

Апрель

Новосибирская конференция: свидетельство успеха

Дорогие читатели! Мы не раз подробно рассказывали вам о проекте «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях специального и инклюзивного образования» и охотно делились практическими наработками, путями поиска и находками наших талантливых педагогов (см. «Сделай шаг», 2011, №2 и №3).

Напомним: первый, пятилетний, этап этого масштабного проекта включал изучение методов работы британских специалистов, адаптацию и апробацию их опыта. Нашими партнерами по этому проекту был ряд московских детских садов, начальных школ и Центр психолого-педагогической реабилитации и коррекции (ЦППРиК) «Тверской», а также учреждения Новосибирской области, исследовательским сердцем которых стал Институт детства Новосибирского государственного педагогического университета (НГПУ).

В 2012 году первый этап завершается, практические методы подготовки наших детей к школе описаны, и этой осенью выйдет в свет методическое пособие для педагогов и воспитателей. Но ярким заключительным аккордом стала международная конференция «Инновационные технологии включения детей с синдромом Дауна в образовательную среду: опыт России и Великобритании», которая прошла в Новосибирске 17–18 апреля 2012 г.

Всего в конференции приняли участие 450 человек из Новосибирской области, Волгограда, Горно-Алтайска, Барнаула, Абакана, Томска, Красноярска, Иркутска, Омска и Республики Казахстан. Примечательно, что среди организаторов конференции были такие органы власти Новосибирской области, как Министерство образования, науки и инновационной политики и Министерство социального развития. Я бы особо отметила, что министры – руководители обеих этих структур – проявили искренний интерес и настоящее знание проблематики, еще недавно привлекавшей не слишком большое внимание.

Вообще, мы, московские участники конференции, находясь в гуще событий, испытали массу положительных эмоций. Мы не только увидели действительно серьезные результаты работы сибирских ученых и практиков, но и ощутили такое теплое, человеческое отношение с их стороны, какое может быть, когда

дистанция между коллегами, дистанция между руководителями и подчиненными невелика. И это, безусловно, благоприятно для работы.

В ходе конференции международная команда экспертов представила в форме докладов и на секционных заседаниях различные модели организации образовательной среды для детей с нарушением интеллекта. Тема развития инклюзивного образования была раскрыта Джиллиан Бёрд, психологом, экспертом по инклюзии Национальной ассоциации Даун синдром (Великобритания), и М. Л. Семенович, директором ЦППРиК «Тверской». Тема «Совершенствование подходов к речевому развитию детей с синдромом Дауна» освещалась И. А. Панфиловой, логопедом-методистом Даунсайд Ап, и Джулией Хьюз, специалистом по развитию навыков коммуникации из Великобритании.

Особое место в программе конференции было уделено обмену опытом по внедрению мультисенсорной программы «Нумикон» в работу образовательных учреждений Новосибирской области и г. Москвы. Доклады представителей Института детства НГПУ, детских садов и школ Новосибирской области, Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» стали отчетом об использовании Нумикона в работе пилотных площадок и подтвердили эффективность применения этой методики обучения счету детей с различными нарушениями развития. В работе секции, посвященной Нумикону, приняли участие 80 специалистов. Ведущие секции, педагоги-дефектологи Даунсайд Ап К. Ю. Терентьева и Е. А. Сладкова, провели интерактивную презентацию Нумикона, вызвавшую огромный интерес и желание продолжить работу по британской программе у всех слушателей.

Важно заметить, что работа новосибирских организаций, оказывающих поддержку детям с синдромом Дауна, как и работа по уже не первому совместному с Даунсайд Ап проекту, проходит в тесном сотрудничестве с новосибирской Городской общественной организацией инвалидов Обществом «Даун Синдром». Его руководитель Татьяна Есипова также выступала на конференции в НГПУ.

В 2013 году начинается второй этап проведения столь важного для всех детей с синдромом Дауна проекта. «Сделай шаг» продолжит информировать вас обо все интересных вехах его реализации. Редколлегия будет рада вашим соображениям, наблюдениям и предложениям, касающимся школы и образования в целом.



