

ВЕСТНИК ДАУНСАЙД АП

# Сделай

downside up

октябрь  
2014 № 2(50)

# шаг

Взгляд педагога  
Советы доктора  
Психологи о детях и родителях  
Навигатор  
Консультация юриста  
Трибуна родителей  
Мир вокруг нас  
Прямая речь  
Спорт во благо  
Новости, события, планы  
Книжная полка





Дорогие родители!

Вот и наступил новый учебный год. Пусть всем нам он принесет много интересных встреч и удивительных открытий!

Коротко поделюсь с вами новостями и планами. Одним из главных наших событий является организация нового подразделения в структуре фонда – Отдела информации. Мы всегда стремились к тому, чтобы и родители, и специалисты получали самые свежие материалы о том, как помочь детям развиваться и приобретать уверенность в себе, каким опытом наших коллег из разных городов и стран они могли бы воспользоваться, где и какие события происходят в мире и о многом другом. Отдел информации будет развивать и поддерживать это направление работы фонда на самом высоком уровне с использованием передовых IT-технологий. Также у нас появляется замечательная возможность развивать онлайн-услуги. Это означает, что семьи, проживающие в отдаленных городах и регионах, будут получать более разнообразную поддержку, включающую не только общение со специалистами, но и использование медиа-ресурсов. В одном из следующих выпусков нашего журнала мы обязательно расскажем о нашем Отделе информации более подробно.

В этом учебном году мы выделяем в своей структуре новое подразделение – Образовательный центр Даунсайд Ап, который будет заниматься организацией и проведением всех наших обучающих мероприятий. Сотрудники Центра ранней помощи имеют немалый опыт проведения семинаров, лекций, курсов для специалистов и родителей, так что задачей Образовательного центра станет объединение всех обучающих мероприятий в Москве и других регионах и их организация на регулярной основе. Сейчас мы разрабатываем курс повышения квалификации специалистов дошкольных учреждений, а затем приступим к созданию дистанционных программ, которые будут полезны тем, кто не может приехать на учебу в Москву.

В августе этого года произошло долгожданное событие: начала работать электронная библиотека Даунсайд Ап, в ней

собраны электронные версии всех наших публикаций. Мы очень рады, что у специалистов, родителей и всех, кого интересует деятельность фонда, появилась хорошая возможность познакомиться с нашими книгами и журналами. Приглашаем всех воспользоваться этим видом наших услуг.

Еще одна новость – в нашем здании летом была произведена реконструкция. Мы немного изменили пространство, стараясь сделать его максимально удобным для детей. Благодаря помощи компании «Мателл» в комнатах появилась новая мебель, а сеть магазинов «Детский мир» подарила нам для игр и занятий новые игрушки. Огромное им спасибо!

В новом учебном году у нас много планов по развитию партнерских отношений с разными организациями Москвы и ближайшего Подмосковья. Мы надеемся на открытие новых групп, работающих по профессиональным стандартам нашего Центра, что даст возможность большему количеству семей получать качественную психолого-педагогическую поддержку по месту проживания. Также мы планируем продолжать сотрудничество с нашими партнерами по проведению социокультурных мероприятий (Детским музыкальным театром «Экспромт», музеем А. Толстого, фондом «Новые имена», музыкальной школой им. Рубинштейна, актерами театра «Чемодан») и будем искать новые возможности, которые помогут сделать наши занятия и праздники веселыми и увлекательными!

В заключение, как всегда, приглашаю вас и ваших друзей к активному участию в мероприятиях проекта «СПОРТ ВО БЛАГО»: осеннем турнире по мини-футболу и лыжной гонке. Следите за объявлениями на нашем сайте [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org) и присоединяйтесь!

Желаю вам всего наилучшего,

*Татьяна Нечаева,*

*директор Центра сопровождения семьи*



## Содержание

### Взгляд педагога

**М. Соколова**

Малыш и телевизор: о развивающих программах «0+» . . . . . 2

**П. Л. Жиянова**

Компетентностный подход к развитию детей раннего и дошкольного возраста . . . . . 4

### Советы доктора

**М. Ревина**

Я вас не слышу! Как не пропустить нарушения слуха у детей с синдромом Дауна . . . . . 7

### Психологи о детях и родителях

**Т. П. Медведева**

Развитие самостоятельности у детей с синдромом Дауна в дошкольном возрасте . . . . . 9

### Навигатор

**В. Степанова**

Спорт – успешный старт в большой мир людей . . 12

### Консультация юриста

**Л. Нгуен**

Юрист отвечает на вопросы родителей: получение статуса ребенка-инвалида и признание недееспособности . . . . . 16

### Трибуна родителей

**И. Филин**

И снова – Беларусь . . . . . 18

**А. Даунис**

В свободное плавание . . . . . 21

**М. Фурсова**

Встречают по одежке – и прическе . . . . . 22

### Мир вокруг нас

**М. Сычугова**

В жизни – разные, в танце – равные . . . . . 23

### Прямая речь

**К. Манске**

Иллюзия дефекта . . . . . 26

### Спорт во благо

**М. Фурсова**

Человек бегущий.  
Интервью с Александром Деревщиковым . . . . . 28

### Новости, события, планы

«Мы вместе»: инклюзивный центр семьи и детства открылся в Уфе . . . . . 30

Все книги в кармане: электронная библиотека Даунсайд Ап . . . . . 31

«Равные возможности» в Москве . . . . . 32

Делимся опытом.

Иркутск . . . . . 34

Наш новый проект в Свердловской области . . 35

### Книжная полка

## Уважаемые читатели «Сделай шаг», дорогие друзья!

Жизнь не стоит на месте, вот и в журнале «Сделай шаг» произошли некоторые изменения. С удовольствием представляю вам новых ответственных редакторов – Анну Симкину и Марию Фурсову. Обе они несколько лет работали в изданиях близкой нам направленности – как бумажных, так и электронных. По-прежнему над созданием журнала трудятся и вся редакционно-издательская группа Даунсайд Ап, и члены редколлегии: дефектологи, психологи, логопеды. Я тоже не расстанусь с вами, но надеюсь, что свежие силы придадут новый импульс жизни любимому изданию.

Напомню историю. Впервые «Сделай шаг» появился в 1997 году как вестник Даунсайд Ап. Несколько листочков, скрепленных степлером, размноженных на ксероксе, тем не менее стали важным и на многие годы вдохновляющим начинанием. Тогда и позже, на протяжении многих лет, выпуск очередного номера «Сделай шаг» приурочивался к родительскому собранию. Как всегда, «первый блин» рисковал выйти комом. Номер ксерокопировался накануне собрания. Нас, сотрудников, тогда было очень мало, за ксероксом стояла я. Вдруг этот старенький агрегат сломался. Но, несмотря на поздний час, ко мне на выручку примчался Илья, муж Светланы Харчук, неизменного нашего бухгалтера, и не помню, как, но ксерокс удалось запустить, и плоды наших ночных бдений впервые были розданы родителям (тогда только московским).

Мы всегда стремились к тому, чтобы содержание журнала на сто процентов отвечало вашим чаяниям. В итоге признание наших читателей, а также присылаемые ими материалы способствовали не только повышению качества издания, но еще и помогли привлечь финансовые средства доноров на его развитие. После первых проб удалось начать выпуск (все еще вестника, но постепенно становившегося журналом) типографским способом, потом улучшить качество бумаги, потом сделать обложку цветной, а два года назад привлечь профессионального дизайнера, создавшего собственный стиль журнала. И все это при неуклонном росте тиража. Сейчас часть расходов уже покрывает государство, и в этом тоже большая доля ваших заслуг – ведь ваши отклики убеждают в необходимости поддержать такое издание!

Мы по-прежнему ждем от вас рассказы, заметки, статьи и фотографии о том, как и чем живут ваши семьи, какие интересные события (открытия, достижения, малые и большие!) происходят с вашими детьми; с какими трудностями вы сталкиваетесь и как с ними справляетесь, какая работа в сфере помощи людям с синдромом Дауна ведется в вашем регионе. Я очень надеюсь, что наше сотрудничество продолжится, и ваш вклад: статьи и отзывы, – будет только увеличиваться на благо всем!

*Ваша Наталья Грозная*

Пишите:

[a.simkina@downsideup.org](mailto:a.simkina@downsideup.org) – Анна Симкина

[m.fursova@downsideup.org](mailto:m.fursova@downsideup.org) – Мария Фурсова

[n.groznaya@downsideup.org](mailto:n.groznaya@downsideup.org) – Наталья Грозная

# Малыш и телевизор: о развивающих программах «0+»

Мария Соколова, кандидат психологических наук,  
Центр психолого-педагогической экспертизы игр и игрушек,  
МГППУ, г. Москва

Сейчас в продаже появилось множество компьютерных и DVD-программ для малышей, некоторые из них маркированы значком «0+» и рекомендованы для развития детей с момента рождения. Таким образом, нижняя возрастная планка опустилась до рекордной отметки! Пионерами этих педагогических инноваций стали американцы – вспомним программу «Бэби Эйнштейн», а вскоре появилась и ее российская версия («Я все могу»), адресованная малышам с 3 месяцев. Только вот полезно ли столь раннее знакомство с видеопродукцией для здоровья малышей?

## Общие правила

Американская академия педиатрии (<http://www.aap.org>) рекомендует родителям запретить просмотр ТВ детям младше 2 лет, а затем, в интервале с 3 до 5 лет, им стоит разрешать смотреть только «высококачественные детские передачи» и не больше 30 минут в день (<http://www.kff.org>). Увы, по данным исследовательского фонда Кайзера, 59 % маленьких американцев (не старше двух лет) проводят перед экраном в среднем 1 час 22 минуты ежедневно, в то время как многие специалисты подчеркивают, что образовательная ценность телевидения для малышей научно не доказана. Различные телешоу, в название которых входит слово «бэби», вполне могут оказаться мягким способом приучения человека к вредной и опасной привычке в необычайно раннем возрасте.

Физиологи предупреждают родителей: изменение яркости объектов на экране телевизора утомляет глаза ребенка, а необходимость формировать непрерывное изображение из отрывочных кадров перегружает его нервную систему, которая вместе с мозгом выполняет эту работу, и затем это напряжение, благодаря обратным связям между мозгом и глазом, ложится второй «волной» перегрузки на глаза малыша. Физиологи, офтальмологи и педиатры единодушны во мнении: смотреть телевизор и видеопрограммы детям до 3-летнего возраста не стоит (Всемирная Организация Здравоохранения <http://www.who.int/ru/>).

**Фильмы, адресованные самым маленьким, нельзя считать развивающими: они ведут к перегрузке систем обработки информации, расстраивают их работу, вызывают феномен зависимости.**

## Что видит и слышит малыш?

Анализ содержания видеофильмов для малышей показал, что за 20 минут эфирного времени ребенку в возрасте от 3 до 18 месяцев предлагается около 160–170 эпизодов на 70 сюжетов по каждой теме. Для сравнения надо сказать, что взрослый человек, по принятым сейчас нормам, получает за то же время просмотра интенсивной новостной программы порядка 5–9 тем, раскрытых в 70–90 эпизодах. Существует общепризнанный закон объема предлагаемой для восприятия и запоминания информации: диапазон внимания взрослого человека равен емкости короткой памяти и составляет  $7 \pm 2$  единицы информации (по мнению современных ученых, этот показатель не увеличился, а снизился до  $5 \pm 2$ ). Имеется в виду, что в одну единицу времени человек может охватить взглядом от 5 до 9 единиц информации (например, 5–9 предметов, фруктов, животных). Для детей раннего возраста (0–3 месяца) эта цифра меньше – 1–3 объекта. Можно подсчитать, что предложенные фильмы превышают объем допустимой для восприятия информации в среднем в 10 раз. Такая интенсивность видеоряда, конечно, ведет к сильнейшей перегрузке головного мозга и несет не развивающий, а разрушающий характер.

Кроме того, нужно понимать, что фильмы отчасти сделаны на основе так называемых «трансовых» эпизодов-кадров, в которых использованы сюжеты созерцательного характера, снятые и смонтированные для клипового восприятия (речь идет о завораживающем действии мелькающих картин). Наблюдения показали, что видеоряд, созданный такими методами, вызывает привыкание, ребенку хочется пересматривать фильм снова и снова, что плохо сказывается на общем развитии его психики. Звуковым фоном событий на экране служит классическая музыка. Однако она обработана с помощью компьютерных программ и синтезаторов, а значит, мелодия в итоге выходит не живой. В фильмах также встречаются досадные ошибки монтажа: из-за того, что сюжетов в них очень много, а музыкальных тем мало, спокойные картины часто сопровождается динамичная музыка и наоборот. Это приводит к рассогласованию слышимого и видимого ряда, что перегружает слуховую систему малыша – ее чувствительность снижается, появляется «барьер», «отключающий» слуховой канал. За 20 минут просмотра малышам предъявляется около 30 музыкальных тем – это много даже для взрослого. И, наконец, видеоряд фильмов не сопровождается речью, что тоже не идет детям на пользу.

Малышам необходим реальный, а не виртуальный опыт познания мира. Для начала он должен узнать его «на ощупь», своими глазами, собственными руками, по-настоящему. И главное условие на этом пути – движение по нему вместе с реальным взрослым, живые, тесные и искренние отношения с ним, без которых развитие личности ребенка и познание окружающего мира не будет полным.

### Помощь или вред?

Большой ценностью для авторов фильмов является идея раннего развития, когда ребенок с первых месяцев жизни приобретает к взрослым формам поведения, получает разнообразную информацию и новые впечатления. Надо сказать, что против искусственного ускорения развития малышей, иначе говоря – акселерации, возражали все выдающиеся детские психологи (Ж. Пиаже, А. В. Запорожец, Д. Б. Эльконин, М. И. Лисина и др.). Попытки «усовершенствования» образования упрощают и обедняют этот процесс, и безграничные возможности пластичного детского мозга, «готового впитать бесконечные объемы информации», в конечном итоге, используются не на пользу ребенку. Развитие малышей не сводится к простому накоплению знаний, это куда более сложная задача становления человека. Более того, самое главное условие на этом пути – движение по нему вместе с реальным взрослым, живые, тесные и искренние отношения с ним, без которых развитие личности малыша и познание окружающего мира не будет полным. И основная задача младенца – установить зрительный, слуховой, эмоциональный контакт с близкими, познакомиться и освоить первейшие, пока бессловесные, формы и способы общения с ними (например, прикосновения, мимику, жесты, интонации) – при помощи экрана невыполнима.

По мнению авторов фильмов для малышей, «следует расширять мир младенца, ограниченный стенками кроватки и квартиры». Заметим, что для самых маленьких такое «расширение» должно происходить не в виртуальном и необъятном пространстве, которое они не смогут понять, поскольку понятийное мышление еще не сформировано, и прочувствовать, ведь до него никак «не дотронешься». На первом этапе развития чувств малышу необходим реальный, а не виртуальный опыт. Для начала он должен узнать мир «на ощупь», своими глазами, собственными руками, по-настоящему. Это замечание касается как отдельных образов, так и всего содержания фильмов, которое больше подходит дошкольникам.

Не стоит рассчитывать и на помощь видеофильмов в развитии мышления и воображения младенцев, ведь по многочисленным научным исследованиям, этот процесс начинается только к концу раннего возраста, примерно к 3 годам. Кроме того, для его успешного старта нужна подготовительная работа множества систем, в том числе – овладение речью и становление символических игровых замещений (например, когда ребенок в игре представляет, что палочка – это градусник, коробка – это домик и т. п.). Невозможно рассчитывать на то, что образы на экране и «...необычные предметы научат ребенка мыслить образно и логически, а также научат сравнивать объекты и явления, используя воображение», – эти навыки малыши приобретают гораздо позже, в 5–6 лет.

### Сделаем выводы

Итак, как показала наша экспертиза, фильмы, адресованные самым маленьким, нельзя считать развивающими: они ведут к перегрузке систем обработки информации, расстраивают их работу, вызывают феномен зависимости. Логика предъявления материала идет вразрез с основными законами психического развития малышей, в основе создания видеоряда лежат механизмы, которые младенцам пока не доступны.

Эти выводы, конечно, не означают, что нужно вовсе отказаться от телевизионных передач и видеофильмов для маленьких детей, но такие сеансы нужно четко и разумно дозировать. Кроме того, ребенку нужна помощь взрослых, чтобы осмыслить происходящие на экране события, научиться сопереживать их героям. Свободный доступ к информационной технике можно дать детям позже, ближе к 6–7 годам, когда они будут готовы использовать ее по назначению, когда экран станет средством получения нужной информации, а не целью.

### Что почитать?

*Райнер Пацлаф* «Застывший взгляд. Физиологическое воздействие телевидения на развитие детей».

