

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

downside up

апрель
2014 №1(49)

шаг

Взгляд педагога

Советы доктора

Психологи о детях
и родителях

Навигатор

Консультация юриста

Трибуна родителей

Окно в мир взрослых

Мир вокруг нас

Новости, события, планы



НАУЧИМ

каждого ребенка считать!



Дорогие друзья! Теперь у нас можно приобрести мультисенсорную программу Нумикон:

- Набор для занятий дома (для индивидуальных занятий),
- Наборы для специалистов (для работы в группе),
- Дополнительные комплектующие к наборам.

Только в Даунсайд Ап вы получаете:

- методическое пособие на русском языке,
- доступ к обучающим видеороликам,
- возможность обучения по использованию данной методики,
- онлайн-консультации на нашем форуме.

НУМИКОН – наглядная математика для детей!



Нумикон – это программа и набор наглядного материала, разработанные специалистами Великобритании для детей, испытывающих трудности в овладении навыками счета.



Нумикон широко используется в образовательных учреждениях РФ и награжден медалями Всероссийских конкурсов педагогических технологий.

По вопросам покупки и обучения ждем Ваших заявок:
Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"
105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д. 14-а
Тел.: + 7 (499) 367-10-00
E-mail: numicon@downsideup.org
Сайт: www.downsideup.org/numicon.php

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства
от продажи Нумикона
идут на финансирование
программ Даунсайд Ап

www.downsideup.org

От администрации**Взгляд педагога****М. М. Иванова**

Использование игрушек в организации речевого взаимодействия взрослого и ребенка

Советы доктора**А. В. Катюхина**

Температура у ребенка: как ему помочь?

Психологи о детях и родителях**И. Б. Музюкин**

Гиперопека: когда заботы слишком много

Навигатор

Инклюзивное образование в Москве

Хелен Фармери и Вероник Гаррет

Инклюзия в зеркале семейного опыта

Консультация юриста

Юрист отвечает на вопросы родителей: психолого-медико-педагогическая комиссия

Трибуна родителей**Ольга Шебеко**

Вместе мы идем дорогой добра

Окно в мир взрослых**А. Л. Симкина**

Плавание – шаг навстречу и профессия

Мир вокруг нас

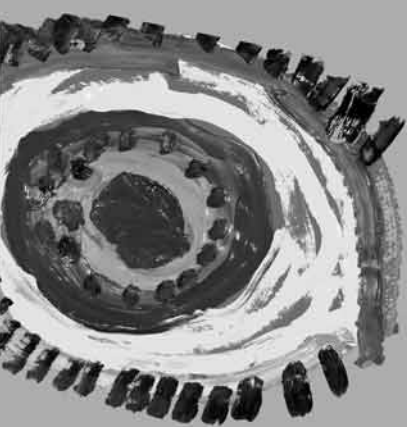
Президент России обратил внимание на детей с синдромом Дауна

«Цветы Жизни» в Третьяковской галерее

Новости, события, планы

Праздник «Лучше вместе» в Инженерном корпусе

Зеленое солнце Сергея Шестакова

**Уважаемые родители!**

Вот и заканчивается еще один учебный год, он был полон событий, и о многих из них вы прочтете на страницах нашего журнала. Мы приобрели новых друзей среди образовательных и досуговых организаций Москвы, готовых оказывать поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям. Среди них – Центр семьи и детства «День процветания», детский клуб CityKids, клуб «Волшебник» в Западном Дегунино, музей А. Толстого и другие. Мы продолжаем сотрудничать и методически поддерживать детские сады, куда ходят наши дети. В январе этого года произошло очень важное для нас событие – на территории одного из ГБОУ Москвы была открыта адаптационная группа, которая работает по программе и под супервизией нашего Центра! Кроме этого, появляется перспектива открытия групп для детей разного возраста на территории других детских садов.

Мы продолжаем оказывать поддержку семьям на территории Центра ранней помощи Даунсайд Ап, и с этой целью активно развиваем наши консультативные программы. В том числе, на страницах нашего форума в режиме онлайн можно не только обсудить свою ситуацию со специалистом, но и почерпнуть массу полезной информации в разделе «Методические материалы». Продолжается работа над созданием электронной библиотеки, которая даст возможность широко использовать наши материалы и публикации.

Наряду с практическими занятиями, мы по-прежнему ведем активную лекционно-семинарскую работу, как среди московских специалистов, так и среди наших коллег в других регионах. Поскольку объем обучающих мероприятий, которые мы всегда осуществляли по запросам организаций, продолжает стремительно расти, пришло время организовать эту работу по-новому. В этом году мы оформляем и открываем Образовательный центр «Даунсайд Ап», задачей которого будет обучение тех целевых групп специалистов, которые обеспечивают или будут обеспечивать в будущем помощь родителям и детям с синдромом Дауна. Речь идет и о сотрудниках системы здравоохранения, образования, социальной защиты, членах НКО, и о преподавателях и студентах профильных вузов. Мы рассчитываем, что с появлением нового Образовательного центра нам удастся создать гибкую систему передачи уникального опыта нашей организации по реализации семейно-центрированной модели помощи семье особого ребенка, которая будет адаптироваться с учетом местных условий.

В заключение хотелось бы поблагодарить родителей, которые организовали и провели 22 марта замечательный праздник «Лучше вместе». Это был чудесный день и для детей, и для взрослых!

Впереди у нас традиционные мероприятия в рамках проекта «Спорт во благо». Присоединяйтесь! Приходите вместе с детьми и близкими, чтобы поддержать и поблагодарить тех неравнодушных людей, которые участвуют в соревнованиях ради того, чтобы помочь собрать средства на программы помощи!

31 мая 2014 – благотворительный пробег СПОРТ ВО БЛАГО.**22–24 августа 2014** – благотворительный велопробег СПОРТ ВО БЛАГО.**16 ноября 2014** – осенний турнир по мини-футболу.

Подробнее об этих мероприятиях и о других событиях можно узнать на нашем сайте www.downsideup.org

Татьяна Нечаева,
директор Центра ранней помощи Даунсайд Ап

Использование игрушек

в организации речевого взаимодействия взрослого и ребенка

М. М. Иванова, логопед Даунсайд Ап

Анализируя опыт дистанционного консультирования на форуме Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», мы отметили некоторые особенности использования игрушек в процессе общения взрослого и ребенка в повседневной жизни, где предметные действия с игрушкой, как и сама игра, являются для ребенка одним из самых главных занятий. Именно в игре происходят важнейшие изменения в психике ребенка (в познавательной, речевой и других сферах), которые готовят его к переходу на более высокие ступени развития. Дети с синдромом Дауна не могут совершать такие переходы самостоятельно, в этом им необходимо помочь.

Из письма мамы: «...Мне бы хотелось вернуть его интерес к занятиям, с одной стороны, и научить играм, чтобы он мог играть самостоятельно в мое отсутствие, с другой. То, чем он занимается сейчас, это просто какое-то броуновское движение, причем он может носиться по коридору туда-сюда, под настроение и без музыки, главное – иметь что-нибудь в руках (шарф, полотенце, игрушку, да всё, что угодно)».

Комментарий специалиста. Важно отметить тот факт, что игры бывают разными по содержанию и происхождению. Одни возникают лишь в определенной ситуации и исчезают вместе с ней, они могут появиться как в случайных обстоятельствах, так и в уже знакомой обстановке. Другие игры подчиняются определенным традициям и правилам. При всем многообразии, игры рождаются из потребности ребенка действовать как с окружающими его игрушками, так и с реальными предметами.

Очень часто у детей с синдромом Дауна на первых порах появляются циклические, стереотипные действия с различными предметами (шнурками, тесемочками, резиночками, палочками), они перебирают их пальчиками, постукивают ими одну о другую. Во время таких игр у детей отмечается «свой язык», когда малыши произносят неразборчивые звуки и слова, тихо бормочут или восклицают громко и с выражением. Их речь в этот момент обращена в никуда. Ребенок может не отреагировать на обращенные к нему слова взрослого. Такие игры малыш может организовать сам, без помощи взрослого, и они появляются в определенных ситуациях: когда носят стимулирующий характер после напряженной работы ребенка; когда он попадает в незнакомую ситуацию и ему сложно сориентироваться в происходящих событиях; когда в обычной знакомой ситуации кроха не знает, как организовать свои занятия. В любом случае, такие игры требуют пристального внимания взрослого.

Описанное «броуновское движение» говорит о том, что ребенку трудно придумать более сложные игры, чем беготня с полотенцем по коридору в отсутствие взрослого. У малыша с небольшим опытом игровых действий собственные идеи часто сводятся к простым манипуляциям (бросить, попробовать на вкус – облизать, постучать). Как правило, такая простая деятельность ребенка сопровождается и собственной простой речью. Для того чтобы у ребенка появилась более сложная и содержательная игра, взрослому необходимо научить его возможным действиям с игрушкой или реальным предметом. Например, если малыш бежит по коридору и тербит в руках полотенце, можно взять игрушечного мишку, помыть ему лапы и вытереть их тем самым полотенцем, с которым бежал ребенок. Малыш

должен увидеть, что не только он сам использует полотенце после водных процедур, но и с игрушкой можно обыграть все реальные действия. Если эта игра окажется сложной для малыша, можно поиграть в «Платочек». Накройте аккуратно ребенка полотенцем, затем позовите его: «Где Андрюша?» – например, а затем вместе с ним снимите полотенце с головы, обнимите и поцелуйте его со словами: «Вот мой Андрюша!» В разговоре с ребенком используйте простые слова и фразы, при необходимости покажите своим примером возможные действия с предметами. Если в активной речи малыша присутствуют только отдельные звуки или такие единичные слова, как «мама», «папа», «баба», «дай», то взрослому тоже необходимо использовать как полные формы слов, так и упрощенные, звукоподражательные слова и сопровождать их естественными жестами. Например, машина – би-би; поезд – чух-чух; самолет – у-у-у. Мы можем сказать малышу: «Спрятали Андрюшу, нет его». А когда нашли малыша: «Вот мой Андрюша, ку-ку!» Вообще такая простая речь более понятна ребенку, чем та, которую взрослые используют в общении между собой. Например: «Ооо! Поехала машина, би-би!», «Полетел самолет, у-у-у!»

Но как быть, если малыш взял игрушку, а слушать пояснения о том, что с ней можно делать, отказывается? Когда ребенку сложно концентрировать внимание на речевом обращении взрослого и его привлекает только предмет, который держит взрослый, можно использовать вопросы, поддерживающие общение, а также провокационные вопросы.

В поддерживающих общении вопросах предполагается утвердительный ответ, важна интонация взрослого. Он должен «заразить» ребенка эмоционально, так как именно эмоционально заряженный вопрос побуждает к общению. Например, мама держит ребенка на руках и, показывая на игрушку кошку, говорит: «Это киса? Да! Вот киса! Это наша киса? Да! Это наша киса!» Отвечая на свой собственный вопрос словом «да», взрослый показывает ребенку определенную модель речевого поведения.

Провокационные или «конфликтные» вопросы предполагают положительный или отрицательный ответ ребенка. «Это папа?» – спрашивает взрослый, указывая на фотографию мамы. В таких вопросах тоже необходима эмоциональная включенность взрослого. На подобные вопросы дети вполне могут ответить «да» или «нет».

Заметим, что мотивом игрового действия для малыша является не результат, а сам процесс. Например, ребенку, играющему в кубики, важно не столько построить башню, сколько заниматься её строительством. Если он получает удовольствие от простых игр, предположим, с тестом (шлепает ладошкой по

нему, ищет в нем спрятанную игрушку, мнет его в руках), не стремитесь сразу переходить к усложнению действий, например, скатыванию шариков или колбасок, лепке комочков. Дайте ребенку возможность насладиться понравившейся игрой. Обязательно сопровождайте действия малыша звукоподражательными или другими простыми словами, например, он хлопает ладошкой по тесту, а вы произносите: «Хоп-хоп-хоп». Ваша речь должна быть эмоциональной, интонированной, с выделением ударного слога и четкой артикуляцией. Важно, чтобы во время общения малыш обращал внимание на движения ваших губ, смог распределить внимание между вами и предметом диалога.

После занятий, которые требуют много внимания, зрительно-го или слухового сосредоточения, малышу помогут восстановиться простые эмоциональные тактильные игры, например, «Платочек», «Обнимашки», «Прятки». Их необходимо сопровождать яркими эмоциональными высказываниями и действиями. Когда ребенок с помощью взрослого начнет выполнять понятные конкретные действия, у него появится и собственная речь, которую легче будут воспринимать окружающие.

Чтобы помочь ребенку сориентироваться в незнакомой ситуации и исключить возникновение самостоятельных стереотипных игр, можно воспользоваться предметами или фотографиями этих предметов, которые напомнят малышу о конкретной деятельности с ними. Например, если ребенок оказался в магазине, подкатите к нему тележку для продуктов, покажите коробочку с йогуртом, которую надо найти и положить в тележку, а в дальнейшем и купить. Такие конкретные поручения с предметом в руках будут ребенку больше понятны, чем фраза: «Стойте на месте, сейчас все купим и пойдем гулять!» В ходе такого общения также используются простые фразы с указывающими жестами. Весь этот практический опыт поможет разнообразить деятельность и игру ребенка, а также научит уверенному общению со взрослым.

«...Последовательность действий героев он знает и выполняет сам, а вот проговаривать слова героев, в основном, заставляет меня...», – пишет один из родителей.

Комментарий специалиста. Данная ситуация показывает, что ребенок может воспроизводить действия игр-театрализаций с повторяющимся сюжетом, но ему трудно поддерживать взрослого собственной речевой продукцией. Это действительно сложно. Представьте, что вас просят добежать до магазина в ситуации, когда вы не умеете ходить. В подобных случаях лучше вспомнить о коротких ритмических стишках и песенках, которые

сопровождаются простыми движениями. Благодаря ним малыш сможет почувствовать ритм и мелодику слов. Он захочет подражать взрослому, будет учиться ориентировке в пространстве, и изменению направления движений, речь будет ритмизироваться. Все необходимые движения должны выполняться совместно и взрослым, и ребенком по подражанию. Очевидно, что с первых попыток у него не будут получаться все движения и слова. Взрослый может помочь малышу. Во время занятий или игры следует учитывать темп восприятия ребенком нового материала, делать паузы между словами, проговаривать сами слова в чуть более медленном темпе.

В таблице даны примеры стихотворений с соответствующими движениями.

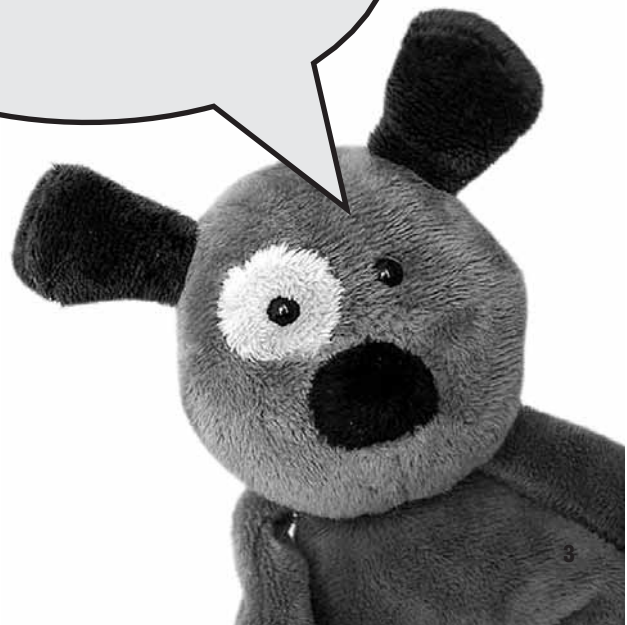
Сначала малыш будет повторять окончания в словах, затем слова из повторяющихся слогов, а далее он сможет повторять за вами другие более сложные слова и фразы. Если малыш научится подражать движениям тела, он будет стараться повторить и более мелкие движения артикуляционного аппарата.

После ритмических игр можно вспомнить и про игры-театрализации с повторяющимся сюжетом («Курочка Ряба», «Теремок», «Колобок»). Эти игры дают возможность проиграть один и тот же сюжет с малыми, дозированными изменениями, то есть с добавлением новых персонажей. Сюжет таких игр может быть самым обычным, а не только из сказок. Например, сегодня можно с ребенком кормить кашей куклу, завтра – мишку, зайку и бегемотика. Проиграв сюжет с кашей, попробуйте покормить тех же персонажей йогуртом или напоить молоком. В таких циклических играх с малой дозой новизны ребенок сначала слышит речевой образец взрослого, а затем учится использовать речь самостоятельно (по подражанию за взрослым) при повторяющемся сюжете игры. И тогда у него будет накапливаться речевой опыт в различных ситуациях.

Описанные рекомендации в значительной степени помогут улучшить взаимодействие между взрослым и ребенком. У малыша будет меньше малопонятных ситуаций, он поймет, что со взрослым интересно: с ним можно не только играть, но и поговорить об этом. Родитель и ребенок смогут стать партнерами в игровой деятельности.

Текст	Движения
Я стучу, стучу, стучу	Стучать кулачками о стол
Новый столик сколочу.	Стучать ладошками о стол
Мягкой кисточкой покрашу	Погладить ладошкой кисть
Столик, стул и кошку Машу.	другой руки
Наш мишутка заболел,	Ладшки на щеках, покачать головой в стороны
Миша много каши съел,	Погладить себя по животу
Миша плачет и кричит,	Ладшки на щеках, покачать головой в стороны
У него живот болит.	Погладить себя по животу
Поезд песенку поёт:	Ходим на четвереньках
«Ту-ту-ту, ту-ту-ту!»	
Улетает самолёт	Бегаем и «летаем», как самолёты
В высоту – у-у-у!»	
Вместе с поездом поём:	Ходим на четвереньках
«Ту-ту-ту, ту-ту-ту!»	
«С самолётиком поём:	Бегаем и «летаем», как самолёты
«У-у-у-у-у!»	

ГАВ-ГАВ



Температура у ребенка: как ему помочь?

