

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

Сделай

даунсайд ап

апрель, 2024
№1 (69)

шаг

Советы доктора

Взгляд педагога

**Психологи
о детях
и родителях**

Навигатор

**Трибуна
родителей**

Творчество

**Книжная
полка**

**Новости,
события,
планы**



Главный редактор – Н. Ю. Иванова
Литературный редактор, корректор – Е. О. Иванова
Дизайн макета и верстка П. П. Нефедова, И. П. Мамонтовой

Редакционная коллегия:

М. В. Бодрова
М. Ф. Гимадеева
П. Л. Жиянова
Н. Ю. Иванова
С. К. Мискарова
И. Б. Музюкин
Т. Н. Нечаева
И. А. Панфилова
Е. В. Поле
В. А. Степанова

Тираж 2800 экземпляров

Адрес редакции:

105043, Россия, Москва, 3-я Парковая ул., д. 14А
Тел.: 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России),
8 499 367 10 00 (звонок по Москве)
E-mail: info@downsideup.org, сайт: www.downsideup.org
В журнале использованы фотографии с сайта www.flickr.com

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России
НО «Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"» №7714011745
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.)

Дорогие читатели! Даунсайд Ап открыл и развивает новый онлайн-канал для информирования, поддержки и коммуникации с семьями в мессенджере **Telegram**. Как и прежде, там будет много интересного: истории семей, новости о событиях в жизни фонда, полезные советы, интересные идеи от специалистов фонда и ребят с синдромом Дауна. Присоединяйтесь: t.me/Downsideup_fund

На обложке Вера Коржавина
Фотограф Екатерина Манаенко



Содержание

От администрации

Т. Нечаева

На первом месте – семья.....1

Советы доктора

О. Горячева

Анализы, которые не нужны в гастроэнтерологии.....3

Взгляд педагога

П. Жиянова

Двигательное развитие ребенка младшего возраста.....6

Я. Сереброва

Прийти к лучшей версии себя.....10

Н. Иванова

Быть не только здоровым, но и успешным.....13

Т. Трайт, Н. Иванова

Веселые игры для большой компании.....16

Психологи о детях и родителях

Н. Иванова, О. Асписова

У каждого – свои возможности.....18

Навигатор

Н. Иванова

Мы проверили: это работает!.....22

Трибуна родителей

М. Фурсова

«Даня научил нас легкости восприятия».....25

Е. Новикова

Вкусная учеба в «Солнечном притяжении».....27

Творчество

М. Фурсова

Как растут художников.....29

Н. Иванова

Быть в курсе.....31

Книжная полка

Н. Иванова

Книги для творческих занятий.....33

Новости, события, планы

О. Маховская, Н. Иванова

Необычная неделя.....34

На первом месте — семья

Дорогие читатели!

Нынешний год объявлен в России Годом семьи. Мы, команда Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», утверждаем: это наш с вами год! Ведь вся наша система сопровождения семей, в которых растут дети с синдромом Дауна, основана на семейно-центрированной модели. Поэтому мы направляем свои информационные, методические, профессиональные ресурсы на поддержку не только самого ребенка, но и его родителей и близких.

Чтобы сделать эту поддержку разносторонней и доступной, нам важно понимать, какая она — семья, в которой есть ребенок, подросток или взрослый с синдромом Дауна. Исследования, проведенные нашими аналитиками, помогли развеять некоторые популярные мифы на этот счет и обрисовать актуальные тенденции.

К примеру, мифом оказалось расхожее мнение о том, что после рождения особого ребенка большинство семей распадается и дети остаются без отцов. Как показал опрос, в котором участвовала 1181 семья из 82 регионов России и других стран, в 85 % семей папы проживают вместе со своими детьми, в 75 % семей папы принимают деятельное участие в уходе за ребенком.

Однако нагрузка на матерей всё равно велика: 60 % матерей говорят о существенной нехватке или полном отсутствии личного свободного времени.

Благодаря опросу мы получили важные данные об эмоционально-психологическом состоянии матерей, выяснили, что в 80 % процентах семей, кроме ребенка с синдромом Дауна, есть еще и другие дети, 66 % из них проживают вместе с ребенком с синдромом Дауна на одной жилплощади. Кроме этого, в каждой девятой семье (11 %) вместе с ребенком проживают бабушки и дедушки.

Все эти цифры и факты нашли отражение в нашей работе. Так, с их учетом были организованы новые группы дистанционной психологической поддержки: теперь у нас есть группы для родителей, которые воспитывают не только ребенка с синдромом Дауна, но и обычных детей, группы, на которых можно обсудить вопросы воспитания ребенка в препубертатном и пубертатном периодах, тренинги по развитию детско-родительского взаимодействия, группы поддержки близких взрослых людей с синдромом Дауна. Продолжают свою работу и группы для родителей детей раннего возраста. Специалисты фонда проводят встречи в дистанционном формате, чтобы к ним могли присоединиться родители из регионов. Подробнее о дистанционной психологической поддержке родительских групп можно прочитать в предыдущем выпуске журнала («Сделай шаг» № 2 (68) за октябрь 2023 г.). Эта статья также размещена в электронной библиотеке на нашем сайте:

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/professionalizm-plyus-dostupnost.

И, конечно, сохраняется возможность очной поддержки в индивидуальном формате. Оставить запрос на консультацию можно по бесплатному номеру 8(800)550-54-97. Ваше общение со специалистом будет строго конфиденциальным.

В этом году мы начали разрабатывать тему поддержки братьев и сестер ребят с синдромом Дауна. Стараемся лучше узнать, с какими проблемами они сталкиваются и что помогает преодолевать переживания, строить планы на будущее, поддерживать отношения в семье. Мы приглашаем их в качестве спикеров на



Татьяна Нечаева

наши онлайн-площадки и продолжаем собирать информацию с помощью небольшой фокус-группы. Надеюсь, что со временем у нас появятся хорошие поддерживающие ресурсы для братьев и сестер.

Для тех родителей, которые отмечают постоянную нехватку времени, мы разнообразили форматы информационно-методической поддержки. Теперь некоторые полезные материалы размещаются в нашем Telegram-канале в аудиоформате, что оказалось удобным для многих пользователей.

Развиваем формат прямых эфиров, которые менее академичны, чем традиционные обучающие вебинары, но не менее информативны. В отличие от вебинаров, подключиться к прямым эфирам и задать свои вопросы ведущим можно без регистрации. Выбор тем очень широк. Отдельно хотелось бы отметить серию эфиров с нашими коллегами-генетиками. Они помогают нам разобраться в перинатальном тестировании, поднимают вопросы планирования беременности и важности консультаций генетика, помогают разобраться в особенностях и механизмах хромосомных аномалий. Мы учитываем тот факт, что к нам стало обращаться больше семей в период ожидания рождения ребенка с синдромом Дауна. И эти эфиры находят невероятный отклик у будущих родителей, которые получают на них только объективную научно-обоснованную информацию и вновь обретают почву под ногами. Также встречи с генетиками в прямом эфире интересуют семьи, в которых есть и дети с синдромом Дауна, и обычные, в том числе взрослые, дети.



Следить за анонсами прямых эфиров удобнее всего в нашем Telegram-канале: там публикуются и анонсы, и напоминания в день эфира. Так что, если вы еще не подписаны, обязательно подпишитесь: t.me/Downsideup_fund.



Тема семьи находится в центре внимания и в нашем подкасте «Какая разница?!». Причем мы стали чаще обращаться к мнению самих молодых людей с синдромом Дауна и делать так, чтобы их голоса были услышаны. У нас есть истории как московских ребят, так и молодых людей из регионов. Вот ссылка на один из примеров – эпизод подкаста «Какая разница?» с участием Ивана Мамыкина – парня с чувством юмора: podcast.ru/e/UkLO_Ry9nS.



Кроме того, на прямые эфиры и записи подкаста мы начали активнее приглашать отцов, которые наравне с матерями участвуют в воспитании своих особых детей и очень вдохновляюще рассказывают об этом опыте. Для примера – ссылка на эпизод с участием Дмитрия Микурова – папы маленькой Тамары с синдромом Дауна: podcast.ru/e/48GBdUy7T2k.

Не могу не поделиться с вами нашей радостью и гордостью: «Какая разница?!» был признан лучшим инклюзивным подкастом на II Фестивале подкастов НКО «Иди на звук», который проводит центр развития благотворительности и социальной активности «Благосфера».

Подводя итог, еще раз подчеркну: для нас сегодня в приоритете темы, которые учитывают ваши запросы и связаны с нормализацией жизни семьи, заботой о ее устойчивости. Присылайте нам на почту info@downsideup.org свои отклики, пожелания, расскажите о своих потребностях, – это поможет нам стать более эффективными.

Безусловно, семья – это единый организм, однако в общем семейном контексте нельзя забывать и о каждой персоне в отдельности: о ее потребностях, интересах и границах. Их нарушение приводит к тому, что у особого ребенка нередко формируются нежелательное поведение, пассивность, а иногда и потребительское отношение к жизни. Его братья и сестры страдают от недостатка внимания или, наоборот, от гиперопеки, а взрослые перестают видеть друг в друге необходимую им опору. Но, даже если такое произошло, исправить положение можно. В отличие от множества внешних факторов, которые нам неподвластны, отношения внутри своих семей мы выстраиваем сами. Специалисты Даунсайд Ап надеются, что каждый из благополучателей фонда найдет у нас необходимый ресурс и подходящую именно ему форму поддержки для изменения к лучшему качества жизни своей семьи.

*Татьяна Нечаева,
директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап*

Дневник развития – цифровая диагностика развития ребенка с рождения до 4 лет



Проект реализуется при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»

Дневник позволяет определить текущий уровень развития ребенка, выделить сильные стороны развития ребенка и те области, на которые нужно обратить внимание. Система автоматически составит программу развития малыша, используя информацию от родителя, и предложит методические материалы. Их использование поможет родителям эффективно поддерживать развитие ребенка.



ЧТО ТАКОЕ ДНЕВНИК РАЗВИТИЯ?

Это интерактивные таблицы, позволяющие обследовать актуальный уровень развития ребенка, создать программу, отражающую дальнейшие шаги по формированию необходимых навыков, а также периодически отслеживать динамику его развития.



КАК ИСПОЛЬЗОВАТЬ ПРОГРАММУ РАЗВИТИЯ

Навыки, которые ребенок применяет не всегда или с небольшой помощью, будут центром нашего внимания и станут основой программы развития, которую автоматически сформирует система. Используйте полученные в программе рекомендации, ссылки на книги, статьи, видео- и фотоматериалы. Для реализации дополнительной программы вам понадобится индивидуальная поддержка специалиста.

ОБЛАСТИ РАЗВИТИЯ В ДНЕВНИКЕ

Дневник развития ребенка состоит из 11 возрастных ступеней и 5 областей развития.

- Навыки общения и речи.
- Социально-эмоциональное развитие.
- Познавательная и игровая деятельность.
- Сенсомоторное развитие.
- Навыки самообслуживания.



Для использования дневника
авторизуйтесь
или зарегистрируйтесь на сайте
Даунсайд Ап как родитель:



Начать обследование



Анализы, которые не нужны в гастроэнтерологии

(Окончание. Начало – в № 2 (68) за октябрь 2023 г.)

Ольга Горячева, врач-гастроэнтеролог, педиатр, кандидат медицинских наук

Ольга Горячева

Анализы на глисты

В своей практике гастроэнтерологи нередко сталкиваются с тем, что родители маленьких пациентов списывают многие болезненные состояния ребенка на наличие у него глистов. В результате тратят немалые деньги на анализы, а то и занимаются самолечением, что недопустимо. При бруксизме (непроизвольном скрежетании зубами во сне), снижении аппетита, зуде в анальной области или запоре не давайте ребенку никакие препараты самостоятельно. Обратитесь к врачу-неврологу, дерматологу, гастроэнтерологу.

Сдавать анализ на гельминтоз имеет смысл в том случае, если они визуально обнаружены в области ануса или в каловых массах. При обнаружении в кале живого паразита отправьте образец в лабораторию на анализ, который так и называется: кал на глисты.

Кроме того, задуматься о глистной инвазии заставляет сильное повышение показателя эозинофилов в общем анализе крови или очень высокий показатель общего иммуноглобулина Е. В этом случае единственный надежный метод

диагностики – трехкратный анализ кала методом Parasep. Его можно сдать с промежутком 5–7 дней. Анализ крови на паразитов (IgG, IgM) информативен в редких случаях, например, для диагностики внекишечных гельминтов: трихинеллы, эхинококки, токсокары, описторхи. О необходимости сдачи этих анализов скажет врач-инфекционист.

Профилактика глистной инвазии медицинскими препаратами и профилактическое обследование на глисты проводятся только в эндемичных регионах. А вот общая профилактика глистов показана всем. Она достаточно проста и заключается в соблюдении правил гигиены, потому что большинство паразитов передается контактным путем. На всякий случай напомним эти правила:

- мыть руки с мылом,
- не пить водопроводную воду и воду сомнительного качества,
- мыть фрукты и овощи под проточной водой,
- правильно хранить продукты,
- не носить уличную обувь дома,
- не гладить и не целовать бездомных животных,
- термически обрабатывать мясо, рыбу, морепродукты (обязательно).



Зонулин в кале

Зонулин – это белок, который «отвечает» за проницаемость кишечной стенки и плотность контактов стенок тонкой и подвздошной кишок. Зонулин считается маркером синдрома «дырявой кишки» (Leaky gut syndrome). Так называют нарушение барьерной функции кишечного эпителия, из-за чего микроорганизмы, токсины и некоторые белки могут проникать в кровеносную и лимфатическую системы.

Сегодня роль синдрома «дырявой кишки» сильно преувеличена. Некоторые специалисты списывают на него самые разные состояния, включая аутизм, запор, понос, выпадение волос и ногтей, резкую потерю веса. И, соответственно, предлагают пациентам сдать анализ кала на зонулин.

На самом же деле синдром «дырявой кишки» встречается лишь в определенных случаях: при аутоиммунных заболеваниях кишечника и истинном нарушении всасывания (например, при целиакии) у пациентов, не получающих соответствующего лечения.

Однако даже в этих случаях анализ кала на зонулин пока не рекомендован к обязательной сдаче. Дело в том, что физиологическая роль зонулина еще требует изучения, так как сам белок был открыт только в 2000 году и никаких доказательных норм по этому белку в настоящее время нет.

УЗИ с водно-сифонной пробой

Это исследование проводится при подозрении на гастроэзофагиальный рефлюкс (ГЭР), то есть на обратное продвижение содержимого желудка через нижний пищеводный сфинктер в пищевод.

Во время такого исследования ребенок в положении лежа выпивает жидкость в объеме от 200 до 1000 мл (в зависимости от возраста). В пищеводе жидкость смешивается с воздухом. Врач УЗИ видит, как жидкость проходит по пищеводу и переходит в желудок. Он оценивает внешний вид, наличие повреждений и воспалений стенок пищевода, работу сфинктера между желудком и пищеводом, регистрирует забросы содержимого желудка обратно в пищевод. При заполнении водой оценивается толщина стенок желудка и его функциональная активность. Также изучается время задержки содержимого в желудке и его эвакуации из желудка. При наличии заброса фиксируется, на каком объеме выпитой жидкости это происходит.

Но! УЗИ с водно-сифонной пробой не заменяет гастроскопию, как обещает ряд клиник, так как техника проведения исследования совсем иная. К тому же разовые выбросы содержимого желудка обратно в пищевод после еды еще не означают наличие гастроэзофагиальной рефлюксной болезни (ГЭРБ). Поэтому ее диагностика по УЗИ после того, как ребенок выпил воды, некорректна.

В международных рекомендациях по диагностике гастроэзофагиальной рефлюксной болезни УЗИ не значится. В российских исследованиях о диагностике этого заболевания по УЗИ упоминаний тоже нет. В перспективе это исследование лишь поможет предположить, но не диагностировать рефлюкс (при наличии других клинических проявлений ГЭРБ). Также УЗИ с водно-сифонной пробой может помочь в наблюдении динамики у пациентов с диагностированным ГЭРБ.

Вегетативно-резонансное тестирование (биорезонанс)

Такое тестирование может стоить от тысячи до нескольких десятков тысяч рублей. Проводится оно следующим образом. На кожу накладывают устройство, напоминающее гальванометр, и смотрят, как кожные реакции передаются через электроды. Специальной палочкой водят по определенным точкам и оценивают «болезни» человека. Чаще с помощью такого исследования предлагают проверить иммунитет, выяснить, есть ли у человека аллергия, глисты и онкозаболевания. Еще пытаются оценить недостаток витаминов и микроэлементов.

По мнению проводящих тестирование «диагностов», их методика основывается на том, что болезни имеют уникальный частотный спектр колебаний. И в зависимости от того, что обнаружено, поступление электромагнитных колебаний будет разным. С точки зрения доказательной медицины никаких результатов клинических исследований, конечно же, нет, а значит, это неэффективный метод диагностики. Это доказанный метод выкачивания денег!

А еще с помощью такого тестирования пытаются понять, подходит человеку тот или иной препарат или нет. Один подсоединенный к прибору электрод помещается в руку пациента, а другой подносится к препарату. Если показатели прибора будут зашкаливать – «О, это ваше!», если нет – «Не ваше!».

Стоит ли говорить, что при самом благоприятном исходе пациенту не навредят, похудеет только его кошелек? Но исход может быть и неблагоприятным. Опасности подстерегают какие угодно, ведь состав рекомендуемых препаратов неизвестен. Кроме того, у человека может начаться депрессия на фоне поставленных диагнозов, к сожалению, даже онкологических.

Возникает вопрос: почему же это тестирование до сих пор популярно? Во-первых, оно неинвазивно, то есть не связано с проникновением через естественные внешние барьеры организма. Во-вторых – «наглядно», сразу в картинках: в конце исследования специальная программа, установленная на компьютере, выдает красивый график и рекомендации по лечению с названиями препаратов и фирм. В-третьих, результат объявляется сразу: «Вот, глисты и аллергия на пищевые продукты». В реальности это полная чушь, не попадайтесь на это!

Исследования на хеликобактер (Helicobacter pylori)

Helicobacter pylori – это бактерия, которая инфицирует различные области желудка и двенадцатиперстной кишки. Наличие бактерии устанавливают на основании мочевинового дыхательного теста, анализа кала на антигены и анализа образцов, полученных при эндоскопической биопсии. У каждого из этих методов есть свои нюансы, но сейчас речь не о них. В наш перечень лишних анализов эти исследования попали потому, что, в отличие от взрослых пациентов, детям они чаще всего не нужны.

Современные положения в гастроэнтерологии говорят о том, что лечить детей от хеликобактерной инфекции обычно не надо. Это объясняется тем, что, во-первых, раннее инфицирование хеликобактерной инфекцией не столько имеет негативное влияние, сколько несет защитное действие при иммуноопосредованных болезнях (то есть таких, при которых ключевую роль в патогенезе играет вовлечение в патологический процесс иммунной системы). Есть ряд научных работ, подтверждающих, что иногда лучше жить с *Helicobacter pylori*, чем без нее.

Во-вторых, если у ребенка и обнаруживается хеликобактерная инфекция, то в том отделе желудка, который реже поражается раковыми клетками (а хеликобактер без лечения вызывает опасения именно из-за риска развития рака). В-третьих, при поражении *Helicobacter pylori* у ребенка не будет такой степени воспаления, как у взрослых, поэтому нет необходимости обращать на него внимание. Ну и, наконец, у детей нет связи между болями в животе и хеликобактериозом. Если боли в животе есть, то даже если избавиться от хеликобактерной инфекции, они не пройдут.

Анализ мочи на S-кислоты

Анализ крови или мочи на органические кислоты – это как раз то исследование, по результатам которого часто приходится к гастроэнтерологу, говоря, что для правильного метаболизма не хватает ферментов.

Важно помнить, что у этого анализа достаточная доказательная база для диагностики врожденных ацидемии (генетически обусловленного заболевания, при котором происходят нарушения обмена аминокислот) и ацидурии (аутосомно-рецессивного заболевания, которое возникает при нарушении обмена аминокислот, жирных кислот и вызывается мутациями нескольких генов), то есть нарушений обмена при определенной клинической картине.

Симптомы этих нарушений обмена: специфический ацетоновый запах мочи, рвота, повышенный аммоний в крови, кетоны в моче. Еще может насторожить наличие ряда наследственных заболеваний – так называемых болезней обмена – у ближайших родственников. Больше никаких показаний к сдаче анализа на органические кислоты нет. Не нужно сдавать этот анализ для определения «скрытых хворей» и нарушения работы ферментов.

Кровь на синдром Жильбера

Синдром Жильбера – доброкачественная нехватка фермента, перерабатывающего «плохой» билирубин в «хороший». Единственный вариант диагностики этого заболевания – исследование гена *UGT1A1*, который участвует в «превращении» билирубина. Если функция этого гена, отвечающего за выработку соответствующего фермента, будет снижена, то это синдром Жильбера. Симптомы этого заболевания: пожелтение склер, пожелтение кожных покровов, слабость, повышенная утомляемость. Часто эти симптомы появляются на фоне вирусных инфекций, продолжительного голода, стресса или смены климата.