# КОМПЕТЕНТНОСТНЫЙ ПОДХОД к развитию детей раннего и дошкольного возраста

П. Л. Жиянова, методист Центра сопровождения семьи «Даунсайд Ап»

**Уважаемые родители, в этой статье мы поговорим о том, что волнует всех нас: о социализации ребенка, о его вхождении в мир, о том, как помочь ему общаться с окружающими, играть со сверстниками, самостоятельно обслуживать себя. В связи с этим нам кажется уместным рассказать о новых тенденциях в обучении и воспитании детей раннего возраста.**

## Немного истории

Долгое время во всем мире в основе поддержки детей с особенностями развития лежала модель «дефицита», в которой главным показателем развития человека был уровень его интеллекта. После принятия ряда международных документов (Болонская рекомендательная декларация 1999 года и подписание соглашения по использованию компетентностного подхода на Берлинской конференции 2003 года) возникла и начала развиваться «модель социальной поддержки», которая ставит своей целью социализацию человека вне зависимости от степени снижения интеллекта. В основе появления и развития такой модели лежат наблюдения и исследования, которые показали, что барьером на пути к социализации является не только и не столько уровень развития интеллекта, сколько сложности адаптации в обществе. То есть, с одной стороны, высокий интеллект не является гарантией того, что человек легко адаптируется в обществе, а с другой стороны, снижение интеллекта может и не быть препятствием для его социализации. Это значит, что важны не только знания, имеющиеся у человека, но и умение использовать их в повседневной жизни. Кроме того, необходимо учитывать значение таких качеств, как общая способность размышлять, умение планировать свои действия и решать жизненные задачи. Всё это относится не только к взрослым и подросткам, но и к совсем маленьким детям. Так, стремление малыша достать сушку из вазочки, стоящей на столе, требует от него не только двигательных навыков, но и ориентировки в пространстве, умения принести банкетку и встать на нее и, что самое главное, планирования собственных действий, то есть целенаправленной деятельности, позволяющей решить стоящую перед ним задачу. Таким образом, современная модель социальной поддержки основана на оценке способности человека к адаптации и учитывает компетенции, необходимые человеку для жизни в обществе.

Что такое компетенция? Это совокупность навыков, умений и знаний, относящихся к разным областям развития и направленных на решение определенной задачи. Например, для взрослого человека компетенция, которую можно обозначить словом «Еда», включает в себя умение приобретать продукты и готовить из них пищу. Приобретение продуктов, в свою очередь, состоит из следующих умений: составить список продуктов, добраться до магазина, найти продукты на полках, заплатить за них в кассе и т. д.

Сопоставление имеющихся у человека компетенций с компетенциями, необходимыми для социализации, позволяет выявить «зазор» между возможностями человека и требованиями среды. Анализ этого зазора помогает определить недостающие или недостаточно сформированные навыки, умения и знания. Важно отметить, что подобная оценка и анализ результатов не являются самоцелью – на их основании составляется программа поддержки, направленная на повышение способности к адаптации. При составлении программы учитываются возможности самого человека, а также обстоятельства жизни и возможности поддержки со стороны социальной среды: его близких, педагогов, друзей, соседей, церковной общины. Еще один важный момент: программа, о которой мы говорим, в значительной степени опирается не только на возможности, но и на интересы и мечты данного человека. Таким образом является механизм формирования компетенций, необходимых для успешной социализации. Успехи в использовании данного подхода в общем образовании привели к его распространению на дошкольное детство, а позже и на ранний возраст.

## Особенности использования компетентностного подхода в работе с детьми раннего возраста

Работа современных служб ранней помощи в той или иной форме включает в себя использование компетентностного подхода, признанного в последние годы наиболее эффективным при формировании готовности ребенка к вхождению в коллектив сверстников. Рассмотрим вопрос о том, на каких принципах и как компетентностный подход реализуется при воспитании ребенка младенческого и раннего возраста.

### Принцип 1. Компетенции, а не отдельные навыки

Прежде всего, вместо формирования отдельных изолированных навыков, в центре внимания специалистов и родителей находится формирование компетенций, в структуру которых входят навыки из разных областей (или линий) развития. Собственно говоря, сама природа развития младенца дает нам пример подобного сочетания.

*Пример:* малыш протянул руку и ударил по игрушке:

- младенец видит игрушку,
- он тянется к ней рукой,
- он совершает целенаправленные движения под контролем зрения (зрительно-двигательная координация),
- ударив по ней, получает слуховые и тактильные ощущения.

И, если ему нравится результат, он повторяет это действие снова и снова.

Мы видим, как двигательный компонент сочетается со зрительным, слуховым и тактильным восприятием, и всё это, вместе взятое, вызывает интерес ребенка, активизирует его и побуждает снова и снова повторять свои действия. Такой интерес и становится основой его исследовательской деятельности.



Как мы можем формировать компетенции в раннем возрасте?

Обратимся к современным таблицам обследования детей младенческого и раннего возраста и перечислим стороны / линии развития, которые выделяются в этих таблицах:

1. Общение (включая речь).
2. Социально-эмоциональное развитие.
3. Познавательная и игровая деятельность.
4. Сенсомоторное развитие.
5. Навыки самообслуживания.

Согласно новому подходу, все перечисленные линии развития в разных сочетаниях объединяются в ключевые компетенции, которые формируются на конкретном этапе развития.

*Пример:* ребенок 8–12 месяцев активно исследует пространство, интересуется деятельностью взрослых и активно пытается подражать им. Очевидно, что навыки, необходимые для реализации интересов ребенка, относятся практически ко всем линиям развития и выпадение / искажение или отставание одной из линий сразу скажется и на других. Так, затруднения в передвижении по поверхности будут тормозить развитие целенаправленной деятельности, а неумение принять позу сидя ограничит возможности развития игры, а значит, и получения дополнительного сенсорного опыта. Всё это, в свою очередь, отразится на формировании бытовых навыков и совместной игры со взрослым, а, следовательно, и на развитии взаимодействия и общения.

Именно поэтому при составлении программы развития нужно учитывать не только имеющиеся навыки, но и определять, насколько они взаимосвязаны и сбалансированы.

Часто бывает так, что ребенок, у которого нет самостоятельных навыков передвижения, малоподвижен, и это воспринимается его близкими как усидчивость. Ребенку дают все больше заданий на сортировку, нанизывание, рисование, работу с карточками. Он успешен в этом, это вдохновляет и его, и маму на усложнение заданий. И вроде бы ничего плохого в этом нет, если не вспомнить о том, что такой подход в разы увеличивает неравномерность развития.

Так, в приведенном выше примере педагог, стремящийся сбалансировать развитие ребенка, будет одновременно поддерживать замещающие навыки (например, перекаты или передвижение в позе сидя взамен отсутствующего ползания) и одновременно с этим формировать ползание. Если ребенок не умеет сидеть без опоры, то для формирования игры и общения со взрослым специалист предложит использовать специальный шезлонг. Параллельно с этим будут приняты меры по выработке умения садиться и сидеть без опоры. Все это в сочетании с созданием развивающей среды поможет сделать развитие ребенка более сбалансированным.

## Принцип 2. Значимость приобретенных компетенций за пределами ситуации обучения

Итак, перейдем к следующей особенности компетентного подхода, реализуемого в раннем возрасте. Поскольку у детей раннего и дошкольного возраста критерием успешности является интеграция в коллектив сверстников, то и акцент делается на формировании универсальных умений, которые помогут малышу чувствовать себя комфортно и уверенно в дошкольном учреждении. С этой целью нужно сформировать у ребенка компетенции, которые могут быть условно разделены на познавательные, коммуникативные и деятельностные. Все эти компетенции ребенок не просто усваивает, но и учится использовать в повседневной жизни.

*Пример ситуации в детском саду.* Воспитатель говорит: «Идем мыть руки». Каких умений и навыков требует выполнение данной инструкции от ребенка?

- Понимать, что слова педагога относятся не просто ко всем, но и к нему тоже. Он должен понять и запомнить смысл общения.
- Хорошо ориентироваться в пространстве группы.
- Иметь достаточные двигательные возможности, чтобы добраться до умывальной комнаты.
- Уметь дождаться своей очереди.
- Ну и, конечно, у него должна быть сформирована цепочка действий «умывание».
- Кроме того, он должен найти свое полотенце, а затем повесить его на место.

Если, в соответствии с прежним подходом, навык «умывания» относился только к самообслуживанию, и считалось достаточным, если у ребенка есть цепочка действий (намочить и намылить руки, потереть руки друг о друга, смыть мыло и т. д.), то компетентный подход позволяет нам спланировать и сформировать весь комплекс умений, необходимых для успешного и комфортного пребывания в дошкольном учреждении.

Какой вывод могут сделать из этого родители ребенка? Главное – это понимание того, что ухватить ребенка поперек живота, принести его в ванную, поставить на банкетку и помочь вымыть руки – не самый короткий путь к его интеграции в общество, даже если он после «доставки по месту умывания» все сделает правильно.



Очевидно, что правильное формирование компетенции «умывание» потребует от родителей следующих действий:

- Сообщить ребенку, что он сейчас будет мыть руки.
- Дождаться пока он сам направится в ванную. Ему можно помочь, но лишь в меру необходимости.
- Ну, а далее уже следует само умывание.

Что же касается дополнения этого умения социальным компонентом, например, умением ждать своей очереди, то здесь помогут специально создаваемые ситуации в семье, в гостях и в различных развивающих группах. С этой точки зрения, включение детей раннего возраста в групповые формы обучения дает нам прекрасные возможности для дальнейшей социализации малыша. Именно групповая форма занятий позволяет ребенку использовать свои умения в ситуации, приближенной к детскому саду. Так, например, умение мыть руки, есть за столом, играть, которые ребенок усвоил в семье, на групповых занятиях пополняется рядом дополнительных умений, которые потребуются ему в условиях дошкольного учреждения.

### Принцип 3. Активная позиция ребенка и всей семьи

Очень важно, чтобы пребывание ребенка с синдромом Дауна в кругу сверстников не ограничивалось условиями специально организованной группы, а дополнялись бы, например, совместными играми на детской площадке, совместными походами в гости и т. д. Мы понимаем, что касаемся непростой, а для многих родителей болезненной темы – социальных контактов ребенка. Но никто, кроме родителей, не может лучше организовать для малыша этот необходимый опыт.

Таким образом, для достижения основной цели – инклюзии ребенка в коллектив сверстников – необходимы активная позиция родителей и активная позиция ребенка. Активная роль родителей предполагает их партнерские отношения со специалистами, ока-



зывающими консультативную поддержку, не превращаясь при этом в репетиторов. А активная позиция ребенка, в свою очередь, требует от взрослых учета его интересов и реальных возможностей, причем результат его деятельности должен быть понятен самому малышу и востребован в повседневной жизни.

### Как составляется программа занятий с ребенком?

1. Обследование навыков по всем линиям развития.
2. Выявление отсутствующих или не полностью сформированных навыков.
3. Составление программы формирования навыков на основании обследования.
4. Формирование недостающих навыков изолированно в игре и быту, на специальном занятии. Например, при формировании умения есть ложкой можно не только побуждать ребенка есть самому, но и предлагать ему покормить куклу, поиграть в песочнице с использованием совка.
5. Включение навыка в структуру компетенции. В данном случае, в компетенцию «умение есть самостоятельно» войдут навыки:
  - понять слова взрослого: «Сейчас мы будем кушать»,
  - принести стульчик, сесть за стол, есть ложкой, пить из чашки, пользоваться салфеткой.
 При решении вопроса о включении того или иного навыка в состав умений, образующих компетенцию, важно учитывать уровень сформированности этого навыка. Например, если ребенок неуверенно ходит, то умение принести стульчик пока не входит в компетенцию.
6. Подбор способов включения социального компонента (в семье, групповые занятия, детская площадка, гости и т. д.).
7. Определение лиц, ответственных за формирование этого навыка (мама, бабушка, няня, педагог в развивающем центре).
8. Контроль / динамика усвоения умения и уточнение программы.

### Примерный перечень компетенций, необходимых для пребывания в детском саду:

- Наличие двигательных возможностей для смены поз и передвижения – по ровной поверхности, вверх и вниз по лестнице.
- Умение одеваться и раздеваться.
- Умение есть за общим столом.
- Умение умываться.
- Умение пользоваться туалетом.
- Умение взаимодействовать, общаться и играть со сверстниками.
- Умение использовать игрушки: брать их, играть и класть на место.
- Умение взаимодействовать, сотрудничать и общаться с педагогами.
- Умение участвовать в организованном занятии и других режимных моментах (понимание временной и пространственной структуры, правил и границ).

В дополнение к перечисленным имеется ряд компетенций, относящихся к каждому виду занятий.

И в завершение отметим, что такой подход к обучению, позволяющий использовать все приобретенные навыки в быту и игре, дает возможность без многочисленных повторений повысить прочность усвоения знаний, сделать процесс запоминания осознанным и понятным для ребенка и повысить уровень его интеллектуального развития.



# Я вас не слышу!

## Как не пропустить нарушения слуха у детей с синдромом Дауна

Мария Ревина, врач-оториноларинголог, сурдолог,  
сотрудник ФГБУН Российский научно-практический центр аудиологии и слухопротезирования ФМБА России

**У детей с синдромом Дауна есть множество особенностей строения и развития, и проблемы со слухом в этой череде часто остаются незамеченными. Как правило, мамы и папы рассуждают так: «Вроде бы слышит, откликается, и хорошо!». Однако это ошибочная точка зрения.**

### Самые частые проблемы и их причины

Слух обычно снижается незаметно, безболезненно, сначала с одной стороны, потом с другой, а чаще – с обеих сразу. Давайте разберем, какие виды тугоухости встречаются у людей, всего их три.

- Сенсоневральная тугоухость (нарушение звуковосприятия) – это снижение слуха, связанное с заболеванием внутреннего уха, слухового нерва или центральных отделов головного мозга (ствола мозга или слуховой коры).
- Кондуктивная тугоухость (проблемы со звукопроводением) возникает из-за нарушения проведения звука через наружное или среднее ухо.
- Смешанная тугоухость (проблемы и со звукопроводением, и со звуковосприятием).

**СЕНСОНЕВРАЛЬНАЯ ТУГОУХОСТЬ.** По данным научных исследований, более 50 % всех случаев врожденной и ранней детской сенсоневральной тугоухости связаны с наследственными причинами. Стоит задуматься, ведь считается, что каждый восьмой житель Земли является носителем одного из генов, вызывающих рецессивную тугоухость (она передается по наследству, в 50 % случаев проявляется у детей, но при этом отсутствует у их родителей). Кроме того, причинами врожденной сенсоневральной тугоухости могут стать инфекции, которые мама перенесла во время беременности, чаще это краснуха, корь, свинка, цитомегаловирус, токсоплазмоз.

Приобретенная сенсоневральная тугоухость может быть связана с малым весом при рождении или недоношенностью, гипоксией у ребенка во время беременности и родов, с родовыми травмами, длительным курсом искусственной вентиляции легких (ИВЛ), приемом антибиотиков аминогликозидного ряда (таких как «Гентомицин», «Амикацин» и других с тем же окончанием «цин»), некоторых диуретиков (например, «Фурасемид», этакриновая кислота, «Буметадин» и т. п.), хроническими отитами, акустической травмой (повреждением внутреннего уха слишком сильными звуками или шумами), сосудистыми нарушениями и болезнями обмена (артериальной гипертонией, сахарным диабетом), черепно-мозговыми травмами, баротравмой (повреждением внутреннего уха из-за резких перепадов атмосферного давления) и другими причинами.

Сенсоневральная тугоухость может проявиться на этапе, когда малыш еще не начал говорить (это прелингвальная форма), или уже после формирования речи (постлингвальная). И, если родителям обычных детей стоит насторожиться в ситуации, когда ребенок к 2–3 годам не произносит хотя бы 5–10 слов, или развитие его речи вдруг остановилось, то для нас, к сожалению, эти события не являются сигналом тревоги. Ведь ребенок с синдромом Дауна, даже при условии, что у него нет проблем со слухом, может не начать говорить к 2–3 годам в силу его неврологических и психологических особенностей. Именно поэтому родители и врачи часто не обращают внимания на отсутствие речи у такого малыша. К тому же, дети с синдромом Дауна имеют еще множество других особенностей, которые тоже нужно учитывать, оценивая их речевое развитие. Не секрет, например, что в этом процессе есть периоды остановок и ухудшений, которые также могут вызывать у родителей особых малышей чувство ложного спокойствия.

**ВРОЖДЕННАЯ КОНДУКТИВНАЯ ТУГОУХОСТЬ.** Ее причинами являются всевозможные врожденные пороки развития наружного и среднего уха, чаще всего, это очевидные дефекты ушных раковин, отсутствие наружного слухового прохода, дефекты слуховых косточек, которые, к тому же, могут встречаться и при абсолютно нормальном внешнем строении уха.