А. В. Катюхина, педиатр городской больницы № 8 (Москва), консультант фонда «Даунсайд Ап»

Повышение температуры вызывает у многих из нас серьезное беспокойство и стремление как можно скорее ее снизить. Делать это нужно далеко не всегда, а чтобы понять, почему, давайте посмотрим, что происходит в организме человека с ростом ее показателей.

Защитный механизм

Температура тела регулируется термочувствительными клетками, которые расположены в одном из отделов головного мозга. Они собирают информацию, поступающую от клеток крови, кожи и мышц и, в зависимости от полученного результата, формируют стратегию на снижение или повышение температуры тела. Для реализации этой задачи происходит изменение скорости кровотока, расширение или сужение сосудов, усиливается или замедляется потоотделение.

Лихорадка – это повышение температуры, которое сопровождается большинством инфекционных и некоторые неинфекционные болезни (например, травмы). Она стимулирует иммунный ответ, в организме увеличивается выработка важных для борьбы с инфекцией веществ, снижается размножение опасных микроорганизмов, и необдуманное снижение любой повышенной температуры мешает работе этих защитных механизмов. Опасность для человека представляет только очень высокая температура (от 39 °C), которая приводит к проблемным изменениям в организме, вызывает судороги и обезвоживание.

Такие разные показатели

В течение дня температура тела у нас колеблется в пределах 0,5–1,0 °C: она повышается к вечеру, после еды, эмоциональных и физических нагрузок.

Вот нормальные значения температуры (максимальные показатели чаще характерны для маленьких детей):

- в подмышке: min 36,5 – max 37,4;
- в прямой кишке: min 37,6 – max 37,8;
- в ухе (области наружного слухового прохода): min 37,0 – max 37,5.

О лихорадке можно говорить тогда, когда столбик термометра переходит отметку 37,4 °C при измерении температуры в подмышечной впадине, 38 °C – в прямой кишке и 37,6 °C – в ухе. В этом состоянии суточные колебания ее показателей бывают более заметными, чем обычно.

Виды лихорадки. При «розовой лихорадке» тепло выделяется наружу: кожа становится розовой, горячей, влажной. При «белой лихорадке», наоборот, происходит сужение кровеносных сосудов и кожа делается бледной, с синеватым оттенком, «гусиной», руки и ноги становятся холодными. Для уточнения причины лихорадки, оценки ее тяжести, определения тактики лечения необходима консультация врача.

Как снижать температуру?

Обтирания и обертывания. Этими методами стоит воспользоваться, если столбик термометра преодолел отметку 37,5 °C. Можно обтирать ребенка прохладной водой (18–20 °C) или полуспиртовыми растворами (разведенными пополам с водой), обертывать его во влажную пеленку, проветривать детскую, выпивать малыша теплой жидкостью, ставить клизму с прохладной водой (20 °C). Не нужно укутывать ребенка, чтобы не вызвать перегрев. Если через 15–30 минут температура не снизилась или снизилась не намного, стоит воспользоваться лекарственным средством.

Жаропонижающие препараты. Прибегать к их помощи стоит в ситуации, если температура у малыша вдруг поднялась до отметки:

- в возрасте до 3 месяцев – от 38 °C;
- старше 3 месяцев – от 39 °C;
- у детей с заболеваниями нервной системы, судорогами, мышечной или головной болью – от 38 °C, и описанные выше методы не помогли.

Жаропонижающие средства выпускают в виде сиропа, таблеток, свечей, растворов для инъекции. Самыми безопасными для детей признаны парацетамол («Панадол», «Калпол», свечи «Цефекон») и ибупрофен (сироп «Ибупрофен», «Нурофен», «Бруфен» в капсулах и таблетках). Дозу препарата определяет врач, в зависимости от возраста, веса ребенка и сопутствующих болезней. Анальгин, амидопирин, аспирин, нимесулид давать детям запрещено.

Меры безопасности

- Родители не должны выбирать жаропонижающие препараты без консультации врача, иначе доктору будет трудно оценить состояние ребенка, вовремя заметить начало осложнений и подобрать правильное лечение.
- Эти средства нужно давать детям только при серьезном повышении температуры. Болезнь может затянуться, если лекарства помешают работе защитного механизма иммунной системы.
- Нельзя пользоваться ими долго и для того, чтобы предотвратить подъем температуры.
- При «белой лихорадке» малышам, помимо жаропонижающих средств, необходимы еще препараты для расширения сосудов.
- Очень важно строго соблюдать назначение врача и следовать инструкции по применению лекарства.



ГИПЕРОПЕКА: когда заботы слишком много

И. Б. Музюкин,
психолог Даунсайд Ап

«Чрезмерно заботливое» отношение родителей к детям встречается довольно часто. Психологи и педагоги подробно рассматривают последствия такой ситуации: если чрезмерная забота принята в семье, есть риск, что дети в будущем столкнутся с нехваткой уверенности в себе, станут зависимыми от мнения близких, а затем и от мнения окружающих. Эти перспективы заставляют задуматься каждого родителя, отсылая его к личному опыту общения с детьми. Следуя принципу «дыма без огня не бывает», попробуем сосредоточить внимание не на последствиях гиперопеки, о них «все всё понимают», а на возможных причинах ее появления.

Истоки проблемы

Если у нас есть причины вести себя слишком опекающе по отношению к собственным детям, то, чтобы изменить ситуацию, нужно проанализировать эти причины и тем самым открыть путь к более гармоничному общению. Хотим мы того или нет, но часто причины действительно таятся в нас самих. Все мы были детьми, и наши собственные родители влияли на нас, вот почему каждый имеет свои особенности характера и психологические травмы.

Исследователи проблемы особо выделяют некоторые черты характера, свойственные склонным к гиперопеке мамам и папам: это повышенная эмоциональность, тревожность. Поговорим о них подробнее.

Личные качества взрослых, такие как повышенная эмоциональность, тревожность, могут лежать в основе их сверхзаботливого поведения по отношению к ребенку.

«Тревожная мама»

Если при наблюдении за какой-то семьей на детской площадке вам приходят в голову мысли: «Почему же она его постоянно дергает?» или «Почему она за него так боится?», то, скорее всего, вам встретился именно такой типаж.

Совершенно точно, что в основе гиперопекающего поведения взрослых лежит боязнь за жизнь и здоровье малыша. Однако сейчас мы говорим о ситуации, когда их тревожность проявлялась и до появления ребенка в семье, по каким-то другим поводам, и, вполне вероятно, они не всегда отдавали себе в этом отчет. Другими словами, мама была «тревожной» и до того, как стала мамой. После рождения малыша беспокойство родителей находит новую точку приложения в заботе о нем.

Из-за того, что именно мама проводит с ребенком больше времени, мы рассматриваем ее влияние в первую очередь, не снимая, впрочем, ответственности за гиперопекающее воспитание с отцов.

«Тревожная мама» будет слишком сильно переживать за своего малыша даже в том случае, если его жизни и здоровью ничего не угрожает. Ориентируясь на свои страхи, она станет без достаточных оснований ограничивать активность ребенка, направляя эту энергию в безопасное, с ее точки зрения, русло. В крайней форме итогом демонстрации ребенку своих взрослых представлений об «опасностях» окружающего мира может стать инфантильная позиция молодого человека, проявляющаяся в необоснованных страхах, разных формах неврозов, склонности к депрессивным состояниям, низкой активности и неспособности нести ответственность за свои поступки.

В детско-родительских отношениях оба их участника влияют друг на друга, поэтому, если родитель излишне тревожен в силу сложившегося характера, ребенок вырастает ему под стать — неуверенным в повседневных житейских ситуациях, нуждающимся в постоянном руководстве. Другими словами, малыш расплачивается за «сверхзаботу» взрослого беспомощностью во многих важных жизненных ситуациях. Очевидная растерянность ребенка, в свою очередь, вызывает у родителей крепнущее желание опекать его и дальше. Таким образом, круг замыкается: маму и папу все сильнее тревожат явные последствия их слишком заботливого отношения, а истинные причины все больше отходят в тень.



По семейным обстоятельствам

Психологи отмечают некоторые особенности истории и жизни семьи, под влиянием которых в ней может формироваться такой стиль взаимоотношений, где ребенку отводится роль излишне опекаемого. Чаще всего это происходит в семьях:

- где растет единственный ребенок;
- появился долгожданный малыш;
- неполных по составу;
- переживших утрату одного из детей;
- где один из родителей или оба – пожилые люди;
- отношения между родителями нестабильные;
- родился ребенок с особенностями здоровья или развития.

Безусловно, ни у кого из родителей нет осознанного намерения «привязать» к себе сына или дочь. В том-то и дело, что под влиянием семейных обстоятельств это происходит бессознательно. Например, в неполной семье родитель, испытывающий личный дефицит любви, может окружать излишней заботой своего ребенка.

Еще один распространенный пример: тревога родителей за непрочные личные отношения часто перенаправляется на ребенка, ведь тогда проблемы между мужем и женой отходят на второй план, а по-настоящему волнующим объектом опеки становится малыш. Интересно, что при этом и сам он включается в дело «спасения» отношений родителей, начиная вести себя так, что маме и папе приходится объединиться на почве борьбы с ним.

Особенные дети

Если у ребенка есть особенности здоровья и развития, родители обычно испытывают тревогу по поводу его будущего, отношения к нему окружающих, его образовательных успехов и т. д. Эта тревога – большой груз, и часто она «заслоняет» собой те задачи, которые стоят перед мамами и папами в настоящем. Сама по себе тревога, как переживание, в определенных обстоятельствах свойственна всем людям, в ней нет ничего плохого. Сложности возникают тогда, когда тревога по многим поводам становится хроническим состоянием человека, а его отношение к ребенку – гиперопекающим.

Особенный ребенок действительно дает множество серьезных поводов для беспокойства, когда у него сдвигаются сроки формирования определенных умений в разных сферах: двигательной, познавательной, речевой и поведенческой. Но и в такой ситуации беспокойство родителей, возникающее по конкретным поводам, растет, накапливается и часто превращается в состояние крайней тревоги «за всё сразу».

Кроме того, конечно, трудно заниматься развитием ребенка, когда у него есть серьезные проблемы. Невозможно в постоянной борьбе с болезнью помнить про важность развития, потому что естественная и первоочередная задача для семьи – победить недуг. Все родители, оказавшиеся в подобной ситуации, надеются, что к развитию можно будет вернуться позже. И хотя состояние ребенка позволяет ему что-то делать самостоятельно,



Если малыш сталкивается со сложностями сейчас, «тревога за будущее» не помогает их решить, а наоборот, отвлекает от текущих проблем. Поэтому так важно сконцентрироваться на том, что происходит сейчас, и сделать все необходимое, чтобы помочь ребенку расти и развиваться.

его обучение надолго откладывается, а сверхзаботливое поведение окружающих взрослых заметно нарастает. Особенности здоровья и развития ребенка заставляют близких с первых дней его появления на свет сосредотачиваться скорее на «отличиях», чем на «возможностях», что дает все основания для возникновения большой тревоги за его перспективы и гиперопекающего отношения к нему.

Сама по себе тревога как переживание в непростой ситуации свойственна всем людям, в ней нет ничего плохого. Сложности возникают тогда, когда тревога по многим поводам становится хронической, а отношение к ребенку — слишком опекающим.

Каковы последствия?

Если малыш сталкивается со сложностями сейчас, «тревога за будущее» не помогает их решить, а наоборот, отвлекает от текущих проблем. Она мешает родителям сконцентрироваться и предпринять практические шаги, необходимые для роста и развития ребенка.

Как действовать?

Смещая фокус внимания на текущие проблемы развития малыша, мы сосредотачиваемся на эффективных методах их решения. Занимаясь повседневными задачами, мы переводим общую тревогу за судьбу ребенка в конкретные и необходимые действия по его развитию, при этом общий градус тревожности родителя должен снижаться. Например, каждый день во время кормления помогайте малышу есть ложкой, не заменяя его усилия своими; на прогулке позаботьтесь о том, чтобы он больше двигался и оттачивал навыки ходьбы, не ограничивая его активность под предлогом заботы о чистоте комбинезона; если у ребенка возникло желание пообщаться с другими детьми, сопровождайте его в этом порыве, помогая сближению, а не наблюдайте за малышом «со стороны» в ожидании подходящей детской компании. Эти усилия в будущем снизят чрезмерную заботу до уровня необходимой, она перерастет в разумную помощь, вместе с которой появятся и определенные требования к малышу, а его активность будет расти. Правильное сочетание поддержки и требований — тот сбалансированный подход к воспитанию и развитию ребенка, который приходит на смену общей тревожности.

Памятка для родителей

Нужно сказать, что для появления сверхзаботливого отношения к ребенку далеко не всегда достаточно какого-то одного обстоятельства. И за появление такого отношения не стоит делать ответственным одного из родителей, ссылаясь на качества его характера. Поскольку в основе гиперопеки лежит чрезмерная тревога, она может быть вызвана:

- внутренними «взрослыми» причинами;
- семейными обстоятельствами;
- конкретными трудностями в поведении/здоровье/развитии ребенка.

Помня об этом, родители могут научиться справляться со своей тревогой, не формируя отношения гиперопеки. Вместе со специалистами, психологами и педагогами вполне реально выработать взвешенный подход к проблемам ребенка, чтобы не опекать его чрезмерно, удерживая от приобретения собственного опыта, и не оставлять без внимания, надеясь, что он сам справится со своими задачами. Постарайтесь найти «золотую середину» и поддерживать развитие собственной активности и умений малыша, уменьшая свою помощь и контроль по мере того, как он осваивает все новые и новые навыки.

Инклюзивное образование в Москве

Центральный административный округ

Центр образования № 1447 им. Н.А. Островского стал первой московской площадкой, на базе которой началось осуществление проекта СТРИЖИ, направленного на создание системы инклюзивного образования. Сегодня школа работает в обычном режиме, и у нее есть выпускники с синдромом Дауна.

Беседа главного редактора журнала «Сделай шаг» Н. С. Грозной с Людмилой Владимировной Ромашиной, заместителем директора Центра образования, и Юлией Николаевной Вертей, заместителем директора по учебно-воспитательной работе начальной школы.

– Людмила Владимировна, Вы стояли у истоков проекта. Что самое важное Вы могли бы сказать сейчас, по прошествии почти десяти лет?

Л. В. Ромашина:

– Сегодня я могу уверенно опровергнуть известный миф. Как педагог, получивший классическое образование, я считала, что дети с синдромом Дауна необучаемы. Сейчас скажу одно: дети с синдромом Дауна обучаемы – при создании определенных условий. Все дети, которые учатся у нас, умеют читать, писать. Как и у каждого из нас, у них могут быть особые способности, и, если их поддерживать, дети будут прекрасно танцевать, заниматься музыкой, в общем, реализовываться. Теперь лучше понимаешь, что не столько ты их обогащаешь, сколько они тебя обогащают как человека, и это важно!

– Я помню, как трудно было сделать первый шаг. Многие ли Ваши сегодняшние коллеги солидарны с Вами в видении инклюзии?

Л. В. Ромашина:

– Сформировать команду очень трудно. Но я вижу, что, если новый человек придет в инклюзивную школу и проработает там год или два и не уйдет, то он, наверное, останется навсегда. Потому что дети с особыми образовательными потребностями очень благодарные. Соприкасаясь с ними, ты начинаешь видеть жизнь по-другому.

– Итак, начнем сначала. Как дети приходят в вашу школу?

Ю. Н. Вертей:

– Мне кажется, с самого начала родителям важно осознать, что в законе «Об образовании в Российской Федерации» нет такого понятия, как инклюзивная школа. Любой ребенок имеет право обучаться в общеобразовательной школе, а школа обязана обеспечить специальные условия в соответствии с рекомендациями психолого-медико-педагогической комиссии. Но, как учитель, я считаю, что, в первую очередь, к поступлению в общеобразовательную школу должны быть готовы родители. Что это значит?

Во-первых, им необходимо понять специфику образовательного учреждения, его традиции. Для этого мы проводим Дни открытых дверей. Они дают родителям возможность узнать, насколько школа готова разработать индивидуальную программу под их ребенка, посмотреть на адаптивные программы других детей с синдромом Дауна. Первый вопрос, который они часто с удивлением задают: «А наш тоже таким будет?». Мы говорим – будет, но при выполнении необходимых условий. Первое из них – определенный опыт социализации, пребывания в детском саду

или другом дошкольном учреждении типа Центра ранней помощи «Даунсайд Ап», где с ними работают знающие специалисты. Мое глубокое убеждение, что родителям надо сразу познакомиться с учителями и понять, сможет ли этот учитель полюбить моего ребенка. От того, насколько учитель готов взаимодействовать с родителями, зависит, наверно, 80 процентов успеха. В нашей школе все готовы работать с такими детьми. Но когда приходит новый молодой учитель, я вижу неподдельный страх в глазах – не потому, что этот учитель боится необычного ребенка, а потому, что боится не справиться. И это нормальный страх педагога. Первое, что я говорю, – надо полюбить этого ребенка. Если это не получится, не пойдет ни образовательный процесс, ни всё остальное, чего мы ждем от школы. Понять и полюбить, узнать, чем он увлекается, ходит ли семья в музеи. Мне даже представляется полезным узнать, как ребенок ложится спать и какая у него любимая игрушка, чтобы у меня было как можно больше точек соприкосновения с ним. Важно, конечно, найти точки его роста.

Во-вторых, необходимо практическое сотрудничество семьи со школой в период, предшествующий первому сентября. Давайте возьмем в качестве примера наше взаимодействие с мамой воспитанника Даунсайд Ап Миши Горячева. Он готовится прийти в первый класс следующей осенью. Мы постоянно общаемся с его мамой. Она уже сейчас выполняет ряд наших рекомендаций, например, связывается с окружной комиссией, чтобы на основании ее заключения уже в августе или сентябре педагог мог подобрать для Миши адаптивную программу. А для этого мы – учитель, психолог, дефектолог – должны знать и учитывать его особенности, степень его социализации, творческие наклонности, которые помогут увлечь его. Мы предложили Мише посещать имеющееся у нас дошкольное отделение, это группа детского сада, где дети с особенностями развития встречаются и с дефектологом, и с психологом. Когда они потом приходят к нам, то уже умеют себя должным образом вести. А обычные дети не боятся их, не чураются, берут их в игру.

