

СОЦИАЛЬНЫЙ ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ

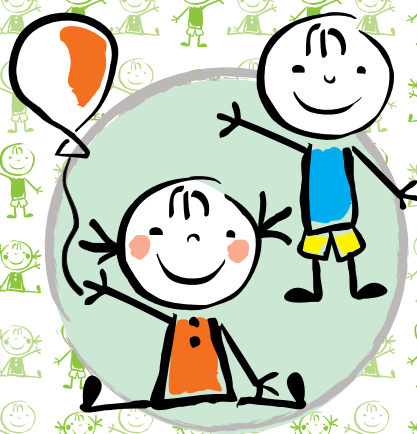


**КАЖДЫЙ РЕБЁНОК
УНИКАЛЕН**

№2
1 2010

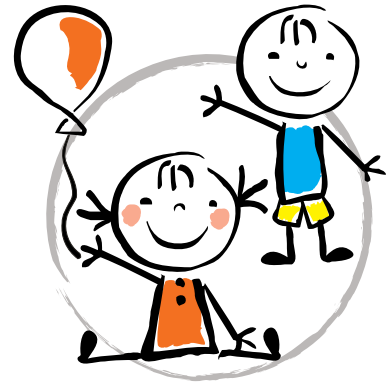


КАЖДЫЙ РЕБЁНОК УНИКАЛЕН





Слово редактора



Дорогие друзья!

Прошло уже много времени с того момента, когда мы выпустили первый номер нашего журнала. Очень приятно, что он вызвал много доброжелательных откликов. Тот формат, который мы выбрали, оказался правильным. Интерес к журналу проявили не только родители, также поступило много интересных предложений от специалистов, которые занимаются «необычными» детьми. Журнал разошёлся очень быстро. Главное, что он дошёл до тех, кому был предназначен. Наша цель была достигнута. Журнал стал мощным информационным ресурсом, который будет помогать нам менять жизнь людей с синдромом Дауна к лучшему.

Один из разделов первого номера журнала был посвящён ранней коррекционно-педагогической помощи детям с особенностями в развитии. Именно о ней мы будем рассказывать во втором номере. Первые годы жизни важны для каждого ребёнка, в том числе и для детей с синдромом Дауна. Вы, наверное, обратили внимание на цитату на обложке журнала: «Каждый ребёнок уникален». Это действительно и в отношении детей с синдромом Дауна. Пусть «необычные» малыши физиологически похожи друг на друга. Однако каждый из них имеет свои индивидуальные особенности, собственный темп развития, свои сильные и слабые стороны. И задача специалистов — верно определить сильные стороны ребёнка, опираясь на них, разработать индивидуальную программу развития.

Работая с ребёнком, специалисты не отделяют его от семьи. Ребёнок и семья рассматриваются как единое целое. Скоординированные связи между родителями и специалистами помогают создать оптимальные для развития ребёнка условия. Понятие ранней помощи не ограничивается только педагогической работой с ребёнком. Ранняя помощь — это и социально-психологическая поддержка семьи, это и формирование детско-родительских отношений, это и реализация программы развития ребёнка родителями при консультативной поддержке специалистов.

Радует то, что в Новосибирске наконец-то заговорили о важности и необходимости развития помогающих

услуг детям с нарушениями в развитии раннего возраста. В сентябре 2009 года на территории области стартовала программа «Первые ступеньки к развитию», которая реализуется совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Программа предполагает развитие служб ранней помощи, внедрение в практику государственных учреждений следующих новых организационных форм работы с семьями с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья: ресурсные центры, мобильные междисциплинарные бригады, выезжающие в отдалённые районы области, Лекотека и Психологическая гостиная. В рамках другой программы Новосибирской области «Чужих детей не бывает» начала работать служба скорой мобильной социальной психологической помощи семьям, у которых появился малыш с пороками развития.

Главным управлением здравоохранения мэрии города принят и реализуется план по совершенствованию медико-социального сопровождения детей с нарушениями в развитии раннего возраста, который включает и повышение компетентности специалистов учреждений здравоохранения в вопросах сопровождения семей с детьми с нарушениями в развитии, и своевременное предоставление родителям важной информации о перспективах развития ребёнка, и оказание скорой психологической помощи семье, в которой появился «необычный» малыш.

Одним из новых направлений работы с семьями являются программы по развитию абилитационной компетентности родителей и формированию помогающего поведения родителей в отношении ребёнка с нарушениями развития раннего возраста.

За время, прошедшее со дня выпуска первого номера журнала, мы объединили вокруг себя много единомышленников, приобрели хороших друзей и новых партнёров.

Надеемся, что второй номер будет столь же интересен, а родители и специалисты найдут для себя много полезного на страницах нашего журнала.



Журнал издан по заказу Департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области (государственный контракт № 150 от 12.04.2010)



Содержание

РАННЯЯ ПОМОЩЬ. ЛУЧШИЕ ПРАКТИКИ

- Региональная программа
«Первые ступеньки к развитию» 3
- Опыт работы Службы ранней помощи
на базе Реабилитационного центра
для детей и подростков с
ограниченными возможностями 9
- Организация ранней комплексной помощи
детям с ограниченными возможностями
в Искитимском районе 12
- Дорогу осилит идущий... 14
- «Сибирский лучик» надежды... 16

РАННЯЯ ПОМОЩЬ. СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ

- Оказание своевременной комплексной
психолого-педагогической помощи семье
ребёнка с особенностями в развитии
из опыта МБОУ ДОД ИВ ГЦОЗ «Магистр»... 18
- Развитие детей с синдромом Дауна в
МБОУ ДОД «Детский оздоровительно-
образовательный социально-
педагогический центр А. И. Бороздина» ... 22
- Ресурсный центр: новая идея —
новое качество жизни 28
- Опыт работы Лекотеки на базе МБУ
«КЦСОН» Ленинского района 30
- Возможность быть вместе 33

РАННЯЯ ПОМОЩЬ. ЗАНЯТИЯ С ДЕТЬМИ

- Цветные ладошки 37
- Школа для родителей.
Дидактические игры и упражнения 38
- Разве это мало? 41

ОБРАЗОВАНИЕ. ИНТЕГРАЦИЯ

- Шаг к инклюзивному образованию 43
- Семинар «Возможности включения детей
с синдромом Дауна в дошкольное образова-
тельное учреждение общего типа» 45
- Про Серёжу и Алёшу 46
- У меня родился сын 47

ВЗГЛЯД СО СТОРОНЫ

- Им нужны родители 48
- Секрет человека дождя 49
- Наш маленький и особенный мир 50

НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ

- Мой малыш. Дневниковые записи
Максимкиной мамы 51
- Шаги большого пути 53
- «За что?» и «Что значит?»
Сказка о маленьком эльфе 55
- Маша — маленькая принцесса 57
- Проект «Фотостихи» 59
- Ясно вижу 61

Так устроена жизнь, что бы ни случилось —
надо продолжать жить (в память об Ане)... 62

ПАРТНЁРЫ

- Владивосток.
Родительский клуб «Солнышко» 63
- Нижний Новгород.
Инновационный центр «Сияние» 64

СОБЫТИЯ, НОВОСТИ

- Презентация фильма
«Ресурсный центр: новая идея —
новое качество жизни» 65
- Видеомост Москва-Лондон 67
- «Солнечные дети» сняли фильм о себе. 67

ПУБЛИКАЦИИ

- Последние публикации 68

НАШИ ПРОЕКТЫ

- Арт-терапевтическая мастерская 70

необычные люди, обычная жизнь

СОЦИАЛЬНЫЙ ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ

Главный редактор: Есипова Татьяна Павловна

Редколлегия:

Жмурова Елена Леонидовна
Шелепова Анна Владимировна

Авторы:

Есипова Т. П., Бахарева Е. В., Данилова З. Л., Цыбаева Л. А.,
Петрова Л. Я., Субботина И. С., Мехайло Г. М., Лавреха Н. В.,
Бороздин А. И., Трухачева Н. С., Вайнер И. Н., Крючко Л. В.,
Пермякова И. С., Пискун О. Ю., Века Л. М., Попова В. В., Кобя-
кова Е. А., Жмурова Е. Л., Пенкина Е. Н., Андриевская Ю. А.,
Татьяна (Красноярск), Соловьёва Е. А., Афанасьева Т. Б., Ка-
менева И. В., Мишенина Н. Л. (Омск), Малышева А., Шеле-
пова А. В.

Фотографии предоставлены родителями детей с синдро-
мом Дауна

Дизайн-макет: Бутько Е. Ю.

Вёрстка: Шелепова А. В.

Корректор: Жмурова Е. Л.

Издатель:

Городская общественная организация инвалидов
«Общество «ДАУН СИНДРОМ», Новосибирск

Адрес редакции:

630078, Новосибирск, ул. Ватутина, 17

тел.: 8 (383) 354-89-33

факс: 8 (383) 308-20-71

e-mail: tesipova@mail.u

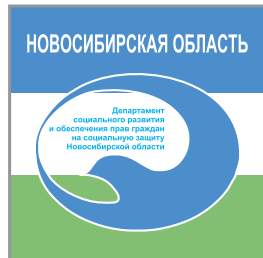
Подписано в печать 26.04.2010

Тираж 999 экз.

Отпечатано в типографии ООО Компания «Талер-Пресс»

Распространяется бесплатно.

Любое воспроизведение материалов или фрагментов
журнала возможно только с письменного разрешения
редакции.



Департамент
социального развития
и обеспечения прав граждан
на социальную защиту
Новосибирской области



Региональная программа «Первые ступеньки к развитию»

В 2009 году на территории Новосибирской области совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, началась реализация региональной программы «Первые ступеньки к развитию». Программа направлена на развитие специализированных услуг ранней помощи детям с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и инвалидностью раннего возраста. Координатором программы выступает Департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области.



Для Новосибирской области, как и для большинства регионов России, характерен высокий уровень детской инвалидности, обусловленный экологическими и социальными проблемами, и высокий уровень потребности населения в получении услуг ранней диагностики и междисциплинарной медико-психолого-педагогической и социальной помощи детям от 0 до 3 лет с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью и их родителям для минимизации существующих отклонений и обеспечения оптимальных условий для развития, социализации и интеграции в сообщество.

Причинами сложившейся ситуации в нашей области является следующее:

- недостаточная профессиональная готовность специалистов учреждений здравоохранения к сопровождению детей раннего возраста с нарушениями в развитии и инвалидностью и обучению родителей коррекционно-развивающим методикам;

- повсеместное преобладание медицинской модели оказания помощи детям от рождения до 3 лет с нарушениями в развитии и инвалидностью и ориентированность существующих реабилитационных учреждений в структурах социальной защиты и образования на оказание помощи детям от 4 лет и старше;

- недостаточное количество государственных учреждений и общественных институтов (а в иных отдалённых районах области их отсутствие), имеющих материально-технические и профессиональные ресурсы, необходимые для оказания эффективных видов ранней помощи детям от 0 до 3 лет с нарушениями в развитии и их семьям;

- отсутствие на практике семейно-центрированного подхода специалистов к решению задач ранней помощи ребёнку с генетическими аномалиями и патологиями развития, с психоэмоциональными нарушениями и поведенческими расстройствами;

- низкий уровень информирования родителей о потенциальных возможностях развития ребёнка, о наличии помогающих услуг, адресованных детям раннего возраста, в медицинской и социальной сфере, в общественном секторе;

- низкий материальный статус большинства семей с детьми-инвалидами, недостаточное количество у родителей материальных и финансовых ресурсов, дающих возможность качественного ухода за детьми с нарушениями в развитии и инвалидностью, позволяющих проводить реабилитационные и коррекционно-развивающие процедуры (особенно актуально для сельских районов).

Изложенные выше проблемы, обусловленные существованием реальных причин, затрудняющих помощь детям раннего возраста с нарушениями в раз-



витии и инвалидностью, усугубляются и тем фактом, что в нашем обществе отсутствует культура принимающего, понимающего и уважительного отношения к проблеме инвалидности, особенно связанной с ментальными нарушениями и внешне выраженными физическими пороками. Интеграция России в международное сообщество требует выполнения международных норм, направленных, в том числе, на защиту прав и законных интересов инвалидов. И, в первую очередь, на защиту прав детей, имеющих особенности в развитии и инвалидность. Эти права обозначены в международных актах, подписанных и ратифицированных Российской Федерацией, а также установлены документами Правительства России, регулируемыми и защищающими права детей с ограниченными возможностями.

«Государство признаёт право ребёнка с особыми потребностями на специальный уход и должно обеспечивать и гарантировать всестороннюю поддержку ребёнка и опекающих его лиц, в соответствии с его состоянием и материальным положением родителей или опекунов» (Конвенция о правах ребёнка, ООН 1989, статья 23);

«Государства-участники обеспечивают, чтобы дети-инвалиды имели равные права в отношении семейной жизни. Для реализации этих прав и недопущения сокрытия детей-инвалидов, их оставления, уклонения от ухода за ними и их сегрегации государства-участники обязуются с самого начала снабжать детей-инвалидов и их семьи всесторонней информацией, услугами и поддержкой» (Конвенция о правах инвалидов, ООН, подписана Российской Федерацией 26 сентября 2008 г.).

Актуализация проблемы детской инвалидности на общегосударственном уровне (по существующим данным, только 30 % новорождённых могут быть признаны здоровыми, а более половины детей имеют функциональные отклонения, требующие лечебно-коррекционных и реабилитационных мероприятий) способствует:

- созданию и развитию региональных и местных программ, предполагающих внедрение современных технологий при оказании консультативной помощи в вопросах абилитации, коррекции и воспитания детей-инвалидов в семье и их социальной адаптации;

- разработке методик и технологий комплексной абилитации и коррекции нарушений развития у детей-инвалидов в условиях семьи.

Чем раньше начинается работа с ребёнком, имеющим ограниченные возможности здоровья, тем выше его шансы на адаптацию и социализацию в обществе. Это обусловлено не только процессами гуманизации, но и доказанной эффективностью и результативностью ранней коррекционно-педагогической помощи «особому» ребёнку.

Кроме преодоления уже имеющихся у ребёнка трудностей, раннее выявление и ранняя комплексная коррекция отклонений в развитии ребёнка дают возможность предупредить появление отклонений вторичной и третичной природы. Ранняя помощь может иметь как коррекционный, так и профилактический характер, т. е. либо преодолевать сложившиеся проблемы, либо предупреждать их возникновение в будущем.

Для детей с нарушениями интеллектуального развития ранняя помощь является одним из приоритетных направлений поддержки. Дети достигают значительных результатов в самообслуживании, двигательном и познавательном развитии, формировании речи и коммуникативных навыков, необходимых в повседневной жизни. Дети учатся устанавливать и развивать позитивные отношения с членами своей семьи и другими людьми, запоминают правила, принятые в обществе, и следуют им.

Однако ранняя помощь — это не только абилитационное и коррекционное содействие детям с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью, но и помощь их родителям в создании оптимальных условий для развития ребёнка, включения в повседневную жизнь семьи коррекционно-развивающих подходов. Поэтому общепризнано, что наиболее эффективными технологиями ранней поддержки являются те из них, которые центрированы на семье и рассматривают приоритетность помогающего поведения родителей и значимых для ребёнка родственников.

В настоящий момент выделяются две основные линии формирования помогающего компетентного поведения родителей в отношении ребёнка с нарушениями развития: 1) обучение родителей методам оказания помощи своему ребёнку; 2) одновременная работа со всей семьёй (возможности и потенциал развития ребёнка рассматриваются в контексте



семейных отношений, коррекционная программа реализуется родителями при консультативной поддержке и междисциплинарном сопровождении специалистов). Работа в обоих случаях строится по принципу совместно-разделённой между родителями и специалистами деятельности и ответственности. При этом работа с ребёнком никак не может быть отделена от работы с семьёй. Также и работа с семьёй строится только с учётом необходимости оказания помощи ребёнку. Такая система ранней помощи позволяет максимально раскрыть возможности и реабилитационный потенциал семьи в оказании поддержки ребёнку.

В Новосибирской области уже имеются устойчивые предпосылки для создания эффективных видов помощи детям с врождёнными пороками, генетическими аномалиями, инвалидностью и выраженными нарушениями в развитии от рождения до 3 лет. В 2007—2009 годы на территории области прошла реализация международного образовательного проекта Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» (Москва) «Врождённые пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Международными партнёрами проекта явились ARSEAA — Региональная Ассоциация в области реабилитации детей, подростков и взрослых с ограниченными возможностями (Франция), Фонд Таллерс де Каталанья (Испания). Российскими партнёрами со стороны Новосибирской области выступили Департамент здравоохранения Новосибирской области, Департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области, Новосибирский государственный медицинский университет и Новосибирский государственный педагогический университет. Целью проекта стала адаптация к российским социокультурным и экономическим условиям европейской модели ранней помощи, базирующейся на межведомственном подходе в области реабилитации детей-инвалидов и членов их семей.

Новосибирская область имеет успешный опыт по внедрению услуг ранней помощи на базе МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения «Вера» Искитимского района Новосибирской области», МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения Краснозёрского района», Центральной районной больницы Мошковского района, ГБУ здравоохранения Новосибирской области «Новосибирский областной детский клиниче-

ский психоневрологический диспансер».

В работу по созданию на территории области системы ранней помощи детям с врождёнными пороками развития и генетическими аномалиями и их семьям активно включились высококвалифицированные профессиональные команды специалистов некоммерческих организаций. Среди них: Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ», Новосибирская областная общественная организация детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет», Городская общественная организация «Центр адаптации детей-инвалидов и инвалидов с детства с церебральным параличом «ЦАДИ», Городская общественная организация Центр семейного воспитания и образования «Семья и дети», Некоммерческое партнёрство «Сибирская гражданская инициатива».

На базе государственных учреждений в трёх районах области совместно с Национальным фондом защиты детей от жестокого обращения (Москва) реализуются проекты по моделированию служб ранней помощи семьям с детьми-инвалидами.

Научно-методическое сопровождение деятельности служб ранней помощи осуществляет факультет педагогики и психологии детства Новосибирского государственного педагогического университета (НГПУ), который также подготавливает специалистов по направлению «Специальная дошкольная педагогика и психология», проводит специализацию по теме «Коррекционная и психолого-педагогическая помощь детям в раннем возрасте».

Задачи подготовки и переподготовки педагогических кадров решает также Новосибирский институт повышения квалификации и переподготовки работников образования. Кафедра коррекционной педагогики и специальной психологии института активно пропагандирует развитие в регионе сети служб ранней помощи.

В Новосибирской области накоплен опыт программно-целевого подхода к реализации мер по улучшению положения семей с детьми-инвалидами и повышению качества ухода за детьми. Эта деятельность осуществляется в рамках областной целевой программы «Дети Новосибирской области» на 2008—2012 годы и программы мер по демографическому развитию Новосибирской области на 2008—2025 годы.

Исходя из анализа ситуации, имеющихся на сегодняшний день предпосылок и ресурсов, Новоси-



бирская область обладает достаточным потенциалом для:

- реализации инновационных проектов и программ, направленных на построение эффективной помощи семьям с детьми с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, инвалидностью и нарушениями в развитии посредством разработки и внедрения технологий комплексной ранней диагностики и реабилитации ребёнка в раннем возрасте;
- создания служб ранней помощи, действующих на принципах семейно-ориентированного подхода и разделения ответственности;
- формирования положительного информационного пространства, способствующего понимающему и принимающему отношению общества к детям с инвалидностью и нарушениями в развитии.

Именно это явилось предпосылкой к созданию программы «Первые ступеньки к развитию». Основными задачами для исполнителей программы стало:

- создание сети служб ранней междисциплинарной медико-психолого-педагогической и социальной помощи семьям и детям от 0 до 3 лет с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью;
- развитие социальной активности семей с детьми 0 до 3 лет с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями и инвалидностью посредством активизации семейных ресурсов и создания в районах области центров ресурсной поддержки семей;
- создание системы подготовки кадров к осуществлению новых профессиональных задач по развитию на территории области системы ранней диагностики и междисциплинарной помощи детям от 0 до 3 лет с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью и их семьям;
- создание положительного информационного пространства, формирующего принимающее и уважительное отношение общества к детям-инвалидам и их семьям.

Итоги реализации Программы в 2009 году

Созданы Службы ранней помощи на базе 3 учреждений:

- Государственного автономного учреждения социального обслуживания Новосибирской области «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», г. Новосибирск;
- Муниципального бюджетного учреждения Новосибирской области «Комплексный центр социального обслуживания населения Краснозёрского района Новосибирской области», р. п. Краснозёрское;
- Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ», г. Новосибирск.

В каждой Службе ранней помощи:

- разработаны внутренние стандарты оказания услуг ранней помощи в соответствии со стандартами, общепринятыми в российской практике;
- созданы алгоритмы работы с целевыми группами;
- определены критерии эффективности проводимой работы по ранней помощи целевой группе;
- разработаны формы документации;
- укреплены междисциплинарные команды специалистов;
- закреплены процедуры межсекторного взаимодействия.



Для организации работы Служб ранней помощи и эффективного оказания коррекционно-развивающей помощи детям целевой группы приобретено современное развивающее и игровое оборудование, Монтессори-материалы, сенсорное, медицинское и диагностическое оборудование, оборудование для двигательного разви-

тия, видеоборудование, оргтехника, мебель.

Для оказания консультативной помощи семьям, проживающим в отдалённых районах, созданы 2 междисциплинарные выездные мобильные бригады, деятельность которых регламентируется нормативно-правовыми документами и разрабо-



танными механизмами межсекторного взаимоотношения.



Стационарно располагаются междисциплинарные бригады ранней диагностики и консультативной помощи на базе Новосибирской областной общественной организации детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет» при Государственном автономном учреждении социального обслуживания «Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями», при Муниципальном бюджетном учреждении Новосибирской области «Комплексный центр социального обслуживания населения «Вера» Искитимского района Новосибирской области».

Для организации работы специалистов мобильных бригад и эффективного оказания консультативной помощи семьям и детям целевой группы в сельских районах приобретён и укомплектован автотранспорт, закуплено современное диагностическое оборудование, организовано рабочее пространство.