**ПРИБРЕТЕННАЯ КОНДУКТИВНАЯ ТУГОУХОСТЬ.** Это одна из самых частых форм нарушения слуха у детей, причинами которого, чаще всего, являются: острые или хронические наружные и средние отиты, экссудативный средний отит, адгезивный средний отит, серные пробки, инородные тела, попавшие в наружный слуховой проход. Конечно, у наших детей часто появляются и серные пробки, и наружные отиты, которые, кстати, часто вызываются попытками родителей «почистить ребенку ушки» ватными палочками, из-за чего кожа наружного слухового прохода травмируется и в ранке появляется инфекция. Лечатся отиты с помощью специальных препаратов, их нужно закапывать малышам курсами по 3–5 дней 1 раз в 3 месяца. Но основной проблемой детей дошкольного и младшего школьного возраста был и остается экссудативный средний отит.

**ЭКССУДАТИВНЫЙ СРЕДНИЙ ОТИТ (ЭСО)** – заболевание среднего уха, которое сопровождается появлением экссудата (жидкости, выделяющейся из мелких кровеносных сосудов при воспалении) в полостях среднего уха и снижением слуха. При этом ребенка не беспокоит боль и сохраняется целостность барабанной

перепонки. Обратите внимание: малыш не будет жаловаться на неприятные ощущения, не станет «теребить» ухо и каким-то другим способом показывать вам, что оно болит. В результате, болезнь становится хронической, и врачи диагностируют ее на поздних стадиях, когда консервативное лечение уже не помогает.

А теперь поговорим о степени потери слуха при ЭСО: в среднем она составляет от 25 до 45 Db, что по международной классификации нарушений слуха соответствует I–II степени тугоухости. Конечно, чаще всего речь идет о временной потере, но нужно помнить, что при запоздалом диагностировании и поздно начатом лечении ЭСО становится хронической болезнью. Таким образом, потеря слуха делается более стойкой, не говоря уже о возможных осложнениях, которые лечатся только оперативным путем.

### Как обнаружить проблемы

Вернемся к тугоухости. Для того, чтобы вы представляли себе масштаб событий, скажу только, что при двусторонней тугоухости II степени сурдологи рекомендуют носить слуховые аппараты, а при двусторонней тугоухости III степени – оформить ребенку инвалидность. Так что снижение слуха, даже временное, приводит к серьезному ухудшению качества жизни детей с синдромом Дауна. Однако всего этого можно избежать, а если и не избежать, то хотя бы быстро вылечить и контролировать процесс, зная, что проблемы есть. Для этого вашим детям необходимо проходить скрининговое аудиологическое обследование, оно состоит из акустической импедансометрии и теста ОАЭ. Их можно провести во многих ЛОР-кабинетах детских городских поликлиник. А вот реабилитация детей с уже обнаруженной сенсоневральной тугоухостью – непростое дело, которое требует квалифицированной сурдологической помощи и, возможно, слухопротезирования.



### На заметку

Мы предлагаем вам пройти скрининговое аудиологическое обследование в рамках национального проекта по выявлению тугоухости у детей на базе больницы Св. Владимира (г. Москва, ул. Рубцовско-Дворцовая, 1 / 3, ст. метро «Сокольники»). У нас есть возможность провести этот курс на безвозмездной основе. Дату и время обследования необходимо согласовать по тел.: **+7(903) 507-09-57, Мария Борисовна Ревина.**

**Дорогие родители! Обратите внимание, что наши дети находятся в группе риска по развитию тугоухости, проходите полный курс необходимых обследований, сохраните им здоровые ушки и слух!**



# Развитие самостоятельности

Т. П. Медведева, специальный педагог Даунсайд Ап

## у детей с синдромом Дауна в дошкольном возрасте

Эта статья адресована родителям детей дошкольного возраста, однако изложенные в ней соображения могут пригодиться и в том случае, если у ребенка более старшего возраста навыки самостоятельности пока недостаточно сформированы.

Занимаясь развитием и обучением маленьких детей, мы все надеемся, что благодаря этому они станут как можно более самостоятельными, когда вырастут. Но в процессе обучения мы обычно сами говорим или показываем ребенку, что и как он должен делать, оставляя ему достаточно мало возможностей для проявления самостоятельности. Такое обучение действительно необходимо, оно направлено на формирование навыков. Однако для самостоятельности только навыков недостаточно. Самостоятельная деятельность состоит из нескольких этапов: принятия решения, организации деятельности – и только затем применения умений и навыков. Поговорим о каждом из этих этапов, начиная с последнего.

### Уметь и делать – это не одно и то же

Многие дети уже к 3-4 годам в процессе занятия, организованного взрослым, очень хорошо выполняют предлагаемые задания, например, называют цвета или показывают буквы, но в свободной игре кидают или перекидывают игрушки, не пытаются выстроить даже короткий сюжет. А от родителей часто можно услышать, что ребенок уже умеет есть ложкой, но они продолжают его кормить. В обоих случаях какие-то навыки уже сформированы, но ребенок их никак не использует.

Навыки, которые ребенок освоил, но не применяет, довольно быстро заменяются другими привычными способами действия. Например, чтобы поесть, ребенок вкладывает ложку маме в руку или просто долго сидит над тарелкой, зная, что, в конце концов, его покормят. Когда такая привычка сформировалась, то бороться с ней достаточно трудно.

**Если ребенок научился что-то делать, он должен начинать делать это сам. И только тогда навык «зачерпывать еду ложкой и попадать ею в рот» превратится в умение есть самостоятельно.**



### Сам – не значит один

Организация деятельности – это сложный многоступенчатый процесс: определить цель – составить план – выполнить несколько первых шагов по плану – проверить, хорошо ли получается – подкорректировать план – выполнить еще несколько действий по плану – сравнить результат с поставленной целью.

Мы видим, что эта цепочка – очень длинная. Когда ребенок действует самостоятельно, у него могут возникнуть трудности при выполнении любого из этих шагов. Кроме того, он может просто отвлечься, так и не доведя дело до конца. У взрослых в таких ситуациях есть несколько типичных способов реагирования.

Например, ребенок надевает штаны и уже почти справился. Тут раздается звонок, и он бежит к двери, даже не замечая, что штаны мешают ему двигаться. Можно подтянуть ребенку штаны, можно сказать: «Подтяни штаны», – а можно подергать за резинку, чтобы помочь ему обратить внимание, что штаны не на месте, и, возможно, заметив это, он сам решит их подтянуть.

Или ребенок сам надевает штаны, засовывает ноги в штанины, и оказывается, что штаны на нем задом наперед. Можно в этот момент быстренько засунуть его в штаны правильным образом, можно сказать ему, как надо, а можно помочь ему самому оценить, что получилось, и скорректировать план дальнейших действий. Например, спросить у него, где находится пуговичка, и где она должна быть. Последний способ заставляет ребенка быть более внимательным. Если регулярно спрашивать у него про пуговичку, то в результате он научится сам надевать штаны правильно.

**Так в любом деле: взрослый может что-то делать за ребенка; может говорить ему, что нужно делать шаг за шагом; а может пройти вместе с ним весь процесс организации деятельности, помогая ребенку сориентироваться там, где у него возникают трудности или ошибки.**



Очевидно, что если мы будем делать за ребенка то, что он уже умеет, пусть пока не очень хорошо или достаточно медленно, то он растеряет уже усвоенные навыки, но в жизни этот способ используется довольно часто, чтобы сэкономить время. Обстоятельства могут вынуждать к этому, но важно понимать, что это приведет к беспомощности ребенка и большим потерям в будущем. И точно не стоит быстренько кормить или одевать ребенка, чтобы он успел побольше «позаниматься».

Те родители, которые постоянно говорят ребенку, что он должен делать, вроде бы достигают видимой цели – ребенок правильно надевает штаны. Но эта цель достигается за счет внешнего контроля, и в тот момент, когда внешний контроль ослабевает, например, когда ребенок оказывается в группе детского сада, где воспитатель не может подсказывать ему каждый шаг, выясняется, что сам себя контролировать и самостоятельно удерживаться в целенаправленной деятельности он пока не научился.

Если взрослые стремятся к тому, чтобы ребенок действовал сам, и при этом внимательно сопровождают, поддерживают и уточняют его усилия, то постепенно он учится не только надевать штаны, но и организовывать свою деятельность в целом. Это, безусловно, делает его более самостоятельным и проявляется не только в бытовых делах, но и в учебе.

## Принятие решений

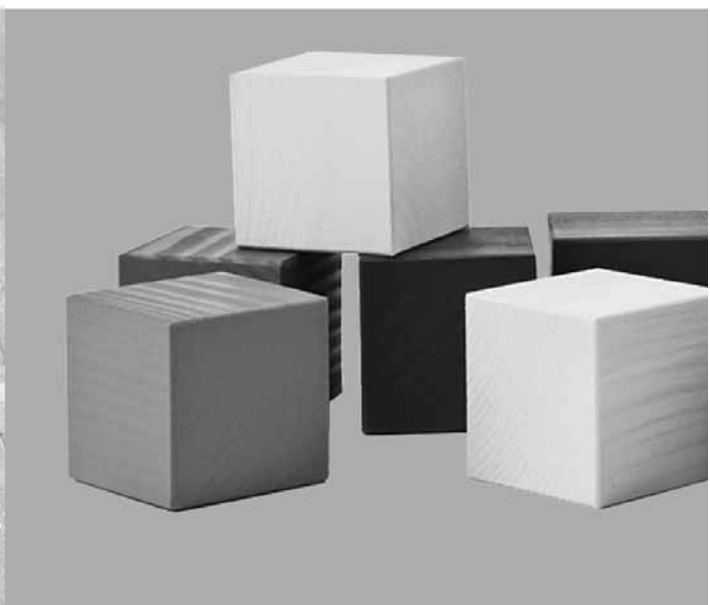
Умение принимать решения – очень важный навык. Мы незаметно для себя делаем это тысячу раз на дню, выбирая, что нам надеть, что купить, какой дорогой пройти, что мы сделаем сейчас, а что можно отложить... Обычно человек учитывает два-три исходных фактора и просчитывает последствия своего решения на один-два шага вперед. Маленькому ребенку трудно принимать решения, потому что для принятия осознанного решения он должен оценить ситуацию, требования окружающих, собственные потребности, спланировать действие и предугадать его последствия. Каждый из этих шагов сам по себе оказывается достаточно сложным, не говоря уже обо всем комплексе.

## Но если всегда предлагать ребенку готовые решения, то ему трудно научиться что-то решать самому.

И, наоборот, если предоставить ему возможность выбирать совсем самостоятельно, то он может ориентироваться на сиюминутный интерес или выбирать привычный способ действия. То есть, чтобы научиться принимать самостоятельные решения, ребенку тоже нужна стимулирующая поддержка взрослого.

Самой простой формой для принятия решения является ситуация выбора из двух предложенных предметов. Например, можно спрашивать ребенка: «Что ты хочешь, чай или компот?», «Какие носочки наденешь, те или эти?» Если ребенок видит эти предметы, ему легче выбрать и он может показать на то, что он хочет, даже если он еще не очень хорошо умеет говорить.

Другой формой выбора являются вопросы, на которые ребенок может отвечать «да» или «нет». Практика показывает, что многие дети отвечают «да» или «нет» очень быстро, гораздо быстрее, чем успевают обдумать ваше предложение. Такой ответ является «привычной реакцией» и только кажется осознанным. Например, на предложение поиграть в кубики ребенок отвечает «нет», но если после этого показать ему кубики, то оказывается, что он хочет в них поиграть, просто не успел сориентироваться. Возможно, он ответит по-другому, если взрослые не будут спешить, помогут ему уточнить ситуацию, понять вопрос и дадут время для обдумывания «решения».



**Если мы предлагаем ребенку принять какое-нибудь решение, то важно, чтобы оно было реальным, и мы действительно сделали бы так, как он сказал.**

Поэтому, например, не стоит спрашивать его: «Ну что, пойдём?» – выходя из кабинета врача, ведь он может ответить «нет», а уходить все равно придется. Повторение таких ситуаций обесценивает для ребенка его решения, и он сам перестает относиться к ним всерьез.

Большие возможности для принятия самостоятельных решений заложены в игре.

**Игра – та часть жизни маленького ребенка, где он может сам выбирать, как и что ему делать.**

Однако если у него недостаточно игровых навыков и есть трудности в организации деятельности (например, он умеет только рассматривать, облизывать и кидать игрушки), то при всем разнообразии игрушек и детских игр ребенок сможет выбрать только то, что умеет делать: рассматривать игрушки, облизывать их и кидать.

Конечно, важно научить ребенка новым игровым навыкам: катать машинку или кормить куклу, для того чтобы он затем мог включать их в свои игры. Но также важно, играя с ним, учитывать характер его теперешних интересов, стараться поддержать его собственную игру и помочь ему сделать ее разнообразнее, добавляя в нее новые элементы. Например, если ребенок, как в приведенном выше примере, любит облизывать и кидать игрушки, то это значит, что его интерес к ним, скорее всего, носит сенсорный характер. Учитывая его интерес к получению ощущений, можно, играя с ним, прятать игрушки ему под кофту или засовывать в рукава и штанины, чтобы он мог почувствовать их фактуру не только языком, но и кожей в других местах тела, со-

риентироваться в своих ощущениях, понять, где спрятана игрушка, и достать ее. Также можно предложить такому ребенку кидать предметы в определенное место, например, чайные ложки – в кастрюльку. Скорее всего, это ему понравится, и он будет стараться попасть ложкой в кастрюльку, чтобы услышать звон металла. Такие игры, несмотря на свою простоту, требуют от ребенка целенаправленной деятельности и становятся «мостиком» от простых манипуляций с игрушками к выстраиванию более сложной игры и к формированию бытовых навыков.

Если ребенок любит кормить куклу, можно помочь ему добавить в игру новые сюжетные действия. Например, вместе помыть посуду после «еды» или слепить пирожки из пластилина. Эти игры будут учитывать собственные интересы ребенка, но помощь взрослого позволит расширить и усложнить его игру.

Важным фактором в принятии решений является наш предыдущий опыт.

**И пусть решения, которые принимает ребенок, не всегда кажутся нам правильными, может быть, полезно иногда позволить ему испачкаться, упасть или намокнуть, чтобы он мог приобрести собственный опыт и опираться на него в дальнейшем.**

**Как мы видим, все, что способствует будущей самостоятельности, ребенок может приобрести только при внимательном отношении и значительной помощи взрослых, направленной на формирование умений и навыков, способности принимать решения и организовывать свою деятельность. И уже в процессе обучения, сфокусированного на этих трех направлениях, дети демонстрируют более гибкое поведение, лучше адаптируются к новым ситуациям и легче вливаются в коллектив сверстников.**



# СПОРТ

## – успешный старт в большой мир людей

**Все больше спортивных секций, созданных специально для особенных детей и работающих по программе адаптивной физкультуры, открывается сейчас в разных городах России. Все чаще мы слышим о том, что наших ребят зовут готовиться к участию в Специальной Олимпиаде. Вот только всегда ли мы помним о том, что занятия спортом дают детям гораздо больше, чем просто прибавку здоровья?**

**Вера Степанова, психолог Даунсайд Ап**

### **Залог успешного развития**

Посещая оздоровительные спортивные секции, ребенок не только укрепляется физически, но и получает новый опыт взаимодействия с детьми и взрослыми, то есть учиться общаться, социализируется. Вспомним, что смысл социализации как раз и заключается в том, чтобы усвоить и принять правила взаимодействия в коллективе. Причем в семье эти правила одни, в секции, на детской площадке и в школе – другие. Семья дает ребенку бесценный первый опыт, но для жизни в обществе людей его одного недостаточно.

У ребенка, посещающего какие-либо занятия, активизируется способность получать пользу от отношений с новыми людьми, и каждый такой новый опыт обогащает его. Речь идет об умении принять и освоить правила группы, возможности научиться что-то делать вместе со сверстниками и чужим взрослым. Пример других детей и взрослых ложится в его «копилку», помогает выстраивать собственное поведение и может выручить позже в трудный момент. Из опыта наблюдений за детьми на консультациях и работы с ними мы знаем, чем отличается такой ребенок: он понимает, как устроено взаимодействие между людьми, то есть как и с кем нужно общаться, видит для себя возможность обратиться к взрослому и знает, как это сделать. Оказавшись среди детей, он довольно быстро подходит к ним, включается в общую игру, выступая или наблюдателем, или активным участником, образуя как парное взаимодействие, так и в группе с несколькими ребятами. Такой ребенок заинтересован и может учиться у других.

Для родителей посещение ребенком организованных спортивных занятий тоже может быть полезным. Прежде всего, это безопасная среда, ведь ход событий здесь контролирует тренер. И родители получают возможность учиться доверять специалисту, передавая заботу о ребенке наставнику, который может, благодаря своему отношению, своим профессиональными знаниям и навыкам, многое сделать для малыша и многим помочь. Кроме того, родители видят, как ребенка принимают, как с ним занимаются, и сами открывают в сыне или дочке неведомые способности, которым раньше просто не придавали значения.