– А как дети общаются в школе?

Ю. Н. Вертей:

– Ребята в моем классе умеют так общаться с особыми детьми (а у нас не только дети с синдромом Дауна, но и с другими проблемами), как нас в свое время не учили. Раньше я не понимала и боялась общаться с таким ребенком. Теперь я могу объяснить и детям и, если нужно, маме, как лучше взаимодействовать с ним. Например, дети меня спрашивают, почему Лера (девочка с синдромом Дауна в моем классе) не может играть



в интеллектуальной деятельности становится понятным и для самого ребенка. И здесь помощь психолога требуется чаще. Повышается и роль родителей, и значение контакта с ними.

– Слилась ли ваша школа с другими образовательными учреждениями?

Ю. Н. Вертей:

– Нет, наша школа ни с кем не слилась. Слияние с садиками я бы приветствовала. В этом случае ребенок приходит в такую же среду – методическую, учебную, образовательную. Учителя и воспитатели хорошо чувствуют друг друга, и это была бы преемственность. Понятно, что, когда есть кластер, в который входит общеобразовательная школа и коррекционная, то для поддержки можно приглашать специалистов из коррекционной. Но мы видим, что для наших детей даже важнее, что школа – это такая семья, куда они постепенно вливаются в первом классе, и к своему подростковому, юношескому возрасту они уже воспринимают ее своей: знают, в какой кабинет зайти, чтобы задать насущный вопрос, где будет урок, даже если расписание изменилось. А вы ведь знаете, что ребенку с синдромом Дауна важно, чтобы все было четко разложено по полочкам. И им нужно со всеми поздороваться, особенно со своими первыми учителями, которых они так полюбили. Кроме того, специалист, который видит ребенка во всех ситуациях – в столовой, на перемене, на уроке, – сможет лучше помочь ему. Я думаю, что школы, которые действительно занимаются обучением детей с интеллектуальными нарушениями, должны иметь особый статус и в плане финансирования, и в плане оценки их работы. Критерии оценки эффективности не учитывают и то, что особые дети сидят в тех же классах, что и обычные дети, и благодаря правильно поставленной воспитательной работе эти обычные дети, да и педагоги, учатся общаться с ними. Я сама по себе становлюсь лучше, учусь чему-то. Нельзя оценивать работу школы только по экономической целесообразности. Для работы с детьми с интеллектуальными нарушениями нужны серьезные ресурсы.

с нами. Я объясняю им, что она может не понимать правила игры, она не понимает иносказаний, ей надо объяснять правила прямо, а если нужно, взять за руку и показать.

– Как организованы занятия в младшей школе?

Ю. Н. Вертей:

– Детям с особенностями развития положены тьюторы. В нынешних нелегких экономических условиях нам пришлось уменьшить количество штатных тьюторов, но хочу подчеркнуть, что специалистов стало больше. В старшей школе один тьютор приходится на восемь учеников. В начальной школе, по нашим наблюдениям, чем ближе и роднее тьютор ребенку, тем лучше. В большинстве случаев роль тьюторов у нас играют мамы. Когда ребенок только приходит в школу, ему нужно помочь сориентироваться, и это замечательно, когда тьютор – мама. Вначале помощь детям требуется в ситуациях социализации, например, когда нужно накрыть стол в столовой. Дети очень хорошо реагируют на такие занятия, хотят в них участвовать, а сразу не получается. В то же время мы все знаем, как для них важна ситуация успеха, и стараемся создать ее, иногда провоцируя на успешные действия. А если знать, как ведет себя ребенок дома, то это сделать легче, и мама тут как рыба в воде. Если никто из родственников ребенка не может стать его тьютором, то назначенный тьютор покажет, поможет, но дальше ребенок должен действовать сам.

Занятия по основным предметам, таким как математика, организованы следующим образом: на двух уроках математики в неделю ребенок занимается в классе, а на трех – индивидуально с дефектологом по адаптивной программе, разработанной именно для него, в моем случае – для Леры. Индивидуальный режим подбирается на консилиуме на основании ее личных особенностей. Если программа не идет, она пересматривается в сентябре. Но в любом случае ребенок не меньше одного часа должен заниматься в классе по основным предметам. И, зная, в какой день он придет в общий класс, я специально готовлюсь, чтобы включить его в урок.

В первом классе адаптация к коллективу – очень сложный процесс. Учитель находит способы вовлечения ребенка через проектную, творческую деятельность. Дети с синдромом Дауна нас радуют. Позже – в третьем-четвертом классах – разрыв

– Что происходит в момент перехода ребенка из младшей школы в среднюю, и как там ведутся занятия?

Л. В. Ромашина:

– Первое, что требует нашего внимания, – это период адаптации ребенка. Поэтому готовиться мы начинаем уже в четвертом классе. В апреле-мае родители всех детей, заканчивающих начальную школу, уже знают состав учителей, которые с ними будут работать в пятом классе. С ними знакомятся и дети. У нас происходит обмен учителями: учителя средней школы приходят в младшую и проводят там уроки. На консилиуме мы обсуждаем не только то, что важно знать об особых детях, но и обо всем классе в целом, чтобы учителя знали специфику каждого класса. В мае мы предварительно прорисовываем образовательный маршрут ребенка в пятом классе. В сентябре проводится еще одна стартовая диагностика всех особых детей, чтобы увидеть, на каком уровне находится их развитие, какая помощь необходима, и этот маршрут прорисовывается еще раз, то есть, определяется система работы с ребенком: количество уроков классно-урочных и индивидуальных. Что касается базовых предметов, таких как русский язык и математика, то с пятого по девятый класс основной упор делается на работу специалистов: учителя-дефектолога, учителя-логопеда. Предметы развивающего цикла, такие как история, география, биология, ребенок изучает в классе вместе со всеми учащимися. Здесь основная задача учителя – адаптировать материал и дать его в доступной для ребенка форме. Индивидуальных занятий становится больше. Мы добавляем занятия, относящиеся к системе дополнительного

образования. Если у ребенка есть способности к музыке, вокалу, театральной деятельности, мы предлагаем индивидуальные и групповые занятия. Мы считаем, что впоследствии дополнительное образование может стать основой профессионального самоопределения, потому что для детей с особенностями развития этот вопрос актуален. И наша практика показывает, что, если ребенок успешен, скажем, в спорте, то его дальнейшая деятельность может быть связана со спортом.

– Что сейчас реально есть для выпускников школы в плане дальнейшего обучения?

Л. В. Ромашина:

– Наша школа сотрудничает с педагогическим колледжем № 16, где есть отделение для учащихся с ОВЗ. Они берут наших выпускников. Это прикладное творчество: художественная вышивка и ткачество. В этом же колледже есть дошкольное отделение. В этом году у нас заканчивает 9-й класс девочка-инвалид, правда, с сохранным интеллектом, она выбрала для себя специальность воспитателя дошкольного отделения.

– Каковы, на Ваш взгляд, перспективы развития инклюзивного образования для детей с синдромом Дауна?

Л. В. Ромашина:

– Это доброе дело, а добрые дела существуют всегда, и это не громкие слова! Просто сейчас – переходный период, и его нужно пережить.

Контактная информация

Адрес:

125047, г. Москва, 4-й Лесной пер., д. 6
(станция метро «Белорусская»).

Директор:

Волкова Елена Витальевна. Тел.: 8 (499) 250-23-03.

Секретарь:

Леонова Мария Владимировна. Тел.: (499) 251-24-06.

<http://coc1447.mskobr.ru/director/>



Сегодня мы первоклассники!

Рассказывает мама Сони Гришанковой *Елена*

Когда мы пришли в школу на Лесной, мне сразу понравилось всё: помещение, разговор с учителями и заместителем директора Людмилой Владимировной. По окончании беседы Людмила Владимировна сразу сказала, что Соню возьмут в школу без каких-либо дополнительных бумаг. Требовался обычный набор документов. Незадолго до этого мы получили инвалидность и рекомендацию пойти в коррекционную школу VIII вида. Начался долгий и мучительный период выбора. Мы объездили много школ и в конце концов решили, что Соня пойдёт в инклюзивную школу – в центр образования № 1447. Самое главное, мы поняли, что в этом случае у нее будет возможность ежедневно общаться с обычными детьми, и в то же время она будет обучаться по своей собственной, под неё подстроенной программе. Мы познакомились с двумя педагогами одной параллели, и нам предложили выбрать класс.

Соня не единственный особенный ребенок в классе. С ней учится мальчик с речевыми проблемами, есть двое педагогически запущенных детей. В параллельном классе учится еще одна девочка с синдромом Дауна. Интересно, что эта девочка до четырех лет воспитывалась в доме ребенка, и ее развитие оставляло желать лучшего. Теперь она уже многого достигла.

Функции тьютора выполняю я сама, и даже рада. Я по специальности педагог, и работа в школе, рядом с ребёнком доставляет мне удовольствие! Никто, как мне кажется, не знает моего ребёнка лучше, чем я. Поэтому в данной ситуации комфортно не только мне, но и Сонечке. Кроме того, Соня склонна к простудам, а в школе я могу присматривать за ней. В основном она, как и другие дети с аналогичными трудностями в учебе, занимается по программе школы VIII вида, но ее подстраивают к индивидуальным особенностям каждого ребенка. С Соней дополнительно работают дефектолог, логопед и психолог. Марина Анатольевна, дефектолог, – замечательная! Для ребенка с синдромом Дауна положены дополнительные занятия по математике два часа в неделю и по русскому языку тоже два часа.

Одноклассники относятся к Соне хорошо, поддерживают ее, когда надо. А подруга ее, девочка из 2-го класса, любит Соню, помогает ей.

Соне нравятся уроки физкультуры и ЛФК. Она с удовольствием качает пресс, занимается на шведской стенке, которой раньше боялась. Она любит игры, уроки фольклора, любит ходить в столовую и вообще всё, что происходит на переменах, поэтому, наверное, и звонку на урок радуется меньше.





Почему инклюзия?

Рассказывает мама Миши Горячева *Наталья*

Миша должен стать первоклассником в сентябре 2014 года. Выбирать учебное заведение мы стали заранее. Я с самого начала была настроена на то, чтобы отдать сына в общеобразовательную школу. Миша всегда рос в инклюзивной среде. Сейчас он посещает детский сад № 272 (на ст. метро «Проспект Вернадского») не очень далеко от дома.

Почему же инклюзия, почему общеобразовательная школа? Во-первых, я вижу, что Миша хорошо продвигается в учебе на индивидуальных занятиях, идет почти вровень с ребятами из группы подготовки к школе. Миша занимается с дефектологом частным образом. Я вижу, что он способен усвоить на общих занятиях много, но ему необходима дополнительная поддержка. Во-вторых, большое значение имеет эмоциональная обстановка. Когда занятия идут в однородной среде, например, только с детьми с синдромом Дауна, Мише некомфортно, главным образом, из-за не всегда понятного ему поведения ребят. В привычной для него обстановке дети на занятиях ведут себя достаточно спокойно, слушаются воспитателей. Если же рядом с ним оказывается ребенок, который ведет себя непривычным образом, Миша начинает волноваться и занимается хуже. Среди обычных сверстников ему эмоционально комфортнее, и он лучше усваивает учебный материал. Дефектолог отмечает его нерординарность и поэтому не видит оснований, для того чтобы рекомендовать ему только школу VIII вида. Конечно, и у Миши есть проблемы: с концентрацией и переключением внимания, с восприятием учебного материала на слух. Поэтому я искала школу, в которой была бы хорошая эмоциональная среда, обеспечивалась бы индивидуальная программа и поддержка дефектолога и логопеда. Мы стали искать в округе, рассматривая варианты учебы и в коррекционном классе общеобразовательной школы, и в речевой школе. Мне понравился подход к детям в школе № 1103 в Ясенево. Но на собеседовании, проводимом учительницей и психологом, Миша отвечал то лучше, то хуже. Моего ребенка не взяли, аргументируя тем, что в общеобразовательной школе ему будет трудно работать на уроке наравне с осталь-

ными детками, а индивидуальный подход у них в школе не предусмотрен. Пробовались в речевую школу в районе Теплого Стана. Там тоже не хватает пока готовности школы пробовать индивидуальный маршрут.

В Центр образования 1447 на Белорусской я пришла на День открытых дверей и нашла всё, что ожидала от школы. Тут – социализация и учеба в классе с обычными детками, и готовность учителей к построению программы урока, учитывающей особенности развития детей, а также работа с логопедом, дефектологом и психологом по индивидуальной программе. И вот сейчас мы готовимся к поступлению. Собрали необходимые документы, прошли массу комиссий. А для того чтобы Мише было проще освоиться в классе в учебном году, сейчас пошли с ним на курсы подготовки к школе. Ребенку тяжело, поскольку занятия проходят вечером. Но тяжело в учении, легко в бою.



Разноуровневый подход и индивидуальная траектория

Беседа с заместителем директора по учебно-воспитательной работе средней общеобразовательной школы № 1429 *Анной Александровной Трафлягиной*

Как все начиналось

Наша школа новая. Она открылась в 2006 году в результате реформирования двух других школ, а в 2010 к нам уже пришел первый ребенок с синдромом Дауна – Марина Маштакова. С самого начала было понятно, что это особый ребенок и к нему нужен особый подход. И, наверно, особый взгляд учителя, педагога, администратора – любого специалиста. Было бы нечестно сказать, что все сотрудники были готовы к приходу такого ребенка на 100 процентов. Наибольшая нагрузка сразу легла на педагогов начальной школы. Но это и хорошо. Потому что, мне кажется, начальная школа больше расположена к каким бы то ни было изменениям. Или она просто всегда первой встречает различные перемены. Большинство педагогов к моменту появления у нас особенных детей проработали в школе уже больше 20 лет. А в прежней системе, как мы знаем, школа ориентировалась на стопроцентную успеваемость. И сейчас один из главных показателей работы школы – качество обучения. Поэтому не просто было принять, что в классе есть ребенок, который никогда не будет получать пятерки и четверки, что к нему нужен особый подход и у него свой образовательный маршрут в школе. Но постепенно страхи и сомнения начали развеиваться, накопился методический опыт, работа пошла.

В нашей школе таким детям помогают тьюторы. В основном они штатные сотрудники, специалисты, прошедшие соответствующее обучение и имеющие педагогическое образование. Но наш опыт показывает, что наилучшим образом в этой профессии проявляют себя дефектологи. Все эти годы я сама подбирала кандидатов на должность тьютора и поняла, что самое главное – индивидуальные качества человека и готовность работать с особенными детьми в таком режиме, который предлагает школа.

Как ребенок с синдромом Дауна может попасть в нашу школу

Мы готовы встречаться с родителями, у нас регулярно проводятся Дни открытых дверей. В этом году семьи детей с синдромом Дауна к нам пока не обращались. Замечу, что никакого специального отбора детей в школу у нас нет, в данном случае мы принимаем во внимание только заключение, которое дает Городская психолого-медико-педагогическая комиссия (ГПМПК), и, конечно, ту информацию, которую мы получаем во время личной беседы родителей с администрацией. При выборе школы имеет смысл учитывать, что, с одной стороны, лучше идти в школу, которая уже работает в инклюзивном поле, с другой стороны, сейчас политика в образовании направлена на то, чтобы дети могли учиться в школе рядом с домом. А школам, не имеющим опыта обучения детей с ОВЗ, безусловно, требуется методическая поддержка, и работа в этом направлении уже ведется.

Как на практике реализуется работа в классе

Когда учитель готовится к уроку, у него в общем плане всегда выделяется место для работы с особым ребенком. И учитель должен четко понимать, как этот ребенок будет включен в тот или иной этап урока. У него не должно быть такого отдельного задания, которое требует выполнения в полном отрыве от того, чем занимается класс. Конечно, у особого ребенка своя программа, но она разрабатывается с таким расчетом, чтобы он включался во все этапы урока. Сначала осуществлять это было сложно. Было много недопонимания, но постепенно учителя поняли свою задачу, пробовали разные методические приемы и убедились, что ребенка ни в коем случае нельзя изолировать. Самое главное – включить его в общий процесс. Если все отвечают на вопросы в начале урока, то он тоже будет отвечать, только он будет отвечать на свой вопрос. Если детям дается задание на карточках, то он тоже будет выполнять задание на карточке в пределах той темы, которую он сейчас проходит. Это стимулирует учителя к использованию разноуровневого подхода и индивидуальной траектории развития каждого ребенка, которые положены в основу нового образовательного стандарта. Это трудно, но и в профессиональных стандартах заложены высокие требования к квалификации учителя. Жизнь показывает, что без этого сейчас вот никак нельзя, особенно в условиях инклюзии! И учитель задумывается: «Да, к этому ребенку нужен особый подход. Но ведь у меня есть и группа одаренных и высоко мотивированных детей, и им тоже нужна своя программа на уроке, чтобы они могли развиваться в рамках этого урока». Так разноуровневый подход заставляет учителя работать по-новому. Хочешь не хочешь, а должен ориентироваться не на среднего ученика, как это раньше было, а именно на разные по развитию группы учащихся.

Практически это означает следующее. Если, например, высоко мотивированные дети быстро решают предложенные всем задачи, то учитель всегда должен иметь под рукой задания повышенного уровня сложности. Тогда каждому ребенку может быть обеспечен запас, куда двигаться дальше.



Как сделать плавным переход ребенка из начальной школы в среднюю

Сейчас Марина уже в четвертом классе, и она готовится перейти в среднюю школу. По действующему закону «Об образовании в Российской Федерации» детям с ОВЗ (ограниченными возможностями здоровья) необходимо ежегодно проходить городские ПМПК для подтверждения статуса «ребенок с ОВЗ» и получения соответствующих рекомендаций. Это важно, потому что именно для таких детей разрабатывается индивидуальный маршрут, и необходимо точно определить, в каком (психологическом, логопедическом, дефектологическом) сопровождении ребенок нуждается, а также в том, как лучше строить образовательный процесс. Что касается подготовки к переходу наших особых детей из начальной школы в среднюю, то мы понимаем, что нам, специалистам, необходимо собраться, чтобы комплексно проанализировать сегодняшнее состояние этих детей, выработать определенные направления работы на будущее и принять соответствующие меры.

