постичь неотразимое обаяние Викиных творений, их синкретичность. Перед нами открывался ее способ обращения к внутреннему знанию — калейдоскоп непропорциональных конкретно-реалистичных форм со своеобразно выбранной цветовой гаммой, порой не сдерживаемой контурами, нелогичное увеличение количества понравившихся деталей и укрупнение их. Но все это воплощалось с такой непосредственностью мировосприятия, наивной эмоциональностью, неразрывной связью телесного и духовного, что ложилось на сердце с теплотой и безусловным принятием. И это энергоинформационное поле с трудом поддавалось формализации, когда в ходе наших занятий мы общались с Викой непосредственно, а также опосредованно через созданные ею художественные образы и каждый из нас вел диалог с ее творениями.

Мы полагаем, что процесс творчества подростков с особыми возможностями развития и его результаты могут многое принести в исследования и практику психологии, педагогики, медицины и богословия, являясь источником изучения душевного и духовного мира человека. Потому что не только подрастающий человек осваивает действительность средствами художественного творчества, но и эта действительность постигает его теми же средствами. В результате арт-терапевтических занятий подросток получает опыт воплощения в художественных формах своей реальности, что символически отражает его способность самостоятельно строить свою повседневную жизнь.

## Интеграция особого искусства в единое культурное пространство

Интеграция искусства людей с особыми возможностями как самобытного типа творчества со своей эстетической и этической ценностью в единое культурное пространство не только меняет, открывает необъятному социуму человека с синдромом Дауна, но и преобразует сам социум, возвращая его к базовым ценностям жизни. Такие изменения происходят через участие подрастающих особых людей в различных выставках, ярмарках, концертах, спектаклях, а также конкурсах, где они могут проявить свои умения, мастерство, увидеть искренний интерес и уважение других людей к их достижениям, получить материальное вознаграждение, почувствовать свою востребованность и жизненную перспективу. Потому что все это важнейшие составляющие их профессионального самоопределения, мотивации к трудовой деятельности, развития чувства независимости и состоятельности, а в конечном итоге — максимально возможной социальной зрелости и смысла жизни.

## Литература

1. *Выготский Л. С.* Избранные психологические исследования. М., 1956.
2. *Зейгарник Б. В.* Патопсихология. М., 1976.
3. *Карвасарский Б. Д.* Психотерапевтическая энциклопедия. СПб., 1999.
4. *Копытин А. И., Свистовская Е. Е.* Арт-терапия детей и подростков. М., 2010.
5. *Красный Ю. Е.* Арт — всегда терапия. М., 2006.
6. *Лебедева Л. Д., Никонорова Ю. В., Тараканова Н. А.* Энциклопедия признаков и интерпретаций в проективном рисовании и арт-терапии. СПб., 2006.
7. *Лебединский В. В.* Нарушения психического развития в детском возрасте. М., 2003.
8. *Лурия А. Р.* Высшие корковые функции человека. М., 2000.
9. *Одриосола М. В.* Развитие творческого потенциала у лиц с ограниченными возможностями здоровья средствами арт-терапии : методические рекомендации. М., 2015.
10. *Ферс Г. М.* Тайный мир рисунка. Исцеление через искусство. СПб., 2014.

# СОЦИАЛЬНО ЗАЩИЩЕННЫЕ МАСТЕРСКИЕ,

или

## Размышления о феномене уникальности

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

В прошлом выпуске нашего журнала мы рассказывали о зарубежном опыте поддерживаемого трудоустройства<sup>1</sup>. Продолжая тему организации жизни взрослых людей с синдромом Дауна, сознавая ее важность и актуальность для нашей страны, мы не можем не коснуться других, самых распространенных сегодня в мире форм занятости — социально защищенных мастерских и центров дневного пребывания. Оговоримся, что, как часто свидетельствуют зарубежные семьи, специалисты и сами люди с интеллектуальными нарушениями, эти формы организации жизни не вполне отвечают потребностям в полноценной поддержке и представляются в той или иной степени сегрегационными. Ученые проводят исследования, пытаются оценить разницу в функционировании в реальной жизни тех, кто работает в конкурентном секторе, и тех, кто посещает защищенные мастерские, разницу в качестве жизни их семей, изучают устремления самих молодых людей. Более того, в одном отдельно взятом месте, а именно в американском штате Вермонт, существует уникальный опыт закрытия всех социально защищенных мастерских с целью содействия интеграции людей с ограниченными возможностями в обычные трудовые коллективы. За первое десятилетие после начала эксперимента показатель трудоустройства таких людей на открытом рынке труда в 2 раза превысил средний по стране и сейчас продолжает хотя и понемногу, но расти. Конечно, это не происходило само собой. К проекту был привлечен Вермонтский университет, разработка программ поддерживаемого трудоустройства осуществлялась благодаря грантовым средствам, и сами эти программы, в отличие от большинства других, включали механизмы, реально помогавшие людям с ограниченными возможностями удержаться на рабочем месте. Естественно, возник вопрос, возможен ли перенос этого опыта в другие штаты. Споры ведутся и сейчас. Основной довод пессимистов: случай Вермонта уникален, так как это очень маленький штат. Но по мнению тех, кто реализует этот опыт на практике, нужно начать с зоны креативности, которая должна существовать в любом штате, и создать атмосферу энтузиазма в тех местах, где уже достигнут некоторый успех.

Вопрос о возможности воссоздать в других местах тщательно продуманный и успешно осуществленный опыт, наверно, мало где получает определенный ответ. Мы могли бы то же самое сказать, например, о проведении в жизнь идеи инклюзии в обычных садах и общеобразовательных школах. Тем не менее представляется очень важным успешный опыт описать, обратив внимание на идеологию, лежащую в его основе, на предпосылки, на умение управлять, обучать, создавать команду специалистов, организовывать взаимодействие государственных и негосударственных структур, поддерживать динамику развития, а также на усилия по распространению этого опыта. Имея в виду это и решив «начать с зоны креативности», сотрудники Даунсайд Ап Мария Фурсова и Наталья Грозная в апреле 2017 года отправились в Псков.

<sup>1</sup> Грозная Н. С. Зарубежный опыт поддерживаемого трудоустройства людей с синдромом Дауна // Синдром Дауна. XXI век. 2016. № 2 (17). С. 36–43.

Город Псков невелик, как и штат Вермонт. Опыт создания здесь целостной системы поддержки людей с ментальными нарушениями и его осязаемое содержание тоже уникальны. Если считать началом процесса 1991 год, когда этот проект инициировала группа родителей, то получается, что ему уже больше четверти века. Много это или мало? Мое личное ощущение от увиденного и услышанного — это, в первую очередь, восхищение последовательностью, упорством и разумностью тех действий, которые позволили построить работающую ныне систему.

## О том, как все начиналось. Предпосылки

В 1991 году в Псков как один из городов, наиболее пострадавших во время войны, в связи с 50-летием с ее начала приехала большая немецкая делегация. Это была акция пока-яния и примирения с советским народом. Развернувшаяся программа сотрудничества «Инициатива Псков в ЕЦР»<sup>2</sup> включала, среди прочего, обмен специалистами в сферах здравоохранения, социальной защиты, народного образования, культуры и искусства. В рамках этой программы активисты родительской группы в сопровождении православного священника о. Павла Адельгейма встретились с пастором общины г. Вассенберга Клаусом Эберлем, которому позже было присвоено звание «Почетный гражданин Пскова». Клаус Эберль раньше работал с людьми с ментальной инвалидностью. Он стал приезжать в Псков и помогать реализовывать планы, которых у группы родителей, по словам возглавлявшего ее Андрея Михайловича Царева, будущего директора Центра лечебной педагогики г. Пскова, «было громадье». Администрация Пскова тогда не понимала, зачем это нужно церкви, для чего помогать таким детям, а не, например, одаренным. Переговоры шли очень долго, но в итоге город и немецкая община сумели договориться. Составили договор о сооружении лечебно-педагогического центра (впоследствии — ЦЛП). А затем события ускорились. Были найдены застройщик и дополнительные деньги от правительства земли Северный Рейн — Вестфалия. Условием было освоить эти деньги до конца 1992 года (а шел уже сентябрь). В декабре здание было построено. Параллельно набирали детей и персонал, который необходимо было обучить. Обучали и немцы, и отечественные педагоги. Наши специалисты изучали немецкий язык, ездили на стажировки. Немецкая община взяла на себя финансирование, и в течение 5 лет люди проходили стажировки продолжительностью не менее 4 недель в год.

Исторически сложилось так, рассказывает Царев, что первой в этой системе поддержки появилась школа для детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития. Только потом другие звенья — мастерские, программа поддерживаемого проживания и ранняя помощь.

Итак, здание было построено, в школе шли занятия. Царев обращает наше внимание на один важный вопрос, от которого часто — сознательно или нет — уходят. Это вопрос, к чему готовить детей в школе. По мнению директора ЦЛП г. Пскова, до тех пор, пока не будет выстроена взрослая жизнь, ответ на этот вопрос получить сложно. «Отсюда, — говорит он, — у многих родителей и педагогов возникает тяга больше загрузить детей академически. На это может уйти 10 лет жизни человека, но он не научится решать важные для него жизненные задачи. Здесь вопрос приоритетов. Почему в Германии не так? Потому что там уже выстроена отлаженная система и родители понимают перспективы для своего ребенка. А у нас нет понимания перспектив. Что будет потом, что будет, если он не получит аттестат? Поэтому важно, чтобы

был построен путь, маршрут. Пусть пути будут вариативны. Родители старших ребят, которые делились бы своим опытом, проблемами, своими ошибками, смогли бы убедительнее, чем педагоги, говорить об этом с родителями школьников».

В школе ЦЛП ребят готовят к трудовой деятельности. Оксана Юрьевна Сухарева, заместитель директора по учебно-воспитательной работе, в частности, говорит: «Мы стараемся максимально подготовить ребят, но в зависимости от их возможностей они потом попадают в разные отделения мастерских. В последние годы перед выпуском мы стараемся сформировать такие качества, как выполнение определенных операций в течение определенного времени. Им важно научиться делать это качественно, достаточно продолжительно и уметь оценить свой труд».

Родители, ставшие создателями Центра лечебной педагогики, с самого начала хотели выстроить всю цепочку звеньев поддержки. Они понимали, что дети подрастают, нужно освобождать места для маленьких, а для старших что-то организовывать. Но немецкие партнеры сказали: подождите, не все сразу. А ведь к тому времени псковичи уже успели познакомиться с мастерскими в Германии. Им хотелось этот опыт как-то адаптировать и использовать. Царев рассказывает: «В рамках партнерства с Германией мы участвовали в программе с нашим и Кёльнским университетом, обсуждали, что и как можно было бы сделать, подключили к этому и администрацию Пскова, которая тогда стала уже более внимательно относиться к этим вопросам».