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

Апрель

Конвенция о правах инвалидов: надежда на перемены

25 апреля 2012 года Государственная Дума России ратифицировала Конвенцию ООН о правах инвалидов. Этого события ждали давно, с ним связаны надежды на улучшение качества жизни миллионов россиян – самих людей с инвалидностью и членов их семей. О том, что означает ратификация Конвенции на практике, рассказывает юрист РООИ «Перспектива» Линь Нгуэн:

«Конвенция – это документ, обязательный для исполнения страной, которая ее ратифицировала. Однако многие формулировки Конвенции могут показаться абстрактными, далеко не жесткими, достаточно общими. Самое главное: Россия должна будет привести свое внутреннее законодательство в соответствие с положениями Конвенции, именно с этим и связаны наши основные надежды. Ведь от того, как сформулирован закон, в первую очередь зависят практические действия по его реализации.

В Конвенции отражены вопросы развития инклюзивного образования, формирования доступной среды для инвалидов. Кое-что в этом плане в России уже делается. Но я бы обратил внимание на другие моменты.

Так, очень важным для нашей страны является вопрос дееспособности человека с инвалидностью. В России инвалид (и вообще любой человек) является либо полностью дееспособным, либо полностью недееспособным, института частичной дееспособности практически не существует. Это кардинально противоречит положениям Конвенции: согласно ей человек может быть ограничен в своих правах лишь частично, в зависимости от характера заболевания.

Нет такого заболевания, которое препятствует человеку реализовывать абсолютно все его права. Допустим, лишение права голоса на выборах – еще полбеды, а вот когда у инвалида отбирают его родных детей, обсуждают возможность его стерилизации, распоряжаются его имуществом...

Мы надеемся, что будут внесены соответствующие изменения в Гражданский кодекс РФ, сформируется и получит развитие система поддержки принятия решений самими людьми с инвалидностью.

Еще один важный вопрос, который отражен в Конвенции: инвалиды имеют право проживать в местном сообществе. Это значит, что особого ребенка должны принять в школу по месту жительства, в поликлинику, обеспечить ему досуг, опять же по месту жительства. Нет причин изолировать таких людей, создавать закрытые общины, если можно обеспечить им нормальную жизнь в обществе.

Зная этот пункт Конвенции, а также положения об образовании и доступной среде, мы уже сейчас можем оперировать ими в судах.

Так что ратификация Конвенции – это большой шаг на пути изменения российского законодательства. У нас появился ресурс, на который можно опереться. Конечно, не стоит рассчитывать на быстрые решения и скорые изменения. Но принципы Конвенции должны стать неотъемлемой частью российского правового поля».

Материал подготовила М.А. Фурсова

Май

Чтобы дети ходили в сады

С января 2011 года Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» вел работу над проектом методической поддержки специалистов московских детских садов, которые посещают наши дети. В рамках проекта прошли семинары об особенностях развития детей с синдромом Дауна, о сложности их адаптации к детскому саду и трудностях поведения, о логопедической работе с ними и развитии познавательной деятельности.

Посещая детские сады, специалисты Даунсайд Ап заметили, что коллеги из дошкольных учреждений интересуются не только вопросами обучения детей с синдромом Дауна. Они стремятся узнать, как помочь малышам освоить социально-бытовые и коммуникативные навыки, чтобы дети чувствовали себя уверенно среди сверстников. Для специалистов Даунсайд Ап было особенно важно, что во время каждой встречи коллеги задавали вопросы и делились трудностями, с которыми сталкиваются в своей работе.

В конце прошлого учебного года (30 мая 2012 года) на территории Даунсайд Ап для всех участников проекта был организован круглый стол на тему «Включение детей с синдромом Дауна в образовательный процесс в условиях дошкольного учреждения». Эта встреча стала своеобразным итогом нашего партнерства и представляла собой обмен опытом коллективов разных детских учреждений. К нам пришли коллеги из ГБОУ №№ 272, 1465, 2328, 385, 288, 2030, 1772, «Наш дом в Ясенево», образовательных центров №№ 1685, 77 (Строгино), Центра «Восточный».

Специалисты детских садов №№ 272 и 2328 представляли видеоматериалы, иллюстрирующие опыт включения ребенка с синдромом Дауна в различные индивидуальные или групповые занятия, а педагоги Даунсайд Ап продемонстрировали и прокомментировали запись группового занятия детей пяти лет. Все участники отмечали схожие проблемы и делились предложениями о путях их преодоления. Одной из самых главных тем оказалась тема подготовки ребенка к детскому саду и вопросы взаимодействия с родителями, ведь без их участия в этом непросто процессе обойтись невозможно. Участники круглого стола в очередной раз отметили важный момент: если родители не будут записываться в дошкольные учреждения, расположенные рядом с домом, не будут сами инициировать общение со специалистами, то развитие системы ранней помощи и дошкольного образования не произойдет так быстро и эффективно, как хотелось бы.