Об отношении обычных детей и их родителей

В младшей школе с детьми практически нет никаких проблем. Сомнений больше в головах у взрослых – родителей, педагогов. А у детей, если они растут вместе с детского сада, барьеров нет. Они уже знают, как общаться, как поиграть с особым ребенком, в чем ему помочь. Сомнения, конечно, возникают у родителей. Поначалу мы слышали странные вопросы: «Ребенок с синдромом Дауна? Он же заразный». Или: «Вы будете больше внимания уделять таким детям, а у остальных планка будет опускаться?» Но с нашей стороны ведется большая работа. К нам нередко приходят для съемок представители разных телеканалов, и бывало, что они просили нас пригласить родителей обычных детей, чтобы те высказали свою точку зрения. Родители приходят и признают, что некоторые сомнения и страхи поначалу были, но сейчас они иного мнения: «Мы четвертый год вместе и понимаем, насколько это здорово!» Люди говорят искренне, видя, как изменились их дети: стали более отзывчивыми, внимательными к ближнему, понимающими, что мир многогранен и изменчив.

О связях школы с другими образовательными учреждениями

Официально сейчас у нас есть три здания для групп детских садов, в нашем здании успешно функционируют подготовительные группы. Недалеко от нас есть отделение Колледжа малого бизнеса, другие учреждения образования, с которым мы хотим подружиться, тем более что сейчас есть такая форма сотрудничества, как «сетевое взаимодействие» между образовательными организациями. То есть общеобразовательная программа может на практике реализовываться и с включением таких организаций. Это связано с вступлением с 2013 года в силу нового Закона «Об образовании в РФ», который дает такую возможность, и мы всегда стараемся просвещать родителей о возможностях, которые предоставляет город и система образования в частности. Вообще, я убеждена, что следует пользоваться тем, что дают новые процессы. Так, объединение образовательных организаций, в первую очередь, – это объединение интеллекту-

альных ресурсов, самый большой плюс, по моему мнению. Теперь, когда встречаются коллективы – наш и детского сада, – мы понимаем, что решаем одни и те же задачи, но возможностей стало гораздо больше. Придет ребенок в лекотеку, группу кратковременного пребывания или в детский сад, мы его увидим и поведем вперед – до начальной, потом средней школы, вплоть до учреждения начального профессионального образования.

Проблемы подросткового возраста

Появление проблем в подростковом возрасте прогнозируемо, и мы понимаем, как нам надо действовать. Мы сотрудничаем с фондом «Филантроп». Была целая серия «Уроков доброты», где наши дети знакомились со взрослыми и детьми с инвалидностью, с их часто непростой судьбой, с творчеством, с тем, как складывается их жизнь. И дети самого сложного, подросткового возраста (6-й, 7-й, 8-й классы), к нашему удивлению, очень внимательно отнеслись к таким урокам, они побудили наших ребят задуматься, осознать, что такие дети и взрослые есть рядом, понять, как они существуют, чем живут и почему они такие. Я считаю, что такая работа дает очень многое для нравственного развития детей в наше время.

О перспективах развития инклюзивного образования и о том, что нужно для преодоления трудностей

Одна из главных трудностей, на мой взгляд, – нехватка четко прописанных механизмов реализации наших законов! И, конечно, нехватка методических материалов. Сейчас в ЦАО полным ходом идет подготовка таких пакетов (кейсов) информации. Наличие такого материала снизит и уровень страха родителей, и поможет педагогам осуществлять инклюзию на практике. Четкая информация необходима родителям, чтобы им было понятно, как будет обустроен инклюзивный процесс, что получит их ребенок на выходе из школы. Многие родители, конечно, хотят, чтобы их ребенок получил обычный аттестат. Мы объясняем им, что иногда не так важно, какую бумагу получит выпускник, как то, что он получит в плане образования и социализации за эти годы, как он сможет жить в этом мире.

У нас много детей с ОВЗ, и мы думаем о том, куда они пойдут после школы, о получении ими начальных профессиональных навыков, видим пользу от сотрудничества с соответствующими учреждениями. Здесь мы только в начале пути, и нас ожидает большая работа в плане преемственности, нужны реальные механизмы сотрудничества. Но дорогу осилит идущий, тем более что хорошее начало пути уже положено!

Контактная информация

Адрес:

105082, г. Москва, ЦАО, Переведеновский пер., дом 11.

Телефоны:

+7 (499) 267-3684 (круглосуточный).

+7 (499) 267-8753 (канцелярия).

+7 (499) 267-8753 (факс).

Электронная почта: ec1429@list.ru

Это ее мир, ее жизнь

Рассказывает мама Марины Маштаковой
Эвелина Здорovenko

Марина сейчас в четвертом классе, она стала первым ребенком с синдромом Дауна в школе, хотя инклюзивная программа там существовала уже несколько лет. Атмосфера в классе хорошая. С Мариной учится еще один особенный ребенок – мальчик с проблемами опорно-двигательного аппарата. Его семья недавно побывала в Китае, и, наверно, там он научился ходить сам – с поддержкой за руку. Реакция одноклассников была мгновенной – они все зааплодировали.

Я не знаю подробностей пребывания Марины в школе. Это ее мир, ее жизнь. Что же касается собственно занятий, рядом с ней тьютор. Между тьютором, Мариной и мной установились очень хорошие отношения.

На уроках чтения, русского языка и окружающего мира Марина занимается со всем классом, но по несколько упрощенной программе. С математикой у нее, к сожалению, гораздо хуже. Она занимается ею по индивидуальной программе. Учитель дает Марине отдельные задания, которые она выполняет с тьютором. Если учитель на математике видит, что Марину в какой-то момент можно включить в общую работу класса, то сразу это делает, например, при изучении римских цифр или при изучении таких понятий, как прямая, отрезок, луч и др.

Марина ходит в школу с удовольствием, и так было с самого начала. Как я уже сказала, отношения в классе доброжелательные, но близких друзей у нее, пожалуй, нет. Как она себя чувствует в среде обычных сверстников? Ну, например, на дне рождения у одноклассницы я наблюдала, что, если ей хочется побыть одной, никто ее не трогает, если захочет поиграть, нормально играет с остальными. Мне кажется, что Марине полезно бывать и в кругу ребят с синдромом Дауна. Она посещает встречи в рамках программы «Семь плюс».



Самое главное, чтобы ребенок был доволен и счастлив

Рассказывает мама Степы Пшеничникова *Мария*



Степа ходит во второй класс общеобразовательной школы. Два года назад, думая о будущей школе, я начала с посещения коррекционных школ, и у меня созрело убеждение, что Степе вряд ли будет за кем тянуться там. Наверное, мне казалось, что он уже слишком хорошо говорит!

В Центре психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской» нам посоветовали Центр образования № 1429 им. Героя Советского Союза Н. А. Боброва. Степу в «Тверском» хорошо знали: он посещал группу Монтессори и другие занятия со специалистами.

Когда мы обратились в эту школу, директор предложила сначала зачислить Степу в их детский сад. Я и сама полагала, что лишний год в детском саду не повредит. Степа оказался там первым и единственным ребенком с синдромом Дауна (до этого он посещал детский сад № 288, имевший огромный опыт работы с особенными детьми). Но педагог и воспитательница смогли его включить в занятия, хотя группа подготовки к школе была довольно большой – 20 человек. Задания мы добросовестно делали дома.

В саду Степа подружился с девочкой Викой, она помогала ему, когда было нужно. Переход в школу был плавным. Степину группу разделили на два класса. Уже через две недели после поступления Степы в школу для него была разработана индивидуальная программа. В ее основе программа коррекционной школы VIII вида. Практически это означает, что математикой и русским языком Степа занимается с тьютором индивидуально, а на остальных предметах – в классе со всеми. Мы очень довольны нашим тьютором Жанной Казимировной, штатным сотрудником школы, профессиональным учителем-дефектологом.

У Степы хорошие отношения с одноклассниками, в первом классе подружился с мальчиком Федей. Сейчас его компания пополнилась девочками. Он общительный, на переменках играет и бегает со всеми. Вначале в школе у учителей все-таки были с ним проблемы – он иногда убежал из класса, бродил по школе, его приходилось отыскивать и возвращать. Сейчас все вошло в свою колею.

У Степы много дополнительных занятий вне школы. Он с большим удовольствием посещает театральную студию в районном Центре детского творчества, участвует в спектаклях. Он уже играл в «Снежной королеве», в «Огниве». Кроме того, три раза в неделю он плавает. В бассейне «Олимпийский» есть группа для детей-инвалидов, с которой занимаются два тренера. Занятия бесплатные. Думаю, эта информация может заинтересовать и других родителей.

Пока нас все устраивает. На мой взгляд, самое главное, чтобы ребенок был доволен и счастлив.

За границами Центрального округа

Школа № 169 приглашает

Из беседы с руководителем проекта
Валентиной Викторовной Алексеевой
(РБОО «Центр лечебной педагогики»)

Немного истории

Сотрудничество ЦЛП со средней общеобразовательной школой № 169 Московского института открытого образования началось давно, семь лет назад, а в сентябре 2006 года в этой школе открылся первый специальный коррекционный класс для детей с расстройством аутистического спектра (РАС) и выраженными проблемами поведения. Эти дети в принципе не могли влиться в образовательную систему — ни в общеобразовательные, ни в коррекционные школы. Их будущее — только индивидуальное обучение. Мы давно работаем с такими детьми, и у нас была идея создать прецедент — обучение детей с аутизмом в рамках общеобразовательной школы. Поначалу мы не рассматривали возможность включения в такую программу детей с другими типами нарушений, потому что, скажем, в отношении детей с синдромом Дауна в ЦАО уже многое было налажено, а для детей с РАС не было ничего.

Школа сама выразила заинтересованность в проекте, который мы вынашивали. Для нас это было, как подарок, и мы начали работу. Наша модель отличается тем, что мы не сразу помещаем детей в обычный класс в связи с наличием проблем поведения, проблем коммуникации и адаптации. Первые три года мы занимаемся решением именно этих проблем. По мере готовности детей мы переводим их в режим инклюзивного образования — в параллельный класс. Замечу, что с самого начала программа, по которой занимаются дети в таком классе, построена на основе адаптированной программы начальной ступени общеобразовательной школы, которая дополняется большим коррекционным блоком. Я хотела бы подчеркнуть, что это коррекционно-развивающая работа. В ней участвуют дефектологи, нейропсихологи, логопеды и психологи — настоящая команда специалистов. Современные стандарты позволяют нам содержать такую службу в полном составе.

Ждем ребят с синдромом Дауна!

Сейчас у нас в коррекционном классе шесть человек, и опыт показывает, что формировать эти классы следует не по однородному признаку. Мы комплектуем группу с разным уровнем развития детей. Не так важен диагноз, как уровень развития. Я бы очень хотела включить в такой класс ребенка с синдромом Дауна. Он был бы как солнышко. Я знаю из многолетнего опыта работы в детском саду, что дети с синдромом Дауна и дети с аутизмом часто дружат. Важно отметить, что в нашей школе действует подготовительная группа, и во многих случаях посещение ее служит залогом успешного вхождения ребенка в образовательный процесс.

Дальнейшая траектория

Итак, в течение первых трех лет в коррекционном классе мы готовим детей к жизни в сообществе сверстников. В результате, двое из шести человек переходят на инклюзивный режим. Таковы наши возможности в этой школе. Остальных детей мы готовим к переходу в коррекционные школы. И они идут с опереже-

нием в самые разные школы Москвы с хорошей подготовкой. Запаса хватает как минимум на три года. И если коллектив новой школы не упустит тренд развития, который мы задали, то дети будут продвигаться в учебе очень хорошо. К сожалению, передавая наших учеников в эти школы, мы не получаем от них обратной связи — только от родителей. Преемственности не получается.

В ЦЛП давно прорабатывается идея выстроить систему, в которой была бы преемственность, было бы взаимодействие. Наш центр создавал в свое время сады, школы, колледж, но эти учреждения, к сожалению, разрозненны. Хорошо было бы все это объединить в единый комплекс: детский сад — школа (причем две школы — общеобразовательная и коррекционная) — Центр — плюс какой-нибудь колледж. По нашему мнению, это именно то, что нужно, и мы продолжим прилагать усилия к реализации этой идеи.

Контактная информация:

Адрес: 119415, г. Москва, улица Удальцова, дом 21
(ст. метро «Проспект Вернадского»).

Тел.: 8 (499) 432-0937.

http://sch169.mskobr.ru/obwie_svedeniya/kontakty/

Центр образования № 686 «Класс-Центр»

Рассказывает мама Аполлинии Журиной *Татьяна*

Не бойтесь инклюзии!

О школе я задумалась довольно рано, Аполлиния была тогда пятилетней малышкой и ходила в детский сад. Естественно, я мечтала об общеобразовательной школе, но... только мечтала. Мы живем в Северном административном округе. Здесь родилась, выросла и училась я и мой старший сын. Поэтому для себя решила, что моя младшая дочь тоже должна учиться рядом с домом. Стала осматриваться, и, как говорится, если ты чего-то хочешь, то вся Вселенная будет тебе помогать. Случай свел меня с великолепным человеком, опытным профессионалом, директором Центра психолого-медико-социального сопровождения (ЦМПСС) CAO «Зеленая ветка» Еленой Леонидовной Агафоновой. Я привела ребенка к ней на консультацию, рассказала об ее умениях и талантах, упомянула и о слабых сторонах характера. На тот момент Аполлиния занималась в модельном агентстве, участвовала в фотосессиях для съемок календарей, а еще немного пела, танцевала, играла на ложках, выступала на благотворительных концертах. В итоге, нам было предложено пройти Окружную ПМПК, которая действует на базе «Зеленой ветки», и там же начать подготовку к школе. Я объездила несколько общеобразовательных школ округа, но, невзирая на готовность директоров, я видела, что это не то. И тут от «Зеленой ветки» поступило предложение попробовать включить Аполлинию в Центр образования № 686 «Класс-Центр», а попросту в театральную школу Сергея Казарновского. Даже в самых смелых фантазиях я не могла себе представить, что у моего ребенка есть хотя бы минимальный шанс попасть в такую великолепную творческую школу. Школа эта необычная, ее ядром с самого начала была театральная студия.

Опыт инклюзии в школе был связан только с общими творческими проектами, дети с ОВЗ приходили на праздники, концерты, театральные постановки, но в общеобразовательном пространстве школы их не было никогда. Всё закрутилось очень быстро. В Северном окружном управлении департамента образования люди оказались тоже креативными и решили, что эксперименту – быть. Директор «Класс-Центра» Сергей Зиновьевич познакомился с Аполлинарией и поддержал нас, не побоялся рискнуть. Человек он творческий, талантливый и мудрый. Школьный психолог Ольга Дмитриевна Новикова стала нашим куратором по инклюзии. Для нее это был первый опыт, но ее поддержка была неоценима. Первый год был пробным. С семи лет Аполлинария начала три раза в неделю посещать уроки дополнительного образования: хореографию, вокал, окружающий мир. А самое главное, «Зеленая ветка» выделила тьютора. Конечно, всё было непросто. Аполлинария терялась, громкие звуки пугали ее, нужно было осваивать новое пространство и решать много задач, таких как самостоятельно раздеться, одеться, найти кабинет, подготовиться к уроку, найти страницу в учебнике, ответить на уроке. Естественно, основная нагрузка легла на тьютора, и нам очень повезло, что она оказалась опытным профессиональным детским психологом. Ей удалось очень грамотно выстроить включение Аполлинарии в среду школы и объяснить педагогам и детям принцип общения с особым ребенком. Моей задачей в тот момент было неукоснительное выполнение заданий тьютора. И – всё получилось!

Я твердо убеждена, что тьютором, а по нынешнему закону об образовании «помощником учителя», должен быть только профессионал. Любой ребенок должен иметь свой мир и свою жизнь, отдельную от родителей, иначе какие это «равные возможности»? Вот кто-нибудь из вас может представить себе, чтобы в школе или в институте рядом сидели мама, папа или бабушка? Аполлинария – гордая, независимая, талантливая девочка, и она приглашает нас, родителей, в школу на открытые уроки, чтобы продемонстрировать свои успехи, а уж кухню, то есть подготовку, мы видеть не должны. У нее есть друзья, которых она сама выбрала и с которыми сама строит отношения. Я не могу и не хочу давить на нее, она должна как можно больше делать сама и сама принимать решения, в этом залог ее будущей самостоятельной и успешной, надеюсь, жизни.

В конце первого года было решено, что Аполлинария готова к обучению в школе. 1 сентября 2012 года ее официально приняли в первый класс. Директор не озвучивал диагноз Аполлинарии, не проводил никаких тренингов – это его позиция. Учительница, человек с твердым характером, познакомившись с Аполлинарией, сказала: «Справимся», – и раскрылась к работе с ней всей душой. Дочку неплохо подготовили к школе, она уже хорошо умела читать. Программу обучения предварительно никак не адаптировала, Аполлинария шла по общей программе, учительница и тьютор очень внимательно следили за тем, как она усваивает материал и адаптировали степень его сложности по ходу занятий. Целый год шел мониторинг. Результат, оказался, безусловно, положительным.

Сейчас дочка во втором классе, совсем уже своя. Школа не мыслит себя без нее, а она без школы. Педагоги не волнуются, они знают, как работать с «особым» ребенком, приобрели неоценимый опыт. Аполлинария играет на флейте и прекрасно поет, прошла отборочный тур на конкурсе «Надежда». Друзей в школе становится больше. Творчество сплачивает людей – это общеизвестный факт. С общеобразовательной программой не все просто – появился английский язык, усложнилась математика.



Сейчас программа адаптируется в большей степени. Соревновательный момент в воспитании ребенка играет очень большую роль. Аполлинария старается и тянется за детьми, и что-то у нее получается даже лучше. Я очень горжусь своей девочкой!