До 1991 года напротив здания центра находился кемпинг, в котором останавливались туристы, путешествовавшие по краю и Прибалтике. Границы закрылись, кемпинг стал пустеть, а его территория — зарастать травой. ЦЛП попросил пустить туда их воспитанников. Один домик кемпинга сдали в аренду, и в 1996 году там были организованы мастерские для тех, кому больше 18 лет. Сначала это было подразделением ЦЛП. Потом силами того же ЦЛП, университета и немецких специалистов была разработана концепция деятельности производственно-интеграционных мастерских, и в 1999 году городская дума приняла решение о создании такого учреждения. У мастерских появился уже совершенно другой статус. Государство полностью взяло на себя расходы на его содержание, включая зарплату и питание, а немцы — обязанности по строительству, оборудованию и обучению персонала.

Попробуем теперь свести воедино предпосылки к созданию тех замечательных социально защищенных мастерских, которые работают сейчас. Итак, что имелось в активе:

- 1) разработанная концепция;
- 2) помещение с прилегающей к нему территорией;
- 3) материальная база (станки и оборудование);
- 4) опытные партнеры (в псковском случае зарубежные);
- 5) персонал и возможности его обучения;
- 6) финансирование (в данном случае смешанное);
- 7) активное включение государства (пункт последний, но один из важнейших, то, что англичане называют «the last but not the least»).

<sup>2</sup> Евангелическая церковь Рейнланда.



## О мастерских подробнее

Строительство шло хорошо, достаточно большое финансирование приходило со стороны фонда Шмитца, именем которого теперь названы мастерские. Оно продолжалось с 2001 по 2011 год, но фактически работа с ребятами началась с 1999 года.

Первое, на что мы обратим внимание в нашем рассказе, это статус мастерских — проекта, замысел и идеологическое наполнение которого принадлежат создателям Центра лечебной педагогики. Сам центр сейчас является государственным учреждением системы образования, а мастерские полностью перешли в ведение органов соцзащиты. Их полное название — Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца» (ГБУСО «ПИМ»).

Показать мастерские и ответить на все наши вопросы любезно соглашается Ольга Сергеевна Семенкова, заместитель директора по социальным вопросам. Она поясняет: «Мы работаем с населением, признанным нуждающимся в социальном обслуживании». Для тех, кто не знаком с законодательством в социальной сфере, поясним, что эта формулировка фигурирует в Федеральном законе Российской Федерации № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан Российской Федерации». Именно на этом законе и принятых стандартах базируется работа мастерских.

Мастерские произвели на нас впечатление прекрасно организованного места поддерживаемой дневной занятости взрослых людей с ограниченными возможностями, места действительно уникального. Это заставляет еще раз задуматься об условиях, которые могут обеспечить столь высокое качество. Запомнились слова А. М. Царева: «Мы чувствуем, что не очень хорошо вписываемся в систему социального обслуживания». Получается, что тем важнее уметь продуктивно взаимодействовать с государственными органами власти, чтобы в рамках существующего законодательства строить свою, более соответствующую потребностям получателей услуг систему и тем самым закладывать основы для будущего совершенствования закона.

Мы пытаемся разобраться во взаимоотношениях ЦЛП и мастерских — нас волнует вопрос, сохраняется ли дух, степень и продуманная многогранность поддержки подопечных ЦЛП, когда они переходят в категорию «получателей услуг». Поначалу возникает легкое опасение, что что-то может кардинально измениться, возможно, из-за использования более формальной лексики.

Забегая вперед, скажу: да, все это сохраняется и развивается! Нас убедила в этом и подробная беседа с Ольгой Сергеевной, и экскурсия по всем цехам и отделениям мастерских, встречи, хотя и мимолетные, с работающими и обучающимися здесь людьми. Понятно, что это достигается серьезными целенаправленными усилиями руководства и команды сотрудников мастерских. А что касается дополнительной поддержки, без которой достичь этого, наверно, не удалось бы, то она есть, сотрудничество с Германией продолжается. «Сейчас у ЦЛП свой фонд поддержки, — поясняет Ольга Сергеевна, — а у нас свой. Не все наши получатели социаль-

ных услуг — выпускники ЦЛП. В основном это люди, закончившие городские коррекционные школы 8-го вида, которые не смогли после школы пойти учиться или отучились в колледже (в Пскове есть один специализированный колледж), получили какую-то специальность, но не сумели найти работу в городе». Рассказывая о тех, кто здесь работает или получает услуги по развитию и уходу, наш гид иногда употребляет выражение «люди с особенными возможностями». Хорошо бы взять его на вооружение!

### Финансовое и материальное обеспечение

Как все-таки распределяются усилия органов соцзащиты и фонда поддержки? Оказывается, что оплачивается из бюджета работа 50 штатных сотрудников. Получателей услуг всего 144. Бюджет составляется на предоставление социального обслуживания в соответствии со стандартом, который включает социально-бытовые помещения, одноразовое питание, социально-медицинские мероприятия по уходу. В штате есть медик, который может оказать доврачебную помощь, есть хозяйственное и прачечное отделения. Дополнительные же потребности, связанные с обустройством рабочих мест, становятся уже внутренними проблемами мастерских. Все «грандиозные», по выражению Ольги Сергеевны, вещи — станки, теплицы — не купишь за бюджетные деньги. Это делается за счет внутренних средств.

Что такое «внутренние средства»? Мы узнаем, что все производственные отделения работают под заказ и реализуют свою продукцию. «В уставе записано, — объясняет Ольга Сергеевна, — что мы имеем право проводить деятельность, приносящую доход, и использовать его на улучшение качества оказываемых услуг. Так это и происходит. Часть средств идет на закупку материалов, часть — на наши будущие проекты. И из этой прибыли мы выделяем часть, которая направляется на пособия для получателей социальных услуг. Это очень важный мотивационный фактор, влияющий на качество. Пособие не превышает 500 рублей, иначе оно будет облагаться налогом. Сумма высчитывается с учетом количества посещенных дней и качества работы. Но это наше внутреннее решение. Возможность заработать придает получателям услуг ощущение собственного достоинства, значимости в обществе.

Отвлекаясь ненадолго от описания мастерских, стоит заметить, что, согласно 442-му закону, социальные услуги (а значит, и услуги мастерских) предоставляются на бесплатной, частично платной или платной основе — в зависимости от среднедушевого дохода семьи. Платить должны те, у кого среднедушевой доход семьи в полтора раза превышает прожиточный минимум (в Псковской области это 10 700 рублей). Семья платит 30 % от тарифа, если среднедушевой доход в полтора раза выше этой суммы, 50 % — если в 2 раза, 100 % — если в 3 раза. «По факту, — рассказывает Ольга Сергеевна, — никто полную сумму не платит, но у двоих половинная оплата есть. Договориться с семьей о предоставлении необходимых документов не всегда бывает легко».

Структура

Сейчас в мастерских действуют 10 отделений, которые разделены на 2 группы: производственные и непроизводственные.

| Производственные отделения | Непроизводственные отделения |
|----------------------------|------------------------------|
| 1. Деревообработки         | 1. Тренировочное             |
| 2. Растениеводства         | 2. Хозяйственное             |
| 3. Картонажное             | 3. Развития и ухода          |
| 4. Швейное                 | 4. Образовательный центр     |
| 5. Прачечное               |                              |
| 6. Реализации              |                              |

Начнем наше описание с **производственных отделений**.

Экскурсия по **отделению деревообработки** впечатляет. Продукция — столы, стулья и скамьи, садовая мебель и садовые украшения, а также замечательные игрушки-пазлы. Здесь работают не только мужчины, но и женщины, которые, в частности, покрывают игрушки экологически чистым и безопасным для детей льняным маслом. Вообще и в этом, и в других отделениях работа может быть разбита на операции. Кто-то способен выполнить все операции сам и довести работу до конца, а кто-то делает лишь какую-то одну операцию.

Заказы на растения, рассаду и луковицы, которые разводят в теплицах **отделения растениеводства**, тоже есть. У работников этого отделения много дел и на обширной территории, принадлежащей мастерским. Они косят траву, ухаживают за плодово-ягодными деревьями и кустарниками.

В **картонажном отделении** в основном поступают заказы на коробки под пиццу, упаковочные коробки, пакеты разной величины и конверты.

В **швейном отделении** работают тоже под заказ. Ассортимент — сумки, постельное белье, фартуки, иногда отдельные детали детской одежды. Среди заказов были также подушки и подголовники, которые поставлялись в магазины ортопедических товаров. Если в какой-то период заказа нет, девушки вышивают.

**Прачечное отделение** загружено всегда. Сначала были индивидуальные заказы. Потом сработало «сарафанное радио», люди поняли, что качество работы хорошее, а цена очень низкая. Тогда в числе заказчиков появились парикмахерские, медцентры и другие городские учреждения. «Все серьезно, это не игра», — напоминает Ольга Сергеевна.

И хотя мы видим, насколько слаженно идет работа, мы понимаем, что для достижения такого положения вещей приходилось разрешать огромное количество разнообразных проблем. И снова Ольга Сергеевна произносит фразу, которую хочется взять на вооружение или использовать в качестве эпиграфа: «Нужно было в каждом увидеть то золото, которое не увидели раньше».

На вопрос о том, соответствует ли рабочий режим в производственном отделении обычным нормам, Ольга Сергеевна отвечает так: «Нет. Например, все культурно-массовые мероприятия проводятся в рабочее время. Это и экскурсии, и краеведение. В течение месяца каждое отделение попадает хотя бы на одну экскурсию. Клубовая деятельность может быть и после работы, и во время работы,

в праздниках участвуют все. Спортивные мероприятия проводятся для участников и болельщиков. На работу приезжают все, но эта работа комфортна и социально адаптирована. Большинство кружков находится в городе, ребята туда ездят. Участие в общегородских праздниках и концертах позволяет нашим подопечным оценить качество своего исполнения. Они гордятся своими достижениями, и когда однажды, объявляя выступление, их представили не просто как участников производственно-интеграционных мастерских, а прочитали название организации до конца со словами “для инвалидов”, их это очень задело».

Отметим для наших читателей, что в производственных отделениях (швейном, деревообработки, хозяйственном и растениеводства) работают 5 или 6 человек с синдромом Дауна и еще один — в непроизводственном отделении развития и ухода.

Для того чтобы перейти к описанию **непроизводственных отделений**, необходимо употребить еще одно выражение из официального языка — «социально-трудовые услуги». Когда человек, признанный нуждающимся в социальном обслуживании, приходит в мастерские, он предъявляет индивидуальную программу, в которой, в частности, записаны услуги и условия, которые ему нужны, а организация обязана обеспечить. Если в программе нет социально-трудовых услуг, то человек автоматически попадает в самое большое отделение — непроизводственное. Сейчас там 44 человека.