В создании сети услуг ранней междисциплинарной медико-психолого-педагогической и социальной помощи семьям и детям от 0 до 3 лет с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, психоэмоциональными расстройствами и установленной инвалидностью на территории Новосибирской области особое место зани-

мает услуга Лекотека, которая развивается Фондом социально-экономического развития Ленинского района г. Новосибирска при Муниципальном бюджетном учреждении г. Новосибирска «Комплексный центр социального обслуживания населения Ленинского района». В основу работы Лекотеки положены игротерапевтические приёмы развития личности детей с ограниченными возможностями (мультисенсорные расстройства, нарушения с регуляторными расстройствами, интеллектуальное отставание с аффективными нарушениями, осложнённые формы ДЦП и аутизма).

Для работы Лекотеки оборудовано помещение, приобретена офисная техника, закуплено современное игровое и развивающее оборудование.

Для обеспечения всесторонней поддержки семьям/родителям с детьми с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, нарушениями в развитии и инвалидностью раннего возраста, проживающим на территории Новосибирской области и г. Новосибирска, развития их социальной активности, мобилизации и активизации семейных ресурсов, созданы 7 Ресурсных центров:

- 3 располагаются в районах города (Первомайском, Ленинском) на базе Новосибирской областной общественной организации детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет», Общественной организации Ленинская местная организация Всероссийского общества инвалидов и Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ»;
- 4 располагаются в районах области: Венгеровском, Искитимском, Кольванском и Мошковском — на базе Комплексных центров социального обслуживания населения.

В каждом из вышеперечисленных учреждений утверждено Положение о Ресурсном центре и разработаны формы документации.





Деятельность в Ресурсных центрах осуществлялась специалистами/консультантами, которые обеспечивали семьи информационными, методическими, образовательными, социально-правовыми ресурсами; оказывали консультативную помощь семьям, направленную на повышение родительской компетентности в вопросах развития и воспитания детей с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, нарушениями в развитии и инвалидностью раннего возраста; проводили работу, направленную на развитие их социальной активности в вопросах воспитания детей.


Сформирована новая для Новосибирской области услуга «Психологическая гостиная», обеспечивающая поддержку семьи и активизацию семейных ресурсов. «Психологическая гостиная» — это модель сопровождения семьи, аккумулирующая различные формы и методы психологической и психотерапевтической помощи семьям, дающая возможность поддержки семейного психологического здоровья, благоприятного климата в семье с целью её укрепления и конструктивного влияния на процесс развития ребёнка. Услуга создана на базе Некоммерческого партнёрства «Сибирская гражданская инициатива».

На базе Новосибирского государственного педагогического университета профессорско-преподавательским составом кафедры общей и специальной психологии вышеуказанного университета и кафедры медицинской генетики Новосибирского государственного медицинского университета разработана программа курсов повышения квалификации «Ранняя помощь детям с особыми потребностями здоровья и их семьям». Представленные материалы программы прошли процедуру внутреннего лицензирования в учебном управлении ГОУ ВПО «Новосибирский государственный педагогический университет». Кроме того, Новосибирским государственным педагогическим университетом проведено 4 курса повышения квалифика-

ции для специалистов учреждений здравоохранения, социального обслуживания, образования и некоммерческих организаций в вопросах ранней диагностики и сопровождения семей с детьми с нарушениями в развитии раннего возраста «Ранняя помощь детям с особыми потребностями здоровья и их семьям».

В рамках программы Новосибирским государственным педагогическим университетом разработан и проведён узкоспециализированный курс «Развитие двигательной активности у детей раннего возраста средствами кинезиотерапии». Два специалиста прошли стажировку по темам «Реабилитация после кохлеарной имплантации», «Кинезиотерапия у детей раннего возраста с ограниченными возможностями здоровья». В направлении работы по повышению профессиональной компетентности специалистов Служб ранней помощи три специалиста прошли стажировку по темам «Организация и содержание социально-психологической помощи семьям детей с ограниченными возможностями здоровья», «Социально-психологические особенности семейного воспитания детей с церебральным параличом», «Анализ проблем в семьях, воспитывающих детей с отклонениями в развитии».

В целях учебно-методического и информационного сопровождения Новосибирский государственный педагогический университет разработал и издал 3 пособия: «Ранняя помощь детям с особыми потребностями здоровья и их семьям», «Справочник учреждений оказания ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям», учебно-практическое пособие «Хрестоматия для родителей детей с ограниченными возможностями здоровья».

Успешность программ ранней помощи и раннего вмешательства невозможна без изменения отношения общества к проблеме инвалидности, особенно детской, без формирования положительного информационного пространства, способствующего развитию понимающего и принимающего отношения общества к детям с нарушениями в развитии и инвалидностью. Для создания условий, способных изменить отношение общества к инвалидности и преодоления стереотипов, необходимо объединение семей с детьми-инвалидами, организаций и специалистов при проведении информационных мероприятий, направленных на местное сообщество и подключение самого местного сообщества к решению проблем детей-инвалидов. 



Информация предоставлена Департаментом социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области



Бахарева Е. В.,
директор ГАУ СО НСО
«Реабилитационный центр для детей и
подростков с ограниченными возможностями»



Опыт работы Службы ранней помощи на базе Реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями

Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями был создан 15 лет назад по инициативе родителей. За эти годы специалистами центра была выстроена модель оказания комплексной помощи семье, имеющей ребёнка с проблемами в развитии. Специалисты центра оказывают различные виды помощи детям до 18 лет, имеющим заболевания центральной нервной системы.

Опыт наших специалистов, знакомство с опытом российских и зарубежных коллег, проведённые анкетирования родителей привели нас к пониманию того, что выстроенная нами модель работы нуждается в усовершенствовании, а именно — нужно начинать работу с ребёнком с момента его рождения и продолжать поддерживать семью после достижения ребёнком 18 лет.

Участие в международном проекте «Врождённые пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства» убедило нас, что современным эффективным подходом к оказанию помощи семье и детям с нарушениями в развитии является технология ранней помощи.

Значение воспитания и развития ребёнка в период раннего детства признаётся на государственном уровне. Практический опыт специалистов в последние годы показывает, что семья нуждается в помощи со стороны государственных учреждений и специалистов, которые работают в них. Новые формы помощи семьям заключаются в том, что родители не лишаются своих основных функций воспитателей, а получают дополнительную, всестороннюю и комплексную помощь со стороны специалистов. Особенно это значимо для



детей с ограниченными возможностями здоровья. Важно осознавать, что чем меньше возраст ребёнка, тем более действенным может стать тесное сотрудничество родителей и специалистов разных профилей: врачей, педагогов, психологов, логопедов, способных оказать семье и ребёнку реальную помощь.

В 2008 году специалистами Центра были проведены мероприятия по оценке эффективности услуг, оказываемых семьям. Интервью с родителями детей, имеющих нарушения в развитии, показывают, что семьи, как правило, оказываются в ситуации существующей изолированной медицинской модели помощи. Родители, находясь в полной зависимости от заболевания ребёнка, надеются, что силы, потраченные на лечебные мероприятия, позволят преодолеть недуг. При этом недооценивается важность данного периода жизни для развития потенциальных возможностей ребёнка.

В 2009 году реабилитационный центр вошёл в программы «Первые ступеньки к развитию» и «Чужих детей не бывает», финансируемые Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Это позволило вывести идею создания службы ранней помощи на базе нашего учреждения на качественно новый уровень. Также участие в программах Фонда позволило нам установить бо-



лее тесные связи с общественными организациями и территориальными центрами области.

Всё это побудило нас к созданию и развитию Службы ранней помощи на базе нашего учреждения. При определении места Службы ранней помощи в структуре реабилитационного центра мы учитывали особенность нашего учреждения — это учреждение стационарное, оказывающее услуги семьям с детьми с ограниченными возможностями, проживающими преимущественно в сельских районах Новосибирской области.

Плюсы для организации Службы ранней помощи (далее — Служба) на базе реабилитационного центра (далее — Центр):

- это учреждение оказывает *комплексную* помощь детям с ограниченными возможностями;
- располагает достаточной материальной базой;
- имеются кадровые возможности для оказания ранней специализированной помощи;
- у специалистов Центра имеется опыт работы в междисциплинарной команде;
- сложилась система взаимодействия специалистов Центра с семьями детей с ограниченными возможностями.

Кроме того, отработан механизм внешнего взаимодействия реабилитационного центра с учреждениями смежных служб. Это позволяет, не создавая новых структур, достроить имеющуюся систему комплексной помощи детям с ограниченными возможностями.

Так как одним из условий работы Службы является максимальная приближённость к месту жительства семьи, мы начали работу с предоставления услуг Службы жителям района, в котором расположен реабилитационный центр.

В качестве первичного звена системы ранней помощи мы предполагали использовать учреждения здравоохранения: городскую клиническую больницу № 19 и родильный дом № 7 — поскольку они расположены на территории района и территориально приближены к Центру. Традиционно в нашей стране помощь детям раннего возраста оказывалась специалистами медицинских служб. Родители привыкли по всем вопросам, касающимся здоровья детей, обращаться именно в поликлинику, что позволяет создать ситуацию первичного взаимодействия специалистов с семьёй ребёнка.

Поэтому на подготовительном этапе мы провели два совместных совещания с руководителями учреждений здравоохранения Первомайского района, целью которых была организация межведом-

ственного взаимодействия, обмена информацией для организации этапного наблюдения за семьями, имеющими угрозу рождения детей с проблемами развития, а также за семьями, воспитывающими детей с нарушениями развития. Для нас было важно привлечь внимание медицинских работников к вопросу раннего выявления детей с отклонениями в развитии с целью обеспечения единых подходов к решению данной проблемы.

Получив принципиальное согласие учреждения здравоохранения на совместную работу, мы заключили с главным врачом городской клинической больницы № 19 договор о сотрудничестве, необходимый для эффективной работы и чёткой координации совместных действий. Система сотрудничества нашего Центра с учреждениями здравоохранения строится следующим образом: учреждение здравоохранения района по условиям договора предоставляет информацию о детях от 0 до 4 лет с особыми образовательными потребностями социальному работнику Центра и создаёт условия для раннего выявления детей.

В результате налаженного межведомственного взаимодействия в Центре начал формироваться банк данных по детям раннего возраста, в том числе с ограниченными возможностями здоровья.

Следующим этапом стала разработка нормативной базы, были разработаны документы, регламентирующие работу Службы:

- положение о Службе ранней помощи как о структурном подразделении реабилитационного центра;
- модель организации ранней помощи детям с особыми образовательными потребностями;
- алгоритм работы в Службе ранней помощи;
- критерии приёма детей в Службу ранней помощи;
- перспективный план работы;
- документация для организации индивидуального плана развития ребёнка.

С целью привлечения внимания к деятельности Службы, информирования специалистов и родителей был подготовлен буклет, который распространяется в учреждениях здравоохранения и образования. А для родителей детей от 0 до 1 года совместно с НООО «Первоцвет» издана первая часть брошюры «Служба ранней помощи» «Первые ступеньки к развитию» (книжка для пап и мам).

Все проведённые подготовительные мероприятия позволили начать работу Службы ранней помощи на базе Центра. К нам стали обращаться первые

семьи с детьми раннего возраста. Для них привычной была консультация медицинского работника. Но первые же контакты дали возможность родителям узнать об услугах Службы, задать интересующие вопросы, а специалистам — получить информацию о семье, выявить мотивацию к совместной деятельности и установлению партнёрских отношений. Специалисты Службы свои усилия направляют на оказание информационной и социально-психологической помощи семье, организацию комплексного психолого-медико-педагогического сопровождения детей, имеющих отклонения в развитии, создание индивидуальных программ сопровождения ребёнка и семьи.



Наша Служба только начала свою работу: в 2008 году в ней получали услуги 5 семей, в 2009 году — 26 семей, в I квартале 2010 года — 17 семей. Мы осваиваем новые для нас формы и методы работы с ребёнком и его семьёй. В планах ближайшего развития мы видим:

- организацию совместного совещания с педиатрами района с целью информирования специалистов и родителей о работе Службы;
- дальнейшее формирование банка данных по детям раннего возраста;
- отработку методов и приёмов работы с семьёй ребёнка;
- информирование населения через СМИ;
- осуществление взаимосвязи с медицинским персоналом женской консультации с целью информирования женщин и обеспечения их дальнейшего своевременного обращения за помощью;
- организацию выездных консультационных пунктов в близлежащих районах области.

Последнему направлению мы придаём особое значение в силу специфики нашего учреждения. Если в городе родители имеют возможность получить медицинскую и психолого-педагогическую помощь, то сельские жители часто лишены такой возможности: нет квалифицированных кадров, а родители, за редким исключением, не решаются везти маленького ребёнка в город на консультацию. Либо не могут этого сделать по материальным причинам. Мы в своей повседневной жизни много внимания уделяем районам области, территориальным центрам социального обслуживания населения: организуем выездные семинары, консультативные приёмы семей с детьми, оказываем методическую помощь по различным направлениям реабилитационной работы. В дальнейшем нам хотелось бы организовать консультационные пункты в сёлах и на базе террито-

риальных центров (или любых других детских учреждений), которые будут работать с детьми раннего возраста и их родителями. Это направление тем более нам по силам, что в нашем учреждении создана и успешно функционирует Новосибирская областная общественная организация детей-инвалидов с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет», которая также свои действия направляет на организацию работы с семьями детей с ограниченными возможностями в районах Новосибирской области. Одной из составляющих деятельности общественной организации стало создание Ресурсного центра, в котором были сосредоточены материалы для родителей по самым актуальным вопросам. Особое внимание было обращено на подбор и систематизацию имеющихся ресурсов, а также на разработку новых обучающих материалов для родителей. За 2009 год в Ресурсный центр обратилось 16 семей. Для оказания практической помощи семьям был сформирован фонд развивающих игрушек. В 2009 году фондом воспользовались 4 семьи, имеющие детей раннего возраста с врождёнными пороками, генетическими аномалиями, нарушениями в развитии и инвалидностью.

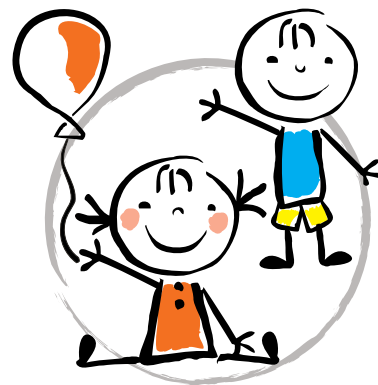
Служба ранней помощи не только нашла своё место в структуре реабилитационного центра, но и логически дополнила её. Оказание ранней комплексной помощи детям в условиях центра реабилитации и межведомственного взаимодействия позволило более эффективно компенсировать отклонения в развитии детей, смягчить вторичные отклонения и, следовательно, сократить число детей, которые по достижении дошкольного или школьного возраста будут нуждаться в посещении специальных учреждений.



Адрес Центра:
Новосибирск, ул. Пожарского, 2а,
тел.: 8 (383) 307-23-59,
338-35-70, 337-31-58



Данилова З. Л.
заведующая социальной службой
МБУ «КЦСОН «Вера» Искитимского
района НСО»



Организация ранней комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Искитимском районе

Одним из наиболее важных направлений в деятельности «Комплексного центра социального обслуживания населения «Вера» Искитимского района Новосибирской области» является ранняя комплексная помощь детям с ограниченными возможностями здоровья. Специалисты Центра ставят своей целью снижение потенциально неблагоприятного эффекта, который может возникнуть под влиянием уже имеющихся негативных факторов и сложностей, и улучшение здоровья и развития детей раннего возраста. Задача специалистов — донести до родителей информацию о возможностях ранней помощи, её несомненной пользе для дальнейшего развития ребёнка. Однако решение об обращении в Службу и включении ребёнка и семьи в программу ранней помощи может исходить только от родителей или лиц, их заменяющих.



Принципы работы Службы ранней помощи:

- *Ориентированность на личность ребёнка.*

Все мероприятия, которые планируются и осуществляются для оказания помощи и поддержки, строятся на основе представлений о том, что ребёнок является самостоятельной, ценной для всех личностью. Его затруднения, его сильные стороны, его потребности и желания становятся отправной точкой в составлении программы помощи.

- *Ориентированность на семью и партнёрство.*

Специалисты признают, что семья постоянна в жизни ребёнка и является наиболее важным ресурсом в его развитии и получении информации. Необходимо развивать партнёрские отношения с членами семьи, постоянно делиться с ними информацией.

Основные изменения, которые произошли в работе наших специалистов при переходе к семейно-ориентированному методу:

- Произошёл отказ профессионалов от покровительственного отношения к родителям.
- Точкой отправления для занятий с ребёнком стали нужды ребёнка и семьи, а не модели или теории профессионалов.

Мы стараемся, чтобы родители осознавали себя важными и значимыми людьми в процессе оказания помощи ребёнку. Семья должна брать на себя ответственность за обучение и развитие ребёнка. Именно родственники включают коррекционные приёмы и особые подходы к развитию ребёнка в повседневные домашние дела, способствуя максимально возможному его развитию. Кроме того, семья активно включается в оценку эффективности курса реабилитации.

В Службе ранней помощи действуют две программы:

- *Домашнее визитирование.*

Два раза в месяц группа специалистов выезжает в семьи для осуществления домашнего визитирования. Целью первичного визита является знакомство с семьёй и ребёнком, диагностика, консультирование родителей, ближайшего социального окружения, обучение родителей. Затем составляется план работы с семьёй, при этом устанавливается кратность посещений и определяется круг узких специалистов, которые будут выезжать в семью. С учётом материального состояния и социально-бытовых условий проживания семьи готовятся рекомендации для родителей. При повторном посещении отмечаются положительные (или отрицательные) изменения, произошедшие с ребёнком, выдаются дальнейшие рекомендации и задания.

- *Занятия по Монтессори-педагогике.*

Проводя занятия в классах по методике Марии Монтессори, наши специалисты ориентируются на следующие принципы:

- недопустимость насилия над ребёнком, «помоги мне это сделать самому»;
- ребёнок — целостная активная личность с выраженной мотивацией к саморазвитию.

В данном случае перед специалистом стоит задача подготовки развивающей среды и наблюдения за самостоятельной работой ребёнка. Специально сконструированный дидактический материал позволяет малышу самостоятельно обнаруживать допущенные ошибки. Развивающая среда включает в себя то, что интересно и доступно ребёнку в определённом возрасте, множество дидактических игрушек для развития моторики, органов чувств, речи, математических представлений, навыков самостоятельности. Родители в организованном таким образом пространстве получают уникальную возможность наблюдать за развитием собственного ребёнка, отмечать то, что особенно его интересует, анализировать с педагогом возникающие ситуации, консультироваться по актуальным вопросам развития ребёнка.

Групповые детские занятия проводятся два раза в неделю. Индивидуальные занятия — один раз в неделю (по показаниям). Занятия и консультации для родителей также проводятся один раз в неделю.

Планы развития ранней помощи:

В дальнейшем мы планируем начинать работу уже в роддоме. При рождении ребёнка с врождёнными пороками развития и генетическими аномалиями специалисты нашей Службы будут выезжать в роддом. Они будут оказывать психологическую помощь маме ребёнка (а при необходимости и ближайшему окружению), объяснять родителям те исследования и процедуры, которые необходимы для получения полной картины состояния здоровья ребёнка, выдавать им первичную информацию о малыше, включающую краткий обзор этиологии синдрома. Специалисты постараются донести до мамы сведения о том, какие изменения (в психическом, физическом, моторном развитии) могут быть при данном заболевании, какие реабилитационные мероприятия необходимы для того, чтобы улучшить состояние ребёнка, какие центры, отделения, больницы, клиники, детские сады и школы занимаются такими детьми, чем они могут помочь ребёнку.

В идеале, при рождении ребёнка с нарушениями в развитии информация из роддома должна передаваться в отделение реабилитации. Группа специалистов (врач, психолог, дефектолог) на совете специалистов обсуждает ситуацию, и в зависимости от самочувствия и состояния новорождённого и мамы (диагноз ребёнка, отношение родителей к возникшей проблеме, их психическое состояние и т. п.), согласовывает совместный план действий на первом этапе работы с семьёй.

Мы уверены, что такая поддержка семьи будет способствовать уменьшению случаев отказа от детей в роддоме и сохранению семьи.

Ранняя помощь для нас — это положительные результаты в формировании личности детей с пороками развития, повышение уровня психолого-педагогической компетентности родителей, а главное — возможность минимизировать отклонения в развитии и успешно социализировать ребёнка.





Есипова Т. П.,
председатель ГООН
«Общество «ДАУН СИНДРОМ»,
руководитель Службы ранней помощи



Дорогу осилит идущий...

Наша организация существует уже 8 лет. В начале пути всё складывалось очень трудно. Сложно было объединить родителей, сложно было доказать, что только вместе мы можем реально решать проблемы, касающиеся лечения, воспитания и обучения детей, только вместе мы сможем найти пути к построению в нашем городе эффективной помощи своим детям. С момента открытия организации коллектив определил для себя основные задачи, на решение которых будет направлена работа. Одним из важных направлений деятельности стало создание и развитие на базе организации Службы ранней помощи. В течение 4 лет мы накапливали опыт: проводили регулярное консультирование родителей с детьми с ограниченными возможностями здоровья разной возрастной категории, изучали передовой российский и зарубежный опыт, проходили обучение в ведущих российских институтах и организациях, развивающих и внедряющих услуги ранней помощи.

Организационная работа по созданию Службы ранней помощи и оформление её в структурное подразделение начались на первом проектном семинаре по теме «Разработка проектных инициатив в рамках внедрения модели профилактики социального сиротства на территории Ленинского района г. Новосибирска», который проводился 17—19 января 2007 года. На начальном этапе были сформулированы основные цели и задачи Службы, разработан мини-проект «Лучик надежды», который получил поддержку в виде муниципального и областного грантов. Первого июня 2007 года Служба начала своё существование.