Никакого доказательного лечения этого синдрома нет, но при его наличии необходимы сбалансированный рацион питания, здоровый сон, снижение уровня стресса, уменьшение физических нагрузок. Кроме того, важно учитывать, что при синдроме Жильбера некоторые препараты при прохождении через печень будут вызывать токсический эффект. Это препараты для лечения ВИЧ-инфекции, некоторые антибиотики, онкопрепараты, повышенные дозировки парацетамола, а также определенный вид наркоза. Синдром не вызывает желчнокаменную болезнь, фиброз, цирроз и не отягощает их течение.

Если хотите узнать, есть ли у ребенка синдром Жильбера или нет, проконсультируйтесь с врачом-гастроэнтерологом. Только он может решить вопрос о целесообразности сдачи генетического анализа на ген *UGT1A1*. Сдавать этот анализ по собственной инициативе не нужно! Пожелтение мочек ушей, локтей, крыльев носа зимой у любителей мандаринов и апельсинов не имеет никакого отношения к синдрому Жильбера!

Биохимический анализ кала (Faecal short-chain fatty acids)

Это исследование позволяет определить содержание в кале короткоцепочных жирных кислот. Они являются продуктами обмена микроорганизмов, обитающих в кишечнике. По мнению автора этого метода исследования и его последователей, благодаря такой диагностике можно оценить качественный и количественный состав кишечной микрофлоры, что в свою очередь помогает выявить патологические процессы в органах ЖКТ.

То есть, благодаря этому методологическому подходу клиницист якобы может не только правильно оценить состояние микробиоценоза, но и выявить патологию, которая привела к нарушению. Иными словами, – по жирным кислотам, которые выделяются бактериями, можно определить, что у человека не в порядке – желудок, кишечник, печень и далее по списку. Но это только теория, а практики пока мало. При достаточном количестве испытаний и проведенных исследований биохимический анализ кала может иметь право на жизнь. Но в настоящее время он не относится к группе анализов, рекомендованных к использованию в диагностике заболеваний и состояний. Еще больше вызывает сомнения, когда по результатам этого анализа дают рекомендации по использованию препаратов, причем не БАДов, а лекарственных средств.

Эозинофильный катионный белок (Eosinophil cationic protein ECP)

Эозинофилы – клетки, которые содержатся в крови. Они выполняют защитную функцию и являются составной частью лейкоцитарной формулы. Основная задача эозинофилов – проникать в очаг воспаления и активировать в нем клеточные рецепторы, ответственные за противопаразитарный иммунитет.

При активации эозинофилы высвобождают широкий спектр биологически активных веществ, в том числе катионный белок (ECP). Катионный белок эозинофилов – специфичный показатель, который может быть измерен для оценки степени их активации. Многие исследования показали, что уровень ECP в сыворотке крови взаимосвязан с тяжестью аллергических заболеваний и повышается во время паразитарных инфекций. В частности, при астме он повышается, когда усиливается воспаление дыхательных путей (например, после воздействия аллергена) и падает во время ремиссий, как спонтанных, так и связанных с терапией.

Таким образом, хотя ECP и является маркером эозинофильного воспаления, он не дает информации о наличии IgE-опосредованной аллергии. Пока о точной связи уровня ECP в сыворотке крови и истинного течения аллергии и говорить нечего. Тест требует дополнительных исследований, более широких и точных, прежде чем его можно будет рекомендовать для рутинного клинического применения.

Медицина не стоит на месте и развивается очень быстро. Нет плохих анализов, но есть еще недоработанные и плохо изученные исследования. И есть «специалисты», которые пользуются тем, что доступной пациентам информации мало. Всем желаю хороших врачей.

Берегите себя!

Двигательное развитие детей раннего возраста

Ответы на вопросы с опорой на книгу «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна. Практическое руководство для родителей»

Полина Жиянова,
коррекционный педагог, преподаватель
Образовательного центра Даунсайд Ап

Долгое время считалось, что занятия по развитию двигательной сферы детей с синдромом Дауна необязательны. Аргументом служил тот неоспоримый факт, что такой малыш и без занятий сядет, встанет и пойдет. Именно поэтому специалисты не рекомендовали ничего, кроме укрепляющего массажа. Но появилось и постепенно возобладавало прямо противоположное мнение: двигательная сфера относится к числу проблемных сторон развития детей с синдромом Дауна, и специальные занятия по формированию навыков крупной моторики им необходимы. Благодаря таким занятиям эти навыки не только сформируются существенно раньше, но и будут более качественными.

Почему это важно?

Сроки появления и освоения навыков крупной моторики влияют на общее развитие ребенка, особенно на формирование детской исследовательской деятельности, лежащей в основе мышления малыша. Чем раньше ребенок научится ползать, сидеть и ходить, тем больше шансов избежать так называемых вторичных нарушений развития или минимизировать их. Например, для развития деятельности ребенок должен уметь доползти до желаемой цели, а добравшись до нее, сесть, поскольку для игры ему нужно освоить обе руки.

Не менее важно и качество двигательных навыков. Координация, ловкость и точность движений, сохранение равновесия – необходимые условия формирования не только бытовых, но и учебных навыков. Всё это вместе взятое влияет на процесс социализации ребенка, поскольку от того, как он владеет телом, насколько уверенно им управляет, зависит умение играть и взаимодействовать со сверстниками.

Необходимость уделять постоянное внимание двигательному развитию детей с синдромом Дауна, подтвержденная научными исследованиями и практикой, повлияла на создание специализированных методов двигательной стимуляции детей раннего возраста. В основе этих методов лежит знание ряда специфических особенностей двигательного развития, присущих именно нашим детям.

Современные методы двигательного развития предполагают активное участие ребенка: взрослый взаимодействует с ним, а не воздействует на него. Занятия проходят в игровой форме, а кроме этого, они вписаны в повседневную жизнь малыша.

Одну из подобных методик мы используем в Даунсайд Ап. Это гимнастика активного типа Петера Лаутеслагера, голландского невролога, физического терапевта, доктора медицинских наук, который много лет занимался вопросами развития детей раннего возраста с синдромом Дауна и разработал метод содействия их двигательному развитию. Этот метод называется «Основные двигательные навыки» или сокращенно «ОДН-метод».

Занятия с малышом проводятся родителями при консультативной поддержке специалиста и с опорой на практическое руководство для родителей «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна»:

downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/formirovanie-osnovnyh-dvigatelnyh-navykov-u-detey-s-sindromom-dauna-prakticheskoe



В процессе занятий у родителей время от времени возникают вопросы, ответы на которые мы хотим предложить в данной статье.

Можно ли начинать занятия по двигательному развитию сразу же после рождения ребенка?

Новорожденным детям очень важны комфорт и покой. Они много спят, мало двигаются, поэтому рекомендуется использовать свободное пеленание, чтобы малыш имел возможность шевелить руками и ногами. Для стимуляции двигательной сферы важно использовать время кормления, купания и переодевания. Если вы будете действовать уверенно, но медленно, давая малышу почувствовать изменения, которые с ним происходят, руки у вас будут теплыми, мягкими, вы будете поглаживать малыша, бережно менять положение его тела, кормить только у груди, независимо от вида вскармливания, это и будет началом стимуляции двигательного развития. С 2–3 месяцев ваше взаимодействие становится более активным: вы можете использовать разные контактные позы и простые упражнения, укладывая младенца на спину и живот. **Подробнее об этом вы можете прочитать в книге «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна» в описании первой и второй стадий двигательного развития.**

Как относиться к массажу?

Массаж полезен детям со сниженным мышечным тонусом. Они плохо ощущают свое тело, чувствуют его примерно так, как мы чувствуем свою ногу, если «отсидим» ее. Достаточно плотные поглаживания, пощипывания, похлопывания помогают нам восстановить ее чувствительность. То же самое происходит с малышом: благодаря массажу он может лучше почувствовать свое тело, становится более активным. Если массаж делает мама, то ее бережные движения, сопровождаемые улыбкой и разговором с ребенком, помогают ему не только лучше ощущать тело, но и развивают его эмоции, ускоряя появление и развитие комплекса оживления.

Вместе с тем важно знать и понимать, что массаж не оказывает существенного влияния на качественную сторону развития движений. Несмотря на огромное количество массажей, которые в детстве делали ныне взрослым людям с синдромом Дауна, очень часто можно видеть у них характерные двигательные особенности, указывающие на то, что качественной стороне не уделялось должного внимания. Качество движений формируется и повышается благодаря гимнастике, особенно гимнастике активного типа. В сочетании с материнским массажем такого рода гимнастика дает оптимальные результаты.

Могут ли родители сами заниматься двигательным развитием ребенка?

Гимнастика, о которой мы расскажем чуть ниже, вполне доступна родителям, и ее можно использовать в домашних условиях. Она хорошо вписывается в игру и в повседневную жизнь, интересна ребенку и не требует от близких дополнительного времени.

При небольшой консультативной помощи специалиста родители успешно занимаются с малышами, опираясь на уже упомянутое практическое руководство, разработанное специально для родителей.

В чем отличия гимнастики активного типа? А бывает еще пассивного?

Да, гимнастика бывает и пассивного типа. Это когда она сочетается с массажем. Такое сочетание традиционно используется в нашей стране. На сеансе массажа специалист манипулирует ребенком: переворачивает его, поднимает, опускает, скрещивает его руки и ноги. Ребенок при этом занимает пассивную позицию.

В гимнастике активного типа, как понятно из названия, активен сам ребенок. Задача взрослого – создать условия, которые побудят младенца совершить нужное движение. Например, можно подвесить игрушку так, чтобы ребенок, потянувшись к ней, поднимал руки и двигал ими, следуя за этой игрушкой. А надев на ногу малыша яркий носок с пришитым к нему бубенчиком, мы сможем добиться того, чтобы малыш поднимал ноги и пытался потрогать их руками.

В практическом руководстве для родителей приведено описание несложных игр, которые помогут развивать движения вашего малыша.

Важно и то, что гимнастика активного типа основана на общении и взаимодействии ребенка со взрослым, она формирует активную позицию ребенка. Младенец видит цель, делает усилия для ее достижения и добивается этой цели, совершив те или иные движения. Исследования показывают, что одно осознанное движение, которое ребенок совершил сам, гораздо продуктивнее с точки зрения его развития, чем несколько десятков повторений в технике пассивной гимнастики.

Можно ли использовать для детей с синдромом Дауна любую гимнастику активного типа, например, всем известную Бобат-терапию?

С этим могут возникнуть определенные сложности. Дело в том, что характерными особенностями двигательного поведения детей с синдромом Дауна является их склонность стараться сохранить большую площадь опоры, использовать симметричные положения тела, то есть избегать движений, требующих сгибаний корпуса из стороны в сторону. Наши дети также часто предпочитают статичные позы, в которых им легче удерживать равновесие. Эти особенности ограничивают разнообразие движений, не дают уверенно и произвольно использовать двигательные возможности.

Кроме того, исследования и наблюдения выявили иной порядок формирования двигательных навыков при синдроме Дауна. Малышу сложно сохранять равновесие в различных позах и движениях. Особенно трудно дается ему смена поз. Так, например, умение сидеть формируется намного раньше, чем умение садиться. Всё это диктует необходимость использования специальной методики, в которой будут учтены все особенности детей с синдромом Дауна.

Именно этим требованиям соответствует ОДН-метод, который мы уже упоминали. Он стандартизован во многих европейских странах, а в России уже более 20 лет используется в практической работе Центра сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап». Адаптированный для родителей вариант ОДН-метода доступен и последовательно изложен в практическом руководстве «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна».

Как правильно передвигаться по стадиям, описанным в руководстве? Нужно ли ожидать полного завершения одной стадии, перед тем как перейти на следующую?

При организации занятий с малышом важно знать, что многие стадии двигательного развития формируются одновременно, и для перехода на следующую стадию не нужно ждать

В практическом руководстве для родителей приведено описание несложных игр, которые помогут развивать движения вашего малыша.

полного завершения предыдущей. Перечислим стадии, выделенные в ОДН-методе:

- Первая стадия. Ребенок лежит на спине.
- Вторая стадия. Ребенок лежит на животе.
- Третья стадия. Ребенок переворачивается.
- Четвертая стадия. Ребенок сидит.
- Пятая стадия. Ребенок перемещается по опорной поверхности¹.
- Шестая стадия. Ребенок учится садиться.
- Седьмая стадия. Ребенок стоит.
- Восьмая стадия. Ребенок встает.
- Девятая стадия. Ребенок ходит.

Порядок освоения навыков следующий:

- Ребенок одновременно начинает осваивать первую (лежит на спине) и вторую (лежит на животе) стадии двигательного развития.
- Когда первая и вторая стадии доходят до определенного уровня, к ним присоединяется третья стадия (перевороты).
- К концу третьей стадии появляются навыки четвертой (ребенок сидит) и пятой (перемещается по опорной поверхности) стадий.
- Пятая стадия еще будет развиваться, когда начнутся шестая (ребенок садится) и седьмая (ребенок стоит) стадии.
- В процессе усвоения шестой и седьмой стадий начнут формироваться восьмая (встает: у опоры и без) и девятая (ребенок ходит: с опорой и без нее) стадии.

Ребенок уже начал ходить, а ползает на животе. Нужно ли переучивать и как?

Такой вид ползания часто встречается у детей со сниженным тонусом, гибкими связками и слишком подвижными суставами. Эти особенности присутствуют у детей с синдромом Дауна. ОДН-метод предлагает следующие действия: создаем безопасное пространство на полу, поощряем любой способ передвижения, который использует ребенок. Это могут быть перекаты, перемещение в позе сидя и, конечно, ползание на животе. Нам важно сохранить активность малыша, научить его самому добираться до интересующего его предмета. Одновременно с этим, несмотря на то что малыш уже начинает ходить, мы рекомендуем учить его передвигаться на четвереньках. Дело в том, что при таком виде ползания отлично развиваются координированные движения рук и ног, что положительно влияет на качество других движений, особенно ходьбы. Мы же стремимся к тому, чтобы ребенок ходил правильно и красиво? Кроме того, из позы на четвереньках ребенку проще вставать и садиться, а это делает его более подвижным и успешным.

Подробно о формировании позы на четвереньках вы можете прочитать в практическом руководстве при описании стадии 5.

Можно ли сажать ребенка, пока он не сядет сам?

Можно и нужно! Посмотрите на порядок стадий двигательного развития: ребенок умеет сидеть на четвертой стадии, а умение сесть (принять положение сидя) приходится на шестую стадию. То есть, между появлением этих двух умений может пройти от трех до пяти месяцев. Такой разрыв объясняется тем, что детям с синдромом Дауна сложно удерживать равновесие при смене положений тела. Ребенок уже готов сидеть, а вот сесть еще не может. А между тем, поза сидя нужна ему для развития мелкой моторики, игры, мышления. Стратегия, предлагаемая в ОДН-

методе, состоит в следующем: мы обеспечиваем ребенку позу сидя, чтобы избежать отставания в развитии мелкой моторики и детской деятельности, а одновременно с этим учим малыша сидеть и садиться самостоятельно.

Для обеспечения ребенку правильной позы сидя лучше всего подойдет детский шезлонг, а, если его нет, автомобильное кресло с регулируемой спинкой.

Сажать ребенка в подушки НЕЛЬЗЯ! Поскольку малыш еще не умеет достаточно уверенно удерживать тело в положении сидя, он быстро устанет, будет сгибаться, откидываться назад, заваливаться на подушки, а не сидеть. Нам же необходимо тренировать у него способность сидеть самостоятельно, удерживать тело в нужном положении, сохраняя при этом равновесие.

О том, как учить малыша сохранять позу сидя, вы можете прочитать в стадии 4.

Как правильно установить угол наклона спинки шезлонга?

Для подбора угла наклона спинки используйте следующее правило:

Пока ребенок совсем не держит спину, используется угол 30°, что соответствует позе кормления у груди.

Если ребенок держит спину с поддержкой в области груди и таза, это позволяет нам использовать угол до 45°–50°.

Если ребенок сидит с поддержкой в верхней части ног или самостоятельно, но пока еще неуверенно или недолго, устанавливаем угол близкий к прямому углу – 70°–80°.

Не умеет садиться из позы стоя – падает/шлепается на попку. Что делать?

Для того, чтобы опуститься на пол через колено, как садятся на пол взрослые, нужно перенести вес на одну ногу, вторую согнуть и встать на одно колено, потом перенести вес на ногу, согнутую в колене, и встать на второе колено. И лишь после этого мы можем сесть.

По описанию видно, что для этого нужно уметь переносить вес тела из стороны в сторону, что малышам пока делать очень сложно, и поэтому они садятся на пол так, как мы садимся на стул. В раннем возрасте это допустимо. Главное, чтобы ребенок при попытках сесть не падал назад, на спину.

Ребенок садится из позы лежа широко разводя ноги – через поперечный шпагат. Нужно ли запрещать ему так садиться?

Мы уже знаем, что на первом месте по значимости находится двигательная активность малыша. И умение переходить из позы в позу, в данном случае садиться, очень важно для развития ребенка. Поэтому стратегия ОДН-метода такова: мы не запрещаем ребенку использовать этот способ и одновременно учим его правильным способом перехода из позы лежа в позу сидя.

Подробнее о том, как научить ребенка садиться, вы можете прочитать в описании стадии 6.

Когда ребенок стоит или ходит, он совсем не сгибает колени. Это повышенный тонус? Что с этим делать?

Повышенная эластичность связок и гиперподвижность суставов приводят к тому, что малыш, пытаясь удержать вертикальную позу, напрягает коленные суставы, как бы «защелкивает» их. И мы временно довольствуемся таким статическим способом стабилизации коленных суставов, поскольку нам важно дать малышу возможность и время избавиться от страха падения.

Когда ребенок начнет более уверенно чувствовать себя в вертикальном положении, у него появится готовность «пружинить коленками», то есть использовать подвижную стабилизацию коленей. Это значит, что наступило время работы над качественной стороной навыка ходьбы. Для этого не нужно

¹ Кроме традиционного ползания на четвереньках, дети могут перемещаться другими способами: лежа на животе и подтягиваясь руками «как тюлень», сидя на попе, лежа и используя перевороты с живота на спину и со спины на живот, а также «как слоник» – на прямых руках и ногах.

специальное оборудование, достаточно предлагать ребенку ходить по ступеням, по неровной поверхности, высокой траве, песку. Можно предложить малышу попрыгать на упругой поверхности, например, на батуте, надувном матрасе или диване.

Подобно об этом вы можете прочитать в практическом руководстве при описании 7–9 стадий.

Ребенок стоит у опоры, но не умеет ходить – тянется в сторону игрушки и падает. Как ему помочь сделать шаг?

Причина того, что малыш не может сделать шаг, также таится в недостаточно сформированных навыках переноса веса тела с одной ноги на другую. Вот конкретный пример: привлекательная игрушка расположена справа, и малыш хочет приблизиться к ней. Он тянется и переносит вес на правую ногу, что исключает возможность сделать ею шаг по направлению к игрушке. Для того чтобы сделать шаг вправо, нужно перенести вес на левую ногу. Этому можно научить ребенка, расположив игрушку с одной стороны и качнув малыша на противоположную ногу: игрушка справа – смещаем вес на левую ногу, игрушка слева – смещаем вес на правую ногу. Если повторить это много раз, малыш запомнит, что надо делать, чтобы достать интересующий его предмет, и начнет сам переступать ногами вдоль опоры. В дальнейшем этот же алгоритм переноса веса тела он будет использовать при самостоятельной ходьбе.

Подробнее об этом вы можете прочитать в описании стадии 9.

Малыш ползает и ходит, широко расставляя ноги. Может ли помочь эластичная повязка, надеваемая выше коленей, которая не даст разводить ноги так широко?

Известно, что малыш со сниженным тонусом и сниженной телесной чувствительностью не очень хорошо ощущает свое тело. Это и приводит к тому, что ребенок, стараясь удержать равновесие, широко разводит ноги в стороны, стараясь увеличить площадь опоры. Это вселяет в него уверенность, делает его более активным.

Если надеть эластичную повязку на бедренную часть ног, может показаться, что проблема решена, и малыш держит ноги правильно. Но одновременно с этим становится очевидно, что такая повязка снижает его двигательную активность. К примеру, ребенок перестает ползать на четвереньках и начинает передвигаться, одновременно выбрасывая вперед обе руки, а затем подтягивая обе ноги, или просто стоит у опоры вместо того, чтобы ходить.

Это и стало причиной того, что специалисты отказались от такого метода и разработали приемы, которые позволяют добиться правильного разведения ног, не снижая двигательной активности ребенка. Так, например, перелезая через препятствия и залезая на возвышение, ребенок учится сводить колени. Часто используется ходьба по доске, лежащей на полу, ходьба по ступеням.