**Тренировочное отделение** небольшое — 10–12 человек. Через него проходят все без исключения получатели услуг: и те, кто потом будет направлен в одно из производственных отделений, и те, кто останется в непроизводственном. Они находятся там от 2 месяцев до 1 года. В этом отделении работают 2 сотрудника — заведующий (педагог-дефектолог) и мастер. В их задачи входит познакомить ребят с теми видами деятельности, которые впоследствии можно будет им предложить. Это мини-модель мастерских. Здесь может быть выявлен интерес человека, здесь он может проявить себя. «Но этого мало, — замечает Ольга Сергеевна. — Нужно, чтобы каждый научился самостоятельно следовать расписанию. Распорядок дня для нас очень важен. В течение рабочего дня никто не встает со своего рабочего места и не уходит. Обязательно также знание и соблюдения правил техники безопасности. На производстве 1 мастер на 10 человек, индивидуального сопровождающего нет».

Если социально-трудовые услуги новичку рекомендованы, то по результатам года заведующий пишет характеристику





на этого человека и направляет его на практику в производственное отделение. Затем, через пару месяцев или полгода, мастер решает, готов ли он взять его в отделение. Бывает, с течением времени работнику надоедает его вид деятельности, не складываются отношения в коллективе, недостаточно хорошо получается — тогда он пишет заявление на имя директора с просьбой перевести его в другое отделение. Но прежде он снова проходит через тренировочное отделение.

Для большинства выпускников школы ЦЛП (а это, напомним, люди с тяжелыми и множественными нарушениями развития) производство оказывается сложным, и их принимают в **отделение развития и ухода**. Здесь у них продолжится обучение, но оно направлено на формирование социально-бытовых и хозяйственно-бытовых навыков. Еще один блок — коммуникация, основы компьютерной грамотности. Большой блок занятий выделен под поиски и формирование интересов, овладение умением организовать свой досуг. Здесь есть арт-терапия, швейное дело, полиграфия. И обучение всегда нацелено на достижение определенного результата, чтобы не было ситуаций, когда человек начал что-то делать, столкнулся с трудностями и бросил. Важно, чтобы каждый увидел результат своего труда. «Это и гордость, и сознание того, что я здесь нужен. Это однозначно вопрос самореализации», — говорит Ольга Сергеевна. Для социально-бытовой практики оборудован специальный кабинет.

В отличие от того, как задействован персонал в производственных отделениях, в отделении развития и ухода работают 5 младших воспитателей (функции: уход и доставка людей автобусом), 5 воспитателей и 1 старший воспитатель — зав. отделением. Название «воспитатель» здесь только номинально. По сути это профессионалы — дефектологи, психологи, социальные педагоги. Обычно направление работы психологов — арт-терапия, песочная терапия, сказкотерапия. Социальный педагог, как правило, обучает шитью, полиграфии, ритмике или элементам спортивных дисциплин (каждый день перед обедом обязательно спорт или ритмика!). Занятия строятся так, чтобы они давали возможность каждому участнику в той или иной форме выразить свои мысли, оповестить о своих потребностях. Режим: 40 минут — работа, 10 минут — перерыв. Обеденный перерыв дольше, так как ребята сами накрывают на стол и сами убирают.

Говоря об этом отделении, следует иметь в виду, что по существу оно состоит из двух подразделений, одно из которых действительно предполагает в большей степени именно уход. В уходе нуждаются люди с особенно тяжелыми нарушениями. В этом подразделении работают 2 младших воспи-



тателя и один воспитатель. Они чередуются таким образом, чтобы неделю или две быть здесь, а потом там, где проводятся вышеупомянутые занятия и большее внимание уделяется развитию. Здесь же занятия предполагают сенсорную стимуляцию и педагогическую (дефектологическую) индивидуальную работу с каждым. Отделение оборудовано подъемниками, разноуровневыми кроватями, спортзал — специальными приспособлениями.

Ольга Сергеевна разъясняет нюансы: «Для стороннего наблюдателя отделение развития и ухода может показаться похожим на центр дневного пребывания. Однако для тех, кто приходит сюда, это режим, требования. Это общее дело, обязательное выполнение определенных предписаний. Если кто-то не поучаствовал в занятии, я звоню родителям и прошу их убедить ребенка, что взрослый человек должен работать, реализовывать себя, приносить какую-то пользу, показывать другим то, что он может». Иными словами, тех, кто сюда приходит, стараются «держать в тонусе», способствовать их развитию и возможности взаимодействовать с окружающим миром.

В **хозяйственном отделении** работают 10 человек плюс инструктор. У всех есть медицинские книжки, спецодежда. В столовой они накрывают на стол, привозят из города обеды, моют столовую, моют посуду — вначале вручную, потом в посудомоечной машине. Предоставляется только обед, завтрак все приносят с собой. Хозяйственное отделение также частично отвечает за уход, и один человек сидит как администратор на входе.

И наконец, **образовательный центр**. Пока там занимаются только сотрудники, совершенствуя свои знания. Но в планах — использовать этот центр и для участников мастерских. Сейчас никакие квалификационные категории им не присваиваются. Мастерские — не образовательное учреждение. Однако, по словам Ольги Сергеевны, руководство мастерских борется за возможность выдавать участникам какие-то документы, которые потенциально могут дать им шанс попробовать себя в том или ином деле в городе. В мастерских осознают, однако, что это не будет массовым явлением, но может стать одним из путей развития деятельности организации.

Нельзя не упомянуть о системе мониторинга и внутреннем взаимодействии персонала. Так, в отделении развития и ухода каждую пятницу педагоги и психологи обсуждают с заведующим отделением все, что происходило за неделю. Пока не обговорены все моменты, заведующий ничего не записывает в карты, которые ведутся на каждого подопечного. Таким образом, каждый специалист оказывается в курсе всего, что касается его подопечных, их проблем и достижений.



## Развитие и перемены

Возможности развития ищутся постоянно. «Нам все мало, — говорит Ольга Сергеевна. — Думали о гончарном деле, но здесь многие не любят пачкаться. Может быть, такское? Но в этом случае могут возникнуть сложности с реализацией». Тем не менее, поиск не прекращается и мастерские как система находятся все время в динамическом процессе.

Однако, как, наверное, в любой, даже хорошо отлаженной системе, бывают необходимы и перемены более крупного масштаба. Нам рассказывали, что в течение какого-то периода развитие заключалось в увеличении контингента, то есть изменения были количественными. Со временем стало ясно, что необходимы модификация и приумножение во всем. К моменту, когда 3 года назад пришел новый директор Вячеслав Вячеславович Сукманов, система как-то выработала себя. Требовались новые веяния, новое понимание, и, наверное, нужен был свежий взгляд со стороны. Известно, что процесс перемен для любого коллектива бывает в той или иной степени болезненным. «Я думаю, — говорит Ольга Сергеевна, — многим хотелось сохранить то, к чему привыкли. Но все смогли пережить не очень легкое время. Новый директор делает невероятно много для дальнейшего совершенствования деятельности мастерских, он сумел доказать, что прав, что к нему можно присоединиться и с ним вместе идти, потому что он в нас нуждается». По мнению нашей собеседницы, перемены оказались благотворными для дела.



## Что дальше?

В заключение мы возвращаемся к вопросам, поставленным в самом начале: можно ли перенести успешный опыт организации системы поддержки в другие города и регионы, каково место социально защищенных мастерских в решении проблемы занятости взрослых людей с интеллектуальными нарушениями и есть ли в решении этой проблемы место поддерживаемому трудоустройству.

Обратимся к тому, что думает и знает об этом А. М. Царев, давно и активно участвующий в продвижении идей, реализуемых в Пскове, на государственный уровень. В эту работу включены серьезные силы: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, коллеги по работе в организации «Равные возможности» из Москвы и других городов, представитель этой организации в Координационном совете при Общественной палате РФ и Совете по вопросам попечительства в социальной сфере при Правительстве РФ Е. Ю. Ключко.

Царев говорит: «Мы подготовили для представления государственным органам материалы, собираемся опубликовать их и к концу 2017 года провести здесь, в Пскове, конференцию по 3 направлениям: сопровождаемое проживание, сопровождаемая дневная занятость и сопровождаемое трудоустройство. Пока нас не очень устраивает позиция министерства труда. Они считают, что это не проблема федерального уровня, что каждый регион сам должен создавать эти условия. Федеральные законы как бы позволяют трудоустраивать людей с ограниченными возможностями, но не более того. Мы понимаем, однако, что региональные власти сами не решаются внедрять инновации. Нужны хотя бы методические рекомендации, модели, нормативы. Региональные министерства не возьмутся за это, и инициативы снизу, скорее всего, не сработают». Андрей Михайлович также выразил мнение, что помимо сопровождаемой дневной занятости нужно развивать и другое направление — сопровождаемое трудоустройство с поддержкой на рабочих местах.



# Быть музыкантом — это... полезно

Н. Ю. Иванова, обозреватель Даунсайд Ап

В 2010 году нейробиологи Нина Краус (Nina Kraus) и Бхарат Чандрасекаран (Bharath Chandrasekaran) из Северо-западного университета (штат Иллинойс, США) опубликовали результаты своего научного исследования, посвященного тому, как занятия музыкой влияют на деятельность мозга детей, которые учатся читать<sup>1</sup>. В ходе исследования подтвердилось то, что ранее было научной гипотезой: музыкальное обучение приводит к изменениям всей слуховой системы, и это способствует развитию мозговой деятельности, отвечающей за прием и переработку речевых звуков. Такой эффект музыкального обучения предполагает, что, подобно физическим упражнениям и их влиянию на физическую форму тела, музыка является ресурсом, который тонизирует мозг для восприятия слуховых ощущений. Нервные связи, формирующиеся во время обучения музыке, используются также и для других аспектов коммуникации человека.

Ученые объясняют это свойство человеческого головного мозга нейропластичностью, т. е. способностью мозга приспосабливаться и изменяться путем обучения в течение жизни человека. Музыка повышает нейропластичность. Исследования доказывают, что умение играть на музыкальном инструменте облегчает мозговые процессы чтения, запоминания, счета, синхронизации и координации действий в совместной деятельности. Музыкантам проще даются иностранные языки, а дети, занимающиеся музыкой, лучше читают, обладают большим запасом слов, чем дети, не имеющие музыкального образования. Кроме того, обучение музыке создает нервные связи, которых не хватает при дислексии или нарушении распознавания речи.



<sup>1</sup> Kraus, N., Chandrasekaran, B. Music training for the development of auditory skills // Nature Reviews Neuroscience. 2010. № 11. P. 599–605.