Не будем забывать и том, что детям с синдромом Дауна для благополучного развития физическая активность просто необ-

ходима. Свойственному им недостатку мышечного тонуса и методам его компенсации в специальной литературе уделяется много внимания. На консультациях мы видим: чем активнее родители практикуют разного рода физические нагрузки для ребенка, тем лучше он развивается. Такие занятия начинаются с младенческого возраста, когда мама делает ребенку массаж, помогает ему перевернуться, стимулирует к ползанию, делает с ним «попрыгунчики», когда доверяет его отцу, который часто смелее управляет с малышом. Эти простые меры становятся маркерами успешного общего и физического развития. В будущем такие родители меньше тревожатся и уже не стремятся беречь ребенка от физических нагрузок.

Очень важная практическая задача – вместе с ребенком найти подходящую ему секцию, ведь каждому нравится что-то свое, какой-то особенный вид активности, который приносит удовольствие. Найти ее бывает непросто, но она обязательно есть, и сейчас, к счастью, нам есть из чего выбрать, перечень секций большой. Этот поиск требует доверия к ребенку, он – молодец, он все преодолеет, и родители могут успешно нацеливать его на занятия, поддерживать добрым словом, а главное – делом, выделяя время, чтобы водить ребенка в секцию, понимая ее необходимость. Не будем забывать и о том, что в будущем спорт может стать делом жизни. Заметим, однако, что спортивные достижения сами по себе хотя и важны, но все же не являются главной целью, ведь результат каждого конкретного человека значим и уникален сам по себе. Большой ценностью для ребенка является удовольствие от физической активности, ощущение собственного продвижения вперед, общение с другими детьми и взрослыми, которые объединены общим любимым делом.

Итак, мы видим, что спортивные занятия помогают детям не только скорректировать тело, компенсировать слабость мышечного тонуса, развить равновесие, ловкость, красивую осанку, но и дают новый опыт взаимодействия со сверстниками и взрослыми – без такого опыта развитие человека сильно обедняется. А родители получают возможность не ограничивать их в этом приобретении, воспользовавшись надежной обстановкой, в которой под присмотром специалиста дети получают бесценный зал на будущее.





**Центр единоборств «Северное Бутово»: тхэквондо и ушу с элементами йоги**

<http://borba.ucoz.ru/>

г. Москва, б-р Дмитрия Донского, 9а, корп. 13 (ст. метро «Бульвар Дмитрия Донского»).

Тел.: +7(495) 711-13-54, +7(495) 711-99-36.

Режим работы: понедельник – суббота, с 15.00 до 22.00.

В Центре для наших детей работают 2 группы: первая – для участников старше 9 лет по тхэквондо (обучение здесь начинается с азов), вторая – для 5-7-летних «спортсменов» по программе ушу с элементами йоги. Задача – дать детям с синдромом Дауна возможность оздоровиться и развить навыки общения друг с другом. У тренеров с их подопечными налажен хороший контакт, дети на удивление успешно выполняют предложенную им программу, и уровень ее сложности приходится повышать. В будущем планируется подготовка команды для участия в специализированных соревнованиях.

Группы в Центре – не смешанные, но сотрудники стараются почаще сводить обычных и особенных детей вместе, объясняют родителям, насколько такое общение важно для обеих сторон.

Условия: медицинская справка; занятия проводятся бесплатно.

**Детско-юношеская спортивная школа, г. Мытищи: секция легкой атлетики**

г. Мытищи Московской обл., ул. Мира, д. 22, спортзал средней общеобразовательной школы № 8.

Тел. +7(926) 578-34-94. Тренер – Никита Александрович Копылов.

Секция начала работу с января 2014 года, когда на базе школы было открыто отделение адаптивной физкультуры. наших детей в программе больше, чем других: 6-7 человек. Помимо легкоатлетических занятий, открыты группы по настольному теннису и волейболу для взрослых, имеющих проблемы со слухом.

За первый год работы секции наши дети добились больших успехов, например беговую разминку они начинали с дистанции в 150 метров, а к июню пробегали уже 1200 метров, заметно улучшилось и качество выполнения легкоатлетических упражнений.

Условия: медицинская справка и справка ВТЭК; занятия проводятся бесплатно.

**Секция спортивного плавания (фонд Б. Н. Ельцина)**

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

Запись и справки по тел.: +7(916) 834- 55-66 (Елена).

Эта секция создана специально для наших детей, сейчас в ней открыты две группы: для малышей с 5–6 лет и участников старше 10 лет, которые уже умеют немного плавать – они могут продолжить тренировки для участия в специализированных олимпийских соревнованиях. В будущем планируется организация летних спортивных лагерей. Кроме того, профессиональные тренеры обучают детей навыкам работы в качестве помощника инструктора по плаванию.

В младшей группе работают сразу два тренера, оба в воде, чтобы иметь возможность подойти к каждому ребенку.

Условия: медицинская справка; занятия проводятся бесплатно.

**Федерация водных видов спорта для лиц с ментальными нарушениями**

<http://www.mos-mdws.ru/main.html>

Справки по тел.: +7(499) 394-57-67.

Проводится набор в секции по адаптивному плаванию детей 6–10 и старше 10 лет, в группы по синхронному плаванию девочек 6–10 и 10–14 лет.

**Программа «Доктор Дзюдо»**

<http://www.judo-moscow.ru/projects/2011-10-05-10-06-37.html>

г. Москва, Б. Козихинский пер., д. 5, ЦО № 1441.

Тел.: +7(917) 567-81-74.

В рамках благотворительной программы Федерации Дзюдо Москвы «Доктор Дзюдо» в городе открылось несколько групп для детей с ограниченными возможностями. Программа занятий скорректирована и адаптирована специалистом кафедры реабилитации и спортивной медицины РГМУ, врачом по специальности «ЛФК и спортивная медицина» Алексеем Корочкиным, который сейчас возглавляет проект. Планируется проведение регулярных соревнований для участников разных групп. Дети находятся под присмотром врачей ЛФК и специалистов в области спортивной медицины.

Условия: медицинская справка; занятия проводятся бесплатно.

У ребенка, посещающего какие-либо занятия, активизируется способность получать пользу от отношений с новыми людьми, и каждый такой новый опыт обогащает его. Эта способность включает в себя умение принять и освоить правила группы, возможность научиться что-то делать вместе со сверстниками и чужим взрослым.



### Программа «Лыжи мечты» Сергея Белоголовцева

<http://www.dreamski.ru/>

Тел.: +7(499) 398-23-27, +7(499) 398-40-42,  
+7(926) 821-49-15.

Автономная некоммерческая организация «Центр социальной помощи и адаптации людей с диагнозом ДЦП и другими ограниченными возможностями здоровья «Лыжи мечты», основанная Сергеем и Натальей Белоголовцевыми, занимается внедрением методик обучения разным видам физической активности для реабилитации и социализации детей и взрослых с ОВЗ.

Адаптивная физкультура – новое для России направление, которое успешно применяется в западной практике, убедительно доказало эффективность некоторых видов активности, таких, например, как занятия горными лыжами, скалолазанием. Центр ищет партнеров, заинтересованных в работе по этому направлению, которые готовы внедрить такие услуги на своих горнолыжных курортах, обеспечивает их необходимыми методиками, обучает инструкторов и предоставляет необходимое оборудование.

В программу принимают детей с 4 лет и взрослых, около 10 наших ребят уже участвуют в ней (см. отзывы родителей в разделе «Наши дневники» на сайте). Сейчас занятия проводятся на площадках нескольких лыжных курортов Москвы, Подмосковья и России (см. адреса на сайте). Для желающих записаться существует очередь, поскольку квалифицированных инструкторов пока не хватает.

В скором будущем планируется начать подготовку ребят к участию в специализированных соревнованиях.

Условия: стоимость занятия определяется тарифами курорта и особенностями ребенка (например, в некоторых случаях может потребоваться участие не одного, а двух инструкторов). Однако на сайте программы можно оставить заявку, в том числе и на бесплатные тренировки.

### Московский теннисный клуб для людей с ограниченными возможностями здоровья

<http://tennisfordisabled.org/>

E-mail: [invatennis@yandex.ru](mailto:invatennis@yandex.ru)

Тел: +7(916) 614-32-65.

Ведет занятия в клубе Андрей Викторович Рыбкин – тренер сборной команды России по теннису для участия в Специальной Олимпиаде. Он работает с нашими детьми больше 4 лет, и высоко оценивает успехи своих подопечных. Сейчас клуб ищет корт территориальное расположение которого могло бы устроить группу желающих заниматься. Андрей Викторович будет благодарен за помощь и содействие в этом деле.

### РОО «Конно-спортивный Клуб Московской области «Равные возможности»

г. Химки Московской обл., мкр. Планерная, влад. 1.

Тел.: +7(926) 140-24-00.

Команда Клуба «Равные возможности» работает в области иппотерапии и параолимпийского спорта 12 лет. Сегодня занятия посещают 60 детей и взрослых. Целью организаторов Клуба является не только реабилитация и социализация особенных детей, но и объединение людей с ограниченными возможностями с обществом без ограничений, в котором каждый будет чувствовать себя полноценным, равным и значимым участником. Например, ученики школы конного спорта и реабилитационного клуба могут вместе ухаживать за лошадьми и общаться.

Помимо ежедневных занятий верховой ездой, Клуб планирует проводить:

- профессиональные соревнования по конному спорту;
- праздники с показательными выступлениями воспитанников Клуба и профессионалов;
- занятия развивающего клуба для детей и родителей;
- летние лагеря, в программу работы которых, помимо занятий по верховой езде, будет включено обучение другим развивающим методикам (лепке из глины, валянию из шерсти, театральному и песенному искусству);
- благотворительную работу: приглашать детей из детских домов и малообеспеченных семей на праздники и включать их в программу развивающих занятий выходного дня.

Клуб будет работать круглый год: зимой тренировки планируются проводить в манеже, летом – на улице.

Условия: индивидуальные занятия; необходима медицинская справка; членский взнос при вступлении, возможность прийти на пробное занятие.

**Адаптивная физкультура – новое для России направление, которое успешно применяется в западной практике, – убедительно доказало эффективность некоторых видов активности для реабилитации и социализации наших детей.**

# Юрист отвечает на вопросы родителей: получение статуса ребенка-инвалида и признание недееспособности

(Продолжение. Начало в предыдущем номере)

Очередная встреча родителей, организованная фондом «Даунсайд Ап», была посвящена разбору волнующих юридических проблем. На наши вопросы отвечал юрист Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» Линь Нгуен. Формат живого обсуждения трудных ситуаций со специалистом был единодушно признан очень полезным, равно как и необходимость продолжения таких встреч. Присоединяйтесь, мы ждем ваших вопросов!



[www.perspektiva-inva.ru/protect-rights](http://www.perspektiva-inva.ru/protect-rights)

## **С какого минимального возраста можно оформить статус ребенка-инвалида?**

Этот вопрос на законодательном уровне урегулирован, хотя и без указания конкретного возраста. При этом в законе нет возрастных ограничений на приобретение статуса ребенка-инвалида, и родители часто обращаются в нашу организацию с сообщениями о том, что врачи или специалисты МСЭ (медико-социальной экспертизы) предложили им подождать с оформлением, пока ребенку не исполнится год, два или даже более лет. Повторим, что закон не устанавливает конкретных сроков на этот счет. Признать ребенка инвалидом можно тогда, когда на то есть основания, а именно наличие хотя бы двух из трех особенностей, установленных Постановлением Правительства РФ от 20 февраля 2006 г. № 95 «О порядке и условиях признания лица инвалидом»:

- нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами;
- ограничение жизнедеятельности (полная или частичная утрата гражданином способности или возможности осуществлять самообслуживание, самостоятельно передвигаться, ориентироваться, общаться, контролировать свое поведение, обучаться или заниматься трудовой деятельностью);
- необходимость в мерах социальной защиты, включая реабилитацию (последний критерий, надо сказать, не всегда оценивается правильно).

Если у человека есть два из этих трех оснований, он может быть признан инвалидом. Это означает, что получить статус ребенка-инвалида можно в любом возрасте, начиная с момента рождения или выявления заболевания синдромом Дауна.

В связи с этим возникает вопрос, как определить, какие ограничения жизнедеятельности есть у ребенка. Ответ на него во многом зависит от заключения врачей и правильной диагностики, которые смогут убедить органы медико-социальной экспертизы (МСЭ) в том, что ребенок должен получить статус инвалида.

Срок приобретения этого статуса бывает разным, ведь и заболевание синдромом Дауна имеет разные формы, кроме того, у детей возникают и сопутствующие проблемы со здоровьем. Например, развитие порока сердца сразу дает право на получение инвалидности.

Если сопутствующих заболеваний у ребенка нет, возникает вопрос, какие ограничения жизнедеятельности у него имеются и, соответственно, в каких мерах социальной защиты он нуждается. На установление этих оснований нужно время, которое определяется конкретной медицинской ситуацией и степенью активности родителей. Если полностью довериться врачам, которые не всегда оказывают необходимую консультативную помощь, решение вопроса может затянуться на один-два года. Разумный срок, необходимый для того, чтобы ребенок прошел положенные обследования, – 2–4 месяца.

## **На какой срок можно получить статус ребенка-инвалида в случае с синдромом Дауна?**

Категория «ребенок-инвалид» устанавливается на 1 год, 2 года, 5 лет либо до достижения гражданином возраста 18 лет. Синдром Дауна, к сожалению, не входит в перечень заболеваний, дающих право на установления немедленной и бессрочной инвалидности. Наша организация считает это обстоятельство ошибкой, ведь очевидно, что речь идет о тяжелом заболевании, которое носит генетический характер, а значит, кардинального улучшения ждать не приходится.

С другой стороны, ребенок растет, и в процессе его развития могут проявиться дополнительные возможности или, наоборот, дополнительные ограничения жизнедеятельности. Поэтому процедура повторного освидетельствования будет даже полезной, поскольку даст возможность шире рассмотреть сильные и слабые стороны состояния ребенка, получить полноценно оформленную индивидуальную программу реабилитации (ИПР), а значит, и право на все необходимые реабилитационные мероприятия. В дальнейшем у ребенка появляются все основания для оформления



статуса инвалида до 18 лет, так как диагноз «врожденное и приобретенное слабоумие» (выраженная деменция, умственная отсталость, тяжелая умственная отсталость) сразу дает на это право.

В Москве на практике в большинстве случаев так и происходит, хотя еще 2–3 года назад проблем возникало много. Наша организация проводила даже несколько судебных дел, чтобы принудить органы медико-социальной экспертизы установить статус ребенка-инвалида до 18 лет. В Московской области, как нам известно, дела обстоят немного хуже. Дело в том, что чиновники предпочитают точные формулировки, которые позволяют им не брать ответственность на себя, и, когда в документах нет ясного указания, что такой-то ребенок должен получить статус инвалида до 18 лет, представители МСЭ не решаются его установить. В такой ситуации многое зависит от того, как вы, родители, подходите к этому вопросу. Правила приобретения статуса позволяют его добиться, если не с первого раза, то хотя бы со второго, и к этому нужно стремиться, чтобы не проводить эту трудоемкую и непростую процедуру каждый год.

#### Что необходимо для получения статуса?

Вначале обратите внимание на чисто формальные моменты при оформлении документов и подготовке к переосвидетельствованию. Необходимо собрать заключение всех врачей, которые должны подтвердить, что заболевание ребенка никуда не исчезнет и имеющиеся у него ограничения жизнедеятельности даже при наилучшем выполнении всех рекомендаций ИПР могут смягчиться, но не пройдут. А поскольку статус ребенка-инвалида не имеет градаций по группам, то речь идет только о факте признания: инвалид или нет. Да, вероятно, ему будет чуть лучше, но он не перестанет быть инвалидом. Поэтому прежде все-

го необходимы заключения врачей, психологов, логопедов, которые должны четко показать, что ограничения есть, они никуда не пропали и сохраняются. Конечно, это формальности, все понимают, что синдром Дауна не вылечивается, но чиновникам такие слова необходимы, и им будет трудно отказать вам. С другой стороны, эти рекомендации могут быть полезными для правильного оформления ИПР. На практике бывает, что инвалидность дают на 1–2 года, и такое решение можно оспаривать.

Как мы уже говорили ранее, детям, имеющим синдром Дауна, в будущем несложно получить инвалидность до 18 лет, так как у них уже проявляется умственная отсталость, которая и дает такое право.

#### Как действовать, чтобы добиться пересмотра решения МСЭ?

Законом установлен срок в 1 месяц, чтобы оспорить его в административном порядке в вышестоящем бюро экспертизы. Заявление о пересмотре можно подать в то же районное отделение, его сотрудники передают документ в главное городское или областное бюро. Кроме того, существует федеральное отделение МСЭ, которое ведет надзор над деятельностью всех бюро, но в эту инстанцию не всегда стоит обращаться. Родителям важно понять, чем вызвана неудача, и постараться решить ее на местном уровне.

При рассмотрении дела в Главном бюро, как правило, ребенка направляют на дополнительное обследование, чаще в стационар. Эта мера приемлема не во всех ситуациях, и родители могут отказаться от госпитализации. Но тогда заключение Главного бюро будет основано на уже имеющихся медицинских заключениях, и новых доказательств своей правоты родители не получат.