Мы с удовольствием отметили, как много возможностей появляется у детей, посещающих детские сады, с которыми сотрудничает Даунсайд Ап. Теперь наши семьи могут получать профессиональную помощь специалистов прямо в том учреждении, которое посещает ребенок. Раньше родителям часто приходилось искать дополнительные занятия, с объемом которых малышу справиться очень нелегко.

Важную работу по методическому взаимодействию со специалистами ДОУ мы обязательно продолжим в новом учебном году. Огромное спасибо всем нашим партнерам за активное участие!

Материал подготовила Т. Н. Нечаева, специальный педагог Даунсайд Ап

Август

Всемирный конгресс по синдрому Дауна

Ольга Литвак,
руководитель (2000–2010) Ивановской
областной общественной организации инвалидов с детства
«Солнышко», литературный редактор журнала «Синдром
Дауна. XXI век», мать пятерых детей, младший из которых
имеет синдром Дауна

В августе этого года мы с сыном были участниками 11-го Всемирного конгресса по синдрому Дауна в Кейптауне. До сих пор не верится, что мы это сделали. Началась эта авантюрная история прошлым летом, когда я впервые услышала о предстоящем



конгрессе. Надо сказать, что мой сын Вася – большой любитель Африки и африканцев, он уже побывал в Тунисе и Египте и постоянно говорил, что теперь хочет в Южную Африку.

В то время мы вели практически безнадежный судебный процесс за Васино право учиться в массовой школе. Все законы были на нашей стороне, но сила и власть – на стороне тех, кто не хочет видеть в обществе людей с синдромом Дауна. Мы проигрывали, и надо было думать, как жить после суда. И тогда я сказала: «Ничего, зато мы поедем с тобой в Южную Африку и всё там расскажем!»

Сыграла роль моя абсолютная непрактичность: регистрируясь на конгресс, я не пыталась даже узнать порядок предстоящих затрат.

Вскоре после суда в нашей с сыном жизни совершился резкий поворот – благодаря доброй воле замечательной Натальи Артюшенко, директора ПМПК г. Томска, мы все же поступили в школу, правда, за 4000 км от дома, в Сибири. Я и думать забыла о будущем конгрессе, когда вдруг получила извещение о том, что мой доклад принят для устной презентации. Уже было неловко отыгрывать назад – мое имя и тема («Проблемы инклюзивного образования людей с синдромом Дауна в России») значились в программе. И вот только после этого я заинтересовалась стоимостью дороги и проживания и была, мягко говоря, шокирована. Что бы мне собраться тремя годами раньше в Дублин, все-таки он значительно ближе!

Ну ладно, деньги по частям мы собрали. Но я никак не предполагала, что мы с Васей будем на конгрессе единственными представителями России, что мне не за кого будет спрятаться, а наоборот, придется выполнять некоторые поручения на английском языке. По английскому у меня всегда были пятерки – в школе и двух вузах, но при этом я боюсь говорить и плохо понимаю на слух чужую речь. Утешало лишь то, что еду я в такую даль не только слушать доклады ученых.

Кроме вызова – что назло всем врагам мы живем полной жизнью – мной двигало желание увидеть взрослых людей с синдромом Дауна, съехавшихся на конгресс со всего мира, других родителей, сравнить их с теми, кого я знаю в России. Неужели правда то, что можно прочесть в интернете, что я сама публиковала в своем сборнике «Поддерживаемое жизнеустройство человека с синдромом Дауна» в разделе «Люди с синдромом Дауна от первого лица»?

Сразу скажу – знаменитого в наших кругах Пабло Пинеды там не было. Но было много и детей (от чуть ли не грудных), и молодежи, и совсем взрослых. К одному седому человеку с юным лицом, очень интеллигентного вида, явно без каких-либо сопровождающих, мне очень хотелось подойти, но я постеснялась. Приехали целые группы ребят, очень свободных, уверенных, привыкших к путешествиям и выступлениям, были и такие, как мы, пары ребенок – родитель, находилось там и много местных ребят, членов Южно-Африканской ассоциации Даун синдром, которые очень помогли организаторам.

