

Наша Флоренс – чемпионка

Хорошие новости из Великобритании: Флоренс Гаррет, племянница основателя фонда «Даунсайд Ап» Джереми Барнса, стала обладательницей трех серебряных медалей на международных соревнованиях по плаванию. Вот что рассказывает мама Флоренс, Вероник Гаррет:

«Флоренс всегда отлично плавала, но с 2009 года она стала заниматься этим видом спорта более серьезно. Сейчас дочь тренируется постоянно (иногда по пять раз в неделю) в клубе для обычных детей в Лондоне, а еще в клубе для особых спортсменов в городе Рединге.

Флоренс не бросила тренировки, даже когда поступила в колледж, чтобы стать помощником педагога, а потом начала работать. По вечерам она занимается в бассейне и в спортивном зале.

В ноябре 2012 года Флоренс выступала от Великобритании в составе команды из 23 человек на шестом международном чемпионате по плаванию среди людей с синдромом Дауна, который проходил в городе Локарно, в Северной Италии. Флоренс выходила на дистанцию в семи заплывах. Ее коронные стили – это плавание на спине и кроль. Всего же в соревнованиях приняли участие 23 страны, а это более 200 пловцов.

На этих соревнованиях Флоренс заработала три серебряных медали: в эстафете на спине (25 метров), а также в эстафете

свободным стилем на 25 и на 200 метров. А еще ей чуть-чуть не хватило до бронзы на дистанции 200 метров на спине. В итоге команда Великобритании по общему количеству медалей завоевала третье место.

Вернувшись в Лондон, Флоренс снова приступила к занятиям в колледже и регулярной работе в школе, при этом она не бросила тренировки. Через два года команде предстоит отправиться в Мехико, и если Флоренс пройдет квалификационные соревнования, она надеется поехать вместе со всеми.

То, что Флоренс удалось выступить от Великобритании на международных соревнованиях, стало для нее просто фантастической удачей, открыло море возможностей. В Англии у нее появилось много друзей, и с синдромом Дауна, и обычных ребят. Они регулярно встречаются на спортивных праздниках и сборах, постоянно общаются по электронной почте и в социальных сетях. А во время соревнований в Италии Флоренс нашла друзей из разных стран и надеется непременно встретить их на будущих соревнованиях».



Новые партнеры – новые идеи

Помощь коллегам в регионах

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



Каждый учебный год в Даунсайд Ап – это не только занятия с детьми, но и новые семинары для специалистов. Сотрудники Центра ранней помощи успешно начали использовать возможности дистанционного сопровождения коллег. Первый опыт серии онлайн-семинаров для педагогов и психологов Новосибирска начался в прошлом учебном году. После летнего перерыва прошел заключительный этап этого проекта. Наши коллеги подробно познакомились с опытом работы Даунсайд Ап, с принципиальными вопросами оказания ранней помощи и командной работы с семьей. В это же время проходил еще один дистанционный семинар сходной тематики для специалистов Калужской области, с которыми Даунсайд Ап сотрудничает уже не первый год. Поддержка калужан продолжается и сейчас.

Специалисты Даунсайд Ап выезжали в Киев и Псков, а также в детский дом «Березка» в Сергиевом Посаде, где живет много детей с синдромом Дауна. Кроме того, прошел семинар для московских дошкольных учреждений на тему «Комплексное развитие детей с синдромом Дауна».

Среди методических мероприятий, которые с начала года провели сотрудники Даунсайд Ап, хотелось бы особо отметить два семинара, проведенных в Кирове и в Иркутске.

В Иркутск мы ездили первый раз и проводили там лицензионный семинар по двигательному развитию. Принимал нас один из домов ребенка, но очень радует, что средства на проведение семинара изыскало Министерство здравоохранения Иркутской области и что на него были приглашены представители домов ребенка со всей области. По окончании семинара его участникам были выданы сертификаты на право использования представленного метода в практической работе. Мы надеемся, что это мероприятие станет первым в череде дальнейших профессиональных встреч с иркутскими коллегами. Через некоторое время после нашего возвращения в Москву к нам обратилась одна из мам, которая помогла в Иркутске провести семинар, приехав с ребенком на практическое тестирование. Она от лица местного родительского объединения выразила желание продолжить сотрудничество с Даунсайд Ап и обсудила с нами дальнейшие шаги, направленные на организацию такого сотрудничества.

Второй семинар прошел в Кирове. История взаимодействия Даунсайд Ап с РООРДИ «Дорогою добра» насчитывает несколь-

ко лет. На сей раз этот центр вместе с кафедрой начального общего и специального (коррекционного) образования Института развития образования Кировской области организовал проведение семинара на тему «Семейно-центрированная модель помощи семье особого ребенка. Педагогическая, психологическая и социальная поддержка семьи». На семинар собрались психологи, медицинские и социальные работники, педагоги-дефектологи, логопеды, воспитатели ДОУ, работающие с детьми раннего возраста со всей Кировской области. Те материалы, которые мы предложили им, вызвали живейший интерес, и по окончании семинара мы договорились о проведении следующего, который продолжит тему профессиональной поддержки семьи особого ребенка. Хочется отдельно отметить замечательную организацию этого семинара, в котором, в общей сложности, участвовали около 200 человек!