### **Что делать, если врачи отказываются выдать направление на МСЭ?**

Если в поликлинике вам предлагают подождать с оформлением полгода или год и не дают направление, у вас есть право идти на комиссию МСЭ самостоятельно. Для этого, в соответствии с порядком и условиями признания человека инвалидом, прежде всего нужно получить письменный отказ в выдаче направления. Необходимо обратиться к главврачу или заведующему поликлиникой – в их полномочиях предоставить такой документ. Если вы столкнетесь с сопротивлением, обращайтесь письменно, составив два экземпляра заявления. На одном из них учреждение должно поставить номер регистрации. Если ваше обращение отказываются принимать, отправьте его заказным письмом с уведомлением о вручении. Это общее правило для всех ситуаций, когда официальные инстанции пытаются вас отфуболить.

### **Нужен ли юрист для подготовки нового пакета документов?**

Если спор дойдет до судебного разбирательства, помощь специалиста будет необходима. Чтобы пересмотреть решение МСЭ в административном порядке, потребуется лишь консультация, но не во всех случаях. Самая большая проблема при спорах с МСЭ – это независимая экспертиза.

### **Ведется ли работа по включению диагноза синдром Дауна в перечень заболеваний, дающих право на бессрочную инвалидность?**

Ведется, но это трудное дело. Собственно, этот перечень и возник в результате борьбы разных общественных организаций, защищающих права инвалидов, в том числе нашей, с целью дать людям возможность оформить такой статус до 18 лет хотя бы по определенным категориям заболеваний. Работа по расширению этого перечня продолжается.

### **Чем бы помогли в этой борьбе родители? Можем ли мы, например, написать обращение в вашу организацию с просьбой внести синдром Дауна в перечень?**

Это вопрос должен решаться на уровне правительства. Безусловно, полезно устроить компанию по сбору подписей и обратиться за помощью к другим организациям, чтобы заручиться поддержкой как можно большего числа людей. Не менее важно юридически грамотно обосновать свое обращение.

Официально стоит действовать от лица инициативной родительской группы, а не от имени фонда, который не имеет права лоббировать законы в интересах людей, которым оказывает помощь. Надо сказать, что в мировой практике именно родители были той силой, которая инициировала борьбу за изменение законодательства.

### **Есть случаи отказа в выдаче инвалидности в связи с диагнозом синдром Дауна?**

Обычно родители добиваются оформления инвалидности. Речь идет о сложном заболевании, и даже те инстанции, которые сопротивляются выдаче, в конце концов, не могут отмахнуться от признания этого факта. Однако дело может затянуться и на чetyре года.

**Если вам будет что-то непонятно, обращайтесь к нам по телефону: 8 (495) 725 39 82.**

**Кроме того, у нашей организации есть сайт <http://perspektiva-inva.ru>.**

**В разделе «Защита прав» (<http://perspektiva-inva.ru/protect-rights/>) можно оставить свой вопрос, заполнив форму «вопрос юристу». Обратите внимание, что в этом разделе есть множество важных документов по нашей проблематике, ознакомьтесь с ними.**

### **Пока дети маленькие, вопрос о статусе инвалида стоит не так остро, а что нас ждет, когда им исполнится 18 лет?**

Эта ситуация вызывает много споров, которые трудно решить, и ведутся они за группу инвалидности. Врачи рекомендуют одно, специалисты МСЭ – другое. Для решения такой проблемы нет универсального рецепта. Если возможно, посмотрите приказ Министерства труда РФ «Классификации и критерии, используемые при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы», в нем приведены критерии установления инвалидности. Этот документ содержит основания, руководствуясь которыми МСЭ должно присвоить соответствующую группу. Перед тем, как отправиться на МСЭ, ознакомьтесь с этим приказом, чтобы понять, на что ваш ребенок имеет право.

### **Признание недееспособности**

#### **Стоит ли признавать ребенка с синдромом Дауна недееспособным?**

Вопрос о недееспособности возникает ближе к 16–18 годам, когда закон дает детям право на совершение определенных сделок и возможность трудоустройства. Позиция нашей организации по этому вопросу такова: признание недееспособности – это крайняя мера. Верховный Суд РФ постановил, что начинать процесс о признании человека недееспособным стоит только в том случае, если это необходимо для защиты его прав и законных интересов. Возможно, вы слышали о деле гражданина России Штукатурова (оно рассматривалось даже в европейском Суде по правам человека), который был признан недееспособным по ходатайству его мамы. Речь шла о взрослом человеке, имеющем психическое заболевание, не пожелавшем подписать документы о приватизации квартиры, на которой она настаивала. С помощью юридической процедуры женщина хотела решить свои проблемы, и Верховный Суд РФ счел такой подход негуманным. Так что проблема признания недееспособности, прежде всего, ставит перед нами вопрос: так ли необходимо это делать?

#### **Если вопрос об оформлении инвалидности ребенка решается на основании заключения психиатра, не возникнет ли вслед за этим однозначного признания его недееспособности?**

Нет, это разные процедуры, и они никак не связаны. Инвалидность по психиатрическим заболеваниям не является достаточным основанием для установления недееспособности. Лишение дееспособности – особая процедура, которая проводится только в суде. На заседании присутствуют представители органов опеки и прокурор, что должно дополнительно гарантировать соблюдение закона и защиту прав гражданина. Подать заявление может близкий родственник, а также люди, которые живут вместе с ребенком и заботятся о нем. Инициатором процесса могут быть и органы опеки, психиатрическая больница, врач, наблюдающий за ребенком.

Бывает, что соседи привлекают внимание больницы к проблеме недееспособности человека, и тогда последняя начинает процесс.

Если суд признает недееспособность ребенка, ему обязательно назначается опекун.

# И снова – Беларусь

Отличными новостями поделились с нами друзья из организации «Время перемен», которые, очевидно, живут под девизом: «Меняем мир своими руками». Эти молодые люди с синдромом Дауна и их родители создают для себя яркую, насыщенную жизнь, они полны энергии, задора и решимости. Мы уже писали в нашем журнале об их деятельности, в том числе о визитах в Белоруссию. И вот продолжение истории.

«Ура! Свершилось! Нам все-таки удалось провести учебно-реабилитационно-оздоровительный лагерь для наших семей в Белоруссии. А ведь до последнего момента судьба поездки буквально висела на волоске. И преодолеть пришлось многое. Началось с того, что достаточного количества денежных средств у нас явно не было. Так что сделать поездку полностью бесплатной для родителей не получилось, и некоторые семьи вынуждены были отказаться. Затем нам не выделили заказанные автобусы. Пришлось организовывать “войсковую операцию” по срочной закупке не существующих в природе за два дня до даты выезда ж/д билетов. Стоявшая во время всей поездки в Минске 35-градусная жара тоже стала немалым испытанием. Но те ребята и их родители, которые отправились в Белоруссию, ничуть не пожалели о поездке.

Надо сказать, что в этом году директор “Танцевально-оздоровительного центра” Белорусского фонда помощи спортсменам-инвалидам Валерий Коломиец превзошел самого себя. О том, что он лично встретил нас на вокзале в Минске в страшную жару, и говорить не стоит. О том, что трехразовое питание было вкусным и питательным, – тоже. Но вот сам учебный процесс заслуживает подробного рассказа. В этом году Валерий Кириллович организовал ребятам насыщенные учебные дни. После пробуждения – зарядка, затем утренний прием пищи – и сразу “в бой”. До обеда два часа хореографических занятий, после обеда – два часа занятий спортивных. Хореографией с ребятами и их родителями занимались наша добрая знакомая по прошлому году Анна Сиротюк, ее партнер по спортивным танцам на инвалидных колясках Игорь и их коллега Александр. На хореографических занятиях дети обучались европейскому танцу (вальс) и танцам латиноамериканским (ча-ча-ча, румба, самба).





Спортивные занятия состояли из игр в настольный теннис и баскетбола. А еще ребята обучились катанию на самокате – тримакате. Этот космический прибор в количестве двух штук придумала взять с собой руководитель нашей организации Раиса Лазарева и попала, как говорится, в “яблочко”. Носиться или осторожно кататься на нем понравилось всем без исключения. Тем более, почти у всех детей это был первый успешный опыт катания на самокате.

*Мы с Машуней в этом году решили отправиться в Минск на своем авто. Насмотрелись из окна на ухоженные леса, поля, дома и дороги. По пути посетили достопримечательности в Гомеле и только к вечеру добрались до нашего Танцевально-оздоровительного центра. Жили в деревянном коттедже со всеми удобствами, придерживались распорядка дня, всё делали по часам и вместе со своей веселой компанией друзей из «Времени перемен». Благодаря столь серьезным занятиям с нашими тренерами мы обрели прекрасную физическую форму уже через неделю. Маха на моих глазах первый раз в жизни села на полный шпагат, а я, укрепив шейные мышцы, проехала обратную дорогу до Москвы, совершенно не устав при этом. Считаю, что такие семейно-спортивные лагеря очень необходимы для всех наших детей. Возможно, в ближайшем Подмосковье есть такие же прекрасные места. Но есть ли там такие прекрасные люди, как коллектив минского центра, – это большой вопрос.*

**Будины Ольга и Мария (15 лет)**







В конце каждого дня, после ужина, ребята и их родители располагались свободным временем. Была и небольшая культурно-просветительская программа: поездка в Центр экологического туризма в Станьково и посещение вечернего Минска. Двенадцать дней пролетели как один, и вот наступил прощальный ужин с благодарственными речами и традиционным совместным поеданием тортов. Одна из наших мам, Наталия Журавлева, так прониклась этой поездкой, что сочинила оду, посвященную Центру и его директору Валерию Кирилловичу. Оду торжественно зачитали на прощальном ужине.



Что в итоге? Конечно, очень хочется, чтобы наше сотрудничество и дружба с Валерием Коломийцем и его Центром продолжалась. Ведь такие поездки дают нашим детям великолепную возможность совместить реабилитационные мероприятия с прекрасным летним отдыхом в замечательном месте».

Игорь Филин



«Я очень люблю своего необыкновенного братика, но ехать с ним 10 часов на поезде и жить вдали от семьи две недели, если честно, немного побаивалась. Я давно знакома со всеми семьями, которые отдыхали с нами в Беларуси, было приятно очередной раз убедиться, что у Тёмы есть друзья, которые его любят, и ему с ними хорошо и весело. Мы вставали утром, шли на зарядку, а затем на завтрак. Потом начинались занятия: танцы, теннис, ритмика. После обеда мы ходили гулять в лес. Особенно Тёме понравилось гулять в лесу ночью. Там была освещенная тропа, но гораздо больше его развеселил поход с фонариками. Мы посетили великолепный заповедник с роскошными лисами, грациозными аистами и мощными зубрами. Ездили на чистейшие озера. Экскурсия в Минск порадовала тем, какой это гармоничный и ухоженный город. Две недели пролетели незаметно. Домой приехали полные радужных впечатлений».

Женя Ежова, сестра Артемия Краюшкина (13 лет)



Адрес ООО «Время перемен»:  
105120, Москва, ул. Нижняя Сыромятническая, д. 5, стр. 3.  
Телефоны:  
+7 (499) 328 49 41; +7 (495) 999 21 97; +7 (403) 173 50 80.  
E-mail: vremperemen@yandex.ru

# В свободное плавание

трибуна родителей

Родители подростков, выпускников Даунсайд Ап, как и родители малышей, часто рассказывают нам о летнем отдыхе со своими детьми, но практически всегда этот отдых бывает совместным. Правда, встречаются и исключения. Читайте рассказ Анастасии Даунис, мамы 15-летней Даши.



Этим летом, в августе, в подмосковном пансионате «Сосновый бор» РООИ «Перспектива» организовала летний лагерь для участников программы «Театральная перспектива», которая работает с 2012 года. В лагерь приехали более 20 ребят в возрасте 13–16 лет в сопровождении волонтеров и наставников. Даша принимала участие в этом проекте впервые, к тому же, это была ее первая самостоятельная поездка.

Стоит сказать, что мы видим и понимаем, что наша пятнадцатилетняя Даша вполне может справляться со многими делами и ситуациями без поддержки взрослых, и мы чувствуем, что можем ей доверять. Она очень внимательная в том, что касается ухода за собой, знает, где что находится и очень любит, чтобы все вещи были на своих местах. Она понимает, как себя вести с разными людьми: с близкими она очень общительная и добродушная, к незнакомцам относится настороженно, но быстро ориентируется в новой компании или пространстве. Дашка знает все наши маршруты: хорошо запоминает названия станций метро и понимает, где нужно делать пересадку по пути на занятия, знает, на каком автобусе можно доехать до спортивной секции и т. д. Она помнит, что переходить дорогу можно только на зеленый свет, и может даже сделать замечание какому-нибудь нарушителю. Интересно, что некоторые правила движения для водителей она тоже запомнила и частенько дает папе советы, когда мы все вместе едем куда-то на машине. Даша очень любит помогать прохожим на улице, будь то старичок, спускающийся с палочкой по лестнице, или тетенька с тяжелой сумкой – всегда предложит помочь. Она уже давно просит отпускать ее одну в школу, в магазин или на прогулку вместе с младшей сестрой. Но – любой родитель меня поймет – внутри нас всегда есть опасения, что какие-то внешние обстоятельства могут оказаться небезопасными для ребенка, поэтому нам очень сложно его отпустить.

И вот, по счастливой случайности, нашей Даше наконец-то представилась прекрасная возможность оторваться без родителей! К счастью, времени на подготовку к поездке в лагерь и вся-

кие волнения у нас почти не было. Рассталась Дашка с нами легко и весело, еще перед отправкой автобуса она познакомилась с ребятами и волонтерами, и они очень радушно ее встретили.

И только потом, когда Даша уехала, мы с папой стали мечтать хоть одним глазком взглянуть, что там происходит, чем ребята занимаются, как Даша справляется без нас, как строит отношения с новыми людьми, как общается со всеми. Первые пару дней дочь звонила нам постоянно, рассказывала о каждом своем шаге: как она устроилась, кто ее соседка, где они все вместе проводят время, что съела на обед, и т. д., – а потом она так увлеклась, что даже забывала нам звонить. Признаться, мы не сильно переживали, потому что у нас всегда была возможность связаться с организаторами и узнать любые подробности: в каком режиме живут ребята, как дела у Даши. И мы были уверены, что с ней рядом надежные люди и прекрасные наставники.

Для ребят было организовано много-много активностей: они играли, занимались спортом, плавали в бассейне, придумывали и открывали свое кафе, удирали от «зомби», подружились с соседями из спортшколы. Но главное и самое интересное – это пьесы-миниатюры, которые дети писали под руководством опытных драматургов. К слову, осенью 2014 года пьесы будут поставлены профессиональными режиссерами с участием профессиональных актеров на сцене одного из московских театров! Со слов Даши и ее новых друзей, им было очень здорово. До сих пор дочь вспоминает о лагере, скучает по ребятам и той атмосфере, мечтает о новых встречах и поездках в лагерь. Для всей нашей семьи это был бесценный опыт, который мы хотели бы пережить еще не раз.

А еще наша Даша, говорят, влюбилась. Уже дома на расспросы она ответила, что был там молодой человек, «который самый лучший на свете», чем очень взволновала папу – ведь до этого самым лучшим был он!



# Встречают по одежке – и прическе

М. Фурсова

Наблюдать за детской возней на площадке всегда увлекательно. Хотя бы потому, что на современных детей просто приятно смотреть, так хорошо они выглядят: одеты ярко и стильно, со вкусом, разнообразно – как говорят, «с изюминкой». И в этой веселой детской стайке разглядеть особого ребенка порой совсем непросто. Я лично не раз замечала, как легко дети принимают такого малыша в игру или начинают с ним общаться, едва кинув на него взгляд, словно просканировав: «Ага, выглядит, как мы, значит, свой человек». Психологические аспекты этого явления, их анализ – тема отдельной статьи, а пока мы собрали для вас рассказы мам, которые уделяют внешности своих особенных детей большое внимание.

## Лариса Колоскова, мама трехлетнего Тихона:

Когда Тиша только родился и я узнала, что у него синдром Дауна, в моей памяти всплыли страшные картинки с изображением таких детей из медицинских энциклопедий. Я стала изучать эту тему и к радости своей увидела фотографии достаточно симпатичных детишек: хорошо одетых, с модными стрижками, в очках с красивыми оправками. Тогда я поняла, что особых детей, как и обычных, нужно наряжать, красиво и модно одевать, следить за тем, как они причесаны. Правильно подобранная стрижка может сгладить те особенности лица и формы головы, которые есть у детей с синдромом Дауна; хорошо подобранная одежда украсит их и отвлечет взгляды окружающих от особенностей строения: коротеньких ручек, ножек, полноты. И, конечно, люди реагируют на ухоженного малыша совсем иначе: у них не возникает к нему и его родителям чувства жалости, ведь они видят, что все хорошо! Помню, был случай в поликлинике: мы подписывали у заведующей документы, и Тихон тоже зашел в кабинет. На нем были джинсы и рубашечка, на голове – аккуратная стрижка, а еще он помахал рукой в знак приветствия, чем поразил врача. Когда мы уходили, она сказала ему, улыбаясь: «Как же тебя мама модно одевает, тебе повезло, дружок!» Я поняла, что у нее была совсем другой взгляд на то, как «должны» выглядеть наши дети, и очень рада, что даже на уровне врачей поликлиники мы совершили маленькую революцию».



