

СОЦИАЛЬНЫЙ ИНФОРМАЦИОННО МЕТОДИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ



№5 (1'2017)



Пятнадцатилетие нашей организации

12+



Татьяна Павловна Есипова, главный редактор журнала, член Совета городской общественной организации инвалидов «ДАУН СИНДРОМ»



Слово редактора

Дорогие друзья!

«15 лет добрых дел» — так называется номер нашего журнала. И это не только название номера, но и девиз всего года. Свой пятнадцатилетие организация встречает с надеждами на долгую плодотворную работу, которая будет приносить реальную пользу людям с синдромом Дауна, проживающим не только на территории Новосибирской области, но и всего Сибирского региона. Обращение за помощью и поддержкой поступает от родителей и специалистов разных городов Сибири. Сейчас у организации накоплены достаточный опыт и практические знания, которые позволят оказывать по-настоящему действенную помощь людям.

Вспоминается, как мы начинали. Всего семь родителей. У всех разные представления и ожидания от работы организации. Все живут в разных районах Новосибирска. Когда мы собирались вместе, было ощущение, что мы сами не представляем, как мы будем двигаться вперёд. Была только надежда. И большое желание что-то изменить к лучшему! Начали с того, что определили основные проблемы. Из них выбрали главные и наметили шаги по их преодолению. По каждой проблеме написали проект и обратились к благотворителям и фондам, которые давали гранты на проекты общественным организациям. Самым первым проектом в 2012 году был проект по профилактике отказов от малышей с синдромом Дауна в роддомах города и области. Сумма гранта не превышала 30 тысяч рублей, но она позволила себе заявить. О нас узнали. Нам стали активно помогать, мы проводили мероприятия, мы рассказывали о наших проблемах, о проблемах наших детей.

Нам было на кого равняться: уже около 5 лет в Москве работал Благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Мы видели, как интересно и профессионально они работали. Захотелось так же, но такой темп выдержать не все. Пришло время принимать решение, как дальше будет существовать организация: будет ли это просто проведение мероприятий, или мы становимся профессиональной организацией со штатом сотрудников и развиваем актуальные формы поддержки семей с детьми с синдромом Дауна, создаём службы, работаем над внедрением новых услуг. Пришлось принимать решение самой.

В 2007 году открыли Службу ранней помощи, в 2008 году присоединились к международному проекту, который реализовывал «Даунсайд Ап», в 2009 году открыли первую лекотеку, и завертелось... Сейчас, оглянувшись назад, понимаешь, что каждый год — это новое интересное дело, служба, программа, новые друзья и новые надежды. Действительно — 15 лет разных дел, сложных и простых, интересных и обыденных, волнительных и эмоциональных, но поистине добрых дел, приносящих надежду в каждую семью, в каждый дом, в котором появится такой особенный — солнечный — ребёнок!



Содержание

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

Слово редактора.....	1
Поздравление, <i>Е. В. Бакарева</i>	3
Поздравление, <i>О. В. Незамаева</i>	4
Поздравление, <i>Р. О. Агаевян</i>	5
Поздравление, <i>Т. В. Волошина</i>	6
Поздравление, <i>НО «Даунсайд Ап»</i>	6
Страницы истории. 2002 год.....	8
Дать надежду, <i>Г. В. Агаркова</i>	9
Вдохновлять людей, <i>Е. В. Трофимова</i>	9
Страницы истории. 2003 год.....	10
Назад дороги нет! <i>Е. П. Малицкая</i>	11
Страницы истории. 2004–2006 годы.....	12
Страницы истории. 2007 год.....	13
Страницы истории. 2008 год.....	15
Страницы истории. 2009 год.....	18
Страницы истории. 2010 год.....	19
В поисках пути.....	20
Страницы истории. 2010 год.....	21
Страницы истории. 2011 год.....	22
С Днём рождения, Солнце! <i>Е. А. Соловьёва</i>	23
Страницы истории. 2012 год.....	24
Страницы истории. 2013 год.....	25
Страницы истории. 2014 год.....	27
Страницы истории. 2015 год.....	28
Страницы истории. 2016 год.....	29
Страницы истории. 2017 год.....	31

ФОТОПРОЕКТ «ВЕРЮ В ТЕБЯ!»

Надежда... в корзинке!.....	35
Реальти-сериал «Born This Way: Up Syndrome» получил «Эмми».....	36

ИСТОРИИ ИЗ ИНТЕРНЕТА

Надежда... в корзинке!..... 35

Реальти-сериал «Born This Way: Up Syndrome» получил «Эмми»..... 36

необычные люди, обычная жизнь

Содержание информационно-методического журнала для родителей и специалистов

Главный редактор: Татьяна Павловна Есипова.
Редакционная группа: Елена Александровна Кобякова, Анна Владимировна Шелопова.
Авторы: Т. П. Есипова, Е. В. Бакарева, О. В. Незамаева, Р. О. Агаевян, Т. В. Волошина, Е. В. Поле, Г. В. Агаркова, Е. В. Трофимова, Е. П. Малицкая, О. Ю. Гискин, В. А. Акиншин, Д. А. Гасенко, И. М. Масленникова, Е. А. Соловьёва, родители детей с синдромом Дауна.
Использованы фотографии родителей детей с синдромом Дауна, а также из указанных интернет-источников.

Дизайн-макет: Е. Ю. Булько.
Верстка: А. В. Шелопова.
Корректор: Е. Ю. Булько.
Издатель: Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ», г. Новосибирск.
Учредитель: Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Адрес редакции, издателя:
630078, Новосибирск, ул. Валутина, 17,
тел.: +7 (383) 354-89-33, e-mail: tesrova@mail.ru
Номер выпуска: № 5 (1'2017 год).
Дата подписания в печать: [REDACTED]
Тираж: 1000 экземпляров.
Отпечатано в типографии ООО Группа компаний «Печатный дом». Адрес: г. Новосибирск, ул. Лазарева, 33/1, оф. 101. Знак информационной процедуры: 12.

Издание зарегистрировано Управлением Федеральной службы по надзору в сфере связи, информационных технологий и массовых коммуникаций по Новосибирской области.
Регистрационный номер ПИ № ТУ54-00547 от 13.02.2013 г. Распространяется бесплатно.

Любое воспроизведение материалов или фрагментов журнала возможно только с письменного разрешения редакции.
Настоящий номер журнала издан при финансовой поддержке Т. П. Есиповой.



Елена Викторовна Бакарева,
и. о. министра социального развития
Новосибирской области

Дорогие друзья, позвольте приветствовать вас со страниц специального выпуска журнала «Необычные люди, обычная жизнь», посвященного 15-летию городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Инвалидность — социальный феномен, избежать которого невозможно ни одному обществу, и каждое государство в зависимости от своих приоритетов и ресурсов формирует социальную и экономическую политику в отношении людей с инвалидностью.

Но возможности общества по адаптации инвалидов в конечном итоге определяются не только реалиями государственной политики в этой сфере, но и в значительной степени зависят от развитости гражданского общества, в частности от эффективности работы.

На протяжении многих лет некоммерческая организация «Общество «ДАУН СИНДРОМ» совместно с министерством социального развития Новосибирской области и Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, является активным участником процесса формирования на территории нашей области комфортной и безопасной среды для детей-инвалидов и семей, в которых они воспитываются.

Благодаря принципиальной позиции руководства и специалистов, которые искренне верят в возможность и право каждого ребенка на полноценную жизнь, миссия организации остаётся неизменной: содействие в социальной, культурной, психологической, творческой реабилитации и абилитации детей с инвалидностью.

Успешное участие в многочисленных проектах и программах, реализованных в партнёрстве с министерством социального развития

Новосибирской области («Первые ступени к развитию», «За равные возможности», проект по комплексной медико-социальной и психолого-педагогической помощи детям с расстройствами аутистического спектра) — лучшее свидетельство профессиональной компетентности и личностных качеств специалистов «Общества «ДАУН СИНДРОМ», которые представляют собой настоящую команду.

В числе значимых мероприятий организации:

- развитие службы ранней помощи с внедрением современных форм и инновационных технологий для комплексного социального сопровождения детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей, службы домашнего визитирования;
- социально-психологическое консультирование и сопровождение женщин с высоким риском патологии плода и с новорожденными детьми с пороками развития и генетическими аномалиями;
- оказание социально-психолого-педагогических услуг для детей от 0 до 3 лет с врожденными пороками развития, генетическими аномалиями, инвалидностью и нарушениями в развитии;
- реализация мероприятий по социализации и адаптации детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья через формирование их творческого потенциала средствами рекреативно-прикладного творчества (оказание традиционных и художественных ремесел, резьбы по дереву, росписи по бязику и изготовления глиняных изделий);
- семинары-тренинги для специалистов, работающих с семьей и детьми, по внедрению инновационных



форм и методов работы с различными категориями семей и детей;

- обучение родителей игровому взаимодействию с ребенком, имеющим проблемы в развитии или инвалидность;
- и многое другое.

Немногим общественникам удалось то, чего добилось «Общество «ДАУН СИНДРОМ»: адаптировать к российским социокультурным и экономическим условиям европейские модели ранней помощи, базирующиеся на межведомственной помощи в области реабилитации детей-инвалидов и членов их семей.

Инициатива и потенциал этой организации позволяют сегодня как взрослым, так и детям включаться в общественную деятельность, они отстаивают свои интересы и интересы других, организуют культурно-массовые мероприятия, выступают за признание и реализацию своих гражданских прав.

Уважаемые коллеги! Ваш ежедневный труд — это настоящая самоотверженность и великодушье! Спасибо вам!

Примите наши искренние поздравления и пожелания здоровья, неиссякаемой энергии, душевного тепла, успехов на благо наших детей!

Надеемся на дальнейшее плодотворное сотрудничество. 🤝



Ольга Борисовна Незамаева,
начальник департамента
по социальной политике
мэрии города Новосибирска



Искренне поздравляем коллектив городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» с 15-летием создания. Много лет ваша организация занимается реализацией уникальных проектов, которые имеют огромное значение как для общества, так и для каждой семьи, воспитывающей детей с нарушениями развития. Эти дети особенно нуждаются именно в ранней помощи, и ваш ресурсный центр даёт им такую возможность: дети от 0 и до 8 лет проходят курсы реабилитации и развития. При этом для каждого малыша используется индивидуальный план развития с использованием самых современных методов.

Благодаря небольшой команде чутких и неравнодушных людей этим семьям оказывается квалифицированная социально-психологическая и социально-педагогическая помощь в развитии познавательной, сенсорной сферы, расширении кругозора, развитии коммуникативных и речевых навыков. И, несомненно, дети, которые с ранних лет получают качественное сопровождение дефектолога, педагога-психолога, логопеда, ощущают искреннюю заботу и любовь и постепенно расширяют свои возможности, адаптируются в быту, в общении со сверстниками.

Наряду с реабилитацией детей ведётся работа по повышению родительской компетентности: психологи проводят с ними тренинговые занятия, их обучают методам ухода за ребёнком, приёмам коррекционно-педагогической помощи, обеспечивают ресурсами, необходимыми в работе с детьми.

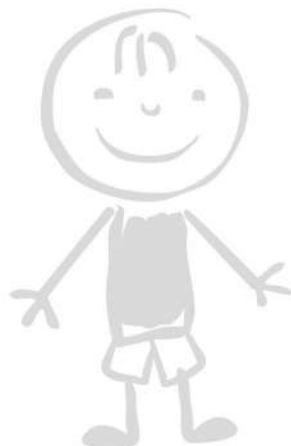
Принципы партнёрства родителей и специалистов делают работу организации наиболее эффективной — такой комплексный подход укрепляет семью, ускоряет положительную динамику развития детей.

Ресурсный центр уже много лет плодотворно сотрудничает с мэрией города Новосибирска, реализуя свою многоплановую деятельность, в том числе в рамках мероприятий ведомственной целевой программы «Дети и город». За эти годы центром были разработаны такие проекты, как создание на базе комплексного центра социального обслуживания населения инновационной услуги Лекотека, опробованной как новая форма помощи для детей с особенностями развития, которые не могут посещать дошкольное образовательное учреждение по состоянию здоровья или развития и нуждаются в психолого-педагогической и социальной помощи. Также очень востребована услуга «домашнее визитирование», позволяющая сэкономить силы, время и деньги родителей и делающая более эффективными проводимые занятия в домашней обстановке. И, конечно же, это работа по организации ресурсной помощи семьям с детьми с синдромом Дауна, другими

формами умственной недостаточности, детьми-инвалидами, повышение родительской компетентности и социальной активности семей.

Более 200 семей получили в ресурсном центре эмоциональную, профессиональную, информационную поддержку. И каждый день труд вашей команды специалистов помогает нормализовать жизнь этим семьям, вырабатывать положительное отношение, организовать для развития детей оптимальную среду, начать формировать новое качество жизни семьи с особенным ребёнком.

Мы высоко ценим благородную миссию вашего ресурсного центра, выражаем уверенность в дальнейшем продолжении сотрудничества с органами местного самоуправления в решении актуальных социальных проблем и желаем вдохновения во всех ваших делах, в творчестве, в разработке новых проектов, в реализации идей, так нужных другим людям. 🌟



Рубен Оганесович Агавелян,
директор Института детства
ФГБОУ ВО «Новосибирский
государственный педагогический
университет», доктор психологических
наук, профессор, почётный работник
общего образования РФ



Уважаемая Татьяна Павловна! Уважаемые сотрудники городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ»!