В заключение хочу обратиться ко всем родителям детей с синдромом Дауна. Да, у наших детей непростой диагноз и много разных проблем – и со здоровьем, и с умственным развитием, но проблемы решаются, главное верить в ребенка. Родительские комплексы – главный враг развития наших детей. Я на своем опыте знаю, как важно занимать активную жизненную позицию. Сейчас Министерством образования и науки РФ разрабатывается Проект Концепции государственных общеобразовательных стандартов для детей с ОВЗ. Родительская общественность активно выступила против первого варианта концепции, который противоречил закону об образовании и Конвенции о равных правах инвалидов. В Концепцию не была включена инклюзивная составляющая, и наши дети лишались права обучаться в обычных общеобразовательных школах. Под давлением родителей и прогрессивных специалистов Концепция была переписана, и стандарты для детей с ОВЗ уже учитывают инклюзивное обучение. Право выбора школы – за нами, родителями, и коррекционная эта будет школа или инклюзивная, решать нам. Я твердый сторонник инклюзии, будущее за ней, и только благодаря совместному обучению разные дети научатся общаться друг с другом, это и есть основа будущего толерантного общества, где все будет равными. Так не бойтесь обычных школ, дорогие родители!

Беседовала Наталья Грозная

Контактная информация:

Адрес:

125130, Москва, Большая Академическая улица, 11А (ст. метро «Войковская»).

Тел.: (499) 767-08-76.

E-mail: class-center@mail.ru

http://cos686.mskobr.ru/obwie_svedeniya/history/



ИНКЛЮЗИЯ

в зеркале семейного опыта

Редакция журнала попросила двух мам из Великобритании ответить на вопросы, касающиеся обучения их дочерей с синдромом Дауна в общеобразовательной школе. Мы рады поделиться с читателями их размышлениями.

Всё, что нужно, было на своих местах

Хелен Фармери,

старший преподаватель Мидлсекского университета, г. Лондон.
Ее дочери Ханне 18 лет. Она заканчивает среднюю школу.

Расскажите, пожалуйста, о вашем личном опыте, связанном с выбором школы для дочери. Почему и насколько твердо ваша семья решила отдать предпочтение инклюзивной форме обучения?

Оправдались ли ваши ожидания? Не сожалели ли вы когда-нибудь о том, что выбрали этот путь?

Во-первых, немного о терминах. Было бы идеально, если бы все школы в Англии были по-настоящему инклюзивными. Но мы будем называть нашу школу просто общеобразовательной. Почему мы выбрали общеобразовательную, а не специальную школу? Идея заключалась в том, чтобы отдать Ханну в ту школу, в которую пойдут дети из нашего района, чтобы она училась со своими братьями и сестрами, друзьями и соседями, чтобы автобус не увозил ее каждое утро прочь. Но прежде нам важно было убедиться, что в этой школе готовы оказать всю необходимую поддержку, что там уже есть работающая система и не получится так, что школа начнет искать решения встающих перед ней проблем только тогда, когда там появится Ханна.

Можно было бы, конечно, заранее начать выбирать подходящую общеобразовательную школу. Выбор был, но нам хотелось,

чтобы Ханна училась вместе с братьями и сестрами. Поэтому нужно было понять, сможет ли школа адаптировать процесс обучения так, чтобы наш ребенок мог в него включиться. Таким образом, моя роль как матери и моя связь со школой перед тем, как дочка туда пошла, была очень активной. Я постоянно вела переговоры. Их важным результатом стало то, что к началу учебного года школа взяла на работу ассистента. Это соответствовало закону о специальном образовании, предписывающему выполнять требования, которые указаны в Заключении – документе, составляемом специальной комиссией для детей с особыми образовательными потребностями.

В первом классе Ханне полагалась 20-часовая поддержка. Это подразумевало, однако, что в те часы, когда ассистента рядом нет, все равно есть все необходимое для ее включения в жизнь класса. Один из таких механизмов – программа «Лучшие друзья»¹. Благодаря ей у Ханны всегда был «личный друг». В младшей школе, в самом начале, в классе существовал список учащихся, из которого каждый день случайным образом выбирался ребенок, ответственный за Ханну. Он присматривал за ней, например, на переменах, на игровой площадке, во время

¹ Впервые эта программа была предложена американскими специалистами и затем получила распространение в других странах. Ее суть в содействии дружбе обычных детей и детей с теми или иными особенностями развития.



завтрака, следя за тем, чтобы с ней все было в порядке. От таких заданий дети получают только пользу, они учатся ответственности. Со временем Ханна поняла, что она необычный ребенок, потому что дети вокруг нее не могли дождаться своей очереди, чтобы стать ее «личным другом». В общем, все, что нужно, было на своих местах.

Для меня тогда просто не существовало вопроса, не стоит ли перевести дочь в специальную школу. Но я постоянно анализировала, какие подходы работают, а какие нет. И с моей стороны все время было много того, что можно назвать вмешательством. Это тоже серьезная работа. Я и до сих пор играю активную роль. Случалось, что некоторые педагоги реагировали на «неправильное» поведение Ханны, не пытаясь понять его причины. Например, когда она была еще совсем маленькой, учителя жаловались, что она не хочет уходить с игровой площадки, когда звенит звонок на урок. Она убегала и пряталась. Учителя говорили вновь и вновь, что, когда звенит звонок, Ханна должна идти в класс, но не задавались вопросом, почему она не идет. Может быть, Ханна просто не знала, что должно происходить дальше, не знала расписания. А ведь его можно было показать ей, объяснить, кто сейчас будет заниматься с детьми, как-то подготовить ее. Наверное, ассистенту Ханны следовало пойти за ней на площадку за 5 минут до звонка, привести ее к дверям, поговорить с ней. Но этого не происходило. Учителя говорили, что девочка непослушная, не думая, почему она так себя ведет. Потребовалось время, чтобы все уладилось. Я понимала, что, если бы Ханна посещала коррекционную школу, персонал лучше бы смог разобраться в подобной ситуации, чем здесь, где учителям было важно, чтобы она вписалась в заведенный порядок.

Должна сказать, что с течением времени специалисты, работающие в школах, стали лучше понимать детей с особыми образовательными потребностями. И теперь, когда я по долгу службы посещаю школы, я убеждаюсь, что условия, обеспечивающие инклюзию, значительно улучшились.

Чего не хватает в школах? Воплощаются ли на практике современные теоретические положения? Что, на ваш взгляд, требует совершенствования?

Как я уже сказала, с той поры, когда Ханна только пошла в школу, ситуация стала гораздо лучше. В общеобразовательных школах теперь учатся много таких детей, как Ханна. В педагогической среде можно найти больше понимания, больше знаний, появилось больше источников информации.

С момента, когда Ханна пошла в общеобразовательную школу, и на протяжении всего периода ее учебы у меня ни разу не возникала мысль о том, что мы приняли неправильное решение. Я всегда чувствовала: то, что она разделяет жизнь всех, кто жи-

вет рядом с нами, что она каждое утро идет в школу с детьми, с которыми она росла, и есть главное, чего мы хотели для нее. И вот сейчас, когда она уже большая, мы видим, что она совершенно комфортно чувствует себя в этом сообществе. А если бы она училась в специальной школе, ее утром увозил бы автобус... Это совсем не то, что нам кажется правильным.

Ситуацию в школах в настоящее время еще нельзя назвать идеальной, но положительный сдвиг произошел в понимании того, что такое инклюзия. Сейчас это понятие распространяется не только на детей с ООП, но и на особо одаренных детей, на детей разного этнического происхождения, на детей кочующих народов и т. д. Внимание уделяется тому, как мы включаем всех этих детей в общеобразовательную школу.

Что же касается детей с ООП, настроения у родителей разные, причем они все время меняются. Появилась даже такая волна, как мода на специальные школы. Она поддерживается тем фактом, что в этих школах наблюдается определенный подъем. Они обладают очень существенными ресурсами. И все же вектор направлен в сторону общеобразовательных школ. Но дети, которые сейчас посещают специальные школы, на практике получают своего рода смешанный опыт. Если раньше существовала жесткая альтернатива: или специальная школа, или общеобразовательная, то теперь родители могут сказать, что их ребенок 3 дня в неделю ходит в специальную школу, а 2 дня – в обычную. В специальную школу могут приходить дети из общеобразовательной, границы немного размываются. Чего все еще не хватает, так это хороших, крепких знаний, использования эффективных методов преподавания, достаточных ресурсов.

Совершенствования требует система инклюзивного образования как таковая. Так, учителям в классе следует лучше понимать особенности, свойственные разным типам нарушений, и знать соответствующие им подходы к обучению. Знаний по-прежнему не хватает. Я как вузовский преподаватель, обучая будущих учителей, стараюсь усилить ту составляющую учебного плана, которая касается инклюзии, чтобы молодые учителя, начиная работать, уже обладали этими знаниями. То же относится к педагогам, занимающимся на курсах повышения квалификации. Есть государственная установка на усиление внимания к двум предметам, которые изучают будущие учителя младших классов. Это методы обучения детей с особыми образовательными потребностями и математика. Аспиранты сейчас могут специализироваться, например, на математике. Раньше учителей начальной школы готовили как специалистов широкого профиля для преподавания всех предметов.



Хорошо ли чувствовала себя ваша дочь в школе?

В целом Ханна чувствовала себя в школе хорошо. Когда она переходила в среднюю школу, взрослые вокруг меня больше всего беспокоились, выживет ли она там, справится ли, хорошо ли будут к ней относиться. В начальной школе, когда среди учителей было еще мало понимания и дети еще не очень хорошо ориентировались, куда они вообще попали, было несколько тревожных моментов. Но в средней школе – ни минуты. Дети вокруг Ханны были настроены защищать ее. Плохо вести себя по отношению к ней считалось в высшей степени «не круто». Сама же Ханна в младшей школе была очень счастлива. И учебный процесс, с нашей, взрослой точки зрения, в начальной школе был в большей степени адаптирован к ее возможностям и потребностям. Но возвращаясь к взаимоотношениям в средней школе, я хочу сказать, что, по-моему, школьники обижают тех, от кого они ожидают реакции на свое поведение. Когда же они встречаются с такими людьми, как Ханна, они ничего подобного не ожидают. И делать гадости в этих случаях не считается геройством! Кроме того, там много людей, которые следят за тем, чтобы с Ханной все было в порядке.

В средней школе Ханна стала искать друзей, и ими стали ребята с синдромом Дауна. Ведь и мы, когда были школьниками, стремились сблизиться с теми, кто похож на нас. Учителя в школе, где училась Ханна, много внимания уделяли взаимоотношениям особых детей с одноклассниками, организовывались специальные программы типа «Лучших друзей», но ведь как возникает дружба? Мы сами себе выбираем друзей, и Ханна выбирала. И ими оказывались люди с синдромом Дауна или с какими-нибудь другими особыми потребностями.

Вы верите в действенность таких программ, как «Лучшие друзья»? Какие еще подходы к организации хорошего взаимодействия между учащимися с синдромом Дауна и их сверстниками вам представляются эффективными?

О «Лучших друзьях» я сказала. А есть еще программа «Круг друзей». В конце учебного года в школе проводятся собрания, на которых подводятся итоги обучения каждого особого ребенка. В нашем случае собираются вместе все, кто так или иначе принимает участие в школьной жизни Ханны, включая внешних специалистов, таких как логопед или эрготерапевт, – все, включая саму Ханну. И беседе с Ханной отводится большое место. Она должна отвечать на множество вопросов, ее голос, как и вообще голоса учащихся, рассматривается в качестве серьезного вклада в ход такого собрания. Каждый год с ней обсуждается вопрос о том, как развиваются ее дружеские связи. Меня же последнее время стала охватывать грусть: Ханна становится старше и понимает, кто ее настоящие друзья, а кому приходится исполнять эту роль. Последние – как раз ребята из «Лучших друзей», и это огорчает ее, воспринимается как удар по ее умственным способностям, потому что она понимает разницу и может об этом сказать. Для меня это сигнал, что мне нужно неустанно заботиться о том, чтобы у Ханны были друзья и вне школы. Она встречается со своими приятелями, ходит с ними в клубы. Их связи очень крепки, и еще раз скажу – это ребята с синдромом Дауна. У нее есть и очень близкие друзья – с самого детства. Замечу, что в этом смысле Даунсайд Ап может играть очень полезную роль, на базе Центра ранней помощи естественным образом создаются группы сверстников, в которых может зародиться настоящая дружба.

Сейчас я могу немного расслабиться. В школе так много уроков, нужно столько работать, взаимодействовать со столько

детьми, что Ханна очень устает, и ей нередко хочется побыть одной. Она может предпочесть просто посидеть в уголке с книжкой или пойти обедать без компании.

Заглядывая в будущее, какой вы видите среду, в которой ваша дочь чувствовала бы себя счастливой? И вообще, что, по вашему мнению, может обеспечить человеку с синдромом Дауна возможность жить полной жизнью (не обязательно точно такой, как у всех) и реализовать все свои способности?

Вопрос о будущем трудный. Сейчас ответить на него в полной мере почти невозможно, но ведь Ханна еще и не совсем взрослый человек. Я все еще хочу, чтобы она сама выбирала то, что ей будет по душе. Но сейчас она проходит типичный для любого подростка трудный этап взросления. У нее переходный возраст. Иногда, я чувствую, что она отвергает меня – не любит, не хочет слушать... В действительности она испытывает смешанные чувства. Но большую часть времени я вижу, что по-настоящему раздражаю ее. А что касается ее окружения – людей и района, в котором она живет, я уверена, что она чувствует себя совершенно защищенной. Она всегда жила здесь, все улицы ей хорошо знакомы, она бывала с друзьями в местных клубах. В определенном смысле, несмотря на то, что это район Лондона, мы живем деревенской жизнью, и Ханна здесь всех знает, она заглядывает в магазины, и там тоже все знакомые, она член местного сообщества, обычного сообщества обычных людей. И здесь же живут ее друзья. Это наилучшая среда для ее жизни. Я тоже росла в некоем сообществе и дружила с людьми, близкими мне по духу. Я не стала бы проводить время с теми, кто мне не интересен. Так что Ханна ведет себя так, как любой другой человек. Но она хочет жить полной жизнью: работать, иметь бойфренда, – так, как живут все взрослые. Она желала бы когда-нибудь уехать из родного дома. И я думаю, что мы должны планировать ее будущее с учетом всего этого.



Наш опыт был очень удачным

Вероник Гаррет,

учитель, работает с детьми, имеющими особые образовательные потребности, включая дислексию, дисграфию, СДВГ, синдром Дауна. Ее дочери Флоренс 20 лет. Она учится в кулинарном колледже, занимается спортом, является серебряным призером Шестого международного чемпионата по плаванию среди людей с синдромом Дауна,

Расскажите, пожалуйста, о вашем личном опыте, связанном с выбором школы для дочери. Почему и насколько твердо ваша семья решила отдать предпочтение инклюзивной форме обучения? Оправдались ли ваши ожидания? Не сожалели ли вы когда-нибудь о том, что выбрали этот путь?

Мы выбрали для Флоренс инклюзивную форму образования, и наш опыт был очень удачным. Флоренс училась в инклюзивной среде всю свою жизнь, за исключением разве что двух лет в самом раннем детстве.

Начальное образование она получила в частной школе, а потом перешла в государственную, где проучилась последние 2 года. Качество начального образования было наилучшим из того, что тогда было возможным. Мы были твердо убеждены, что дочка должна учиться в общеобразовательной школе, и нисколько не сожалеем о том, что приняли такое решение. Флоренс достигла большего, чем если бы училась в специальной школе, ведь примером ей служили обычные дети и подростки. Особенно заметно преимущества этой формы обучения проявились в развитии речи и социальной сфере (оговорюсь, что здесь я не имею в виду дружеские связи). Я думаю, что, когда вы решаете, что лучше для вашего ребенка с синдромом Дауна – общеобразовательная школа или специальная (коррекционная), вам нужно для себя определить с перспективой: какой вам хотелось бы видеть жизнь вашего ребенка, когда он вырастет. Мы с самого начала представляли себе, что Флоренс рано или поздно уедет из родного дома, так же как ее братья и сестры, что она

будет вести частично независимую жизнь, разумеется с поддержкой, но отдельно от нас. И если вы стремитесь именно к этому, то, полагаю, система общего образования лучше подготовит вашего ребенка к такой жизни. Если же вы как родители чувствуете, что ему будет лучше жить в условиях постоянной всесторонней поддержки, может быть, с кем-то из членов семьи, кто готов пожизненно ухаживать за ним, тогда инклюзивная среда менее важна.

В школе Флоренс получала поддержку при изучении большинства академических дисциплин. Учебная программа, по которой учился класс, в ее случае была адаптирована к ее возможностям, задания, предлагаемые на уроках, дифференцировались. Если бы эти меры не принимались, она не смогла бы усваивать учебный материал. На уроках по изобразительному искусству, физкультуре и другим подобным предметам она занималась так же, как и остальные ребята, – самостоятельно.

Успехи Флоренс в учебе я бы более всего отнесла на счет наших открытых и частых контактов со школой – с классным руководителем, ассистентом, координатором работы с учащимися с особыми образовательными потребностями, директором. Став старше, Флоренс начала тоже участвовать в наших встречах. Еще один важный момент: мы не строили иллюзий, что получим все, чего хотим. Иногда, особенно в средней школе, дела шли не столь идеально, как нам бы этого хотелось.

Есть одна сторона жизни, однако, которая в общеобразовательной школе, пожалуй, хуже, чем в специальной. Я имею в виду возможности для образования дружеских связей. Флоренс – общительная девочка, и ей казалось, что у нее много друзей, но в действительности это было не так. Для того чтобы у нее появились настоящие друзья (причем тоже с особенностями развития – это неизбежно), ей следовало посещать разного рода кружки и секции для людей с ограниченными возможностями.

Чего не хватает в школах? Воплощаются ли на практике современные теоретические положения? Что, на ваш взгляд, требует совершенствования?

Дело в том, что Флоренс окончила школу 3 года тому назад. За это время многое изменилось, и для того, чтобы ответить на этот вопрос, мне нужно было бы лучше понять ситуацию в школе сегодня.



Хорошо ли чувствовала себя ваша дочь в школе?

В школе Флоренс было вполне комфортно. Можно вспомнить и неприятные случаи, когда одноклассницы вели себя некрасиво: подсмеивались над ней, тайком покуривали и подбивали Флоренс покурить, говорили гадости в автобусе. НО! Важно, что это не было правилом и я всегда понимала, что если она научится справляться с такими неприятностями сейчас, то в будущем, когда она окажется в подобной ситуации одна, ей пригодится этот опыт. Сейчас она знает: если кто-нибудь скажет что-то некорректное, обидное, нужно просто отойти в сторону.