## Ирина Пантеева, директор салона красоты «Портфолио», мама полуторагодовалой Феодоры:

Так уж устроено, что встречают людей все-таки по одежке! Поэтому когда у нас появилась Феодора, мы с папой сразу решили, что у нее должно быть все самое лучшее и красивое. Ведь не секрет, что до сих пор на наших детей люди смотрят по-разному, а ребенок ухоженный, модный, «лапочка и душка» всегда произведет отличное впечатление и расположит к себе окружающих.

У меня осталось такое воспоминание юности: мы учились в районе Таганки и частенько видели там группу людей с синдромом Дауна. Выглядели они откровенно плохо и со своими странными, некрасивыми прическами имели жалкий, убогий вид. И до сих пор наших детей часто одевают и стригут так, что подчеркивают их недостатки. Между тем, этого можно легко избежать. Просто нужно регулярно обращать внимание на то, во что одет ребенок, как его вещи сочетаются по цвету, форме, соответствуют ли его возрасту и характеру. Что касается прически, то, как профессионал, могу сказать, что никому из наших детей не идут очень четкие, строго очерченные формы (типа прическа «шапочка» или «под горшок»). Стоит поискать парикмахера, который найдет для вашего ребенка подходящий образ, подберет стрижку, а если волосы у девочки длинные – посоветует, какую прическу носить.

Начать заботиться о внешности ребенка никогда не поздно – и не рано. У Феодоры, например, уже есть любимое платье: белое, в горошек. Надевая его, дочь действительно радуется, как радуется и всем новым покупкам. Для того чтобы ребенок выглядел стильно, совсем не обязательно иметь много денег. Среди моих друзей в Сети есть мама, которая делает потрясающие вещи для детей: покупает недорогие ткани, что-то шьет из них и вообще рукодельничает. Так что главное – творческий подход и желание преобразить своего ребенка. С появлением Феодоры мне очень захотелось помочь родителям солнечных детей сделать их малышей еще красивее, и теперь в нашем салоне дети с синдромом Дауна стригутся совершенно бесплатно. А я, общаясь с родителями, вижу, что очень многие мамы и папы, сами стильные и современные, следят за внешностью своих детей, и это очень здорово!

Если у вас есть интересные истории, заметки на тему этой статьи, пишите нам в редакцию: [m.fursova@downsideup.org](mailto:m.fursova@downsideup.org) с пометкой «для журнала «Сделай шаг»».



# В жизни – разные, в танце – равные!

Всегда приятно стоять у истоков чего-то нового, особенно если это новое заведомо хорошее, доброе и перспективное дело, которое изменит к лучшему чью-то судьбу. В конце ноября 2014 года в Москве проходят заключительные мероприятия II Международного благотворительного танцевального фестиваля «Inclusive Dance». Этот фестиваль – как раз такое новое дело, к которому может присоединиться каждый, кто искренне любит танец.

Этим летом в рамках фестиваля «Inclusive Dance» состоялась первая выездная Школа инклюзивного танца. Целую неделю участники Школы, представители нескольких творческих коллективов из разных городов, жили в подмосковном пансионате, где занимались танцами. Мастер-классы по разным видам танца, индивидуальные и групповые тренинги, подготовка к выступлениям – вот чем занимались танцоры «на паркете». А за его пределами они играли в волейбол и футбол, плавали в бассейне, участвовали в творческих мастер-классах, встречах, направленных на развитие коммуникации. Опыт Школы был настолько удачным, что планируется организовать зимнюю Школу инклюзивного танца, в которой может поучаствовать любой желающий: танцевальный коллектив, пара или просто любитель танца в одном экземпляре!

## Как всё начиналось

Слово «inclusive» переводится как «инклюзивный», то есть включающий кого-либо в какой-то процесс, явление. Сложно? Совсем нет, ведь на самом деле инклюзивный танец – это когда на паркете встречаются обычные люди и люди с особенностями развития и вместе танцуют, создавая совершенно новый, ни на что не похожий творческий продукт. Международный благотворительный танцевальный фестиваль «Inclusive Dance» был инициирован московским Центром социокультурной анимации «Одухотворение» в марте 2013 года. Фестиваль стал продолжением многолетней деятельности Центра по танцевальной реабилитации инвалидов и инклюзивному танцу.

При содействии многих партнерских организаций в рамках первого фестиваля прошел международный (заочный) конкурс по инклюзивному танцу, специальные конкурсы для художников, журналистов, фотографов и режиссеров видеofilмов, международная добровольческая акция «В жизни – разные, в танце – равные!», проведена выставка «Синтез инклюзивных искусств, создан интернет-портал [www.inclusive-dance.ru](http://www.inclusive-dance.ru) – всех мероприятий и не перечислишь! В первом фестивале приняло участие 58 коллективов и пар из 4 стран и 22 регионов России. Гала-концерт фестиваля прошел в Музыкальном театре имени К. Станиславского и В. Немировича-Данченко. И это было только начало.

## Концентрат энергии

Собственно, главное событие – это гала-концерт II Международного благотворительного танцевального фестиваля «Inclusive Dance». Почти целый год в рамках фестиваля проходит заочный конкурс: российские и зарубежные инклюзивные танцевальные коллективы присылают видеозаписи своих постановок, компетентное жюри выбирает лучших в различных номинациях. На гала-концерте выступают победители конкурса, а также звезды театра, кино и популярные артисты. Гала-концерт – это не только яркое, зрелищное событие, но и свидетельство большой работы организаторов фестиваля по творческой интеграции людей с ограниченными возможностями. Ведь каждый концертный

номер – это результат кропотливого труда педагогов и воспитанников, поиска взаимопонимания и обретения доверия. Каждый танец – преодоление физических ограничений, победа человека над судьбой, торжество милосердия и доброты. Уже сейчас вы можете готовить новый танцевальный номер на следующий год, записывать его на видео и отправлять в оргкомитет фестиваля. Ваш танец увидят эксперты из разных стран мира, каждый участник получит диплом международного фестиваля, а в случае победы в номинации коллектив приглашается для участия в заключительных мероприятиях фестиваля в Москве.

Но гала-концерт – это только часть фестивальных событий и активностей, которые проходят в течение всего года. Парадокс, но инклюзивные танцы всегда выходят за пределы паркета. Потому что порой важным становится именно то, что происходило до выступления: само создание коллектива или пары, поиск подходящего стиля, отработка движений, бесконечная «притирка» танцоров друг к другу, сомнения, переживания, даже падения, но в итоге – душевный поиск, укрепление, полет. Важно и то, какие плоды приносят занятия танцами, как они меняют жизнь танцоров, как здоровых, так и с особенностями развития, их руководителей, волонтеров, всех, кому довелось прикоснуться к этому необычному искусству. Обсуждению этих и многих других вопросов посвящен круглый стол «Инклюзивный танец: в поисках путей развития и интеграции», а их практическому решению – мастер-классы, которые проходят накануне гала-концерта и где руководители объединений и профессиональные танцоры показывают, как они работают с инклюзивными парами и коллективами, отвечают на вопросы гостей. В этом году организаторы фестиваля впервые проводят интерактивное соревнование по инклюзивному танцу. Это означает, что коллективы и пары выйдут на паркет и продемонстрируют свои умения «здесь и сейчас», а экспертное жюри оценит их и выберет лучших. Ведь какими бы совершенными ни были современные технические средства, но никакая видеозапись не передаст ту энергию, кураж и восторг, которые рождаются на паркете во время танца. Почувствовать их и стать их частью можно только «вживую».





## По городам и весям

Однако фестиваль называется инклюзивным еще и потому, что он объединяет самых разных людей: разных по образованию, социальному положению, профессии и сфере интересов. Любовь к танцу – вот то, что, безусловно, роднит всех участников и друзей фестиваля «Inclusive Dance». А еще, пожалуй, вера в то, что с помощью пусть даже небольшого, но искреннего действия можно изменить мир к лучшему, измениться самим. И фестиваль предлагает много возможностей это действие совершить. К примеру, любители всего нового, зажигательного, спонтанного наверняка захотят поучаствовать в танцевальном флешмобе «Мы – едины!» Для этого нужно зайти на сайт фестиваля [inclusive-dance.ru](http://inclusive-dance.ru), разучить несложную танцевальную композицию и исполнить ее инклюзивной командой от 10 до 100 человек на фоне самой известной и красивой достопримечательности вашего города. Видеоматериал, присланный из разных концов мира, монтируется в один видеоролик с указанием стран, городов, названий коллективов, после чего распространяется в социальных сетях и демонстрируется на гала-концерте.

А может быть, у вас есть свой, особый взгляд на инклюзивный танец и уникальный опыт, который вы хотите передать другим, не ограничивая себя форматами и рамками? Тогда станьте участником международной добровольческой акции «В жизни – разные, в танце – равные!» Вы можете провести в своем городе любое мероприятие, будь то мастер-класс, уличный праздник, флешмоб, концерт. После чего направить фото- и видеоматериалы на электронную почту фестиваля.

В этом году по всей России состоялось несколько инклюзивных танцевальных мероприятий. Например, летом в городе Кирове педагог-хореограф Сергей Фурсов провел творческую встречу с особыми детьми, их родителями и педагогами. В качестве разминки и для поднятия настроения Сергей сначала провел мастер-класс по сюжетному танцу, а затем началась профессиональная беседа: Сергей рассказывал о своем опыте, демонстрируя видео и фотографии танцев, слушатели задавали вопросы, в том числе проблемные. Удалось обсудить, что такое инклюзивный танцевальный коллектив и как он создается; какие препятствия на пути может встретить руководитель и как их преодолеть; как найти подход к детям и многое другое. «Мне нравится, когда родители и педагоги не сидят на месте и не ждут подарков судьбы, – говорит Сергей Фурсов. – Они отвечают за своих детей, и потому строят их будущее сейчас, вовлекая в интересные дела, разносторонне развивая, ориентируя в жизни. Занятия танцами не просто делают ребят красивее внешне, корректируя фигуру, походку, осанку. Танец – это общение с другим человеком, будь то партнер-волонтер или педагог, соперник по паркету или друг по коллективу. Танец дает возможность поверить в себя другого, в себя лучшего». Кировчане вообще очень активные участники фестиваля: именно отсюда в прошлом году, еще на первый фестиваль «Inclusive Dance», приехал дуэт «Вятка» – молодой человек с синдромом Дауна и его партнерша. Тогда они просто покорили столичных зрителей своим зажигательным цыганским танцем и стали победителями фестиваля.



## Дело для каждого, дело для души

В заключительный день финальных мероприятий фестиваля традиционно проходит презентация выставки «Синтез инклюзивных искусств». Эта выставка представляет лучшие работы участников специальных конкурсов фестиваля «Inclusive Dance». Вы пишете статьи про инклюзивный танец и публикуете их в СМИ? Вы видели выступление танцоров и сделали неплохой фоторепортаж? А может быть, танец пробудил в вас вдохновение и вы написали картину? Каждый желающий, и профессионал в своем деле, и любитель, может заявить на конкурс свою работу: произведение изобразительного искусства, фотографии, видеофильмы или публикации в прессе на тему инклюзивного танца. Отправьте заявку в свободной форме и вы сможете выиграть приз победителя конкурса, а также стать участником выставки «Синтез инклюзивных искусств». Талантливые люди нужны и в команде организаторов фестиваля, так что вы сможете принять участие в освещении событий фестиваля и других мероприятий по инклюзивному танцу, проходящих в разных странах мира.

*Мария Сычугова*

Подробнее о фестивале и других событиях в мире инклюзивного танца читайте на сайте [inclusive-dance.ru](http://inclusive-dance.ru)

# [www.inclusive-dance.ru](http://www.inclusive-dance.ru)

# Иллюзия дефекта

Кристель Манске



Книга Кристель Манске\*, доктора педагогики и психологии, руководителя Института развития функциональных систем мозга, которая более 30 лет работает с детьми, «названными аутистами, носителями трисомии по 21-й хромосоме, СДВГ», и является автором обучающих методик, обращена к педагогам, психологам и родителям. В статье мы собрали выдержки из книги, которые дают представление об удивительно светлом, честном и освобождающем отношении доктора Манске к своим особенным ученикам и процессу их обучения.

*«Дети не могут учиться вместе с нами, и, больше того, они не могут учиться у нас, пока мы не начнем учиться у них».*

*Кристель Манске*

## Слово об авторе и ее книге

Развивая идею совместно-разделенной деятельности в обучении детей, Кристель Манске опирается на положения культурно-исторической школы Л. С. Выготского и других ее представителей: А. Н. Леонтьева, Д. Б. Эльконина, Р. Л. Лурия. Кристель Манске признает, как труден и непрост для педагога предложенный ею путь и теорию вопроса непременно подкрепляет примерами из своей практики: в каждой главе, посвященной синдрому Дауна, аутизму, СДВГ, приводится разбор конкретных случаев, с которыми ей довелось столкнуться. Искренне и без стеснения автор пишет о том, что во время первой встречи с 16-летним Фердинандом, «который считался аутистом», «я просто сидела и ни о чем не думала: даже о том, как ему помочь. Потому что мне было ясно, что помочь я ему не могу – любое мое слово раздражило бы его еще больше». Вскоре подход к мальчику был найден, и Кристель Манске напоминает коллегам: «Нам необходимо учиться у детей: без страха, с любопытством и уверенностью, что их поведение – это наш проводник». Адекватное поведение педагога с каждым конкретным ребенком – вот что необходимо для успеха совместно-разделенного путешествия в страну открытий: «Учитель должен быть настолько хорошо подготовлен, что, начиная свое занятие, должен быть готов отказаться от всего, что намеревался делать».

В книге есть разделы, посвященные методике построения адекватного обучения, в том числе счету, чтению и письму, которые сопровождаются фотографиями и другими наглядными материалами, а также главы с рекомендациями педагогам, как реагировать на особенности поведения ребенка, например, на гнев, страх, испуг, закоснелость, навязчивые мысли.

Опыт Кристель Манске с успехом применяется отечественными специалистами. В «Слове об авторе» Л. Ф. Обухова, доктор психологических наук, профессор МГУ и МГППУ, заведующая кафедрой возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ пишет: «Сегодня, когда мы вспоминаем выдающихся женщин-педагогов XX столетия: М. Монтессори, Ф. Дольто, Э. Пиклер, – хочется продолжить этот ряд и включить в него имя К. Манске. Она показывает в своих книгах и практической работе, что можно и нужно делать для ребенка, когда медицина бессильна, когда вступают в свои права психология и педагогика, которые способны создать обходные пути развития там, где прямые пути невозможны. ...В каком-то смысле книга Кристель Манске меняет не только наши представления о профессии, но и каждого из нас о самих себе».



[www.cristel-manske-institut.de](http://www.cristel-manske-institut.de)

\* Манске К. Учение как открытие / Пер. с нем. А. С. Шапкиной – М. : Смысл, 2014. – 263 с.

**«Другой человек закрыт и чужд для нас только в той мере, в какой мы сами закрыты и чужды для самих себя»**

«Любое суждение о неполноценности ребенка – это сконструированное суждение. Оно не является знанием, данным нам от Бога. Называя ребенка дауном, аутистом или ребенком с СДВГ, мы вешаем на него интеллектуальный ярлык, преграждая путь к исследованию его возможностей... Поиск должен начинаться не с размышлений о возможных методах обучения, а непосредственно со встречи педагога и ребенка. Неважно, в какую сторону направлены наши размышления: это не помогает нам понять ребенка глубже. Исследование, отправной точкой которого является сам ребенок, – это экспедиция в неизведанное без заранее заданной цели».

«Мы не имеем ни возможности, ни права говорить кому-либо из людей, кто он есть и что он из себя представляет. Но мы можем и должны вместе с человеком отправляться на поиски, в результате которых он сможет найти самого себя. Другой человек закрыт и чужд для нас только в той мере, в какой мы сами закрыты и чужды для самих себя. Для людей, которые сильно отличаются от нас, то, что мы называем симптоматическими проявлениями, например, припадки, самоповреждающее поведение, галлюцинации, стереотипы, являются осмысленными и имеют свою цель. Поэтому эти люди обладают иммунитетом по отношению ко всяким формам социальной инфекции... Наши мысли относительно самих себя – это сфокусированные мысли нашего окружения о нас, которые могут поставить на нас печать умных или душевнобольных, красивых или уродливых, достойных любви или заслуживающих презрения. Но когда во всеобщем вое «гадкий утенок, гадкий утенок!» вдруг раздается голос, который говорит: «Нет, это – прекрасный лебедь!» – этот голос становится сильнее, чем хор возмущенной общественности... Однако в одиночку «гадкому утенку» не по силам раскрыть в себе лебедя... Только если нам в жизни встретились люди, которые приняли нас безусловно, мы способны принять «других», «несовершенных» людей (а точнее, детей) такими, каковы они есть, что и даст им возможность развития. Но мы лишаем детей возможности найти себя, если делаем их объектом нашего программирования».