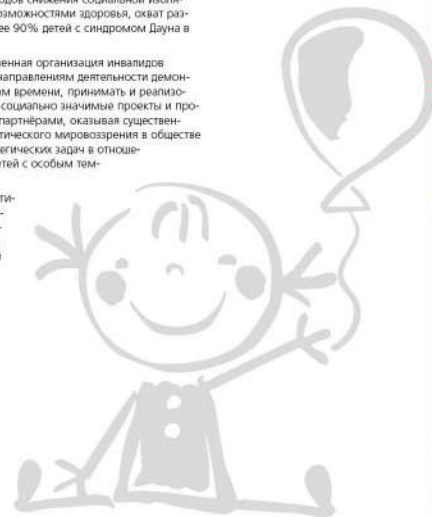
Поздравляю вас со знаменательным событием — юбилеем вашей организации!

За 15 лет работы городская общественная организация завоевала статус одного из крупнейших региональных общественных объединений родителей детей с ограниченными возможностями здоровья. Благодаря самоотверженному труду коллектива и эффективной работе менеджмента в организации «Общество «ДАУН СИНДРОМ» сохранены лучшие традиции и сформированы новые методы работы с семьями, нуждающимися в поддержке и сопровождении, а также с органами исполнительной и законодательной ветвей власти.

В числе неоспоримых заслуг ГОИИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» — внедрения инновационных технологий привлечения широкой общественности, высококлассных специалистов и неравнодушных волонтеров к жизненным проблемам людей, разработка методов снижения социальной изоляции семей с детьми с ограниченными возможностями здоровья, охват различными формами сопровождения более 90% детей с синдромом Дауна в Новосибирской области.

В настоящее время городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» по всем направлениям деятельности демонстрирует умение соответствовать вызовам времени, принимать и реализовывать региональные и международные социально значимые проекты и программы с российскими и зарубежными партнёрами, оказывая существенное влияние на формирование гуманистического мировоззрения в обществе и формирование государственных стратегических задач в отношении инклюзии семей, воспитывающих детей с особым типом развития.

Уважаемые коллеги! От имени коллектива Института детства Новосибирского государственного педагогического университета и себя лично желаю процветания и новых свершений на благо Российской Федерации! 🌟





Татьяна Викторовна Волошина,
заведующая кафедрой
коррекционной педагогики и
психологии ФГБОУ ВО
«Новосибирский государственный
педагогический университет»

Дорогие коллеги!

На протяжении многих лет кафедра коррекционной педагогики и психологии ФГБОУ ВО «Новосибирский государственный педагогический университет» сотрудничает с городской общественной организацией инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» в области продвижения помощи детям с синдромом Дауна и их семьям. В течение всего периода существования, и в настоящее время, эта организация делает очень много для того, чтобы сформировать в обществе понимающее и принимающее отношение не только к жизненной ситуации детей с синдромом Дауна, но к разным категориям детей с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью, а также их семьям.

Сегодня «Общество «ДАУН СИНДРОМ» занимает ведущие позиции в оказании разных видов помощи детям с инвалидностью и их семьям. При этом технология ранней помощи, разработанная и реализуемая специалистами этой организации, безусловно, является её визитной карточкой. Для нас большое значение имеет то, что коллектив этой организации, и Татьяна Павловна Есипова, много внимания уделяют передаче своего профессионального и жизненного опыта в оказании помощи детям-инвалидам и их семьям будущим педагогам-дефектологам. По инициативе «Общества «ДАУН СИНДРОМ» на базе Института детства ФГБОУ ВО «НГПУ» на протяжении ряда лет существует отряд студентов-волонтеров, помогающий семьям детей с ограниченными возможностями здоровья.

Профессорско-преподавательский состав кафедр коррекционной педагогики и психологии поздравляет городскую общественную организацию инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» с 15-летним юбилеем и желает дальнейшей плодотворной работы на благо общества.



«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» №5 (1' 2017)



Елена Викторовна Поле,
директор Образовательного
центра Даунсайд Ап
от имени коллектива НО
«Благотворительный фонд
«Даунсайд Ап»

С юбилеем, дорогие коллеги!

Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» исполняется 15 лет. В настоящее время эта организация не только оказывает практическую помощь семьям, но и является ресурсным центром, который транслирует опыт специалистам, оказывает ресурсную помощь семьям с детьми-инвалидами, а также участвует в развитии сети ресурсных центров Новосибирска и Новосибирской области.

Достаточно заглянуть на сайт ГОСИ «Общества «ДАУН СИНДРОМ», чтобы увидеть, что программы, которые реализует эта организация, охватывают широкий диапазон столь необходимой родителям и детям помощи. Это и социально-психологическое сопровождение семей, где растут дети с рождения до четырех лет, включая мобильную социально-психологическую поддержку семьям, в которых появились малыши с генетическими аномалиями и пороками развития; и работа, направленная на профилактику социального сиротства; и психолого-педагогическая поддержка семей с детьми постарше; и организация приемственности сопровождения детей с нарушением интеллектуального развития в дошкольных образовательных учреждениях; а также — работа с подростками и молодыми людьми-инвалидами.

Кроме того, «Общество «ДАУН СИНДРОМ» активно участвует в продвижении идей инклюзивного образования и интеграции, а также в формировании адекватного отношения общества к людям с синдромом Дауна и признания их равных прав и возможностей в области образования. Семьи, сотрудничающие с ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», а также любые специалисты, работающие с детьми-инвалидами, имеют воз-

можность воспользоваться справочными-информационными и методическими материалами, которые публикует организация, получить полезные ссылки, познакомиться со статьями, охватывающими большой круг вопросов социально-психологической и коррекционно-педагогической помощи.

История сотрудничества «НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» и ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» насчитывает более 10 лет. Наши новосибирские коллеги на протяжении этого времени выступали в качестве полноценных партнеров при осуществлении совместных больших международных проектов. Благодаря нашему сотрудничеству и при поддержке правительства Новосибирской области, министерства социального развития и министерства здравоохранения Новосибирской области, а также министерства образования Новосибирской области и вузов Новосибирска была реализована программа передачи семейно-центрированной модели Даунсайд Ап в практическую работу учреждений и подготовку кадров Новосибирской области.

В ноябре 2004 года главной темой международной конференции «Совершенствование двигательного развития детей с синдромом Дауна раннего возраста: опыт России и Нидерландов» стали современные технологии ранней помощи детям с синдромом Дауна. Это большое мероприятие проводилось совместно с реабилитационным центром людей с нарушениями интеллекта Ширен Лоо Нидерланд, министерством образования Новосибирской области и Новосибирским государственным педагогическим университетом. Сотрудники и родители «Общества «ДАУН СИНДРОМ» принимали непосредственное участие и в конференции, и в семинарах, которые проводились голландскими и московскими специалистами.

В 2007–2009 годах на территории Новосибирской области при участии ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» проходила реализация образовательного проекта «Врожденные пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Данный проект был ответом на запрос главного генетика области по организации междисциплинарного сопровождения беременности высокого риска и семей с детьми с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями. Деятельность в рамках проекта была направлена на профи-

лактику детской инвалидности и социального сиротства, а также интеграцию в общество детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями посредством оказания психологической и социальной помощи беременным и роженицам в период проведения пренатального медико-генетического консультирования, а также развития и распространения услуг ранней психолого-педагогической помощи. В ходе реализации проекта проходила разработка нормативно-правовых документов.

В 2009–2010 годах в Новосибирской области открылись 52 службы ранней помощи, созданные на базе органов соцзащиты, образования и неправительственных организаций. В рамках проекта специалистами факультета педагогики и психологии НГПУ разработана и утверждена рабочая программа учебной дисциплины «Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» по специальности 0517 «Специальная дошкольная педагогика и психология», в рамках которой ежегодно проводится повышение квалификации специалистов созащиты и образования Новосибирской области.

Сотрудничество с органами образования и социальной защиты населения Новосибирской области и НГПУ было продолжено в рамках проекта «Совершенствование подготовки детей с синдромом Дауна к школе в условиях инклюзивного и специального образования» (2008–2012 годы). И здесь родительское объединение «Общество «ДАУН СИНДРОМ» являлось активным партнером Даунсайд Ап.

В течение всего 2012 года сотрудники службы ранней помощи ГОСИ активно участвовали в дистанционном профессиональном диалоге с ведущими специалистами Центра ранней помощи Даунсайд Ап, организованного в рамках проекта, субсидированного Минсоцразвития Новосибирской области и направленного на совершенствование работы службы ранней помощи «Общества «ДАУН СИНДРОМ». Новосибирские участники этого пролонгированного дистанционного диалога проявили себя как заинтересованные, неравнодушные и думающие специалисты, искренне стремящиеся к профессиональному совершенствованию и повышению качества своей деятельности.

В настоящее время сотрудничество Даунсайд Ап с Новосибирской областью продолжается, и с 2014 года по настоящее время идет ре-

ализация следующего проекта — «Комплексный подход к речевому развитию и формированию коммуникативных навыков у детей с синдромом Дауна». Он направлен на последовательное совершенствование логопедической работы с детьми с синдромом Дауна в образовательных учреждениях Сибирского федерального округа. В число задач этого проекта входит передача подходов, методик, технологий, программ, которые применяются в работе с детьми с синдромом Дауна, и формирование в регионе профессионального логопедического сообщества для реализации полученных знаний в практической работе с детьми.

Хотелось бы отметить, что новосибирские семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна, благодаря многолетней деятельности ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» имеют надёжную и грамотно организованную профессиональную поддержку, и это, пожалуй, главный результат 15-летней неустанной работы наших замечательных партнеров.

Мы от души поздравляем наших коллег с юбилейной датой и желаем им новых творческих успехов и свершений! Оставайтесь партнерами, надемся на дальнейшее плодотворное сотрудничество, обмен опытом и совместную деятельность, направленную на улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна и членов их семей.



«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» №5 (1' 2017)

2002

2002 ГОД — год создания организации
Объединение родителей в единое сообщество, проведение первых значимых для организации просветительских мероприятий, клубная работа.



Самое начало



Дать надежду

Галина Васильевна Агаркова, пенсионер, руководитель реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями с 1995 по 2004 г.

Не так часто отмечают юбилейные даты общественные организации, тем приятнее, что свой 15-летний юбилей готовятся встретить общественная организация «Общество «ДАУН СИНДРОМ». В какой-то мере мне пришлось стоять у истоков создания этой организации, так необходимой для родителей, столкнувших-

ся с рождением ребёнка с синдромом Дауна.

Вспоминается рабочий день в реабилитационном центре: послеобеденный отдых детей, тишина, врач-невролог ведёт приём. Почти 20 лет назад этот областной центр был единственным, в котором принимали детей с ограниченными возможностями здоровья из области и города. На приём пришла молодая красивая женщина со своей мамой, на руках она держала белоснежный сверток в голубых оборках — это был её недавно родившийся сынок с непонятным и пугающим диагнозом — синдромом Дауна. В глазах женщины можно было увидеть одно — желание получить от врача надежду на то, что ребёнку можно помочь. Не хотелось вспомнить педиатра из роддома, которая предлагала отказать от малыша, такого желанного и самого красивого.

Врач реабилитационного центра рассказала, что детям с такой проблемой здоровья можно помочь в развитии, предложила литературу, которой было тогда очень мало. А через несколько лет было принято решение: учиться самой и помогать таким детям, а для этого надо объединяться с родителями, дети которых также ждут помощи. Единкомашенники нашлись, и в один из воскресных дней они собрались в областном реабилитационном центре, чтобы принять решение о созда-

нии общественной организации, которая будет помогать родителям детей с синдромом Дауна. Случилось это 15 лет назад. Областным реабилитационным центром была предложена по-мощь детям и родителям, чем впоследствии воспользовались многие.

Татьяна Павловна понимала, что в этой ситуации главная роль принадлежит родителям и грамотным профессионалам. Вскоре она наладила тесную связь с московскими специалистами, стала поступать литература, актуально освещающая эту проблему, нашлись энтузиасты и в Новосибирске. В этой общественной организации всегда работают интересные люди, любящие детей и понимающие, как оказать особую ребёнку максимальную помощь.

А детей с синдромом Дауна оказалось не мало, как в городе, так и в области. И мне не раз приходилось рекомендовать родителям, проживающим в районах области, обратиться в общественную организацию «Общество «ДАУН СИНДРОМ», которую все эти годы возглавляет Татьяна Павловна Есипова.

Хочется пожелать дальнейших успехов организации! Необходимо организовать жизнь людей с синдромом Дауна так, чтобы они не были социально изолированы, а жили счастливо и в меру своих возможностей работали.



Вдохновлять людей

Елена Вячеславовна Трофимова, родитель, учредитель ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»

В двадцатисемью году родился мой долгожданный сын... Олег. Сейчас ему 16 лет, и мы все вместе счастливы и здоровы! Но тогда всё было по-другому... Непонятный до конца диагноз, предстоящая операция на сердце. Страшно было от того, что, казалось, ты остался один на один со своей бедой на всём белом свете.

Всем известно выражение: когда одна дверь закрывается, то обязательно где-то открывается другая. Так было и у меня. Главная генетик области Ольга Вадимовна Лисиченко позвонила мне с Татьяной Павловной Есиповой, человеком, который и открыл мне дверь в другую жизнь, полную и счастливую, несмотря ни на что. Тогда и появилась идея объединиться для того, чтобы помогать таким же мамочкам, как мы. Тем, кто не знает, что делать и куда идти в сложившейся ситуации, тем, кто, услышав диагноз своего ребёнка, видит только один выход — отказаться от него.

Тогда вместе с ещё несколькими родителями детей с синдромом Дауна мы создали городскую общественную организацию инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ». Я очень благодарна всем тем, чей пример помог мне справиться с проблемами тогда, кто до сих пор даёт мне силы и является примером.