## Как теория подтверждается на практике

Теоретические выводы американских ученых подтверждаются многочисленными историями из реальной жизни. Причем они доказывают, что эти выводы справедливы как для нормативно развивающихся детей, так и для музыкантов с особенностями развития. Одна такая история — о Наде Маркеловой, очень музыкальной девочке с синдромом Дауна. Сейчас Наде 17 лет, и два года назад она наравне с другими детьми окончила в Москве детскую музыкальную школу им. Д. Б. Кабалевского по классу фортепьяно. «Любовь к музыке сильно повлияла на всю жизнь моей дочери, — говорит Марина Владимировна Маркелова, мама Нади. — После девятого класса общеобразовательной школы она мечтает продолжить свое образование в сфере искусства. Уже сейчас у нее есть два предложения по дальнейшей учебе — от Московского Губернского колледжа искусств и Заочного народного университета искусств. А пока она продолжает выступать в рамках различных музыкальных проектов, ставить танцы и аккомпанировать в инклюзивной театральной студии».

В силу объективных причин Надежда не может добиться такой безупречной техники игры на фортепьяно, как пианисты без лишней хромосомы. Однако, по мнению специалистов, звучание музыкальных произведений в ее исполнении получается очень ярким и необычным, ведь оно преломляется сквозь призму особого внутреннего мира девочки, проходит через ее щедрое на эмоции сердце. У Нади великолепная память, и она очень трудолюбива. Конечно, как рассказывают родители, бывали в ее музыкальном обучении и трудные периоды, когда интерес к занятиям ослабевал и лишь терпеливая, настойчивая мотивирующая поддержка помогала вернуть его. Каждые полгода в репертуаре юной пианистки появляется четыре-пять новых произведений. Среди ее любимых — произведения Ф. Шопена, Й. Гайдна, В. И. Ребикова, А. Т. Гречанинова. «Я убедилась, что благодаря музыке мозг начинает совершенно по-другому работать, музыка дала Наде очень многое, — подчеркивает Марина Владимировна. — У нее развилось творческое мышление, она полюбила книжки, хорошо пишет

изложения и сочинения по литературе, с ней интересно разговаривать на самые разные темы. Кстати, именно благодаря музыке в какой-то момент Надя заметно улучшила свои успехи в математике. И хотя сейчас у дочери много проблем со здоровьем, музыка всегда остается с ней!»

У 24-летнего Ильи Павлова тоже синдром Дауна, и он также окончил музыкальную школу по классу фортепьяно, причем с отличными результатами: на выпускных экзаменах ему поставили лишь одну четверку — по сольфеджио. Как рассказала мама молодого человека Ирина Александровна Павлова, учился Илья в детской музыкальной школе имени Н. П. Ракова, что в Марьиной Роще, и ему необыкновенно повезло с преподавателем. Опытный педагог Евгения Аркадьевна Дитковская занималась с детьми с разными проблемами здоровья и подбирала различные методические приемы так, чтобы ученики не только осваивали технику игры на фортепьяно, но и продвигались в своем умственном, эмоциональном, двигательном развитии.

«С раннего детства Илья мог любую знакомую песню узнать с нескольких нот, слух у него идеальный, — говорит Ирина Александровна. — Когда он начал заниматься музыкой, то стал лучше развиваться: улучшилась речь и даже, как ни странно, осанка, он перестал стесняться выступать на сцене, начал много читать, научился ориентироваться в Интернете, у него сформировался более целеустремленный характер. Музыка помогла ему стать более общительным, открытым, эмоциональным... На занятия в музыкальную школу с Ильей ходил папа, он и помогал ему, если что-то не получалось. И хотя кое-какие трудности у него были, но это именно трудности, а не проблемы».

Илья выступал на школьных праздниках, фестивалях, а также на благотворительных мероприятиях на престижных площадках Москвы: в Большом театре, в Музыкальном театре им. Станиславского и Немировича-Данченко. Родители приобрели ему электропианино, и он продолжает играть дома, устраивая сеансы музыкальной релаксации для мамы и обучая основам исполнительского искусства своих маленьких племянников.







Как рассказывают родители, чьи дети с синдромом Дауна окончили музыкальные школы, во время учебы им не делали никаких поблажек. Заниматься приходилось не благодаря созданным для них специальным условиям обучения, а практически вопреки всем реалиям образовательной среды: ценой титанического труда самих юных музыкантов, их родителей, педагогов. И конечно же, эти дети не смогли бы преодолеть все преграды на пути к успешному обучению без врожденной музыкальной одаренности.

Естественно, что такая одаренность есть далеко не у всех людей — как с обычным, так и с особым набором хромосом. Но если для первых путь к обучению игре на музыкальных инструментах открыт практически без ограничений, то для вторых он становится доступным лишь в порядке исключения. Эту тенденцию не в силах переломить ни настоятельные рекомендации ученых использовать музыку для более успешного развития мозга ребенка, ни гуманистические соображения о том, что ограниченные возможности здоровья не должны стать преградой на пути к эмоциональному и духовному обогащению человека через музыку, театр, живопись и другие виды искусств.

В итоге в нашей стране нечасто встречаются люди с синдромом Дауна, умеющие играть на каких-либо музыкальных инструментах. Тем интереснее опыт тех, кто целенаправленно занимается их обучением. В Москве эту задачу уже несколько лет успешно решают руководители оркестра «Солнечные нотки», родители девочки с синдромом Дауна Татьяна и Валерий Ореховы. Вот что говорит Татьяна Орехова — профессиональный музыкант, концертмейстер, педагог:

— Мы четвертый год занимаемся музыкой с детьми с синдромом Дауна. Сначала их было всего 5–6 человек, а сейчас у нас в оркестре уже два десятка детей с разными особенностями развития. Каждый из них осваивает по мере возможности несколько музыкальных инструментов: ксилофоны, маракасы, бубны и барабаны, колокольчики и треугольники. Занятия музыкой проходят один раз в неделю, кроме того, у нас проводятся индивидуальные музыкальные занятия. Ребята постоянно совершенствуются и очень стараются. Они учатся читать ноты, держать ритм, слаженно играть в составе оркестра, они упорно репетируют и вдохновенно выступают на сцене. В репертуаре наших «Солнечных ноток» — произведения Ф. Листа, В. А. Моцарта, М. И. Глинки, П. И. Чайковского, Д. Д. Шостаковича, А. Т. Гречанинова, различные джазовые композиции. Мы участвуем во многих концертах, фестивалях и конкурсах, и везде нас принимают очень тепло.

Когда меня спрашивают о моих воспитанниках, я говорю так: «У нас в оркестре обычные дети с необычным диагнозом». Им, как и любым другим детям, необходимо творческое развитие. Поэтому, я считаю, учить музыке нужно всех, кто проявляет к ней интерес. Разве можно принижать потребности особого ребенка в искусстве? Это же естественно, что дети любят прекрасное и им хочется быть причастными к нему, самим выучить и сыграть красивую музыку. И они это могут! Другое дело, что музыка — это огромный кропотливый труд. И тут все зависит от взрослых, от того, как они сумеют его организовать, какой подход они найдут к этим детям.

Для успешного обучения должно совпасть многое: и заинтересованность ребенка, и готовность родителей участвовать в этом процессе, и, конечно же, то, какой педагог возьмется за эту работу. И хотя, безусловно, методики преподавания имеют большое значение, не меньшая роль принадлежит личности самого педагога. Эта личность должна быть яркой и неординарной, ведь дети с синдромом Дауна очень чутко и точно считывают эмоции взрослых. Если педагог чувствует в себе силы на постоянное эмоциональное включение в свое дело, то он будет им заниматься и искать возможности, пути и формы общения с такими детьми, а также принципы, на основании которых он будет строить работу. В ней нет ничего сложного и сверхъестественного. Но и простого тоже ничего нет. Надо искать свои пути, потому что каждый педагог имеет дело с конкретными детьми, с их индивидуальными особенностями. Каждый ребенок неповторим.

При этом не могу не отметить: общий уровень музыкального образования детей с синдромом Дауна — это не столько продукт индивидуальных усилий конкретных людей, сколько следствие выстроенной государственной системы подготовки. У нас в стране, к сожалению, отсутствует подобная система, а вот, например, в Южной Корее четко действует двухуровневая структура. Музыкальные школы для людей с ментальными нарушениями есть в разных городах страны (для сравнения: у нас нет ни одной такой школы), а в ведущих университетах открыты специальные музыкальные факультеты.

В прошлом году мне вместе с одним из моих воспитанников выпала честь участвовать во Всемирном музыкальном специальном фестивале в Южной Корее. Мы играли с симфоническим оркестром музыкального факультета Сеульского университета. В его составе не только студенты с синдромом Дауна, но и ребята с РАС, разными видами ментальных нарушений. Когда особых музыкантов так много, то всегда можно найти среди них тех, кто играет на действительно хорошем уровне. Эти ребята и становятся солистами. В Южной Корее я общалась не только с местными педагогами, но и с представителями Японии, Литвы, Германии, и от них я тоже узнала много интересного о преподавании музыки особым детям.

Развитие детей с синдромом Дауна происходит не линейно, за рывком вперед может следовать спад, поэтому в процессе их обучения педагогу приходится учитывать много как чисто музыкальных, так и психологических нюансов. Я планирую в будущем организовать мастер-классы для педагогов, занимающихся с такими детьми, и делиться с ними своим опытом. Надеюсь, у меня получится осуществить этот проект. Пока же скажу главное: чтобы работать с «солнечными» детьми, их нужно просто любить. А дальше... дорогу осилит идущий, и эта дорога должна вести в мир искусства.



Невозможно не согласиться с мнением Татьяны Ореховой о том, что в деле музыкального обучения детей с особенностями развития необходим системный подход. И проблема отнюдь не в одном лишь отсутствии музыкальных школ, готовых создать комфортную образовательную среду для учеников с синдромом Дауна, расстройствами аутистического спектра и другими когнитивными нарушениями. Второй не менее важный вопрос, требующий решения на государственном уровне, — подготовка педагогических кадров для работы с ними.

Хотя очевидно, что в нашей стране созрел социальный заказ на разработку специального курса обучения музыке детей с ограниченными возможностями здоровья, ни одно учебное заведение не осуществляет подготовку специалистов для работы в этом направлении. Студенты, которые готовятся преподавать музыку детям, не изучают даже основ дефектологии и коррекционной педагогики, а классическое музыкальное образование и вовсе не считается педагогической профессией.

Если рассматривать проблему обучения музыке детей с особенностями развития в общероссийских масштабах, то следует признать и третье серьезное препятствие на пути к ее решению: инертность профессионального сообщества. Точнее говоря, такое сообщество у нас в стране вообще не сформировано. Энтузиасты-одиночки разрознены, как и информация об их методических находках. По сути, ценнейшая квинтэссенция опыта, многолетних проб, ошибок и педагогических побед нигде не собирается и никем не систематизируется. Сколько ярких, нетрадиционных приемов и методов преподавания музыки остаются безвестными? Какие они?