Вы верите в действенность таких программ, как «Лучшие друзья»? Какие еще подходы к организации хорошего взаимодействия между учащимися с синдромом Дауна и их сверстниками вам представляются эффективными?

Всем детям необходимо учиться заботиться о других. Это умение не приходит само. Дети с синдромом Дауна – не такие, как все, а «не таких» вообще-то не любят, детям нравятся такие же, как они сами. Помочь им подружиться с ребенком с синдромом Дауна важно. Это может позволить им по-новому взглянуть на вещи и понять, каково ребенку с синдромом Дауна в школе.

На детской площадке, например, программа «Лучшие друзья» оказывается очень эффективной. Она помогает детям включиться в совместную игру.

Заглядывая в будущее, какой вы видите среду, в которой ваша дочь чувствовала бы себя счастливой? И вообще, что, по вашему мнению, может обеспечить человеку с синдромом Дауна возможность жить полной жизнью (не обязательно точно такой, как у всех) и реализовать все свои способности?

Если бы Флоренс оказалась в комнате, где находится 20 человек с синдромом Дауна и 20 человек без синдрома, ее потянуло бы к обычным ребятам. Дело в том, на мой взгляд, что навыки коммуникации у людей с синдромом Дауна не очень хороши,



и поэтому в процессе общения от них меньше можно получить – они не дают достаточной обратной связи.

Объяснить, что происходит с Флоренс на самом деле, очень трудно, потому что она не вписывается по-настоящему ни в обычный мир, ни в мир людей с синдромом Дауна. Приведу такой пример. Недавно мы пошли пообедать с друзьями. У них две дочери: одна ровесница Флоренс, тоже с синдромом Дауна, а вторая без синдрома, помоложе, ей сейчас лет 14. Мы пообедали, предоставив девочек самим себе. Флоренс была гораздо приветливее с младшей, чем с девочкой с синдромом Дауна. Но их общение было все же односторонним. При этом я должна сказать, что Флоренс очень много получает от тесного контакта со своими товарищами по секции плавания – ребятами с синдромом Дауна. А еще у нее есть две близкие подруги – одна с синдромом Дауна, вторая – с другим нарушением умственного развития. Флоренс любит с ними встречаться и проводить вместе время. Для нее и для нас важно, что она понимает: иметь синдром Дауна не есть что-то из ряда вон выходящее и таких людей, как она, множество.

Я думаю, невозможно сказать, какая среда лучше подходит людям с синдромом Дауна, но полагаю, что собирать людей с ограниченными возможностями всех вместе и не давать им доступа к сообществу обычных людей неразумно. Это не будет способствовать раскрытию их потенциала. Все люди с синдромом Дауна разные, и почти каждый случай индивидуален. Флоренс требуется среда с некоторым перевесом в сторону обычных людей, а кому-то лучше подойдет общество, в котором больше людей с синдромом Дауна. В идеале людям с синдромом Дауна следует жить среди обычных людей, но при этом им должна быть обеспечена поддержка в том и тогда, в чем и когда она им требуется.

Беседовала Наталья Грозная



Юрист отвечает на вопросы родителей: психолого-медико-педагогическая комиссия

Очередная встреча родителей, организованная фондом Даунсайд Ап, была посвящена разбору волнующих юридических проблем. На наши вопросы отвечал юрист Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» Линь Нгуен.

Формат живого обсуждения трудных ситуаций со специалистом был единодушно признан очень полезным, равно как и необходимость продолжения таких встреч. Присоединяйтесь, мы ждем ваших вопросов!

Что нужно знать о взаимодействии с ПМПК?

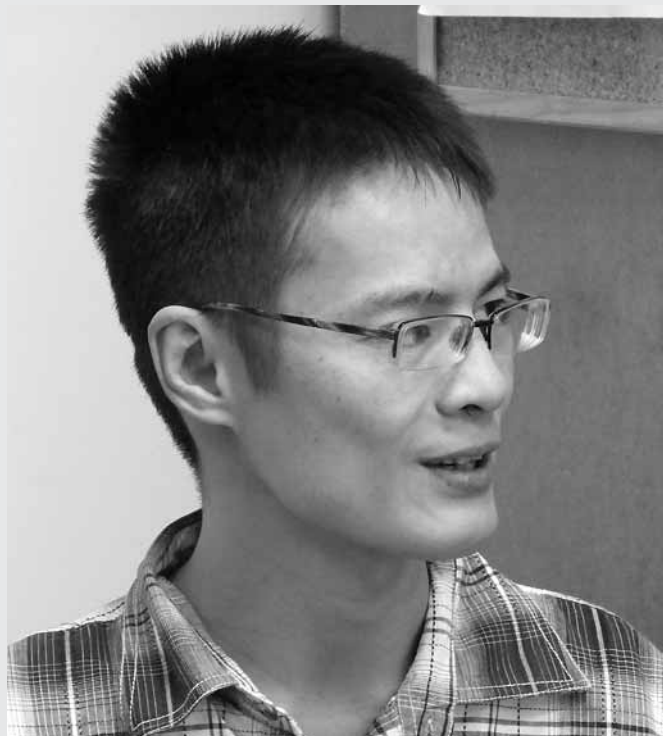
Психолого-медико-педагогическая комиссия – необходимая инстанция перед поступлением в школу. Она ведет свою деятельность, руководствуясь Приказом Министерства образования и науки РФ от 24 марта 2009 г. № 95 «Об утверждении «Положения о психолого-медико-педагогической комиссии». Также существуют региональные нормативные акты, регулирующие ее деятельность.

ПМПК находится в системе органов образования и создана для выявления детей, столкнувшихся с проблемами при освоении общеобразовательной программы, причем речь идет не только о детях с инвалидностью. Цель комиссии – выработать определенные рекомендации, для того чтобы ребенок смог успешно обучаться в школе, а также рекомендовать форму образования и вид образовательного учреждения.

Директор школы имеет право направить ребенка на ПМПК, но только с согласия родителей. Обратиться в комиссию могут и сами родители. ПМПК, со своей стороны, самостоятельного права инициативы не имеют. Специалисты, которые входят в состав комиссии, проводят обследование, и родители имеют право присутствовать при этой процедуре, высказывать свое мнение, участвовать в разработке рекомендаций для ребенка. Кроме того, родители или законные представители ребенка могут отказаться от обследования ПМПК, например, когда образовательное учреждение хочет избавиться от ребенка или он просто не нуждается в каких-то дополнительных рекомендациях, в школе и так все хорошо.

Если вы не согласны с решением ПМПК, например, в нем не учтены ваши пожелания, особенности ребенка, то, чтобы обжаловать его, нужно подать заявление в вышестоящую инстанцию – районное или областное бюро, и тогда ребенку предстоит обследование на следующем уровне. Федерального отделения ПМПК не существует, есть только региональные бюро, поэтому последней инстанцией будет суд.

Опыта судебного оспаривания заключений ПМПК у нас еще не было. Судьи обычно не имеют знаний в узкоспециальных областях, и принимают решения, ориентируясь на мнение специалистов. Выиграть дело можно, если найти экспертов, которые смогут аргументированно опровергнуть выводы предыдущей комиссии. К тому же, оспаривать решения ПМПК, как правило, не имеет смысла, ведь они имеют для родителя и ребенка рекомендательный характер и их можно просто игнорировать.



Может ли школа отказать в приеме ребенка, ссылаясь на заключение ПМПК?

ПМПК выдает рекомендации, а следовать ли им, решают родители. Однако эти рекомендации обязательны для органов образования. Прямой заинтересованности образовательных учреждений в их соблюдении нет, то есть дополнительное финансирование на создание специальных условий для особых детей автоматически не выделяется. Наша организация пыталась добиться так называемого подушевого финансирования, когда вслед за ребенком, например, школе выделяются деньги, но такая система не сформировалась. Директор учреждения должен будет сам «выбивать» дополнительное финансирование. Эта практика привела к тому, что образовательные учреждения боятся принимать детей с ограниченными возможностями.

Могут ли родители требовать от образовательного учреждения создать для ребенка условия в соответствии с рекомендациями ПМПК?

По Закону «Об образовании в Российской Федерации» учреждение должно создать ребенку условия, предусмотренные рекомендациями ИПР и ПМПК, а субъект федерации (городское управление образования, министерство образования области) обязано выделить на это средства.

Несколько дел по этому поводу уже рассматривались в суде, одно из последних – в Ивановской области: ребенка с синдромом Дауна направили в «подходящий» детский сад далеко от дома, но суд обязал ближайшее учреждение принять его и обеспечить необходимые условия. В то же время проблемы с исполнением судебных постановлений существуют, и решение вопроса иногда затягивается надолго.

Скоро нам нужно будет встать на очередь в сад. Нужно ли с этого момента начинать форсировать решение вопроса о создании ребенку необходимых условий?

Если все рекомендации у вас уже на руках, это можно сделать заранее. В Москве сеть коррекционных детских садов и школ развита хорошо, но у родителей есть право выбора образовательного учреждения.

Положение о тьюторах

Могу ли я официально получить тьютора для ребенка, если занесу его в ИПР?

В Москве действует закон, который вводит институт тьюторов. Речь идет о помощниках, оказывающих ребенку техническую и другую помощь в получении образования. Тьютор может стать одним из тех необходимых условий, фигурирующих в рекомендациях ПМПК.

Однако ситуация с реализацией закона – плачевная, непонятно, какую подготовку должен получить такой специалист, кто курирует его работу. Возможно, нужен судебный прецедент, чтобы эта норма заработала. Только нужно помнить, что тьютор и социальный работник – это не одно и то же.

Может ли родственник стать тьютором?

Теоретически закон этого не запрещает, но комплексная проблема в отношении тьюторов заключается в том, что непонятно, кто и как финансирует их работу, кто этот тьютор, что входит в его обязанности и какие у него для этого есть права. С другой стороны, сейчас возможно оформить тьюторами родителей, на этом основании их хотя бы будут пускать в образовательные учреждения.

Отсрочка поступления в школу

Что дает право на отсрочку поступления в школу?

Откладывать этот шаг не стоит, если ребенок может учиться. Существует положение закона, по которому он имеет право обучаться в лечебных учреждениях, санаториях, на дому. Этот вопрос решается в органах управления образованием.

Закон требует, чтобы в интервале от 6,5 до 7 лет ребенок пошел в школу.

Если вы чувствуете, что он не готов к этому событию, необходимо соответствующее заключение ПМПК, чтобы школа предоставила ему адаптированную программу.

Финансовая помощь семьям

Будет ли принят закон о финансовой поддержке семей, в которых растут дети с синдромом Дауна?

В законопроекте о социальном обслуживании населения РФ такое предложение есть. А пока федеральное законодательство допускает оплату труда опекуна, однако необходимо, чтобы это решение было зафиксировано еще и на местах, на уровне регионального законодательства. Во Владимирской области, например, действует положение о том, что человек, усыновивший ребенка с синдромом Дауна, может рассчитывать на некоторые выплаты по решению органов опеки. Однако к родителям это установление не относится.

Закона, предусматривающего помощь семьям, в которых растут дети-инвалиды, на сегодняшний день нет. Существуют только общие положения о предоставлении государственной социальной помощи (Федеральный закон от 17 июля 1999 г. № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»).

Отношения с общеобразовательными школами

Чего могут требовать родители от школы?

Вы имеете право получить тот перечень необходимых условий, который зафиксирован у вас в ИПР и в рекомендациях ПМПК. Если учреждение отказывается, ссылаясь на отсутствие возможности их создать, требуйте, в том числе через суд, у родителей есть такое право. Однако эти проблемы лучше решать сообща, объединившись, а мы, юристы, поможем грамотно аргументировать обращение.

Новый стандарт образования

Новый федеральный государственный стандарт не противоречит закону «Об образовании в Российской Федерации», не отменяет право на инклюзивное образование?

Наша организация была приглашена на слушание в Общественную палату РФ, и мы приложили усилия, чтобы этот стандарт не нарушал Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» и Конвенцию о правах инвалидов. Поддержка со стороны родителей помогла в этой борьбе.

В следующем выпуске журнала мы продолжим публиковать ответы юриста на вопросы родителей о получении статуса ребенка-инвалида.

Даунсайд Ап и общественная организация инвалидов «Перспектива» готовы начать сбор вопросов родителей для следующих встреч, которые могут быть посвящены какой-то определенной теме или проходить в режиме обсуждения разных проблем.

Пишите нам по адресу:

yula-030@mail.ru, с пометкой «вопрос юристу».

Материал подготовила А. Л. Симкина



Вместе мы идем дорогой добра

Ольга Шебеко, специалист по благотворительным акциям региональной общественной организации родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» (г. Киров) рассказывает о том, как создавалось это объединение, какие цели оно перед собой ставит и какими путями их достигает.

Иногда ходишь-ходишь, места себе не находишь, а потом вдруг оказываешься в пространстве, в котором только и можешь жить. Я давно хотела заняться какой-то общественной деятельностью, связанной с особенными ребятами, ведь у меня трое детей, двое из них – с редким генетическим заболеванием, но не начнешь же заниматься общественной работой в гордом одиночестве. И вот однажды совершенно случайно я познакомилась с двумя девушками, которые – о чудо! – состояли в организации, помогающей семьям, где растут детишки с ограниченными возможностями здоровья. Конечно, я не смогла остаться в стороне и вот уже больше года работаю в общественной организации родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» Кировской области.

Со временем я узнала, что сначала это был семейный клуб, который организовала очень активная мама мальчика с ДЦП. Клуб посещали семьи, воспитывающие особых ребят, они общались, играли, устраивали совместные праздники и просто поддерживали друг друга. Большими достижениями клуба стали Фестиваль детского творчества «Солнечный лучик», летняя смена в загородном лагере и ежегодный поход на байдарках. Эти проекты мы продолжаем и сейчас.

Однако с течением времени стало понятно: чтобы двигаться дальше, необходимо создать организацию, оформляться в соответствии с юридическими нормами и брать на себя всю ответственность, связанную с этим шагом. И тогда эту ответственность, а также большую часть работы взяли на себя шесть семей, которые и стали нашими учредителями. Когда я познакомилась с ними ближе, меня удивило, насколько они разные: педагоги, экономисты, спортсмены, врачи, все – разного возраста, с разными взглядами, у всех – дети с разными особенностями развития, но они смогли стать одной командой!

Итак, 25 января 2011 года была официально зарегистрирована наша родительская организация, и с того момента мы (я присоединилась к нашей команде осенью 2012-го) начали развиваться.

Приоритетные направления деятельности – это, прежде всего, работа с самими детьми и их семьями. Мы организуем для наших ребятишек развивающие занятия: логоритмику, занятия по стимуляции речи, обучение по методике Нумикон, уроки творчества, индивидуальные консультации с логопедом, дефектологом и другими специалистами, – и по-прежнему устраиваем большие праздники и фестивали, все вместе ходим в театры, цирк, походы. При этом наши мероприятия адресованы не одному ребенку, а всей его семье, ведь им тоже нужны поддержка и общение. К участию в наших акциях мы стараемся приглашать семьи с обычными детьми. Всего в организации состоят сейчас чуть более 50 семей. Большие мероприятия собирают до 300 семей с разными детьми – и особенными, и обычными.

Еще одно направление – продвижение инклюзии, образовательной и социальной, которая полезна всем: и особенным ребятишкам, и обычным. В сфере инклюзивного образования у нас



пока достижения небольшие: нам удалось добиться открытия только одной такой группы в детском саду, куда, наравне с обычными детьми, ходят трое наших подопечных (два ребенка с синдромом Дауна и один малыш с аутизмом). Лиха беда начало!

Важная часть нашей работы – взаимодействие с органами власти, детскими садами, школами, реабилитационными центрами, всевозможными общественными организациями и фондами. Мы стараемся налаживать и поддерживать партнерские взаимоотношения с профильными департаментами области: здравоохранения, образования, социального развития. Многие наши проекты реализуются при поддержке Уполномоченного по правам ребенка Кировской области.

Большой вклад в развитие организации «Дорогою добра» внес фонд «Даунсайд Ап». Дважды мы приглашали сотрудников Центра ранней помощи к нам в Киров, были проведены два трехдневных семинара, каждый из которых собрал более 150 слушателей (специалистов и родителей). Мы активно используем в нашей работе с детьми литературу Даунсайд Ап, получаем массу полезной информации на вебинарах и ведем постоянную просветительскую работу. Приходится придумывать что-то такое, что могло бы зацепить внимание людей и ясно показать: наши дети – просто дети, пусть и немного особенные. За три года работы в этом направлении мы провели множество мероприятий: кинофестиваль «Региональное эхо. Кино без барьеров», фотовыставку «Особый кадр», выступления в Общественной палате. Мы участвовали и побеждали в конкурсах социальной рекламы, снимали телевизионные сюжеты и фильмы о наших семьях.

Сейчас силы нашей организации сосредоточены на создании Центра поддержки семей с особыми детьми. Совсем недавно мы получили в безвозмездное пользование от правительства области помещение. Там можно будет организовать консультации более широкого круга специалистов, проводить индивидуальные и групповые занятия с детьми, встречи для родителей...

Я уверена, что вместе мы сможем сделать жизнь детей с особенностями развития лучше и счастливее, в этом – наше призвание.

Плавание – шаг навстречу и профессия

Осенью прошлого года в одном из московских бассейнов начала работу секция плавания для детей с синдромом Дауна. Ее организаторы – Фонд Б. Н. Ельцина – решили собрать и подготовить сборную России для участия в Специальных Олимпийских Играх, чтобы дать детям шанс реализовать себя и получить профессию. А своим появлением на свет эта идея обязана мальчику Глебу.

Как всё начиналось

Рассказывает **Елена Ахмедова**,
администратор плавательной секции

Когда Глеб закончил школу, мы стали думать, что делать дальше, чем бы он мог заниматься в жизни. Надо сказать, что плавать он любил с детства: на суше неловкий, в воде Глеб двигался легко и свободно, много и с удовольствием тренировался с инструкторами. И, когда два года назад мы случайно познакомились с программой Специальных Олимпийских Игр, нам стало ясно, что путь найден.