Теперь уже я сама стараюсь вдохновлять людей, помогать им и поддерживать их. На сегодняшний день в нашей округе трое таких ребятёчков. Восемь лет назад нам удалось организовать для них класс в обычной общеобразовательной школе, в которой они обучаются. Пусть не всё удаётся, и у нас, родителей, сохраняются какие-то страхи и переживания. Но мы поддерживаем друг друга, мы не опускаем руки, любим наших детей, развиваем их, сами стараемся жить полноценной жизнью.

Сегодня организация ведёт активную деятельность, объединяет детей, родителей, семьи. Я всем желаю СЧАСТЬЯ, ЛЮБИ, ГАРМОНИИ.

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» №5 (1'2017)

2003



«Я хочу говорить»



«Я хочу говорить»



«Я смогу быть полезным»



«Я смогу быть полезным»



«Весёлые старты»

Первый социальный проект, направленный на профилактику сиротства детей с синдромом Дауна (при поддержке МОФ «Сибирский центр поддержки общественных инициатив»). В рамках проекта осуществлялись психологическая помощь семьям, в которых появились малыши с синдромом Дауна. Семьям предоставлялась необходимая социально-правовая информация, в том числе по вопросам развития и воспитания детей. Пройшли ряд мероприятий по повышению компетентности специалистов учреждений здравоохранения в вопросах медико-социального сопровождения женщин с детьми с синдромом Дауна. Специалистами проекта была выпущена первая методическая брошюра «Информация для родителей, воспитывающих малыша с синдромом Дауна». Брошюра подготовлена совместно с кафедрой медицинской генетики Новосибирской государственной медицинской академии.

Проект «Я хочу говорить» — речевое развитие детей с синдромом Дауна раннего и младшего возраста (при поддержке МОФ «Сибирский центр поддержки общественных инициатив»). В рамках проекта проведен цикл обучающих семинаров для родителей и специалистов, работающих с особыми детьми, для родителей подготовлены методические рекомендации по речевому развитию детей с синдромом Дауна раннего возраста, организованы индивидуальные занятия логопеда с детьми от 3 до 7 лет. Специалисты проекта провели просветительские встречи с учащимися медицинских и педагогических образовательных учреждений. Проект завершился поздравительным праздником для детей 4-8 лет по русской народной сказке «Теремок».

Проект «Я смогу быть полезным» — трудовое обучение детей и подростков с синдромом Дауна (муниципальный грант). На базе специальной (коррекционной) школы № 62 и при поддержке учителей этой школы было организовано трудовое обучение детей с синдромом Дауна. Две группы детей обучались изготовлению изделий из глины, соленого теста, картона, текстиля. Проект подарил детям, родителям, учителям и завершился веселым праздником.

Проект «Весёлые старты» — организация летнего досуга для детей и подростков с синдромом Дауна и другими формами умственной отсталости (при поддержке МОФ «Сибирский центр поддержки общественных инициатив»). В рамках проекта проведены тренировочные дни: «Весёлые тренировки» на школьных спортивных площадках, игровые дни «Играем вместе» на летних площадках, физкультурно-спортивный праздник «Весёлые старты». В ходе работы проекта для каждого ребенка с синдромом Дауна инструктором-методистом был разработан комплекс рекомендательных академических содержательных упражнений. К организации и проведению игровых дней были привлечены специалисты областной спортивной школы инвалидов, которые помогли правильно организовать и провести игры с мячом и эстафеты.



Елена Павловна Малицкая, президент Межрегионального общественного фонда «Сибирский центр поддержки общественных инициатив»

Назад дороги нет!

Я очень хорошо помню, как в нашей организации появилась очаровательная молодая женщина с ясными глазами и ясным умом, — она только создала некоммерческую организацию и пришла за консультацией. Это было в 2002 году. Организация, работающая с детьми-инвалидами, в те годы создавалась довольно много, но «Общество «ДАУН СИНДРОМ» было и остаётся единственным в своём роде.

Дело в том, что когда в семье Татьяны Есиповой сложилась очень непростая ситуация, она не отпустила руки, а осознала эту ситуацию как проблему и взялась за решение данной проблемы с неуёмной энергией и упорством олимпийца! Я практически не видела её расстроенной или потерявшей надежду, хотя могу предположить, что настроения у мамы особенного ребёнка бывали разные.

Всё дается трудно. Начать с того, что просто к созданию организации Татьяна Павловна шап несколько лет — чего стоило объединить родителей детей с синдромом Дауна хоть в какое-то сообщество! Это сейчас новосибирское «Общество «ДАУН СИНДРОМ» знают «от Москвы до самых до окраин», и именно сюда приезжают родители многих регионов страны за консультациями, первым утешением и первой помощью. Каким-то 15 лет назад люди даже не думали, что можно пытаться менять отношение общества к детям с синдромом Дауна: горю не сдашь, океан стажком не вычерпашь! Да что там океан — в обычной детской сад не попадёшь! Но Татьяна Есипова думала иначе. А может быть, не разрешала себе думать по-другому.

Я рада, что именно у нас она получила первые гранты — они были относительно небольшими (по 30 тысяч рублей), но, надеюсь, тогда, в

2002–2004 годах, они помогли. Хотя бы тем, что позволили поверить в свои силы. Татьяна Павловна очень быстро научилась социальному проектированию, и те заявки, которые она подавала, проходили через экспертные советы без единого замечания. Наверное, именно способность к обучению, нацеленность на развитие, стремление помочь своему ребёнку и многим таким же детям позволили ей очень быстро выйти на более высокий уровень финансирования, найти спонсоров, партнёров и отличных специалистов-профессионалов для работы с ребятами и их семьями. Как только появилась система «президентских грантов» и общенациональные фонды, она начала успешно участвовать в федеральных конкурсах. Смогла достойно вписаться в целевые программы государства, более того, научилась сама их писать! Она выстраивала стратегию развития организации, пробуя и ошибаясь, но всегда глядя на несколько шагов вперёд. Буквально через несколько лет после создания организации определились три основных направления деятельности: служба ранней помощи, центр социальной адаптации и ресурсный центр для родителей.

Организация переживала разные периоды. В 2008-м, например, возникла угроза лишиться помещения. А это серьёзный вызов для любой некоммерческой структуры. С нужной периодичностью возникали финансовые трудности. Но устояли и уже в 2012-м вышли на принципиально новый уровень: создали сеть ресурсных центров и методических отделов в районах Новосибирской области. Отныне «Общество «ДАУН СИНДРОМ» стало работать не только с родителями, но и со специалистами, которые оказывали помощь «особым» детям на местах.

Лекотеки Новосибирска — тоже «Общество «ДАУН СИНДРОМ».



Принём в этом случае была использована иная, можно сказать, передовая, управленческая технология: организация закупила оборудование, передала их муниципальным учреждениям и научила специалистов учреждений работе в новом формате. А сама пошла дальше, осваивать что-то новое, ещё не знакомое Новосибирску. Возможно, кто-то об этом факте уже забыл, так что не грех напомнить, откуда пошла лекотеки в нашем большом городе!

Праздники, спектакли, спортивные соревнования — более традиционная работа, которую проводят многие общественные организации. Но здесь всегда пытались придать каждому событию особый колорит, сделать его отличным от других, запоминающимся. То открют интересную выставку, то начнут выпускать журнал, то займутся меновой росписью, а то вдруг придумали службу персональных помощников и привлекли несколько десятков добровольцев к оказанию помощи семьям с детьми-инвалидами.

Татьяна Павловна Есипова давно уже признанный специалист в своей сфере, уважаемый эксперт в различных вопросах социального развития и даже депутат, но глаза и ум у неё по-прежнему такие же ясные, как были 15 лет назад. Да и назад дороги по-прежнему нет!



«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» №5 (1' 2017)

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2004–2006

2004 ГОД

Программа «К лучшему будущему»

Программа направлена на улучшение качества жизни людей с синдромом Дауна, проживающих на территории Новосибирской области.

Она включала ряд мероприятий по распространению знаний и навыков по методикам ухода, лечения, обучения и воспитания детей с синдромом Дауна; по оказанию информационной, методической и консультативной помощи родителям и всем, кто имеет дело с людьми с синдромом Дауна; по формированию навыков толерантного отношения к людям с синдромом Дауна как эффективных средств повышения культурного, духовного и социального уровня в детской, подростковой, молодежной среде и в обществе в целом; по привлечению молодежи в волонтерское движение по оказанию помощи людям с синдромом Дауна; по созданию условий и возможностей человеку с синдромом Дауна проявить себя как личность, помочь ему в развитии социальных, психологических, интеллектуальных и физических способностей.

2005–2006 ГОДЫ

Программа «Центр социальной реабилитации детей и подростков с синдромом Дауна»

Центр работает по следующим направлениям:

- студия творческого развития: рисование, художественный труд, роспись по дереву;
- физкультурно-спортивная программа: физкультурные праздники «Веселые старты», лыжные выходы, направление на занятия аэробикой;
- терапевтическая мастерская — малая полиграфия: обучение подростков изготовлению товаров малой полиграфии — блокнотов, брошюр, открыток, тетрадей;
- программы социокультурной реабилитации и социально-бытовой ориентировки (социальный магазин, социальный бар).



15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

Открытие постоянной программы «Служба ранней помощи»

Когда родители узнают, что их малыш не такой, как все, их охватывает отчаяние: как учить, воспитывать ребенка? Многие семьи знают, что с детьми, имеющими нарушения в развитии, можно и нужно заниматься. Но куда обратиться за помощью и поддержкой? И почему занятия нужно начинать так рано, может, лучше подождать, когда ребенок подрастет? Эти и многие другие вопросы тревожат родителей.

Служба ранней помощи была создана для психологической и педагогической поддержки семей, для того чтобы обеспечить родителей необходимой информацией о возможностях их ребенка, помочь им понять и принять его, научить ухаживать за ним, воспитывать и обучать так, чтобы он максимально быстро смог адаптироваться к окружающей действительности. Служба помогает шаг за шагом вводить ребенка в жизнь семьи и общества в целом.

В Службу ранней помощи могут обратиться семьи с детьми в возрасте от 0 и до 4 лет. Уже с первых месяцев жизни малыш может вместе с мамой посещать развивающие занятия с различными специалистами. Ведь помощь наиболее эффективна, если она начинается как можно раньше, так как это позволяет обеспечить максимальное развитие ребенка. Во время каждого занятия специалисты, наблюдая за ребенком в процессе игрового взаимодействия, оценивают текущий уровень развития малыша и определяют, на что нужно обратить внимание в ближайшее время, какие игры или мероприятия необходимо организовать и проводить родителям, чтобы их малыш успешно развивался. Кроме того, семьи могут посещать групповые занятия, направленные на развитие коммуникативных навыков и навыков взаимодействия со сверстниками и взрослыми. Это своего рода подготовка детей к посещению детского сада.

Консультативная помощь является неотъемлемой частью работы Службы, в ходе которой специалист обсуждает с родителями вопросы, касающиеся ухода за ребенком, оказывает помощь в организации домашнего пространства, чтобы обстановка способствовала всестороннему развитию ребенка. Вся деятельность специалистов направлена на поддержку семей, так как семья обеспечивает ежедневный контекст, в котором ребенок растет и развивается. В Службу ранней помощи обращаются и иноматерные семьи, для которых это единственный способ получить профессиональную поддержку. Наша основная задача — оказание помощи и всесторонней поддержки родителей, для того чтобы каждый ребенок мог жить в семье, посещать детский сад, школу, играть и учиться вместе со сверстниками.

Служба ранней помощи направлена на профилактику инвалидизации ребенка, минимизацию отклонений в развитии за счет профессиональной поддержки его сильных сторон и удовлетворения его потребностей, интеграции и адаптации к жизни в семье, среди сверстников и в обществе в целом.

2007

«Служба
ранней помощи»

«Служба
ранней помощи»

«Служба
ранней помощи»

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

Отзывы родителей

о Службе ранней помощи

Наша служба

Евгения Павловна,
мама Димки

Наш Дима родился 24 марта 2015 года, сразу после родов мы попали в больницу и провели там месяц. Во время пребывания в больнице я всё свободное время тратила на поиск информации о синдроме Дауна, наша организация «Общество «ДАУН СИНДРОМ» и сразу поняла, что мы обязательно должны там побывать. После выписки из больницы мы поехали на консультацию к генетику, где нам тоже посоветовали обратиться в этот центр. Мы собрали все наши документы, выписки и анализы и приехали. Сразу обратили внимание на то, как хорошо оборудован центр: различные стенды, модули, много интересных игрушек, фотографии детей. Нам рассказали о работе центра, спросили о Диме, о его здоровье. Дали рекомендации, на какие моменты следует обратить внимание, какие анализы сдавать. Выдали ряд рекомендаций, рассказали о том, какие ещё центры мы можем посетить. Мы говорили о получении инвалидности, о детских садах, о школе, об игрушках, которые стоит предлагать Димке. Говорили о настоящем и о будущем, о возможностях и целях, о труде и упорстве, о том, что будущее нашего Димулечки зависит от нас. В общем, я и заплакала, и порывалась, много чувств, эмоций и информации.

В первый год жизни Дима нас ввлек в программу домашнего визитирования. Мы были очень рады этому, не надо куда-то ехать, тратить на это время, Димка был на своей территории и более свободно себя чувствовал. К нам приходил дефектолог, она играла с Димой, мы рассказывали, чему Дима научился, а она давала советы, на что обращать внимание, на какие игры делать упор, что и как предлагать, как мотивировать малыша на овладение новым навыком. Мы поняли, что действия, кажущиеся нам лёгкими, для Димки являются сложным процессом.