Пока ответов на эти вопросы нет, более доступными остаются некоторые зарубежные авторские методики, в том числе

весьма далекие от традиционных подходов к музыкальному обучению. Но даже те из них, которые получили распространение во многих странах мира, необходимо обсуждать в профессиональной среде, прежде чем рекомендовать их для применения в работе с особыми детьми в российских условиях. Однако максимум того, что может найти заинтересованный читатель, — это отдельные отзывы тех или иных специалистов, не имеющих общей дискуссионной площадки, а потому не ведущих конструктивного диалога.

Так, например, противоречивые оценки вызывает метод Figurenotes, который был изобретен в Финляндии<sup>2</sup>. Первоначально он был разработан для того, чтобы помочь людям с ограниченными возможностями исполнять музыкальные произведения. Согласно технике Figurenotes, привычные ноты в записи заменяются цветными фигурами. Цвета повторяются: нота до — красная, ре — коричневая, ми — серая, фа — голубая, соль — черная, ля — желтая, си — зеленая. А форма фигуры изменяется в зависимости от октавы: крестик, квадрат, кружок, треугольник. Стикеры нужной формы и цвета наклеиваются на клавиши фортепиано (или лады гитары и т. д.), так что ученик может сразу играть «с листа». Увидев в нотах, например, красный кружок, он должен найти тот же знак на инструменте и нажать соответствующую клавишу. «Сопоставь и сыграй, что видишь!» — вот девиз программы. Эта методика получила распространение в нескольких западных странах. В России некоторые педагоги относятся к ней критически, считая слишком примитивной и ненужной детям с синдромом Дауна, для которых, по их мнению, традиционная нотная грамота — не такая уж сложная проблема. Насколько обосновано такое отношение, сказать трудно. Тем более что за рубежом многие придерживаются другой позиции.

Так, в Италии первой последовательницей Figurenotes стала педагог Габриэлла Феррари (Gabriella Ferrari), автор книги «Музыка с Figurenotes». Она считает, что эта система чтения и исполнения музыки могла бы стать идеальной для людей с ограниченными возможностями, для которых музыкальные знаки часто становятся настоящим препятствием. Цветные символы Figurenote — это понятно и интересно, с ними исполнение музыки доступно для всех и у каждого появляется возможность выразить себя. Еще один итальянец — выпускник факультета изящных искусств Болонского университета Микеле Руссано (Michele Russano) — уже много лет с успехом использует Figurenotes при обучении музыке людей именно с синдромом Дауна. На русскоязычных форумах в интернете можно найти немало вопросов о возможности повторения опыта Микеле Руссано у нас в стране. Но обсуждение идет лишь между родителями детей с синдромом Дауна, без участия компетентных специалистов.

Еще меньше ясности с возможностями применения в обучении детей с синдромом Дауна другого всемирно распространенного метода преподавания музыки, известного как метод Сузуки (Suzuki Method)<sup>3</sup>. Его автор Шиничи Сузуки — японский скрипач и музыкальный педагог — положил в основу обучения уникальный специальный репертуар, который состоит из особым образом подобранных музыкальных про-

<sup>2</sup> Подробнее о методике см. на сайтах <http://www.drakemusicscotland.org/figurenotes/> и [www.figurenotes.org](http://www.figurenotes.org)

<sup>3</sup> Подробнее узнать о методе Сузуки можно на официальном сайте International Suzuki Association (ISA) по ссылке: <http://internationalsuzuki.org/>





*Шиничи Сузуки с юными скрипачами. Уэмбли, 1980 год*

изведений (блоков). Каждый из блоков представляет собой базу для последующего обучения. Техника, музыкальность и стиль вырабатываются путем их прослушивания, изучения и повторения. Чем чаще ребенок слушает записи, тем легче и быстрее он научится играть на музыкальном инструменте. Так же как ребенок подражает звукам и словам, которые он слышит от матери, он будет подражать и в воспроизведении музыки. «Музыкальные способности — это не врожденный талант, а способность, которая может быть легко развита. Любой ребенок может развивать свои музыкальные способности так же легко, как он учится говорить на родном языке. Потенциал каждого ребенка неограничен», — писал в свое время Сузуки. Поскольку для каждого инструмента разработан свой собственный универсальный репертуар, дети, занимающиеся по методу Сузуки, могут играть любое произведение из репертуара вместе, в любом уголке мира, независимо от того, на каком языке они говорят. Причем младшие дети учатся игре у старших, вдохновляемые их опытом и успехами.

В России у метода Сузуки гораздо больше противников, чем сторонников. Однако последние утверждают, что критике эту методику обучения подвергают те, кто недостаточно хорошо знаком с ней. Так, например, музыкальный педагог Полина Гельфрейх считает, что в качестве развивающей методики разработка Шиничи Сузуки и его последователей подходит как нельзя лучше. Она же пишет, что некоторые школы Сузуки открыли группы для детей с синдромом Дауна. Но при этом призывает родителей малышей быть осмотрительнее, поскольку «в России сейчас принято завлекать в школы и на курсы известными и модными именами, и часто обучение в таких школах не имеет ничего общего с методиками авторов, чьи имена носит такая школа»<sup>4</sup>. Согласны ли с этим другие педагоги и видят ли они вообще перспективу метода Сузуки при обучении особых детей?

**Наш журнал готов предоставить всем заинтересованным специалистам площадку для обсуждения проблем музыкального обучения детей с синдромом Дауна. Используйте ее, чтобы поделиться опытом с коллегами, обсудить различные педагогические практики, высказать свое мнение и задать вопросы.**

В заключение хочется процитировать один из материалов на эту тему, опубликованный в журнале «Образование и воспитание»: «Хотя новый закон “Об образовании в РФ” дает особым детям возможность учиться в обычной и музыкальной школе, совершенно ясно, что к инклюзивному образованию наше педагогическое сообщество не готово. Пока эта проблема не будет решена, права на развитие детей с ограниченными возможностями здоровья будут попорчены, потому что одного энтузиазма явно недостаточно»<sup>5</sup>.

<sup>5</sup> Андреева О. И. За роялем ребенок с синдромом Дауна // Образование и воспитание. 2015. №1. С. 69–73.

<sup>4</sup> <http://www.uznaipravdu.info/topic-5157.html>





## Пренатальная диагностика в России: настоящее и будущее

М. А. Фурсова

В 2012 году в журнале «Синдром Дауна. XXI век» был опубликован обзор зарубежных материалов, появившихся в связи с сенсационной на тот момент новостью о начале активного внедрения в практику неинвазивного пренатального теста, который с точностью до 99 % определяет наличие у плода синдрома Дауна и некоторых других генетических аномалий, но при этом совершенно безопасен для матери и будущего ребенка в отличие от амниоцентеза<sup>1</sup>. Тогда, 5 лет назад, этот тест распространялся только на Западе и стоил очень дорого. Но сегодня ситуация изменилась. Теперь он доступен и в России, его стоимость с каждым годом падает, о нем стало широко известно как в медицинской среде, так и в обществе. Поэтому сегодня мы сочли нужным приблизить информацию о неинвазивном тесте к отечественному читателю, обратившись за подробными разъяснениями непосредственно к тем московским специалистам, которые им занимаются.

Необходимо отметить, однако, что сама процедура проведения теста и его оценка — это только одна сторона более широкой проблемы — пренатальной диагностики как таковой. Чрезвычайно важно обратить внимание на ее этический аспект, в частности на то, как происходит сообщение результатов тестирования и осуществляется процедура психолого-генетического консультирования. За прошедшие 5 лет за рубежом разработаны предложения и практические подходы к решению этих вопросов, позволяющие семье принимать взвешенные и осознанные решения в случае обнаружения у плода генетических аномалий. В следующем выпуске нашего журнала мы планируем поделиться с читателями этой информацией. Пока же отметим, что Даунсайд Ап уже много лет сотрудничает с генетиками Федерального медико-генетического научного центра, и благодаря этому сотрудничеству удалось реализовать некоторые важные проекты, в том числе касающиеся психологических аспектов медико-генетического консультирования. Мы беседуем с Надеждой Шиловой, доктором медицинских наук, заведующей лабораторией цитогенетики этого центра, о настоящем и будущем пренатальной диагностики в России. Она считает, что каждая беременная женщина должна знать, что с ней происходит, какие исследования проводятся, чтобы в итоге принять осознанное решение о судьбе своего будущего ребенка.

### Владеть информацией, чтобы принять решение

— Надежда Владимировна, в чем заключается современная пренатальная диагностика хромосомных болезней?

— В течение нескольких десятилетий стратегия и тактика пренатальной диагностики в нашей стране остается практически без изменений. Ее первый этап включает в себя измерение определенных биологических маркеров в сыворотке крови беременных женщин и оценку анатомии плода при проведении УЗИ. Следующий этап диагностики — анализ кариотипа плода при исследовании хромосом в препаратах, полученных после проведения инвазивной диагностической процедуры. Стоит заметить, что в последние десять лет сами методы исследований постоянно развиваются: появляются новые биохимические маркеры, совершенствуется ультразвуковая аппаратура, открывается больше возможностей для оценки анатомии плода.

— Все женщины проходят неинвазивный скрининг во время 1-го триместра беременности. А что происходит дальше?

— По результатам скрининга 1-го триместра формируется группа беременных с отрицательным результатом, когда

у плода нет отклонений, и с положительным — так называемая группа высокого риска. Кто-то из беременных группы риска предпочитает оставить все как есть, а кто-то соглашается на инвазивную процедуру — амниоцентез. Только по результатам такой процедуры плоду может быть поставлен точный диагноз: имеется ли у него синдром Дауна или нет. Сразу замечу, что все остальные методы — вероятностные, они могут оценить лишь риск наличия у плода трисомии по 21-й паре хромосом.

— Существуют ли альтернативы инвазивной процедуре?

— Как я уже говорила, для постановки точного медицинского диагноза альтернативы не существует. Однако в последние годы активно развиваются методы неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ). В 1997 году гонконгский ученый Лоу доказал, что в крови женщины присутствуют фрагменты ДНК плода (внеклеточная ДНК). На этом и основан НИПТ: из крови матери выделяется внеклеточная ДНК плода, она «читается», определяется место в геноме, откуда она произошла, происходит сопоставление числа копий хромосом с референсным, нормальным геномом. Этот метод тестирования активно развивается, у него очень высокая

<sup>1</sup> Грозная Н. С. Пренатальная диагностика: достижения, тревоги, перспективы : обзор зарубежных материалов // Синдром Дауна. XXI век. № 2 (9). 2012. С. 72–78.