О Специальной Олимпиаде в России, к сожалению, почти не знают, а ведь речь идет об уникальном общественном движении, программе альтернативных соревнований, куда более гуманных по отношению к участникам. Их история началась в 60-е годы XX века в США с организации летних спортивных лагерей для взрослых и детей с ментальными нарушениями. Когда стало ясно, что адаптивный спорт (так называли это направление его основатели) дает отличные результаты, помогает не только физическому развитию участников, но и формирует характер, учит общаться, социализирует и интегрирует их в общество, «Спешиал Олимпикс» стали настоящим движением в масштабе страны. В июне 1968 года состоялись первые международные соревнования, в рамках которых 1000 спортсменов из 26 штатов Америки и Канады состязались в легкой атлетике и плавании, а в декабре того же года Спешиал Олимпикс получили официальную регистрацию. В феврале 1977 года были проведены Первые Международные Зимние Игры, а VII сезон летних состязаний 1987 года стал самым крупным мероприятием из тех, что проводились в истории для людей с физическими недостатками, и самым значимым событием любительского спорта года. Во время XV зимних Олимпийских Игр в Калгари 1988 года Президент МОК официально признал право движения Спешиал Олимпикс использовать слово «олимпийский» в названии состязаний на международном уровне.

Российские спортсмены тоже участвуют в программе игр, например, на состязаниях в Дублине в 2003 году состав нашей делегации насчитывал 104 человека, из них 73 спортсмена, участвовавших в соревнованиях по 10 видам спорта, завоевали 107 медалей (63 золотые, 29 серебряных и 15 бронзовых).

Сегодня Специальная Олимпиада проводится, как и предполагается, раз в четыре года. Главный критерий оценки здесь – рост результата каждого спортсмена, а не сравнение их показателей друг с другом. К участию в состязаниях приглашаются люди



с любыми возможностями, независимо от диагноза. На сайте Специальной Олимпиады России:

<http://www.spolrussia.ru/Main/MainPage/MainPage.html> и Федерации водных видов спорта для лиц с ментальными нарушениями <http://www.mos-mdws.ru/live.html> можно узнать об этом движении подробнее. А среди множества роликов, посвященных спортсменам Специальных Олимпийских Игр, можно выбрать тот вид спорта, что придется по душе вашему ребенку: <http://www.youtube.com/user/SpecialOlympicsHQ>.

К сожалению, в России это движение представлено нешироко – организацией адаптивного спорта для людей с нарушениями интеллекта и контактами с международными структурами



занимается комитет «Специальной Олимпиады России» под руководством А. В. Павлова, а одну из ведущих отечественных программ в рамках этого движения осуществляет Специальный Олимпийский Комитет Санкт-Петербурга.

Для начала мы с Глебом отправились как болельщики на игры в Южную Корею, которые состоялись в феврале 2013 года – нам очень понравилось. Затем он участвовал в региональных соревнованиях по плаванию уже в Москве. Однако сильных участников с синдромом Дауна в программе таких состязаний нет, что объясняется особенностями их состояния – невысокой реактивностью. Тем не менее, видя успехи Глеба, мы решили дать такую же возможность другим детям и подготовить их для участия в Специальных и Паралимпийских Играх. Хотя, в последнем случае, нам нужно будет сначала дождаться выделения участников с синдромом Дауна в отдельную категорию, благодаря чему программа состязаний станет для них более подходящей, и решение этого вопроса уже инициировала Всероссийская Федерация спорта для лиц с ментальными нарушениями. А пока мы начали тренировки.

Сейчас в нашей секции работают две группы: для малышей с 5–6 лет и детей с 10 лет. Занятия проводятся бесплатно. Мы благодарны руководству бассейна «Гармония» за выделенные нам дорожки и Фонду имени Б. Н. Ельцина, который дает необходимые средства на покупку оборудования и зарплату тренерам. В будущем мы планируем организовать летние спортивные лагеря.

Мы надеемся, что, помимо участия в состязаниях Олимпиады, наши занятия дадут детям в будущем еще и хорошую профессию – помощника инструктора по плаванию. Глеб стал первым из них: в младшей группе он помогает тренерам проводить разминку, показывает детям нужные движения в воде, и часто выходит, что ему проще и легче договориться с малышами, чем нам, «обычным» взрослым. А мамы наших «спортсменов» в восторге от Глеба, всегда ласкового и очень доброжелательного.

Слово – маме

Ольга, мама 14-летней Маши

Мы занимались плаванием и раньше, но время от времени: Маша плавала с удовольствием, хотя и неправильно. Однажды районный реабилитационный центр пригласил нас на соревнования за честь района, здесь Маша показала хороший результат, ей понравилось побеждать. Возможность тренироваться в группе, специально созданной для наших детей, была моей мечтой, ведь в обычной ситуации инструкторы не могут уделить ребенку достаточно времени. Здесь же родители только помогают детям войти в воду в первый раз, остальное делают тренеры.

На мой взгляд, с началом занятий Маша стала дисциплинированнее, она охотно слушается инструктора, ее движения сделались более скоординированными. Она осознает, что занимается делом, которое ей нравится, хочет бороться и побеждать. Очень надеюсь, что теперь она будет реже болеть, ее мышцы окрепнут, и вода научит ее расслабляться.



Говорят тренеры

Людмила, тренер по плаванию старшей группы

Я всегда занималась с детьми, и по опыту могу сказать, что работать в нашей секции гораздо приятнее. Обычно ребята держат дистанцию, а мои особенные ученики – всегда открытые и очень отзывчивые. С ними безумно интересно: удивительно, сколько разных чувств можно выразить с помощью тактильного контакта, о чем «рассказать», поглаживая и прикасаясь. У них яркие характеры, без середины: либо покладистые, либо не самые послушные. Они учат меня терпению, ведь на объяснение заданий у нас уходит больше времени.

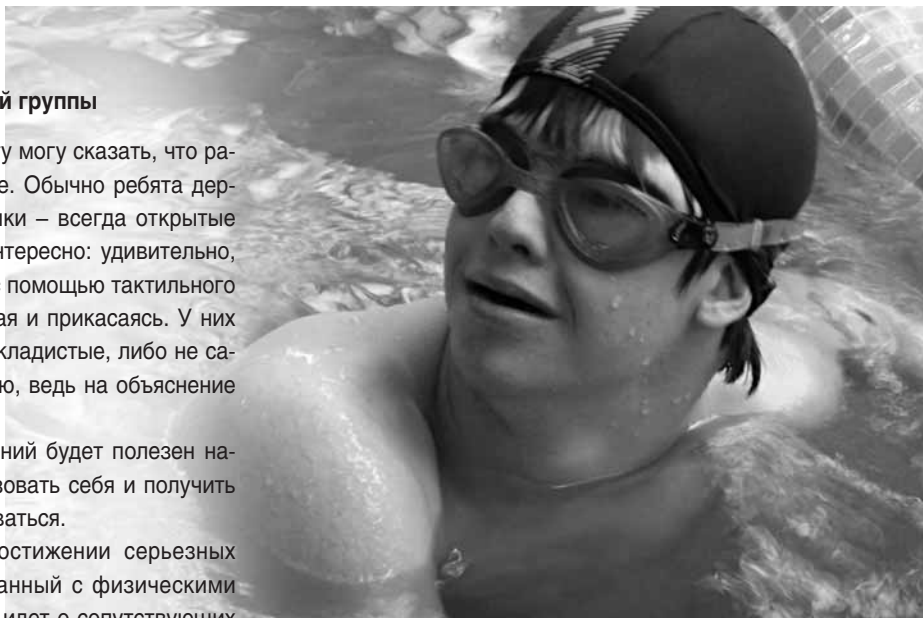
Я думаю, что спорт высоких достижений будет полезен нашим детям, он даст возможность реализовать себя и получить профессию, то есть социально адаптироваться.

Конечно, нужно помнить, что в достижении серьезных результатов для них есть предел, связанный с физическими и антропометрическими данными – речь идет о сопутствующих заболеваниях, присущих нашим ребятам, а еще коротких конечностях, невысоком росте. Прежде чем принять ребенка в секцию, мы просим предоставить медицинское заключение о его возможностях и особенностях, чтобы адаптировать программу тренировок и помочь решить имеющиеся проблемы. Например, плавание брассом корректирует положение стоп, а «кроль» может навредить в ситуации их вальгусной деформации, также многим противопоказан баттерфляй из-за атлантоосевой нестабильности шейного отдела позвоночника. При этом техника плавания у наших детей хорошая, что важно для успеха тренировок. И даже если какой-то серьезной мотивации для победы мы в них не видим, детям обычно очень нравится соревноваться, тем более, что сама атмосфера состязания – радостная и заразительная».

Елена, тренер по плаванию младшей группы

Я профессионал, но с особенными детьми мне работать не приходилось. Шла в группу, не зная, чего ожидать, и сразу... влюбилась. Более отзывчивых и ласковых малышей я не знаю! Иногда нам бывает трудно понять друг друга, но терпение всегда помогает договориться. И, хотя дети могут действовать медленнее, чем хотелось бы, в них чувствуется характер, внутренняя целеустремленность, сила духа.

В нашей секции работают сразу два инструктора, оба в воде, чтобы иметь возможность подойти к каждому ребенку. И так приятно видеть, когда на занятия к нам приходят папы – поддерживать детей и помочь им.



Кому и чем полезно плавание – мнение врача

А. В. Катюхина,
педиатр городской больницы № 8 (Москва),
консультант Даунсайд Ап

Главная ценность занятий плаванием заключается в многообразии его благотворного влияния на организм человека при низкой травматичности этого вида спорта.

Плавание полезно для психического развития. Водные процедуры укрепляют нервную систему, стимулируют нервные окончания, налаживают рефлекторную работу мышц – все это благотворно сказывается на психическом и эмоциональном состоянии организма. А психологи утверждают, что занятия плаванием формируют личность человека, развивают смелость, решительность, целеустремленность, самостоятельность.

Занятия в воде улучшают работу внутренних органов и систем. Регулярные занятия регулируют работу иммунных механизмов, налаживают терморегуляцию, то есть закаляют, повышают тонус организма.

- Интенсивная работа мышц, выполнение активных движений улучшают кровообращение. Это значит, что кровь в достатке снабжает внутренние органы кислородом, помогая правильному и своевременному их развитию. Неоценимую пользу приносит плавание работе сердечно-сосудистой системы, головного мозга (за счет ускорения нервных процессов), желудочно-кишечного тракта (налаживается ритм сокращений кишечника), увеличивается объем легких, улучшается их вентиляция.
- В воде человеку приходится совершать множество активных движений, при этом задействуется множество разных групп мышц, включая самые мелкие. Помимо их тренировки, плавание укрепляет позвоночник и кости, корректирует осанку. Вода влияет на точность и пластичность движений, вырабатывается выносливость.

Для того чтобы исключить состояния, которые могут стать препятствием для занятий плаванием, перед тем, как отправиться в бассейн, нужно проконсультироваться с педиатром, невропатологом, ортопедом, лор-врачом. К счастью, в большинстве случаев такие тренировки только помогают скорректировать разные проблемы со здоровьем.

Похудение. Плавание – один из немногих видов спорта, отличающихся низкой травматичностью и дающих возможность развивать выносливость. Позвоночник и суставы ног тучного человека не чувствуют больших нагрузок, за один вдох и выдох происходит полный цикл движений. Большая потребность в кислороде вызвана огромной затратой энергии, при этом пловец использует каждый свой вдох максимально. В результате частота дыхания снижается, увеличивается приток крови к легким, и лишние калории сжигаются.

Лечение позвоночника и опорно-двигательного аппарата. Основное отличие занятий плаванием от тренировок в спортзале состоит в том, что в воде работают все мышцы человеческого организма: бедер, ягодиц, живота, плечевого пояса, рук. Нагрузка на них является одновременно и интенсивной, и щадящей, ведь в бассейне мы не чувствуем резких ударов и толчков. Плавание благотворно влияет и на суставы, придает гибкости рукам, шее, бедрам. Мелкие мышцы, расположенные вблизи позвоночника, расслабляются, что препятствует появлению остеохондроза, межпозвоночных грыж, формируется красивая осанка.

Лечение сердечнососудистых болезней. В результате тренировок стабилизируется кровяное давление, объем легких и мощность сердца увеличиваются, что помогает снижению артериального давления.

Закаливание. За счет перепада температур во время занятий в воде налаживается работа механизма терморегуляции нашего организма.

Занятия плаванием будут полезны детям с диагнозом:

- гипер- и гипотонус мышц;
- легкие формы недоразвития опорно-двигательного аппарата: гипермобильность суставов детей с синдромом Дауна, склонность к сколиозу, дисплазия соединительной ткани;
- кривошея;
- гипотрофия или избыточный вес;
- восстановительный период гипоксически-ишемического поражения ЦНС легкой и средней степеней тяжести (синдром повышенной нервно-рефлекторной возбудимости, миотонический синдром, гипертензионный синдром);
- недоношенность;
- перинатальная гипотрофия;
- рахит;
- анемия;
- ДЦП, аутизм и др.

Занятия плаванием лучше прекратить, если ребенок начинает плакать, кричать или если у него появляется «гусиная кожа» и дрожь.

Противопоказания к занятиям плаванием:

- острые заболевания (пневмонии, ОРЗ, которые сопровождаются высокой температурой – лихорадкой, отиты, гаймориты, тонзиллиты);
- хронические болезни в стадии обострения;
- тяжелые формы гипотрофии;
- поражения кожи (гнойные, воспалительные), мокнущие диатезы;
- болезни, сопровождающиеся ломкостью костей, гиперестезией;
- артриты, слабость связочного аппарата;
- тяжелые пороки сердца;
- острые нефриты;
- гидроцефалии, поражение ЦНС с декомпенсацией, судорогами, эпилепсией.

Беседовала Анна Симкина

Секция плавания приглашает начинающих спортсменов старше 10 лет, которые уже умеют немного плавать, для продолжения тренировок и участия в специализированных соревнованиях. Кроме того, профессиональные тренеры обучают детей навыкам работы в качестве помощника инструктора по плаванию.

Наш адрес:

г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 6, корп. 4, бассейн «Гармония» (ст. метро «Коньково», «Беляево»).

Запись и справки по телефону:

8 916 834 55 66 (Елена).

Президент России обратил внимание на детей с синдромом Дауна

5 декабря 2013 года Владимир Путин принял участие в конференции Общероссийского народного фронта «Форум действий» (ОНФ), которая проходила в Москве. Выступая перед Президентом РФ от имени Национальной Пенсионной Ассоциации, ее генеральный директор и председатель правления формирующегося НП «Синдром ДАУНА», папа двухлетнего Давида, мальчика с синдромом Дауна, Анатолий Рабинович предложил главе государства обсудить несколько волнующих многих наших родителей вопросов. О том, как это происходило и как развивались события, какие поручения дал по итогам конференции Президент страны, Анатолий рассказал в интервью журналу «Сделай шаг».

Анатолий Рабинович:

Мне посчастливилось одному из последних обратиться к Владимиру Владимировичу Путину*. Но я не мог, да, наверное, и не имел права упускать такую уникальную возможность донести до Президента нашей страны правду не только о состоянии и перспективах пенсионной системы страны, но и, как папа ребенка с синдромом Дауна, рассказать о неисполненных поручениях, данных главой государства еще в апреле 2013 года по завершении встречи с членами ОНФ в марте 2013 года в Ростове-на-Дону. Одной из тем обсуждения была необходимость внедрения системы ранней помощи семьям с детьми-инвалидами, сопровождение таких семей, методическое обеспечение работы субъектов РФ в этой области, а также вопрос о введении должности Уполномоченного при Президенте РФ по делам инвалидов.

Затем я обратил внимание Президента РФ на то, что в государстве нет единой концепции ранней помощи детям и предложил дать поручение Минздраву, Минтруду, Минобразованию, другим ведомствам разработать концепцию такой помощи в РФ с учётом международного опыта. Это позволило бы не только помочь мамам и папам в самый ранний период, но и способствовало бы воспитанию детей в семье, что стало бы лучшей профилактикой отказов от них еще в роддоме, а также разгрузило бы детские дома, дома ребёнка для детей-инвалидов и многочисленные спецучреждения.

И, конечно, одна из главных моих просьб, которая была полностью поддержана Президентом России, заключалась в проведении в РФ Специальных Олимпийских Игр с участием наших детей. Я особо отметил для него, что наши дети с ментальной инвалидностью не участвуют в Паралимпийских играх, как это и было в Сочи, а программа Специальных Олимпийских Игр такой государственной поддержки, как Паралимпийские, не имеет.

«Сделай шаг»:

Как развивались события после Вашего выступления?

Анатолий Рабинович:

Президент России дал поручения Правительству РФ представить в установленном порядке предложения по разработке концепции оказания ранней помощи детям с генетическими отклонениями**. В настоящее время формируется рабочая группа с участием представителей Министерства здравоохранения, Министерства труда и социальной защиты населения, Министерства образования и науки, Министерства финансов и даже Российской академии наук, а также представителей обществен-

ных и некоммерческих организаций. В феврале этому вопросу было посвящено два больших заседания – в ОНФ и Правительстве РФ под руководством вице-премьера по социальной политике О. Ю. Голодец.

В тех же Поручениях Президента РФ Правительству России было дано указание проработать вопрос о возможности организации и проведения в РФ Всемирных специальных Олимпийских игр***. Ответ по этому вопросу должен быть подготовлен к 15 апреля 2014 г.

В ОНФ меня избрали руководителем рабочей группы по исполнению данного поручения, и на ее заседании в феврале 2013 г. мы предложили провести Всемирные Специальные зимние Олимпийские Игры в Сочи в 2021 году, для чего необходимо создать соответствующий заявочный Оргкомитет, куда, наравне с руководителями Правительства РФ, ответственных министерств и ведомств, руководителей регионов России, полномочных представителей Президента России в федеральных округах, Всероссийской федерации спорта лиц с интеллектуальными нарушениями, вошли бы и представители общественных, некоммерческих и – обязательно – родительских организаций.