И наконец, спустя почти год после рождения нашего сына, настало время нашего первого группового занятия. Мы его очень ждали. Занятие было очень интересным: различные игры, песни, активные игры и конечно общение с другими детьми. На первых занятиях Димка сидел и внимательно за всем следил, теперь же он с трудом может дождаться своей очереди и норовит сбежать к чему-нибудь интересному. После каждого занятия мы «уносили» домой какую-нибудь новую игру или песенку на подражание. Эти занятия также дали возможность увидеть, как развиваются другие особенные дети, возможность поговорить с другими родителями, поделиться опытом. Мы очень рады, что в нашем городе есть такой центр. Это не просто служба, это место тёплых встреч, где чувствуешь себя как дома, место, где тебе помогут и подставят плечо, где тебя всегда встречают с улыбкой и добротой, как в семье.

Понимаешь,
что ты
не одинЛариса Геннадьевна,
мама Ани

С чем сталкиваются родители, у которых только что родился ребёнок с синдромом Дауна? С неизвестностью, со страхом, с огромным стрессом неясного будущего. Ведь многие из нас и не видели до этого момента таких детишек, и практически ничего про них не знали. И в этой непростой жизненной ситуации надёжными, профессиональными, грамотными помощниками для нашей семьи и для многих других оказались работники ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», специалисты Службы ранней помощи.

Мы обратились в Службу ранней помощи, когда нашей Анечке исполнилось 4 месяца, успев до этого побывать у многих врачей и у генетика, и только здесь получили квалифицированную информацию о воспитании, лечении, обучении ребёнка с синдромом Дауна. Пожелали, что не обратились сюда раньше. Огромное вам спасибо за предоставленную литературу и важную информацию в ней! Конечно, очень помогла прочитанная литература, но более важна психологическая поддержка работников центра, их живое участие и действенная помощь, их опыт работы и позитивная настройка. Понимаешь, что ты не один со своими проблемами, что с такими детьми можно и нужно заниматься, что они обучаемы, добры и отзывчивы. Вместе с педагогами мы учились «открывать» своих детей, лучше их понимать. Для этого мы посещаем групповые и индивидуальные занятия. Немаловажно, что на занятиях не только родители учатся заниматься с детьми и обмениваются опытом, но ещё и ребяташки имеют возможность общаться друг с другом.

Спасибо работникам центра за поддержку, за искреннее желание помочь и передать свой опыт! Думаю, это не только моё желание, но и многих родителей. Ведь накоплена уникальная база, и, продолжая занятия с детьми, можно отслеживать их дальнейшее развитие, постоянно пополняя эту копилку и принося ещё большую помощь.

Открытие
Ресурсного центра

Создание Ресурсного центра являлось очень важной задачей, так как в организацию всё чаще стали обращаться семьи из отдалённых районов Новосибирской области и из других регионов. Оказание информационной, методической, образовательной помощи являлось очень важным ресурсом для семей. Рождение особого ребёнка вызывает массу вопросов и острую потребность получить дополнительную информацию о перспективах развития ребёнка. Семьям оказывается информационная поддержка в вопросах развития ребёнка с учётом имеющихся нарушений, необходимости проведения тех или иных обследований, особенностях ухода за малышом.

Одним из направлений работы Ресурсного центра является издание информационных брошюр и методических материалов по вопросам, касающимся развития и обучения детей. Каждая семья может получить необходимую информацию в простой и доступной форме. Большинство семей не знает, куда обратиться за той или иной помощью, как оформить инвалидность или получить льготы. На базе Ресурсного центра семьям оказывается правовая помощь, отражающая вопросы социальной адаптации и интеграции детей, меры социальной поддержки, которыми может воспользоваться семья. Очень важно расширить знания родителей о потенциальных возможностях развития их ребёнка, о наличии центров, которые могут помочь в оказании медицинских и социальных услуг.

Семьям оказывается консультативная и психологическая поддержка. Очень важно научить родителей понимать и принимать индивидуальные и возрастные особенности ребёнка, так как психолого-педагогическая компетентность родителей является основополагающей в осуществлении воспитательной функции семьи, формировании и развитии личности ребёнка. Работа с родителями позволяет расширить педагогические знания, закрепить навыки построения позитивных детско-родительских отношений, так как отношения между родителями и детьми играют решающую роль для развития ребёнка.

Специалисты Ресурсного центра всегда готовы оказать помощь в форме проведения индивидуального занятия с ребёнком, на котором родители могут получить пример построения конструктивного взаимодействия, освоить ряд педагогических методов и приёмов в работе с ребёнком в домашних условиях. Родители являются активными участниками ирового взаимодействия, что позволяет увидеть сильные стороны своего ребёнка, результаты совместной работы. Разнообразие форм организации занятий в рамках оказания ресурсной помощи даёт семьям большие возможности для решения ряда задач. Работа с семьёй строится исходя из индивидуальных особенностей и способностей ребёнка, что позволяет добиться положительной динамики в развитии, а принятый партнёрский подход и специалистов, делает работу Ресурсного центра эффективной. Полученный опыт помогает в преодолении различных проблем, так как семья сможет в дальнейшем самостоятельно активизировать внутренние и внешние ресурсы.

Работа Ресурсного центра способствует включению ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение, а это является мощным стимулом в развитии. Оказание содействия в организации процесса социализации является одним из видов ресурсной помощи семье. Ресурсный центр — это шаг к лучшему будущему.

2008

Ресурсный
центрРесурсный
центр

Отзывы родителей

о Ресурсном центре

Хочется выразить большое уважение и большую благодарность сотрудникам центра. Спасибо за ваше доброе отношение, вашу отзывчивость. На занятиях педагоги применяют индивидуальный подход к каждому ребёнку. Всё это крайне важно и необходимо для наших детей. Результаты не заставляют себя ждать. Огромное спасибо Татьяне Павловне Есиповой за организацию работы данного центра и всех проводимых мероприятий, безусловно, полезных и нужных для наших семей.

Олеся Викторовна,
мама Софии

«Общество «ДАУН СИНДРОМ» мы посещаем второй год. Это единственное место, где мы смогли получить помощь и консультацию опытных специалистов. Спасибо огромное за помощь, за то, что с нами работаете. Здесь мы получили первые навыки общения с нашими детьми. Все возникающие вопросы по воспитанию и развитию детей мы решаем именно в центре «Общество «ДАУН СИНДРОМ». Ребёнок с огромным удовольствием посещает занятия, которые организованы на очень хорошем уровне. Невозможно и общение детей во время групповых занятий. Мы всем очень довольны.

Светлана Петровна,
мама Максима

От себя и своей дочери Алисы хочу выразить огромную благодарность за занятия, внимание и поддержку. Мы очень рады, что обратились в Ваш центр. Отдельное спасибо Татьяне Павловне Есиповой за организацию работы. Всем педагогам спасибо! Мы с радостью и удовольствием посещаем занятия, которые очень помогают в развитии Алисы. Будем рады и в дальнейшем посещать центр!

Елена Геннадьевна,
мама Алисы

«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» № 5 (1' 2017)



Выход первого номера журнала

«Необычные люди, обычная жизнь»

«Необычные люди, обычная жизнь» — журнал для родителей и специалистов, который позволит рассмотреть проблемы семей с детьми-инвалидами с различных сторон общественной жизни. Главная цель журнала — организация просветительской работы, направленной на формирование в общественном сознании позитивного образа человека с синдромом Дауна. Журнал — это форма предоставления информации родителям и специалистам о возможностях и потенциале детей с синдромом Дауна, о научно-методических разработках в области организации ранней помощи детям с синдромом Дауна, освещение новых подходов к оказанию медико-социальной помощи семье, а также привлечение внимания общественности к проблемам людей с синдромом Дауна, их интеграции в общество, интеграции в дошкольное и школьное образовательное пространство.

Проект «Я рисую солнце»

Проект был направлен на организацию досуга и создание условий творческой реабилитации детей с синдромом Дауна (при поддержке Росбанка). Рисование и художественный труд является эффективными формами реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья. Они способствуют улучшению морально-психологического состояния, расширению положительной эмоциональной сферы ребёнка, развитию мышечного тонуса и координации движений, повышению уровня умственного развития. Проект включал следующие мероприятия: организация занятий в студии творческого развития трёх групп детей с синдромом Дауна в возрасте от 3 до 16 лет; издание книжки-раскраски (методическое пособие по рисованию с использованием техники гравюры (ропстик); организация выставки творческих работ; создание информационного буклета о студии творческого развития и выставке «Я рисую солнце»; проведение детского интегрированного праздника «Солнечный день».

2008



2009

Проект «Психологическая гостиная»

Проект «Психологическая гостиная» как модель раннего сопровождения семей с детьми-инвалидами раннего возраста (в рамках гранта Губернатора Новосибирской области) — в рамках проекта организованы различные формы и методы психологической и психотерапевтической помощи для поддержки семейного психологического здоровья и благоприятного климата в семье с целью её укрепления и конструктивного влияния на ребёнка:

- психологическое семейное или индивидуальное консультирование;
- консультирование по вопросам детско-родительских отношений;
- групповая психологическая работа — тренинги для родителей;
- Родительский клуб.

Проект

«Арт-терапевтическая мастерская для людей с синдромом Дауна»

Проект «Арт-терапевтическая мастерская для людей с синдромом Дауна» (при реализации проекта использовались средства государственной поддержки, выделенные в качестве гранта в соответствии с распоряжением президента Российской Федерации). Целью проекта было творческое развитие детей с синдромом Дауна разных возрастных категорий и профессиональная подготовка молодых и взрослых людей с синдромом Дауна.

В рамках проекта было организовано 4 группы творческого развития детей и подростков с синдромом Дауна, созданы условия для развития мотивационно-осмысловой, познавательной операционально-деятельной сфер, развития творческих способностей и принятия себя в творчестве; 2 группы профессиональной подготовки для молодых людей и для взрослых людей с синдромом Дауна по направлению «магистр полиграфист», созданы условия для усвоения разнообразных знаний, практических действий, выполнения развивающих задач, ориентация на выбор будущей профессии...

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2010

Отзывы родителей

Дмитриева Е. В.
(в адрес коллектива лекотеки Железнодорожного района)
Хочу выразить огромную благодарность всем сотрудникам лекотеки. Большое вам спасибо за ваш труд, терпение, профессионализм. Вы очень помогаете нашим детям и нам, родителям. Мой ребёнок с огромным удовольствием и радостью ходит к вам на занятия. Есть определённые результаты, которым я, мама, очень рада. Огромное вам за это спасибо.

История успеха Артёма
(лекотека Ленинского района)

На момент посещения лекотеки у ребёнка не были сформированы навыки коммуникации, отсутствовали речевые навыки. Ближе были очень встревожены дальнейшей судьбой мальчика. Ступил год, за который специалисты лекотеки смогли сформировать активную коммуникацию и элементы речи. Артём смог посещать детский сад и успешно продолжать развиваться, что безусловно дало возможность родителям поверить в ребёнка и его возможности.

Красовская Е. В.
(в адрес коллектива лекотеки Завьяловского района)
Посещаем лекотеку с сентября. Преподаватели хорошо, как занимаются с детьми, меня устраивает. Собираюсь ходить в лекотеку очень нравится. Мне главное, чтобы она была довольна. Я довольна работой центра, спокойным и доброжелательным отношением. Очень рада, что здесь имеются современные пособия, развивающие игрушки и тренажёры. Всем огромная благодарность!

Игра — это огромное светлое окно, через которое в духовный мир ребёнка вливается живительный поток представлений, понятий об окружающем мире.
Игра — это искра, зажигающая огонёк пытливости и любознательности.

Сухомлинский В. А.

Первая лекотека

Официальное открытие первой лекотеки произошло на базе МБУ г. Новосибирска «Комплексный центр социального обслуживания населения» Ленинского района. Лекотека — это служба психологического сопровождения и специальной педагогической помощи детям и родителям, воспитывающим детей с выраженными нарушениями и проблемами развития, с использованием и роторитарических приёмов. Специалисты лекотек уверены, что взрослые, воспитывающие ребёнка с особыми нуждами, должны воспринимать игру как жизненно необходимую для детей раннего возраста. Ведь это основной источник знаний, навыков и хорошего настроения. Родители должны быть готовы сыграть любую текущую ситуацию. А действия взрослых при этом должны быть выразительными, чёткими и адекватными возможностям ребёнка.

Задачи, которые стоят перед специалистами лекотек:

- подбор адекватных средств общения с ребёнком;
- выявление уровня актуального развития ребёнка;
- развитие коммуникативных способностей, расширение круга общения ребёнка со сверстниками в арт-студии;
- улучшение сенсорного восприятия, двигательного-моторного развития, аф-

фективной сферы и регуляторных способностей;

- формирование предпосылок для обучения ребёнка в дошкольном образовательном пространстве;

- формирование зоны ближайшего развития ребёнка с учётом индивидуальных потребностей;

- вовлечение семьи в процесс развития ребёнка, поиск ресурсов возможности внутри семьи;

- помощь семье в адаптации к инвалидности ребёнка и преодолении психологических проблем, связанных с этим.

Первая лекотека была открыта в рамках программы «Первые ступени к развитию», реализуемой министерством социального развития Новосибирской области совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

С 2012 года в Новосибирске началось поэтапное развитие данной службы, и уже на сегодняшний день лекотеки работают во всех районах города. Можно говорить о том, что в Новосибирске создана сеть лекотек, так как все службы используют единые формы, принципы работы и критерии оценки качества своей работы. Активно развивается служба на базе территориальных центров социального обслуживания в районах Новосибирской области.

Лекотека Ленинского района

Лекотека Калининского района

Лекотека Центрального района

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

В поисках пути...