Из Австралии прилетел хореографический ансамбль «E.motion21», созданный хореографом Кейт Сейерс (Cate Sayers), одна из дочерей которой родилась с синдромом Дауна. Ребята участвовали в открытии конгресса, проводили мастер-класс, танцуют они замечательно, и у них прекрасный девиз: «Движением тел двигаем барьеры» («Moving bodies moving boundaries»).

Другая группа была из Нидерландов – артисты сериала «Downistie». Это не фильм о синдроме, а настоящая «мыльная опера» вроде «Санта-Барбары», только все актеры с синдромом Дауна. Я читала, что в Нидерландах разгорелась дискуссия,



правильно ли, с этической точки зрения, показывать такой сериал. Несколько серий, которые я видела, меня совершенно покорили – ребята играют замечательно, играют всё: любовь, ревность, смятение, смерть, даже роды, и зритель не может не признать, что видит таких же людей, как он сам.

Был показан очень интересный фильм о японском барабанщике с синдромом Дауна Такео, приглашения на который раздавал он сам. Его наставник в фильме говорит: «Я учу человека слышать его собственный ритм». Мне кажется это очень важным: помочь нашим детям так, чтобы они остались собой, раскрыть их неповторимость.

Но самое главное – это доклады. Три дня шел конгресс, и на всех пленарных заседаниях и большинстве секций выступали люди с синдромом Дауна из разных стран. Они все были потрясающие! Первым после торжественного открытия конгресса прозвучал доклад Шерри Брайнард, молодой женщины из Южной Африки. Она говорила без бумажки, вдохновенно, зал устроил ей овацию. Доклад назывался «Надежды и вызовы жизни с синдромом Дауна». Шерри утверждала, что никогда не сдаётся и гордится тем, что она такая, какая есть. Потом на одной из секций я слушала доклад ее мамы, и мама меня потрясла не меньше. Я даже спросила, сколько ей лет, настолько она была молодой, красивой, энергичной и счастливой. Их общее с дочерью направление деятельности – self-advocacy, отстаивание интересов людей с синдромом Дауна ими самими. Как собственный адвокат, Шерри выступала в разных странах более 130 раз, и, поверьте мне, один раз услышав ее, невозможно сохранить в себе стереотипы о синдроме Дауна. А на конгрессе таких людей было много! Когда они говорили, я вообще не понимала где же их природные ограничения. Похоже, остаются только внешние черты.

Мой сын тоже выступал – 14 августа на Индабе*, прекогрессе для лиц с синдромом Дауна старше 14 лет, рассказал по-английски о себе, о том, что рад встретить новых друзей и приглашает всех в Россию. Он очень серьезно относился к своему докладу, каждый день репетировал. Жаль, что я не слышала его, – мне на Индабе присутствовать было нельзя, – но знаю, что он произвел хорошее впечатление.

В тот же день вечером на коктейль-пати ребята зачитывали впятером свою резолюцию. Как и весь конгресс, она была по-

священа «Большой пятёрке»: участию людей с синдромом Дауна в жизни общества, их здоровью, правам, образованию и трудоустройству.

Вот некоторые положения, сформулированные ими:

Участие в жизни общества

Мы хотим, чтобы у нас было время встречаться с друзьями и подругами. Это наше право – выбирать тех, с кем мы хотим ходить на свидание, и мы бы предпочли, чтобы родители нам не препятствовали. Мы хотим, чтобы нас поддерживали в общении с новыми людьми, не входящими в нашу группу.

Здоровье

Нам нужна возможность заниматься спортом вместе с другими и в наших собственных клубах. Нам нужно есть хорошие продукты и учиться здоровому образу жизни, как и другим. Нам нужно иметь возможность выполнять работу по дому, это полезно для здоровья. Для нашего здоровья важны семья, друзья и подруги, возлюбленные.

Права

У нас есть право говорить то, что мы думаем, поэтому нам нужна возможность высказываться. Нам нужна возможность учиться быть такими лидерами, как Шерри Брайнард. Мы хотим иметь право жить самостоятельно и самим платить по счетам.

Мы хотим иметь водительские права.

Образование

Нам необходимо иметь возможность начинать учиться как можно раньше. Другие люди должны учиться, как надо вести себя по отношению к людям с синдромом Дауна. Не помогайте нам слишком много. Людям не следует смотреть на нас сверху вниз.