Опыт Даунсайд Ап на Украине

Распространение методик и обучение специалистов в регионах – важная часть работы Даунсайд Ап, направленная на то, чтобы семьи, в которых растет ребенок с синдромом Дауна, могли получать качественную помощь рядом с домом.

В конце 2012 года завершился проект подготовки украинского тренера по методике специалиста Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» Татьяны Павловны Медведевой «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна дошкольного возраста». Тренером стала Наталья Вавилова – ведущий специалист киевского Центра раннего развития ВБО «Даун синдром».

Длительный проект состоял из нескольких этапов. Сначала Н. Вавилова прошла обучение в рамках двухдневного семинара в Москве и начала работу по этой методике. Затем Т.П. Медведева дважды посещала Киев, где проводила супервизию ее работы, обучение анализу видеоматериалов, оказывала помощь в подготовке материалов, чтобы Наталья могла иллюстрировать свой семинар примерами из собственного опыта.

В Киеве Т.П. Медведева также проводила для специалистов Украины обучающие семинары по темам «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна» и «Комплексный подход к развитию ребенка с синдромом Дауна дошкольного возраста», включающий развитие познавательной деятельности в контекст общего развития ребенка. Вместе с этим, Центр «Даун синдром» переиздал книгу Т.П. Медведевой «Развитие познавательной деятельности у детей с синдромом Дауна дошкольного возраста».

И, наконец, 7 декабря 2012 года во Львове на заключительном этапе проекта Н. Вавилова самостоятельно провела прекрасный обучающий семинар и получила сертификат на право преподавания методики.

Центр раннего развития ВБО «Даун Синдром» работает с семьями и специалистами со всей Украины. Надеемся, что обучение специалистов подготовленным тренером и распространение книги Т.П. Медведевой позволит улучшить профессиональную помощь украинским детям с синдромом Дауна.

Потому что нас много!

В Москве на современной и очень демократичной площадке в центре дизайна и архитектуры «Artplay» прошел праздник, организованный родителями. Без преувеличений можно сказать, что впервые в России на одном пространстве было собрано так много семей, в которых воспитываются дети с синдромом, а также представителей всех организаций, работающих с нашими детьми. Это было неформальное, многоформатное, интерактивное мероприятие, при этом глубоко содержательное. Для детей – веселый праздник с угощениями, анимацией, познавательными занятиями (специалисты Даунсайд Ап, к примеру, занимались с малышами с помощью пособия «Нумикон»). Для творческих взрослых – возможность реализации: были открыты три выставки живописных картин (учеников школы св. Георгия, воспитанников студии «Цветы жизни» и Николая Голышева), а также потрясающая фотовыставка «Папы» фотографа Максима Гончарова. «Своей работой я хотел показать, – говорит Максим, – что, вопреки расхожему мнению, многие, очень многие отцы, у которых рождаются дети с синдромом Дауна, не уходят из семьи. Напротив, они с невероятной любовью, заботой и радостью воспитывают своих малышек».

Порадовали собравшихся своими выступлениями и творческие коллективы: артисты театра «Открытое искусство», «Театра Простодушных», музыканты «Арт Центра» и юные певцы из ансамбля «Домисолька». Для «серьезных» взрослых, руководителей организаций была возможность поговорить, кто не знаком – познакомиться, решить важные вопросы по дальнейшему взаимодействию.

Но, пожалуй, самая главная особенность праздника – прекрасная, буквально профессиональная организация, которую полностью осуществили родители. «Мы мечтали, чтобы все организации хоть на день постарались двигаться в одном направлении, – рассказывает Евгения Александрова, координатор мероприятия и мама Вани Козелкова, воспитанника Даунсайд Ап. – Начали мы с формирования команды, в чем не ошиблись. К организации праздника присоединились активные, надежные люди, всей душой стремящиеся делать полезное для своих детей дело. При этом не менее важно получать удовольствие от совместной работы – так и вышло. Подготовка заняла три недели, и лично для меня всё это время главным стимулом был мой сын. Вообще, наши дети открывают в нас силы. Они обогащают наш духовный мир, я вижу, как все вокруг ребенка становятся лучше».

Кстати, начало этому хорошему делу положила Ирина Мамонтова, руководитель студии живописи «Цветы жизни». Она договорилась о бесплатной недельной аренде большого зала, где удалось свободно организовать детскую и выставочную зоны, а также место для выступлений.

Приятно, что на одной площадке собрались и взрослые, и малыши с синдромом Дауна, и их родные. «Я никогда не видела в одном месте так много маленьких детей, – призналась со слезами на глазах Светлана Ваня, мама 34-летнего Руслана. – Еще несколько лет назад это было невозможно. Как чудесно, что мир меняется! Мы верим, что у молодых родителей получится то, что в свое время не получилось у нас».