О. Ю. Лисхун, канд. психол. наук, доцент кафедры коррекционной педагогики и психологии Института детства, руководитель Ресурсного центра сопровождения обучающихся с ОВЗ ФГБОУ ВО «НГПУ»
 В. А. Акишнин, ассистент кафедры теории и методики дошкольного образования Института детства, тьютор Ресурсного центра сопровождения обучающихся с ОВЗ ФГБОУ ВО «НГПУ», бывший волонтер
 Д. А. Гасенко, тьютор Ресурсного центра сопровождения обучающихся с ОВЗ ФГБОУ ВО «НГПУ», бывший волонтер
 И. М. Масленникова, переводчик русского жестового языка Ресурсного центра сопровождения обучающихся с ОВЗ ФГБОУ ВО «НГПУ», бывший волонтер



Все люди — люди, каждый человек — человек.
Ю. Семёнов

Когда человек в смятении и поиске, он ищет путь. Когда дорога не определена, нужны помощники. В качестве помощников семьи, воспитывающих детей с проблемами в развитии, родители часто выбирают службу ранней помощи — городскую общественную организацию инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» под руководством Татьяны Павловны Египтовой. И этот выбор оправдан.

В 2002 году Татьяна Павловна создала в Новосибирске общественную организацию, в которой работают специалисты по сопровождению детей с ограниченными возможностями здоровья. Татьяна Павловна является инициатором создания в Новосибирской области сети лектек для детей со сложными сочетанными нарушениями в развитии и сети ресурсных центров по сопровождению семей с детьми-инвалидами. Открытие первой лектеки произошло в 2009 году на базе муниципального бюджетного учреждения г. Новосибирска «Комплексный центр социального обслуживания населения» Ленинского района. Создание первой лектеки проходило в рамках региональной программы «Первые ступени к развитию», реализуемой министерством социального развития Новосибирской области при финансовом содействии Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Открытие и продвижение лектеки состоялось благодаря руководителю ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», Татьяне Павловне разработавшей инновационную технологию для сопровождения семей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Этот человек никогда не останавливается — идет вперед уверенно, быстро, общуемо. Думает о том, какие способы помощи детям с проблемами в развитии станут более эффективными, и находит их: скорая мобильная психологическая помощь, служба ранней помощи, ресурсный центр, программа интеграции в дошкольное образовательное пространство и прочие. Сегодня

при огромной занятости, будучи депутатом — заместителем председателя комитета Законодательного собрания Новосибирской области по социальной политике, здравоохранению, охране труда и занятости населения, она продолжает активно участвовать в деятельности городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Работа над внедрением новой социальной технологии и открытием первой лектеки состоялось благодаря команде, которую объединила Татьяна Павловна. Это команда сильных людей и профессионалов: Краткая Т. Г. (в то время — заместитель по социальным вопросам главы администрации Ленинского района г. Новосибирска), Тамин Н. А. (директор комплексного центра социального обслуживания населения Ленинского района), преподаватели кафедры коррекционной педагогики и психологии Новосибирского государственного педагогического университета и, конечно, специалисты, которые непосредственно работают с детьми и их родителями: Галицкая И. Л., Гаврилова А. А., Алексеева М. В., Маличенко В. И., Сурина А. Н., Фомина А. С., Эмцов Н. А., Акишнин В. А., которые были профессионально компетентны и глгокостью включены в новое дело.

Этот процесс для молодых специалистов тоже не был спонтанным: профессиональная мотивация складывалась постепенно еще в студенческие годы, где большинство сотрудников лектеки занимались волонтерской деятельностью, помогая семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья, реализуя проект «Служба персональных помощников», координатором которого много лет тоже была Татьяна Павловна.

С 2012 года наносит позитивное развитие сети лектек в городе Новосибирске. Сегодня, спустя 8 лет, лектеки работают практически в каждом районе города и во многих районах Новосибирской области. Создана сеть лектек, все службы используют единые

формы, принципы и критерии оценки качества работы. Татьяна Павловна является создателем и руководителем Лектечного сообщества специалистов Новосибирской области — это единое профессиональное сообщество, которое содействует дальнейшему развитию лектек, обеспечивает информационно-методическую и образовательную поддержку специалистов и способствует современной профессиональной помощи детям, имеющим особые образовательные и социальные потребности.

Главным для Татьяны Павловны было и остается помочь семье, где растет малыш с проблемами в развитии. Замечательные сотрудники ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» Елена Александровна Кобякова, Яна Михайловна Казанченко и другие под руководством Татьяны Павловны Египтовой на протяжении многих лет участвуют в реализации эффективных программ сопровождения: острая необходимая психологическая помощь, служба ранней помощи, ресурсный центр, программа интеграции в дошкольное образовательное пространство.

Многие ребята, посещавшие ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», сегодня обучаются не только в специальных, но и инклюзивных образовательных организациях. Необычные люди включены в обычную жизнь. Реализуется главная задача деятельности ГОСИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» — помочь семьям и детям региона.

Нам же, встретившись на пути с уникальной организацией «Общество «ДАУН СИНДРОМ» и ее руководителем, остается поздравить с 15-летием всех ее сотрудников, а также детей, приходящих в этот теплый и уютный дом, их родителей, пожелать веры в неограниченные человеческие возможности, в ресурс каждого ребенка, успехов в добра. Мы искренне рады нашему профессиональному сотрудничеству и сменам надежды на его продолжение — ведь нам профессионально по

«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» № 5 (1' 2017)

2010

Программа «Шаг в инклюзивное образование»

Важную роль в жизни ребенка играет положительный опыт пребывания в детском саду. В группе сверстников ребенок приобретает разнообразные знания, умения, навыки. Включение ребенка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение — важный шаг в социализации ребенка. За время работы Службы ранней помощи были получены значительные результаты, и было очень важно, чтобы дети из программы ранней помощи пошли в детский сад. Поэтому сначала на базе Службы ранней помощи была введена адаптационная группа, целью которой стало развитие у детей коммуникативных навыков и навыков взаимодействия в группе, а затем данная технология выстроилась в программу «Шаг в инклюзивное образование». Программа направлена на продвижение идей инклюзивного образования и интеграции.

Очень важно организовать преемственность сопровождения детей, прошедших программу ранней помощи в дошкольные образовательные учреждения. Дети с синдромом Дауна могут посещать обычный детский сад. Ребенок, общаясь с другими детьми и участвуя в различных группах занятий и играх, быстрее приобретает те или иные навыки. В условиях обычного детского сада активизируется речь ребенка, быстрее формируются навыки самообслуживания и взаимодействия.

Работа в рамках данной программы начинается с подготовки семьи к тому, что ребенок будет посещать детский сад. На данном этапе важно сформировать психологическую готовность родителей к посещению ребенком группы детского сада. Работа проводится в форме индивидуальных консультаций, обучающих семинаров, на которых родители повышают психолого-педагогическую компетентность, уровень готовности к включению ребенка в ДОУ.

В отношении детей специалисты проводят оценку уровня развития и степени подготовленности к посещению детского сада. Ребенок посещает индивидуальные и групповые коррекционно-развивающие занятия, которые способствуют развитию ребенка и стимулируют его общую готовность к взаимодействию в социуме. Очень важно максимально сформировать у ребенка навыки самообслуживания, повседневные речевые навыки, эмоциональную и когнитивную сферу, так как это является необходимым условием для включения ребенка в детский сад.

Специалисты детского образовательного учреждения, которое планирует посетить ребенок, обеспечиваются информационно-методической литературой, расширяющей возможности развития детей с синдромом Дауна. Очень важно психологически подготовить педагогов к взаимодействию с ребенком, так как это является основным условием успешной интеграции. После включения ребенка в детский сад проводится сопровождение и отслеживание эффективности процесса интеграции. Включение в группы детского сада общего типа — это перспективное будущее для ребенка с ограниченными возможностями здоровья.

Успешность инклюзивного образования напрямую зависит от формирования положительного информационного пространства, способствующего развитию понимающего и принимающего отношения общества к детям с нарушениями в развитии и инвалидностью. Все больше детских садов хотят включиться в процесс интеграции, принять к себе необычных, но бесконечно трогательных и добрых малышей.



Обучение специалистов ДДУ



Фокус-группы

2011



«Каждый ребёнок уникален»



«Каждый ребёнок уникален»

Программа «Каждый ребёнок уникален»

Эта программа — новый шаг в развитии услуг раннего вмешательства на территории города Новосибирска и Новосибирской области, улучшение системы междисциплинарной медико-психолого-педагогической и социальной помощи детям с установленной инвалидностью, генетическими нарушениями, психофизиологическими расстройствами, сочетанными дефектами, сопровождающимися интеллектуальной недостаточностью, и их родителям для минимизации существующих у детей отклонений, обеспечения оптимальных условий для развития, социализации и интеграции детей.

В рамках программы специалисты оказывали психолого-педагогическую и коррекционно-развивающую помощь детям целевой группы в возрасте от 1,5 до 5 лет для содействия их оптимальному развитию и адаптации в обществе, оказывали информационно-методическую, психолого-педагогическую поддержку родителям с целью повышения их родительской компетентности, внедряли в практику раннего вмешательства инновационные практики и методы работы (альтернативная коммуникация, кинезотерапия, интерактивные технологии реабилитации).

Кроме того, слит программы был тиражирован на территории Новосибирской области среди государственных учреждений, некоммерческих организаций, родительских объединений.



15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ



Евгения Александровна Соловьёва, председатель Новосибирской городской общественной организации усновителей «День аиста»

С Днём рождения, Солнце!



Много лет назад, на пляже, в Испании, кажется, я обратила внимание на семью с тремя детьми. Молодые папа с мамой, бодрая бабушка с дедушкой. Дети — два мальчика и девочка — лет десяти-двенадцати. Один из братьев был тем самым чепухом с синдромом Дауна. Не скрою, я поглядывала с любопытством, удивляясь, ибо эти люди ни капли не выглядели семьёй с ребёнком-инвалидом. Смеялись, что-то ели, мазались кремами, дети устраивали потасовки — обычная пляжная жизнь.

И вот, когда я уже отвлёклась от наблюдений за ними и уткнулась в книгу, мимо меня кто-то пробежал. Приподнялся — вижу, размахивая мажской, мальчик с синдромом Дауна бежит к воде. Один. Я кинулась было спастись, как кинулась бы, если бы к воде бежал малыш. Ведь там было довольно глубоко. Но вовремя посмотрела на семью и остановилась смущённо. Они видели, что он бежит, улыбались и одобряли. А он — натянул маску и нырнул прямо рыбок. Рассоблаился я, только когда увидела его желтую трубку над водой.

Вот, подумала я тогда, что значит Европа. Как круто адаптирован этот пацан! Да, у нас так не бывает! ;)

Я не помню сейчас, когда именно я познакомилась с мальчиком Пашей и его светлой мамой. Кажется, это было на какой-то статусной выставке в Новосибирске. Зато помню, что меня приятно поразили лобознательный доброжелательный пациентик с тем самым синдромом, который ловко и светски общался со взрослыми, а ему не было и десяти лет. Закопелось узнать его поближе. Его мама пошла на контакт, и очень скоро мы встретились на детском семейном мероприятии. Обаятельный Паша активно и на равных тусил на детской площадке, подружился с моим средним сыном. Вечером сын спросил: «А что ты имела в виду, когда говорила, чтобы я

бережней обращался с Пашей? У него что-то болит?»

Я спросила, не заметил ли он Пашину необычность. «Заметил! У него акцент. Он из другой страны? И танцует классно». С тех пор мы дружим с Пашинной семьёй.

Сама Татьяна оказалась невероятной. Когда я больше узнавала о её работе в организации «Общество «ДАУН СИНДРОМ», то с каждой деталью влюблялась в её работу. Сколько, оказывается, можно сделать в раннем возрасте ребёнка, какие ресурсы открывает вовремя оказанная помощь! Понятно, что когда работа не просто работа, а суть её проверена на себе изнутри, — это всегда история успеха.

Помню, тогда стала обращать внимание на семьи с детьми с синдромом Дауна в магазинах, на улице, в метро и буквально видеть «Таниных клиентов». Которые, как и та семья того иркутского мальчишки-надеждышки, совершенно не выделяли семейками с инвалидом. И заслуга в этом явно Татьянинной организации. И тех чудесных родителей, которые доверились и много сил вложили в раннюю помощь своим детям.

С удовольствием поздравляю Татьяну Еситову и её прекрасную команду профессионалов с днём юбилея организации и благодарю за дружбу! ☺



«НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ» №5 (1'2017)

2012



Программа домашнего визитирования

Программа домашнего визитирования

Открытие постоянной программы домашнего визитирования

Программа направлена на помощь семьям с детьми раннего возраста (до 1 года) или с детьми с множественными нарушениями в развитии. Приход специалиста к ребенку на дом позволяет сэкономить силы, время родителей, потому что достаточно проблематично ездить на занятия и консультации в различные центры на общественном транспорте с ребенком, который в силу нарушений не может самостоятельно передвигаться. Все эти факторы негативно отражаются на психологическом состоянии как мамы, так и ребенка. Ограничение мобильности, бедность социальных контактов, ограниченность общения с природой приводит к низкой социализации ребенка. Если раньше родители самостоятельно справлялись со многими проблемами, то участие в программе домашнего визитирования дает возможность получить квалифицированную помощь специалиста.

В процессе развития ребенка могут возникать трудности как физического, так и психологического плана, которые могут затруднить взаимодействие мамы и ребенка. Родители обучаются приемам ухода за ребенком и методам его развития, например, по формированию навыков самообслуживания и бытовой деятельности. Ведь это закладывает основу будущей самостоятельности и бытовой независимости ребенка, насколько это возможно в силу ограничений в развитии. Специалист домашнего визитирования максимально включает родителей в процесс реабилитации ребенка. Такая работа направлена на то, чтобы сформировать адекватную позицию родителей по воспитанию ребенка, повысить уровень родительской компетентности в вопросах детского развития, развить у родителей умение создавать ситуацию совместной деятельности с малышом. Во время каждого визита-консультации специалист, наблюдая за ребенком в процессе игрового занятия, оценивает текущий уровень развития и определяет, на что нужно обратить внимание в ближайшее время, какие игры или мероприятия необходимо организовать родителям. Специалист стремится помочь наилучшим образом организовать домашнее пространство для того, чтобы близкие люди и окружающая ребенка обстановка способствовала его всестороннему развитию.