Более подробно о подобных методах и приемах вы можете прочитать в описании 5 и 9 стадий двигательного развития.

Малыш уже уверенно ходит, держась за руку, но оторваться от нее не может. Как ему помочь?

Ребенок вряд ли «добровольно» отпустит руку взрослого и пойдет. Скорее всего, это произойдет, когда стоящий у опоры малыш увидит что-то интересное, оторвется от опоры и сделает свой первый самостоятельный шаг. ОДН-метод предлагает простой прием, который поможет ребенку преодолеть страх перед самостоятельной ходьбой: привлекая игрушкой, малыша побуждают перейти от одной опоры к другой, сначала придерживаясь руками. Опоры сначала располагают достаточно близко,

а потом, постепенно увеличивая расстояние между ними, создают условия, в которых ребенок в процессе перехода на мгновение отрывает от опоры обе руки.

Об этом и других приемах подробно написано в стадии 9. Можно ли использовать ходунки?

Самому малышу пользоваться ходунками нравится. Он находится в вертикальном положении и может быстро продвигаться вперед. Но это не значит, что ходунки полезны для него!

У ребенка, который много времени проводит в ходунках, перестает развиваться чувство равновесия, и он приобретает плохую привычку: устав ходить, он присаживается, откидываясь назад. При самостоятельной ходьбе такая привычка может привести к опасным последствиям. Ребенок, передвигающийся в ходунках, лишен возможности выработать навыки равновесия и безопасного падения.

Для обучения ходьбе специалисты советуют использовать ходунки-тележки. Толкая их перед собой, малыш учится всем навыкам, необходимым для самостоятельной ходьбы. Кроме того, умение ходить, держась за подвижную опору, сделает увлекательной прогулку, ведь малыш сможет ходить, держась за свою коляску, которую медленно катит взрослый.

Говорят, что не рекомендуется водить ребенка за руки. Как можно обойтись без этого с маленьким ребенком?

Всё, что написано по поводу ходунков, в полной мере относится к вождению за руки ребенка, который еще не умеет ходить. Попробуйте ответить на вопрос: какой навык нужен для самостоятельной ходьбы – умение перебирать ногами или умение сохранять равновесие при переносе веса с одной ноги на другую? Или можно ли научиться кататься на велосипеде, используя тренажер? Вы научитесь крутить педали, но не научитесь сохранять равновесие. Всё это относится и к ходьбе за руку.

Безусловно, нельзя полностью обойтись без такой поддержки. На улице даже умеющий ходить малыш может чувствовать себя неуверенно, спотыкаться о неровности, падать. И здесь ваша надежная рука, конечно, нужна.

Однако важно помнить, что ходьба за руки не научит ребенка ходить. Поэтому желательно дома вообще не водить ребенка за руки. Дайте ему возможность самому добираться до цели с помощью ползания или ходьбы вдоль опоры. Одновременно с этим нужно учить малыша самостоятельной ходьбе.

Методика обучения ходьбе дается в описании стадии 9. Желаем вам успехов!



Прийти к лучшей версии себя

Яна Сереброва, координатор международного сотрудничества Даунсайд Ап



Регулярные занятия спортом и активный образ жизни помогают стать здоровее не только нашему телу, но и мозгу. Даже если вы уже не раз слышали об этом, не спешите перелистывать страницу. Недавно появились интересные научные данные о том, как простые тренировки помогают развиваться людям с синдромом Дауна. Также мы подобрали для вас рекомендации известных зарубежных специалистов по интеграции физических нагрузок в повседневную жизнь и список спортивных занятий, которые могут подойти людям с синдромом Дауна. Кроме этого, мы предложим вашему вниманию информацию о том, как те или иные виды спорта влияют на здоровье и социальное благополучие детей и взрослых с лишней хромосомой.

Ходьба для развития тела и мозга

В «Международном журнале исследований окружающей среды и общественного здравоохранения» («International Journal of Environmental Research and Public Health») опубликованы результаты исследования, которое было организовано учеными из Университета Англии Раскин (ARU) и Канадским обществом синдрома Дауна под руководством доктора Дэн Гордон и Вивиан Мерцбах¹. Исследователи сосредоточили свое внимание на самом простом и доступном виде физической активности – ходьбе.

¹ Merzbach, V.; Ferrandino, M.; Gernigon, M.; Marques Pinto, J.; Scruton, A.; Gordon, D. Impact of Prescribed Exercise on the Physical and Cognitive Health of Adults with Down Syndrome: The MinDSETS Study. Int. J. Environ. Res. Public Health 2023, 20, 7121. doi.org/10.3390/ijerph20237121.

В этом исследовании, которое продолжалось восемь недель, участвовали 83 человека с синдромом Дауна (43 мужчины и 40 женщин) из Северной Америки, Азии, Европы и Африки. Возраст участников – от 19 до 42 лет. Их физическая активность в течение всего исследования отслеживалась с помощью трекеров. Уровень физической подготовки оценивался в начале и в конце исследования с помощью специального теста, позволяющего оценить толерантность к физической нагрузке. Также участники тестировались для оценки когнитивных функций: кратковременной памяти, концентрации внимания, умения принимать решения и скорости их принятия.

Для проведения исследования участники были разделены на четыре группы. Первая группа занималась 30-минутной ходьбой три раза в неделю. Вторая – 20-минутными упражнениями

для тренировки мозга шесть дней в неделю. Третья группа занималась и ходьбой, и упражнениями для тренировки мозга. Последняя группа была контрольной, то есть ее участники не выполняли никаких упражнений и придерживались своего обычного распорядка дня.

Результаты исследования оказались весьма обнадеживающими. Участники, которые выполняли только упражнения для развития мозга, добились определенных успехов: исследователи отметили значительное снижение количества ошибок и увеличение количества правильных ответов. Однако физическая форма участников этой группы осталась на прежнем уровне. А вот те люди, которые занимались только ходьбой, улучшили показатели и физического, и когнитивного развития. Что еще важнее, при параллельных занятиях и ходьбой, и интеллектуальными упражнениями прогресс в обеих сферах оказался более выраженным. Так, например, участники первой группы смогли почти на 10 % увеличить расстояние, пройденное за 30 минут, а в третьей группе дистанция ходьбы увеличилась на 12 %. При этом в последней, контрольной группе никаких изменений не произошло.

Это свидетельствует о том, что занятия спортом несколько раз в неделю действительно благотворно влияют не только на физическое здоровье людей с синдромом Дауна, но и на их когнитивные функции. А сочетание спорта с тренировками для мозга может дать наибольший толчок к улучшению обоих показателей.

Исследование также подтвердило преимущества ходьбы как вида тренировки. Она может быть легко включена в повседневную жизнь людей с синдромом Дауна и при этом обеспечивает разностороннюю полезную нагрузку на организм. Ведь при ходьбе человеку приходится задействовать не только мышцы, но и множество областей мозга, чтобы управлять движением. При каждом шаге мозг генерирует поток информации, и эта информация постоянно контролируется, чтобы тело могло адаптироваться к окружающей среде (например, если дорога стала неровной).

Во время тренировки ходьба заставляет включать и концентрировать внимание. Эти навыки можно переносить в повседневную жизнь и применять на практике, особенно в делах, требующих устойчивой концентрации внимания. Именно поэтому участники исследования благодаря регулярной ходьбе научились лучше обрабатывать информацию, стали более внимательными и добились прогресса при выполнении когнитивных тестов, причем произошло это всего за восемь недель.

Таким образом, польза ходьбы для людей с синдромом Дауна очевидна и неоспорима. А в целом исследование позволяет сделать вывод, что добиться прогресса в развитии тела и мозга помогают даже самые простые и доступные физические упражнения. Авторы исследования отметили, что теперь нужно изучить влияние более сложных упражнений, например танцев, на когнитивные способности, а также заняться поиском оптимального сочетания физических нагрузок с когнитивной тренировкой и их наилучших комбинаций, чтобы польза для людей с синдромом Дауна была максимальной.

Таким образом, польза ходьбы для людей с синдромом Дауна очевидна и неоспорима.

Физическая активность в повседневной жизни

Согласно рекомендациям Американской ассоциации кардиологов, детям 3–5 лет следует создавать максимум возможностей для соответствующей их распорядку дня физической активности. У детей 6–17 лет аэробная активность (например, ходьба и другие упражнения, при которых кислород является единственным и достаточным источником энергии), должна занимать как минимум 60 минут в день при интенсивности от средней до высокой.

Брайан Скотко, доктор медицинских наук, клинический генетик, содиректор программы «Синдром Дауна» Массачусетского госпиталя общего профиля при Гарвардском университете, рекомендует в течение недели каждый день записывать упражнения для сердечно-сосудистой системы, которые выполнил ребенок, после чего начать увеличивать их продолжительность и интенсивность до значений, одобренных кардиологом. Затем для поддержания режима следует помогать ребенку самостоятельно отмечать свои ежедневные упражнения в календаре.

Эти советы по интеграции занятий физкультурой и спортом в повседневную жизнь могут быть полезны и взрослым людям с синдромом Дауна. В своей статье, опубликованной в «Журнале прикладных исследований в области интеллектуальных нарушений» (*Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*), Б. Скотко поделился следующими рекомендациями для взрослых²:

- Людям 18 лет и старше рекомендуется включать в свое расписание как минимум 150 минут аэробных занятий средней интенсивности в неделю, или 75 минут занятий высокой интенсивности, или комбинацию тех и других, предпочтительно распределив их по дням недели.
- Можно добавить силовые тренировки от средней до высокой интенсивности как минимум два раза в неделю. Они укрепляют мышцы и кости и улучшают общее состояние головного мозга.
- Меньше времени следует проводить в сидячем положении.

Эти рекомендации кажутся простыми, но они важны. К сожалению, реальная физическая активность людей с синдромом Дауна обычно очень далека от этих норм.

Какие виды физических упражнений подойдут человеку с синдромом Дауна?

Важно, чтобы родители нашли тот вид физической активности, который лучше всего соответствует уникальным потребностям ребенка, его способностям, интересам и уровню комфорта. Вот некоторые спортивные занятия, которые могут подойти людям с синдромом Дауна:

- Плавание часто становится любимым занятием людей с синдромом Дауна. Оно обеспечивает тренировку всего тела с минимальной травматической нагрузкой на суставы и может улучшить состояние сердечно-сосудистой системы. Пребывание в воде также может дать успокаивающий сенсорный опыт.
- Занятия танцами, в том числе адаптированные танцевальные программы, могут помочь улучшить координацию движений, ощущение своего тела в пространстве и качество движений, а также позволяют проявить свои эмоции в творчестве.

² Oreskovic, Nicolas & Cottrell, Clorinda & Torres, Amy & Patsiogiannis, Vasiliki & Santoro, Lore & Nichols, Dominica & Moore, Cynthia & Skotko, Brian. (2020). Physical activity patterns in adults with Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 33. 10.1111/jar.12773.



Доктор Брайан Скотко ведет прием с пациенткой

- Прогулки и походы на природе помогут сохранять активность. Они позволяют общаться с природой, а также положительно влияют на психоэмоциональную разгрузку.
- Такие виды спорта, как баскетбол, футбол и теннис, можно адаптировать с учетом индивидуальных способностей и уровня подготовки. Это отличный способ заняться командными видами спорта в безопасной обстановке.
- Езда на велосипеде, особенно на трехколесных велосипедах или велосипедах с дополнительной поддержкой, может быть интересным и эффективным способом улучшить координацию движений.
- Важны также силовые упражнения, укрепляющие мышцы и скелет (под нагрузкой), минимум три раза в неделю. Со временем следует постепенно увеличивать интенсивность занятий.

Кстати, Б. Скотко отмечает, что у некоторых людей с синдромом Дауна одно из влияний лишней хромосомы проявляется в том, что они значительно меньше потеют. Поэтому судить, достаточно ли интенсивно такой человек позанимался, по тому, вспотел он или нет, нельзя. Он может хорошо поработать, но не вспотеть, а перегреться, ведь пот призван оказывать охлаждающее воздействие. Поэтому важно всегда иметь под рукой воду и прохладное полотенце, чтобы предотвратить перегрев.

Какие преимущества у занятий физкультурой и спортом?

Среди физических преимуществ занятий спортом для людей с синдромом Дауна – предотвращение малоподвижного образа жизни, увеличение мышечной силы, выносливости и гибкости. Спорт также помогает развивать крупную и мелкую моторику. Кроме того, такие занятия, как ходьба, бег и силовые тренировки, могут способствовать повышению плотности костей, что важно для снижения риска остеопороза. В сочетании со сбалансированной диетой физические упражнения помогают людям с синдромом Дауна контролировать массу тела. Многие из них склонны к полноте, а благодаря физкультуре и спорту снижается риск возникновения проблем со здоровьем, связанных с ожирением.

Однако физическая активность выходит далеко за рамки укрепления сил и разнообразия досуга, поэтому крайне важно с детства включить ее в распорядок дня. Андрес Кардона Ленис, специалист с ученой степенью в области физического воспитания и спорта, описывает следующие преимущества от занятий спортом при синдроме Дауна³:

1. Для сердечно-сосудистой системы

Регулярные занятия спортом улучшают частоту сердечных сокращений и кровообращение. Сердце и система кровообращения постепенно укрепляются. В результате снижается вероятность возникновения ишемической болезни сердца и инфаркта, а также развития гипертонии и других состояний, связанных с малоподвижным образом жизни.

2. Для кровеносной системы

Хотя здоровье кровеносной и сердечно-сосудистой систем тесно связаны, все же стоит отдельно упомянуть о гематологическом аспекте, на который влияет интенсивность и продолжительность спортивных занятий. Они должны быть оптимальными для конкретного человека, поэтому очень важно, чтобы индивидуальная спортивная программа была разработана профессионалом. В таком случае польза будет максимальной, а также снизится вероятность заболеваний, связанных с гематологией, таких, например, как тромбоз.

3. Для обмена веществ

На обмен веществ влияют три основных фактора: генетика, питание и физическая активность. Возможно, это покажется невероятным, но генетика задает темп обмену веществ только на 5 %, а всё остальное определяют именно два последних фактора, которые вполне можно откорректировать в нужную сторону. Регулярные занятия спортом положительно влияют на обмен веществ, в частности, на уровень холестерина. Кроме того, с помощью правильно подобранной физической нагрузки можно регулировать уровень сахара в крови.

4. Для социализации

Спорт может помочь улучшить межличностные отношения, ведь это возможность общаться с другими людьми и заводить друзей. Спортивные мероприятия – отличный помощник в социализации людей с особенностями, площадка для общения и развития, а также для самореализации. В частности, командные виды спорта или занятия в группах формируют лидерские качества ребенка. Кроме того, на спортивных занятиях можно научиться понимать разные социальные роли, примерять их на себя и ориентироваться на этот опыт в различных ситуациях. Яркий пример – авторитет тренера. Ребенок понимает, что учитель или тренер – это тот, кто руководит обучением, поэтому он фигура, заслуживающая уважения.

В итоге развитие социальных навыков благотворно влияет на эмоциональное благополучие ребенка, помогает уменьшать тревогу и депрессию.

5. Для самооценки

С детства гиперопека со стороны близких серьезно влияет на психологическое развитие человека с синдромом Дауна. Благодаря спортивным занятиям у ребенка появляется возможность разорвать цепи гиперопеки. Спорт помогает ему понять, какими навыками он обладает и как может их применить. Несомненно, это повлияет и на его самооценку.

6. Для развития самостоятельности и инициативы

Поддерживая желание детей заниматься тем или иным видом спорта, родители помогают им стать самостоятельнее. Помните, что один из способов позаботиться о ребенке – это поощрять его самостоятельно принимать решения, реализовывать их и совершенствовать свои навыки.

Чтобы ребенок не только сделал свои первые шаги в спорте, но и продолжил занятия, необходима мощная мотивация как для него самого, так и для его родителей. Правильно замотивированный ребенок проявляет максимум интереса к занятиям физической культурой, тем самым реализуя потребности в общении со сверстниками, а значит, легче адаптируется в социуме.

³ youaremom.com/play-time/activities-and-games-for-kids/sports-and-activities/benefits-of-sports-for-children-with-down-syndrome.

Быть не только здоровым, но и успешным

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Один из самых популярных видов спорта у людей с синдромом Дауна – плавание. Многие родители приобщают к нему своих детей достаточно рано, некоторые – даже в младенческом возрасте, практикуя так называемое грудничковое плавание – комплекс упражнений, задействующих врожденные рефлексy. Как правило, основные цели этих занятий – закаливание и укрепление иммунитета, обучение безопасному поведению на воде, стимуляция физического и нейропсихического развития.

Выбору плавания «для здоровья» был посвящен материал в предыдущем выпуске нашего журнала («Безошибочный выбор – плавание»: «Сделай шаг» № 2 (68), октябрь 2023). А сегодня давайте посмотрим на этот вид спорта под другим углом: как на путь к спортивным достижениям, победам и наградам. Зачем это нужно особым спортсменам и стоит ли результат затраченных усилий?

Владимир Косарев со своими воспитанниками





Разобраться в этих вопросах нам помогут специалист по адаптивной физкультуре, тренер Владимир Косарев и Лейла Чабаета – мама одного из его особых воспитанников – десятилетнего Гоши Прякина. Гоша посещает занятия по плаванию в бесплатных группах, организованных для детей с синдромом Дауна благотворительным фондом «Синдром любви», а В. Косарев вместе с двумя своими коллегами уже почти три года проводит эти занятия и помогает детям становиться не только здоровее, но и успешнее.

Ребятам, которые стали участниками этого проекта, который реализуется при поддержке Фонда Президентских грантов, поначалу было по 7–9 лет, и пока еще они не успели стать чемпионами. Однако они уже участвовали в нескольких соревнованиях и не понаслышке знают, что такое спортивный азарт.

Рассказывая о том, с чего начинается путь его воспитанников к спортивным рекордам, В. Косарев отмечает: «Обычно главная забота родителей – здоровье ребенка. И они видят, что результаты действительно есть: занятия плаванием помогают детям с синдромом Дауна укрепить мышцы и связки, повысить мышечный тонус и скорректировать гипермобильность суставов, предотвратить ортопедические проблемы, улучшить работу сердца и сосудов, стабилизировать деятельность нервной системы».

Важно и то, что такие занятия тренируют равновесие, обеспечивают дополнительную сенсорную стимуляцию организма. По мере совершенствования двигательных навыков и освоения новых ощущений у пловцов улучшаются когнитивные способности. Конечно, мам и пап это очень радует и вдохновляет.

«Чем дольше Гоша занимается плаванием, тем больше я вижу изменений в его поведении, – говорит Л. Чабаета. – Он учится взаимодействовать с другими ребятами и понимает, что его действия должны быть безопасными для него самого и для окружающих. Когда мы поступаем на очередную реабилитацию и Гошу осматривают специалисты-реабилитологи, все спрашивают, не спортсмен ли он, мол, по состоянию мышц и тела сразу видно, что он занимается спортом – не рыхлый, не вялый. Я и сама заметила, когда мы летом ездили в санаторий: Гоша не боится воды, даже в море справляется с небольшими волнами, хотя зря не рискует. А в бассейне уж и вовсе чувствует себя как дома. Я не успела оглянуться, как он проплыл его от одного края до другого».

«Иногда получается сделать, казалось бы, невозможное, – дополняет тренер. – Например, у нас в группе есть мальчик, у которого после хирургической операции была значительно деформирована грудная клетка. После двух с лишним лет занятий это стало практически незаметно. А еще удалось частично компенсировать откат в развитии, который у него наступил после той самой операции и пребывания в больнице. Благодаря нашим

занятиям мальчик стал более сообразительным, повысилась его успеваемость в школе».

В настоящее время благодаря проекту фонда «Синдром любви» 45 детей с синдромом Дауна имеют возможность три раза в неделю посещать занятия по плаванию. Ребята от трех до семи лет плавают по 40 минут, а дети постарше – 1 час 30 минут. Младшие занимаются отдельно в маленьком бассейне, а старшие – в большом. Занятия проводят сразу три тренера, имеющие специальную профессиональную подготовку для работы с особыми детьми, – в общем, пловцам созданы все условия для продуктивных тренировок.

Первым опытом выступления на соревнованиях для воспитанников В. Косарева и его коллег стал московский турнир по плаванию, который проводится в честь Международного дня человека с синдромом Дауна как одно из мероприятий Специальной олимпиады. Этот турнир особенно хорош для начинающих спортсменов, поскольку на нем они не столько соревнуются, сколько показывают свои возможности, их обязательно отмечают наградами – в общем, дают возможность почувствовать себя успешными, мотивируют на будущие рекорды.

Также, благодаря Специальной олимпиаде, ребята смогли поучаствовать в выездных соревнованиях. В сопровождении тренеров и родителей они уже дважды отправлялись на всероссийский турнир «Победим вместе», который ежегодно проходит в Казани. И в 2023 году ребята привезли с этого турнира восемь медалей! Такого успеха не ожидали ни дети, ни родители. А еще они оценили возможность сменить обстановку, пожить в другом городе, поучаствовать в культурной программе, о которой позаботились организаторы турнира. Он продолжался четыре дня, и ребятам приходилось всё это время сохранять сосредоточенность и соревновательный настрой. Они лучше узнали друг друга, и теперь они настоящая команда, нацеленная на серьезные тренировки и не менее серьезные новые результаты. Их родители тоже подружились, начали общаться с семьями особых спортсменов из других регионов, обмениваться опытом.