Миссией нашей Службы является всесторонняя поддержка семьи и ребёнка, подключение специалистов на самых ранних этапах развития ребёнка, включение в процесс развития ребёнка коррекционных мероприятий. Помощь семье, направленная на создание оптимальных для развития ребёнка усло-

вий и на поддержку родителей, должна начинаться как можно раньше, например, при синдроме Дауна — сразу после установления диагноза, т. е. прямо в родильном доме или в первые недели жизни малыша. При оказании помощи семье специалисты предлагают реализацию двух равноценных направлений:

- раннее обеспечение ребёнка с нарушениями грамотным уходом, раннее начало коррекционно-педагогической работы с ребёнком, способствующие минимизации отклонений и максимальной социализации ребёнка в обществе;
- психологическая поддержка, психотерапевтическая помощь семьям с целью поддержания психологического здоровья, благоприятного психологического климата в семье для её сохранения, укрепления, а главное — продуктивного влияния на процесс развития ребёнка.

Однако все усилия специалистов могут быть сведены на нет, если родители сами не будут включаться в процесс оказания помощи ребёнку. Поэтому в своей работе специалисты ориентируются прежде всего на семью, реализуя семейно-центрированный подход. Такой подход включает в себя:

- одновременную работу со всей семьёй (и с родителями, и с ребёнком);
- формирование детско-родительских отношений;
- встраивание развивающих и помогающих технологий в режим жизни семьи и ребёнка;
- поощрение семьи к активному участию в коррекционно-педагогической работе;
- реализацию родителями индивидуальной коррекционной программы развития ребёнка при консультативной поддержке специалистов.

Наша служба — это двухступенчатая система. Первая ступень — это помощь семьям с детьми от рождения до 1,5 лет. Она включает первичный при-



ём семьи, диагностику проблем, составление индивидуальной программы помощи семье в целом. На данном этапе существуют две формы оказания поддержки и помощи семье: консультирование специалистами (или специалистом) не реже 1 раза в месяц на базе Службы или включение семьи в программу домашних визитов (когда специалист проводит консультацию непосредственно там, где живёт семья и ребёнок).

Вторая ступень — это помощь семьям с детьми от 1,5 до 4 лет. Здесь также существуют две формы работы: консультирование специалистами не реже 1 раза в месяц на базе Службы или включение детей в индивидуальные и групповые занятия (периодичность — 2 раза в неделю).

Служба действует на основании стандарта услуг ранней помощи, разработанного с учётом специфики некоммерческой организации. Т. е. в Службе осуществляется только психолого-педагогическое сопровождение семьи. Для консультирования по медицинским вопросам семья направляется в учреждения, которые могут оказывать специализированные медицинские услуги. Наши специалисты предоставляют семье информацию обо всех службах, в которых семье помогут справиться с проблемами в здоровье ребёнка.

Основными критериями результативности нашей работы мы считаем:

- позитивную динамику в развитии ребёнка, которая определяется путём качественной оценки контрольных параметров/показателей развития, таких как общая моторика, сенсорное развитие, развитие пространственных представлений, формирование предметно-игровых действий, развитие речи, коммуникативное развитие, эмоциональное развитие;
- позитивную динамику адаптации семьи к проблемам развития и здоровья ребёнка, которая опре-

деляется путём качественной оценки следующих контрольных параметров/показателей: иницирование процесса развития ребёнка, интерес к процессу, системность, включённость в занятия, создание домашней развивающей среды, отработка навыков, выполнение рекомендаций специалистов, согласованность действий родителей, самостоятельное отслеживание динамики развития ребёнка.

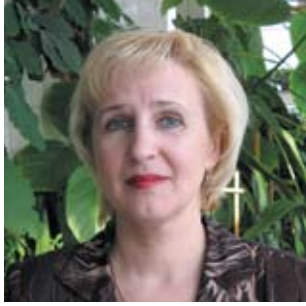
Для нас как специалистов важным является то, чтобы ребёнок после выхода из программы ранней помощи смог быть включён в дошкольное образовательное пространство, а проще говоря, пошёл в детский сад. Поэтому в структуру Службы мы ввели адаптационную группу, целью которой является развитие у детей коммуникативных навыков и навыков взаимодействия в группе. Многие выпускники нашей Службы к 3—4 годам готовы к посещению массового детского сада.

В рамках деятельности Службы возникает много разных идей и проектов. Например, в настоящий момент разрабатывается модель перехода детей из программы ранней помощи в дошкольные учреждения. Готовится к выпуску методическое пособие по данной теме. С ноября 2009 года действует центр развития абилитационной компетентности родителей — программа формирования помогающего компетентного поведения родителей в отношении ребёнка с нарушениями развития раннего возраста. В центре проводится обучение родителей навыкам ухода за ребёнком; навыкам общения с ребёнком, содействующим процессу формирования детско-родительских отношений; навыкам коррекционно-педагогической работы с детьми с нарушениями в развитии раннего возраста; навыкам эффективной организации коррекционно-развивающей домашней среды и прочим.



**Врачи сказали... Шок!
Я не верила. Софья
родилась маленькая, как
куколка: носик-курносик,
губки-бантики, глазки-
васильки.
Она — моё солнышко,
она — моё счастье.
Она — прекрасна,
она — умница.**

**И всё не так страшно, как
говорили врачи...**



Цыбаева Л. А.,
директор МБС(К)ОУ специальной
(коррекционной) начальной школы — детского сада
№ 60 VI, VIII вида «Сибирский лучик»

«Сибирский лучик» надежды...

Уже 15 лет специальная (коррекционная) начальная школа — детский сад № 60 «Сибирский лучик» каждое утро встречает своих воспитанников.

Здесь созданы условия для обучения, воспитания и развития детей с ограниченными возможностями здоровья: с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с интеллектуальными нарушениями, с генетическими заболеваниями и др.

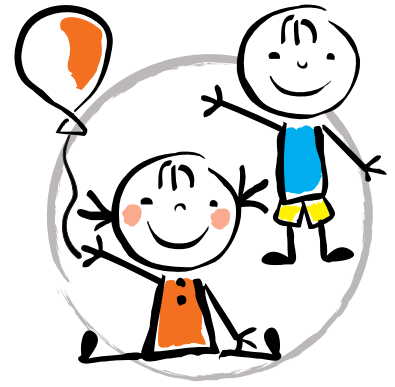
Создание особой воспитательно-образовательной системы позволяет нам максимально использовать все имеющиеся в учреждении возможности для развития, адаптации и интеграции в социум наших воспитанников.

Предметом особой заботы является формирование здорового психологического климата, нравственной атмосферы, отношений заботы друг о друге, внимания и оказания необходимой помощи. В основе общения с детьми — понимание, признание личности, способность встать на позицию ребёнка. Тактика общения — сотрудничество. У нас дети узнают, что такое дружба со сверстниками, впервые ощущают радость коллективной работы.

Решающее значение имеет единство взглядов учителей, воспитателей, логопедов, дефектологов, психологов и медицинских работников — всех, кто изо дня в день старается помочь детям. Вместе с детьми учатся и их родители. Учатся понимать про-



блемы своих детей и находить со специалистами правильные решения для устранения этих проблем, постигают азы воспитания и обучения. Многих детей с последствиями детского церебрального паралича родители приносят



*Солнышко тебе протянет лучик,
Вместе и теплей, и веселей.
Пусть исчезнут с горизонта тучи,
Начат долгий путь — шагай смелей!*

в школу-сад на руках, так как дети в силу диагноза не могут стоять, ходить. Под руководством наших опытных специалистов сначала дети начинают стоять, затем передвигаться при помощи различных приспособлений (ходунки, трости, крабы). Доставляет огромную радость видеть, когда выпускники уходят из учреждения, что называется, на своих ногах.

За годы совместной деятельности в традиции «Сибирского лучика» вошли ежегодное посещение памятника воинам-сибирякам в дни празднования Дня Победы, сотрудничество с библиотекой им. Н. К. Крупской, посещение Новосибирского зоопарка, театров, цирка, проведение спортивных праздников, участие в выставках и фестивалях детского творчества в дни городской декады инвалидов и многое другое.

В настоящее время «Сибирский лучик» является городской экспериментальной площадкой по внедрению в образовательный процесс модели оказания ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья. Это позволит расширить образовательную область детей с ограниченными возможностями здоровья раннего возраста, будет способствовать их ранней социализации и адаптации в обществе на основе специальных педагогических подходов.

Тепло сердец и самоотверженный труд сотрудников школы-сада сделали «Сибирский лучик» настоящим вторым домом для наших воспитанников, домом радости, лучиком надежды... После окончания начальной школы наши воспитанники продолжают обучение в различных образовательных учреждениях города, но при каждой возможности заходят к родителям к нам, либо звонят.

Воспитание и обучение «особого» ребёнка — нелёгкий труд, но главное — не опускать руки и постоянно работать, не уменьшая усилий.





«Сибирский лучик» Создание семейных групп кратковременного пребывания для детей раннего возраста с 2 лет с нарушениями в развитии

Задачи

- Ранняя комплексная диагностика развития ребёнка.
- Сокращение разрыва между моментом определения первичного нарушения в развитии ребёнка и началом коррекционной помощи.
- Снижение временных границ начала специального образования.
- Применение имеющихся и разработка необходимых коррекционно-педагогических программ обучения.
- Включение родителей в образовательный процесс.
- Осуществление преемственности от воспитания в семье к воспитанию в образовательном учреждении.

Основные принципы функционирования

- Комплексное изучение развития ребёнка.
- Целостное изучение развития ребёнка.
- Индивидуально-личностный подход.
- Семейно-центрированный подход.

Клинический блок

Медицинский персонал:

врач-ортопед, врач-невролог, медсестра процедурная, медсестра физиокабинета, медсестра-массажист, инструктор ЛФК.

Модули:

диагностический

- оформление медицинской документации,
- заполнение историй болезней,
- клинический осмотр детей,
- проведение дополнительных исследований (ЭЭГ, ЭХОЭГ, МРТ, глазное дно);

реабилитационно-развивающий

- составление индивидуальной программы и дизайна реабилитационных мероприятий на каждого ребёнка в соответствии с возможностями учреждения,
- выявление детей с соматической патологией,
- взятие на диагностический учёт;

аналитический

- оценка динамики: возможность самостоятельного движения,
- возможность самостоятельно стоять и сидеть,
- улучшение мелкой моторики,
- уменьшение контрактур,
- увеличение объёма двигательных функций.

Психолого-педагогический блок

Педагогический персонал:

учителя-дефектологи, учителя-логопеды, воспитатели, педагоги-психологи, социальный педагог, учитель физкультуры.

Модули:

диагностический

- изучение структуры психического и физического развития ребёнка с выявлением сохранных функций и определение оптимальных методик обучения и воспитания,
- углублённое изучение социального развития ребёнка и определение актуальных потребностей семьи;

коррекционно-педагогический

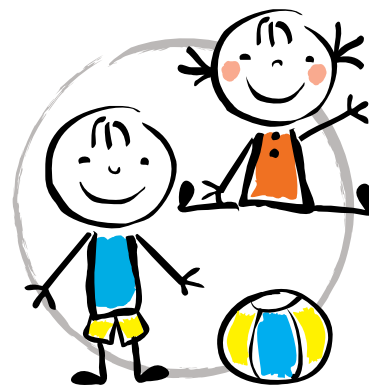
- комплексное воздействие на развитие ребёнка с учётом его индивидуальных особенностей, осуществляемое на основе совместной деятельности медицинских, педагогических и социальных работников,
- разработка и реализация индивидуальных коррекционно-развивающих программ, составленных на основе результатов комплексной диагностики,
- предупреждение возникновения отклонений в физическом и психическом развитии детей,
- разработка конкретных рекомендаций родителям и педагогам в вопросах развития детей;

аналитический

- анализ уровня развития воспитанников,
- оценка личностных изменений,
- динамика роста и сформированности психических процессов, степени сформированности учебных знаний,
- определение содержания индивидуальной работы,
- анализ полученных данных, рекомендации.



Авторский коллектив:
Петрова Л. Я., заведующая городской ПМПК,
Субботина И. С., педагог-психолог,
Мехайло Г. М., учитель-дефектолог,
Лавреха Н. В., учитель-логопед



Оказание своевременной комплексной психолого-педагогической помощи семье ребёнка с особенностями в развитии **из опыта МБОУ ДОД ИВ ГЦОЗ «Магистр»**

Быть родителем «особого» ребёнка — это не судьба. Это предназначение. А судьба зависит от того, как этим предназначением распорядишься... (из высказываний родителей)

Раннее выявление и ранняя комплексная коррекция отклонений в развитии ребёнка, признанные во всём мире наиболее эффективными, дают возможность предупредить появление отклонений вторичной и третичной природы и преодолеть уже имеющиеся трудности.

Своевременная и адекватная помощь семье «особого» ребёнка позволяет значительно снизить степень его социальной недостаточности, достичь максимально возможного уровня общего развития, образования и степени интеграции в общество.

Несмотря на то, что в различных учреждениях здравоохранения, образования и социальной защиты имеется отдельный опыт и внедряются частные модели оказания комплексной помощи детям раннего возраста, данное направление в нашем городе только начинает развиваться.

Учреждений, оказывающих комплексную помощь детям раннего возраста, в Новосибирске крайне мало. Продолжительность реабилитационных курсов в этих центрах кратковременна (2—3 месяца). В дошкольных обра-

зовательных учреждениях общего типа группы для детей с нарушениями интеллекта и эмоциональными нарушениями отсутствуют. Группы дошкольных образовательных учреждений компенсирующего и комбинированного вида не могут охватить всех детей с ограниченными возможностями здоровья.

Коррекционные программы, реализуемые в данных учреждениях, направлены на детей, помощь родителям оказывается консультативно.

Таким образом, родители «особого» ребёнка не всегда владеют необходимой информацией о его реальном состоянии и возможностях, недостаточно адекватно оценивают ситуацию «особого» родительства, оказываются психологически не готовыми к длительному процессу коррекционной работы. А ведь именно родители проживают вместе с ребёнком каждую минуту его жизни, несут за него ответственность, представляют интересы ребёнка, осуществляют каждодневный уход за ним, принимают решения по всем вопросам его жизни, в том числе связанным с обучением и воспитанием. Кроме того, в своих решениях и поступках ребёнок ориентирован, как правило, на родительскую оценку. Следовательно, во многом от позиции родителей, от их поведения по отношению к ребёнку зависит пер-



Раннее выявление и ранняя комплексная коррекция отклонений в развитии дают возможность предупредить появление дальнейших отклонений и преодолеть уже имеющиеся трудности.

спектива его развития.

Специалистами ГЦОЗ «Магистр» разработана программа «Повышение родительской компетентности в вопросах развития, обучения и воспитания особого ребёнка». Основной целью данной программы является формирование осознанной, активной и ответственной родительской позиции в отношении развития «особого» ребёнка.

В апробации представленной программы в 2008 году приняли участие 13 семей, имеющих детей с отклонениями в развитии (задержки развития, нарушения интеллекта, хромосомные нарушения, аутизм), 7 из которых являются инвалидами детства. Из данных семей 8 являются полными, а 5 — неполными материнскими семьями, что является фактором, негативно влияющим на воспитательный потенциал семьи.

Работа в рамках программы осуществлялась в двух направлениях. Взаимодействие с родителями проводилось в форме тренингов, семинаров, консультаций, направленных на создание психологических условий для адекватного восприятия родителями ситуации, которая связана с особенностями в развитии их ребёнка, с формированием психологической готовности к длительной работе по его развитию, коррекции и воспитанию; направленных также на создание условий для преодоления стрессового состояния семьи, на осознание важности понимания, принятия и признания личности ребёнка, улучшение рефлексии своих взаимоотношений с ребёнком.

В «Тренинге родительской осознанности» приняли участие 30 человек. Занятия проходили в малых



группах по 6—10 человек. Продолжительность занятия составляла 4 часа. На занятиях использовались специальные интерактивные методы и приёмы работы (групповые дискуссии, групповое решение проблем и др.).

Оценка результативности работы по взаимодействию с родителями определялась с помощью анкет обратной связи и анкет оценки эффективности семинаров. Их анализ позволил сделать выводы о том, что по мере проведения занятий у всех родителей улучшилось эмоциональное состояние (снизилась степень чувства вины, стыда, тревоги; усилилась степень уверенности и спокойствия), повысилась активность их участия в групповой работе, сформировалось адекватное восприятие их жизненной ситуации, снизилась степень напряжённости в социальных контактах. Кроме того, 80% родителей заявили о значимости таких занятий и потребности в их продолжении.

Благодаря групповой форме работы у родителей-участников программы удалось снять ощущение единственности и уникальности собственных труд-

Из анкет обратной связи:

«Проведённое на тренинге время — это время, потраченное на понимание своих чувств в отношении своего ребёнка. Это встречи, которые помогли лучше разобраться в своём душевном состоянии, в своих истинных намерениях. Большое спасибо за такое внимание к нам, мамам!»

«Мне стало легче говорить о наблевшем с другими...»

«Моё внутреннее состояние стало более спокойным...»

«Я поняла, что у меня есть действительно немалые внутренние ресурсы развития...»

Из сочинений родителей:

«"Особый" ребёнок — это не беда, не горе и не крест. Это подарок судьбы — возможность видеть мир по-другому. Это замечательно!»

«Я перестала говорить шёпотом о том, что у меня "особый" ребёнок. Я говорю об этом в полный голос и так, будто у неё просто редкая группа крови...»

«Мой "особый" ребёнок — это мой неповторимый, необходимый мне жизненный опыт, который направлен, в конечном итоге, на достижение гармонии в моей душе...»



ностей, преодолеть сопротивление и защитную позицию, за счёт использования группового потенциала усилить личный потенциал каждого родителя, а также переориентировать их с пассивной позиции слушателя на активную позицию исследователя.

Кроме того, родители получили возможность повысить уровень своей компетентности в вопросах создания адекватных условий для развития, обучения и воспитания детей, развития навыков рефлексии детско-родительских взаимоотношений. Также родители освоили элементарные навыки работы с детьми: элементы массажа, физические и логопедические упражнения, упражнения по развитию сенсорной сферы, приёмы релаксации и т. д. Обучение родителей происходило в процессе осуществления коррекционной работы специалистов с их детьми.

Коррекционная работа с детьми осуществлялась педагогом-дефектологом, специальными психологами, логопедом, инструктором адаптивной физической культуры и коррекционной ритмики.

В основе этих занятий лежали игровая деятельность, активизация основных психических процессов, формирование и развитие речи, воспитание поведенческих норм, обучение формам взаимодействия в детском коллективе.

Занятия проводились индивидуально и в подгруппах на протяжении 6 месяцев 2 раза в неделю.



Продолжительность и интенсивность занятий определялась допустимыми для

каждого конкретного ребёнка нагрузками, а также возрастом и степенью тяжести его состояния.

Коррекционные занятия выстраивались с максимальным использованием средств психомоторной коррекции, постепенным включением когнитивных методов, имели свои задачи и специальные реабилитационные мероприятия.

Занятия по адаптивной физической культуре проводились с целью оказания общеукрепляющего и развивающего действия, организации процесса взаимодействия и установления взаимопонимания между родителем и ребёнком. В процессе занятий у детей развивалась координация движений и общая моторика тела, укреплялся вестибулярный аппарат, развивались ориентационные качества и способности через комплекс общеразвивающих упражнений, упражнений с предметами (обручи, мячи, скакалки), подвижных развивающих игр.

Основной целью занятий ребёнка с дефектологом являлось преодоление недостатков психического развития детей, воздействие на личность в целом с помощью специальной системы педагогических приёмов и мероприятий.

Работа на логопедических занятиях была направлена на формирование и развитие у ребёнка умения пользоваться речью как средством коммуникации, расширение его представлений об окружающем мире. Также формировалось умение вслушиваться в обращённую речь и понимать её, осуществлялась стимуляция речевой деятельности, повышение эмоциональной насыщенности речи, развитие фонетико-фонематических представлений у ребёнка, формирование правильного звукопроизношения, обогащение пассивного и активного словаря, развитие лексико-грамматического строя речи.

Целью занятий по коррекционной ритмике являлось преодоление недостатков психомоторной, двигательной, познавательной и эмоциональной сферы детей посредством музыкально-ритмической деятельности и психоразвивающих упражнений, по-

Занятия по адаптивной физической культуре оказали общеукрепляющее и развивающее действие, благотворно повлияли на процессы взаимодействия и установления взаимопонимания между родителями и детьми.



Были игры с песком и водой, занятия лепкой и рисованием, ролевые игры, сухой бассейн.



строенных на сочетании движений, музыки и слова. Благодаря этим занятиям у детей развивались качественные характеристики движения, формировалось чувство ритма, снималось психоэмоциональное напряжение, развивалась саморегуляция, произвольность движений и поведения, воспитывались навыки группового поведения.

Занятия со специальным психологом проводились с целью стабилизации эмоционального состояния, развития тактильно-кинестетической чувствительности, формирования базы для развития позитивной коммуникации. В программе коррекционно-развивающих занятий предусматривались игры с песком и водой, развитие элементарных изобразительных навыков (лепка, рисование), ролевые игры, сухой бассейн.

Эффективность коррекционных занятий специалистов с ребёнком определялась с помощью методов структурированного наблюдения и экспертной оценки. Качественный анализ выявил следующие результаты коррекционной работы с детьми: появление мотивации к общению; активизация интереса к занятиям и различным видам деятельности; относительная стабилизация эмоционального состояния; повышение работоспособности, устойчивости внимания, возможности проявления волевых усилий; увеличение адаптационных возможностей детей.

Родители достаточно высоко оценили результаты своего участия в программе и отметили, что все дети с желанием посещали занятия; 50 % родителей отмечают, что дома ребёнок старается продолжить работу, выполняемую на занятиях, 58 % считают, что их дети стали более спокойными, уравновешенными, 92 % заявили о появлении у детей новых навыков и увлечений. Хотели бы продолжить занятия 100 % родителей.