Очень важно, что семьи получают помощь в привычных домашних условиях, где ребенок чувствует себя уютно и психологически комфортно, а его поведение естественно и наглядно. Это позволяет специалистам объективно оценить динамику развития и совершенствовать свою работу, повышая ее результативность и эффективность. Активно взаимодействуя с ребенком в игре, родители получают опыт позитивного общения, учатся понимать своего малыша, замечать даже самые незначительные изменения во всех сферах его развития. Итогом каждой встречи становится программа развития ребенка на ближайшую неделю, родителям выдаются рекомендации, которые максимально приспособлены к домашнему режиму и условиям проживания. Специалист в работе уделяет внимание двигательному, речевому, познавательному, эмоциональному развитию ребенка, а также эмоциональному состоянию родителей. Все это направлено на восстановление функционирования семьи и ее успешную социальную интеграцию. Совместная работа с родителями позволяет решить очень многие образовательные и воспитательные задачи.

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

Отзывы родителей о программе домашнего визитирования

Хотелось бы выразить благодарность «Обществу «ДАУН СИНДРОМ» за участие в развитии наших «особых» детей. Ребенок с нетерпением ждет каждого занятия, которое проходит в игровой форме и нацелено на получение и закрепление навыков. Специалист консультирует по интересующим вопросам о развитии моего ребенка. Думаю, для каждого из родителей, кому посчастливилось стать участником данной программы, это большой вклад в развитие своих детей. Реабилитационные центры регулярно посещать нет возможности, так как ребенок очень часто болеет. Поэтому приход специалиста на дом для нас — идеальный вариант! Очень хотелось бы, чтобы программа действовала и в дальнейшем. Ведь специалисты вашего центра — это частичка жизни наших детей. Ваша программа нужна нам!

Анна Васильевна, мама Армена

Хотелось бы выразить огромную благодарность «Обществу «ДАУН СИНДРОМ» за проведение занятий в домашних условиях. К сожалению, мы не можем заниматься в детских учреждениях, так как у ребенка случается обострение бронхиальной астмы, а специалист в домашних условиях дает полноценное обучение, ориентируясь на возможности ребенка. Настя благодарит занятия, учится различать цвета и формы, учится считать. Занятия проходят очень интересно. После занятий у ребенка положительный эмоциональный настрой. Спасибо вам очень!

Олеся Васильевна, мама Настя

Хотим выразить огромную благодарность организации «Общество «ДАУН СИНДРОМ»! У меня двое детей-инвалидов. В ходе программы домашнего визитирования дети стали более общительными, усидчивые, внимательные, появилась самостоятельная игровая деятельность. С удовольствием выполняю все задания. Всегда с нетерпением жду прихода специалиста. Отмечаем только положительную динамику. Большое спасибо!

Мария Сергеевна, мама Саша и Сережи

Программа домашнего визитирования является очень важной для детей с ограниченными возможностями здоровья. Специалист приходит на дом, а это очень удобно, так как экономит время родителей, транспортировка ребенка очень затратная и требует физических нагрузок для мамы и психоэмоциональных — для ребенка. Ребенку в домашних условиях заниматься комфортно, безопасно. Программа домашнего визитирования очень помогает нашей семье.

Анна Ильинична, мама Данила

С первых занятий специалист нашла эмоциональный контакт с Машей. При проведении занятий учитывал ее особенности, желания, настроения. Занятия проходят интересно, увлекательно. После занятий специалист всегда рассказывает, что получилось, а что нет. Советует, как лучше научить ребенка тем или иным действиям. Получаю много полезных советов по развитию и обучению. Мы благодарны за такую трудную, но нужную работу. Даже маленькому результату мы очень рады!

Елена Александровна, мама Маши

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2013

Создание отделения альтернативной и дополнительной коммуникации

«Когда же мой ребенок заговорит?» — спрашивают многие родители. Именно на детей, испытывающих трудности в овладении языком, и рассчитана программа альтернативной коммуникации. Дорога к речи длинная и сложная и включает освоение разнообразных навыков. Все дети разные, с различными нарушениями в развитии, с особыми коммуникативными потребностями, но всех их объединяет одно: желание общаться. Большинство детей способны понять отношения между словом и обозначаемым им предметом гораздо раньше, чем начинают говорить. Альтернативные системы облегчают для ребенка общение с окружающими, снимают нервное напряжение («Меня не понимают!»), способствуют обогащению словаря, развитию мышления. У каждого ребенка своя система альтернативной коммуникации, поэтому работа по их внедрению в повседневную жизнь — это всегда поиск, творческий подход. Важно определить, что ребенок будет использовать в качестве коммуникации, исходя из его индивидуальных особенностей.

Наша задача — научить родителей понимать потребности и желания ребенка, а ребенка, в свою очередь, — уметь выразить свои мысли. Мы в своей работе учим детей и родителей использовать следующие средства поддерживающей коммуникации:

- коммуникация с опорой на жесты;
- коммуникация с помощью графических символов;
- коммуникация с помощью технических устройств.



На занятиях по альтернативной и дополнительной коммуникации

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2013



На занятиях по альтернативной и дополнительной коммуникации

Программа альтернативной коммуникации работает на базе Службы ранней помощи, которую посещают семьи с маленькими детьми. Для маленького ребенка одним из доступных средств общения является жесты. Использование коммуникации с опорой на жесты позволяет избежать «молчания», а полученный позитивный опыт развивает мотивацию к общению. Система общения при помощи карточек успешно применяется для обучения просьбам детей, которые произносят отдельные слова, но которые не умеют имитировать чужую речь. В рамках этой системы используются фотографии, рисунки и небольшие предметы. В качестве системы поддерживающей коммуникации используются электронные средства с целью открыть ребенку возможности общения. Ребенок с помощью коммуникатора постепенно начинает играть активную роль в процессе общения. Когда ребенок берет инициативу в свои руки и управляет ходом общения, он ощущает себя действующим лицом игрового процесса (например, у него есть возможность рассказать сказку). Это способствует обучению новым навыкам в интересной и увлекательной форме.

В связи с тем, что у многих детей отмечаются нарушения в способности улавливать ощущения из окружающей среды, мы развиваем сенсорную сферу, в том числе с использованием высокотехнологичной интерактивной системы Opti-Vista. Это напольная проекция, которая мгновенно реагирует на движения ребенка. Попадая в зону интерактивной проекции, ребенок своими движениями социализирует изображение. Эта уникальная система способствует стимуляции зрительного, слухового восприятия, является базой для развития внимания, памяти, мышления и предпосылкой для развития коммуникативных навыков. Специалисты повышают знания родителей о коммуникативных возможностях ребенка и о том, как они могут использовать эти возможности в коммуникации с ним в повседневной жизни.



15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

Создание Лекотечного сообщества Новосибирской области

Лекотечное сообщество Новосибирской области — это единое профессиональное сообщество специалистов лекотек Новосибирской области, которое призвано внедрять, развивать и поддерживать единые принципы работы, повышать позитивный и профессиональный имидж специалистов, обеспечивать их профессиональное развитие. В настоящее время в Новосибирской области работают 10 лекотек, которые представляют собой полноценные службы, использующие единые принципы работы и единую профессиональную терминологию, в каждой службе работают междисциплинарные команды специалистов и имеются грамотно оборудованные игровые пространства. Чем более востребована и популярна данная услуга среди родителей, тем выше интерес у руководителей учреждений и специалистов к лекотекам. Специалистам лекотек необходимо регулярное повышение профессиональной компетентности в вопросах интерактивной помощи детям с нарушениями развития, а также своевременное обеспечение методическими материалами и специальной литературой. Кроме того, специалисты нуждаются в творческом общении и обмене опытом.

2014



Заседание лекотечного сообщества



«Возможность быть вместе», встреча со специалистами

Проект «Возможность быть вместе»

Этот проект — дальнейшее развитие программ ранней помощи для семей с детьми с множественными нарушениями (при поддержке Правительства Новосибирской области). Целью проекта было обеспечить комплексное раннее сопровождение семей с детьми с множественными нарушениями развития путем включения их в программы ранней помощи, содействовать максимальной адаптации таких семей в обществе, обеспечить преимущество их сопровождения в учреждениях социального обслуживания, здравоохранения и образования. Главная задача — передача опыта сопровождения детей и их семей специалистам различных учреждений.



15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2015

**Проект
«Мир без игры —
не бывает такого!»**

Цель проекта — обучение родителей и специалистов методам игровой терапии (при поддержке Правительства Новосибирской области).
Детская игра проходит несколько стадий развития, и в каждой стадии требуется особый метод руководства. Правильное руководство игрой требует от родителей более внимательного и более осторожного отношения к игре детей. Именно на обучение родителей эффективному и конструктивному игровому взаимодействию с детьми, имеющими проблемы в развитии, и был направлен проект. В ходе оказания разнонаправленной помощи специалисты программы научили родителей использовать игру как главный ресурс для развития ребенка.

Игра является одним из эффективнейших методов обучения и воспитания детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья, поскольку игровая форма проведения занятий является для детей с умеренной и тяжелой умственной отсталостью наиболее доступной. Усвоение детьми знаний, приобретение умений в игре происходит гораздо легче, т. к. эта деятельность заинтересовывает ребенка и удерживает его внимание. Воздействуя на эмоциональную сферу ребенка, игра способствует непосредственному переживанию обучающей ситуации, что вводит в свою очередь в осознание ребенком объектов окружающего мира и отношений между ними, накоплению опыта социальных навыков поведения. Задача специалистов — показать и объяснить родителям смысл и значение игры в жизни ребенка, его роль в полноценном развитии его личности, научить родителей использовать игру в качестве ресурса коррекции, а игровое взаимодействие — в качестве потенциала для максимальной социализации ребенка в детском коллективе.

Объединение усилий специалистов и родителей в игровом обучении и воспитании создает благоприятные и естественные условия для развития личности ребенка, для улучшения его сенсорного восприятия, двигательного развития, развития регуляторных способностей, что в свою очередь способствует минимизации нарушений у ребенка и улучшению его адаптации в обществе.



«Мир без игры — не бывает такого!»

«Мир без игры — не бывает такого!»



15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

**Отзывы
родителей
о «Семейном помощнике»**

Мы очень рады, что существует программа «Семейный помощник». Она очень важна для нас и имеет большое значение. Специалист, который посещает нас на дому, дает исчерпывающие консультации, обучает играм и занятиям, которыми мы пользуемся для развития поведенческих навыков. Ребенок находится в привычной для него обстановке и более расположен к занятиям, спокоен, внимателен. Педагог сосредоточен именно на наших потребностях и даёт конкретные советы для развития ребёнка. Помогает обогатить бытовые ситуации, чтобы они стали обучающими. Кроме того, есть возможность бесплатно посещать центр. Специалисты очень внимательны, готовы помочь и разложить появившиеся вопросы, дают профессиональные консультации. В центре очень много различного материала для наших детей, а групповые занятия проходят в очень интересной форме. Спасибо большое!

Евгения Павловна,
мама Димы

Программа «Семейный помощник» позволяет нашему ребёнку получать новые знания и умения. Развивающие занятия очень плодотворно влияют на развитие ребёнка, за что хочется выразить большую благодарность. Хотелось бы, чтобы данная программа существовала и в дальнейшем и в более длительной временной перспективе.

Екатерина Сергеевна,
мама Вани

2016

**Программа
«Семейный помощник»**

Программа направлена на семью, в которой воспитываются дети с различными нарушениями в развитии. Многие из этих семей находятся в трудной жизненной ситуации. Мы помогаем всем! Семьи получают помощь как на дому, так и на базе организации. Родители являются основными участниками процесса реабилитации своего ребенка, а наша задача — дать им знания об особенностях развития, специфике воспитания, обучения, методах коррекционной работы. Родители с помощью полученных знаний помогают ребенку в домашних условиях раскрыть весь заложенный потенциал развития, сформировать компенсаторные возможности. У специалистов программы есть возможность наблюдать за игрой ребенка, за особенностями взаимодействия родителей и детей в различных ситуациях, а это помогает дать более объективную оценку детско-родительским отношениям и уровню развития ребенка.

С родителями проводится информационно-просветительская работа. Вырастают рекомендации по развитию навыков самообслуживания. Это очень важный момент, потому что формирование навыков самообслуживания является для детей и родителей жизненной необходимостью. Задача специалиста — помочь получить независимость и самостоятельность в повседневной жизни. Проводится повышение знаний родителей в вопросах развития игровой деятельности ребенка, социально-средовой организации и многом другом. Коррекционно-развивающие занятия включают развитие позитивных процессов, познавательной сферы, творческих способностей ребенка. Родители, активно взаимодействуя с ребенком, получают опыт позитивного общения.

На базе организации проводятся групповые занятия, на которых родители выступают в роли ассистентов. На детско-родительских группах у детей есть возможность получить опыт положительного взаимодействия с другими детьми, освоить различные формы коммуникации. Развитие навыков общения тесно связано с общим психическим развитием ребенка. При взаимодействии со сверстниками в ходе группового взаимодействия дети осваивают разные формы и правила поведения, учатся общаться друг с другом. Во время общих игр происходит развитие эмоционально-волевой, познавательной, двигательной сферы, дети учатся подражать, осваивают новые действия, игры, увеличивается активный и пассивный словарь, развиваются навыки общения. Групповое занятие даёт возможность каждому ребёнку получить опыт положительного и эффективного взаимодействия с другими детьми, освоить через игру формы коммуникации, быть успешным и почувствовать себя частью коллектива. Всё это является необходимым пространством для социализации детей, стимуляции их игрового взаимодействия. Работа в рамках данной программы даёт положительные результаты в развитии детей. Она позволяет создать условия для поддержки родителей, повышения их компетентности в вопросах воспитания и развития детей-инвалидов. А самое главное — способствует успешной адаптации и социализации детей в окружающем пространстве.