В любом случае, всё состоялось, и есть уверенность, что следующая задача – делать мероприятие 21 марта действительно интеграционным, чтобы приходили люди, которые мало что знают про синдром Дауна, случайные посетители культурных центров, друзья и партнеры с семьями.

21 марта:

Всемирный день человека с синдромом Дауна отмечают во многих странах, каждый год эта дата привлекает к проблемам особых людей всё большее внимание общественности. Каким же было 21 марта 2013 года?



В гостях – любимая актриса

Центр ранней помощи «Даунсайд Ап» организовал для всех групп воспитанников веселые праздники к 21 марта. К детям приезжали со своими номерами гимнасты, дрессировщики, актеры, но главным гостем стала Народная артистка России Людмила Иванова. Пожалуй, каждый помнит ее героиню Шурочку из всеми любимого «Служебного романа»!

Всех собравшихся поразило и растрогало то, с какой нежностью, вниманием, участием общалась Людмила Ивановна с нашими детьми, брала их на руки, играла с ними. Каждое обращение к детям, комментарии по поводу их ответов, участия в сценках были такими, как будто перед нами не популярнейшая актриса, а опытный дефектолог. Дети прекрасно понимали Людмилу Ивановну и получали удовольствие от общения с ней. Наверное, поэтому в конце встречи они окружили актрису, обнимали и гладили ее с любовью и благодарностью.

Студенты-актеры, воспитанники Людмилы Ивановой, показали спектакль «Красная шапочка», который понравился и малышам и взрослым. А в заключение все отведали прекрасный торт, сделанный специально к 21 марта и подаренный родителями.

Платочки и носочки

Всемирный День человека с синдромом Дауна прошагал по планете. В основном все мероприятия в разных странах можно разделить на несколько групп: спортивные (соревнования, велопробег и прогулки), творческие (выставки работ, благотворительные ярмарки), акции с разноцветными носками, к которым присоединились многие, надев их как символ 21 марта в этом году.

Фотографы предлагали бесплатные услуги по проведению фотосессий для людей с синдромом Дауна; некоторые магазины перечислили процент от продаж в поддержку особых людей; проводилось много научных конференций и концертов.

А в России сотрудники Даунсайд Ап, наши друзья и партнеры из других организаций и компаний надели 21 марта яркие оранжевые или желтые шарфики и платочки, ведь это день солнечных людей!

день солнечных людей



Artplay

Даунсайд Ап



21.03





ПАПА

Совместный проект Максима Гончарова и НП «Синдром ДАУНА»

Два года назад у моих близких знакомых родился малыш с синдромом Дауна. Мы познакомились более десяти лет назад и с тех пор их семейные альбомы пополнялись моими фотографиями. Когда родился третий ребенок, они снова обратились ко мне. Журналистская практика до тех пор не сталкивала меня с такими людьми. Два дня работы показали отличный результат. Прошел год, и мы продолжили фотолетопись семьи. И так сложилось, что я стал больше задумываться о людях с синдромом Дауна. Примерно в это время моя младшая 11-летняя дочь, приехав из прибалтийского лагеря отдыха, с восторгом рассказывала об отряде ребят с синдромом Дауна. Ее поразило и порадовало то, насколько они открыты и доброжелательны к миру. А расстроилась она оттого, что они все из детского дома, то есть у них нет ни мам, ни пап. И тогда я задумался о тех, кто находится около таких людей, в первую очередь, о родителях, и статистика меня ошеломила. 85% семей отказываются от таких детей уже в роддоме, в том числе по рекомендации медперсонала. В скандинавских странах нет ни одного отказа...

Весной прошлого года, когда зарождалось некоммерческое партнерство «Синдром ДАУНА», возникла идея рассказать посредством фотографий не только о таких людях, но и о тех, кто находится с ними рядом – об их родителях. Мать всегда ближе к своему ребенку, чем отец, это закон природы. Так что мы решили показать реальные отношения в жизни и посвятить наш совместный фотографический проект именно ПАПАм, которые остались настоящими Мужчинами, умеющими брать на себя ответственность за своих близких.

Мы, люди, все появляемся на свет разными по десяткам признаков. И если кто-то отличается от нас, это не значит, что он хуже, просто он другой и также имеет право на жизнь не просто на этой Земле, но и в том обществе, в стране, в которой он родился. Мы часто говорим о том, что у нас в стране все плохо. Но давайте начнем с себя. Посмотрите на этих ПАП и их детей, задумайтесь о них, о себе, о всех нас, живущих в нашей стране.

М. Гончаров

На цветной вкладке – фотографии Андрея Гореловского, Ивана Овчинникова, Насти Антиповой, Насти Гончаровой, Насти Федоровой, Юлии Семенюк, Юрия Пантюшенко.