«Если такие термины, как «даун», «аутист», «ребенок с СДВГ», перестанут существовать, останутся только мальчики и девочки. Например, дети с трисомией по 21-й хромосоме – это девочки и мальчики, которые на сенситивном этапе развития речи в совместно-разделенной деятельности учатся внешней речи с помощью букв и жестов; девочки и мальчики, которых на сегодняшний день относят к аутистам, – это дети, которые в совместно-разделенной деятельности учатся преобразовывать свои защитные механизмы в социальную оболочку... Каждый счастлив по-своему. Разве не так?»

«Важной предпосылкой к тому, чтобы ребенок смог развить свою индивидуальность, является наличие такой общественной среды, где никто не имеет права диктовать ему, кто он есть такой... Для нас дети с трисомией-21 – это призыв к осознанию разницы, к тому, чтобы перестать мнить себя хозяевами жизни и смерти. Это призыв к врачам, терапевтам, психологам и педагогам исполнять свои обязанности. Это означает, что мы все должны уметь анализировать тенденции развития этих детей и учиться вести себя с ними адекватно».

**«...МЫ всегда сначала должны иметь дело с самим ребенком, и только тогда, увидев этого ребенка в его ни с чем не сравнимом своеобразии, мы сможем понять проблемы развития, от которых он страдает».**

**«Неудачи терпят не дети, а преподавание»**

«Сорок лет назад я еще думала, что дети с трисомией-21 способны к обучению только практическим навыкам. Доступ к культурным ценностям для этих детей был закрыт. Сегодня в моем центре такие дети, уже начиная с двух с половиной лет, с воодушевлением учат буквы. Раскрыть тайну этого явления мне помогли сами дети. Вместе с тем я обрела уверенность в том, что возможна полная реабилитация всех детей. Отрицая это, мы травмируем ребенка. Все мы, со всеми своими отличиями друг от друга, составляем единое целое. Тем не менее, руководствуясь теми или иными культурными или историческими основаниями, люди по собственному произволу вычеркивают особых детей из жизни общества... Мы должны отдавать себе отчет в том, что мы делаем. Есть особые дети. Дети, отличающиеся от других (от того, какими обычно являются дети). Дети, которых мы не можем или не хотим понять; которые мешают нам с легкостью воплощать в жизнь свои мечты и ожидания. Дети, которые попросту не вписываются в исследования PISA\*\*. Именно эти дети привлекают наш интерес, поскольку, находясь по ту сторону исследований PISA, они несут с собой послание для всех нас: «Каждый ребенок – это тайна. То, что о ребенке думают эксперты, является отражением концепций этих экспертов. Их познания не имеют ничего общего с реальным ребенком».

«Детям вредно терпеть неудачи... Школа должна быть тем местом, где, с помощью учителя дети могут проявлять свою уникальность... учителя не являются ни судьями, ни полицейскими, ни священниками, ни всезнающими людьми. Их задача состоит не в том, чтобы запугивать детей, а в том, чтобы побуждать их проявлять любопытство. Они не ждут от детей готовых ответов, а делают так, чтобы те задавали вопросы. Они не программируют детей, а ищут увлекательных приключений. Они не передают детям свои мысли, а отправляются с ними в исследовательское путешествие, цель которого изначально неизвестна».

«Необходимо признать, что нам, по сути дела, известно о трисомии-21 только то, как она проявляется на внешнем уровне, то есть мы можем только описать внешний вид таких детей. Но мышление, сознание – внутренние процессы, которые нам пока непонятны. Дети же воспринимают наше непонимание как помеху, как неправильность нашего поведения, от которой они защищаются всеми возможными средствами. Отвлечение, отказ, блокады, агрессия, разочарование – всё это защитные стратегии, предполагающие наличие интеллекта. Они вовсе не являются проявлением беззащитности и бездеятельности детей. Беззащитными и бездеятельными являемся мы».

\*\* PISA (Programme for International Student Assessment) – международная программа, целью которой является оценка математической грамотности, грамотности в области литературы и естественных наук 15–16-летних подростков, обучающихся в учреждениях общего среднего, технического, профессионального и постсреднего образования, а также оценка способности учащихся самостоятельно приобретать знания, необходимые для успешной адаптации в современном мире.



# ЧЕЛОВЕК БЕГУЩИЙ

Этого человека трудно не заметить, а увидев однажды, сложно потом не узнать. Весной он надевает кроссовки и покоряет марафонские дистанции, ближе к осени садится на велосипед и наматывает сотни километров, а зимой его ждет лыжня. И всё это Александр Деревщиков, программист из Москвы, делает в футболке с логотипом проекта «СПОРТ ВО БЛАГО».

**– Александр, вы один из ветеранов велопробега «СПОРТ ВО БЛАГО»: в этом году вы участвовали в нем в седьмой раз. А можете вспомнить свой первый велопробег?**

– О, как молоды мы тогда были! *(Смеется)*. Первый раз я отправился на велопробег в 2005 году в составе компании «Джамилько». Мы были действительно молоды, участвовали во всем, что предлагала компания, хотя вряд ли до конца понимали цель. Я вообще попал на велопробег случайно: должен был ехать мой начальник, но в последний момент у него что-то сорвалось, и он предложил мне: «Сто километров в день проедешь?» – «Проеду!» – ответил я не моргнув глазом. Относился ко всему происходящему чисто как к спортивно-развлекательному мероприятию, тем более нам было сказано: «Ребята, вы должны победить». Мы и старались, а в перерывах между стараниями от души веселились, по вечерам расслаблялись в баре – как же без этого.

**– Но участники велопробега меняются, а вы остаетесь. Значит, что-то тогда вас «зацепило»?**

– На том велопробеге я познакомился с Флоренс, девочкой с синдромом Дауна из Великобритании. Меня поразило, что она свободно держалась, ехала на велосипеде, говорила на двух языках. Я по образованию медик и, как многие медики, верил в штамп: «Синдром Дауна развитию не подлежит». И тут – переворот сознания! Я решил познакомиться с работой Даунсайд Ап, начал задавать вопросы. Дело в том, что в 2005 году еще чувствовался барьер: участники были сами по себе, а организаторы и родители – сами по себе. Но очень быстро всё изменилось, и уже к 2010 году практически все велосипедисты стали интересоваться, как и зачем работает фонд, кому помогает, чем живут люди с синдромом Дауна.

**– С чем связано такое изменение, по-вашему?**

– В первую очередь, с тем, что информация стала распространяться гораздо быстрее. Сейчас можно зайти на Фейсбук и там пересечься с совершенно разными людьми. Познакомившись с родителем особого ребенка на беговой дорожке или трассе велопробега, я продолжаю общаться с ним в соцсетях, задаю вопросы, наблюдаю, как развивается его малыш. Точно



так же я знакомлюсь с деятельностью Даунсайд Ап: все открыто, прозрачно, на любой вопрос можно найти ответ.

**– В проекте «СПОРТ ВО БЛАГО» есть две составляющие: спорт и благотворительность. Получается, соотношение между ними для вас постепенно менялось?**

– До участия в велопробегах о благотворительности я мало знал. Тогда это был лишь элемент корпоративной культуры: если начальство сказала, что надо помочь, мы поможем. А кому, зачем – неважно. Но захотелось действительно разобраться, понять. Теперь я знаю, на что мы собираем средства, и представляю, на что фонд их тратит. Еще мне очень нравится, что на мероприятиях «СПОРТ ВО БЛАГО» я вижу семьи с детьми с синдромом Дауна, могу пообщаться и с малышами, и с их родителями. При этом лично я далеко не всегда могу отличить особого ребенка от обычного: эти дети такие же веселые, подвижные, забавные. Очень приятно общаться с их родителями. Я вижу, что это люди, которые любят своих детей и верят в них. Как же я после этого могу не верить, не любить?

**– А спортивная составляющая?**

– Она по-прежнему остается важной. Ведь именно благодаря проекту «СПОРТ ВО БЛАГО» я снова начал бегать, чего не делал много лет. Отправляясь на велопробег в 2005 году, я курил, весил сильно за 100 килограммов, вел сидячий образ жизни. Так что в первом легкоатлетическом пробеге «СПОРТ ВО БЛАГО» я даже не рискнул участвовать. Но потом попробовал, постепенно втянулся....

**– И сейчас вы бежите марафон, причем в футболке с нашим логотипом. Что это для вас означает?**

– Я рад, что культура бега возрождается, и вижу, что все больше людей бежит в футболках разных фондов. Беговое сообщество довольно тесное, люди узнают друг друга. Я стал надевать футболку и говорить, что бегу за команду «Спорт во благо». Бывает, что люди подходят, спрашивают, что это за проект. Надевая футболку, я высказываю свою жизненную позицию: я бегу для себя, но могу при этом кому-то помочь, и это здорово!

– Велопробег, пробег, лыжная гонка... Для вас весь год проходит под знаком проекта «СПОРТ ВО БЛАГО»?

– Так оно и есть, но с лыжами вышла особая история. Я всегда думал, что неплохо бегаю на лыжах, и потому в 2006 году решил поучаствовать в гонке. И что вы думаете? Я пришел одним из последних. Помню, что ближе к финишу ноги почти не двигались, я шел, а рядом бежал человек в костюме коровы и кричал «Давай, давай!» Играла музыка, и вовсю шло награждение победителей. *(Смеется.)*

– Александр, сейчас вы участвуете в проекте не как представитель компании, а индивидуально. И возможно, кто-то спросит: «Саш, а зачем тебе это надо? Проходить разные регистрации, куда-то ехать и главное – платить немалые взносы. Не проще ли бегать в парке, для души? Ведь сейчас компания не требует обязательного участия?»

– Думаю, логика здесь не работает. Любой участник велопробега согласится, что велопробег – одно из самых ярких событий года. Как только он заканчивается, сразу хочется готовиться к следующему. Это невероятный заряд положительных эмоций, новые знакомства, преодоление себя. В компании «Джамилько» всегда была очередь из желающих поехать на велопробег. Помню, однажды прямо накануне выезда кто-то сообщил, что не сможет поехать, и одной девушке позвонили ночью: «Поедешь?» – «Конечно, рюкзак собран, велосипед готов – еду!» Теперь я помогаю фонду индивидуально, но взамен получаю многое, возможно, даже больше, чем отдаю. Конечно, первый раз каждый участвует ради спорта, ради победы. Таких людей всегда видно. Да и спортивный дух всегда возникает. Но для меня это уже не так важно, хотя встать на пьедестал и получить медаль было бы приятно. Это позитивный, добрый проект, и у него есть реальный результат – помощь семьям. Я реализую свою потребность помогать, которая есть у каждого из нас.

– И напоследок: знаю, что вы немного философ и даже нашли параллель между велопробегом и жизнью особого ребенка.

– Да, есть такое *(Смеется.)*. Эта мысль – точнее даже две мысли – пришли ко мне как раз во время велопробега, на трассе. Кручу педали и думаю: «Вот мы все здесь, такие разные, такие хорошие, но на пути уже пятая горка, и кто-то явно устал и едет из последних сил, думая сойти с дистанции. Но мы его подталкиваем, помогаем – и у него откроется второе дыхание. Точно так же дети с синдромом Дауна и их семьи: они все замечательные, но если мы им протянем руку помощи в трудное время, то они наберутся сил и смогут все преодолеть, достичь цели».

– А вторая мысль?

– Она, скорее, связана с бегом, и ее поймет каждый, кто, как и я, бросал спорт, а потом тяжело и медленно возвращался. Возвращаясь, ты начинаешь с малого: 1, 3, 5 км. Каждый покоренный километр кажется тебе огромным достижением, хотя ты знаешь, что твоя цель – марафон. Но вот эти первые 5 километров – самые трудные. Когда развивается особый ребенок, он встает на длинную дистанцию. Научился ходить, говорить, пошел в детский сад – все это маленькие победы самого трудного начального этапа. А дальше будет легче, и впереди у каждого еще долгий путь и свой марафон.

*Беседовала Мария Фурсова*





# «МЫ ВМЕСТЕ»:

## инклюзивный центр семьи и детства открылся в Уфе

От всей души поздравляем башкирских коллег из организации «СоДействие»: в начале сентября они открыли первый в Уфе инклюзивный центр семьи и детства «Мы вместе».

Важно, что центр именно инклюзивный – это значит, что здесь смогут заниматься как дети с особенностями развития, так и совершенно здоровые ребята. «Чтобы развиваться, детям с синдромом Дауна нужен пример, поэтому мы будем расти и учиться вместе, – рассказывает Вероника Котельникова, руководитель региональной общественной организации родителей детей с синдромом Дауна «СоДействие». – Большое спасибо администрации Уфы и благотворительному фонду «УРАЛ». Мы очень надеемся, что проект и в дальнейшем не останется без поддержки государства, благотворительных фондов и частных лиц. Только тогда он сможет в полной мере выполнять свою задачу – помогать детям с ограниченными возможностями здоровья находить свою дорогу и жизненный путь в нашем обществе». Помещение «СоДействию» предоставила администрация города, около миллиона рублей в рамках грантовой поддержки проекта выделило Министерство труда и социальной защиты Башкортостана, а с капитальным ремонтом и закупкой оборудования организации помог благотворительный фонд «УРАЛ», пожертвовавший более 4 миллионов рублей.

На открытии центра ребята успели познакомиться с преподавателями, состоялись первые занятия и мастер-классы. Центр рассчитан примерно на сто детей, занятия будут проходить группами по шесть-восемь человек. До обеда – время родителей

с детьми до пяти лет, днем – школьников, а вечер отведен для детсадовских групп от пяти до семи лет. Педагоги уже готовятся к тому, что занятия будут посещать и иногородние семьи. «Это единственный в городе инклюзивный центр, который создан специально для детей с ограниченными возможностями здоровья и их родителей, а также обычных ребятшек, – говорит менеджер «СоДействия» Кристина Костина. – Особенность нашего центра в том, что здесь организуется работа не отдельно с каждым ребенком, а проводятся совместные занятия со всей семьей. Основное направление в нашей деятельности – это творческое самовыражение взрослого и ребенка. Дети смогут заниматься здесь рисованием, лепкой, кулинарией, английским языком и гимнастикой. Сейчас в городе много развивающих центров, но проблема в том, что мало педагогов, готовых работать с детьми-инвалидами, в частности, ребятами с синдромом Дауна. Поэтому в нашем центре организованы консультации логопеда, дефектолога, детского и семейного психолога, а также юридическая помощь». Планируется, что для педагогов центра будут организованы семинары по повышению квалификации, на которых они смогут перенимать не только российский, но и зарубежный опыт. Сайт организации «СоДействие»: [www.roosd.ru](http://www.roosd.ru)

[www.roosd.ru](http://www.roosd.ru)





# Все книги в кармане

## электронная библиотека Даунсайд Ап



Дорогие родители, педагоги, читатели!

Мы рады сообщить вам об открытии Электронной библиотеки Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Каждый из вас, наверное, не раз держал в руках наши издания: журналы, книги, брошюры. И не просто держал, но читал и перечитывал, показывал родным, друзьям, специалистам. Из отзывов мы знаем, что печатная литература действительно помогла многим людям сориентироваться в новой теме, найти ответы на бесконечные вопросы, а кого-то просто поддержала, вернула надежду и веру в то, что все будет хорошо, и мы очень этому рады. Поэтому мы задались целью, чтобы как можно больше читателей, в любом регионе России и за рубежом, в любое время года и суток могли воспользоваться нашими изданиями. К сожалению, формат почтовых пересылок не всегда позволяет это делать. Но выход нашлся – электронная библиотека.

Набрав адрес [dslibrary.org](http://dslibrary.org), вы попадаете на ее главную страницу. Если вы планируете активно пользоваться литературой, то есть читать онлайн, делая пометки и закладки, формируя свою книжную полку, а также скачивать издания, вам нужно будет зарегистрироваться, заполнив простую форму. Для вас составлен каталог, по которому можно ориентироваться, а также имеется строка поиска, где вы вводите свой запрос. На все возникающие вопросы по работе сайта оперативно ответит библиотечарь, если вы отправите ему сообщение в соответствующем разделе.

Библиотека в основном представлена материалами, издаваемыми Фондом, в ближайших планах развития наполнение ее другими материалами по теме «дефектология», размещение видеоматериалов, изданий на иностранных языках, привлечение к проекту других библиотек и специализированных учреждений. Наши авторы – профессионалы-практики в области дефектологии, логопедии, психологии, многие из которых знакомы вам по очным консультациям в Даунсайд Ап, консультативному форуму, семинарам и конференциям. Передать их бесценный опыт читателям – одна из задач Фонда.