чувствительность в детекции по 21-й хромосоме — до 99 %. Однако нужно понимать, что НИПТ — это не метод диагностики, а опять же вероятностный метод для того, чтобы сформировать группу высокого риска по синдрому Дауна у плода. Но зная все это, понимая смысл исследований, которые она проходит, женщина может принять взвешенное решение, как ей поступить дальше: прервать беременность, спокойно ожидать рождения малыша либо все-таки идти на инвазивную процедуру, чтобы узнать точный диагноз.

## **НИПТ: подводные камни и все, что на поверхности**

Все больше женщин, которые попали в группу риска по генетическим аномалиям плода, предпочитают пройти неинвазивное тестирование, которое можно назвать «тест на синдром Дауна по крови». Для того чтобы узнать подробнее о том, что это за тест, мы обратились к сотрудникам лаборатории «Геноаналитика».

**– Скажите, как правильно называется тест, о котором мы говорим, — тест на синдром Дауна и другие генетические аномалии, который делается по крови матери?**

– Неинвазивное пренатальное тестирование — общее название подхода, которое объединяет различные методики. В нашей лаборатории мы делаем ДОТ-тест (Диагностика основных трисомий) — это уже конкретная методика, наша собственная разработка, творение профессора-генетика Егора Прохорчука и его команды. А вообще существуют разные методики исследования, они отличаются в первую очередь тем, какие компьютерные программы рассчитывают результат. Но семье, которая обращается в ту или иную лабораторию, полезно знать, что за метод там используется. Если метод был представлен научной общественности, результаты опубликованы в форме статей в научных журналах, разработаны клинические рекомендации для врачей, это значит, что он признан на профессиональном уровне и ему можно доверять. ДОТ-тест как раз соответствует всем этим требованиям.

**– В Москве существуют разные лаборатории, которые предлагают семьям пройти такой тест. Чем отличается лаборатория «Геноаналитика»?**

– В столице и вообще в России есть всего два места, где делают неинвазивный генетический тест на синдром Дауна и другие генетические аномалии, — это Центр акушерства и гинекологии на ул. Опарина ([ncagip.ru](http://ncagip.ru)) и лаборатория «Геноаналитика» ([genoanalytica.ru](http://genoanalytica.ru)). Остальные компании отправляют биоматериал за границу.

**– На каком сроке проводится тест? Через какое время бывает известен результат?**

– В принципе, можно проводить исследование начиная с 10-й недели беременности, но лучше с 11–12-й, там больше вероятность, что уже достаточно плодной ДНК. Срок исследования — 7–10 дней. Для семьи этот срок важен, он должен быть минимальным — ждать некогда, ведь если результат положительный, то семья снова встает перед выбором: оставить все как есть или идти на инвазивную процедуру. Именно поэтому удобно, что мы проводим исследование полного цикла, — как правило, если материал отправляется за границу, срок ожидания увеличивается.

**– Результат теста оказался положительным. Что дальше? Ведь на основании результата ДОТ-теста не может**

**быть поставлен диагноз — он ставится только после амниоцентеза, когда генетики работают именно с клеткой плода (а не с ДНК).**

– Да, диагноз ставится генетиками только по результатам инвазивной процедуры. Но ДОТ-тест на самом деле выполняет несколько важных задач, и первая — это снижение количества инвазий. Ситуации возможны разные: 1) семья на ранних сроках сразу сдает ДОТ-тест (все же его точность выше 99 %), получает отрицательный результат и остальное время беременности живет спокойно; 2) женщина, оказавшись в группе риска по УЗИ или биохимии, не идет на инвазию, а сдает ДОТ-тест — тот не подтверждает угрозу, она спокойно донашивает ребенка; 3) то же самое, только ДОТ-тест оказывается положительным. Вот тогда семья думает, что делать: все-таки пройти инвазию и сделать аборт по медицинским показаниям, сделать аборт по желанию без инвазивного теста либо спокойно донашивать плод, планомерно готовясь к тому, что он родится с генетической аномалией. Самое главное — семья получает надежную информацию и может более взвешенно принимать любое решение.

**– Заявленная точность ДОТ-теста — 99,7 %, не 100 %. От чего зависит эта небольшая погрешность?**

– Причины разные. Например, синдром Дауна мозаичной формы не всегда можно определить, причем мозаичность обычно случается не у самого плода, а в тканях плаценты, они больше подвержены мутациям. Еще важна масса тела матери — если женщина очень крупная, доля ее внеклеточной ДНК выше и соответственно вероятность погрешности тоже выше. Многоплодная беременность (не только истинная, но и бывшая, с рано исчезнувшим близнецом), скрытые онкологические заболевания и воспалительные процессы у матери тоже могут «сбить» результаты. И к сожалению, хоть и редко, случается, что тест получился ошибочный без явных причин. Но от этого никто не застрахован, инвазивные тесты тоже не дают стопроцентной гарантии и точно так же могут ошибаться.

**– В чем сложность проведения исследования, почему анализ так дорого стоит?**

– Стоимость теста в нашей лаборатории — 33 тысячи рублей. Конечно, для массового внедрения в качестве скрининга это дорого, но относительно столичных доходов — вполне приемлемо. Стоимость учитывает, главным образом, очень дорогое оборудование (в первую очередь секвенатор — прибор, который читает ДНК), реактивы к нему и само содержание лаборатории. Технологии здесь очень сложные, производителей пока единицы и рынок близок к монополии со всеми вытекающими недостатками.

**– Каковы, на ваш взгляд, перспективы распространения этого теста? Возможно ли, что когда-то ДОТ-тест сам станет скринингом?**

– Сейчас главное препятствие распространению — его высокая цена. Если государство возьмет на себя бремя этих расходов и будет оплачивать их в рамках ОМС, это, конечно, сильно увеличит аудиторию, и мы работаем, в том числе, и по этому направлению. Но если смотреть в перспективе... Все генетические исследования изначально (и не так давно, буквально десять лет назад) стоили баснословных денег, но технологии меняются очень быстро, совершенствуются, появляются возможности удешевить процедуры... Мы верим, что в обозримом будущем сделать ДОТ-тест массовым скринингом станет возможным.



## ФУТБОЛ ради надежды

Два года назад Даунсайд Ап в содружестве с Российским государственным социальным университетом (РГСУ) открыл в Москве спортивную группу по футболу для детей с синдромом Дауна. Это была первая в России инициатива, связанная с популяризацией данного вида спорта среди людей с синдромом Дауна. В 2017 году эту инициативу поддержала международная программа FIFA «Футбол ради надежды».

Сегодня в рамках программы в спортивных группах по футболу занимается более 30 ребят с синдромом Дауна в возрасте от 6 до 21 года. Тренировки проходят не менее двух раз в неделю, ребята разделены на группы по возрастам. Важнейшая часть программы — создание методики организации футбольных тренировок для детей с синдромом Дауна, а также проведение обучающих семинаров, тренингов, разработка тестов для измерения физических показателей и публикация научных работ. Ведь глобальная цель программы — распространить опыт создания футбольных секций для людей с синдромом Дауна в регионы России, а для этого нужна научная база, качественная практика и постоянное обучение специалистов.

И хотя спортивная группа в Москве успешно работает уже два года, юные спортсмены с азартом и радостью ходят на занятия, у тренеров все равно остаются вопросы. Как лучше организовать тренировки? Как создать настоящую команду? Как найти подход к каждому игроку? Для того чтобы углубить и расширить их знания, в конце февраля 2017 года Россию посетили представители английской организации DSActive София Питтункос и Шила Хеслам. Целью их визита стало участие в семинаре «Психолого-педагогические особенности работы с детьми с синдромом Дауна в спортивных группах по футболу», организованного Даунсайд Ап и РГСУ. Английские гости посетили и спортивные группы, в которых проходят футбольные тренировки для детей с синдромом Дауна

под руководством декана факультета физической культуры, доктора педагогических наук, члена Паралимпийского комитета России, кандидата в мастера спорта по футболу Александра Махова и при участии студентов-волонтеров из РГСУ. Британские специалисты наблюдали за занятием, а по его окончании поделились с российскими коллегами практическими рекомендациями и впечатлениями о работе наших спортивных групп по футболу. «Российские коллеги показали довольно высокий уровень организации и проведения занятий по мини-футболу с детьми с синдромом Дауна, — отметила София Питтункос, спортивный директор, тренер клуба DSActive. — Я несколько удивлена, предполагала, что россияне в самом начале пути, а у них хороший задел. Чувствуется, что работа ведется серьезная. С удовольствием сама поучаствовала в тренировке. Приятно, что тренеры включили упражнения, которые мы накануне изучили на семинаре-тренинге. Надеюсь, что наше сотрудничество продолжится и мы скоро встретимся на спортивных площадках как соперники». Один из самых актуальных вопросов, который русские тренеры задавали коллегам-англичанам, звучал так: «Люди с синдромом Дауна могут плавать, бегать, ездить на велосипеде, а вот почувствовать себя частью футбольной команды для них сложно. Так ли это?» Английские коллеги объяснили, что это, безусловно, не так. Конечно, на начальных этапах игра в команде дается ребятам нелегко, однако по мере тренировок улучшаются их коммуникативные навыки, способность замечать и слышать другого, возникает понимание, что футбол — это общее дело и нужно играть хорошо, чтобы не подвести друзей. «Все родители и тренеры видят, что футбол



очень хорошо влияет на ребят, — сказала София. — Мало того, что они физически лучше себя чувствуют, становятся подтянутыми, сбрасывают лишний вес, но заметны и другие изменения. Они приобретают уверенность в себе! Если раньше им не о чем было поговорить со сверстниками в школе, во дворе, то теперь есть любимая всеми тема — футбол. И они действительно интересуются им: знают известных игроков, имеют любимые команды, посещают чемпионаты. Футбол открывает им двери в мир!»

В рамках проекта «Футбол во имя надежды» ведется научно-исследовательская работа. Научный проект студентов РГСУ «Физическая реабилитация и социальная адаптация детей с синдромом Дауна средствами мини-футбола», основанный на опыте проведения тренировок по футболу для детей с синдромом Дауна и наблюдениях, был признан лучшим среди проектов ежегодного Всероссийского конкурса научных работ в области физической культуры, спорта и безопасности жизнедеятельности. Это первая ласточка, которая оповещает научную общественность о том, что люди с синдромом Дауна могут работать в команде. До настоящего времени в России формированием команд из людей с синдромом Дауна не занимались. Основная причина — устоявшийся стереотип: «Люди с синдромом Дауна — не командные люди». Комплексная научная группа под руководством Александра Махова, стремясь разрушить данный стереотип, уже второй год занимается разработкой методики занятий детей с синдромом Дауна мини-футболом. Промежуточные результаты говорят о том, что дети с синдромом Дауна могут не только осваивать навыки командного взаимодействия, но и применять их в быту за пределами спортивной площадки.