Кроме того, коррекционные занятия с детьми способствовали их успешной адаптации в учреждениях образования и социальной защиты. Из 13 детей, прошедших курс реабилитации в рамках программы, 2 успешно обучаются в средней общеобразовательной школе, 2 — в специальной (коррекционной) школе VIII вида, 5 посещают реабилитационные центры, 1 ребёнок — группу для детей с ЗПР детского сада и 1 ребёнок — массовую группу детского сада.

Таким образом, апробированная нами программа достигла поставленной цели и имеет положительные отзывы со стороны родителей.

В дальнейшем мы планируем расширить программу занятиями логоритмикой, музыкой, изодетельностью, усилить медицинское сопровождение процесса реабилитации.

Воспитание и развитие ребёнка с ограниченными возможностями здоровья предполагает значительные эмоциональные, финансовые и временные затраты. Кроме этого, не все семьи имеют возможность создания адекватных условий для развития своего ребёнка в силу недостаточной информированности в этом вопросе. Именно поэтому основной задачей нашей программы было оказание своевременной психологической поддержки семье «особого» ребёнка.

Представленная программа является значимой и востребованной для самой уязвимой категории семей — семей, имеющих детей с особенностями в развитии.



.....

И я говорила: «А мы улыбаемся маме,
У нас уже зубик, мы делаем первый шагок».
И каждое утро моё начиналось словами:
«Ты тоже проснулся? Ну, здравствуй, мой милый
сынчик!»

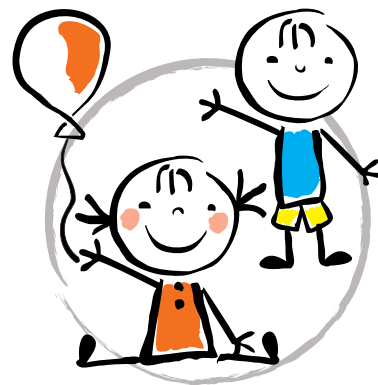
Минуты проходят, и ты постигаешь вершины
И руку поддержки порой от себя оттолкнёшь.
Мы рядом, но больше не так бесконечно едины,
И каждый твой шаг на большую дорогу похож.

.....

Е. Л. Жемерикина



Авторский коллектив:
А. И. Бороздин, Н. С. Трухачева,
И. Н. Вайнер, Л. В. Крючко,
И. С. Пермякова



Развитие детей с синдромом Дауна в МБОУ ДОД «Детский оздоровительно-образовательный социально-педагогический центр А. И. Бороздина»

Городской Центр А. И. Бороздина начал свою работу 1 декабря 1991 года как «Школа Бороздина», со штатом из трёх педагогов, на протяжении 7 лет работавших на общественных началах.

В 1998 году приказом мэра г. Новосибирска В. А. Толоконского «Школа» была учреждена как Муниципальное оздоровительно-образовательное учреждение городской Центр А. И. Бороздина.

Работа Центра основана на *комплексном (поли-сенсорном) воздействии* на мозг больного ребёнка по всем возможным каналам связи: визуальному, аудиальному, кинестетическому, эмоциональному и другим.

В Центр поступают дети с тяжёлыми нарушениями умственного и психо-физического развития. В большинстве случаев основной диагноз осложнён вторичными дефектами.

По Уставу учреждения Центр могут посещать дети в возрасте от 3 до 12 лет.

Срок работы с ребёнком в Центре определяется решением педсовета, в зависимости от уровня развития ребёнка.



Главная цель работы Центра — комплексное формирование и развитие личностных способностей у детей дошкольного возраста, страдающих тяжёлыми формами нарушений психического и психофизиологического развития средствами и методами *абилитационной педагогики*.

В Центре разработаны и действуют 2 уровня развития:

1 уровень развития (основной)

Проводится 3 занятия по 30 минут 2 раза в неделю:

- музыка,
- изобразительная деятельность,
- общее развитие (ознакомление с окружающим миром, развитие познавательных процессов, гармоничное физическое развитие ребёнка, формирование эмоций).

На этом уровне занятия строго *индивидуальны*. Работа проводится педагогической «тройкой» (педагог по музыке, изобразительной деятельности, общему развитию).

Дети с синдромом Дауна посещают Центр 2 раза в неделю, так же как и другие дети.

2 уровень развития

«Квази-школа» — высшая ступенька развития в Центре, своеобразный трамплин для дальнейшего обучения детей в других образовательных учреждениях. На этих занятиях почти все дети объединены *в пары*. Занятий тоже 3:

- развитие элементарных математических представлений;
- развитие речи с элементами логопедии, чтение и письмо;



- развитие мелкой моторики через прикладную деятельность.

Особым направлением в нашем Центре выделена *социализация*. Как правило, ребёнок с синдромом Дауна приходит в Центр, не имея навыков общения. Для работы с ним в Центре разработаны и применяются 4 этапа социализации.

1 этап социализации

По достижении такого уровня развития, когда ребёнок готов общаться с другим ребёнком, дети объединяются в пары. Эти пары тщательно подбираются, с учётом совместимости по характеру, по темпераменту и др. Такие пары направляются в «квази-школу».

2 этап социализации

Проводится групповое занятие. Продолжительность 30 минут, 1 раз в неделю. В этот день основные занятия сокращаются до 20 минут каждое, чтобы оставшиеся 30 минут использовать для проведения этого занятия.

Занятие проводится в составе смены. Смена состоит из двух педагогических «троек» — таким образом, на занятии одновременно шестеро детей и столько же педагогов. За каждым ребёнком закреплён педагог, на протяжении всего занятия он помогает ребёнку справляться с заданиями.

Главная задача этого занятия — *привыкание к коллективу*.

Сценарий каждого занятия разрабатывается отдельно. Примерное содержание такого занятия:

1. Приветствие, в котором педагоги пропевают под фортепиано: «Здрав-ствуй-те, ре-бя-та!» — и вместе с детьми отвечают: «Здрав-ствуй-те!» Далее приветствуется каждый ребёнок в отдельности.
2. Игра, в которой обыгрываются текущие события: времена года, праздники, дни рождения и т. д.
3. Хоровод, закрепляющий игру.
4. Релаксация: под колыбельную педагоги вместе с детьми садятся или ложатся на ковёр и в течение 3—5 минут успокаиваются.
5. Новая активность: марш, динамичные упражнения, весёлый танец и т. д.
6. Ролевые игры, развивающие в том числе поведенческие навыки: умение ждать, уступать, помогать друг другу и другое.

7. Прощание, в котором дети и педагоги несколько раз пропевают хором под фортепиано: «До-свида-ни-я!»

3 этап социализации

Проводится *комплексное занятие*. Продолжительность 1 час, по средам, 1 раз в неделю. Такое занятие является дополнительным и проводится для детей, достигших определённого уровня развития.

В этом занятии участвуют все педагоги Центра. Здесь тоже за каждым ребёнком закреплён педагог или родитель; один из педагогов является ведущим, второй — музыкальным сопровождающим. Расписана очерёдность ведущих, в результате чего каждый педагог имеет возможность проявить свои способности в этом качестве.

Комплексное занятие включает в себя разные виды деятельности:

- групповые игры,
- коллективное изотворчество,
- физические упражнения,
- коллективные логопедические задания,
- упражнения по психомоторике,
- ритмические упражнения,
- хороводы, песни, танцы и т. д.

Здесь важно отметить, что на этом занятии задействованы все виды деятельности, которым ребёнок обучается на индивидуальных занятиях.

4 этап социализации

Общие тематические утренники, проводятся 4 раза в год: осенний, новогодний, весенний и выпускной.

Утренник — это высшая ступень социализации детей в Центре.

Проводят утренники педагоги Центра, им помогают студенты-практиканты и школьники старших классов местных школ. На утренники приглашаются родители, бывшие выпускники, журналисты, специалисты различных центров города.

Утренник — это общий праздник, где главным действующим лицом является детский коллектив Центра.

На протяжении этого праздника при поддержке взрослых дети выступают уже и как солисты: один споёт песенку, другой расскажет стишок, третий станцует — и всё это в контексте тщательно разработанного сценария, учитывающего общий уровень развития детей в целом.



Одно из основных направлений Центра — *работа с родителями*. Систематически и целенаправленно эта работа началась с сентября 2004 года. Она включает в себя:

- психологические тренинги на актуальные для родителей темы,
- индивидуальное психологическое консультирование родителей,
- «Родительский клуб» (начал свою работу в октябре 2006 года).

Специалисты нашего Центра бесплатно консультируют родителей, имеющих детей с тяжёлыми нарушениями развития.

Одним из основных принципов работы Центра является *открытость занятий*.

С 1 сентября 1992 года, когда первые педагоги «Школы» адаптировались к новой для них работе,

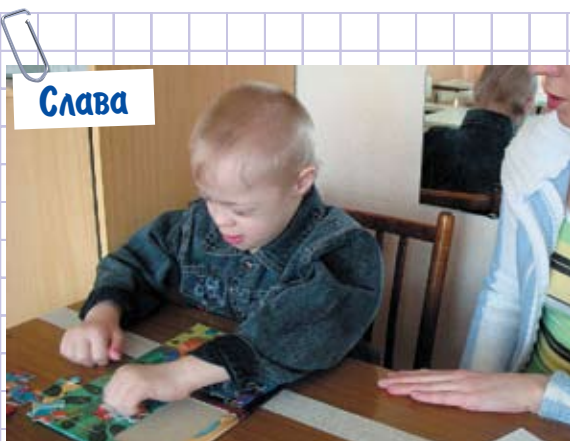
стало возможным посещение занятий специалистами, журналистами и всеми желающими с последующим обсуждением увиденного.

После проведения занятий педагоги «тройки» обсуждают и корректируют *индивидуальный маршрут развития* каждого ребёнка.

Динамика развития детей отслеживается также с помощью периодических видеозаписей занятий (примерно 1 раз в 3 месяца).

Вместо бессмысленных и бесполезных в нашем случае поурочных планов педагоги ведут регулярные *послеурочные записи с анализом проведённого занятия* (на каждого ребёнка заведена отдельная тетрадь). На основе этих записей выводится кривая развития ребёнка, и результаты анализа докладываются «тройками» педагогов на педсоветах, которые проводятся 2 раза в год.

Выдержки из послеурочных записей, в которых отмечены этапы развития детей с синдромом Дауна и то, как с ними занимаются



(д. р. 14.06.2001)

Ноябрь 2006г. Музыка

Занималась со Славой первый раз, видно было, что к музыкальным занятиям он не привык. Беспорядочно бегал, не включаясь ни в какую деятельность. Понравились только мыльные пузыри.

Март 2007 г. ИЗО

Умничка! 25 минут за партой, рабочее настроение. Сам нарисовал «коврик», только один раз показала вертикальные, горизонтальные линии и точки.

Славе очень понравились точки, тыкал и озвучивал: «Точка!» Сам затонировал лист синей краской (море), знает синий цвет, вырезал солнышко, лучики (больше рвал, чем

вырезал, солнце не круглое, а больше треугольное, на образец среагировал), траву, тучки, капли. Всё это приклеил на лист, получилась картина.

Не всегда различает, что именно нужно приклеить (какую сторону). Активно принимает помощь, предложенную деятельность (не всегда), если есть настроение, говорит: «Давай!»

Речь экспрессивно окрашена, любит восклицания, возгласы; слова и высказывания сопровождаются мимикой! Хорошо контактирует глазами.

Плевали цветную бумагу по очереди, я — образец. Славик прямо смотрел мне в рот и старался изо всех сил, но у него плохо получается — тренировали мышцы языка, губы.

Потом помог мне всё убрать. Когда Слава в хорошем настроении, с ним можно многое сделать. Стал больше повторять.

Январь 2009 г. Математика

(Слава + Егор)

Мальчики зашли в кабинет. Сели за парту. Егор как всегда первый. В рабочей тетради соединяли по точкам квадрат, треугольник, прямоугольник.

Колеровали всё это разным цветом и проговаривали. Егор прислушивается к инструкциям и выполняет почти сразу. Слава чаще отвлекается и иногда требует индивидуального подхода.

По заранее подготовленному лабиринту проводили пальчиками. Егор справился с заданием отлично. Слава самостоятельно не справился, я помогала. В конце занятия мальчики получили наклейки за хорошую работу, каждому наклеила в свою тетрадку.



(д. р. 28.08.1999)

Сентябрь 2003 г.

Первичная характеристика

Кириша очень подвижный мальчик. Любит взбираться на подоконник. Очень привязан к машинам. И отвлечь его от занятия с машиной почти невозможно.

Речи у Кириши нет. Молчит.

Любит разбрасывать. Интерес только к машинам, к другой деятельности приходится мотивировать.

Июнь 2005 г.

Итоговая характеристика за год для педсовета

Кирилл посещает Центр больше двух лет. Все два года наблюдается стабильная положительная динамика, мальчик активно принимает помощь в обучении, проявляет самостоятельность во всех видах деятельности. Обходится на уроках без мамы.

Это был не говорящий ребёнок, поэтому особенно приятно отметить, что сейчас Кириша не только знает буквы, но и легко произносит слоги и односложные слова. Рассматривая книжки и журналы, имитирует чтение, называя знакомые предметы и персонажи: «дядя», «дом», «море», «небо»... Появился явный интерес к учебной деятельности. И если раньше это была только игровая форма, то сейчас Кирилл может работать сосредоточенно и достаточно долго над интересным заданием (15—20 минут).

Писать пока отказывается, выражая это однозначно — бросает ручку на пол и сидит... Рисует тоже без особого удовольствия. Цвет, форму, величину — соотносит. Вы-

бирает цвет (из 5 основных), размер (из 2). Дифференцирует геометрические формы (круг, треугольник, квадрат). Внимание — концентрирует в течение 5—10 минут на одном задании. Но при этом требуется эмоционально-положительная поддержка со стороны педагога. Основная задача на сегодняшний день — развитие речи.

Мышление — конкретное.

Эмоционально-волевая сфера: мальчик дружелюбный, доброжелателен к другим детям, хорошо работает в паре с Машей. Активен в игре, в группе сразу пытается лидировать. В целом, стал более эмоционально уравновешен, нет заметных перепадов в настроении. Со всеми педагогами установился хороший контакт.

2007 год

Итоговая характеристика за год для педсовета

Крепкий ребёнок. Присутствует естественная двигательная активность: бегаёт, прыгает, повторяет танцевальные движения под музыку.

Начал лучше обводить предметы в тетради.

Появилось желание разговаривать, проговаривать сложные слова, выстраивать простые предложения, научился читать.

Стал более эмоционален в общении, хорошо понимает эмоциональное состояние других людей.

Доминирует зрительная память, мышление наглядно-действенное.

Научился классифицировать предметы, карточки по одному признаку.

Сентябрь 2008 г.

Общее развитие

Забегал в кабинет на 5 минут раньше, сел на своё место в кабинете, достал свою папку и стал демонстрировать, что он умеет.

Рассказал, что у него есть в рюкзаке, прочитал все слова в тетради.



Предложила Кириллу вместе со мной проиграть пальчиковую гимнастику «Осенние листочки», рассмотрели дерево, рассмотрели листочки, прорисовали их паль-

чиками, написали все породы деревьев: берёза, тополь, рябина, дуб.

Кирилл умничка!



(д. р. 24.05.1998)

Сентябрь 2002 г.

Первичная характеристика

Толя пришёл в этом месяце. Не говорит. Речь обращённую понимает. Но выполнить просьбу не спешит. С папой проделывает разные гимнастические упражнения, требующие крепких мышц и владения своим телом. Однако, в повседневной жизни очень пассивен, большую часть времени лежит.

Большое влечение к сосанию разных предметов, в большей степени мелких предметов.

Любимое занятие — крутить верёвочки, платочки, травинки и другое.

Сидеть на стуле не любит, «стекает» с него.

Май 2004 г.

Логопедическое занятие

20 минут сосредоточенного внимания на книгу «Букварь»! Начали разговор с темы «Лето»: рассматривали иллюстрации. Толя моей рукой водил по предметам на картинке и ждал названия (кое-что называл сам и по-своему, а некоторые слова повторял за мной). Эмоциональная реакция на [м].

С удовольствием по иллюстрации к сказке «Колобок» слушал рассказ и показывал пальцем всех героев.

Перешли к его «любимым» буквам. Чётко произнёс звуки: [а], [о], [у], [и]. Слоги повторял не всегда чётко, но звуковое подражание животным было.

Ноябрь 2004 г.

Логопедическое занятие

«Наполнение» уроков идёт достаточно быстро. Молчаливое общение постепенно переходит в попытки говорить. Отчётливо сегодня проявлялось «да», «дядя»... Собственные двух-, трёхсложные слова имеются. До уверенной мелкой моторики пока далеко, но работает с желанием. Игра с мячом стала доставлять неизменное и несомненное удовольствие. Хорошо подхватывает катящийся мяч, точно его посылает. Работал уже весь урок, точно почувствовал время, за 1—1,5 минуты стал приводить класс в порядок перед окончанием занятий. Трудно сказать, был ли хорошим урок.

Май 2006 г.

Логопедическое занятие

Пришёл на занятие со скакалкой. Стала рисовать скакалку. Громко проговаривая свои действия: «Я рисую длинную скакалку», «А теперь короткую». Темп речи при произношении «длинная» и «короткая» соответственно.

Толя обратил внимание. Стали показывать поочерёдно то длинную, то короткую. Пальчиком водили по нарисованным скакалкам. Просила, чтобы Толя повторял вместе со мной; т. к. ему нравилось, как я говорю, то он и пытался повторять.

Предложила катать машину, но при этом приговаривала слова песенки: «Машина-машина едет, гудит: би-би-би!» Толя покатал немного и отказался (3—4 раза прокатил туда-сюда). А когда в машину посадила бабушку в маленькой книжке — заинтересовался, даже ответил, «кто» катался на машине: «Ба-ба». Катали достаточно долго и пытались пропевать слова песенки. Толя катал с интересом. Требовал, чтобы я подпевала.

Потом считали колёса у машины с одной стороны. Считали раз десять, показывали пальчиком (я считала, Толя следил своим пальчиком). Играли в ладушки, учила хлопать с силой. Пока удары запястьем и силы в руках никакой.



Повторяли потешку из книжки «Ладушки». Хлопали вместе «Ладушки, (выполнил сам) полетели-полетели, на головушку сели».

Пытаюсь добиться повторения произносимых для Толи слов.

По слогам повторяет. Говорим очень медленно.

Массаж пальчиков делаю под «Этот пальчик в лес пошёл» и «Маленький мизинчик плачет, плачет...»

Толя первую потешку повторяет уже «хорошо»: «Э-то-т паль... ле по...» — и т. д.

Смотрели картинки, повторяли слова знакомые (всё очень медленно): «лампа», «лук», «лиса», «утка», «улитка», «машина», «автобус», «дом», «дятел», «дядя», «тётя», «мама», «папа», «дай», «на», «вода» (вспомнили, как Толя заставляет меня проговаривать «водичка-водичка, умой мое личико»).

Толя тоже старается проговаривать и показывает действия по тексту.

На этом я играю: «Повторяй, буду говорить». Считали пальчики на ладошке и прописывали цифры на пальчиках.

Учились быстро говорить «да-да-да». Нравится Толе, когда я вибрирую пальчиками у начала язычка, с внешней стороны.

Звуки в наличии:

[м], [п], [б], [л], [т], [н], [д];
[а], [о], [у], [э], [и], [ы], [я], [е], [ё].

Слоги проговаривает хорошо:

[па], [пу], [на], [ня], [ба], [бу], [ла], [лу],
[ли], [ле], [та], [то], [ту], [те], [тё], [тя],
[да], [де], [дя];
[ма], [му], [мо] — не всегда.

Своеобразно произносит звук [в] — как английский [w]. Звук [к] — кашляет.

За прошлые годы из Центра А. И. Бороздина выпущено 5 детей с синдромом Дауна: в коррекционную школу, в детский сад, в центры развития.

На данный момент в Центре проходят абилитационный курс 8 детей с синдромом Дауна. Это дети от 4 до 9 лет. Параллельно с занятиями в Центре, 2 из них ходят в детские сады, 3 систематически посещают группы кратковременного пребывания при соцзащите Советского района, 1 ребёнок занимается в Областном Центре реабилитации.

К сожалению, очередь в наш Центр достаточно большая, и тем, кто хочет к нам попасть, сначала необходимо записаться на консультационное занятие, которое проводит опытный педагог-психолог.

Наши координаты:

МООУ городской Центр А. И. Бороздина:
630117, Новосибирск-117, ул. Иванова, 44,
тел./факс: 8 (383) 332-57-42
Директор: Трухачева Надежда Степановна

ГБУ НСО Областной методический центр
абилитационной педагогики:
630117, Новосибирск-117, ул. Иванова, 44,
тел./факс: 8 (383) 332-85-10
Директор: Бороздин Алексей Иванович

СПРАВОЧНО

РАСПОРЯЖЕНИЕ ГУБЕРНАТОРА НОВОСИБИРСКОЙ ОБЛАСТИ от 20.01.2010. № 2-р (выдержки):

О дополнительных мерах поддержки детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями в Новосибирской области

Департаменту образования Новосибирской области:

- 1) во взаимодействии с органами местного самоуправления до 01.02.2010 определить базовые дошкольные образовательные учреждения в районах города Новосибирска для инклюзивного включения детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательную среду, в том числе детей, страдающих целиакией, детей с кохлеарной имплантацией;
- 2) до 01.10.2010 разработать методические рекомендации для организации инклюзивного образования детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья в образовательных учреждениях;
- 3) до 01.04.2010 организовать информационно-просветительскую кампанию по формированию позитивного отношения общества к лицам с ограниченными возможностями здоровья, вопросам организации образовательных услуг для детей с ограниченными возможностями здоровья, в том числе по порядку приёма в школы-интернаты.



Есипова Т. П.,
председатель ГООИ
«Общество «ДАУН СИНДРОМ»,
руководитель Службы ранней помощи



Ресурсный центр: новая идея — новое качество жизни

При создании Ресурсного центра, оказывающего помощь семьям с детьми-инвалидами и детьми с ограниченными возможностями здоровья, мы опирались на две составляющие: теоретические основы и практический опыт нашей организации. Прежде всего, мы определились, что мы вкладываем в понятие *ресурсы*.