«Выездные соревнования – очень важное для нас событие, которое заряжает позитивной энергией, оптимизмом, – рассказывает Л. Чабаета. – Такие выезды нужны не только детям, но и нам, родителям. Они позволяют нам посмотреть на своих детей другими глазами, и ребята не перестают удивлять нас тем, сколько они, оказывается, могут, понимают, умеют. Ведь порой мы про них слышим: программу не тянет, не говорит, не слушает, не понимает инструкции, не взаимодействует – в общем, всё с приставкой «не». А тут мне говорят, что у сына есть способности, есть физические данные, потому что он высокий и крепкий, у него всё получится... Где я еще это услышу?»



После первых соревнований Л. Чабеева вернулась домой, как она говорит, в эйфории. «Даже не могу описать словами эти замечательные ощущения, — вспоминает Лейла. — Через год я об этом так и сказала маме одного нашего новенького мальчика, которая из-за накопившихся бытовых проблем сомневалась, везти ли ей сына на турнир в Казань. В итоге она всё-таки решилась поехать, а на обратном пути тоже была полна восторженных впечатлений и говорила: «Неужели я могла такое пропустить?»».

По объективным причинам, в частности, из-за занятости в школе не все участники группы могут ходить на каждое занятие. Но есть такие, кто старается не пропускать ни одной тренировки. «Фактически, у нас сформировался крепкий костяк, — говорит В. Косарев. — Во многом это стало возможным благодаря родителям. Успехи детей вдохновили и сплотили их, они стали нашими единомышленниками и верными помощниками».

«Мы не сразу поверили в перспективы, о которых нам рассказывал тренер. А потом четко поняли, что это тоже маршрут возможностей для наших детей, и они могут реализовать себя на этом маршруте. Может быть, в итоге ребята не станут профессиональными спортсменами, но сам факт, что это вполне реально, дает нам надежду и уверенность».

В. Косарев не скрывает, что для детей с синдромом Дауна систематические тренировки и участие в соревнованиях — это большой труд. Им гораздо сложнее заставить себя прикладывать усилия, чем нормотипичным детям. «У наших ребят ослаблены волевые качества. Но результат того стоит: спорт не только сплачивает ребят, но и дисциплинирует их», — подчеркивает тренер.

Л. Чабеева иллюстрирует слова тренера конкретным примером: «Гоше нравится плавать, но на занятиях он может, вопреки указаниям тренера, повиснуть на поплавках, разделяющих дорожки в бассейне, и какое-то время на них отдыхать. Ему много раз говорили, что во время заплыва так делать не нужно, но он не реагировал. Мы понимали, что если он повторит это на соревнованиях, то его дисквалифицируют. Накануне снова всё ему объяснили, но по его реакции невозможно было определить, понял ли он нас. Мне казалось, что у него в одно ухо влетает, из другого — вылетает... И вот — Казань, турнир, заплыв... Я очень переживала, но Гоша ни разу не остановился, проплыл всю дистанцию до конца! Я стояла и глазам своим не верила: он сделал всё, как надо. Выходит, зря я в нем сомневалась!»

И родителей, и тренеров радует тот факт, что плавание помогает повысить самооценку и заметно улучшить бытовые навыки детей. Многие воспитанники Косарева умеют быть самостоятельными. Они сами могут переодеться, включиться в занятие, принять душ и даже помочь другим справиться с этим. «Взаимовыручка —

это очень ценно, — подчеркивает тренер. — А главное, что ребятам наши занятия нравятся, они становятся для них значимой частью жизни».

Безусловно, спорт требует особого образа жизни. Это и режим, и нагрузки, и ежедневные общефизические упражнения. Кроме того, ребята проходят обязательное медицинское обследование в спортивном диспансере, регулярно наблюдаются у спортивного врача. Если на начальном этапе тренировок нагрузка у детей с синдромом Дауна несколько меньше, чем у нормотипичных спортсменов, то в дальнейшем она заметно возрастает, и к этому нужно быть готовым.

После почти трех лет существования группы и удачного участия в нескольких соревнованиях Косарев говорит: «Теперь я точно знаю, что среди наших ребят есть те, кто в будущем обязательно покажет хорошие спортивные результаты. Я думаю, они смогут участвовать в соревнованиях любого уровня: не только в Специальной олимпиаде, которая всё-таки больше нацелена на продвижение спорта в массы, но и в состязаниях под эгидой Федерации спорта ЛИН (лиц с интеллектуальными нарушениями) — общероссийской общественной организации, основное направление деятельности которой — развитие спорта высших достижений. Еще в 2017 году благодаря Федерации ЛИН в рамках Чемпионата мира по плаванию впервые состоялись отдельные соревнования среди спортсменов с синдромом Дауна. Там уже всё серьезно, требования совсем другие. Для таких пловцов существует специальная разрядная сетка, им могут присваиваться разряды и звания. Думаю, наши ребята к этому придут, когда подрастут, ведь группа-то у нас молодая, и всё самое важное у наших пловцов еще впереди».



Лейла Чабеева с сыном Гошей. Фото Арсения Пряхина

Веселые игры для большой компании

Тамара Трайт, педагог-дефектолог, Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Впереди лето, и многие уже строят планы на отпуск. Некоторые семьи, где есть дети и подростки с синдромом Дауна, задумываются о том, чтобы своими силами организовать совместный активный отдых по типу семейного лагеря. У кого-то уже имеется подобный опыт, а кто-то решил заняться этим впервые. Мы надеемся, что в любом случае организаторам таких проектов будут полезны идеи о том, чем с пользой и интересом занять досуг большой и разношерстной компании детей и подростков.

Подходящими идеями мы попросили поделиться Тамару Трайт – педагога-дефектолога, которая имеет опыт сопровождения подростков – участников программ Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» – на отдыхе в интегративном лагере. Так что все активности, о которых рассказывает Тамара, протестированы и одобрены надежными экспертами – самими ребятами с синдромом Дауна.

«Игра – это не только развлечение, – подчеркивает Т. Трайт. – Она помогает наладить общение, а также получить ответы на некоторые важные вопросы: как ребенок с синдромом Дауна взаимодействует с другими ребятами, насколько у него развиты лидерские качества, какие слабые стороны мешают ему наладить общение с другими людьми. А еще игра учит ребенка терпению, например, при ожидании своего хода, и развивает такие чувства, как сопереживание, радость за товарища по команде, уважение к сопернику».

Еще одна важная вещь, на которую педагог обращает внимание: главная задача взрослого, который организует игру, – оценить ситуацию. Заинтересовать и увлечь ребят сможет та игра, которая необходима «здесь и сейчас» и будет соответствовать моменту: нужно познакомиться или выявить лидера, кто-то поссорился и надо сплотить коллектив, а может время просто повеселиться? Вот игры, которые помогут сплочению.

• «Пиф-Паф»

Участники (желательно, не меньше шести человек) встают вокруг ведущего. Он находится в центре, вытягивает руку, сложив пальцы, как пистолет, показывает на одного из стоящих в кругу игроков, при этом произносит: «Пиф». Игрок, на которого показал ведущий, должен максимально быстро присесть или пригнуться. Его соседи, стоящие слева и справа, в ту же секунду начинают «дуэль»: им необходимо вытянуть руку в сторону противника, изображая пистолет, и произнести: «Паф». Выигрывает тот, кто «выстрелит» быстрее. Но если человек, на которого указал ведущий, не успел присесть до слова «паф» со стороны соседей, он проигрывает. Проигравший участник (тот, кто не успел присесть вовремя или проиграл в «дуэли») покидает круг. Игра длится до двух победителей, между которыми тоже можно провести «дуэль»: они становятся спиной друг к другу, отходят на десять шагов, разворачиваются и «стреляют». Кто быстрее сделал свой «паф», тот и победил.

• «Снежный ком»

Группа встает в круг. Первый ребенок называет свое имя. Второй называет имя первого и свое. Третий – имя первого, второго и свое. Вместе с именем можно изобразить какой-то жест, назвать свой любимый напиток, личностное качество, хобби и т. п. В таком случае, каждый следующий участник должен повторять не только имена, но и дополнительные факты или жесты.

• «Построение»

Цель участников – выстроиться в шеренгу по какому-нибудь принципу, который объявляет ведущий. Он может предложить распределиться по цвету глаз (от светлых к темным), потом – по длине

волос, по дате рождения от 1 января до 31 декабря, в алфавитном порядке (по первым буквам полных имен), по росту (отдельно мальчикам и отдельно девочкам), по времени года, в которое родились, по букве класса, в котором учатся («А», «Б», «В»), по размеру ног и т. д. Каждый раз после объявления нового принципа построения детям придется общаться между собой, обмениваться фактами друг о друге и самоорганизовываться. После каждого построения ведущий проходит вдоль шеренги и проверяет, получилось ли выполнить задание (например, спрашивает имя каждого ребенка и следит, получилось ли сохранить алфавитный порядок).

• «Мяч по кругу»

Все сидят в кругу. У первого игрока в руках мяч. Он называет чье-либо имя и кидает этому человеку мячик. Поймавший должен назвать имя другого игрока и кинуть мяч ему. Так до тех пор, пока не будет обойден весь круг. Мяч должен побывать у каждого только один раз.

• «Я»

Каждый участник игры, по кругу, произносит слово «я» со своей оригинальной интонацией и со своими оригинальными жестами. Как только один участник сказал и показал свое «я», остальные стараются одновременно это повторить – как можно точнее. В конце игры подводятся итоги – у кого было самое запоминающееся представление.

• «Одеяло»

Участники делятся на две команды, располагаясь друг напротив друга. Между ними, как непрозрачный экран, натянута одеяло. Его держат ведущие. Из каждой команды к одеялу с разных

сторон подсаживаются по одному человеку. Они не должны видеть друг друга. Как только одеяло опускают, нужно успеть произнести имя того, кто сидит напротив. Кто быстрее назвал имя партнера, тот забирает соперника к себе в команду. Побеждает команда, которая «перетянет» к себе больше игроков.

• «Слепой поводырь»

Участникам необходимо построиться в одну колонну, закрыть глаза, взять за талию или за плечи человека, идущего впереди, и выполнять всё, что он скажет. Тот, кто возглавляет колонну, – единственный «зрячий». Он водит детей, обозначает различные препятствия и действия по их преодолению, например: «Кочка – все поднимают ногу. Низкая перекладина – нужно пригнуться». Каждый в колонне должен передать это указание дальше в момент, когда следующий человек приближается к препятствию.

• «Заминированное поле»

На асфальте нарисован большой квадрат, поделенный на секции с цифрами. Ведущий у себя на листочке записывает, какие цифры «заминированы». Каждый игрок может пройти путь только один раз, до того, как наступит на «мину». Ребята должны внимательно следить за предыдущим игроком, чтобы запомнить безопасные цифры и дойти до конца.

• «Паутинка»

Все дети встают в круг очень близко друг к другу и вытягивают вперед руки в одну кучу. По команде ведущего им надо взять чью-нибудь руку, но не соседа и не две руки одного и того же человека. Дальше по команде вожатого детям надо распутаться из этой паутинки, не произнеся ни слова и, конечно, не расцепляя рук (но можно перехватить, если «рукопожатие» получилось не очень удобным). В итоге вся компания должна растянуться в один широкий круг держащихся за руки людей.

• «Зернышко»

На полу необходимо расстелить большое одеяло. Один участник ложится на край одеяла, а другие его заворачивают, приговаривая: «Посадили в землю зернышко (завернули). Осенью приехал трактор, тр-тр-тр-тр (дети все перебирают пальцами по

завернутому в одеяло участнику). Зимой выпал снег, снег, снег (слегка придавливают ладошками). Весной побежали ручейки, ручейки, ручейки (изображают руками ручейки, проводя по завернутому в одеяло участнику). И зернышко стало расти, расти, расти (разворачивают того, кто в одеяле). И вырос/выросла огромный/огромная... как его/ее зовут?» (участник, вылезая из одеяла, встает и называет свое имя).

• «Пойми меня»

Аналог «Сломанного телефона». Участники выстраиваются в колонну, затылок в затылок. На спине последнего человека ведущий пальцем рисует любую букву, цифру или простой предмет. Ребенок должен почувствовать и понять, какой это символ, и передать его таким же образом стоящему перед ним человеку. Прodelав эту процедуру, каждый ребенок должен понять, что это за буква, а впереди стоящий объявляет ее всем. Если буква совпадает с истинной, то команда справилась с задачей!

• «Летел лебедь»

Ребята встают в круг и вытягивают руки вперед, к центру круга. Каждый игрок кладет правую руку ладонью вверх на левую руку игрока справа. Затем игроки начинают по очереди хлопать правой рукой по ладони соседа слева, произнося считалочку: «Летел лебедь по синему небу, читал газету под номером...». Каждый игрок произносит по одному слову считалки. Тот, на ком она закончится, должен назвать любую цифру – тот самый номер газеты, которую «читал лебедь». Дальше игроки снова хлопают, но теперь при хлопке называют числа от одного и до того числа, которое выбрал назвавший его игрок. Тот ребенок, на котором счет завершается, должен не дать себя ударить и вовремя отдернуть руку, чтобы его не осалили. А тот, кто произносит нашу финальную цифру, соответственно, наоборот старается обмануть соседа и попасть по его руке. Если ему это удалось, тот, кого осалили, выбывает. Если не удалось и сосед всё-таки отдернул руку вовремя, соответственно, выбывает его соперник – тот, кто ударял. Новый круг начинается с той же фразы про лебедя, но цифра может быть другой. В итоге после нескольких кругов остается один победитель.



Атлет во благо Олеся Фисинчук (третья слева) с участниками программ фонда «Даунсайд Ап» Аллой Карапетян, Мариной Маштаковой, Ангелиной Макаровой, Стефанией Феофановой и Анастасией Петровой

У каждого – свои ВОЗМОЖНОСТИ

Обзор материалов немецкого журнала «Жизнь с синдромом Дауна» подготовили Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг», и Ольга Асписова, переводчик, кандидат филологических наук

Актер с синдромом Дауна, который покориł сердца зрителей из многих стран. Спортсмен с лишней хромосомой, добившийся невероятных успехов в своем виде спорта. Художник или поэт, а может быть просто благополучный, социально активный человек, который, несмотря на свой диагноз, живет самостоятельной жизнью. Когда в газетах, журналах и телепередачах появляются статьи и сюжеты о людях с трисомией-21, то чаще всего их героями становятся именно такие успешные личности. Какие плюсы и минусы есть в таком положении дел, надо ли его менять и как подобная избирательность информации влияет на жизнь семей, в которых ребенок не только «не дотягивает» до медийного «звездного» уровня, но развивается медленнее, чем большинство других детей с синдромом Дауна?

Немецкий журнал «Жизнь с синдромом Дуна» не раз поднимал эти вопросы. Один из постоянных авторов журнала, который пишет статьи на эти темы, – профессор Этта Вилькен из Института специального образования университета Лейбница (Ганновер). В заголовок одной из своих статей она вынесла слова родителей, чьи дети с синдромом Дауна развиваются очень медленно: «Мы не хотим, чтобы нашего ребенка сравнивали с другими детьми!»



Имея многолетний опыт поддержки детей и молодежи с синдромом Дауна, а также консультирования родителей и специалистов, Э. Вилькен утверждает:

1. Положительные примеры нужны, но надо понимать, что они не могут считаться объективным освещением жизни людей с синдромом Дауна.

Во-первых, «высокие» ориентиры необходимы самим семьям, в которых растут особые дети. Ведь если не стремиться к большему в развитии, обучении и социализации ребенка, то есть риск не добиться даже того, что потенциально доступно для его уровня возможностей.

Во-вторых, такие публикации в СМИ нужны для того, чтобы отношение общества к людям с синдромом Дауна менялось в лучшую сторону. Именно благодаря таким примерам в общественном сознании утверждается положительный образ человека с синдромом Дауна.

И всё же для настоящего принятия детей и взрослых с синдромом Дауна необходимо ориентироваться не только на высокоэффективные примеры. Ценность жизни и достоинство людей с инвалидностью не должны основываться на том, насколько успешно они смогли освоить те или иные навыки.

Специалисты подчеркивают: как ни важно, чтобы в обществе шире распространялся позитивный образ людей с синдромом Дауна, мы всё же не должны игнорировать тот факт, что в среднем их развитие протекает иначе и они заметно отличаются от «звезд», которые благодаря своим выдающимся способностям становятся героями журнальных статей и телепрограмм. Заметьте, таких звезд немного, и в основном это одни и те же молодые люди.

2. Трезвый взгляд на то, как развивается ребенок, очень важен для нормализации жизни семьи.

Известно довольно много факторов, объясняющих большую неоднородность потенциала развития внутри группы людей с синдромом Дауна. Среди них:

- форма трисомии 21,
- выраженные проблемы со здоровьем,
- возможные дополнительные нарушения (расстройства аутистического спектра, СДВГ, выраженные сенсорные нарушения, поражение головного мозга в раннем детстве),
- социальные условия, в которых развивается ребенок, и эмоциональная обстановка в его окружении,
- пол (считается, что девочки чаще имеют несколько более высокие когнитивные способности, чем мальчики, однако и тут наблюдается большая неоднородность),
- индивидуальный потенциал, темперамент, активность, любознательность и настойчивость,
- общественное признание ребенка или подростка,
- ранняя психолого-педагогическая помощь и специальные методы лечения и реабилитации.

Впрочем, по поводу ранней помощи немецкий автор подчеркивает: при грамотной поддержке дети полнее реализуют свой индивидуальный потенциал и могут развиваться лучше, но это не значит, что все они в состоянии добиться одинаково высоких результатов.

Для лучшего понимания того, насколько по-разному развиваются люди с синдромом Дауна, Этта Вилькен приводит следующие факты:

– Результаты обширного американского исследования 2001 года однозначно подтверждают тот факт, что когнитивные способности людей с синдромом Дауна распределены весьма неравномерно. У большей части из них умеренная форма нарушений развития когнитивной сферы, в то время как около

10–15 % имеют значительно более серьезную инвалидность.

– Недавнее исследование, проведенное в Баварии, показало, что из 188 задействованных в нем школьников и студентов с синдромом Дауна две трети имеют средний уровень когнитивных нарушений, в то время как у одной трети наблюдаются либо более легкая, либо более тяжелая степень.

Если ребенок развивается средне или даже ниже предполагаемого среднего уровня, необходим реалистичный, безоценочный взгляд на это. Причем не в последнюю очередь – для защиты самих детей и их семей от превращения их жизни в бесконечную погоню за достижениями, когда надежды сменяются горькими разочарованиями.

3. Винить себя за неудачи своего ребенка – бессмысленно и разрушительно. Родительский стресс не может не сказаться на ребенке.

Чаще всего тяжесть нарушений развития ребенка становится очевидной не сразу после рождения, а позже, если усилия родителей и педагогов, направленные на развитие малыша, не приносят ожидаемых результатов.

При этом нередко возникает такая проблема: родители не только переживают разочарование, но и начинают винить себя в неуспешности ребенка. Вот слова матери мальчика с синдромом Дауна, которые Этта Вилькен цитирует в одной из своих статей: «У сына не было никаких признаков прогресса ни в одной области, и я поняла, что он не просто развивается медленнее, чем другие дети с синдромом Дауна, а намного отстает от них. Я чувствовала себя виноватой. Как мы должны были действовать, чтобы сделать для сына больше?»

Еще одна цитата, которую приводит немецкий автор, – слова подавленного и разочарованного отца: «Что я сделал не так? В чем я ошибся? Почему моя дочь не играет на пианино? Почему она не ходит в балетную школу? Почему не читает и не работает в нормальной компании? Почему она не может ни говорить, ни самостоятельно пользоваться туалетом?».

Особенно тяжело родители переживают неудачи ребенка, если он не только развивается гораздо медленнее других, но и демонстрирует очевидные поведенческие проблемы. В то время как большинство детей с синдромом Дауна обычно дружелюбны и общительны, есть и такие, которые, наоборот, ведут себя совершенно иначе: кричат, дерутся и толкаются, дергают всех за волосы или кусают. Некоторые делают это без видимых причин или очень агрессивно реагируют на стресс. Порой встречаются и проявления самоповреждающего поведения, и чаще всего неясно, что является триггером для таких проявлений. Родители чувствуют себя в такой ситуации беспомощными. Однако ни к чему хорошему подавленность и необоснованное чувство вины родителей не приводят. Этим они лишь истощают себя, а родительский стресс, как известно, не может не сказаться на ребенке.

4. Подход к обучению ребенка с синдромом Дауна должен меняться не только с возрастом, но и от задачи к задаче, от ситуации к ситуации.