«Первую встречу с ребятами не забуду никогда, — говорит Александр Махов. — Я сам футболист, тренер, судья, и потому понимал, что ребята с синдромом Дауна вряд ли созданы для командного спорта. Здесь важно единение, взаимодействие, чувство локтя. А на первой тренировке все мальчишки схватили по мячу и разбежались по разным углам зала. Что делать? Мы начали с основ и весь год отработывали базовые упражнения. Каждая наша тренировка начинается с ведения мяча, затем мы приступаем к передачам мяча, обучаем ударам по воротам с места и после ведения. Из командных элементов отработываем передачу мяча в двойках, тройках. Надо сказать, что это давалось непросто, через терпение и огромное желание тренеров и волонтеров научить ребят, таким, казалось бы, простым, но очень важным командообразующим действиям».

В футболе важен не только процесс тренировки, но и результат — выход на поле в рамках турниров, соревнований. В апреле 2017 года юные футболисты приняли участие в турнире по мини-футболу «СПОРТ ВО БЛАГО» и сыграли в товарищеском матче с капитанами команд участников турнира. Это был для них первый опыт настоящей игры! Конечно, не обошлось без волнений по поводу непривычного для ребят формата разминки, новой площадки, большого количества незнакомых людей вокруг. Но чувствовался общий позитивный настрой, и особые футболисты отлично со всем справились. Их соперники тоже остались довольны игрой.

**Ваши предложения и вопросы вы можете направить координатору проекта «СПОРТ ВО БЛАГО»**

**Анастасии Даунис по адресу: [a.daunis@downsideup.org](mailto:a.daunis@downsideup.org)**



## Новые онлайн-курсы

Международный фонд поддержки образования детей с синдромом Дауна (DSEI) предлагает специалистам, оказывающим психолого-педагогическую помощь детям с синдромом Дауна, повысить свою квалификацию путем участия в новых онлайн-курсах:

- **«Поддержка раннего развития детей с синдромом Дауна от рождения до 5 лет»;**
- **«Эффективные методы обучения детей с синдромом Дауна в школе»;**
- **«Применение программы индивидуального обучения навыкам чтения и речи в работе с детьми с синдромом Дауна».**

Каждый курс состоит из серии модулей, включающих видеопрезентацию (продолжительностью от 1 до 2 часов), раздаточный материал в виде слайдов, которые сопровождают презентацию, и проверочные листы для оценки того, как усвоен курс. Смотреть видеопрезентацию онлайн, загружать и распечатывать раздаточный материал и заполнять оценочные листы можно в любое время. Кроме того, слушатели курсов могут присоединиться к дискуссиям на форуме, задавать вопросы специалистам фонда и обращаться к ним за дополнительными консультациями. Участникам также предоставляется возможность пользоваться таблицами, облегчающими применение полученных знаний в работе с конкретным ребенком, получать ссылки на обсуждаемые исследования, литературу и рекомендуемые ресурсы. Всем, кто успешно прошел каждый модуль и соответствующую проверку, предусмотрена выбранному курсом, выдаются сертификаты.

Создатели этих курсов отмечают, что они основаны на 35-летнем научном и практическом опыте работы, проводившейся под руководством профессора Сью Бакли. Они содержат информацию о результатах последних научных исследований и их практическом применении. Представлено множество заснятых на видео примеров занятий — как в рамках программы ранней помощи, так и в школе.

Фонд обеспечивает доступ к каждому курсу в период до 26 недель, в течение которого участники должны успешно пройти все модули и выполнить проверочные задания, чтобы получить сертификат об успешном окончании курса.

### Курс «Поддержка раннего развития детей с синдромом Дауна от рождения до 5 лет»

Этот курс позволяет получить ясное представление о том, как синдром Дауна влияет на раннее развитие и что необходимо сделать для организации эффективной помощи ребенку начиная с рождения.

Курс состоит из 10 модулей. Для того чтобы пройти весь курс и оценить его усвоение, участникам следует ориентироваться минимум на 20 часов занятий.

#### Модули:

1. Как синдром Дауна влияет на развитие ребенка?
2. Поддержка социального и эмоционального развития.
3. Усвоение речевых навыков.
4. Речь и вербальная кратковременная память.
5. Значение книг и раннее обучение чтению.
6. Представление о числах и развитие первых математических навыков.
7. Содействие двигательному развитию и самостоятельность в дошкольном возрасте.
8. Содействие развитию игровых навыков и познавательной деятельности.
9. Эффективные методы обучения и практика инклюзии.
10. Семья, поддержка и важность согласованного видения будущего ребенка.







## Курс «Эффективные методы обучения детей с синдромом Дауна в школе»

В последние 40 лет научные исследования помогли лучше понять трудности, с которыми сталкиваются дети с синдромом Дауна в школе, и найти пути адаптации процесса обучения к их особенностям. Этот курс представляет и ведет профессор Сью Бакли. В нем детально рассматриваются результаты исследования того, как учатся и развиваются дети с синдромом Дауна, и объясняется, как эта информация может сделать обучение в школе более успешным.

Курс состоит из 10 модулей. Участникам рекомендуется спланировать свое время так, чтобы уделить внимание занятиям в течение, как минимум, 20 часов.

### Модули:

1. Специфические трудности, испытываемые детьми с синдромом Дауна в процессе усвоения новых знаний и умений. Применение эффективных стратегий обучения с учетом этих трудностей.
2. Развитие речи, коммуникативных навыков и памяти.
3. Обучение чтению и эффективной работе с книгой.
4. Представление о числах; развитие математических навыков.
5. Обеспечение возможностей освоения школьной программы на основе учета сильных и слабых сторон учащихся; рассмотрение стратегий обучения.
6. Социальное и эмоциональное развитие детей, включая тех, у кого есть дополнительные проблемы, в том числе аутизм.
7. Понимание нежелательного поведения, регулирование поведенческих проблем.
8. Развитие двигательных возможностей, спортивные занятия, проведение досуга и навыки самостоятельности.
9. О пользе инклюзии в сфере образования. Ключи к успеху.
10. Семья, сотрудничество и важность согласованного видения будущего.

## Курс «Применение программы индивидуального обучения навыкам чтения и речи в работе с детьми с синдромом Дауна»

Программа индивидуального обучения навыкам чтения и речи детей с синдромом Дауна была разработана для проведения ежедневных занятий ассистентами учителя с поддержкой классного руководителя и школьных специалистов по обучению учащихся с особыми образовательными потребностями. Она прошла испытание в 50 британских школах. Этот курс разработан для педагогов, логопедов, методистов и ассистентов учителя в помощь школам, готовым внедрить данную программу. Он может быть полезен родителям, желающим помогать своим детям осваивать навыки чтения и речи в сотрудничестве со школьными специалистами.

Курс состоит из 6 модулей. Его разработчики рекомендуют слушателям выделить для его прохождения и проверки усвоения не менее 12 часов. Предполагается, что участники имеют пособие «Руководство по проведению программы индивидуального обучения навыкам чтения и речи детей с синдромом Дауна».

### Модули:

1. Что представляет собой программа обучения навыкам чтения и речи? Структура программы, оценка ее эффективности и мониторинг продвижения учащихся.
2. Подготовительные мероприятия: обеспечение ресурсами, классификация книг по сложности и оценка исходного уровня возможностей детей.
3. Обучение чтению: чтение книг.
4. Обучение чтению: глобальное чтение, звуки и буквы.
5. Развитие речевых навыков.
6. Занятия по консолидации навыков, общие педагогические советы и привлечение семьи к совместной работе со школой.

## Как заказать курс

Все курсы доступны слушателям из любой страны. Им потребуется надежное соединение с интернетом, способное обеспечить просмотр видеоматериалов.

Все три онлайн-курса представлены на сайте DSEI. Информацию о курсе «Поддержка раннего развития детей с синдромом Дауна от рождения до 5 лет» вы найдете по адресу <https://www.dseinternational.org/en-us/services/training/courses/early-development/>; о курсе «Эффективные методы обучения детей с синдромом Дауна в школе» — <https://www.dseinternational.org/en-us/services/training/courses/effective-education-in-school/>; о курсе «Применение программы индивидуального обучения навыкам чтения и речи в работе с детьми с синдромом Дауна» — <https://www.dseinternational.org/en-us/services/training/courses/implementing-rli>.

В конце каждой из этих страниц есть кнопки для перехода к заказу курса в онлайн-магазинах фонда: Book online via US online store (оплата в долларах США) и Book online via UK online store (оплата в британских фунтах).



**Жиянова П. Л.**

Дневник развития ребенка раннего возраста

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017. 80 с. : ил.



Дневник развития ребенка раннего возраста содержит таблицы формирования навыков, основанные на данных о средних показателях типично развивающихся детей с рождения до трех лет. Для обследования детей с ОВЗ в книге вводится понятие «продленный ранний возраст». В этом случае таблицы можно использовать при работе с детьми до четырех — четырех с половиной лет.

В основу таблиц положен ступенчатый (позапный) принцип формирования навыков, что полностью соответствует закономерностям развития ребенка. Все навыки, составляющие одну ступень (этап), взаимосвязаны. Учет взаимосвязи между навыками, формирующимися на одной ступени, позволяет добиваться гармоничного развития ребенка.

Используя материалы этого издания, родители и специалисты могут обследовать ребенка, составить программу его развития, создать необходимые для ее реализации условия, а также проводить повторные тестирования для определения динамики развития малыша, уточнения и корректировки программы.

**Жиянова П. Л.**

«Я все смогу!» Таблицы навыков и компетенций

Методическое пособие для специалистов и родителей

М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017. 104 с. : ил.



Методическое пособие представляет собой рекомендации по развитию ребенка, основанные на современном подходе, нацеленном на социализацию, который сменил прежние подходы, главной целью которых была коррекция / исправление нарушений.

Суть нового подхода состоит в том, что в повседневной жизни, в процессе игры и ухода у ребенка формируются навыки самостоятельной еды, наведения порядка, одевания, игры и общения. Участвуя в совместной со взрослым деятельности, ребенок учится ориентироваться в пространстве, планировать свои действия, достигать желаемой цели, понимать происходящее и предвосхищать результат. Кроме того, у него развиваются коммуникативные и речевые навыки, необходимые для успешного взаимодействия и общения. Все это составляет основу для развития восприятия, внимания, памяти, мышления и речи. Организуя и поддерживая развитие ребенка в естественной среде, мы постепенно готовим его к вхождению в мир сверстников и взрослых. Начинать формировать повседневные навыки необходимо с раннего детства.

Безусловно, все, что относится к детям раннего возраста, в полной мере применимо и к более старшим детям. Использование описанной методики способствует успешному формированию бытовых, игровых и учебных навыков, которые со временем объединяются в компетенции. В процессе развития навыков и компетенций ребенка автор рекомендует воспользоваться таблицами, приведенными в данном пособии.