Ресурсы — это средства, источники средств, запасы, возможности, ценности.

Ресурсы — это всё, что может помочь достичь поставленной цели, т. е. получить результат.

Ресурсы — это потенциал семьи/человека.

Разработка и реализация стратегических решений предполагает обладание *информацией* — отбираемой, систематизируемой и анализируемой в течение всего времени деятельности. Без информации невозможно разработать стратегию. Поэтому информационные и интеллектуальные ресурсы имеют огромное значение при осуществлении помощи семье. Информационные ресурсы тесно связаны с интеллектуальными ресурсами. Организация, на базе которой действует Ресурсный центр, или сам Ресурсный центр, должны располагать кадрами, которые в состоянии не просто разработать стратегию по раскрытию ресурсов семьи/человека, но и определить тенденции развития внешней среды (социума), перспективы того или иного направления работы с семьёй, сформировать эти направления, обосновать необходимость концентрации средств в стратегических целях.

Однако создание Ресурсного центра на базе нашей организации было бы невозможно без накопленного в течение 6 лет опыта работы с семьями, воспитывающими детей с ограниченными возможностями здоровья. К моменту создания Ресурсного

центра на базе организации уже 2 года действовала Служба ранней помощи, тем не менее, необходимость в Ресурсном центре была продиктована самой жизнью. К нам в организацию всё чаще стали обращаться семьи из отдалённых районов Новосибирской области и из других регионов. Именно им необходимо было в непродолжительный по времени визит дать как можно больше ресурсов. Наши специалисты стали аккумулировать большее количество ресурсов — информационных, методических, образовательных, социально-правовых. Это стало первым шагом на пути к созданию Ресурсного центра.

Вторым нашим шагом стало изучение существующего зарубежного и отечественного опыта: нам удалось посетить сеть Ресурсных центров, входящих в крупную неправительственную ассоциацию в Сакраменто (штат Калифорния), название которой дословно переводится как Содружество по обеспечению высокого качества ухода за детьми (в широком смысле — воспитание, обучение, развитие) в округе Сакраменто; изучить опыт работы Ресурсного центра Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», МОУ «Центр психолого-медико-социального сопровождения» (Великий Новгород).

Ресурсный центр Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» был создан в результате анализа описанного выше опыта функционирования Ресурсных центров и практического опыта работы нашей организации.

Наш центр — это многоуровневая система оказания ресурсной помощи. Первый уровень (или основа) — аккумуляция и предоставление клиентам информационных, методических и социально-правовых ресурсов.



Информационные:

- информация о диагнозе, методах лечения, воспитания, обучения с учётом передового отечественного и зарубежного опыта;
- информация, касающаяся вопросов инвалидности;
- библиотека, специализированная литература и публикации.

Методические:

- методические материалы, знания и информация о современных инновационных методиках развития детей с нарушениями интеллектуального развития, в том числе и собственных.

Социально-правовые:

- правовая информация по вопросам социальной адаптации и интеграции детей с нарушениями интеллекта;
- помощь в заполнении документов;
- налаживание контактов с различными учреждениями и общественными ресурсами.

Фонд развивающих игр и оборудования:

- наборы пособий по различным темам;
- развивающие игры и книги;
- оборудование для двигательного развития;
- сенсомоторное оборудование.

Видеотека:

- видеофильмы просветительского плана;
- видеосборники индивидуальных и групповых занятий с детьми с синдромом Дауна раннего возраста;
- видеоматериалы, предоставленные ведущими организациями в области ранней помощи детям с нарушениями в развитии;
- видеоматериалы круглых столов и конференций по актуальным темам.

Следующий уровень — это предоставление клиентам образовательных ресурсов (педагогических

и психологических), направленных на развитие социальной активности семьи и формирование родительской компетентности в отношении детей с ограниченными возможностями здоровья.

Очень часто специалисты Ресурсного центра сталкиваются с тем, что родители не знают, куда обратиться за помощью, что важно для их ребёнка в тот или иной момент его развития, как оформить инвалидность или получить льготы. Порой незнание приводит к позднему началу оказания столь необходимой специализированной помощи ребёнку. Особенно актуальным это является для сельских районов Новосибирской области, для которых характерны недостаточная информированность родителей о потенциальных возможностях развития их ребёнка, о наличии помогающих услуг, адресованных детям раннего возраста, в медицинской и социальной сфере, в общественном секторе; низкий материальный статус большинства семей с детьми-инвалидами, недостаточное количество у родителей материальных ресурсов, дающих возможность качественного ухода за детьми с нарушениями в развитии и инвалидностью, позволяющих проводить реабилитационные и коррекционно-развивающие процедуры.

Перечисленные факторы подтверждают необходимость развития сети Ресурсных центров, услуги которых будут приближены к семье и ребёнку. Важным моментом является то, что данная инициатива получила поддержку администрации Новосибирской области в рамках программы «Первые ступеньки к развитию», реализуемой совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

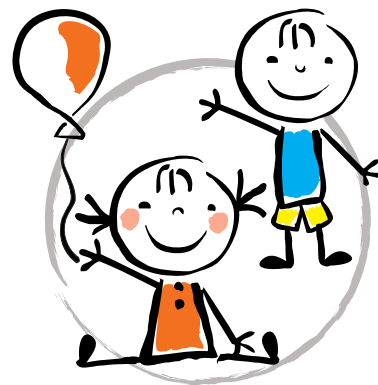


Адрес Ресурсного центра:
630078, Новосибирск, ул. Ватутина, 17,
тел.: 8 (383) 354-89-33





Пискун О. Ю.,
старший преподаватель кафедры
общей и специальной психологии НГПУ



Опыт работы Лекотеки на базе МБУ «КЦСОН» Ленинского района

Мы живём в городе, который по территории, населённости, культурно-образовательному уровню занимает третье место после Москвы и Санкт-Петербурга. Мы живём в городе, в котором с каждым годом увеличивается число детей-инвалидов, и для них в нашем городе не так много учреждений и организаций, которые могли бы оказывать абилитационные и реабилитационные услуги. Мы живём в городе, где, слава Богу, живут люди, которыми движет стремление помочь детям с проблемами в развитии. Благодаря такому человеку, как, например, Кожевникова Л. А., 18 лет назад был открыт первый в Сибири Центр социальной реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями здоровья «Олеся». Благодаря такому человеку, как, например, Воронцовская Т. В., 12 лет назад был открыт «Сибирский лучик» (школа-сад), затем школа «Перспектива». Благодаря такому человеку, как Есипова Т. П., 8 лет назад открылась общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ», которая сегодня ведёт работу по организации на территории Новосибирской области Служб ранней помощи, Ресурсных центров, по инициативе этого же человека пришла в Новосибирск идея создания Лекотеки.



Слово *лекотека* (*Lekotek*) произошло от шведского *Leko* — *игрушка*, и греческого *tek* — *собрание, коллекция*. Первая лекотека была основана в 1963 году в университетской клинике Стокгольма по

инициативе родителей и педагогов с целью смягчить психотравмирующее воздействие госпитализации на детей при помощи игры. Первая американская лекотека была открыта в 1980 году, сейчас в США действует сеть лекотек для детей с проблемами в развитии и их семей, лекотеки облегчают детям с инвалидностью вхождение в социум, помогают им быстрее и легче адаптироваться к семейной и общественной жизни. В лекотеках США предполагается вовлечение в игровую деятельность всех желающих членов семьи. По определению А. М. Казьмина, профессора, заведующего кафедрой клинической психологии раннего детства Московского городского психолого-педагогического университета, лекотека — это структурно-функциональная единица, которая может осуществлять свою деятельность как автономно, так и в составе образовательных учреждений: дошкольных; образовательных учреждений для детей, нуждающихся в психолого-педагогической и медико-социальной помощи; учреждений специального образования; детских домов и интернатов; домов ребёнка; реабилитационных центров и других организаций, оказывающих психолого-педагогическую помощь детям с ограниченными возможностями здоровья (от 2 месяцев до 11 лет) и особыми образовательными потребностями. Если в первоначальном варианте модели «Российской лекотеки» (2000 год) акцент ставился на игровых и технических средствах, важных для развития ребёнка, то сегодня лекотека в России рассматривается как служба психологического сопровождения и специальной педагогической помощи семьям, воспитывающим детей с выраженными нарушениями и проблемами развития. В Санкт-Петербурге и Москве лекотеки активно вошли в сферу услуг, под-

**Основную методическую ценность
представляет игра.**

держивающих детей с проблемами в развитии. В Новосибирске мы приобретаем опыт работы Лекотеки как структурно-функциональной единицы, осуществляющей свою деятельность автономно на базе Муниципального бюджетного учреждения г. Новосибирска «Комплексный центр социального обслуживания населения» Ленинского района.

Главными направлениями работы первой Лекотеки в Новосибирске являются: развитие новой помогающей технологии; создание благоприятных условий для развития личности ребёнка с инвалидностью раннего и дошкольного возраста и психологической поддержки семьи, воспитывающей детей со сложной сочетанной патологией.

Поддержка ребёнка со сложными диагнозами и его семьи осуществляется в Лекотеке командой специалистов: логопедом, дефектологом, психологом, арт-терапевтом в условиях индивидуальных и фронтальных занятий совместно с родителями, включёнными в процесс реабилитации вместе с детьми. Специалисты ищут и находят адекватные средства общения с каждым ребёнком, развивают коммуникативные способности, расширяют круг общения детей; улучшают восприятие и ощущение детей, двигательное-моторное развитие, аффективную сферу и регуляторные способности с учётом индивидуальных потребностей ребёнка. Команда специалистов достигает определённых результатов, поскольку планирует свою работу, последовательно продвигаясь к цели, опираясь на медицинский диагноз и рекомендации, при этом фундаментом деятельности являются ресурсные возможности каждого ребёнка и его семьи, вовлечённой в процесс развития ребёнка — в этом состоит уникальность воздействий. На занятиях важно всё: движение тела, естественные жесты, пантомима, мимика, взгляд, вокализация, предметы — натуральные, миниатюрные, изображения: цветные и чёрно-белые картинки, фотографии, пиктограммы. Все невербальные средства коммуникации сопровождаются речью специалиста — смысловыми комментариями. На основании результатов первичной диагностики составляются индивидуальные коррекционно-развивающие программы и реабилитационные маршруты. Специальным образом организуются групповые занятия арт-терапевта и психолога, логопеда и дефектолога для детей сходных патологий (аутизм, нарушение опорно-двигательного аппарата). С учётом структуры нарушения прорабатывается ход занятия, подбираются методы и приёмы. Основную методическую ценность представляет игра: игра-исследование, игра-подражание, символическая игра, связь игро-

вых действий с сюжетными игрушками, конструктивная игра, сюжетно-ролевая игра, соблюдение правил игры. Цели и задачи, содержание занятий находят отражение в тематическом планировании специалистов, постоянно повышающих свою квалификацию, посещающих профессиональные семинары, конференции, тренинги, курсы, изучающих специальную литературу, профессионально рефлексизирующих. Команда специалистов — это прежде всего профессиональный и человеческий потенциал Лекотеки, это творчески одарённые люди, увлечённые своим делом, умеющие сочувствовать и сопереживать и, вместе с тем, создавать, поднимаясь вместе с детьми и их родителями на новые вершины, понимая, как это сложно и в то же время необходимо для взятия новой высоты развития.

Какими бы скромными ни были результаты работы Лекотеки, они есть: у детей развиваются разные виды чувств, они осваивают новые движения, учатся распознавать эмоции, приобретают умение ориентироваться во времени с помощью световых и звуковых сигналов, специальных ритуальных действий начала и окончания занятий; расширяют диапазон речевого развития. Динамика развития каждого ребёнка отслеживается благодаря промежуточным этапам диагностики, их результатам и основанной на них коррекции. Работники Лекотеки помогают родителям в понимании особенностей и возможностей ребёнка (вместе с мамами и папами ставят реальные цели и ищут эффективные способы воздействия), проводят консультирование, оказывают информационную помощь родителям (для каждой семьи создана электронная библиотека, в которой от 70 источников, раскрывающих методику развития, обучения и воспитания ребёнка с определённым нарушением).

Включение родителей в процесс развития собственного ребёнка происходит не только во время индивидуальных и групповых занятий, но и во время праздников, таких как Новый год, Масленица, Празд-





ник мам 8 Марта, где родители выступают не только сопровождающими своих детей, а становятся вместе с ними активными участниками яркого костюмированного действия, организованного сотрудниками Лекотеки. Каждый этап праздника решает коррекционные задачи. Именно во время таких праздничных мероприятий родители чувствуют мощную эмоциональную поддержку, обретают уверенность в себе. Все родители отмечают результативность проводимой работы: за время посещения Лекотеки дети научились играть на музыкальных инструментах, повысилась социальная активность, уменьшился страх чужих, стало выше эмоциональное реагирование на ситуацию, повысилась самостоятельность в разных видах деятельности, наблюдается высокая степень общительности. Все родители рассказывают, что играют с ребёнком дома, применяя приобретённый в Лекотеке игровой опыт. У некоторых детей за время посещения Лекотеки появились новые звуки, слова, у некоторых расширился словарный запас, повысилась речевая активность. У многих детей появились новые движения рук, улучшились зрительные реакции, координация движений, эмоциональные реакции, выражающие потребности; появились самостоятельные движения, навыки самообслуживания. Все родители стараются освоить новые методы и техники социально-психологического развития ребёнка, пользуются рекомендациями специалистов, общаются с другими родителями, посещающими Лекотеку. Семьи детей, посещающих Лекотеку, отмечают важность и необходимость такой организации, испытывают чувство благодарности к специалистам, занимающимся с их ребятами систематически и постоянно. Всё это открывает внутренний эмоциональный резерв родителей и придаёт им веры в себя, в развитие собственных детей, в их завтрашний день, который обязательно будет светлым, добрым и успешным для каждого воспитанника Лекотеки!

Приобретённый опыт реализации действующей в рамках проекта Лекотеки модели оказался вос-

требуемым при открытии структурного подразделения при образовательном учреждении МДОУ детский сад №405 16 апреля 2010 года, когда для детей и родителей был организован настоящий праздник открытия второй Лекотеки в г. Новосибирске. Некоторые воспитанники Лекотеки на базе МБУ «КЦСОН» пришли в это учреждение, где их встретили новые специалисты с добром и пониманием серьёзной миссии, которую они приняли на себя, чтобы помочь этим детям адаптироваться к социуму на данном возрастном этапе. Это первый шаг со стороны дошкольного образовательного учреждения в городе, его руководителя Ситчихиной И. К., руководителя подразделения Лекотека Петровской О. Н., сотрудников. Этот шаг в преемственности сопровождения между первой и второй Лекотекой Новосибирска с предварительными рабочими встречами коллег по обмену опытом, с передачей пакета документов на каждого воспитанника, достоин огромного уважения. А ленточку, пропускающую ребятшек сделать шаг на новой ступени развития, доверено было разрезать самим детям: это совершил Алёша Коваленко, подаривший кусочки на память своим друзьям, Диме и Кириллу. Это очень символично, ведь нет пределов человеческому развитию и совершенствованию, и ребята продолжают осваивать свой путь вместе с сопровождающими их добрыми взрослыми.

Открытие второй Лекотеки на организационно-методической основе первой Лекотеки в Новосибирске доказывает необходимость продолжения непрерывной коррекционно-развивающей работы в эффективных для ребёнка условиях, ведь, к большому сожалению, количество детей-инвалидов в нашем городе и в области не уменьшается, а реабилитационных учреждений, работающих в постоянном режиме, не становится больше (для сравнения: в Москве — 70 лекотек), поэтому открытие новой Лекотеки для города событие знаменательное. Надеемся, что таких знаменательных событий в Новосибирске и в области станет больше!

Не будем забывать, что боль родителей за судьбу детей не утихает, ведь не все из них могут определить своих детей в действующие лекотеки. Выходом для города и области может стать открытие новых лекотек, в которых специалисты, дети и родители будут соучастниками реабилитационного процесса, создадут новый путь развития малышек с проблемами здоровья, позволяющий уверенно преодолевать тернии каких-либо нарушений, чтобы обязательно увидеть звёзды!





Века Л. М.,
психолог высшей категории,
ведущий специалист
ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»



Возможность быть вместе

Дорогие читатели! Уважаемые родители! Коллеги! Начать эту статью нам хотелось бы с перечисления основных трудностей, с которыми сталкиваются родители детей с ограниченными возможностями здоровья. Обозначение этих трудностей идёт параллельно с высказываниями родителей. Кто лучше людей, получивших особый родительский опыт, сможет об этом сказать?

Итак, трудности:

- в проживании и преодолении кризиса, связанного с рождением особого ребёнка:

«Когда врачи объявили нам, что у нашего сына синдром Дауна, у нас обоих было такое ощущение, что земля разверзлась под нашими ногами и мы падаем в бездну»;

- в принятии диагноза ребёнка:

«Дочке скоро исполнится 2 года, но я ни на день не забываю, что у неё синдром Дауна. Я думаю: «Сейчас не заметно (или, наоборот, заметно), что у неё синдром Дауна», или: «Интересно, она так ведёт себя, потому что у неё синдром Дауна?», или ещё: «Ой, она выглядит такой умной и сообразительной, будто у неё нет синдрома Дауна». Я не расстраиваюсь, когда так думаю, но пока не могу окончательно примириться с её диагнозом...»;

- эмоциональное отвержение ребёнка кем-либо из родителей или близких родственников:

«Я считаю, что, если ваш брак недостаточно крепок, появление в семье ребёнка с синдромом Дауна может воздвигнуть между вами стену. В нашей семье было время, когда муж с трудом приспосабливался к новому образу жизни. До тех пор, пока дочке не исполнилось 2 года, я пыталась справляться с её проблемами в одиночку. Мужу понадобилось определённое время...»;

- неадекватные межличностные отношения близких родственников к ребёнку:

«В нашей семье все реагировали по-разному. Поначалу многие были сильно огорчены. Но мне кажется, наше собственное отношение к ребёнку помогло им справиться с этим. Мы демонстрировали всем, что без ума от малыша, и это повлияло на остальных...»;

- трудности, возникающие в процессе развития ребёнка:

«Появление в семье ребёнка с синдромом Дауна оказало на наш брак и положительное, и отрицательное влияние. Конечно, возросла нагрузка. Сложнее всего справляться с образованием и лечением: приходится иметь дело с совершенно новыми задачами. Но при этом мы понимаем, что наша семейная жизнь обогатилась. Иногда мне кажется, что если бы у всех были только «нормальные» дети, жизнь была бы гораздо скучнее...»

Тяжело справляться с трудностями, когда семья замыкается в своих переживаниях и не видит возможностей в позитивных изменениях. Мы предлагаем психологическую помощь, которая направлена на преодоление сложной жизненной ситуации, в которой оказываются родители и их родственники в случае рождения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья.

Психологическая гостиная — это модель сопровождения, которая обеспечивает семью длительной профессионально организованной поддержкой, направленной на развитие ребёнка с особыми образовательными потребностями и адаптацию всей семьи к жизни в обществе. Специалисты Психологической гостиной ориентированы на то, чтобы помочь семье построить свою обычную жизнь так, чтобы предупредить отклонения в развитии личности



ребёнка.

Психологическая гостиная — это возможность быть вместе с семьёй в период, когда её члены нуждаются в помощи.

При организации процесса сопровождения мы опирались на следующие положения:

- Одно из самых больших страданий для любой семьи — понимать, что их ребёнок исключён из повседневной жизни и не может участвовать во всех делах семьи.
- Одна из самых важных задач для семьи — суметь включить ребёнка в жизнь семьи.
- Родители имеют огромный потенциал для того, чтобы обеспечить развитие и обучение своего ребёнка.
- Способность родителей поддерживать ребёнка и помогать ему увеличивается, когда ранняя помощь становится частью ежедневных действий семьи.
- Родители хотят делать то, что делают другие семьи: заботиться о ребёнке, организовывать свой быт и устраивать праздники.

Принципы и подходы в нашей работе следующие:

1. *Добровольность.* Решение о желании включить семью в программу сопровождения исходит от родителей, воспитывающих ребёнка с особыми потребностями здоровья.
2. *Принцип нормализации.* Жизнь семьи, имеющей ребёнка с нарушениями в развитии, должна быть максимально приближена к жизни других семей. Этот принцип предусматривает то, что образование может быть доступным для ребёнка с особыми потребностями так же, как и для обычных детей.
3. *Ориентированность на личность ребёнка.* Ребёнок с нарушениями в развитии воспринимается нами в первую очередь как ребёнок с его естественными детскими интересами и потребностями. Он так же, как и все дети в мире, нуждается в нормальной организации своей жизни, у него присутствует потребность в общении и игре. Необходимо только учитывать особенности ребёнка при организации различных сторон его жизни.

4. *Ориентированность на семью и партнёрские отношения с членами семьи.* Этот подход обусловлен тем, что семья постоянна в жизни ребёнка и является наиболее важным ресурсом в его развитии.

При реализации данного подхода мы учитываем следующее:

- члены семьи подключены к составлению описания проблем ребёнка;
- точка отправления для помощи — нужды ребёнка и семьи;
- все члены семьи осознают себя важными и значимыми людьми в процессе оказания помощи ребёнку, семья берёт на себя ответственность за обучение и развитие ребёнка;
- семья активно включена в оценку эффективности предложенной помощи.

5. *Принцип конфиденциальности.* Информация о ребёнке и семье не подлежит разглашению и является строго конфиденциальной.

Работа в Психологической гостиной включает в себя следующие направления:

1. Семейное или индивидуальное консультирование по запросам родителей.
2. Консультации по формированию детско-родительских отношений.
3. Групповая работа (в том числе тренинги).
4. Работа Родительского клуба.