Какие бы красивые слова ни говорили о том, что инклюзия учитывает образовательные потребности детей с самыми разными возможностями, нельзя утверждать, что она подходит абсолютно всем.

Нельзя игнорировать то, что детям с синдромом Дауна для прохождения отдельных стадий развития в первые годы жизни требуется в среднем примерно в два раза, а позже – примерно в три раза больше времени, чем обычно развивающемуся ребенку. Причем их развитие не только в целом замедленно, но и качественно отличается от нормотипичного.

Особенно это касается детей, которые имеют более серьезные нарушения и очень заметную задержку в развитии.

Также следует учитывать, что с возрастом у детей с синдромом Дауна к уже имеющимся у них затруднениям зачастую прибавляется девиантное поведение. Даже ребенок, который был активен, любознателен и мог относительно компетентно решать различные проблемы, взрослея, может учиться всё более неохотно. Возможно, это происходит из-за опыта неудач и разочарований в учебе или по каким-то другим причинам, но факт остается фактом: для детей с синдромом Дауна обучение – это более напряженный процесс, чем для других детей. Приобретение ими целого ряда навыков занимает больше времени, и они чаще терпят неудачи в попытках преуспеть в учебе. Всё это вызывает неуверенность ребенка в своих силах, а также оказывает влияние на мнение родителей и педагогов по поводу его способности приобрести те или иные навыки и компетенции. Однако при создании разумных и мотивирующих условий обучение возможно всегда. У каждого ребенка есть свой собственный потенциал для обучения, и чтобы помочь его реализовать, очень важно найти индивидуальные сильные стороны, интересы и трудности. Кроме того, подходы, приемы и методы обучения должны меняться не только с возрастом, но и от задачи к задаче и от ситуации к ситуации.

Так что, если ребенок с синдромом Дауна, обучаясь в специальной школе, относится к «середнячкам» и чувствует себя в классе хорошо, а его мать воспринимает это нормально и не беспокоится, что что-то упустила, – значит, образовательная траектория выбрана правильно.

Конечно, полезно иметь позитивные ожидания относительно будущего ребенка. Но при этом нельзя забывать, что к каждому человеку применима лишь его собственная мера для определения успехов и неудач.

В 2016 году на международной конференции, посвященной жизни людей с синдромом Дауна, известный испанский актер с лишней хромосомой Пабло Пинеда заявил: «Мы, возможно, не способны мыслить абстрактно. Но у нас есть фундаментальные навыки. У нас есть способность любить».

Слова Пинеды могут подтвердить многие родители, братья и сестры людей с синдромом Дауна. Благодаря особым членам своих семей они изменяют свое отношение к жизни и учатся смотреть на мир другими глазами. Впрочем, порой им приходится слышать упреки от тех, кто считает, что они прилагают недостаточно усилий для воспитания ребенка с особенностями развития. Надо настроиться на то, чтобы противостоять такому давлению. Иначе жизнь семьи может легко превратиться в марафон терапии и поддержки, привести к чрезмерной нагрузке на ребенка и его близких.



Пабло Пинеда заявил:
«Мы, возможно, не способны мыслить абстрактно.
Но у нас есть фундаментальные навыки.
У нас есть способность любить».

Комментарий Юлии Лентьевой, заместителя директора Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап и мамы взрослого сына с синдромом Дауна:

– Когда Филипп родился, я всё время спрашивала себя: «Почему у меня, почему я?» И на первом этапе воспринимала сына не как человека с синдромом Дауна, а как обычного ребенка: он одновременно со сверстниками научился держать голову, рано стал сидеть. Но со временем проявлялись его особенности, и мне становилось психологически сложнее: ты видишь, что у кого-то ребенок уже бегают, а у тебя нет, у кого-то дети научились говорить, а у тебя нет... А еще читаешь истории успеха людей с синдромом Дауна и понимаешь, как до этого далеко твоему ребенку.

Однако такие истории всё же нужны. Они показывают возможности и заставляют двигаться вперед. К примеру, в год и два месяца Филипп встал на ноги, но переставлять их решительно не хотел. Когда я его учила ходить, он изо всех сил протестовал: кричал, плакал. Все вокруг говорили: «Ну, зачем ты его мучаешь? Не ходит, так не ходит, оставь его в покое». Но я же знала, что люди с синдромом Дауна могут ходить, и что у Филиппа нет никаких противопоказаний к ходьбе. И я не прекращала прилагать усилия. В два года он стал ходить за руку, в три – без посторонней помощи.

Порой, чтобы добиться от сына желаемого, мне приходилось и до сих пор приходится проявлять большую настойчивость. Помню, он очень долго не ел ложкой – лет, наверное, до девяти. Тогда я собрала всю свою волю в кулак и сказала: «Если ты не научишься это делать, то не будешь есть». Мне было очень тяжело сдерживать себя, чтобы не подойти и не помочь, но я понимала, что по-другому не смогу его научить. Через два дня, видя, что он не может привычно мною манипулировать, Филипп начал есть самостоятельно.

Единственное, о чем теперь жалею, – что сравнивала Филиппа со сверстниками. Очень огорчалась и расстраивалась, когда у него не получалось то, что получается у других. И это огорчение лишь угнетало, отнимало силы.

Наверное, сложнее всего было пережить то, что лет до четырех–пяти Филипп пытался говорить, повторять звуки и слова, но потом перестал это делать, потому что у него появились аутистические проявления. Для меня это был очень тяжелый момент. Но даже тогда, благодаря природному оптимизму, мне всё же удавалось замечать любые, даже самые маленькие, успехи сына и радоваться им. Пожалуй, этому обязательно надо научиться родителям ребенка с особенностями развития.

Когда я смогла принять Филиппа таким, какой он есть, всё стало налаживаться. Я поняла: надо стремиться не к тому, чтобы переделать ребенка, а к тому, чтобы создать среду, в которой будет комфортно и ему, и окружающим. Я знаю, что не могу одна переделать весь мир. Поэтому мы всегда искали и находили альтернативу: не можешь говорить словами – покажи жестом или укажи на предмет; не можешь застегивать пуговицы – давай носить одежду без пуговиц, не получается завязывать шнурки – поищем подходящую обувь на липучках.

Мне понятно, что в жизни Филиппу будет непросто, но всё равно я даю ему любую возможность сделать что-то самостоятельно. И теперь уже не расстраиваюсь, когда у него не получается, а просто стараюсь через какое-то время вернуться и предложить попробовать снова. Например, Филипп должен ежедневно принимать лекарство от гипотиреоза. Для этого нужно утром, до еды, прийти на кухню, налить в чашку воды, взять лекарство, которое лежит в определенном месте, достать таблетку из упаковки и выпить. Конечно, я могла бы сама всё ему принести и проследить, чтобы он проглотил свою таблетку. Но я понимаю: может выйти так, что меня рядом не будет, ему придется справляться



Юлия Лентьева с сыном Филиппом

самостоятельно. Лет в 18 он начал этому учиться. Долгое время ничего не получалось: он забывал в нужное время прийти за лекарством, не помнил, где оно лежит, не мог вынуть таблетку из блистера. Я снова и снова напоминала, рассказывала и показывала. И теперь он без проблем справляется! Да, наверное, для кого-то это – ерунда, но для Филиппа – реально круто...

Еще пример – сын научился пользоваться пультом от телевизора. Смотреть телевизор он всегда любил, но не умел его включать. Понадобилось какое-то время на обучение, и сейчас он прекрасно это делает.

Убедившись, что Филипп научился справляться с какими-то бытовыми задачами, мы решили определить его в мастерскую, чтобы у него была своя взрослая жизнь, возможность трудиться. Там он выполняет всё, что ему поручает мастер. Добиться этого было непросто, потребовалось долгое, кропотливое обучение. Но я никогда не говорю после первой же неудачи, что, мол, раз у него не выходит, то не будем больше пробовать. И после второй – тоже не говорю!

Сложно научить чему-то человека с особыми образовательными потребностями, но еще сложнее – отпустить его из-под родительского крыла. Летом Филипп обычно ездит в лагерь на две недели. Каждый раз я очень переживаю за него, но отпускаю. Как отпускаю его и в квартиру сопровождаемого проживания, где он проводит три дня в неделю, и ему это нравится.

Филипп должен уметь обходиться без нас, а мы – без него. У нас семья из четырех человек, и у каждого есть возможность учиться, работать, при этом заботясь друг о друге и поддерживая друг друга. Мы любим бывать вместе, например, ходить в кино. Или бывать в больших компаниях, и в них никто не воспринимает Филиппа как изгоя, потому что он ведет себя достойно.

Если бы я до сих пор сидела, плакала и считала себя виноватой в его неудачах, то ничего бы этого не было. Ведь тогда я, наверное, стеснялась бы выходить с ним на улицу, и он не учился бы вести себя в обществе; не настаивала бы на том, чтобы он осваивал трудные для него навыки, и он оставался бы беспомощным. У него не было бы даже того будущего, которое у него сейчас есть. Да и у меня всё было бы по-другому, потому что благодаря Филиппу у меня есть моя любимая работа, есть желания, планы и мечты, которые исполняются.

Мы проверили: это работает!

Интервью главного редактора журнала «Сделай шаг» Нины Ивановой с соведущей «Уроков добра» Нурсиной Галиевой

Каждый родитель ребенка с синдромом Дауна мечтает о том, чтобы отношение общества к детям и взрослым с этим диагнозом изменилось к лучшему. А чтобы такие позитивные изменения происходили быстрее и социальный эффект от них был более выраженным, в людях с детства надо воспитывать эмпатию, толерантность, отзывчивость, умение сочувствовать и сострадать, готовность прийти на помощь тому, кто в этом нуждается.

Именно с этой целью во многих образовательных организациях – от детских садов и школ до колледжей и вузов – проводятся «Уроки добра» – встречи, на которых дети и взрослые обсуждают важные темы о доброте, милосердии, внимательном отношении друг к другу. Помимо педагогов и волонтеров, инициаторами или ведущими этих встреч нередко становятся мамы и папы особых детей. А с недавнего времени – не только они.

С марта 2023 года участники программ фонда «Даунсайд Ап» – юноши и девушки с синдромом Дауна – выступают в роли соведущих «Уроков добра» в московских школах. Если раньше школьники узнавали о синдроме Дауна и о людях с этим диагнозом от специалистов, то теперь у них появилась возможность не только получить «теоретическую» информацию, но и лично познакомиться с теми, кто родился с лишней хромосомой, пообщаться с ними, задать вопросы. Благодаря этому «Уроки добра» стали убедительнее, нагляднее и душевнее.

Безусловно, это заслуга особых ведущих. Но только их педагоги, родители и сами ребята знают, как волнуются они перед такими встречами и как тщательно готовятся к ним. «Скоро мне как волонтеру нужно будет провести "Урок добра" для школьников, рассказать о себе и о том, что такое синдром Дауна. Я немножко сильно переживаю. Это что – я как учительница буду в классе? Может, мне еще двойки поставить непослушным ученикам?» – так в начале проекта делилась своими тревогами одна из особых ведущих, Любовь Шалонская.

Однако тревоги оказались напрасными. У особых молодых людей с самого начала получается свободно и доброжелательно взаимодействовать со школьниками. Они говорят о себе открыто, не стесняются, отвечают на все вопросы. Правда, вышло это не само по себе, а в результате тща-



Нурсина Галиева

тельной подготовки. Специалисты Даунсайд Ап разработали обучающую программу для цикла тренингов и создали проект «Доброта москвичей: включение семей с детьми, подростками и молодыми людьми с синдромом Дауна в социокультурную жизнь г. Москвы и в просветительскую работу в школах». Этот проект стал победителем в Конкурсе грантов мэра Москвы для социально ориентированных НКО.

На тот случай, если вы тоже планируете организовать в своем городе такие встречи с участием особых ведущих и хотели бы узнать, как подготовиться к подобному мероприятию, мы попросили соведущую «Уроков добра» и тренингов по подготовке к ним Нурсину Галиеву поделиться своим опытом и впечатлениями.

– Когда у нас возникла идея вести «Уроки добра» совместно с молодыми людьми с синдромом Дауна, стало понятно, что в начале нужно этих ребят обучить, чтобы они знали, что такое вообще «Урок добра», как его следует вести, о чем можно рассказывать, как отвечать на вопросы, что надо знать о правилах поведения в школе, – рассказывает Н. Галиева. – Все эти и многие другие вопросы мы включили в нашу программу обучения, построенного в формате тренингов.

– Расскажите, пожалуйста, подробнее, чему и как учили особых ведущих на тренингах.

– На тренингах мы учили их навыкам самопрезентации. После каждого тренинга ребята получали домашнее задание: подготовить рассказ о себе, описать какие-то истории из своей жизни, которыми они считают важным поделиться. Рассказ им нужно было подготовить по заданной структуре. Мы заранее написали, на какие вопросы нужно ответить, потому что просьбы «расскажи что-нибудь о себе», как правило, бывает недостаточно. Нередко вместо этого человек начинает пересказывать последние события, которые он наблюдал или в которых участвовал. Работать, придерживаясь определенного порядка, удобно, да и слушателям легко воспринимать такой рассказ. В итоге ребята начинают применять умение придерживаться плана изложения и на других занятиях, в других ситуациях.

Также в рамках тренинга ребята пробовали брать друг у друга интервью. Всё было направлено на то, чтобы они не стеснялись рассказывать о себе. Кроме этого, во время тренингов обсуждали, как должен выглядеть ведущий: его внешний вид, поведение, чтобы участники понимали, что они идут в школу не как гости, а как приглашенные ведущие, что они могут делать, а что – нет, о чем можно говорить, а о чем лучше не стоит.

Наша задача максимально включить людей с синдромом Дауна в проведение урока, поэтому мы подробно обсуждаем его структуру, чтобы они могли в нужный момент поделиться своими примерами. Например, когда мы говорим, что у людей с синдромом Дауна есть сложности с мелкой моторикой, обязательно обращаемся к нашим особым ведущим, спрашиваем, легко ли у них получается застегивать пуговицы и завязывать шнурки. Важно, чтобы они умели на эти вопросы отвечать.

Кроме того, на уроках используются интерактивные упражнения, когда ученики могут на себе почувствовать ощущения человека с синдромом. Например, предлагаем участникам надеть варежки и попробовать застегнуть пуговицу на рубашке. Для подобных упражнений мы готовим реквизит, и за него во время урока ответственны наши особые ведущие. Благодаря тренингам они понимают, что будет происходить, и могут активно подключаться.

– Наверняка среди вопросов, которые вы обсуждали на тренингах, были и довольно щекотливые. Как удалось с этим справиться?

– Одним из важных блоков нашего обучения было обсуждение вопросов про синдром Дауна: что это такое, можно ли от него вылечиться, как вообще люди живут с этим синдромом. Мы увидели, что не все из наших молодых людей с синдромом Дауна имеют о нем представление и могут свободно общаться на эту тему. Многие не знают, что и как рассказывать о синдроме. Поэтому мы старались дать участникам тренинга некую базовую информацию об этом. Мы подчеркивали, что да, у них есть синдром, но это совершенно не означает, что они какие-то плохие – просто он объясняет наличие у них некоторых особенностей. И ребята старались понять, в чем же эти особенности заключаются. Кто-то из них нам говорил, что иногда ему нужно много времени, чтобы запомнить ту или иную информацию, кто-

то обращал внимание на то, что у него не получается чисто произносить слова, кто-то вспоминал о других своих трудностях. Всё это стало отдельными кирпичиками, из которых складывалось общее понимание того, что такое синдром.

– Как ребята реагировали на обсуждение этой темы? Не вызывало ли это у них смущения, тревоги и других отрицательных эмоций?

– В самом начале наших занятий во время обсуждения этой темы кто-то из участников заметно переживал, что у него есть синдром Дауна. Но постепенно стало понятно, что все успешно начали справляться со своими чувствами и волнением. На последнем занятии мы уже спокойно говорили со всеми ребятами о том, что у них есть синдром Дауна.

В целом у всех участников проекта появляются мысли, что в них есть что-то особенное, но они находятся на разном уровне понимания того, в чем эта «особенность» заключается. Для кого-то разговоры о синдроме Дауна в новинку, это тема, которую с ними, видимо, редко обсуждали раньше, а кто-то говорит об этом открыто и свободно. Нам нужно было привести их к какому-то единому знаменателю. Сейчас они уже всё понимают, что это за диагноз, как он связан с дополнительной хромосомой и спокойно относятся к тому, что у них есть отличия, связанные с этим.

– Тренинги были рассчитаны только на особых ведущих?

– Нет, параллельно с молодыми людьми с синдромом Дауна проходили обучение и сотрудники фонда, и волонтеры, которые вместе с ними готовились вести «Уроки добра». Им мы обязательно рассказывали про то, как взаимодействовать с людьми с синдромом Дауна. Какой-то базовой информацией об этом они уже обладали, мы же рассказывали детали. Например, что делать, если человек с синдромом Дауна замешкался, забыл, о чем ему надо говорить, и разволновался.

Мы старались, чтобы у этих сотрудников и волонтеров обязательно была информация о каждом из особых ведущих, чтобы они могли в нужный момент достать ее, как «козырь из рукава». Ведь проведение «Урока добра» вместе с молодым человеком с синдромом Дауна – довольно сложный формат работы. Приходится не только поддерживать контакт со слушателями, но при этом еще и наблюдать за своим особым соведущим, чтобы он не оставался в стороне от происходящего, чтобы не было такого, что он рассказал что-то за пару минут в начале урока и потом просто стоит «для мебели».

Одна из ведущих «Урока добра» Кристина Козик держит в руке открытку, которую ей подарили школьники



В целом мы проводили три тренинга для наших ведущих с синдромом Дауна и отдельно – три тренинга для волонтеров и сотрудников фонда. А после этого был один общий тренинг, командообразующий, чтобы участники проекта могли заранее потренироваться и повзаимодействовать. Он показал, что молодым людям действительно очень интересно быть частью этой работы, однако им всё же нужна поддержка. Надо, чтобы рядом с ними был человек, который может им помочь, подсказать, если вдруг, отвечая на вопрос, наш особый волонтер немного запутался или застенялся. Мы подчеркивали, что такое с каждым может случиться, что это нормально. Объясняли, что для того и нужна помощь, чтобы справиться с подобными ситуациями.

Тренинги проводились раз в неделю по полтора-два часа, а всё обучение заняло порядка одного месяца. В результате мы собрали несколько команд. В каждой – два человека без инвалидности из числа сотрудников фонда или волонтеров и один волонтер с синдромом Дауна. Первые же встречи со школьниками показали, что это была правильная затея: мы получили невероятный отклик от учеников!

– А о чем школьники спрашивают особых ведущих? Какие вопросы вам запомнились?

– Дети задают много любопытных вопросов. Например, как-то нас спросили: «А люди с синдромом Дауна рождаются только в России или в других странах тоже бывают?». Или вот еще был вопрос: «Бывает ли у людей с синдромом Дауна шесть пальцев?». Детям интересно знать обо всём: и о здоровье, и о разных умениях, и об увлечениях наших ребят, а также об их личной жизни. Ну, например: «Болеют ли люди синдромом Дауна?», «Обижаешься ли ты, когда тебя называют "даун"?», «О чем ты мечтаешь?», «Есть ли у тебя девушка, парень?».

Как правило, на все свои вопросы участники «Уроков добра» получают ответы. В конце каждого урока мы обязательно отводим на это время. Тем самым мы еще раз подчеркиваем, что человек с синдромом Дауна с нами пришел не просто как какой-то «выставочный образец», а наравне с нами, как часть нашей команды, это такой же ведущий, как и мы все, у него есть своя собственная жизнь, свои увлечения, и он может о них рассказывать. Формат такого общения – это огромная ценность. Дети, которые ни разу даже не сталкивались с такими людьми, могут не просто о них что-то узнать, но еще и вживую пообщаться, увидеть, что это люди с такими же интересами. Мне кажется,

что это совершенно точно должно менять что-то в их головах.

– Как вы считаете, в каком возрасте с детьми уже можно и нужно проводить такие «Уроки добра»?

– По моему мнению, возрастных ограничений нет. Мы проводили «Уроки добра» и для учеников пятых, sixth, седьмых классов, и в начальной школе, включая первоклашек. Конечно, для каждого возраста нужна своя адаптация информации. Чем младше дети, тем больше мы стараемся использовать наглядного материала. Обязательно смотрим мультфильм «Дневник Андрюши» и подробно обсуждаем его, тогда как старшим уже можно объяснять более сложные вещи.

Уроки оказались настолько популярными, что мы их проводили не только в школах, но и в библиотеках, когда там собирали учеников близлежащих школ. То есть, спрос на такого рода понятную, доступную информацию очень велик.