**Ждем ваших отзывов и пожеланий по адресу: [sdxxi@downsideup.org](mailto:sdxxi@downsideup.org)**  
**Приятного чтения!**  
**Адрес библиотеки: <http://dslibrary.org>**

**dslibrary.org**

## «Равные возможности» в Москве

23 мая 2014 года в столице прошло первое общее собрание недавно созданного московского отделения Межрегиональной общественной организации в поддержку людей с ментальной инвалидностью и психофизическими нарушениями «Равные возможности». Сама организация была учреждена в 2006 году в городе Пскове, что вовсе не случайно. Многие из наших читателей знают о существовании в Псковской области замечательного Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения. «Сделай шаг» рассказывал и о Центре, и о действующих на его базе многопрофильных мастерских, и о появившейся позже, а в настоящее время динамично развивающейся ранней помощи. Но один из самых трудных и, тем не менее, осуществляющихся, причем уже не в экспериментальном режиме, проектов – создание системы постоянного сопровождаемого проживания взрослых. Примечательно то, что в его реализации организационно и финансово участвуют местные власти.

На московском собрании об истории создания МОО «Равные возможности» поведала ее исполнительный директор Марьяна Соколова. Она, в частности, сказала: «В рамках моей предыдущей деятельности мне много приходилось ездить по стране. Я столкнулась с тем, что часто родители начинают изобретать велосипед, когда рядом, в ста километрах от них, он уже есть, и неплохой... Проблема в том, что всё ограничивается локальными проектами, всё очень неустойчиво. Мы стали разговаривать с коллегами из российских общественных организаций, обсуждать возможность объединения на этом поле. Дело в том, что активных всероссийских объединений, которые бы реально влияли на решение проблем людей с интеллектуальными и психофизическими нарушениями, нет. А ведь наша группа, самая незащищенная, живет в жестокой системе детских домов и психоневрологических интернатов. Это унижительно для человеческого достоинства, но никак не представлено ни обществу, ни тем, кто принимает решения. Поэтому очень важно объединять усилия людей, которым это небезразлично. Изначально в нашу долгосрочную стратегию, помимо лоббирования интересов этой категории населения, закладывалось еще два параметра: поэтапный рост организации и преобразование ее во всероссийскую. Это те три кита, на которых строится наша работа».

Сегодня отделения МОО «Равные возможности» открыты в 15 регионах России. Марьяна Соколова поясняет, что стабильность деятельности организации невозможно обеспечить без команды, без людей, которые готовы работать в контексте тех приоритетов, ценностей, миссии, которые были определены с самого начала. Главная же цель – это «создание целостной системы сопровождения человека с ментальными нарушениями на всех этапах жизненного цикла с рождения и до старости». В Москве ответственность за достижение этой цели взяли на себя люди, давно и целеустремленно работающие на этом поле. Председателем Совета Московского отделения МОО «Равные возможности» стал Андрей Борисович Афонин, художественный руководитель и режиссер Интегрированной театральной студии «Круг II», исполнительным директором отделения была избрана Ирина Игоревна Осипова, руководитель и педагог лекотеки школы № 705 Северо-Западного округа.



Марьяна Соколова, исполнительный директор МОО «Равные возможности»

Общение в перерыве



Андрей Михайлович Царев, директор Центра лечебной педагогики и дифференцированного обучения Псковской области и председатель Совета МОО «Равные возможности»





Выступавшие на собрании члены Московского отделения – педагоги и руководители общественных организаций – выразили озабоченность положением дел во всех звеньях системы поддержки людей с ментальной инвалидностью. Это:

- серьезнейшие проблемы в секторе ранней помощи;
- тревожные тенденции в развитии специального школьного образования и в развитии дополнительного образования;
- сложности продвижения модели дневной занятости и проектов сопровождаемого проживания.

С учетом всего этого были сформулированы следующие задачи:

- организовать площадку для обсуждения, выработки стратегий и тактик в решении вопросов инклюзивного образования, организации доступной среды, реализации права на полноценную жизнь, трудовой занятости, творческой деятельности, досуга, спорта;
- создать профильные рабочие группы по различным направлениям как инструмент анализа, экспертной оценки, выработки конкретных предложений;
- развивать и внедрять лучшие практики (с учетом российского и международного опыта).

«Мы – сообщество очень разных по мотивации людей, которые собрались ради одного дела, – сказала М. Соколова. – И я считаю, что это чрезвычайно важно, потому что такое сообщество значительно более устойчиво, более качественно, профессионально и в социальном смысле значительно более результативно, потому что люди – это и есть собственно социальный капитал, который способен менять окружающий мир».

Организация «Равные возможности» объединяет родителей и профессионалов, руководителей организаций и волонтеров. Она открыта для инициативных, желающих в ней работать людей.

**Сайт организации «Равные возможности»: [www.as2006.ru](http://www.as2006.ru)  
Связаться с Московским отделением «Равных возможностей» можно по электронной почте: [rvmos@yandex.ru](mailto:rvmos@yandex.ru)**

*Материал подготовила Н. Грозная, координатор редакционно-издательской деятельности Даунсайд Ап*



Татьяна Витальевна Владимирова, психиатр, член ревизионной комиссии, и Татьяна Ивановна Харлампиева, член Совета регионального отделения МОО «Равные возможности»



Ирина Магомедовна Бажнокова, кандидат психологических наук, профессор





# Делимся опытом

## Иркутск: семинары и мастер-классы для специалистов и родителей

В июне 2014 года наши партнеры из иркутской ИОООРДОВ «Радуга» пригласили группу специалистов Даунсайд Ап провести семинары для педагогов и консультации для семей в форме мастер-классов. В обучающих мероприятиях приняли участие более ста пятидесяти коллег из разных городов и больше двадцати родителей детей с синдромом Дауна.

На семинаре для специалистов «Ранняя психолого-педагогическая помощь детям с синдромом Дауна от 0 до 3-х лет» наши региональные коллеги получили представление об особенностях развития детей с синдромом Дауна, познакомились с методикой проведения занятий групп социальной адаптации, консультаций на дому и индивидуальных консультаций семей на территории Центра сопровождения семьи. В 2014–2015 учебном году ИОООРДОВ «Радуга» планирует начать занятия адаптационных групп для детей раннего возраста с синдромом Дауна.

Второй темой обучающих мероприятий в Иркутске стал «Мультисенсорный подход к обучению математике. Использование материала и методики «Нумикон» в процессе формирования математических представлений у детей». В работе семинара приняли участие 59 специалистов, которые планируют

включить эту методику в программу занятий с детьми дошкольного и школьного возраста с синдромом Дауна в 2014–2015 учебном году. Инициатива этого обучающего курса принадлежит нашим партнерам из ИОООРДОВ «Радуга». Родители тоже получили возможность познакомиться с использованием этой методики, приняв участие в семинаре «Учимся считать. Знакомство с мультисенсорной программой Нумикон».

Итогом этой поездки для команды специалистов Даунсайд Ап стала не только обучающая поддержка открытия групп социальной адаптации наших детей и распространение методики «Нумикон», но и подтверждение, полученное от директора Областного реабилитационного центра для детей с ОВЗ Иркутской области в том, что комплекс поддерживающих мероприятий для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, продолжает расширяться. И, конечно, нас очень обрадовала возможность дальнейшего методического взаимодействия с членами ИОООРДОВ «Радуга», которые выражают большое желание пройти практическую стажировку в Даунсайд Ап, а также присоединиться к числу активных участников нашего проекта «СПОРТ ВО БЛАГО».



В. В. Погудин, председатель Комитета по социальной политике Законодательного собрания Свердловской области, и М. М. Ицкович, кандидат психологических наук, профессор, директор ГСКОУ СО «Специальная школа-интернат №17» Екатеринбурга.

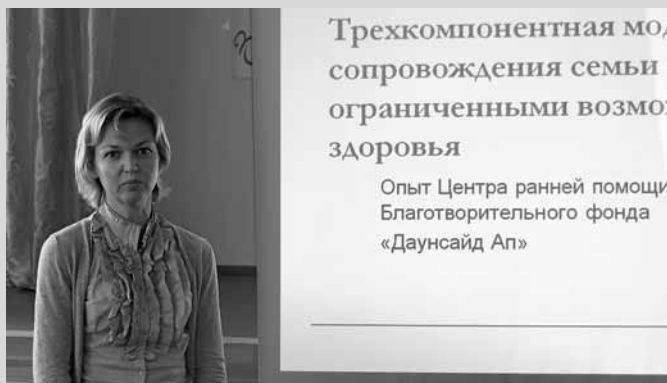
## Наш новый проект в Свердловской области

В конце сентября специалисты Даунсайд Ап совместно со Свердловской областной общественной организацией «Солнечные дети» организовали и провели в Екатеринбурге научно-практическую конференцию «Комплексный подход к оказанию ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья. Семейно-центрированные технологии сопровождения семьи ребенка раннего возраста». Это событие стало своеобразным вступлением к ряду обучающих мероприятий, которые предусмотрены новым проектом нашего фонда в рамках работы по гранту Института проблем гражданского общества «Распространение в Свердловской области модели ранней помощи детям с ограниченными возможностями, разработанной Благотворительным фондом «Даунсайд Ап». Региональным координатором этого проекта выступает наш давний и надежный партнер – Свердловская областная общественная организация «Солнечные дети».

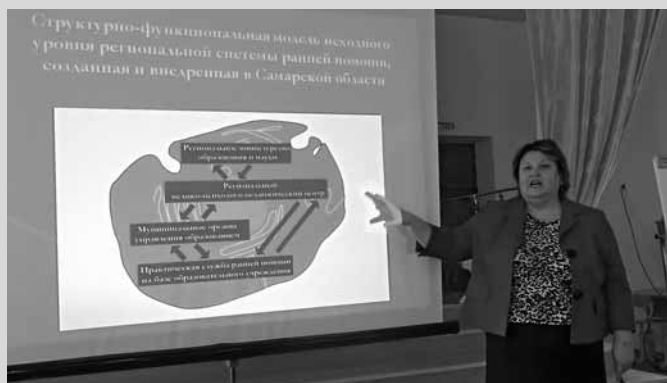
Вместе с сотрудниками Даунсайд Ап в конференции приняли участие представители ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО», наши региональные партнеры из Самары, Свердловской области, а также представители Министерства социальной политики, образования и здравоохранения Свердловской области, Уполномоченного по правам ребенка Свердловской области, члены общественных организаций, руководители и специалисты местных учреждений, развивающих услуги семьям, воспитывающим детей раннего возраста с ОВЗ, руководство и преподаватели вузов.

На конференции рассматривались вопросы становления системы ранней помощи в России, проблемы ее организации и развития в регионах, опыт местных государственных и общественных организаций, а также трехкомпонентная семейно-центрированная модель сопровождения семьи ребенка с ОВЗ, психологические аспекты ее поддержки, особенности включения ребенка с ОВЗ в среду сверстников, повышение квалификации специалистов и необходимость создания регионального информационно-методического ресурса по всем затронутым на конференции вопросам.

Отзывы участников конференции подтверждают, что темы, предложенные для обсуждения, актуальны в регионе и проект в целом вызывает большой интерес. Специалисты Даунсайд Ап очень рады продолжить методическое взаимодействие с местными специалистами, ведь проект предполагает проведение выездных и дистанционных семинаров, стажировок представителей пилотных площадок на территории Даунсайд Ап и, конечно, постоянный обмен опытом.



Татьяна Нечаева, директор Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап



Ю. А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент, научный консультант, эксперт, член Попечительского совета Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», зав. лабораторией ФГБНУ «Институт коррекционной педагогики РАО»



П. Л. Жиянова, председатель Экспертного совета, методист Центра сопровождения семьи, Т. И. Черкасова, председатель СООО «Солнечные дети», и Л. В. Говорухина, директор по развитию СООО «Солнечные дети»





**Никки Даффи «River Cottage. Еда для самых маленьких»,** КукБукс, 2012. Книга доступна в электронном виде владельцам iPad на сайте издательства.

Эта книга написана мамой, известным английским экспертом-кулинаром и писательницей. В ней собран живой опыт родительских проб, ошибок и побед, спасающие из тупиков советы педиатров, диетологов, психологов и, конечно, рецепты – любопытные, необычные и очень простые.

«...Я продвигаю идею местных сезонных продуктов и ратую за приготовление еды “с самого начала”, без полуфабрикатов. Но никто не будет требовать, чтобы в первый период кормления ребенка вы твердо придерживались этих правил: только местное, только сезонное, только домашнее. Взгляните на этот период как на возможность открыть для себя хорошие продукты и попробовать их в чистом, неискаженном виде», – предлагает мама-эксперт.

Глава «Первый год» посвящена отлучению от груди и приучению малышек к новым продуктам. Раздел «Питание» повествует о том, как составить рацион детей, воспитать спокойное отношение к сладкому и уберечь зубы, что нужно знать о соли и сахаре. К примеру, Никки напоминает: «Щепотки сахара не хватит, чтобы сделать сладким несладкое блюдо, но, как и соль, сахар оттенит вкус прочих ингредиентов, особенно кисловатых... Я всецело за то, чтобы не увлекаться солью. Помимо прочих ее “заменителей”, я стала добавлять в еду чеснок».

Следом вас ждет глава «Проблемы с едой», в ней собран опыт и советы диетологов и психологов, применимый к малоежкам, капризулям и слишком упитанным едокам. И вот подход одного из врачей-диетологов, который очень выручил в свое время Никки: «Дети с рождения знают, сколько им нужно пищи, чтобы расти так, как было задумано природой. Мы должны предлагать детям разнообразные продукты и блюда – но пусть они прислушиваются к своему организму. Вы не отвечаете ни за то, сколько ест ребенок, ни за то, как он развивается».

Все эти вводные главы снабжены таблицами: как хранить и использовать излишки сезонных овощей и фруктов, сколько соли и сахара полагается детям разных возрастов, какую работу во время готовки можно доверить малышам. Последний пункт особенно важен, ведь Никки убеждена: «Выращивайте овощи и фрукты, покупайте и готовьте продукты вместе с детьми – это отличный способ заинтересовать их».

Самый большой раздел «Рецепты» поделен на времена года. А начинается он с введения, которое наверняка оценят перегруженные заботами молодые мамы: «Не думаю, – пишет Никки, – что нужно делать различие между “едой для младенца”, “для ребенка постарше” и “для взрослых”. Простые и менее трудоемкие блюда для самых маленьких понравятся и остальным членам семьи».



**Циммер Р. «Компетентный малыш. Руководство для родителей с многочисленными примерами увлекательных подвижных игр. От рождения до трех лет».** – М.: «Теревинф», 2013. – 150 с.

Двадцать первый век принес нам множество компьютерных технологий, направленных на развитие детей раннего возраста, их использование кажется нам прогрессивным подходом и создает иллюзию, что они хорошо подготовят ребенка к современной жизни. Между тем, механизм детского развития неизменен, он требует, чтобы ребенок получал собственный двигательный и сенсорный опыт, анализировал его, сам исследовал мир, прикладывал реальные двигательные и когнитивные усилия для достижения цели. Второй, не менее важной, базовой стороной его развития, является осознание им самого себя, своих взаимоотношений с близкими людьми, признание права на самостоятельность и многое другое.

Книга Ренате Циммер представляет собой не просто сборник игр, это доверительный разговор автора с нами, взрослыми, это взгляд, позволяющий лучше понять ребенка, принять его, помочь ему быть самостоятельным и общительным, вдумчивым и подвижным, уметь исследовать конкретное пространство и развивать творческое воображение. Важно, что, помимо индивидуальных игр и занятий, в книге приводятся и групповые игры, учитывающие социальный аспект развития детей.

Структура книги продумана и удобна для использования: краткие, понятные характеристики определенного этапа развития ребенка сопровождаются конкретным и четким описанием игр, что позволяет родителям не только организовывать их, но и менять или даже придумывать самостоятельно.

Редакционная коллегия

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

Главный редактор **Н. С. Грозная**

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

В журнале использовались фотографии с сайта [www.flickr.com](http://www.flickr.com)

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

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

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



# НАУЧИМ каждого ребенка считать!



Дорогие родители!

Если вы хотите приобрести «Нумикон: набор для занятий дома», просим вас заполнить заявку на нашем сайте по адресу:

<http://downsideup.org/ru/numicon/kak-kupit-numikon>.

Поступление следующей партии ожидается в декабре.

www.downsideup.org

НУМИКОН – наглядная математика для детей!

Помимо набора для занятий дома, у нас можно приобрести «Набор для специалистов» (для работы в группе) и дополнительные комплектующие к нему.

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



По вопросам покупки и обучения ждем ваших заявок:

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

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

тел. +7 (499) 367-10-00

e-mail: [numicon@downsideup.org](mailto:numicon@downsideup.org)

сайт: [www.downsideup.org/ru/numicon](http://www.downsideup.org/ru/numicon)

Мы будем рады сотрудничеству с Вами!

Средства от продажи Нумикона идут на финансирование программ Даунсайд Ап



# Наши первоклассники

Даша Павлова



Маша Тисева



Макар Прокошин



Полина Лебедева



Миша Горяев

Юля Шагирова



Аня Калинина



Максим Мищенко



Александр Лисцов