Трудоустройство

Нам нужно зарабатывать больше денег, чтобы быть независимыми. Люди должны дать нам шанс проявить себя. Работа должна быть для каждого. Верьте в нас, и мы будем работать изо всех сил. Дайте нам возможность помогать другим.

* Индаба – зулусское слово, означающее важное собрание. На 10-м Всемирном конгрессе 2009 г. в Дублине такой прекогресс (под названием «Синод») прошел впервые.

Для людей с синдромом Дауна на конгрессе была особая программа, так что значительную часть времени мой сын провел отдельно от меня. Он даже ходил без меня на экскурсию, я немного волновалась, но в то же время радовалась – рост его самостоятельности был одной из целей поездки. Он охотно общался со всеми, особенно с его любимыми африканцами, и незнание английского нисколько его не останавливало.

Еще одна тема наверняка заинтересует российских родителей – возможность семейной жизни для наших выросших детей. Я слушала сообщение молодой женщины из Нидерландов – она работает, плавает, ведет что-то на телевидении, уверенная, свободная, веселая. С ней приехал ее муж – без синдрома, и они очень хорошо смотрелись вместе. Пара из Австралии рассказывала, что они готовятся к свадьбе. Мы все смеялись – девушка не давала забыть, кто у них главный, все время пыталась ответить за будущего мужа.

И еще один трогательный случай: у женского туалета стоял юноша, такой интеллигентный, в очках, в костюме, и держал две сумки с раздаточными материалами. Он ждал свою подругу и никак не мог поверить, что в туалете ее уже нет. Куда она подевалась, неизвестно, но он терпеливо ждал, никому не верил и, в конце концов, пошел проверять кабинки.

Конечно, я не могу не сказать о пленарных докладах, большинство из которых были очень интересными. Доктор З. Пушел (его брошюру я читала, когда Вася был совсем маленьким) говорил о медицинском сопровождении наших детей, профессор Макконки – об их самоактуализации, Элизабет Фишер – о пользе мышинных моделей синдрома Дауна для понимания особенностей и проблем, связанных с ним. В докладе Джилиан Берд о раннем развитии было замечательное видео, где ребенок, читающий числовой ряд, отводил торопящуюся ему помочь руку взрослого.

Мой собственный доклад на секции по образованию слушали хорошо, хотя он был большой и не очень-то веселый. Я говорила, что жизнь любого человека складывается из определенных этапов и все они в России, особенно в провинции, для людей

с синдромом Дауна затруднены или невозможны, что стереотипы по-прежнему очень сильны и могут помешать введению настоящего инклюзивного образования, несмотря на ратификацию Конвенции ООН о правах инвалидов. Рассказывала о том, что мне кажется важным при обучении особых детей в массовых школах.

Об организации конгресса в целом. Мало сказать, что она была хорошей. Конгресс мне запомнился теплым и неофициальным; конечно, во многом это было связано с открытым и радушным характером наших детей, чуть не задушивших в объятиях одного из министров. Вообще мне понравились африканские чиновники – министры и даже президент выступали на конгрессе каждый день – и отношение к ним публики. Мы вставали, провожая их, а они, поскольку наши места были около прохода, останавливались пожать Васе руку.

На конгрессе было представлено 45 стран, Вася должен был нести флаг России, но в спешке организаторы раздавали ребятам флаги как придется, и ему досталась Эфиопия. Я думаю, что мы примерно там и находимся по отношению к инвалидам, хотя не знаю, как с этим в Эфиопии. Но до Южно-Африканской республики нам точно еще далеко.

Жалею о том, что невозможно было охватить всё, но общее впечатление светлое: да, мы, несомненно, отстаем, но, с другой стороны, всё увиденное невероятно вдохновляет.

Следующий конгресс состоится в 2015 году в Индии. Индию мы с Васей любим не меньше Африки. Так что есть стимул учить английский!

А Кейптаун теперь в сердце навсегда. Он очень красив. В последний день мы еще успели подняться на Столовую гору, главную его достопримечательность, и даже съездить на Мыс Надежды, где встречаются два океана, темный и спокойный Индийский и светлый, бурлящий Атлантический. Вообще-то он был сначала Мысом Бурь, но король назвал его Мыс Надежды – ведь он открывал путь в Индию. Вот и нам он дал надежду на Индию – и вообще на победу!