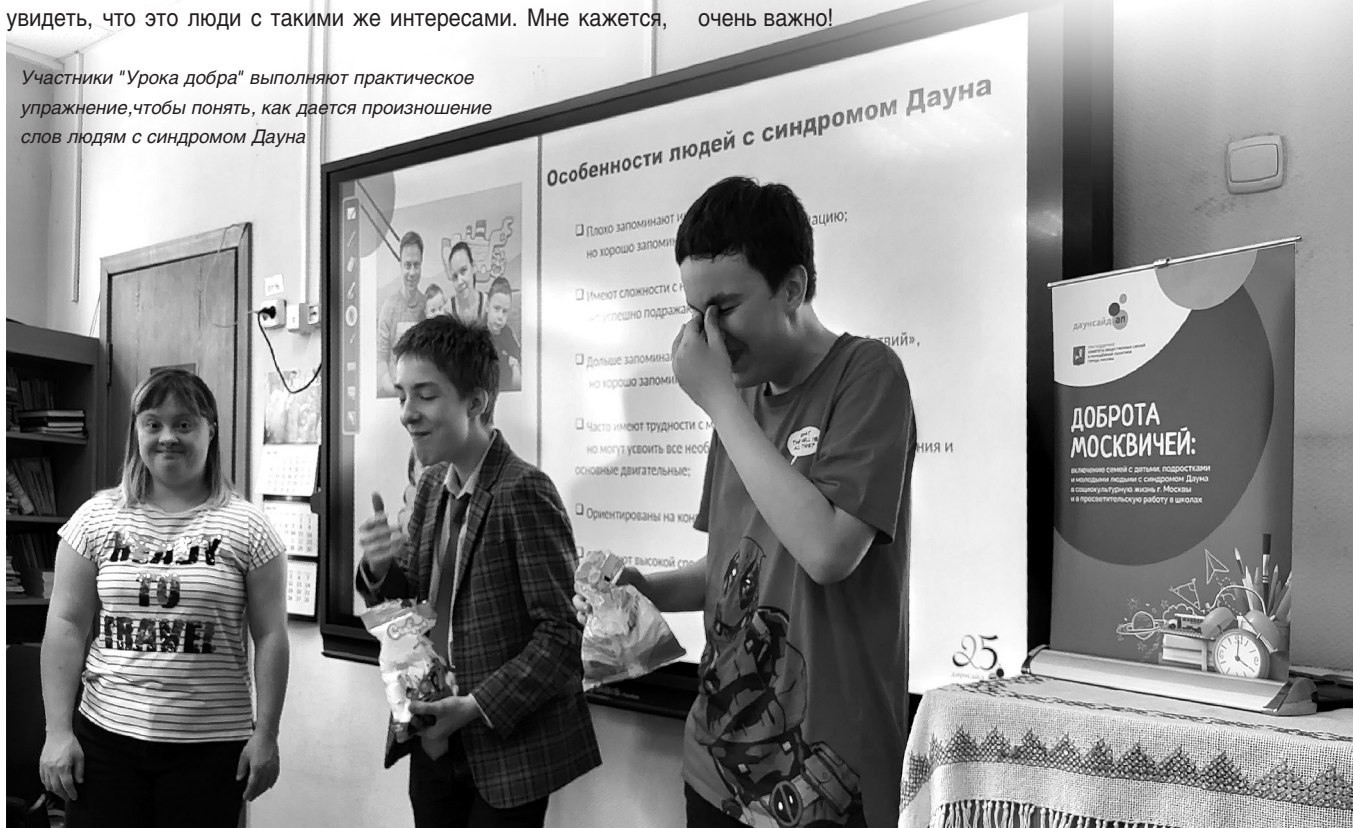
– А есть ли польза от таких встреч для самих особых ведущих?

– Конечно, есть! Они раскрываются, становятся увереннее в себе, самостоятельнее, взрослее. И самое главное – они перестают акцентировать внимание на своих отличиях, потому что убеждаются: какими бы мы ни были, мы всё равно можем общаться и взаимодействовать.

После «Уроков добра» к нашим ребятам не раз подходили школьники, спрашивали, можно ли с ними сфотографироваться, обняться. А прямо во время уроков ученики рисовали открытки для наших ведущих. Потом они дарили эти открытки, где было написано много теплых слов и добрых пожеланий. Всё это помогает молодым людям с синдромом Дауна почувствовать доброжелательную атмосферу, даже находясь в новом месте, где они никого не знают. И даже если поначалу у особых ведущих возникало какое-то смущение и тревоги, то потом, благодаря таким подаркам и такому принятию и вниманию, они начинали получать удовольствие от этих уроков. Всё это реально помогает им совершенно по-новому раскрываться, и потом это становится очень полезным навыком в жизни.

Также для наших ребят это возможность понять, что в каждой организации есть свои правила, и их необходимо соблюдать. Сегодня это правила школы, в которую они пришли проводить «Урок добра», а завтра – возможно, правила компании, куда они придут устраиваться на стажировку или на работу. Это очень важно!

Участники "Урока добра" выполняют практическое упражнение, чтобы понять, как дается произношение слов людям с синдромом Дауна



«Даня научил нас легкости восприятия»

Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап



Как устроена жизнь подростков с синдромом Дауна? Чем они живут, что делают, к чему стремятся? У каждой семьи свой путь, но чужой опыт всегда интересен, в нем можно почерпнуть что-то полезное и для себя. Если не пытаться его скопировать, а попробовать переосмыслить.

Дане Шипунову 17 лет. С восьми лет он серьезно занимается музыкой, танцами, и с каждым годом его интерес к творчеству растет. В прошлом году Даня получил аттестат об окончании девяти классов, но в колледж не пошел, а пустился, что называется, в свободное плавание. Об этом решении и выборе дальнейшего пути мы беседуем с его мамой Вероникой Шипуновой.

– Вероника, можно ли сказать, что вы с Даней сейчас на каком-то перепутье, переходном этапе?

– Я бы так не сказала. Решение не продолжать учебу было взвешенным. И его поддержали все специалисты, которые работают с Даней, в том числе школьные учителя. Если бы у нас стояла задача времяпрепровождения, то сын пошел бы в 10 класс или в колледж. Но нам, наоборот, времени катастрофически не хватало. Кстати, принять это решение помог пример одной знакомой семьи: там успешный, творческий парень с синдромом Дауна, который старше Дани, не пошел в колледж после девятого класса. «Теперь мы можем заниматься тем, что ему действительно нравится, не жить в гонке», – сказала мне его мама. Эти слова помогли мне взглянуть на ситуацию под

другим углом. Ведь мы, как и многие московские семьи, жили в постоянном стрессе и цейтноте из-за учебы и разных занятий. Теперь же, когда школа позади, у нас сложился вполне стабильный, удобный для всех график жизни.

– Расскажите, чем Даня занимается каждый день?

– В первой половине дня, как правило, он дома, занимается своими делами: что-то читает, пишет, играет на пианино, слушает музыку или отрабатывает движения танцев. Я в это время могу спокойно работать. Иногда, конечно, он ленится, ничего не делает, и это тоже нормально. К обеду мы куда-то едем: на занятия музыкой или в «Танцующий дом» на танцы. Часто бывают разные мероприятия: культпоходы, выступления, проекты. И, конечно, никто не отменял бытовые моменты: походы к врачу, оформление документов и т. д. Так что жизнь кипит, скучать и бездельничать некогда, но без школы, мне кажется, жизнь наша стала спокойнее.

– Я знаю, что Даня учился в хорошей коррекционной школе, причем учился успешно. И колледж казался логичным продолжением этого образовательного пути. Нет ли сейчас ощущения какой-то незавершенности?

– Во-первых, нельзя зарекаться, что он никогда не пойдет в колледж. По закону поступить туда человек может до 35 лет. Во-вторых, он не пошел в колледж во многом потому, что мы не нашли подходящую для Дани специальность. Ведь учиться, тратить свое время и силы нужно не ради самой учебы, а имея какую-то цель. Если человек любит ткачество и видит себя в этом, то он поступает учиться на ткача. Или столяра, или озеленителя. Даня же хочет продолжать заниматься музыкой и танцами, но вы понимаете — такого среднего образования для людей с ментальными особенностями просто нет.

– Школа заняла почти 10 лет жизни. Как вы сейчас смотрите на школьный путь? Что бы вы переосмыслили?

– Вот что бы я точно теперь не стала делать, так это тратить столько времени на домашние задания! У нас это и правда отнимало очень много сил. Понятно, что хотелось закрепить знания, без повторений это просто невозможно, но всё же... Хотя последние школьные годы Даня многое делал сам, я уже так досконально его не контролировала.

Что мы хотели от школы для Дани? Больше общения и социализации, по знаниям у нас планки особой не было. В итоге Даня умеет и любит читать, довольно грамотно пишет, считает, имеет представления о мире. Мне нравится, что он может себя занять тем же чтением или письмом, может поддержать разговор.

В колледж мы поначалу идти планировали. Еще несколько лет назад колледж для особенного ребенка казался чем-то прорывным, почти как институт. Да и у нас были шаблонные мысли, что образование очень важно, как же без него! Но жизнь заставила нас всё переосмыслить. Даня вообще научил нас некой легкости восприятия, гибкости, что ли... Спокойнее надо быть, жить здесь и сейчас.

– Как и чему вы учили Даню в бытовом плане?

– Вот с этим было совсем туго, потому что на бытовые моменты часто просто не было времени. Старались учить простым вещам: следить за гигиеной, наводить минимальный порядок в своей комнате. К самообслуживанию мы пришли позднее, чем следовало, но пришли. Сейчас иногда просим Даню помыть посуду, внимательнее следить за порядком в комнате. Рюкзак он всегда собирает сам. Недавно научился готовить яичницу, пользоваться микроволновкой, освоил кофемашину. Однажды даже принес мне кофе в постель! В магазин один не ходит, но ориентируется там, может расплатиться карточкой.

– Какой для вас желаемый уровень самостоятельности для Дани на сегодня? А в будущем, когда он станет взрослым?

– Мне кажется, ориентир может быть только один: мы, родители, не вечны, и нужно сделать так, чтобы Даня был не в тягость тем, кто будет о нем заботиться после нас. Уже сейчас он умеет занять себя в свободное время, выполняет простые бытовые задачи, ориентируется в окружающем мире и обстановке. Отдельный вопрос – самостоятельное передвижение, но это требует дополнительной работы, нужно постепенно готовить человека. Мы пока не готовы до конца.

– Дане 17, в самом разгаре переходный возраст. Как он проявляется?

– Он многое делает назло – хоть как, лишь бы высказать свое мнение, отличное от нашего. Мы тоже применяем тактику «от противного»: «Пора спать!» – «Не хочу!» – «Хорошо, не спи, иди гуляй!» – «Нет, я пойду спать». Увы, не всегда срабатывает. На всё у него есть свое мнение. Иногда он даже повышает на нас голос, чего раньше не было.

– Вернемся к теме творчества. На ваш взгляд, может ли творчество стать профессией для человека с ментальными особенностями в нашей стране?

– Думаю, правильнее говорить, что оно может стать делом жизни. Будет ли Даня получать за свое творчество стабильную зарплату и заниматься им ежедневно, с оформленной трудовой книжкой, я не знаю. Хотя гонорары в его жизни уже были, например, он стал участником проекта «Музыка в метро» и реально зарабатывает.

– Расскажите об этом проекте!

– Мы узнали о проекте в прошлом году и решили поучаствовать. Для того, чтобы получить разрешение играть в московском метро, все музыканты проходят очный конкурс, а собранные во время выступлений средства остаются им как гонорары. Нам понравилось, что это не разовое выступление: если ты получил разрешение, то можешь выступать сколько хочешь, нужно только записаться на сайте проекта. На самом деле, это настоящая работа. Даня прошел серьезное прослушивание наравне с профессиональными музыкантами разных жанров. На площадку мы выходим со своим электронным пианино, микрофоном, специальной колонкой. Играет Даня около двух часов: два сета по 40 минут, третий – в сокращенной версии. Фактически сольный концерт! И сама площадка непростая: люди в метро идут потоком, кто-то музыканта не замечает, кто-то, наоборот, подходит, фотографирует или снимает видео, пытается что-то спросить. Для Дани это настоящая школа жизни и потрясающая тренировка концентрации: ничто не должно его сбивать.

– А гонорар для него мотивация?

– Не такая, как еда! После каждого выступления Дане обещан поход в кафе, и получается, что для него формула «кто не работает, тот не ест» вполне реальна. Поработал – получил вкусняшку.

– Вероника, вы директор некоммерческой организации «Дом ходуном», которая занимается развитием творчества людей с ментальными особенностями. Один из ваших проектов называется «#спОсобенные аниматоры», ребята осваивают мастерство аниматоров на праздниках. Даня в проекте участвует?

– Во многом этот проект появился благодаря Дане. Мы наблюдали за ним и за его друзьями – ребятами, для которых творчество не просто досуг, а любимое дело, на которое они тратят много времени и сил. И поняли, что им нужно что-то динамичное, что можно было бы применять в жизни, работать «в поле». Аниматор на праздниках – нужная и многожанровая деятельность. Участники проекта учатся проводить танцевальные флешмобы, делать открытки и аквагрим, устраивать активные игры для гостей праздников, делать яркие фотографии в фотозоне и работать в ростовых куклах. Но у каждого участника свой «профиль». Даня, например, открытками не интересуется, он больше всего любит проводить флешмобы и игры, иногда работает в фотозоне.

– Можно ли, по-вашему, сочетать творчество и какую-то рутинную деятельность?

– Уверена, что многие люди с синдромом Дауна это могут. Когда у них есть основная сфера занятости, например, работа в офисе, магазине или занятия в специализированных мастерских – и творческое хобби. Но это не вариант Дани, у него не такой характер. Он не любит монотонную работу, он не самый усидчивый человек и быстро теряет интерес к рутине. Весь его жизненный интерес – в творчестве, всё остальное может быть только дополнением. Такой у него путь, и пока есть возможность, мы двигаемся этой дорогой.

Вкусная учеба в «Солнечном притяжении»

Елена Новикова, руководитель проекта «Солнечное притяжение», мама семилетней девочки с синдромом Дауна (г. Магнитогорск)

«Солнечное притяжение» – первый в Магнитогорске инклюзивный центр для детей с ментальными нарушениями. Он открылся больше трех лет назад на базе Центра поддержки семьи, материнства и детства «Дом для мамы» – общественной организации, в активе которой несколько долгосрочных проектов помощи людям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.

Идея создать центр, в котором могли бы получать помощь родители особых детей и сами дети из города Магнитогорска и близлежащих районов, родилась много лет назад. Наше знакомство с председателем правления «Дома для мамы» Натальей Янаковой стало судьбоносным, ведь у нас с Натальей было горячее желание создать такое место, где дети с особыми образовательными потребностями смогут чувствовать себя успешными, где будет всё необходимое для их разностороннего развития. Так совпало, что у нас обеих – особые дети. Так что нам не понаслышке были знакомы проблемы, с которыми сталкиваются люди, воспитывающие детей-инвалидов. И вот теперь в «Солнечном притяжении» мы выстраиваем маршруты сопровождения семей с такими детьми, помогаем родителям получать необходимую помощь (в первую очередь – психологическую), а детям – развиваться и социализироваться.

Все мы понимаем: для человека с синдромом Дауна или другими нарушениями интеллекта очень важно научиться быть самостоятельным в быту. Однако то, что на первый взгляд кажется обычным делом для нейротипичного ребенка, нашим ребятам дается только ценой упорного каждодневного труда и длительного обучения.

Есть мнение, что обучить различным бытовым навыкам можно и дома. Но практика показала, как сильно помогают в этом занятия в контакте с другими ребятами. А что можно делать всем вместе с удовольствием и с пользой, и при этом никогда не терять мотивацию? Конечно, готовить еду! Ведь кому не хочется побаловать себя чем-нибудь вкусным? Да и человека, который сможет обучать ребят кулинарии, найти всё же проще, чем многих других специалистов.

Идея организовать кулинарные занятия изначально была у нас в числе приоритетных, чтобы наши дети могли осваивать

Алексей Захаров с мамой и младшим братом



один из основных навыков на пути к самостоятельной жизни. Поэтому при обустройстве помещения центра сразу выделили кухонную зону, полностью оборудованную для занятий. Рабочий стол, холодильник, плита, духовой шкаф, посуда, чайник – в общем, всё необходимое у нас есть.

Каждое кулинарное занятие проходит в неформальной обстановке, совсем как дома. Тем не менее, оно всегда начинается с повторения правил техники безопасности. Педагог Асия Качесова – шеф-повар нашей «вкусной» учебы – делает на этом особый акцент, стараясь не упустить ни одной мелочи. Ведь, на самом деле, когда речь идет о безопасности, мелочей не бывает. Кстати, общий язык со своими учениками Асия нашла очень быстро, поскольку она тоже мама особого ребенка и наш социальный волонтер.

После инструктажа по технике безопасности ребята получают индивидуальные задания. За каждым закрепляются определенные обязанности: кто-то моет фрукты и овощи, кто-то замешивает тесто, кто-то сервирует стол, кто-то наводит порядок на рабочем месте, моет посуду и т. д. На следующем занятии эти роли обязательно меняются, чтобы у каждого выработались все нужные умения.

Кулинарные занятия хороши тем, что они позволяют формировать у ребенка сразу много полезных навыков, а также последовательно развивать их. Помимо самого очевидного – развития мелкой моторики – с их помощью можно тренировать координацию движений, учиться выполнять инструкции, работать в команде и общаться друг с другом. А еще эти занятия помогают в развитии познавательных навыков и речи: перед тем как ребята приступают к созданию очередного кулинарного шедевра, им рассказывают о блюдах, которые они будут готовить, или о пользе тех или иных продуктов.

А. Качесова ставит перед учениками конкретные задачи, чтобы они научились

- сервировать стол к завтраку, обеду, ужину;
- сначала подготавливать рабочее место, а в конце делать уборку;
- мыть посуду;
- заваривать чай;
- работать с ножом;
- готовить супы, каши, некоторые виды салатов, тесто и изделия из него.

Наверное, некоторых может удивить, что в перечень блюд, которые учатся готовить ребята, входят изделия из теста. Ведь с ним умеют работать далеко не все даже опытные хозяйки. И всё же мы решили, что нам это надо. Во-первых, все ребята обожают выпечку и готовы ради этого преодолеть любые трудности в обучении. Во-вторых, работа с тестом, особенно дрожжевым, приносит большую пользу. Ребята замешивают тесто только руками и только с помощью рук выдавливают из него шарики – заготовки для пирожков или булочек. Эти заготовки они не раскатывают скалкой, а растягивают в лепешку кончиками пальцев. Это прекрасно развивает моторику и обеспечивает новые тактильные ощущения. А еще мы считаем, что если ребенок научится готовить изделия из теста, то он точно никогда не останется голодным.

Наши дети с удовольствием ходят на кулинарные занятия, им нравится чувствовать себя самостоятельными и успешными. Особенно они любят выполнять такие задания, которые позволяют сразу увидеть результат своих усилий: натирать овощи на терке, взбивать яйца венчиком или вилкой, формировать пирожки. Но, конечно, больше всего наши кулинары ждут совместной

Кулинарные занятия хороши тем, что они позволяют формировать у ребенка сразу много полезных навыков, а также последовательно развивать их.

трапезы, которая завершает каждую встречу. Для них это возможность не только попробовать совместно приготовленные блюда, но и обсудить, что получилось, а что – не очень, что было сделать легко, а что – труднее, что больше всего понравилось, да и вообще просто поговорить на любые темы.

Сегодня мне хотелось бы поделиться достижениями одного молодого человека – Алексея Захарова, который живет в Магнитогорске и посещает наши кулинарные занятия.

Алексей пришел в центр с мамой, которую зовут Наталья, когда ему было 17 лет. Сначала он посещал в основном творческие мастер-классы и различные спортивные занятия. Но позже мама стала приводить Алексея на кулинарные занятия. О том, чему Алеша там научился, Наталья говорит и с радостью, и с гордостью, и с удивлением. Она отмечает: «Раньше мы его вообще к плите не подпускали. Плита у нас газовая, и мы боялись, что он с ней не справится. Да Алеша и сам боялся к ней подходить. Теперь же он самостоятельно может налепить и пожарить пирожки. А на занятиях в центре он вообще теперь самый главный, кто отвечает за процесс жарки! Я, конечно, все равно помогаю, а то вдруг, например, брызнет горячее масло, и он обожжется... Кроме того, он научился делать драники! Салат он вообще сам может приготовить, всё делает самостоятельно!»