«Семейный помощник»



«Семейный помощник»



«Семейный помощник»

15 ЛЕТ ДОБРЫХ ДЕЛ

2016

Программа «Добрый дом»

Программа направлена на помощь семьям, принявшим на воспитание детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья (прямые и усыновительские семьи). Семья и ближайшее окружение ребенка — это главное звено в его воспитании, социализации, обучении, а наша задача — помочь семье мобилизовать все ресурсы для решения задач реабилитационного характера. Работа в рамках программы направлена на повышение психолого-педагогической компетентности родителей/опекунов в вопросах развития и воспитания детей, формирование детско-родительских отношений, поддержание важных социальных функций семьи. Во время индивидуальных занятий с ребенком мы даем ему дополнительные возможности для самовыражения, повышения самооценки, развития фантазии, творческих способностей, навыков общения. Ведь всё это благоприятно влияет на психическое, эмоциональное, интеллектуальное развитие ребенка, на позитивное восприятие окружающего мира.

Работа с родителями/законными представителями включает в себя формирование знаний об особенностях и закономерностях развития детей, а также о структуре и содержании детско-родительских отношениях; ведь ребенку важно чувствовать, что его любят, понимают и всегда готовы прийти на помощь. Мы даем возможность родителям на практике раскрывать основы эффективного общения с ребенком с целью гармонизации внутрисемейных отношений, формирования продуктивных форм взаимодействия, установления и развития отношений партнерства и сотрудничества. Родители учатся лучше понимать своего ребенка. Важным является создание конструктивных, эффективных отношений между родителями и ребенком, а радость от совместной деятельности позволяет быть более сплоченными. Во время занятий мы стараемся обеспечить ребенку социальное, эмоциональное, интеллектуальное развитие и максимально раскрыть его потенциал, для того чтобы семья могла понимать и удовлетворять потребности, желания ребенка, участвовать в его развитии более эффективно.

Мы надеемся, что полученный опыт поможет семьям преодолеть кризисные ситуации, выстроить гармоничные взаимоотношения, стимулировать доверие и развивать взаимопонимание членов семьи друг к другу. Лишь шагая рука об руку со взрослыми, ребенок будет подниматься по ступеням своего развития, как можно более полно используя впечатления каждого нового дня.

Программа «Я — родился!»

Это комплексная программа помощи детям с ментальными нарушениями раннего возраста (от рождения до 4 лет). В новой программе мы предлагаем современную модель ранней помощи, включающую комплексное сопровождение ребенка с ментальными нарушениями, основанное на формировании родительской компетентности по типу отзывчивого взаимодействия, а также на раннем развитии артельного поведения и функциональных возможностей ребенка, его коммуникативных навыков и взаимоотношений со сверстниками. Данная программа включает в себя все последние научные разработки, современные технологии и методы психолого-педагогической, коррекционной помощи детям с ментальными нарушениями и их родителям. Целевая группа программы — дети с генетическими нарушениями, дети с сочетанными нарушениями в развитии, дети с ранним детским аутизмом, их семьи. Возраст детей — от рождения до 4 лет. Сопровождение семьи начинается с момента рождения ребенка или с момента выявления у него нарушения (или риска развития этого нарушения).

- в повышении доступности современных реабилитационных, абилитационных и социальных услуг детям с ментальными нарушениями, детям-инвалидам, детям с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста;
- в создании условий для успешной социализации и адаптации детей целевой группы;
- в улучшении социального самочувствия и психологического климата в семье, воспитывающих детей-инвалидов;
- в создании условий для реализации и институционализации инновационных услуг, для формирования новых социальных услуг и их тиражирования;
- в создании условий для осуществления и развития социальных услуг социально ориентированными некоммерческими организациями.

2017

Фотопроект «Верю в тебя!»

Влада Трифонова, фотограф.

Детям с синдромом Дауна непросто жить в нашем мире, но они открыты ему, и мне бы хотелось, чтобы мир открывался им навстречу. Из этого желания и родился мой фотопроект. Двенадцать гарнов встретились со своими наставниками в локации, которые были подобраны исходя из нужд каждого ребенка. Общине наставника с ребенком превращалось в настоящее приключение: один слушает музыку и сам пытается играть на удивительной флейте; другой — сидит в кабине настоящей пожарной машины, кто-то побывал в мастерской художника и скульптора и даже в на-

стоящей телестудии. Они узнавали новое, проявляли живой интерес, делились своим теплом, учились понимать и чувствовать друг друга.

Проект «Верю в тебя!» — это и про веру в ребенка, умение раскрыть его потенциал, следуя за интересом. И про доверие ребенка наставнику. И про веру родителей в то, что хорошие люди всё-таки больше. И про то, что их дети нужны, и что можно самим делать шаги навстречу новому.

Я верю, что мы можем менять мир вокруг нас, и я знаю, что наступит тот день, когда абсолютно каждый ребенок сможет выбрать себе место не только в фотопроекте, но и в реальной жизни.

Я благодарю Антона Ушачина, куратора фотопроекта, а также от лица родителей ребят и от себя лично — всех замечательных, чутких и отзывчивых людей, которые принимали участие, а также помогли организовать встречи: Светлану Лосеву и Наталью Беленко, ресторан «Остерия Бергамо» • Александру Селезневу и Михаилу Старову, пожарная часть № 6, а также Дарью Симонию • Владимира Михайловича Капрского, Дарью Геннадьевну Буржанову, Сергея Адамченко, Анну Надосасову и всех музыкантов Ансамбля ранней музыки «Илиада Мадрикс» • Александру Соболеву, Юрию Реевскому и Константину Работу, Собор Александра Невского • Елену Ровальдовну Тихонову, студент детской мультипликации «Мультиполтан» • Алёну Шалапову и Оксану Мило, цветочный салон «Раз ромашка», а также Эюу Бродскую • Валерию Владимировну Куандарову, Владимира Павловича Гранёва • Николая Марцинкевича, а также Владимира Зайцева • Зверкова Илью, НТТУ • Светловых Ларисе, Петра Владимировича и Надежду Фёдоровну, НТТУ • Сергея Черных, Светлану Войтович, Елену Агамиц, ТТРС, а также Алексея Труфанова • Андрея Никифорова, Сергея Юрьевича Маслова, Большой новосибирский планетарий.

Спасибо родителям гарнов за доверие и собственное участие. Отдельное спасибо моей семье за поддержку. И слава Богу за всё.



«Добрый дом»



«Добрый дом»



«Я — родился!»



Фотопроект «Верю в тебя!»

Света



Света была в гостях у Елены Рояльдовны в студии мультипликации «Мультипла», которая находится в Большом новосибирском планетарии.

Елена Рояльдовна: «Встретиться со Светкой — это счастье! Она очень добрый и творческий ребенок. А мне было очень приятно показать ей некоторые приемы мультипликации. При помощи камеры, муляжника и рисунков можно создать целый мир. Так и получилось у нас маленькая рыбка волшебница, поющая песню о радости. А создала ее Светка. В общем, встреча с мультипликацией — это тоже счастье! Творчества и любви тебе, Светка!»

Ольга, мама Светы: «Знакомство с удивительной и необыкновенно простой в общении Еленой Рояльдовной помогло Светлане окунуться в волшебный мир. Создание мультика увлекло всю нашу семью. Самое интересное, что было непонятно, какой будет итог. У Светланы получился настоящий мультик. Этот незабываемый опыт, надеюсь, пригодится в её художественном творчестве».

Ли́за



Ли́за была приглашена на стевку в Собор во имя Александра Невского. Ли́за пела, а также задавала вопросы певчим хора Юрию Раевскому и Александру Соболеву.

Александр Соболев: «Елизавета очень веселая и отзывчивая девочка. Она смогла не только наблюдать работу певческого коллектива нашего храма, но и сама поучаствовать в творческом процессе. Обнаружилось то, что Елизавета обладает прекрасным чувством ритма, ансамбля и замечательным вокальным слухом. Некоторые мотивные построения и напевы она запомнила с первого раза. По своему опыту музыкального педагога знаю, что такими данными обладают даже не все учащиеся музыкальных школ».

Светлана, мама Ли́зы: «Само по себе посещение церкви освобождает мысли для любви и спокойствия, а фотосессия в этом месте наполнила нас энергией внутреннего умиротворения. Ли́за сказала, что петь в таком месте тяжело, потому что нет музыки и очень много людей».

Па́ша



Па́ша побывал в лаборатории конструкции самолетов факультета летательных аппаратов Новосибирского государственного технического университета. Там он изучил изнутри кабину пилота, а также вместе со своим наставником, профессором Ильей Зверковым, смонтировал и испытал модель самолета.

Илья Зверков: «Павел удивил меня своей любознательностью и большим количеством вопросов, которые задавал, что немало встретишь у современных студентов».

Татьяна, мама Паши: «Для нас то, как проходили съемка, стало неожиданностью. Это была целая история. История самолетов и полетов. Нам ждали, к нашему приходу готовились. Очень хотели за непродолжительное время показать красоту крылатой машины. Сначала мы исследовали самолет, затем «полетали» в кабине. А потом сделали свой самолет. Самолет был простой, из деревянных планок и листов картона. Но он полетел, полетел высоко... К нашим мечтам!»

Ле́ня



Ле́ня с родителями побывал сразу в двух мастерских: у художника-керамиста Валерия Кузнецова и у скульптора Владимира Грачева. Для него были организованы экскурсия и мастер-класс по лепке из глины.

Валерий Кузнецов: «Настоящий художник тот, кто сохраняет свободу, детское восприятие действительности. Творческий потенциал ребят, которые легко нарушают правила, не просто огромен, он без предела. Из таких вырастают гении».

Семья Пагуниных: «Возможность посмотреть настоящую мастерскую скульптуры вызвало бурю эмоций. После Ле́ня сказал: «Я хочу быть скульптором», — пришлось покусать глину, инструменты и подписывать кружок работы с глиной. Ребенок счастлив! Это мероприятие останется в памяти надолго не только у ребенка, но и у нас, родителей».

Со́фья



Со́фья гуляла по съемочным павильонам Государственной телевизионной и радиовещательной компании «Новосибирск» в сопровождении Сергея Черных.

Сергей Черных: «Со́фья оказалась мне очень энергичной, целеустремленной. Уверен, что это «телевизионное приключение» останется у неё ярким воспоминанием. Она особый ребенок. И наша общая задача — помочь таким детям найти себя, раскрыться, чтобы в будущем они смогли занять своё полноценное место в обществе... Для меня это тоже был интересный опыт общения, который помог как-то иначе взглянуть на нашу рабочую повседневность».

Ольга, мама Со́фьи: «Открыть сердца совсем не сложно, лишь стоит только захотеть! Тишина в студии Камера, мотор! Я снимаю кино о своей Маше! Это было маленькое путешествие в Большой Мир!»

Ма́ша



Кулинарный шеф ресторана «Остерия Бергамо», Наталья Беленко, провела для Маши увлекательный мастер-класс по приготовлению гаджи.

Наталья Беленко: «Когда я увидела Машу и познакомилась с ней, я увидела солнышко в глазах ребенка. Мы начали кулинарный урок как игру, и у нас всё получилось. Маша была в восторге. Мама Маши радовалась за неё, мне кажется, она вместе с мамой переживала. Считаю, что встреча с Машей была для меня особенной. Ежедневно мы занимаемся с детьми, проводим десятки кулинарных мастер-классов, но даже у всех вместе взятых детей не было столько счастья и огонька в глазах, как у Маши. Я хочу Марии пожелать побольше встреч с добрыми людьми».

Елена, мама Маши: «Маша и дома всегда с удовольствием принимает участие в приготовлении, а теперь ещё и учит нас, как правильно готовить пищу... Самая главная её оценка понравившегося: «Ещё пойдём!» в отношении «Остерии Бергамо» прозвучала неоднократно».

Я́на



В цветочном салоне «Раз ромашка» Я́на творила необыкновенную красоту под чутким руководством Оксаны Махо и Альбины Шалаковой.

Альбина Шалакова: «Яна покорила нас своей энергией. Мы привыкли, что наша работа приносит положительные эмоции, но настолько эмоционально радостного дня у нас ещё не было. Частые обнимания Яны, её бурная радость от любых своих удачных действий просто потрясает».

Лейла, мама Яны: «Самое большое, что удивило на фотосессии, что Яна себя чувствовала как рыба в воде! Она сразу включилась в процесс и начала собирать букет, как будто всю жизнь этим занималась. А когда она пришла домой с корзиной цветов, она с таким интересом рассказывала о каждом цветке и последовательности создания композиций. До слез тронул такой её искренний интерес. Спасибо огромное за такой интересный опыт, который теперь стал частью нашей жизни и новым увлекательным занятием».

Сва́т



Святослав посетил репетицию Ансамбля ранней музыки Insula Magica в Новосибирской государственной филармонии, поблизался с музыкантами и руководителем коллектива — Аркадием Бурановым.

Аркадий Буранов: «Это была удивительно трогательная эмоциональная встреча! Музыка очень нужна таким внимательным и заинтересованным слушателям, как Свят. Мы посмотрели на себя со стороны его счастливыми глазами, и, уверен, это было для нас не менее важно, чем для него».

Галина, мама Святослава: «На этой встрече Свят получил в подарок флейту. Радость и чувство благодарности переполняли его. Даже получилось играть! Учитель в школе музыки трепетно отнесся к истории с флейтой и предложил заниматься вместе. Скоро родится музыкальный номер, с которым Святослав выступит на школьном концерте. Менты сбываются!»