Детско-родительские отношения являются основой для развития ребёнка, поэтому остановимся на этом вопросе подробнее. Для эффективного взаимодействия в диаде «родитель-ребёнок» необходимо следующее:

1. *Понимание родителями проблем их ребёнка,* связанных с ограниченными возможностями его здоровья. Легче всего принять позицию, при которой особенности здоровья ребёнка игнорируются или когда им напротив придаётся большое значение. При этом отношения с ребёнком могут строиться исходя из позиций: «он такой же, как все, зачем сильно стараться?» или: «что с него взять, у него всё равно не получится!». Понимание родителями особенностей



Специалисты Психологической гостиной ориентированы на то, чтобы помочь семье построить свою обычную жизнь так, чтобы предупредить отклонения в развитии личности ребёнка.

своего ребёнка позволяет минимизировать проблемы и трудности, обусловленные ограниченными возможностями его здоровья.

2. Конструктивное общение с ребёнком.

Конструктивное общение с ребёнком предполагает усвоение родителями таких форм взаимодействия, при которых удовлетворяются базовые психологические потребности ребёнка в принятии, понимании, любви и безопасности. Родителям важно освоить приёмы активного слушания, позволяющие понимать чувства ребёнка и осознавать свои эмоциональные переживания. Взрослым важно отработать навыки эффективного взаимодействия с ребёнком в различных ситуациях, включая общение в конфликтной ситуации. При желании можно научиться понимать причины плохого поведения детей, научиться адекватно на него реагировать, не нанося вреда личностному развитию ребёнка и сохраняя при этом своё эмоциональное равновесие.

3. Умение взрослых контролировать свои отрицательные эмоции, которые могут возникать вследствие недостаточности ребёнка, а также вследствие разнообразных факторов, не связанных непосредственно с ребёнком.

Надо отметить, что данное умение формируется постепенно.

На первом этапе родителям следует осознавать и принимать свои отрицательные эмоции. Сделать это трудно, так как взрослые люди часто привыкают к тому, что негативные переживания надо скрывать, подавлять, их выражение находится под запретом. Это может быть обусловлено ранним детским опытом, а также системой господствующих в обществе стереотипов.

На втором этапе идёт обучение, формирование положительного опыта по выходу отрицательных чувств. Их можно выражать не только в агрессивной форме или подавлять, что также может привести к эмоциональному всплеску. В процессе работы со своим эмоциональным состоянием у родителей возникает осознание, что чувства можно выразить мирно: в символической форме или изменить на новое чувство. Для ребёнка конструктивная позиция родителей будет бесценным багажом первого социального опыта, полученного в семье.

4. Исключение стилей воспитания, тормозящих личностное развитие ребёнка.

Гиперопека, как стиль воспитания, достаточно распространена в семьях, где растут дети с огра-

женными возможностями здоровья. Ребёнку не представляется возможности самостоятельно действовать вследствие того, что родители, как правило, мать, склонны сразу же оказывать помощь или делать всё за ребёнка. Типичные комментарии родителей в связи с этим: «Дай я тебе помогу», «Ты сам не справишься», «Подожди, ты всё испортишь». При таком стиле воспитания «под колпаком», в «оранжерейных» условиях есть большой риск того, что ребёнок будет лишён самостоятельности, у него не сформируются не только навыки принятия ответственности, но и даже навыки самообслуживания, он будет лишён инициативы и станет зависим от других.

Противоположный гиперопеке стиль воспитания — предъявление непомерных требований. От ребёнка требуют слишком многого: чтобы пошёл, чтобы быстро научился говорить, требуют послушания и так далее. Если происходит игнорирование возможностей ребёнка, особенностей его здоровья, «завышение его планки», то требования оказываются невыполненными. Требования не по силам сказываются на психическом здоровье ребёнка, его психологическом самочувствии, приводят к напряжению и фрустрации родителей.

При гипоопеке, где ребёнку, наоборот, предоставлена большая самостоятельность и свобода, возможен следующий вариант: в отсутствие чётких представлений о поведенческой норме, при размытости границ дозволенного ребёнок может быть предоставлен самому себе или улице.

Непредсказуемые эмоциональные реакции взрослых — это отсутствие последовательности в родительском реагировании на то или иное поведение ребёнка, когда за один и тот же поступок он может быть наказан или обласкан. Ребёнок не знает, чего ему ожидать от родителей после сна или прогулки. Эмоциональные реакции родителя не связаны с поведением сына или дочери. Они обусловлены особенностями личности матери или отца. При данном стиле воспитания у ребёнка уязвимым местом в развитии будет эмоциональная сфера, также возможны трудности в формировании представлений о социальной норме, его поведение может быть неадекватным.

5. Расширение сфер творческого взаимодействия с ребёнком.

Творческий подход к взаимодействию с «особым» ребёнком — важная составляющая взаимо-



действия, позволяющая его расширять, делать конструктивным и эффективным.

Приведём общие способы стимуляции творческой активности в семье:

- обеспечение благоприятной атмосферы;
- доброжелательность со стороны взрослого, его отказ от высказывания оценок и критики в адрес ребёнка;
- обогащение окружающей среды ребёнка самыми разнообразными новыми для него предметами и стимулами с целью развития его любознательности;
- поощрение возникновения оригинальных идей;
- обеспечение возможностей для упражнения и практики;
- частое обращение к ребёнку в форме вопросов, касающихся самых разнообразных областей повседневной жизни;
- предоставление детям возможности активно задавать вопросы;
- использование личного примера творческого подхода к решению проблем.

Американским Центром раннего вмешательства предоставлены следующие рекомендации родителям, имеющим детей-инвалидов:

1. Никогда не жалейте ребёнка из-за того, что он не такой, как все.
2. Дарите ребёнку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.
3. Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.
4. Не ограждайте ребёнка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.
5. Предоставьте ребёнку самостоятельность в действиях и принятии решений.
6. Следите за своей внешностью и поведением. Ребёнок должен гордиться вами.
7. Не бойтесь отказать ребёнку в чём-либо, если считаете его требования чрезмерными.
8. Чаще разговаривайте с ребёнком. Помните, что ни телевизор, ни радио не заменят вас.
9. Не ограничивайте ребёнка в общении со сверстниками.

10. Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.

11. Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.

12. Больше читайте, и не только специальную литературу, но и художественную.

13. Общайтесь с семьями, где есть дети-инвалиды. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.

14. Не изводите себя упрёками. В том, что у вас больной ребёнок, вы не виноваты.

15. Помните, что когда-нибудь ребёнок повзрослеет и ему придётся жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите о ней.

Если следовать хотя бы некоторым рекомендациям, можно получить уникальный опыт и обращаться к нему в случае необходимости для обогащения своего родительского ресурса.

В заключение вновь обратимся к мнениям родителей:

«Родители — безусловно, главные педагоги для малыша...»;

«У детей на самом деле совершенно разные способности. Никогда нельзя предсказать, как будет развиваться ваш малыш. Всё, что вы можете сделать — это постараться как можно лучше его стимулировать и смириться с тем, что предназначено ему генетически...»;

«Ни один ребёнок ни от чего не застрахован. Даже если у малыша обычный набор хромосом и идеальное здоровье, никогда не известно, что с ним может случиться. Он может заболеть, а может вырасти здоровым, но столкнуться с другими жизненными проблемами. В мире полно людей с разными способностями, не знающих, как их применить, или применяющих их во вред другим...»

К этим высказываниям трудно что-то добавить. Может быть, только то, что и необычный набор хромосом у ребёнка даёт родителям возможность быть внимательными и любящими, быть вместе с ребёнком...





Попова В. В.,
психолог



Цветные ладошки

У порога стоят туфельки. Большие туфли, очень простые, чёрные, брошены второпях. Одна неуклюже навалилась на другую. А рядом совсем маленькие. Голубые ботиночки. Забавно скосолапились и прижались к большим. Взгляд остановился на этой картине, и почему-то защемило где-то в сердце.

Вы всегда такие солнечные: и ты, и мама. Заходите — и смотрю только в глаза. В маминых глазах столько тепла, доброты, надежды, ожидания и немножко грусти. А твои — такие большие, полные радости и удивления. Горят, светятся.


Ты с деловым видом хлопаешь ладошкой по стулу, мол: «Сажай меня скорее». Рядом мама. Так замечательно, что вы вместе, и как здорово, что мама так тебя любит.

Перед тобой чистый лист. И вокруг столько всего интересного! Здесь ты построишь свой мир. Сам. Вдруг вата становится тучей, фольга рекой, радуга у тебя коричнево-зелёная, а мышка оранжевая. Ты сам сажаешь яблоню и прячешь зверей от снегопада. И вовсе это не манная крупа, это снег самый настоящий! В обычной коробке из-под бумаги появляются солнце, облака, ты можешь немножко побыть ветром и подуть на них. Вырастают деревья, появляются животные, и постепенно в твоих руках оживает волшебный лес. Ты ловишь стрекозу, и боишься её немножко, и смеёшься, и снова подставляешь ладошку. Можешь и сам попробовать управлять ею, словно самолётом, просто надо подёргать за ниточку.

Ты берёшь кисточку и весело расправляешься со скучным чёрно-белым изображением, теперь оно расцветает и взрывается разноцветными брызгами.

Ты радуешься и удивляешься каждому своему маленькому открытию. Цветным ладошкам и тому, что солнышко ты намазал клеем. Ты и сам, как солнышко, — сияешь.

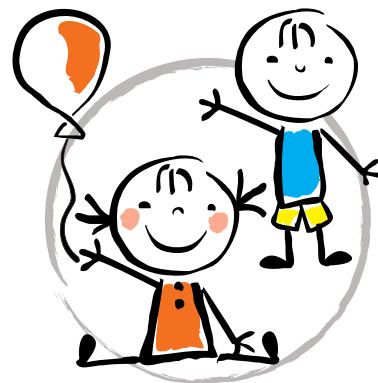
Не всё тебе будет даваться сразу, и не всегда будет легко. Но зато что-то обязательно получится лучше, чем у других. Важно то, что ты ни на кого не похож, ты замечательный и особенный, чудесно-особенный.

Ты будешь расти, и мир вокруг тебя с каждым днём будет становиться всё больше и ярче. Но таким ярким он будет только благодаря тебе. 





Кобякова Е. А.,
педагог-дефектолог
ГООИ "Общество "ДАУН СИНДРОМ"



Школа для родителей. Дидактические игры и упражнения

Сенсорное воспитание

Развитие зрительного восприятия: форма, величина, цвет

«ПОЧТОВЫЙ ЯЩИК»

Цель: научить видеть форму в предмете, соотносить форму, составлять целое из разных геометрических форм и частей, подбирая нужное с помощью проб и примеривания.

Материал: «почтовый ящик» — пластмассовая или деревянная коробка с 6 прорезями разной формы; объёмные геометрические фигуры, соответствующие прорезям коробки.

Ход игры: взрослый ставит перед ребёнком коробку, обращая его внимание на прорези, а рядом выкладывает объёмные фигуры так, чтобы основание каждой фигуры, соответствующее форме прорези, оказалось сверху. Ребёнку предлагается «опустить все посылки в почтовый ящик»: определить, к какой прорези подходит та или иная форма. В случае затруднения взрослый просит ребёнка примерить фигуру к прорези, поворачивая её нужной стороной.

«БОЛЬШИЕ И МАЛЕНЬКИЕ»

Цель: научить ребёнка чередовать предметы по величине; развитие мелкой моторики.

Материал: 4—5 больших бусин (~ 2—3 см в диаметре) и 4—5 маленьких бусин (~ 1 см в диаметре), одинаковые по цвету и форме; тонкие шнуры или толстые нитки (их концы предварительно опустить в клей или обмотать скотчем); кукла и корзиночка.

Ход игры: взрослый показывает ребёнку красивую куклу и рассказывает, что она пришла к нему в гости и что-то принесла в корзиночке. Взрослый сажает куклу на стол и, вынимая из корзиночки коробочку, показывает, что там лежат большие и маленькие бусинки и нить. Сказав, что кукла просит сделать для неё красивые бусы, взрослый обращает внимание ребёнка на то, что бусы можно собирать по-разному: сделать их только из боль-

ших бусин, только из маленьких или нанизывать поочерёдно большие и маленькие бусины.

Сначала взрослый показывает первые два варианта составления бус и просит ребёнка повторить. Показывая третий вариант, взрослый сначала берёт большую бусинку и нанизывает её на нитку, затем маленькую, следом снова большую.

Если начинать собирать бусы наоборот, то есть маленькую бусинку брать первой, ребёнку будет труднее справиться с заданием, потому что его в первую очередь привлекают большие бусинки.

В процессе игры взрослый следит за тем, как ребёнок нанизывает бусы, помогает ему продевать нитку в отверстие, если у того не получается, напоминает о чередовании бусин.

Во время самостоятельной игры ребёнку можно дать различные шнуры и предметы для нанизывания (например, кольца от пирамидок).

Развитие тактильной чувствительности и ощущения

«ВОЛШЕБНЫЙ МЕШОЧЕК»

Цель: развитие чувствительности и тактильно-кожного ощущения.

Материал: мешочек, содержащий 5—8 хорошо знакомых ребёнку предметов (маленькая игрушка, шарик, кубик, ключик и т. д.)

Ход игры: завяжите ребёнку глаза или попросите закрыть их: пусть он вытащит из мешочка один предмет и попробует узнать его на ощупь.

После того, как ребёнок определит все предметы, находящиеся в мешочке, замените их на новые. Если ребёнок уже изучает буквы, можно использовать предметы, названия которых начинаются с одинаковой буквы.

«А НУ-КА, ПРИЦЕПИ!»

Цель: развитие координации, чувствительности и тактильного ощущения.

Материал: плотная бумага или картон, цветные прищепки.

Ход игры: Вырежьте различные фигуры (ёжика, петушка, сову, ёлку и т. д.). Предложите ребёнку прицепить на них прищепки. Фигурки животных и птиц можно использовать в качестве ёлочных игрушек, закрепив их прищепками на картонной ёлке, а также применять в других играх.

..... Познавательное развитие

Развитие памяти
«ЧТО ПРОПАЛО?»

Цель: развитие произвольной зрительной памяти; формирование умения запоминать количество и местонахождение заданных предметов.

Материал: 3—4 хорошо знакомых ребёнку игрушки/картинки.

Ход игры: после рассматривания игрушек/картинок взрослый расставляет/раскладывает их на столе друг за другом и просит запомнить, в каком порядке они расположены. Затем ребёнок закрывает глаза, а взрослый убирает одну из игрушек/картинок и выравнивает нарушенный ряд предметов. Задача ребёнка: вспомнить, какую игрушку/картинку убрали и показать, где она находилась.

Развитие мышления
«РАССТАВИМ КАРТИНКИ ПО ПОРЯДКУ»

Цель: развитие умения располагать предметы последовательно, в зависимости от их признаков.

Материал: сюжетные картинки с изображением времён года; картинки с изображением членов семьи; серии картинок, связанных единым сюжетом.

Ход игры (варианты):

- разложить картинки с изображением времён года друг за другом по порядку;
- разложить изображения членов семьи от самого старшего до самого младшего и наоборот;
- разложить по порядку картинки с одними и теми же героями: что было сначала, что потом, что в конце (без составления рассказа).

«ПО ГРИБЫ»

Цель: научить подбирать к образцу не один, а несколько объектов одного цвета, закреплять результат обобщающим словом.

Материал: грибы из счётного материала со шляпками разных цветов: красного, жёлтого, белого, коричневого; корзиночки для сбора грибов.

Ход игры: взрослый расставляет на полу грибы двух цветов, например, красные и жёлтые. Затем берёт две корзиночки и в одну из них кладёт гриб с красной шляпкой, а в другую — с жёлтой. Отдаёт

Развитие внимания
«НАЙДИ 2 ОДИНАКОВЫХ ПРЕДМЕТА»

Цель: научить внимательному рассматриванию и сравнению предметов по их элементам и находить среди них одинаковые.

Материал: карточки с изображением ряда похожих предметов, среди которых два полностью одинаковые, а остальные имеют некоторые отличия (по цвету, форме, количеству и месторасположению элементов).

Ход игры: Ребёнок внимательно рассматривает картинки и старается найти два полностью одинаковых предмета среди нескольких похожих.

«ЧТО ЛИШНЕЕ?»

Цель: научить выделять на слух из ряда слов лишнее, относящееся к другой обобщающей группе.

Материал: ряд из 4—5 знакомых ребёнку слов (без картинок), 3—4 из которых относятся к одной обобщающей группе, а 1 слово — к другой.

Ход игры: взрослый медленно и чётко проговаривает слова, а ребёнок должен выбрать из них не подходящее к остальным слово. Например, из ряда «яблоко — ананас — матрёшка — банан» ребёнок должен исключить матрёшку, т. к. это не фрукт, а игрушка.

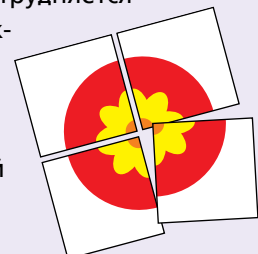
корзинку ребёнку и просит собрать в неё «такие же» грибы, какие лежат в корзинках. После того как грибы собраны в корзинки, результат обобщается словом: «все красные», «все жёлтые».

**«РАЗРЕЗНЫЕ КАРТИНКИ»
(кубики, связанные одним сюжетом)**

Цель: развитие мышления, мелкой моторики.

Материал: разрезные картинки; составные картинки из 4—6 кубиков.

Ход игры: ребёнок старается сложить из частей цельную картинку, следуя образцу. На начальном этапе, если ребёнок затрудняется в выполнении задания, можно класть разрезные части картинки/кубики на образец, чтобы научить ребёнка видеть эти части на целой картинке.





Конструирование

«МАЛЕНЬКИЙ СТРОИТЕЛЬ»

Цель: развитие зрительно-двигательной координации, ориентировки в пространстве.

Материал: конструктор, кубики, кирпичики, призмы, пластины.

Ход игры: предложите ребёнку выполнить задания по образцу — соорудить простые постройки из кубиков, кирпичиков, призм. Объекты «строительства» должны быть хорошо знакомы ребёнку: дорожка, башенка, мостик, домик, заборчик, ворота; предметы мебели: стол, стул, диван, кровать.

Учите ребёнка строить по схеме или по рисунку (предмет может быть изображён с той стороны, с какой лучше видны его составные части: спереди, сбоку или сверху).

«ДОМ ДЛЯ МАТРЁШКИ»

Цель: научить воспроизводить пространственное расположение элементов конструкции по подражанию действиям взрослого.

Материал: элементы настольного строителя (кубы, трёхгранные пирамиды для крыши), кирпичики, бруски; мелкие игрушки для обыгрывания постройки.

Ход игры (варианты):

- взрослый привозит на машине несколько матрёшек и говорит, что для них нужно построить домики. Отдаёт ребёнку строительный материал, раскладывая его в случайном порядке, и предлагает повторять те действия, которые делает сам: берёт куб, ставит перед собой, затем берёт призму и ставит на куб, берёт кирпичик и ставит его вплотную к «дому» на длинное узкое ребро. «Посмотри, какой мы построили дом с забором. Матрёшкам очень нравятся их домики!» — взрослый с ребёнком берут матрёшек и обыгрывают постройку.

- постройка дома с воротами и забором, проводится по той же методике последовательного показа. Для обыгрывания используются не только матрёшки, но и другие маленькие куклы, машинки проезжают в ворота, въезжают во двор и выезжают из него.



Пальчиковые игры и упражнения

Игры желательно проводить ежедневно, по 3—5 минут, в игровой форме. На начальном этапе многие движения могут выполняться детьми с трудом, пассивно с помощью взрослого, а затем, по мере тренировки, дети переходят к самостоятельному выполнению заданий.

Данные упражнения направлены на тренировку мышц и сухожилий пальцев, лучезапястных суставов рук.

1. «Руки здороваются»: рукопожатие своих рук с поочерёдной сменой их положения: правая сверху — левая снизу и наоборот.

2. Сжимание пальцев в кулак и разжимание: ладонями вверх, ладонями вниз; поочерёдно правой и левой; обеими руками одновременно. Упражнения выполняются с нажимом, надавливание при сжимании надо удерживать 2—3 секунды.

3. Пофаланговое сгибание пальцев: сначала поочерёдное на левой и правой руке, затем одновременно на обеих. На начальном этапе может потребоваться помощь другой руки (надавливание), особенно при сгибании верхних фаланг.

4. Вращение кистями рук в правую, а затем в левую сторону.

5. Чередование положений кистей: ладонь (параллельно полу, жест «дай-дай») — кулак — ребро ладони (перпендикулярно полу от себя); положений пальцев: колечко — щепоть, сначала каждой рукой по очереди, затем двумя одновременно. При выполнении движений двумя руками можно добавить положение пальцев «цепь» — колечко из большого и указательного пальцев одной руки образует подобие звена цепи с теми же пальцами второй руки.

6. «Пальчики здороваются»: прикосновение подушечек пальцев: поочерёдно все пальцы правой руки с большим пальцем; все пальцы левой руки с большим пальцем; то же одновременно на обеих руках. Соприкосновение проводится пружинисто, с надавливанием.

7. «Щелчки»: поочерёдное отталкивание всех пальцев от большого на каждой руке, затем одновременно на обеих руках

8. Имитация мытья рук с поочерёдным их поглаживанием, потиранием ладоней.

9. «Плавники»: сомкнутые друг с другом ладони с напряжением наклоняются вправо-влево, вперёд-назад; разведение пальцев, не размыкая запястий (ладони смотрят вперёд — от себя; затем вверх); имитация плавания (движение ладоней по волнистой линии).

10. Встряхивание расслабленных рук, поочерёдное и одновременное.





Жмурова Е. Л.,
арт-терапевт ГООИ
«Общество «ДАУН СИНДРОМ»



Разве это мало?

Наши ученики — малыши. И достижения у нас пока маленькие. Маленькие для всего мира, но не для самого малыша, его родителей и педагогов. Ведь каждый новый навык, каждое эмоциональное переживание, каждое маленькое открытие — это часть жизни ребёнка, это её наполнение.