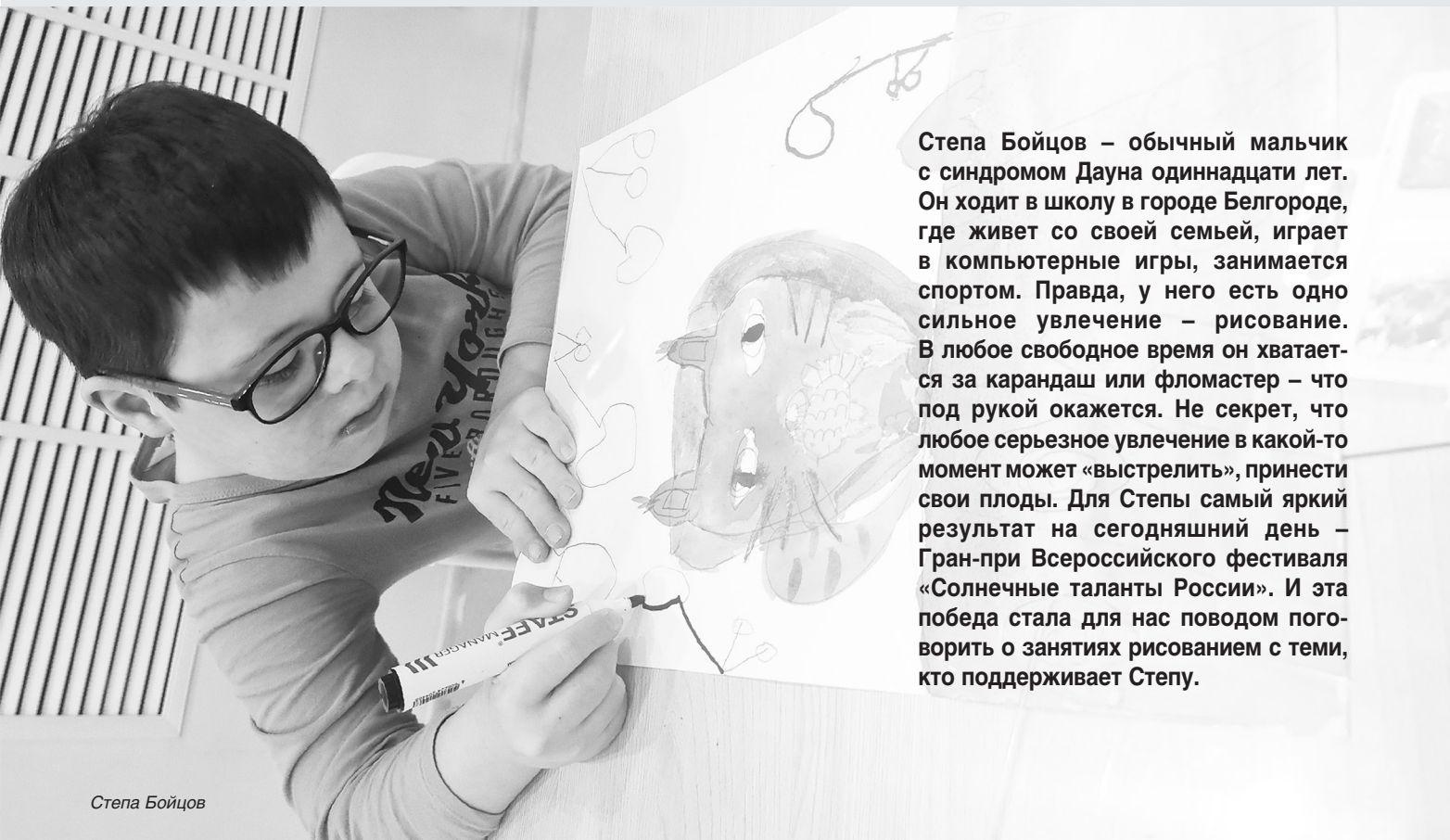
По словам мамы, раньше, до наших кулинарных занятий, Леша вообще не признавал никаких салатов, кроме как из помидоров с огурцами. Нечего было и думать, что он съест, к примеру, оливье. А вот теперь он ест разные салаты, даже с крабовым мясом или с рыбными консервами. Возможно, это потому, что он готовит их сам, а может быть, просто попробовал за компанию с другими ребятами и изменил свои вкусы, чем немало удивил близких. Они отмечают и другие плюсы от Алешиных кулинарных занятий. В частности, говорят, что Леша стал более ответственным, и это проявляется в домашних делах: он стал убирать за собой, вытирать со стола, мыть посуду, а раньше такого не было. Опять же, до занятий Леша никогда не брал в руки терку. А сейчас и трет, и режет, и слоями выкладывает. Даже лук и чеснок измельчает без проблем, так что он уже вполне может приготовить себе хоть завтрак, хоть ужин. Он освоил много блюд. К примеру, пиццу Алеша с младшим братом делают только сами, под Алешиным руководством! Сами всё нарежут, сами всё на терке трут, в общем весь процесс по приготовлению пиццы на них, мама потом только пробу снимает.

Сердце радуется, если честно! Получается, что Леша руководит процессом приготовления пиццы, представляете? Это же так замечательно – быть примером для младшего брата! Я считаю, что это огромное достижение. И подобными достижениями могут похвастаться многие наши ребята. У них, как и у Алеши, появились не только важные бытовые навыки, но и ответственность за домашние дела. Убеждаюсь снова и снова: правильно мы сделали, что остановили свой выбор на кулинарных занятиях. Я знаю, что по такому же пути идут многие родительские организации. А тех, кто еще сомневается, надеюсь, я сейчас убедила: для особых детей такая «вкусная» учеба – это действительно интересно, полезно и важно!

Как растят художников

Опыт Степы Бойцова и белгородской организации «Солнце в руках»

Мария Фурсова, журналист-обозреватель Даунсайд Ап



Степа Бойцов

Степа Бойцов – обычный мальчик с синдромом Дауна одиннадцати лет. Он ходит в школу в городе Белгороде, где живет со своей семьей, играет в компьютерные игры, занимается спортом. Правда, у него есть одно сильное увлечение – рисование. В любое свободное время он хватается за карандаш или фломастер – что под рукой окажется. Не секрет, что любое серьезное увлечение в какой-то момент может «выстрелить», принести свои плоды. Для Степы самый яркий результат на сегодняшний день – Гран-при Всероссийского фестиваля «Солнечные таланты России». И эта победа стала для нас поводом поговорить о занятиях рисованием с теми, кто поддерживает Степу.

Татьяна, мама Степана, сразу раскрыла карты, рассказав, откуда у сына такое увлечение. Дело в том, что у них в семье все любят рисовать: мама с папой любительски, но на хорошем уровне, старшая дочь учится в Школе искусств. В доме всегда на виду бумага для рисования, профессиональные кисти и краски, и родители никогда не боялись их давать Степе. Начинили с пальчиковых красок. «Помню, мы вместе рисовали, а потом брали маленького Степу и как был, в одежде, замачивали в ванной, отмывали», — со смехом вспоминает Татьяна. Был и период, знакомый многим семьям, когда ребенок рисовал на мебели и стенах. Ничего, отучился. Зато он понял, что рисование – это естественный процесс, и у малыша зародился живой интерес к этому делу, который с годами не угас.

А потом в его жизни появились занятия в студии рисования, которую организовала для детей с синдромом Дауна белгородская некоммерческая организация «Солнце в руках». «Степе сразу так понравились занятия, — рассказывает Татьяна Бойцова, — что он не пропускал ни одного! Не буду скрывать: порой мне казалось, что задания слишком трудные, и сын не справится. Но каждый раз у Степы получалось!»

Пожалуй, и не могло не получиться. Подход, который использует в своей работе педагог Дарья Алексеевна Дронова, помогает каждому ребенку полюбить рисование и поверить в свои

силы. Это касается и содержания работ, и их оформления. Ребята рисуют только на больших листах формата А3, чтобы был простор для творчества. С помощью малярного скотча делают белую «рамочку». И после каждого занятия дети выходят с готовой работой, которую они с гордостью демонстрируют родителям и обязательно фотографируют.

«На занятиях я стараюсь использовать разные техники, — рассказывает Дарья Алексеевна. — Мы можем посыпать рисунок солью и раскрасить, чтобы появилась фактура. Можем попробовать декорировать работу с помощью ватных палочек. Иногда дети рисуют двумя руками сразу, такая техника активизирует работу мозга. Если кто-то из ребят устал от рисования, он может полепить или сделать аппликацию. Но даже если у нас классическая работа красками, мы делаем ее большими кистями, чтобы ребятам было удобно их держать и у них появлялся размах, внутренняя свобода делать мазки. Для создания контура мы часто используем маркеры».

Только там, где есть заинтересованный, талантливый педагог, который направит и вдохновит ребят, может что-то получиться. Как же случилось, что Дарья Дронова, педагог Школы искусств, стала заниматься с особенными детьми? Об этом рассказывает Ирина Чичуга, руководитель организации «Солнце в руках»: «Мы всегда хотели, чтобы наши дети с синдромом

Дауна всесторонне развивались, поэтому организовали для них занятия с дефектологом, открыли музыкальное и спортивное направления и, конечно, мечтали о рисовании. Я была знакома с Дарьей Алексеевной как педагогом Школы искусств и однажды позвала ее попробовать провести занятие для наших ребят. Мне кажется, между ними с первого взгляда возникло понимание и контакт. Дарья Алексеевна была очень спокойна и уверена в себе, она пришла и осталась с нами. У нас совпали и взгляды на работу: мы очень хотели развить не только технику, но и художественные и эстетические качества наших детей. И до сих пор уделяем большое внимание как содержанию работ, так и форме: покупаем качественные материалы для занятий, аккуратно складываем готовые работы в папки, приобрели ребятам специальные красивые фартуки. Все это помогает им полюбить процесс создания картин. А после занятия дети сами прибирают за собой, это развивает в них аккуратность, учит доводить дело до конца».

Дарья Дронова признается: «Я не отношусь к ребятам как к особенным, они для меня обычные дети. Может, более добрые, открытые... Мы подружились, начали работать. Я смотрела поначалу, что они умеют, готовила задачи под их уровень. На самом деле, они умеют всё! Я часто ставлю в пример своим ученикам из Школы искусств особенных детей — их трудолюбие, усидчивость, желание рисовать красиво».

На уроках рисования без помощников трудно обойтись, ведь к каждому ребенку нужен свой подход: кому-то помочь начать рисунок, кому-то направить руку, а кому-то дополнительно объяснить сюжет. Роль помощников на занятиях выполняют мамы. Кстати, о сюжетах. Темы работ совершенно разные. Часто работают с литературными произведениями: сказками Пушкина, Чуковского, фольклором. Интересно ребятам рисовать и по сюжетам любимых мультфильмов. Многие темы связаны с тем, что происходит в мире: временами года, важными праздниками. Иногда получается связать одной темой несколько занятий: например, ребята проходят произведение на музыкальном занятии, а потом воплощают его же на листе бумаги.

«Я всегда приношу образец работы и вешаю его на доску, — рассказывает Дарья Дронова. — Немного рассказываю про тему, сюжет работы и о том, как поэтапно ее выполнить. Хорошо, когда дети воспринимают информацию и визуально, и на слух, так они гораздо быстрее запоминают. Но интересно, что, несмотря на образец, у них никогда не получается одинаковых работ».

Свои картины ребята или уносят домой, или складывают на хранение в кабинете, ничего не выбрасывают. В «Солнце в руках» скопились кипы рисунков. Пришла пора выставлять их на суд зрителя. «Мы узнали о фестивале «Солнечные таланты России» и решили поучаствовать, — рассказывает Ирина Чичуга. — Подались в разных номинациях, в том числе художественной. И большой компанией отправились в Казань на финальный этап фестиваля, для нас это стало событием — первый большой выезд!».

Степа Бойцов подал на фестиваль несколько картин, и одна из них получила максимальную оценку судей, 10 из 10 баллов, и взяла Гран-при! «Степа был просто в восторге, особенно когда ему вручили кубок победителя, — рассказывает Татьяна Бойцова. — Он даже спал с этим кубком! Попросил сфотографировать его и обязательно отправить всем родным. А еще наш выезд показал, насколько ребята добрые и дружные. Все так радовались за победу Степы, а он так поддерживал друзей, которые участвовали в других номинациях! Ведь это самое главное — поддержка и единение команды».

Участие в фестивалях и конкурсах — это мотивация для детей заниматься лучше, стараться. После победы в конкурсе они, как правило, с еще большим желанием ходят на занятия. И, конечно, хотят новых побед. Для Степы Бойцова конкурсы рисунка становятся частью жизни. Они проводятся и в школе, и на уровне города, и в онлайн-формате. Однажды Степе довелось поучаствовать в конкурсе, что называется, «здесь и сейчас». На празднике в честь Дня города на площади Белгорода проводили конкурс на лучший рисунок мелом на асфальте. И Степа победил!

Но всё-таки: каким должен быть по характеру ребенок, влюбленный в рисование? «Сложно сказать. Любые качества можно развить, если любишь свое дело — признается Татьяна Бойцова. — Степа по характеру спокойный, но не сказать, что он всегда был усидчивым. А сейчас может долго сидеть, уйти в работу с головой. У него прекрасная фантазия, многие рисунки он не копирует, а сочиняет сам. Но дома он кисточку в руки не берет, работает только фломастерами и карандашами, причем черными. Так сказать, увлекся графикой. И темы развивает совсем другие. Недавно увлекся планом квартиры, стал «проекты» рисовать: расположение комнат, мебель».

В планах семьи Бойцовых развивать художественное творчество сына, но делать это веселее в компании друзей из «Солнце в руках». Тем более что там подрастает новое поколение художников: для маленьких детей начали проводить занятия в формате мастер-классов, придумали для них и тематическую программу с потешками, пальчиковой гимнастикой. «Степа со сверстниками уже считаются старшими, — рассказывает Ирина Чичуга, — и могут что-то подсказать малышам, помочь им адаптироваться. И просто своим примером вдохновляют детей и родителей, которые не всегда верят в способности своих детей. Но я уверена: увидев, как хороши работы наших художников «со стажем», пообщавшись с самими авторами, они изменят свое мнение. Ведь часто стоит только начать, двигаться маленькими шагами — и всё получится».



Для Степы рисование
всегда в радость

Быть в курсе

Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг», педагог Медиалаборатории Даунсайд Ап

Медiasреду не зря называют второй природой – рукотворной. Медiasреда – это то самое пространство, в котором сегодня функционирует и развивается культура. Мы все формируем ее. Именно она, как цемент, связывает людей в социум. Никто не станет утверждать, что ему не надо в ней ориентироваться. Так почему же некоторые из нас порой готовы отказать в этом людям с синдромом Дауна? Если мы действительно хотим, чтобы они были интегрированы в общество, мы должны признать, что в современных условиях интеграция и социализация вне медiasреды невозможны.



Многие авторы "размышлизмов" ходят на занятия по сторителлингу

Впрочем, признаем мы этот факт или нет, люди с синдромом Дауна всё равно вступают во взаимодействие с медiasредой и подвергаются там тем же многочисленным опасностям, что и любой из нас. И чтобы минимизировать риски, необходимо дать им больше знаний и навыков в этой сфере.

Вот этим мы и занимаемся в Медиалаборатории Даунсайд Ап. Это экспериментальная творческая площадка для освоения подростками и молодыми взрослыми с синдромом Дауна современных технологий коммуникации и отработки практических навыков общения и взаимодействия.

Проект начался в 2017 году с маленькой группы подростков и двух педагогов, а сейчас разросся до нескольких групп, с которыми занимаются четверо педагогов, и в каждой группе есть свое тематическое направление занятий. Кроме того, участники Медиалаборатории, которые хотят совершенствоваться в создании текстов, получают индивидуальные консультации. Результатом этих консультаций становятся еженедельные сообщения в социальных сетях фонда «Даунсайд Ап», где эти материалы выходят под рубрикой «Размышлизмы».

Благодаря «размышлизмам» наши особые авторы не только учатся выполнять учебные задачи по освоению медiasреды, но и создают контент, который видят в соцсетях тысячи пользователей.

Обычно, когда речь заходит о «размышлизмах», сразу возникают вопросы: что это за контент, зачем он нужен, насколько реально создать его силами людей с синдромом Дауна, как лучше организовать такую работу с ними? Постараюсь рассказать обо всём по порядку.

Какой контент могут создавать люди с синдромом Дауна?

Да практически любой: фото, видео, тексты – среди наших

ребят есть такие, которые с удовольствием пишут, оригинально, самобытно фотографируют, снимают небольшие видео на телефон. Кто-то делает это практически самостоятельно, другим в той или иной мере нужна поддержка, о которой мы поговорим ниже. Главное – чтобы в конечном итоге получился продукт, который заинтересует пользователей тем, что он передает мысли и чувства человека с синдромом Дауна.

В рамках проекта «Размышлизмы» участники Медиалаборатории выбирают из актуальной новостной повестки самое интересное и пересказывают своими словами, очень просто и доступно. А затем размышляют на поднятые в этих новостях темы. Иногда поводом для очередного «размышлизма» становятся события, в которых участвовали сами авторы: спортивные соревнования, творческие фестивали, познавательные экскурсии и т. д.

Зачем особым авторам участвовать в создании контента для соцсетей и в чем его ценность?

Как уже было сказано выше, благодаря этой работе молодые люди с синдромом Дауна осваивают медiasреду. Если поинтересоваться у самих авторов, появились ли в их жизни какие-то изменения благодаря «размышлизмам», то они скажут, что стали читать больше новостей и узнавать много нового, а также научились легче находить в интернете те сведения, которые их больше всего интересуют. Например, Марине Маштаковой нравится быть в курсе московских культурно-массовых мероприятий, Елизавете Касаткиной – читать об интересных происшествиях в живой природе, Любови Шалонской – по-репортерски рассказывать о событиях, в которых она сама участвовала.

То есть, авторы «размышлизмов» учатся ориентироваться в новостной повестке, находить и усваивать интересную и полезную информацию, обобщать факты, и, конечно, формулировать





Иван

В интернете появилась информация о том, что в Зеленограде скоро построят новый завод. Там будут делать дома на колесах. Это и машина, и дом. В таком доме есть все необходимое для жизни: кровати, чтобы спать, плита, чтобы готовить еду, и стол, и стулья. Мне кажется, что дом на колесах – это отличная идея!

свои мысли. Однако это далеко не полный перечень причин, ради которых мы вот уже два года занимаемся проектом «Размышлизмы».

Во-первых, этот контент – часть важной просветительской работы. Люди сторонятся и опасаются того, что им незнакомо. Или – тех, кто им непонятен. Чтобы общество принимало людей с синдромом Дауна, оно должно иметь больше информации о них. И ребята могут сами о себе рассказать. Что они и делают, давая свои комментарии к новостям и описывая собственные наблюдения, свой опыт и эмоции в связи с упомянутыми там событиями.

Во-вторых, этот контент – связующая нить между медиасредой и другими людьми с особыми потребностями, ведь далеко не все из них могут с пользой и пониманием читать новости в интернете.

В-третьих, часть контента, создаваемого особыми авторами, предназначена для информационной поддержки фондов «Даунсайд Ап» и «Синдром любви». И это позволяет им и их партнерам, настоящим и потенциальным, по-новому взглянуть на свою работу, на участие в благотворительной деятельности, на поддержку социально значимых проектов. Благодаря текстам наших молодых людей мы понимаем, что же они считают важным, и находит ли это отражение в нашей работе.

Насколько это реально – чтобы люди с синдромом Дауна создавали действительно полезный и интересный контент? Или, может быть, это какие-то редкие, единичные примеры?

Конечно, подготовить грамотный, интересный пост для соцсетей может не каждый человек с синдромом Дауна. Так ведь и у людей без синдрома это не всегда получается! Наши ребята, которые создают «размышлизмы», имеют хорошую подготовку, а также большое желание увидеть свою публикацию в соцсетях, собрать «лайки» и одобрительные комментарии. И всё же нельзя сказать про наш проект, что это «штучная работа». Ее объем говорит об обратном: количество опубликованных материалов за последние пару лет перевалило за сотню. И мы готовы продолжать и хотим, чтобы эта работа становилась разнообразнее и качественнее.

Как мы работаем над «размышлизмами»?

Всё начинается с поиска интересной информации. Этим занимается либо педагог – руководитель проекта «Размышлизмы», – либо сами авторы. Ищем информационные поводы, которые могут нас заинтересовать, в новостных агрегаторах, на сайтах

информационных агентств и средств массовой информации. Основные направления поиска – «общество», «культура», «интересное», «Москва» (в другом регионе это будут, соответственно, местные новости). Иногда заглядываем в спортивные новости, поскольку среди наших ребят немало спортсменов и болельщиков. Находим кое-что увлекательное в разделах «Наука» и «Технологии».

После того как новость выбрана и одобрена будущим автором, начинается подготовка к написанию «размышлизма». Автор вспоминает свой личный опыт или знания, полученные из других источников и связанные с выбранной темой. А педагог составляет для него список вопросов, которые облегчат структурирование материала. Иногда автору приходится проделать довольно большую подготовительную работу. Например, Лиза Касаткина недавно взялась за малознакомую тему космических исследований. Чтобы иметь возможность порассуждать на нее, Лиза по собственной инициативе решила посмотреть художественный фильм, в котором речь тоже идет о космосе – «Москва – Кассиопея».