Миша



Под руководством Александра Селеванова и Михаила Старова Миша изложил все пожарные машины и лестницы в пожарной части № 8, узнал о буднях пожарных и примерил настоящий защитный шлем.

Михаил Старов: «Мы всегда рады ребятам, пусть приходит все, постигают, узнают, будем с удовольствием рассказывать и показывать всё, что связано с пожарной техникой. Мише желаю здоровья и всего хорошего!»
Знакомая маме Мише: «После посещения пожарной части Михаил стал более внимательно относиться к огню и всему, что с ним связано, так как, видя и посидев в пожарной машине, понял всю сложность этого нелёгкого труда».

Илья



Илья побывал в Новосибирском государственном театральном институте, где студент курса «артист театра кукол», Святослав Панков, рассказывал ему о театральных куклах. Также Илья посетил репетицию учебного театра.

Святослав Панков: «Для меня это был первый раз, когда я знакомил ребёнка и кукол, и мне было приятно наблюдать, что Илья не только проявляет интерес к окружающим его предметам-куклам, но и легко включается в игру».

Наталья, мама Ильи: «Когда поехали на съёмку, не знала, как объяснить Илье, куда мы едем и что его ожидает. Ведь у него совсем другое представление о театре: сидеть в зале и смотреть, что происходит на сцене. Но Ильяша большой молодец, он меня удивил. Очень хорошо включился в процесс, в игру. В такой необычной обстановке вдруг видишь, что твой ребёнок намного больше знает и понимает жизнь, чем ты думаешь о нём».

Яночка



В мастерской художника Николая Марцинкевича Яна испробовала необычные способы рисования, в ход пошли и кисточки, и руки, и даже пластиковые стаканчики. Она побывала в естественной среде обитания художника и посмотрела работы мастера.

Николай Марцинкевич: «Рисование позволяет наладить диалог с самим собой прежде всего. А потом уже рассказать о себе друзьям через картины. Мои пожелания Яночке — поинтереситься, что рисование это хорошее средство от скуки».
Светлана, мама Яны: «По приезде в мастерскую Яна очень стеснялась. Николай заинтересовал её новым способом рисования, она была в восторге, что краску можно лить на холст, а потом размазывать».

Соня



Андрей Никифоров провёл для Сони экскурсию в Большой новосибирский планетарий.

Андрей Никифоров: «Соня любознательная девочка, которая очень хорошо чувствует настроение окружающих людей. Атмосфера во время экскурсии была волшебной для неё. Делись всё чувствуют, помнят, важно им открыть всё самое доброе и прекрасное, что, несомненно, содержится в нашей планетарии в виде экспонатов, визуальных проекций на купол. Главное — увидеть результат, это очень вдохновляет. Счастливым ребёнком и родители — это один из самых главных результатов».

Виктория, мама Сони: «Мы с Соней впервые посетили планетарий. Дружелюбная обстановка и внимание Андрея сделали своё дело, ребёнок заинтересовался происходящим вокруг. Наше знакомство началось с шара с молниями. На время Соня стала повелительницей молний. Следующий объект, Чёрная дыра, пополнил Софью полностью. Самое впечатляющее — это Большой звёздный зал. Путешествие получилось интересным!»

Надежда...
в корзинке!

Её зовут Бриттани Шиавон (Brittany Schiavone), и ей всего 27 лет. А она уже успешный предприниматель и учредитель собственной некоммерческой организации под говорящим названием «Корзинка надежды от Бриттани» (Brittany's Baskets of Hope). Её миссия — дарить помощь, поддержку, надежду и, конечно же, любовь семьям, в которых недавно появился или только ожидается малыш с синдромом Дауна. Для этого она собирает и привозит для каждой такой семьи корзинки надежды. В корзинки она кладёт книги для родителей, подарки для малыша и его братьев-сестёр, мудрые слова поддержки и любви от своих родителей и, самое главное и важное, свою собственную историю, рассказанную ею самой.

История Бриттани — это главный подарок, ведь её жизнь полна радости и достижений. Каждый день она делится фото своей жизни со своими подписчиками в Фейсбуке; вот Бриттани развлекается с друзьями, а вот собирает очередные корзинки, вот она делает покупки в супермаркете, а вот уже привезла полные сумки домой, вот она на работе, на совещании, на пикнике. И всегда на лице озорная улыбка, а глаза сверкают от счастья. Она не позволяет синдрому Дауна стать преградой. Удивляет то, что в 27 она не только знает, чего хочет от жизни, она уже это делает — воплощает свою мечту в жизнь. «Я хочу, чтобы дети с синдромом Дауна знали, что могут делать в жизни всё что угодно — всё-всё-всё!» — говорит Бриттани своим друзьям. А её работа доказывает эти слова и напоминает всем нам, что независимо от того, кто мы и с каким багажом пришли в этот мир, все мы, каждый своим талантом, можем сделать мир лучше.

Итак, каковы же достижения юной умницы Бриттани? Она закончила школу, а на выпускном протанцевала всю ночь напролёт. Она лично демонстрировала свои работы на двух морских показах и прошла по подиуму с директором школы. Её школьные проекты по фотографии попали на соревнования на уровне штата. Она танцевала, участвовала в постановках в местном театре, а на олимпийских играх для людей с особенностями развития (Special Olympics) Бриттани участвовала в соревнованиях по тхэквондо. А теперь она поступила в колледж, на курс для студентов с особенностями развития. Эта девушка отказывается робеть и подчиняться стереотипам.

Бриттани верит, что каждый ребёнок достоин того, чтобы его рождено радовались, потому что все заслуживают полноценную жизнь. Бриттани по большому счёту является директором своей некоммерческой организации, но ей помогают друзья. Ведь надо отвечать на электронные письма, собирать корзинки, посещать мероприятия и многое другое. Когда она получает сообщения от родителей, кото-

рые ждут ребёнка с синдромом Дауна, или которые читают её посты в соцсети, или получили от неё корзинку, это напоминает всем членам команды Бриттани, что потенциал её миссии нельзя игнорировать. Одна мама в положении написала: «Когда я вижу ваши посты в Фейсбуке, то наполняюсь радостью и надеждой, что моего сына ждёт прекрасное будущее. Знание, что есть целая команда людей, готовых прийти мне на помощь, согревает мне сердце».

Есть такое понятие — сила взаимосвязей. Если человек не один на один со своими проблемами, ему в разы легче с ними справиться. И Бриттани обеспечивает новоиспечённых родителей именно этой силой — силой взаимосвязей.

МНЕНИЕ РЕДАКЦИИ САЙТА NEST.MOSCOW/FAMILY:

И это действительно помогает! Помогает обрести поддержку и преодолеть собственные страхи, в которых порой страшно признаться даже самой себе. Так было и с Элиной Сало из США. Помните, она родила чудесного малыша Исаяно (<http://nest.moscowfamilyrelations/143-inspiration/581-elina>), но не могла справиться с переживаниями о синдроме Дауна у своего сыночки. Пока однажды к ней в палату не зашла женщина... с корзинкой подарков. Оказалось, что в Миннесоте действует специальная программа помощи мамам сопенных малышей.

— Она рассказывала мне про своего второго сына — с синдромом. Говорила, что он очень классный и так далее, — рассуждала Элина в интервью порталу Nest — Некоторые люди прячут таких детей. Боятся осуждения. Именно поэтому эта женщина и ходила по роддомам... Она помогла мне избавиться от страха, что малыш будет отстающим и умственно, и физически. Она разрушила эти мифы сразу.

В корзинке с подарками не было ничего дорогого и особенного: брошюры для семей с сопенщиками, шапочки, носочки, детское одеяло и пара игрушек. Особенным было именно внимание и забота посторонней женщины с такой же проблемой. Элина до сих пор общается с той, кто стал для неё ещё одним лучиком света.

<http://nest.moscowfamilyrelations/143-inspiration/663-brittany>

Реалити-сериал «Born This Way: Up Syndrome» получил «Эмми»



Да! Произошло нечто удивительное! Документальный сериал, аналог реалити шоу, «Born This Way: Up Syndrome» («Рожденные такими: у нас синдром успеха») завоевал награду на церемонии Emmy Awards в воскресенье 2 октября 2016 г. Это событие знаменательно ещё и тем, что октябрь — месяц осведомленности о синдроме Дауна, и награда «Эмми» является достойным его началом.

«Born This Way: Up Syndrome» сериал не простой, а тематика редко встречается на экранах. Герои не выглядят жалко или глупо, а цель у этого шоу посерьёзней и поважней, чем у других развлекательных реалити.

В прошлом году был снят первый сезон, состоявший из шести серий. В этом году ребята заканчивают съёмки второго сезона из десяти серий. Наконец-то мы видим на экранах людей, которые на ТВ практически отсутствуют. Только в одной Америке их целых 400000, а что говорить про весь остальной мир, когда на 700 детей рождается один с синдромом Дауна! И сериал «Born This Way: Up Syndrome» ломает все шаблоны!

Каждая серия рассказывает о семи молодых людях, которые делают всё то же самое, что и все в их возрасте: строят карьеру, веселятся, дружат, ищут любовь. Им,



конечно, тяжелее в силу особенностей развития, ассоциирующихся с состоянием, которое один из них — Стивен (Steven Clark) — в шутку называет «Up syndrome» («Синдром вверх» вместо Down — «вниз»)

В последней серии девушка Меган (Megan Botgaars) переживает в Лос-Анджелесе, оставив в Колорадо тепло и уют родительского дома. Стивен и Шон (Sean McEwee) планируют вечеринку с танцами, а Рейчел узнаёт, что у неё состояние, близкое к диабету, и ей приходится укрывать свою тягу к сладостям.

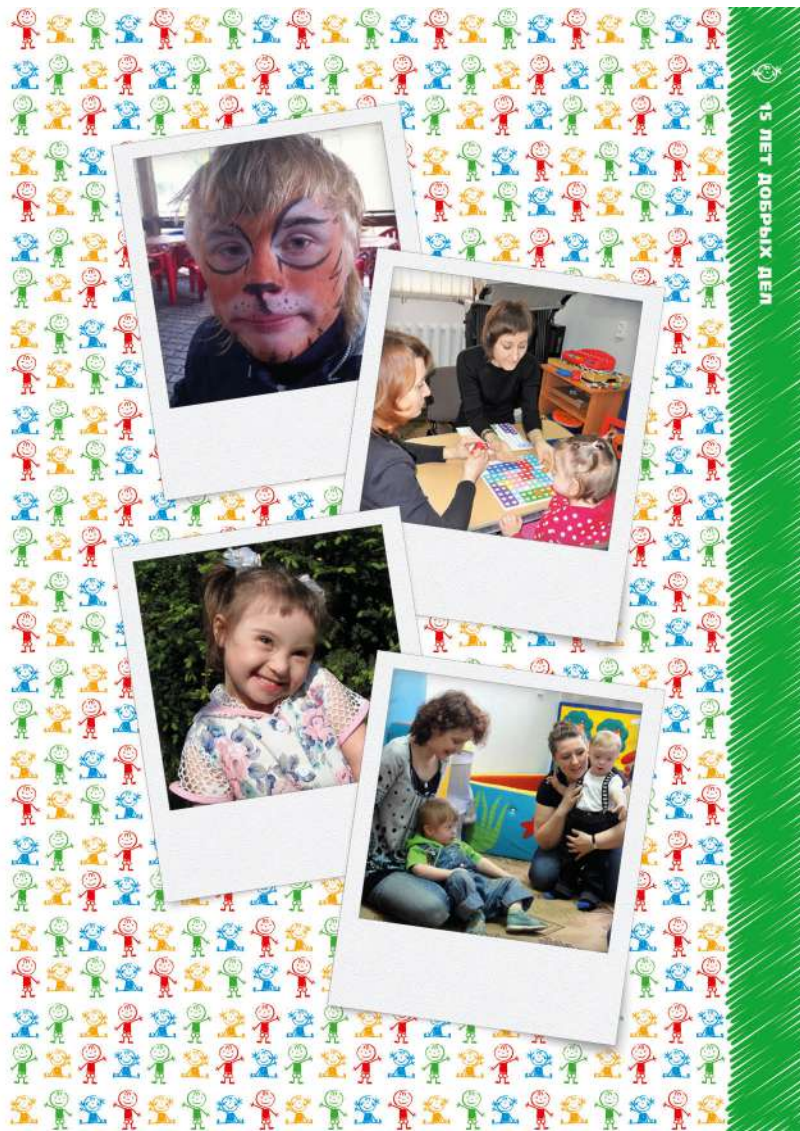
Но не подумайте, что этот сериал — сплошное вдохновение и маришад. Иногда герои ведут себя как дети (вроде как все мы), напряжение растёт, и бывают срывы.

Награда Эмми стала прекрасным венцом для этих семи удивительных ребят. Рейчел (Rachel Osterbach) на банкете после церемонии сказала, что благодарна Buell-Murray Productions и продюсеру Лоре Коркоян (Laura Korikyan) за этот сериал, который, она надеется, поможет другим людям с синдромом Дауна и их родным.

«Я так рада за нашу победу», — сказала Рейчел. — Не могу поверить, что мы получили Эмми! Думаю, эта награда изменит жизнь многих».

Джонатан Муррей (Jonathan Murray), продюсер, в своём интервью Fox Business.com сказал: «Планируя это шоу, мы хотели сфокусироваться на способности внутри трудностей, и, я думаю, именно это и здорово наблюдать на экранах». Да, они были рождены с синдромом Дауна. Но кроме того у них есть и чувство юмора, мудрость, радость и сочувствие.

<http://nest.moscow/family/relations/143-inspiration/619-emmy>





необычные люди, 
обычная жизнь 