# **Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» проводит обучающие мероприятия по следующей тематике:**

- Психологическое сопровождение семьи в ситуации рождения и воспитания ребенка с синдромом Дауна.
- Психологические основы медико-генетического консультирования.
- Комплексное сопровождение семьи ребенка раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна.
- Формирование основных двигательных навыков детей раннего возраста с синдромом Дауна. Метод П. Лаутеслагера.
- Комплексный подход к развитию речи и формированию навыков чтения у детей с синдромом Дауна.
- Мультисенсорный подход к обучению математике детей дошкольного и младшего школьного возраста. Использование материала и методики британской программы обучения счету «Нумикон» в процессе формирования математических представлений у детей.
- Подготовка детей с синдромом Дауна к школе.

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

**По вопросам организации обучающих мероприятий или участия в них вы можете обратиться к Елене Викторовне Поле по электронной почте: [e.pole@downsideup.org](mailto:e.pole@downsideup.org) или по телефону: +7 (499) 367-10-00.**



# Обучающий курс по развитию двигательных навыков

**Образовательный центр Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» предлагает специалистам трехдневный обучающий курс «Формирование основных двигательных навыков детей раннего возраста с синдромом Дауна. Метод П. Лаутеслагера».**

К участию в тренинге приглашаются педагоги-дефектологи кинезиотерапевты, врачи ЛФК, а также представители других специальностей, занятые реабилитацией детей с ограниченными возможностями.

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

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

## Программа курса включает следующие разделы:

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

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

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

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

По вопросам участия в курсе вы можете обращаться в Образовательный центр Даунсайд Ап к Елене Викторовне Поле по телефону: +7 (499) 367-10-00 или по электронной почте: [e.pole@downsideup.org](mailto:e.pole@downsideup.org)





## Страницы истории

**М. А. Фурсова**

**20 лет Даунсайд Ап:**

**взгляд из настоящего в прошлое и будущее**

Интервью с людьми разных профессий, много лет и душевных сил отдавших общему делу — созданию и развитию фонда «Даунсайд Ап», — помогут читателям лучше понять историю и перспективы деятельности, цель которой — дать людям с синдромом Дауна и их семьям шанс на лучшее будущее.

## Медицина и генетика

**Н. О. Хусаинов**

**Синдром Дауна: взгляд ортопеда**

Обзор основных проблем костно-мышечной системы людей с синдромом Дауна адресован в первую очередь врачам различных специальностей, участвующим в наблюдении и лечении пациентов с данной нозологией. Автор делает акцент на необходимости тщательного обследования для предупреждения возможных рисков при занятиях спортом.

## Психология и педагогика

**Е. Б. Айвазян,**

**Г. Ю. Одинокова**

**Развитие общения у ребенка раннего возраста с синдромом Дауна и некоторые характеристики его социального опыта**

В статье рассматриваются гипотезы о том, какие условия влияют на развитие у ребенка с синдромом Дауна потребности в общении. Проведенные авторами исследования выявляют факторы, которые могут повлиять на развитие общения в паре мать — ребенок раннего возраста с синдромом Дауна по благоприятному или неблагоприятному варианту.

**П. Л. Жиянова**

**Методические приемы формирования фразовой речи на этапе аморфных слов**

Автор знакомит читателей с экспериментальной работой по формированию фразы и связной речи на этапе аморфных слов у детей раннего возраста с синдромом Дауна, проводимой с привлечением участников консультативного форума Даунсайд Ап с ноября 2014 года по настоящее время.

## Интеграция в общество

**Н. С. Грозная**

**Человек с синдромом Дауна в социуме: умение общаться с разными людьми в разных ситуациях**

Обзор исследований и публикаций, посвященных одному из комплексных аспектов социального поведения — прагматике. Описываются особенности развития прагматики у детей с синдромом Дауна и приводятся некоторые практические рекомендации по обучению этих детей навыкам, составляющим прагматический аспект коммуникации.

## Спецпроект «Копилка»

**Н. Ю. Иванова, А. А. Богданова**

**Звонок на перемену**

В спецпроект вошли материалы, посвященные изменениям, происходящим в школьном образовании после вступления в силу ФГОС начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья и ФГОС обучающихся с умственной отсталостью (нарушением интеллекта).

## Отечественный и зарубежный опыт

**Е. Г. Горлова**

**Развитие личности подростков с синдромом Дауна на занятиях по арт-терапии**

Описывается методологическая структура и организационно-методические аспекты арт-терапии, поднимаются вопросы о том, каково ее место в системе технологий психологической помощи особым людям, переживающим переходный возраст, и как перенести поддерживающе-развивающие отношения из арт-терапевтического пространства в широкую социальную действительность.

**Н. С. Грозная**

**Социально защищенные мастерские, или Размышления о феномене уникальности**

Автор знакомит читателей с опытом создания целостной системы поддержки людей с ментальными нарушениями в г. Пскове, описывает производственно-интеграционные мастерские, выявляя условия, обеспечивающие успешность их работы.

## Особое искусство

**Н. Ю. Иванова**

**Быть музыкантом — это... полезно**

Статья об отечественном опыте и некоторых зарубежных методиках обучения детей с синдромом Дауна игре на музыкальных инструментах.

## Обзор событий

**М. А. Фурсова**

**Пренатальная диагностика в России: настоящее и будущее**

В интервью с заведующей лабораторией цитогенетики Надеждой Шиловой и специалистами лаборатории «Геноаналитика» поднимаются актуальные вопросы современной пренатальной диагностики хромосомных болезней, в частности неинвазивного пренатального тестирования.

**Футбол ради надежды**

Рассказ о первом в России проекте, связанном с популяризацией футбола среди людей с синдромом Дауна: создании фондом «Даунсайд Ап» совместно с РГСУ спортивных групп по футболу для детей и подростков и их первых успехах.

## History Column

**M. Fursova**

### **The 20th Anniversary of Downside Up: Looking Back and towards the Future**

The interviews presented are between various professionals who have devoted many years of their lives with strength and determination into developing Downside Up Charitable Fund. The interviews will help the readers better understand the history and perspective of the work aimed at giving people with Down syndrome a chance of a better life.

## Medicine and Genetics

**N. Khusainov**

### **Down Syndrome: An Orthopedist's View**

The overview of common musculoskeletal system disorders in people with Down syndrome is written mainly for health professionals of various specialties who are managing patients with Down syndrome. The author emphasizes the importance of meticulous examination of these patients in order to prevent potential risks when partaking in sport.

## Psychology and Pedagogy

**Ye. Aivasian, G. Odinokova**

### **Communication Development in Young Children with Down Syndrome and Some Characteristics of their Social Experience**

The authors propose hypotheses about conditions that influence the development of a child's communication needs. Their research identifies factors that can direct the development of communication between mothers and young children with Down syndrome following a favourable or unfavourable trajectory.

**P. Zhiyanova**

### **Methodological Techniques of Teaching Phrase Building at the Amorphous Word Developmental Level**

The author tells the readers about her experimental work on encouraging phrase building and connected speech in young children with Down syndrome when their speech development is at the amorphous word level. She presents recommendations she has collected or worked out during the course of her interactions with families through the internet consultative forum since November 2014.

## Social Inclusion

**N. Groznaya**

### **A Person with Down Syndrome in Society: the Ability to Communicate Appropriately with Various People in Varied Situations**

An overview of research and publications on pragmatics as one of the aspects of social behavior. Information of the pragmatic profile of individuals with Down syndrome as well as some practical recommendations on teaching pragmatics skills are presented.

## Special Project «Best Practice Collection»

**N. Ivanova, A. Bogdanova**

### **School Bell Signals: It is a Time of Change**

This special project includes articles that consider changes in the Russian school educational system in connection with the implementation of the new Federal education standards related to students with special educational needs.

## Russian and International Experience

**Ye. Gorlova**

### **Personality Development in Adolescents with Down Syndrome in the process of Art Therapy**

The author describes her vision of the role of art therapy in the system of psychological support provided to teenagers with special needs as well as methodological structure, organization of therapy sessions and the methods used. She reasons on how to transfer supportive relations that facilitate the development from the art therapy environment to the wider social environment.

**N. Groznaya**

### **Sheltered Workshops or Reflection on Uniqueness Phenomenon**

The author outlines the experience of building a holistic support system for people with mental disabilities in Pskov. She describes sheltered workshops as a part of this system trying to identify conditions that ensure such projects can be successful.

## Special Art

**N. Ivanova**

### **Being a Musician is... Helpful**

In this article some Russian and foreign methods of teaching children with Down syndrome to play musical instruments are described.

## News

**M. Fursova**

### **Prenatal Diagnostics in Russia at Present and in the Future**

Matters of current interest like state of the art of prenatal diagnosis of chromosome abnormalities, in particular, problems of non-invasive prenatal testing are discussed in interviews with Nadezhda Shilova, the head of a cytogenetics laboratory, and other professionals.

### **Football for Hope**

This is information of the first Russian project aimed at the popularization of football among people with Down syndrome. The readers will learn about training sessions for groups of young players with Down syndrome, organized by Downside Up together with Russian State Social University, and about their first achievements.



# Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап»

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

## Наши программы

- Информационная поддержка семьи
- Психологическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые и индивидуальные занятия с детьми
- Семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

даунсайд ап

Помощь, которую дети получают в Даунсайд Ап, абсолютно бесплатна для их родителей. Мы хотим, чтобы она и дальше оставалась такой. Вы можете помочь нам в этом!

## Как помочь?

Это очень просто. Зайдите на сайт <http://синдромлюви.рф/>, нажмите на кнопку «Сделать пожертвование» и выберите удобный для вас способ перевода средств. Начиная с февраля 2017 года именно фонд «Синдром любви» привлекает пожертвования на реализацию программ Даунсайд Ап. Благодаря собранным средствам Даунсайд Ап оказывает помощь семьям и обучает специалистов из других организаций. Вы также можете отправить СМС на номер 3440 с текстом СД и суммой пожертвования, например: СД300.

## Контакты

+7 (499) 367-10-00,  
факс: +7 (499) 367-26-36.  
[downsideup@downsideup.org](mailto:downsideup@downsideup.org)  
Адрес: Россия, 105043, г. Москва,  
3-я Парковая ул., д. 14-а  
[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



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



**461 р.** — обработка одного печатного материала экспертами фонда перед его публикацией на сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)



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

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



# ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



## НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие  
по развитию речи  
для специалистов и родителей



Синдром  
любви

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

Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор  
картинного материала и серию  
методических рекомендаций

Использование  
метода глобального  
чтения для развития  
активной речи



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

Для оформления заказа заполните форму  
на сайте [синдромлюбви.рф](http://синдромлюбви.рф)

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

Стоимость пособия 2800 рублей.