Убежден, что проведение в России Всемирной Специальной Олимпиады станет событием, благодаря которому на всем пространстве бывшего СССР наши дети превратятся из «несуществующего народа» в полноправных граждан своих стран.

Этому могло бы способствовать и проведение впервые в России в 2018 году Международного Конгресса по синдрому Дауна – мирового форума для ученых и специалистов, а также родительских общественных объединений. Одобрением этой инициативы мы сейчас и занимаемся, что создаст нам всем хорошую платформу для большой семилетней работы во благо наших детей.

* Полный текст выступления:

<http://kremlin.ru/news/19787>

** http://www.kremlin.ru/assignments/20078#assignment_3

Перечень поручений главы государства:

<http://kremlin.ru/assignments/items?topic=18>

*** <http://kremlin.ru/assignments/items?topic=59>

«Цветы Жизни» в Третьяковской галерее

«Что выражает душа художника сознательно и подсознательно, как создается произведение искусства, что дает ему возможность создавать собственный мир и общаться с другим миром, что создает его излучение? Любовь созидания, внутреннее стремление, радость творения...»

Наталия Гончарова

www.vremyaperemen.ru

При близком общении с детьми с синдромом Дауна на творческих занятиях открываются их скрытые до поры качества, которые теперь редко встретишь в обычной жизни. Это свежий взгляд и восприимчивость к красоте, чувство юмора, доброжелательность и нежность по отношению к окружающим. Наши занятия не хочется называть только лишь арт-терапией, как это сейчас принято. Скорее это обоюдоприятное и интересное общение, а картинки, которые получаются, – его красноречивый результат.



Творческая студия «Цветы Жизни» при РОО «Время Перемен»* существует уже три года. Обычно наши занятия проходят в помещении на Курской, рядом с арт-кластером Artplay, где весной 2013 года прошла наша выставка. Мы вдохновились ее успехом. Следующим нашим проектом стали ежемесячные занятия в рамках абонеента в Третьяковской галерее. В Лаврушинском переулке есть прекрасное помещение детской студии для таких занятий. Была составлена программа, рассчитанная на весь учебный год, и в конце октября мы начали...

Наше первое занятие было посвящено иконе Архангела Михаила, в преддверии его праздника. Алла Юрьевна Орлова, музейный педагог, блестяще провела экскурсию по залам иконописи. Дети узнали об истории, технике и композиции икон, можно было даже потрогать образцы мозаики и кусочки смальты, специально припасенные нашим гидом. Вернувшись в студию, дети расселись за мольбертами с цветной бумагой и принялись рисовать Архангела Михаила гуашью, поглядывая иногда на распечатанные копии. Все работали уверенно, ведь на предыдущем

занятии, еще у нас в студии, уже состоялось «знакомство» с нашим «главным героем». Мы не ставили задачу скопировать изображение, но дали повод и возможность поимпровизировать на тему, чтобы помочь проявиться их творческому потенциалу.

Такой была фактическая составляющая событий, эмоциональную сторону описывать труднее. Во-первых, происходящее настолько захватило всех, что никто не чувствовал усталости, и два с половиной часа пролетели незаметно. Возле каждого ребенка находился волонтер-художник, готовый подсказать и направить в нужное русло процесс работы, а то и просто подбодрить в незнакомой обстановке. Закончив рисовать, дети даже успели посмотреть мультфильм после небольшого чаепития. Во-вторых, я хочу сказать о непосредственном воздействии искусства на детей: они были серьезными и внимательными, чувствовали ответственность, вели себя тихо и скромно, как взрослые.

* Региональная общественная организация содействия защите прав и законных интересов граждан с синдромом Дауна и членов их семей «Время перемен»



«Мы прикоснулись к миру прекрасного»

Раиса, мама Насти

Художественная студия, предоставленная детям для занятий, восхитила нас своими размерами, она была светлой и уютной. У каждого ребенка был свой мольберт и необходимые подручные материалы. Первая встреча была посвящена небесным защитникам – Ангелам и Архангелам. В простой и в то же время интересной форме экскурсовод Алла Юрьевна рассказывала о неведомом и таинственном мире. Незаметно рассказ перетекал в диалог, и дети с удовольствием в него включались. У них были заинтересованные лица, ни тени усталости или отсутствия, казалось, мы все участвовали в каком-то таинстве и каждый открывал для себя дверь в непознанное. Глядя на детей, я подумала: «Какие молодцы, как достойно себя ведут». Потом все отправились в студию, и ребята, подкрепленные знаниями и впечатлениями, стали рисовать Архангела Михаила. У каждого он получился свой, и у всех был прекрасен. Потом мы пили чай и обменивались впечатлениями под тихую классическую музыку. Мы благодарим Ирину Мамонтову, руководителя студии «Цветы Жизни», и ее команду волонтеров за эту возможность – прикоснуться к миру прекрасного.

www.facebook.com/studio.flowers.of.life



На следующем занятии, через месяц, нам предстояло рисовать картину «Царевна-Лебедь» Михаила Врубеля. Вступительная экскурсия на этот раз была необычной: после рассказа о художнике и его модели Алла Юрьевна, как сказочная волшебница, прямо перед картиной превращала наших девочек в царевен при помощи бус, блестящей короны и лоскутка серебристой органзы. Дети были в восторге и чувствовали себя в центре внимания, а посетители музея завидовали им и даже просили корону, чтобы сфотографироваться. А мальчики, как Иван-Царевич, стреляли из воображаемого лука в злого волшебника.

Белой краской на занятии в студии ушло много, но изображения Царевны у всех получились разные. Тем не менее, было в них и нечто общее — дети уловили колорит и трагичность этого образа. Заключительная часть занятия проходила под арию Царевны-Лебедь из оперы «Сказка о царе Салтане» Н. Римского-Корсакова.

Третье занятие было разбито на две части: сначала мы посмотрели с экскурсоводом выставку работ Наталии Гончаровой в залах Третьяковской галереи на Крымском валу, а затем, уже в своей студии, рисовали львов и павлинов. Павлин был вне конкуренции — он понравился всем! Поэтому на двух следующих занятиях появлялись волшебные яркие птицы и диковинные львы, а мы всё не могли остановиться... Восхищению родителей не было предела, и дети с видом победителей принимали заслуженные восторги и похвалы.

На четвертом занятии мы знакомились с императрицей Елизаветой Петровной, рассматривая полотно художника Ивана





Вишнякова. Алла Юрьевна принесла веер и пелеринку, чтобы девочки смогли почувствовать себя знатными особами при дворе.

Хотя задание и было трудным, но все справились, поглядывая на распечатанную копию и добавляя яркие краски в обширный кринолин по своему вкусу. Это было последнее занятие перед первой в этом году большой выставкой работ наших ребят.

22 марта в Инженерном корпусе состоялся праздник «Лучше вместе», посвященный Всемирному дню человека с синдромом Дауна, на котором и была развернута экспозиция, ставшая своеобразным итогом совместного с Третьяковкой пилотного образовательного проекта. Благодаря ему дети узнали много нового о картинах, художниках и сюжетах. Занятия положительно повлияли на их социализацию, расширили кругозор, укрепили самооценку. Детские работы показывают разные характеры, темперамент, физические возможности каждого ребенка и, главное, красоту мира глазами наших особых детей. Там нет зависти, лжи и корысти, только красота и любовь.

Материал подготовила Ирина Мамонтова



Праздник «Лучше вместе» в Инженерном корпусе



Ирина Мамонтова, руководитель творческой студии «Цветы Жизни» при РОО «Время Перемен»
С октября 2013 года студия «Цветы Жизни» начала совместный пилотный проект со Студией в Лаврушинском переулке в Третьяковской галерее. Идея проведения праздника, посвященного Всемирному дню человека с синдромом Дауна, родилась у меня на первом нашем занятии. Алла Юрьевна Орлова – наш музейный педагог, методист отдела музейных программ, стала помогать в подготовке и проведении нашего мероприятия. Как и в прошлом году в Артплее, безупречной организацией праздника мы обязаны Жене Александровой, Юле Лентьевой, Юле Щербаковой, Наталье Грозной и многим неравнодушным людям. Глаз-вселенную, рисунок Коли Прохорова из студии «Цветы Жизни», я сделала логотипом нашего праздника. Получилось очень современно и красиво! Мы вместе сделали это! Будем готовиться к следующему году!

Майя Алексеева, мама Вани (19 лет)

Как хорошо увидеть старых друзей, узнать, что нового у них, обменяться впечатлениями! Но еще и познакомиться с новыми людьми, узнать о чьем-то опыте. На этом празднике мы увидели, как раскрывает наших ребят творчество, музыка.



Алла Юрьевна Орлова, куратор праздника

Проект «Лучше вместе» в Третьяковской галерее ярко проиллюстрировал возможность заниматься и проводить подобные праздники в центральном музее страны. Выставка детских работ взорвала академическое пространство галереи яркостью рисунков. Столько добра, любви и радости! Очень надеюсь, что наши дружеские отношения будут иметь продолжение...



Евгения Александрова, мама Вани (5 лет), один из главных организаторов праздника

Главный вывод: то, что хотели сделать, удалось! Большую роль в этом сыграла Третьяковская галерея. Благодаря помощи куратора нашего мероприятия Аллы Юрьевны, мне кажется, удалось поднять его уровень с любительского на вполне профессиональный. Очень важны встречи, они помогают укреплять связи и создавать настоящее сообщество. Появились и новые связи, новые возможности, и нам легче будет в следующий раз устраивать подобные акции. Я явственно ощутила, что у людей меняется сознание, меняется отношение!



Елена Аристова, мама Юры (18 лет)

Я получила большое удовольствие от выставки. Концерт привел меня в восторг! Совершенно замечательные танцы в постановке Сергея Фурсова. А выступление коллектива «Круг II» было просто блестящим!



Андрей Афонин, руководитель интегрированного театра-студии «Круг II»

Еще пять лет назад трудно было представить такого масштаба мероприятие! Так приятно было смотреть на симпатичные лица детей с синдромом Дауна и радостные лица их родителей. В этом виден многолетний целенаправленный труд Даунсайд Ап и всех, кто помогает людям с синдромом Дауна. Прекрасно, что на празднике встретились разные поколения людей с синдромом Дауна: младенцы, дошкольники, школьники, взрослые. Можно было увидеть позитивную жизненную траекторию этих людей. Они составляют общество, способное изменять наш жесткий мир, делая его мягче.



Нина Моржецкая, мама Стаса (12 лет)

Спасибо за море положительных эмоций! Третьяковка окружила ребят теплом, заботой, веселыми играми, праздник принес огромную радость ребятам. Они уходили домой с такими сияющими глазами – это невероятно приятно.



Ольга Будина, мама Маши (15 лет)

Глядя на фото детей до начала праздника и после, понимаешь, что они совсем не устали, а наоборот, набрались положительных эмоций и даже расслабились, развалившись на воздушной перине... Для нас с Машей праздник 22 марта в Третьяковской галерее был очень серьезным событием. Мы пригласили педагогов, людей из спорта, заинтересованных развитием личности людей с синдромом Дауна в современной Москве. Наши дети проявляли себя через рисунки, танцы, песни, стихи; на глазах вырастали от Доктора Айболита до Ромео и Джульетты. А Флоренс, первая ласточка из Англии, принеся постоянную весну в наши семьи, стала совсем взрослой и самостоятельной!



Лиза Сладкова, специальный педагог Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Мне очень понравилась выставка работ студии «Цветы жизни» под руководством Ирины Мамонтовой. Яркие красивые картины, прекрасное оформление работ и удачное их расположение стали одним из главных впечатлений праздника.



Фурсовы Мария, редактор Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», и Сергей, хореограф, художник-постановщик театра «Открытое искусство»

Очень удачно выбран формат мероприятия: это и неформальная встреча друзей, и возможность обсудить деловые вопросы, и продемонстрировать результаты работы тем, кто рисует, тем, кто издает литературу, создает спектакли или концерты, — всем-всем-всем. Но все-таки идея события — сделать праздник, создать атмосферу любви, радости, веселья для взрослых и детей, показать достижения ребят, как маленьких, так и больших. Спасибо организаторам за то, что на вашем празднике нашлось место для всех, мы чувствовали себя очень уютно, безопасно, раскованно.

Нина, волонтер из компании KFC

Меня вдохновила встреча с семьей из Англии, где я увидела Флоренс Гаррет, которая ничем не отличается от обычных людей. Самое важное, что она востребована: была волонтером на Олимпийских Играх 2012 года, которые проходили в Лондоне; и будет представлять команду GB по плаванию на летних Паралимпийских играх. Это дает мне веру и надежду, что наши детки будут также нужны обществу.



Вера Шейнина, советник по связям с общественностью компании «Шеврон Нефтегаз Инк.»

Компания «Шеврон» поддерживает проект Государственной Третьяковской галереи «Музей, открытый для всех» с 2007 года. Мы были рады поддержать программу, посвященную Всемирному дню человека с синдромом Дауна, в рамках этого проекта. Праздник вовлек многих участников и поразил своим масштабом, творческим подходом и большой заинтересованностью организаторов праздника в его проведении. Огромное спасибо всем, кто принял участие в организации этого мероприятия, и, конечно, в первую очередь, сотрудникам Третьяковской галереи.



Редакционная коллегия

П. Л. Дубровина
П. Л. Жиянова
Т. П. Медведева
С. К. Миссарова
И. Б. Музюкин
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
М. А. Фурсова

Главный редактор Н. С. Грозная

Литературный редактор **А. Л. Симкина**
 Выпускающий редактор, корректор
Г. В. Аتماшкина
 Дизайн макета **И. П. Мамонтова**
 Верстка **В. И. Рохлин**
 Тираж 4350 экз.

В журнале использовались фотографии с сайта www.flickr.com

Фотографии событий 21 и 22 марта предоставлены Ириной Мамонтовой, Тимофеем Изотовым, Максимом Гончаровым

Выпуск издания осуществлен при финансовой поддержке Федерального агентства по печати и массовым коммуникациям

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций (Роскомнадзор) (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-53063 от 4 марта 2013 г.)

105043 Россия, Москва, 3-я Парковая ул., дом 14-а | Тел.: (499) 367-10-00; 367-26-36 | E-mail: downsideup@downsideup.org | [Http://www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)
 Даунсайд Ап – зарегистрированная в России НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» № 7714011745



Ольга Грудинина, Благотворительная организация ARC

Моей семье, состоящей из двух взрослых и двух детей, очень понравилось на мероприятии. Я поняла, как важна интеграция ребят с особенностями и без и что у нас, к сожалению, еще очень мало для этого делается. А интеграцию нужно начинать, когда детишки еще совсем маленькие. Иногда они могут друг другу помочь расти и развиваться даже больше, чем взрослые. Таких мероприятий должно быть больше!



Ася Атрачева, Благотворительная организация ARC

Я пришла на мероприятие со своей семьей и поняла, что мы могли бы избежать многих болезненных вопросов, от моих детей в том числе, если бы все дети просто учились вместе. На примере некоторых детей я убедилась, как влияет на развитие особого ребенка полноценная жизнь в обществе, а не в изолированном мире.





21 марта во Всемирный день человека с синдромом Дауна в Центральном доме художника на Крымском валу состоялась презентация выставки работ Сергея Шестакова – взрослого человека с синдромом Дауна. Сергей, сын известной советской актрисы Ии Саввиной, увлекся живописью в 38 лет, сейчас ему 57.

Идея проведения выставки родилась неожиданно: рисунки Сергея последних двух лет вызвали такой позитивный отклик, что у всех, кому доводилось их видеть, возникало желание поделиться своим впечатлением. Так почему же не дать широкой публике возможность оценить эти замечательные работы?

Организаторами экспозиции стали Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», Центральный дом художника, друзья и близкие Сергея, а также многие и многие люди, которые были очарованы его творчеством.

Зеленое солнце Сергея Шестакова

С первых же дней работы выставки стало ясно, какой живой интерес у ее посетителей вызывают картины Сергея. Каждый день приносил множество откликов на это беспрецедентное для ЦДХ событие, приводим лишь некоторые из них: «Благодарна за весеннее настроение! В картинах – много любви и особое очарование, детская наивность»; «Чистые тона, цветы, “Божьи кадилницы”, непосредственность, позитив. Отлично, мне это по душе!»; «Очень понравились цвета и много солнца. Спасибо!»; «Удивительно светлое восприятие жизни, трогательно бережное ее воплощение во всех работах. Низкий поклон художнику!».

Для Сергея это вторая по счету выставка, первая состоялась в 2004 году, но в то время оценить ее мог лишь небольшой круг друзей семьи. Тогда известный психолог профессор В. В. Лебединский, сам большой ценитель живописи и коллекционер, сказал Ии Сергеевне: «У Вашего сына – талант».

Талант – замечательная характеристика человека, но как отратно, когда адресована она людям с синдромом Дауна, кому общество, как правило, отказывает в способностях к творчеству. А они снова и снова опровергают наши стереотипы, когда пишут картины, стихи, сочиняют пьесы, делают фотографии. Более того, девизом выставки стала смелая и жизнеутверждающая идея: «Творчество как стимул к активному долголетию человека с синдромом Дауна».

21 марта около картин Сергея собралось множество людей мира театра, кино, искусства и науки. В числе почетных гостей мероприятия были Вероник Гаррет, сестра учредителя фонда «Даунсайд Ап», и Флоренс Гаррет, молодая девушка с синдромом Дауна, актриса Эвелина Блédанс, представители органов соцзащиты и региональной власти, представители международных организаций, общественных объединений, СМИ, студенты профильных вузов. Были приглашены: труппа «Театра Простодушных», юные музыканты-воспитанники фонда «Новые имена» и, конечно, семьи подопечных фонда «Даунсайд Ап».

С удивительным настроением отходили посетители от работ Сергея. Искусствовед ГМИИ им. А. С. Пушкина Светлана Морозова предложила назвать эту выставку «Зеленое солнце». «В картинах много солнца, и основной цвет – зеленый», – объяснила она. Остается добавить, что это – цвет жизни, непостижимой, полнокровной, богатой.

Большое спасибо всем спонсорам и родителям за помощь и поддержку в проведении выставки и презентации работ Сергея Шестакова.