В этой статье я хотела бы написать о том, как живут наши малыши: как проявляют себя на занятиях, как родители применяют на практике полученные в Службе ранней помощи знания. Мы, специалисты, проводим с малышом не так много времени. Лучше узнать ребёнка, понять мотивы его поведения и поступков помогают родители: по ходу занятия они поясняют нам то, что делает ребёнок, помогая находить связь между его действиями и повседневной жизнью, а мы, специалисты, в свою очередь, комментируем важность того или иного действия ребёнка. Совместная работа с родителями помогает нам увидеть результаты в развитии ребёнка, выявить то, над чем ещё предстоит поработать, составить дальнейший план коррекционных мероприятий.

Недавно у нас прошло несколько групповых занятий с детьми в возрасте 2—3 лет, на которых мы с родителями рассказывали по ролям знакомые детям сказки: «Теремок», «Колобок», «Курочка Ряба» с использованием пальчикового театра. Дети включались в общий процесс проигрывания сказки, по инструкции педагога выполняя определённые действия: постучать, как звери стучат в теремок, изо-

бразить, как плачет дед и баба, как кудахчет курочка. На первом таком занятии мы заметили, как дети оживлялись, когда слышали знакомую сказку из уст педагога и родителей других детей.

Бабушка двухлетней Милы отмечала, что проигрывание сказок очень хорошо подействовало на девочку, помогло ей более живо представлять сюжет, когда бабушка впоследствии рассказывала ей эти сказки или читала книгу. Раньше бабушке с трудом удавалось уложить девочку спать, а после нашего занятия песенка колобка, которую мы все вместе пропевали, инсценируя сказку «Колобок», стала для девочки колыбельной. Теперь эта семья активно применяет театральную инсценировку в домашних условиях. Здесь могу отметить, что инсценировать можно не только сказки, но и знакомые детям короткие стишки, потешки, особенно когда малыш совсем мал и ещё не может долго удерживать внимание.



Наши ученики — малыши. И достижения у нас пока маленькие. Маленькие для всего мира, но не для самого малыша.

*...И, как взрослый,
Он вздыхает:
— Эх, Настасья,
Ничего ты не умеешь,
Вот несчастье!*

*— Подожди, мы поумнеем, —
Мама отвечала,
— Улыбаться мы умеем.
Разве это мало?
И сегодня мы как раз
Улыбнулись в первый раз.
А. Л. Барто*



Также у нас были индивидуальные занятия, направленные на формирование понятия о предметах-заместителях и отработку в игре модели детско-родительских отношений. На первом занятии Валя (2,4 года), казалось, не понимала, что игрушечная посуда — это та же, из которой ест она, только маленькая. Она включилась в игру только тогда, когда я достала ей набор посуды больших, чем сначала, размеров. Результаты занятия немного расстроили родителей. Зато на следующем занятии по данной теме ребёнок сразу начал играть: девочка кормила кукол, укладывала спать, водила вверх-вниз по лестнице. А потом посадила куклу на стульчик и стала катать по столу. Я удивилась: что значит Валино действие? Родители пояснили, что так папа катает её дома на стульчике на колёсиках. Этот пример очень воодушевил и меня, и родителей. И он ещё раз подтверждает, что присутствие родителей на занятии помогает увидеть результаты в развитии ребёнка, объяснить причину того или иного действия. А ещё — необходимо учитывать состояние ребёнка, у него так же, как и у взрослых может быть плохое настроение, на него могут влиять изменения погоды и другие факторы. Поэтому, не получая желаемого результата на занятиях, не стоит сразу огорчаться и

унывать.

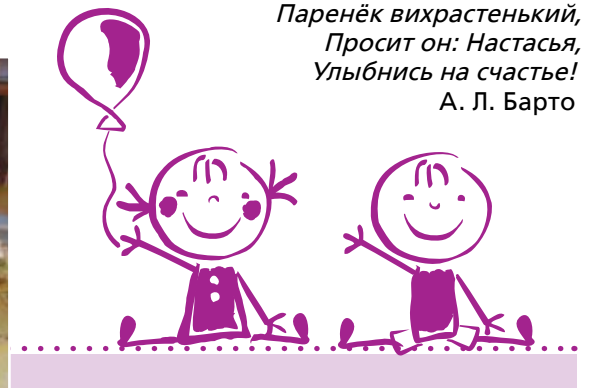
Валюша и Лиза недавно научились дуть. Вале помог в этом свисток, а Лиза задувает огонёк спички, когда папа растапливает печь. А вот маленькой Софье этот навык пока не даётся, зато благодаря групповым занятиям она научилась по инструкции сжимать руки в кулачки, а ещё мама заметила, что Соня ассоциирует круг с названием этой фигуры — может нарисовать его по речевой инструкции. Кто-то из малышей доверился взрослому и подарил ему первую улыбку, кто-то впервые поздоровался за руку, кто-то впервые весело играл в мяч со сверстниками. Вот они, наши открытия, наши достижения. А сколько их ещё будет на вашем пути, дорогие малыши! Вы будете расти и уйдёте от нас дальше — в детский сад, а потом и в школу. А мы, педагоги, желая вам всего самого лучшего, всё же будем по вам скучать, ведь вы стали нам такими родными...



.....

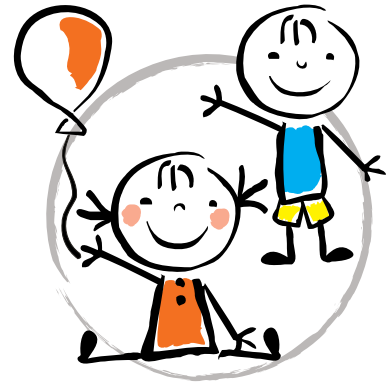
*Едет, едет Настенька
В новенькой коляске,
Открывает ясные,
Новенькие глазки.*

*Подбегает к Настеньке
Паренёк вихрастеный,
Просит он: Настасья,
Улыбнись на счастье!
А. Л. Барто*





Пенкина Е. Н.,
психолог ГООИ
«Общество «ДАУН СИНДРОМ»



Шаг к инклюзивному образованию

Включение ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в социум может стать мощным стимулом к его развитию. Оказание содействия в организации процесса социализации является одним из видов ресурсной помощи, предоставляемой семье.

Обращение в Ресурсный центр по вопросу включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение может стать для родителей отправной точкой на пути к дальнейшей социализации ребёнка.

В Ресурсном центре семье ребёнка с ограниченными возможностями здоровья предоставляются следующие виды ресурсной помощи: информационный ресурс и образовательный ресурс.

Информационный ресурс включает в себя:

1. Информацию на предмет готовности ребёнка с ограниченными возможностями здоровья к посещению детского сада. Специалистом обозначаются основные параметры готовности ребёнка к включению в группу детского сада. К ним мы относим:

- овладение ребёнком необходимыми для посещения детского сада навыками самообслуживания;
- наличие у ребёнка коммуникативных навыков и навыков взаимодействия с другими детьми;
- общий уровень когнитивного развития ребёнка.

2. Информацию по социально-правовым аспектам включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в группу дошкольного образовательного учреждения.

На сегодняшний день компетентность в сфере социально-правовых норм, действующих в отношении прав ребёнка, является самой слабой стороной информированности родителей, воспитывающих

ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. На стадии принятия решения о посещении ребёнком детского сада общего типа, родители часто не знают, какие законодательные права они имеют, какими законами регулируется процесс включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение. Информация, предоставленная специалистами Ресурсного центра, может значительно повысить осведомлённость родителей в этом вопросе.

3. Информацию о том, какие дошкольные образовательные учреждения готовы принять детей с ограниченными возможностями здоровья.

Для семьи необходимо подобрать образовательное учреждение, внутренняя организация которого будет способствовать включению ребёнка в образовательную среду. На сегодняшний день специалисты Ресурсного центра, при содействии Департамента образования Новосибирской области и Отдела дошкольного образования ГУО мэрии г. Новосибирска, осуществляют мониторинг образовательных учреждений в которые можно включить детей с особыми образовательными потребностями. Специалистами Ресурсного центра собирается и аккумулируется информация о готовности дошкольных образовательных учреждений к принятию ребёнка с ограниченными возможностями здоровья.

Образовательный ресурс для семьи включает психологическую и педагогическую помощь.

1. Психологическая помощь направлена на снятие у родителей страхов, связанных с процессом включения ребёнка в группу дошкольного образовательного учреждения.

На базе Ресурсного центра проводятся индивидуальные психологические консультации для ро-



дителей, в ходе которых у них есть возможность разрешить свои внутренние противоречия, сформировать конструктивное отношение к ситуации включения ребёнка в дошкольное образовательное учреждение, адаптироваться к той реальности, с которой придётся столкнуться, научиться оценивать свои ресурсы и понимать свои желания, связанные с необходимостью дальнейшего развития ребёнка и обретения им самостоятельности.

У многих родителей присутствует страх перед социализацией своих детей. Специалисты Ресурсного центра помогают родителям снять психологический барьер, связанный с включением ребёнка в социум. Своевременно полученная ресурсная помощь позволяет родителям подготовить ребёнка к включению в образовательные учреждения общего типа. Ребёнок с ограниченными возможностями здоровья, включаясь в среду обычных сверстников, начинает тянуться за ними, наращивая тем самым потенциал собственного развития. Таким образом, включение в группу нормативных сверстников — это перспективное будущее для ребёнка с особыми образовательными потребностями.

2. Повышение уровня компетентности в вопросах подготовки детей к посещению детского сада.

Специалисты Ресурсного центра предоставляют семье консультативную помощь, касающуюся овладения навыками развивающего и обучающего общения с ребёнком, а именно: формирования у ребёнка навыков самообслуживания, речевых навыков, развития когнитивной и эмоциональной сфер ребёнка, формирования навыков поведения в социуме.

Также Ресурсный центр может направить семью в Службу ранней помощи, на базе которой реализуются специальные программы, позволяющие подготовить ребёнка к включению в образовательные учреждения общего типа.

В программу Службы ранней помощи по подготовке детей к инклюзивному образованию включены:

1) Индивидуальные консультации дефектолога, психолога, логопеда, в ходе которых родителями совместно со специалистами составляется индивидуальный план развития ребёнка. В этот план включается обучение ребёнка навыкам самообслуживания, индивидуальная коррекционно-развивающая программа и программа по развитию речи ребёнка.


2) Групповые занятия по формированию коммуникативных навыков и навыков взаимодействия детей между собой.

На групповых занятиях дети учатся общаться друг с другом, усваивают такие навыки, как:

- умение слушать и следовать инструкции взрослого;
- умение соблюдать очерёдность;
- умение проявлять инициативу в общении;
- умение отвечать на предложенное общение;
- умение осуществлять совместную деятельность.

Информационная и образовательная помощь, предоставляемая специалистам дошкольного образовательного учреждения, в которое включается ребёнок с ограниченными возможностями здоровья.

Включение ребёнка в образовательное учреждение — следующий шаг социализации ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. На этом этапе работа Ресурсного центра заключается в оказании помощи специалистам дошкольного образовательного учреждения. Интегрируя ребёнка в образовательное учреждение, мы, прежде всего, понимаем с какими трудностями могут столкнуться и семья, и специалисты дошкольного образовательного учреждения. Это и сложности адаптации, и недостаточная квалификация специалистов образовательного учреждения в сфере воспитания детей с особыми образовательными потребностями, и возможное сопротивление со стороны непосредственных участников процесса включения ребёнка в группу сверстников. Поэтому, говоря о дальнейшей работе Ресурсного центра, мы главным образом подразумеваем под этим организацию преемственности заботы о ребёнке и его семье в образовательном учреждении. Мы предоставляем помощь информационно-методического и консультативного характера для специалистов дошкольного образовательного учреждения.

Предоставляя информационную и образовательную поддержку семье, обратившейся в Ресурсный центр по вопросу включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение, специалисты ставят своей целью помочь семье стать более самостоятельной, обрести способность активно действовать в отношении развития и дальнейшей социализации ребёнка в системе инклюзивного образования. 

Семинар «Возможности включения детей с синдромом Дауна в дошкольное образовательное учреждение общего типа»




По инициативе городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» при содействии Департамента образования Новосибирской области 7 апреля 2010 года состоялся семинар на тему «Возможности включения детей с синдромом Дауна в дошкольное образовательное учреждение общего типа». На семинар были приглашены специалисты районных отделов по дошкольному образованию, заведующие и специалисты дошкольных образовательных учреждений. Всего в семинаре приняло участие 52 человека из числа представителей дошкольных образовательных учреждений города и области. Целью семинара было повышение уровня информированности и компетентности специалистов по дошкольному образованию в вопросах воспитания и образования детей с синдромом Дауна в дошкольном образовательном учреждении. Приветствовала участников семинара заместитель начальника управления общего образования Департамента образования Новосибирской области Плетнёва Е. Ю., которая актуализировала тему семинара и подчеркнула значимость обсуждаемых вопросов для области.

Слушатели семинара познакомились с опытом интегративного и инклюзивного обучения детей с синдромом Дауна в России, с возможностью адаптации и модификации образовательных программ и развивающей среды, как основных составляющих процесса включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в группу дошкольного обра-

зовательного учреждения общего типа.

Наибольший интерес и живое обсуждение участников семинара вызвала тема психологической готовности специалистов и воспитателей к взаимодействию с ребёнком и его родителями, готовность общества в целом принять и понять человека с инвалидностью.

Кроме того, организаторы семинара познакомили слушателей с программами ранней помощи детям с нарушениями в развитии, программами перехода детей из служб ранней помощи в дошкольное образовательное пространство и с ресурсами ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», предоставляемыми детским дошкольным учреждениям для осуществления эффективного включения детей с синдромом Дауна в среду обычно развивающихся сверстников. Завершила выступления на семинаре заведующая ГДОУ СО РАН №300 Максимова Ю. В. Она поделилась успешным опытом включения ребёнка с синдромом Дауна в детское образовательное учреждение.

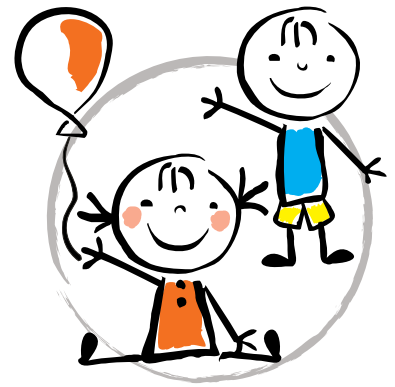
В заключение участникам семинара была предоставлена возможность обсудить заявленную тему, высказать своё мнение и задать волнующие вопросы. По итогам семинара была подтверждена актуальность темы, участники выразили свои пожелания о дальнейшем сотрудничестве с инициаторами семинара в этом направлении. 

Наибольший интерес вызвала тема психологической готовности специалистов и воспитателей к взаимодействию с ребёнком, готовность общества в целом принять человека с инвалидностью.





Андриевская Ю. А.,
воспитатель МБДОУ
«Колыванский детский сад № 1»



Про Серёжу и Алёшу

Я работаю воспитателем первой младшей группы Колыванского детского сада № 1. Набирая группу двухлеток, заведующая сообщила мне, что придут два мальчика-близнеца с синдромом Дауна. Возникло волнение, какой-то страх, появилось много вопросов... А как я с ними буду справляться? Увидев мальчиков, первый вопрос я задала маме: "А как же я их буду различать?"

Конечно, малыши требовали много внимания, заботы, ласки. Другие дети, видя, как я забочусь о мальчиках, тоже стали им во всём помогать: мыли им руки перед едой, одевали после сна, помогали на занятиях. Дети очень полюбили Серёжу и Алёшу и даже стали называть их «наши братья», а вот некоторые родители поначалу опасались пребывания Серёжи и Алёши в детском коллективе, они боялись какой-то агрессии, неадекватного поведения. Приходилось им объяснять, что это очень добрые и ласковые мальчики, что остальные дети их очень любят, с удовольствием с ними играют, заботятся о них. Я говорила: «Это помогает воспитывать с раннего возраста в ваших детях толерантность, а необычные мальчики многому учатся у них». И конечно, я как воспитатель очень радовалась успехам близнецов, когда они рисовали свои первые рисунки, лепили комочки из пластилина, танцевали на утренниках,

играли, радовались празднику вместе с другими детьми. В их глазах было столько счастья, что для меня это была самая лучшая благодарность.

Сейчас в группе есть дети по возрасту младше, чем мальчики. И уже Серёжа с Алёшей с удовольствием помогают им помыть руки, снять сандалии, отводят за ручку в туалет. Следят за порядком в группе. Был случай, когда в групповой комнате сломалась качелька. Серёжа, не раздумывая, открыл шкаф, где хранился молоток нашей запасливой няни (как он заметил, что инструмент там лежит?), аккуратно прибил доску, подошёл ко мне, взял за руку и подвёл к качелям. Я его хвалила, а он гордо улыбался и радовался своему успеху.

Хочу отметить большое старание, заботу родителей Серёжи и Алёши. Они много занимаются с ребятами, посещают театрализованные утренники для детей с ограниченными возможностями, путешествуют, отдыхают в санатории, просто очень любят своих малышек. И мальчики отвечают тем же — при встрече бегут к ним, радуются, обнимают, целуют...

Я очень рада, что знакома с этими замечательными малышами. За два года я так привыкла к ним, они стали мне как родные. Я до слёз радовалась их первым звукам, словам, рисункам, скучала, когда долго их не видела. Действительно, это необычные дети, и мне кажется, что не все умеют так любить, быть такими преданными и благодарными за любовь и заботу, которую получают...



Остальные дети их очень любят, с удовольствием с ними играют, заботятся о них.



Татьяна,
мама Димы.
Красноярск



У меня родился сын

Солнечным весенним утром я стала мамой. У меня родился сын, Дмитрий Андреевич — Дар Божий. Я счастлива, что у меня есть сын. Ни страшный диагноз, ни то, что мы с сыном остались вдвоём, не смогло омрачить моё счастье.

С первых месяцев жизни я воспитывала ребёнка как здорового. Никаких поблажек и снисхождений. Он сильно отставал в развитии от сверстников. Но меня это не смущало, а только побуждало к действиям. Я занималась с Димой физкультурой, массажем, водила его в бассейн. Не забывала об интеллектуальном развитии. С 4 месяцев читала ему вслух, включала аудиодиски со сказками. С 8 месяцев мы стали посещать «Красноярский центр лечебной педагогики» — это были сначала индивидуальные занятия с психологом, педагогом, логопедом, затем групповые занятия. Знакомство со специалистами центра сильно повлияло на развитие ребёнка и нормализацию жизни нашей семьи.

Но самое главное для ребёнка — это общение со сверстниками. Я начала искать варианты. Приглашала в гости мам с ребятами Диминого возраста, чтобы он получал опыт общения со сверстниками. Мы много гуляли на улице. К 3 годам я задумалась о посещении Димой детского сада. Удалось попасть в группу дневного пребывания в специализированном детском саду для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата, но с высокой месячной оплатой. Через полгода Диму вывели из этой группы, так как он не мог самостоятельно ходить. В это время специалисты Красноярского центра лечебной педагогики, опираясь на запрос родителей, написали проект «Детский сад для всех» об интеграции детей с нарушениями развития в группы обычных детских садов. Проект был поддержан Межрегиональным Общественным Фондом «Сибирский Центр Поддержки Общественных Инициатив», и нам предложили в нём участвовать. Мы с Димой начали ходить в группу на 2—3 часа 3 дня в неделю. В это время сын сделал свои первые шаги самостоятельно! Конечно, неуверенно, шатаясь, но — сам!

Ему исполнилось 3 года 10 месяцев. Самым важным и значимым в это время для меня стало оставить сына по окончании проекта в группе обычного детского са-

да. В настоящее время Дима уже третий год посещает детский сад, а трудности нас не оставляют до сих пор. Полтора года он ходил в группу с волонтером так же на несколько часов в день и неполную неделю. Я заключила договор с ДООУ, принесла все необходимые справки на сына. Ещё нужно было принести раскладушку, купить постельное бельё. Решить вопрос о посещении ребёнком сада на целый день очень трудно.

Также трудно найти сопровождающего. Сейчас Дима посещает группу ежедневно, кроме пятницы, до 16:00 часов с сопровождающим. Вместе с детьми из группы он участвует во всех мероприятиях сада: праздниках, спортивных состязаниях (конечно, посильно с поддержкой). Дополнительно посещает бассейн, занимается музыкой и с педагогом. Каждый вечер мы с ним обсуждаем, что было в саду интересного, хорошего, а что было сложно и нелегко. Дима уже читает, знает наизусть много стихов, песен.

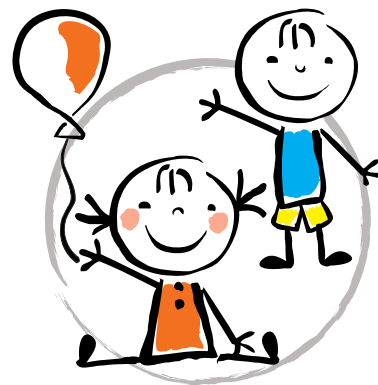
Готовиться к посещению детского сада ребёнком нужно с его рождения, потому что это — большая и трудная работа не только для ребёнка, но и для родителей.

Специалисты детских садов не готовы принять ребёнка с нарушениями развития. Нет в штатном расписании социальных работников, которые могли бы играть роль сопровождающего для особого ребёнка. Педагоги не знают особенностей развития необычных детей. Эти дети их пугают, да и зачем им дополнительная бесплатная нагрузка при и так большой загруженности (в группах по 30 детей!). Я сама, постоянно общаясь с воспитателями, рассказываю им об особенностях своего ребёнка, что ему выполнить будет легко, а что трудно. Часто обращаюсь за консультацией к специалистам Красноярского центра лечебной педагогики: как лучше построить отношения между ребятами в группе, научить детей вместе играть, дружить, как снять агрессию (ведь Дима не такой, как все). Родители здоровых детей тоже должны принять моего ребёнка. Мне говорят: «Вам повезло, что ваш ребёнок ходит в детский сад!» Я согласна, но никто не знает, сколько сил и терпения для этого нужно. Удачи Вам! А у нас скоро школа впереди!