Затем автор пишет «размышлизм», опираясь на вопросы педагога. Заключительный этап – совместное обсуждение текста и внесение правок. Некоторым авторам неудобно набирать текст на компьютере, и они могут воспользоваться для этого мессенджером или написать на бумаге от руки, сфотографировать текст и прислать педагогу. Кому-то вообще трудно дается письмо, и тогда они высказывают свои мысли устно, а педагог записывает или снимает на видео их рассказ. Когда всё готово, остается только отправить пост на публикацию и ждать откликов пользователей, которые могут просто поставить лайк или словами поблагодарить за интересную информацию, похвалить автора, поделиться своими мыслями. Однажды в комментарии к «размышлизму» о здоровом питании были даже кулинарные рецепты!

Хочется надеяться, что наши наработки помогут распространить этот опыт в других городах. Подходящие площадки для этого точно имеются: у всех региональных некоммерческих организаций, которые помогают семьям с особыми детьми, есть свои аккаунты в соцсетях, где могли бы публиковаться посты особых авторов. А мы, в свою очередь, готовы поддержать желающих начать подобный проект методическими рекомендациями.

Варвара



Я узнала новость, что британские ученые решили клонировать мамонта и возродить некоторые другие виды вымерших животных. В принципе, я не против помочь природе. Ну, животное умерло, так умерло. Если, к примеру, возродить древних хищников – огромное бедствие будет для людей.

Книги для творческих занятий

Суrowегин В. В.

Листы-шаблоны для творчества. Жуза. М.: АСТ, 2024

Суrowегин В. В., Гордеева О. Н.

Листы-шаблоны для творчества. Капа. М.: АСТ, 2023

Серия «Всё готово к творчеству» — сборники простых творческих заданий для совместных занятий мамы и малыша. В эту серию входят, в частности, издания «Жуза» и «Капа» — это альбомы с арт-листами, которые нужно творчески доработать: украсить праздничный торт, дорисовать белке хвост, а тигру — полосы, раскрасить тельняшку добродушному моряку и пофантазировать, из каких материалов можно сделать шарики мороженого и цветы одуванчика.

В наборе красивые картинки-шаблоны с различными развивающими техниками рисования. К каждому занятию дан лист-инструкция для взрослого. Там показано, как можно доработать картинку, описаны материалы и техника выполнения работы. И, главное, есть тренировочная картинка, на которой взрослый может показать малышу, как работать.

60 листов-шаблонов — 40 готовых занятий. Удобно маме, доступно ребенку.

Подходит даже для самых маленьких. Для тех, кто еще не умеет держать карандаш, есть листы с заданиями для отпечатков ступней и ладошек.

Васильева А. Б.

Мой гербарий. Листья деревьев. М.: МИФ, 2017

Васильева А. Б.

Мой гербарий. Цветы и травы. М.: МИФ, 2023

Две книги из серии «Мой гербарий», написанные ученым-биологом, откроют читателю мир растений, научат внимательнее относиться к природе и искренне восхищаться ее красотой.

В первой описано 16 видов деревьев, самых распространенных в Центральной России. О каждом дереве рассказаны интересные факты: чем оно полезно, что из него делают (чай, поделки и пр.). Помимо интересных фактов о деревьях, в книге имеются подробные инструкции, как правильно собирать и засушивать листья для гербария, а также идеи игр и поделок из листьев.

Вторая книга посвящена травам. В ней вы найдете описания и подробные иллюстрации одуванчика, ромашки, подорожника, цикория, сныти, выюнка, чистотела и других трав средней полосы России.

Как и в предыдущей книге, здесь объясняется, как правильно собирать и засушивать растения для гербария, есть идеи поделок из цветов и листьев, информация про виды и строение трав и цветков, описание их значения для природы и человека.

Обе книги позволяют сохранить засушенные листья деревьев и растения. Страницы, предназначенные для этого, защищены тонкой калькой, чтобы случайно не испачкались соседние листы. Книги сделаны качественно: обложка твердая и надежная, плотные листы крепятся на прочные кольца, благодаря чему книга при добавлении засушенных растений может распухать без деформации.

Сеньшова Людмила, Чтак Ольга

Пластилиновая лаборатория Чевостика. М.: МИФ, 2022

Очень сложно объяснить ребенку, как устроен атом или чем отличаются высококучевые облака от перисто-слоистых. Но еще труднее заинтересовать его этим. Попробуйте это сделать с помощью книги «Пластилиновая лаборатория Чевостика». Она не только расскажет ребенку о сложных предметах и явлениях, но и доступным языком ответит на разные вопросы маленького почемучки. А еще вовлечет его в процесс познания и изучения окружающего мира вместе с Чевостиком — симпатичным героем, родом из известного аудиопроекта.

«Пластилиновая лаборатория Чевостика» — это не учебник по лепке, а путеводитель по Вселенной: от атома до гигантских созвездий, от цветка до насекомых, от колеса до пожарной машины. И каждый элемент этой Вселенной ребенок сможет создать собственными руками. Потребуется лишь пластилин и немного фантазии.

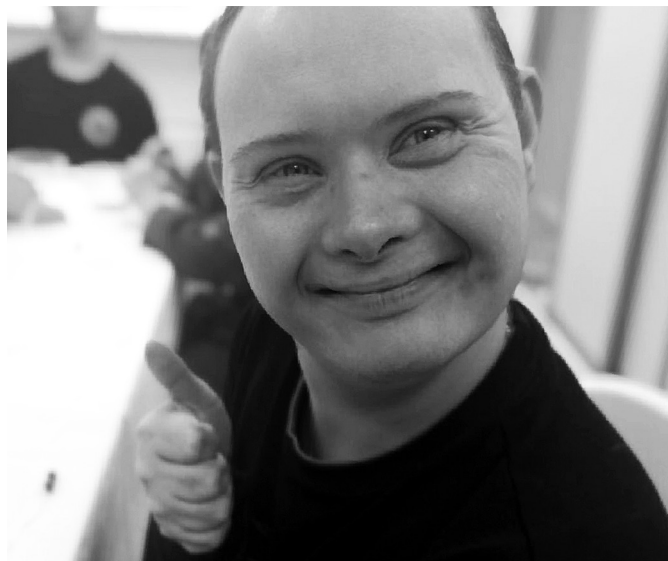


Необычная неделя

Ольга Маховская, контент-менеджер Даунсайд Ап, Нина Иванова, главный редактор журнала «Сделай шаг»

Для Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» одна из самых важных дат в году – Международный день человека с синдромом Дауна, который отмечается 21 марта. По традиции фонд использует его, чтобы поговорить о способах, которые помогут сделать лучше жизнь людей с лишней хромосомой и их близких, а также рассказать о своих программах поддержки семей с детьми и взрослыми с синдромом Дауна.

Каждый год, планируя праздничные мероприятия, сотрудники фонда ориентируются на актуальные запросы родителей и тестируют новые форматы встреч. В нынешнем году к Международному дню человека с синдромом Дауна была приурочена целая неделя открытых дверей. Она прошла в Даунсайд Ап с 18 по 22 марта.



Театр, родительские собрания, ярмарка и мастер-классы

К традиционным мероприятиям в рамках этой недели можно отнести выступление участников Театральной мастерской Даунсайд Ап, которые каждый год радуют всех нас новыми постановками. В этот раз зрители увидели видеоарт на тему Школы волшебства Хогвартс и новый спектакль «Ведьмак. Сага о любви». Кроме того, гостям позволили заглянуть за кулисы, поприсутствовать на открытой репетиции, где ребята школьного возраста и взрослые представляли этюды театра теней, хореографические зарисовки. Образы были самые разные – от предметов до героев известных литературных произведений.

Всегда остаются востребованными встречи специалистов фонда с родителями детей с синдромом Дауна из Москвы и Московской области. Вот и в этот раз педагоги рассказали им о программах фонда, помогли разобраться в том, какие очные занятия и консультации подходят детям и семьям в целом, дали подробные пояснения по использованию доступных родителям информационно-методических ресурсов. Для родителей детей разных возрастов встречи прошли отдельно, что позволило конкретизировать их содержание.

Всю неделю в Даунсайд Ап работала ярмарка, на которой можно было приобрести подарки и сувениры, созданные руками мастеров с синдромом Дауна: украшения, открытки, кружки, блокноты, свечи, шкатулки. Они изготавливаются в социальных мастерских. Работе этих мастерских был посвящен отдельный день недели открытых дверей.

Гости, которые приходили в помещение социальных мастерских Даунсайд Ап на Новослободской улице, могли увидеть, как создают сувениры для продажи на творческих выставках и благотворительных ярмарках, а также вместе с особыми мастерами сделать персональную «добрую» кружку, узнать секреты изготовления брошек из эпоксидной смолы, попробовать самостоятельно изготовить блокнот или изделие из гипса. В швейной мастерской сотрудники с синдромом Дауна помогали гостям сшить брошь из фетра и угощали их чаем.

Для братьев и сестер

Перспективным новшеством недели открытых дверей стала встреча, организованная специалистами фонда для молодых людей, у которых есть братья и сестры с синдромом Дауна. Пришедшие на эту встречу юноши и девушки говорили о своем видении настоящего и будущего, о радостях и трудностях, которые они переживают, имея близкого человека с синдромом. Например, они вспомнили, как узнали о диагнозе своих сиблингов, рассказали, как к этому отнеслись. А еще обсудили, отличаются ли чем-то отношения с особым и обычным братом и сестрой. Мнения на этот счет разделились. Старшие ответили, что, вероятнее всего, в любом случае относились бы к младшим как к более слабым и беззащитным, нуждающимся в их поддержке и покровительстве. А вот младшие признались, что им пришлось рано начать заботиться о своих особых сиблингах, которые по возрасту старше них.

«Начало положено, – прокомментировала состоявшуюся встречу координатор семейной поддержки Даунсайд Ап Алла Киртоки. – Это был, так сказать, пробный шар, но он показал, что такие встречи могут быть востребованы. С учетом сегодняшнего опыта мы еще подумаем над тем, как их лучше организовать».

После встречи братьев и сестер пригласили посмотреть, как у их сверстников с синдромом Дауна проходят занятия по сторителлингу. Они смогли сами поучаствовать в создании историй, а также взглянули на сторителлинг как на потенциальную возможность интересно провести свободное время с членами своей семьи, больше узнать о чувствах друг друга.

Для тех, кто далеко

Фонд «Даунсайд Ап» помогает семьям из разных городов России и зарубежья. Эта помощь по-прежнему не зависит от места проживания семьи. Тем, кто не имеет возможности приезжать в Даунсайд Ап лично или посещать специалистов по месту жительства, доступны дистанционные занятия. Чтобы проинформировать о них, в рамках недели открытых дверей

был проведен день дистанционной поддержки. Встречи со специалистами Даунсайд Ап в этот день прошли в онлайн-формате: на Youtube-канале фонда и на странице фонда ВКонтакте.

20 марта во время прямых эфиров родители узнали о дистанционных видах поддержки семей с детьми раннего, дошкольного и школьного возраста и о полезных ресурсах. Отдельный разговор состоялся про дистанционную психологическую поддержку семей: о практике групповых встреч с родителями, о том, какие темы обсуждаются на этих встречах и как это помогает решать проблемы воспитания детей и детско-родительских отношений.

Несмотря на то, что на сайте фонда есть исчерпывающая информация о его программах и проектах, в том числе дистанционных, живой диалог всегда более эффективен. Недаром прямой эфир в рамках дня дистанционной поддержки смотрело более 400 человек! Если вы его пропустили, воспользуйтесь возможностью выяснить ответы на интересующие вас вопросы у дистанционного консультанта на сайте downsideup.org, кликнув на специальный значок внизу справа – белый конвертик в оранжевом круге.

Для желающих заглянуть в будущее

Центральным событием недели открытых дверей стал открытый диалог родителей и взрослых людей с синдромом Дауна, который состоялся 21 марта.

Такую встречу в Даунсайд Ап провели уже во второй раз, и она снова подарила каждому из присутствовавших море позитива. С одной стороны, это предсказуемо: родители малышей часто делятся с педагогами тем, что их настрой и отношения с ребенком изменились в лучшую сторону после того, как они пообщались со взрослым человеком с синдромом Дауна, узнав чуть больше о его жизни, воспитании и о нем самом.

С другой стороны, заинтересованное общение, которое сложилось между участниками открытого диалога, ни коим образом не укладывалось в рамки предсказуемости. Ребята рассказывали о себе в свободной форме, сами выбирали те факты своей биографии, которые считают наиболее важными, охотно отвечали на вопросы гостей, среди которых были в основном родители дошкольников, дополняли и комментировали ответы друг друга.

На встрече присутствовали семеро молодых людей – участников программ Даунсайд Ап: Елизавета Касаткина, Римма Исмаилова, Арина Ипатовая, Марина Маштакова, Антон Санкевич, Иван Настасов и Степан Пшеничников. Все они имеют спортивные и творческие увлечения, занимаются волонтерством, проходят стажировки в различных компаниях, трудятся в социальных мастерских, а некоторые имеют постоянную работу, кое-кто даже не одну. Например, Марина Маштакова работает помощницей в пансионате для пожилых людей и два дня в неделю занимается уборкой в «Бургер Кинге».

Заинтересованность, восхищение, удивление, гордость – весь спектр эмоций можно было заметить на лицах людей, сидящих в зале, когда ребята рассказывали о своих насыщенных буднях и любимых занятиях в свободное время, благодарили родителей и педагогов, делились радостными моментами, которые им дарят любовь и дружба.

Во второй части встречи гости фонда задали молодым людям несколько вопросов. В числе прочего родителей дошкольников интересовало, в каких школах учились ребята – инклюзивных или



Ярмарка изделий социальных мастерских Даунсайд Ап в помещении фонда на 3-й Парковой улице

коррекционных. И выяснилось, что все семеро молодых людей – выпускники коррекционных школ. Ребята признавались, что учиться им было нелегко, но благодаря возможности общаться со сверстниками, акценту на получение практических навыков и доброжелательным учителям у них остались хорошие воспоминания о школьных годах.

Богатую пищу для размышлений дали родителям ответы ребят на вопрос о том, чему и как, по их мнению, стоит учить детей с синдромом Дауна. Все ребята считают, что главное – научить детей тем вещам, которые позволят им быть самостоятельными и никогда не кричать на ребенка, даже если у него что-то не получается.

По окончании встречи Владимир Бармин, отец четверых детей, в том числе четырехлетнего Миши с синдромом Дауна, сказал: «Впечатления от этой встречи остались только положительные. Я смотрел на ребят, и мне становилось понятно, чем сможет заниматься Миша, когда подрастет. Информации было так много, что ее еще долго предстоит осмысливать. Я специально сделал видеозапись – буду пересматривать и переваривать».

Согласна с Владимиром и другая участница встречи – Мария Сагомонова – мама особенной девочки Кати. Как раз 21 марта Катье исполнилось четыре года, но Мария решила: отпраздновать можно будет и потом; возможность узнать, как устроена жизнь взрослых людей с синдромом Дауна, важнее. «Сейчас, когда Катя еще маленькая, путь известен: развивающие занятия, как подрастет – школа, – делится Мария. – А вот что будет дальше, непонятно. Хотелось выяснить, какие проблемы актуальны для взрослых ребят, на что уже сейчас можно обратить внимание, чтобы с ними было легче справиться. Вот, услышала: все ребята говорят, что у них есть сложности с ориентированием в городе. Теперь понимаю, на что мы будем делать упор. А вообще эти ребята – отличный пример. Они все успешные, чувствуют свою значимость. Все нашли свое любимое дело и очень интересно выражают свои мысли. Мне кажется, они замечают многое из того, что не замечаем мы, обычные люди. У них совсем другие акценты в жизни, не такие, как у нас. И советы они нам дали ценные. Так что встреча получилась интересная, полезная, яркая».

Платформа «Логобанк»

Интерактивный игровой тренажер для развития речевых навыков детей с особенностями развития, предназначенный, в первую очередь, для детей с синдромом Дауна.

Проект реализуется при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»



ИГРАЕМ И УЧИМСЯ
ГОВОРИТЬ ВМЕСТЕ!
НАЧНЕМ?!



Родителям



Взрослые смогут заниматься вместе с ребенком, осваивая новые возможности. Система персонифицированных оценок и анализа результатов вашего ребенка сохранит и позволит вам отследить реальные достижения, не ошибиться в выборе раздела или уровне сложности заданий.

Специалистам



Специалистам, работающим с детьми, доступны все варианты заданий и все уровни сложности, представленные в Логобанке. Вы сможете без ограничений выполнять задания из каждого раздела, самостоятельно определяя уровень развития детей, с которыми вы занимаетесь.

Речевой навык через познание окружающего мира

Задания разработаны с учетом особенностей детей с синдромом Дауна. Основной принцип – логопедический материал привязан к социально-бытовым и коммуникативным компетенциям ребенка, то есть очень соотнесен с его реальной жизнью и тем, что он видит вокруг.

Взаимодействие взрослого и ребенка

Игра становится основой взаимодействия детей и взрослых и формирования образовательного пространства. Именно в такой форме, интересной для обеих сторон, разыгрываются какие-то жизненные ситуации, укрепляются отношения, открывается безграничное поле для фантазий.

Платформа «Логобанк» содержит несколько разделов и будет пополняться новыми

Кто это? Что это?



Ребенок сможет рассматривать и сравнивать изображения, повторять слова и называть предметы, которые окружают его в реальном мире.

Мой дом



Ребенок сможет научиться называть предметы, которые окружают его дома, произносить простые фразы, которые потом будут так важны в применении в повседневной жизни.

Мой мир



Ребенок сможет научиться быть внимательнее к окружающему живому миру, различать животных и их голоса, сформирует навык звукоподражания.

Сюжеты



Ребенок сможет научиться лучше осваивать последовательность действий и правила общения, используя часто встречающиеся слова и фразы в мультипликационных сюжетах.

Мой сайт

Это сайт для людей с особенностями развития.
Это сайт, где можно научиться многим вещам.
Это сайт, где можно общаться с друзьями.
Этот сайт очень похож на другие социальные сети.

Этот сайт придумал фонд Даунсайд Ап.
Фонду Даунсайд Ап помог фонд Абсолют – Помощь.

Наведи камеру телефона
на куар-код



Дорогие друзья!

Напоминаем вам, что любая семья, независимо от места проживания, имеет возможность по предварительной записи получить очную консультацию наших специалистов, а также воспользоваться нашими дистанционными услугами и информационно-методической поддержкой. Услуги предоставляются семьям бесплатно.

Вы можете:

• Записаться на очную консультацию по бесплатному телефону 8 800 550 54 97.



• Обратиться к нашим специалистам на Консультативном форуме Даунсайд Ап downsideup.org/forum

• Воспользоваться бесплатным телефоном 8 800 550 54 97, чтобы оставить заявку на дистанционную консультацию с педагогами и психологами, предварительно обсудив с нашим администратором удобный для вас канал связи и формат встречи.

• Подать заявку на участие в регулярных дистанционных групповых занятиях по электронной почте s.salova@downsideup.org



• Принять участие в дистанционных образовательных мероприятиях для родителей: вебинарах, практикумах, мастер-классах, – а также в социокультурных мероприятиях для детей, подростков и взрослых. С расписанием можно ознакомиться в Календаре мероприятий downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytyiy/



• Присоединиться к нашим сообществам в социальных сетях **ВКонтакте** и **Одноклассники**, подписаться на **Telegram-канал** и **YouTube-канал** Даунсайд Ап, где регулярно публикуются полезные для родителей материалы.



• Использовать наш сайт, где размещены полезные подборки методических материалов и обширная электронная библиотека downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/



• При регистрации в программах Даунсайд Ап по ссылке downsideup.org/registratsiya/ подписаться на информационно-методические рассылки, которые мы будем отправлять на указанный вами электронный адрес.



• Заниматься с ребенком, используя игровую платформу развития речи «Логобанк» logobank.downsideup.org/

• Воспользоваться нашими обучающими видеоматериалами downsideup.org/obuchayushchie-videoroliki/ и дистанционными обучающими курсами downsideup.org/distantsionnye-kursy/



Зайдите на сайт
sindromlubvi.ru,
нажмите кнопку

«Сделать пожертвование»
и выберите удобный для вас
способ перевода средств.



Именно фонд «Синдром любви» с 2017 года занимается
привлечением средств на программы Даунсайд Ап.

Благодаря этим средствам мы можем
оказывать помощь нашим семьям
и обучать специалистов.

Хотите нам помочь? Это совсем просто!

Мы будем очень признательны
за любую, пусть даже совсем небольшую сумму,
которую вы сочтете возможным перевести нам!

Ваши средства обязательно помогут дальнейшей реализации программ поддержки семей.

ЧИТАТЬ, ЧТОБЫ ГОВОРИТЬ



НАЧИНАЕМ ГОВОРИТЬ!

Иллюстративно-методическое пособие
по развитию речи
для специалистов и родителей



Уникальная разработка фонда «Даунсайд Ап»

Комплект включает в себя набор
картинного материала и серию
методических рекомендаций

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

Использование
метода глобального
чтения для развития
активной речи



Заказ можно оформить
в «Добром магазине»
на сайте sindromlubvi.ru

Мы будем рады сотрудничеству с вами!

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