Соловьёва Е. А.,
президент общественной организации усыновителей
«День аиста», Новосибирск



Вера



Алиса



Настя



Катя



Настя

Им нужны родители

Наша организация уже более трёх лет занимается поиском, подготовкой и сопровождением семей, желающих усыновить ребёнка. Мы знаем, как меняются психологические установки у будущих родителей, когда они получают полноценную информацию о процессах, сопровождающих усыновление. За три года в сознании общества произошли значительные изменения относительно усыновления детей. И они произошли именно в результате регулярного, последовательного обращения к теме, в результате её развития. У многих детей появилась надежда на принятие в семью, на будущее.

Насколько реально усыновление ребятишек с синдромом Дауна российскими гражданами? По данным Департамента образования Новосибирской области, у нас таких случаев ещё не было. А между тем, такие дети не меньше нуждаются в любящей семье, и близкие люди могут немало сделать для их будущего: индивидуальный уход, использование инновационных ресурсов и просто любовь и терпение дают поразительные результаты.


По данным негосударственной организации «Центр лечебной педагогики», в нашей стране практически во всех случаях, когда рождается ребёнок с генетическими отклонениями, родителям в роддомах советуют отдать его в закрытое учреждение — интернат. При этом серьёзным аргументом служит то, что специалистов, которые помогут семье растить дома необычного ребёнка, у нас нет. Однако таких специалистов, по сути дела, нет и в специализированных интернатах, куда попадают 85 % детей, имеющих диагноз синдромом Дауна.

Судьба таких детей складывается всегда по одному сценарию. Сначала они попадают в дома ребёнка. Там нарушения в развитии значительно усугубляются, что вызвано отсутствием

материнского тепла, внимания, игр и необходимых занятий. Однако справедливости ради следует отметить, что эти учреждения, находящиеся в системе здравоохранения, всё же заботятся о развитии детей, так как в штате есть необходимые специалисты. В домах ребёнка дети находятся до четырёх лет. При этом 40 % детей умирают там на первом году жизни. А дальше те из них, кто признаны необучаемыми, помещаются в детские психоневрологические интернаты. Там никакого образования не даётся. Внимание к ребёнку в интернате проявляется в лучшем случае только в области удовлетворения его физических потребностей. Это связано с малочисленностью и необразованностью работников, низкой оплатой их труда, недостатком оборудования и материалов.

Ребёнок, попавший в интернат, обречён всю оставшуюся жизнь провести за высоким забором на иждивении государства. Впрочем, дети с нарушениями в развитии быстро погибают в интернатах — до совершеннолетия доживает лишь один из десяти. А у тех, кто выжил, почти нет шансов устроить свою судьбу. Ведь даже выпускники интернатов системы образования, куда попадают дети без особых медицинских проблем, практически не интегрируются в общество.

На Западе детей с синдромом Дауна либо усыновляют, либо они попадают в патронатные семьи. Они в любом случае окружены заботой, вниманием, а не предоставлены сами себе. Именно поэтому дети довольно быстро развиваются, посещают обычные детские сады, а потом идут в школы.

В России пока многое вновь и впервые. Возможно, западный опыт в скором времени приживётся и у нас. Может быть, и для этих пятерых ребятишек, живущих в доме ребёнка, найдутся родители. 

Фотографии предоставлены Новосибирской общественной организацией усыновителей «День аиста»: Новосибирск, пр. Маркса, 57, оф. 105, тел.: 8 (383) 346-48-38



Афанасьева Т. Б.,
специалист МОФ «Сибирский центр
поддержки общественных инициатив»



Секрет человека дождя

Быть терпимым очень трудно. Мы с опаской относимся к людям с другим цветом кожи, не хотим видеть рядом с собой тех, кто физически изуродован, посмеиваемся над носителями «оригинальных» идей, отторгаем людей с заболеваниями психики...

Этот список можно продолжать бесконечно: в принципе, нам чуждо всё то, что не укладывается в рамки ежедневного бытового ритуала. Всё, что заставляет менять штампы поведения, и, соответственно, требует осознанной работы над собой, вызывает раздражение. Подтверждение тому — все те обидные определения и названия, которые мы так легко и охотно применяем по отношению к этим «раздражителям». Как, например, у нас чаще всего называют любого представителя монголоидной расы? А психически нездорового человека? А представителя новой молодёжной субкультуры? Вспомнить легко — написать трудно. Зачастую это вполне литературные слова, однако по сути они глубоко оскорбительны для тех, кому адресованы.

Вполне вероятно, что это наша защита от явлений, с которыми мы не умеем взаимодействовать. Да, агрессивная, больше похожая на нападение, но... защищаемся, как умеем. Таково малоприятное свойство человека: легче отринуть и отвергнуть, чем расписаться в собственной беспомощности и признать, что ты чего-то не умеешь и не знаешь.

С этой точки зрения, новосибирская организация «Общество «ДАУН СИНДРОМ», как ни странно, пытается сделать нас сильными. Потому что только сильный может позволить себе быть великодушным. Терпимым. Милосердным.

А иметь все эти качества — значит уметь признавать *иное*. Кстати, может быть, это как раз мы — иные, а люди с синдромом Дауна были изначально «задуманы», как хозяева жизни? Не факт, что это не так.

Но всему нужно учиться. Это та самая работа над собой, к которой в разных вариантах призывают нас и серьёзные религиозные учения, и новоявленные психологи всех уровней. Говорить легко, а душевно расти трудно: мешают лень, косность, самоуверенность.

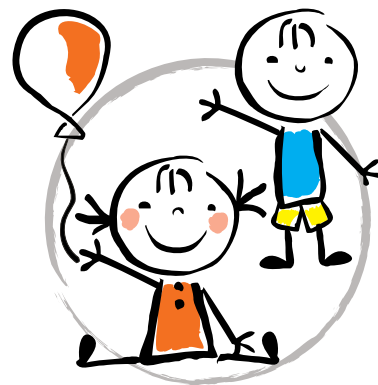
Когда Голливуд выпустил фильм «Человек дождя», впервые много стали говорить об аутистах: причём не столько об их «отсталости», сколько о необычных талантах и удивительных способностях, которыми эти люди могут обладать. И всё потому, что фильм был сделан с большой симпатией к странному и смешному герою Дастина Хоффмана. Эта симпатия щедро переливалась с экрана в зал и передавалась зрителям. Если бы какого-то сценариста или режиссёра заинтересовали люди с синдромом Дауна, то мог бы получиться очень светлый и добрый фильм, поскольку люди с этим заболеванием миролюбивы, отзывчивы и приветливы. Они вполне способны обучаться и выполнять разную работу, и не способны нахамить, обматерить, ударить. Чтобы усвоить эту простую мысль, нужно немножко поработать над собой. Причём, не им, а нам, не имеющим никакого диагноза.

Заставить всё общество работать над собой — непосильная задача для небольшой организации. Если только общество само не захочет стать лучше.





Каменева И. В.,
психолог ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»,
педагог-психолог ГБОУ НСО СОШ
«Областной центр образования»



Наш маленький и особенный мир

Полгода назад я пришла в Городскую общественную организацию «Общество «ДАУН СИНДРОМ», чтобы работать рядом с теми людьми, которые помогают социальной адаптации детям и семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья.

Сейчас трудно описать те эмоции, которые я испытывала в первые дни. Несмотря на весь мой запас теоретических знаний, я не представляла то, чего ожидать. Сначала была растерянность, потом неуверенность в моих возможностях: «А вдруг не удастся сразу наладить контакт с таким ребёнком, а если я что-то сделаю не так?» Но стоило только встретиться глазами с маленьким чудом, стоящим на пороге комнаты, как все страхи прошли сами собой. Первая улыбка в ответ на мою, первая совместная игра... Да, дети с синдромом Дауна отличаются в своём развитии от обычных детей, но в первую очередь они — дети. Дети, которые так же, как и все люди, нуждаются в любви, заботе и положительном отношении к себе. Но не стоит забывать и о том, что это особенные дети. Они очень тонко чувствуют эмоциональное состояние другого человека, его настроение, и нам необходимо уметь чувствовать каждого ребёнка. И первым моим открытием было то, что я увидела, насколько все дети разные. И дело здесь вовсе не в уровне овладения теми или иными навыками. Каждый ребёнок обладает своим характером, темпераментом, и к каждому нужен свой, индивидуальный подход.

Сейчас, зная каждого из наших ребятшек, я могу сказать, какие они и как лучше взаимодействовать с каждым из них. А в начале приходилось много наблюдать, присматриваться и подстраиваться и дети учили меня, как следует общаться с ними и играть в игры. Многому научилась у родителей, потому что нет более компетентного специалиста в вопросах коммуникации со своим ребёнком, нежели са-

ми родители. Меня всегда восхищали мамы и папы, которые принимали своих детей такими, какие они есть и преодолевали все трудности на пути, делали всё возможное для своих детей. В нашей организации я встретила с такими родителями, которые любят своих детей, заботятся о них и стараются сделать всё возможное для их полноценного развития. И мы стараемся помогать им. Я искренне радуюсь каждой семье и каждому ребёнку, которые приходят к нам. И пусть моя работа отнимает много сил, я знаю: вместе мы делаем одно большое и нужное дело. Каждый, кто приходит в нашу организацию, находит поддержку, понимание и попадает в особенный мир, в котором царят любовь, добро, детский смех и улыбки.



.....

В семье без сыновей и дочек
Жизнь часто смысла лишена,
Родился маленький комочек,
И нынче вовсе не до сна!
Столько заботы нужно, ласки,
И дел теперь — невпроворот,
Чтобы смеялись эти глазки!
И нет прекраснее хлопот!
Так пусть же окружён Любовью
Малыш ваш будет много лет,
Чтоб было крепкое Здоровье,
И мир его без войн и бед!
И за терпение за ваше
Зачтётся вам на небесах,
И всё же нет картины краше,
Чем мать с ребёнком на руках!



Мишенина Н. Л.,
педагог-дефектолог,
мама «особого» ребёнка, Омск



Мой малыш. Дневниковые записи Максимкиной мамы

18 июня 2003 г., 6:50 утра

Вот, практически и отмучились. Малыш лежит на груди у мамы. Боже мой, какой же ты пухленький, а в глаза не заглянуть, ты их открыть не можешь. Ну, здравствуй, малыш! Пришёл педиатр, сказал, у сыночка шумы в сердце, кормить пока не разрешил.

19 июня 2003 г.

Сегодня вновь не разрешили кормить, а что мне с молоком делать? Ладно, что-нибудь придумаем. Папа ещё в командировке, но уже звонил, поздравлял, счастлив, что сын. К вечеру пришла старшая медсестра, говорит, подозрение на генетическую аномалию. Отдайте мне Максимку, у нас ничего нет, отпустите нас, я его ещё даже на руках не подержала!!!

20 июня 2003 г.

Вот он, мой малыш. Держу на руках, впервые кормлю грудью. Какой же ты опухший и толстенький, почему? Глаз почти не видно. На кого же ты похож?

Август 2003 г.

В больнице был такой жёсткий график кормления, что теперь непонятно, как кормить ребёнка. Придётся вводить прикорм.

На этом мои воспоминания прерываются, поскольку не было цели вести дневник. Предыдущие записи я сделала по прошествии полугода. Мы многое умеем и не жалеем о своём поступке. Много с кем познакомились.

Записи возобновляются с того момента, когда муж купил мне компьютер, и я на-

23–25 июня 2003 г.

Врачи говорят, что через пять дней переведут малыша в городской неонатальный центр. А как же я? Я с ним. Вопросов быть не может. Когда Максима увозила из роддома скорая, я рыдала как девочка, куда они его, отдайте! Он мой!

В больницу не пускают, говорят: «Приходите завтра». Я настаиваю: буду лежать с ним!

11 июля 2003 г.

Нас выписывают. Мы едем домой.

Какое счастье, дом! Окончательный диагноз будет только через неделю, но все уже уверены. Заискивающе смотрят в глаза. Не понятно, то ли осуждают, то ли сочувствуют, спрашивают, заберём ли мы малыша домой. Или оставим его государству? НЕТ! Не дождётесь. Мой малыш! Порок сердца тоже подтверждается, но говорят, опасаться ничего. Год будем наблюдаться в центре.

шла друзей по переписке, которые и побудили меня вести этот дневник.

Февраль – март 2004 г.

Да, с количеством осложнений нам, можно сказать, повезло. Хотя, всё зависит от врачей.

Мы Максимку окрестили в 3 месяца.

Сразу надели крестик. Я думаю, ничего плохого в этом нет.

Инвалидность получили в 4 месяца.

Пока только на 2 года. Впоследствии надо будет вновь проходить комиссию. Самое



большое неудобство — обойти всех врачей, хотя, вопроса о том, чтобы снять инвалидность, не встаёт.

Стоит Максимка ещё только с опорой. Очень любит ходить «за ручки», а завидев велосипед дочери — бегом бежит. Очень любопытный и забавный.

Сейчас у сыночка режутся зубки: на подходе верхние резцы, нижние уже прорезались. О третьем зубике и вспоминать не хочу, столько слез и бессонных ночей, тяжело он ему достался.

В 10 месяцев Максим весит 8 кг. Естественно, вес ниже нормы. Но родился он не худеньким (4 кг) и сейчас он не «истощённый», довольно пухленький. Щёчки торчат, когда шапку надеваем, мы их верёвочкой-завязкой подвязываем, смешной получается, только целовать... Поправляется он медленно, хотя аппетит отменный. Сам ещё не кушает, несмотря на то, что ест с ложки с 3-х месяцев. Соска ему не понравилась, пришлось придумывать, как накормить ребёнка. Давно варю ему каши: манную, пшённую, рисовую. Только две

последние перетираю через сито, иначе давится. Супом кормлю недавно, пропускаю через миксер, добавляю мясные консервы и сметану. О том, как напоить, мыслей ещё больше: кисель, пюре, кефир — затруднений не вызывают, а вот молоко, чай — пока бесполезно, захлёбывается.

Апрель 2004 г.

Договорились с Москвой, что прилетим к ним на консультацию в мае. Координатор семейной поддержки — Алла Киртоки, сказала, что если семья проявит интерес и настойчивость, то найдёт в центре поддержку и, возможно, какая-либо семья с подобным ребёнком может предложить проживание в их доме.

Из всех льгот мы пользуемся льготой по квартплате, на бесплатный проезд в городском транспорте, за телефон, да вот теперь в Москву летим бесплатно. Максику под Новый год приносили продуктовый набор из Собеса: каши там, пюре. Сказали, что детей постарше ждало приглашение на ёлку, а маленьким они сделали наборы.

Максимка говорит: ма-ма, па-па, ба-ба, только ещё, конечно, не осознанно, а просто иногда у него получается. Так здорово, я его сразу кидаюсь целовать. И вообще, его так приятно чмокать, он прижмется, прильнёт на плече, родной комочек. А когда кто-нибудь с ним по телефону разговаривает, он в трубку пытается заглянуть, ищет, где же спрятался звонящий.

Прочла, что таким ребятишкам, как Максим, нужно вестибулярный аппарат развивать. Поэтому пытаюсь чаще крутить сынулю по-всякому, и вверх тормашками, и самолётиком, а ещё в таком случае полезны качели, чтобы его не укачивало. Если с ребёнком заниматься, он будет опровергать все ранее установленные догмы! То, что писали несколько лет назад о наших детях, уже не соответствует действительности, сейчас и препараты есть стимулирующие мозговые процессы, помогающие развитию памяти, так что наши дети будут самые лучшие. И память зрительная у наших деток наверняка сильнее развита, мы же им своим примером всё показываем.

И это правильно. Надо ещё и слуховую память развивать, стихи учить, сказки читать.

Максим в ходунках уже бегаёт, только пятки сверкают. Я не успею за угол завернуть в другую комнату, а он уже тут как тут.

Танцевать обожает. На ручки его возьму и двигаемся, он хохочет.

9 мая 2004 г.

Максимка дышит нормально, хоть и носовая перегородка у него нестандартная. Только когда простынет, нос заложен, тогда похрапывает. С ладошками у него всё нормально. Обе с обычными линиями. По началу всё пыталась найти признаки синдрома у Максима, начиталась книжек.

У нас этих признаков немного: чуть приподнятые уголки глаз, очень большой «лягушачий» животик и аномалия развития грудной клетки, как у птицы — выступающий киль. Последнее к признакам не относится, а ещё он ноги калачиком делает. Ему так удобнее сидеть. Пытаемся отучить, но ему надо по-своему. Пальцы короткие, но в меру. У нас и у папы рука не сильно большая, и Мак-



симка, конечно, многое внешне перенял от него. Я смеюсь: маленький, толстенький, лысенький — весь в папу.

В игрушках особых предпочтений нет. В основном погремушки, реже куклы или мягкие игрушки. Машины не сильно привлекают.

Пошли сегодня в магазин. Как он давай там «бру-бру» делать, машину изображать, весь комбинезон мокрый под подбородком, а мужчина какой-то мимо проходил — смеётся. Забавно.

Очень любим маму за «косички» дёргать. Быстро передвигается в ходунках. Меня догонит и ручки протягивает: «Возьми меня». И такое личико скроит, не устоишь. То посидеть рядом с ним, то покатать, то поводить за ручки, так время и пробегает.

Нагулялись с малышом и скоро ляжем спать. Максимка, по-моему, уже заснул. Мы два часа были на улице, и он всё это время не спал, всё смотрел по сторонам: на машины, людей, детишек, пел песни, смеялся. Очень любит ходить ножками, но на улице мы ещё не пробовали.

Максиму очень нравится велосипед, но руки до руля сразу две не дотягиваются, короткие. Сегодня обновили джинсы, они ему ещё длинноваты, и кепку-волан, тоже немного велика, постоянно с головы сваливается или сам стаскивает.

12 июня 2004 г.

Начал пить простую воду не захлёбываясь. Раньше только то, что погуще, а сейчас получается. Учимся держать в руках мячик и говорить «дай-дай».

17 июня 2004 г.

Максимка научился брать в руки мячик. Моторика тяжело идет, с пальчиками просто беда, никак не хотят слушаться. Зубов уже 6 штук, ещё 2 прорезались, чешутся.

Ещё одно достижение: Максим научился сам садиться. Пытается ползать назад, встаёт на четвереньки и качается.

19 июня 2004 г.

Нашему сынишке исполнился год. Как быстро пролетело время.



Малышева Александра,
мама Кириллки



Шаги большого пути

Кириллка — один из моих троих сыновей, самый старший, у него синдром Дауна. Сейчас Кириюшке 9 лет. Если оглядываться на все годы нашей с ним жизни, возникает очень много противоречивых выводов, мыслей.

После рождения малыша нам сказали диагноз и давили на то, чтобы мы оставили ребёнка где-то... Это напугало нас, молодых родителей, — на много лет. Страх того, что ребёнок не будет говорить,

ходить, узнавать родных и т. д., боязнь принять неверное решение, ступор, незнание, как относиться к себе и вообще к жизни, поиск виноватых — такое «подвисшее» состояние сохранялось долгое время...

Моё материнское сердце всё же надеялось, что малыш чему-то научится... а ещё была злость какая-то и хотелось кому-то (всем?!!) назло всё же вырастить ребёнка умеющим многое!



Первые три года жизни Кириллки я вела дневник: записывала наши события, описывала, как мы любим сына, как занимаемся с ним, делаем массажи, пробиваемся на занятия к хорошим педагогам, учим простым вещам в быту, кормим, гуляем и т. д. И всё это время с замиранием сердца следила — а не сбываются ли угрозы врачей, говоривших со мной после рождения сына...

А через полтора года родился у Кирюши братик и великий помощник — Ваня! Совсем маленькими они уже дружили, а роль старшего брата всё же была у Ванюшки. Так и до сих пор 8-летний Ваня для Кириллки большой авторитет: это он поможет застегнуть пуговицы на куртке, найдёт мультики на компьютере, почитает книгу. Но вместе с тем очень много дел мальчишки выполняют на равных. В семье у нас нет такого отношения к Кирюхе, будто он чего-то не умеет. А есть понимание, что это пока он чего-то не может, но научится. С утра оба убирают постель, умываются. Могут положить себе еду, налить молока, помыть посуду, пропылесосить и т. д.

Когда Кирюшке было 5—6 лет, многие страхи меня отпустили и я поверила в своего ребёнка: он тихо, но верно пошёл по дороге развития, как все обычные ребятишки. Я постоянно наблюдала за ним и увидела, что Кирюша мой всё умеет, — всё, о чём я мечтала, и уже даже такое, о чём и не мыслила: читает, рисует, пишет буквы. Он много говорит, что-то торопясь, непонятно, но кое-что уже произносит хорошо — так, что понимают люди, которые видят его редко.

Год назад родился у нас третий мальчишка — Лёнька. И планка требований к старшим сразу поднялась. Теперь они практически всё делают сами, у меня стало меньше времени помогать им в бытовых вопросах. И, как показала практика, это оказалось полезным — самостоятельными они стали.

Кирилл начал более чётко произносить слова, объяснять, чего хочет, почувствовал себя старшим: собирает за мелким вечером игрушки, приносит ползунки, бутылочку... Всё ещё не



Когда Кирюшке было 5—6 лет, многие страхи меня отпустили и я поверила в своего ребёнка: он тихо, но верно пошёл по дороге развития, как все обычные ребятишки.

могу нарадоваться, как тщательно Кирилл умеет пылесосить и мыть посуду.

Кирюшка очень любит воду: купаться, поливать растения и т. д. На даче любит с папой разжигать костёр — может часами сидеть рядом и подкидывать палочки. Любит кататься на машине, ходить в гости, любит новые впечатления. К Новому году выучил стихотворение и с удовольствием рассказывал его Деду Морозу.

Старшенький сын очень повлиял на мою жизнь: я многое в себе поняла. Своей добротой Кириллка меня «заразил». Я смогла простить врачей, перестала злиться. Я поняла, что хочу научиться любить родных и друзей, не оценивая их ни по каким параметрам. Поняла, что хочу перестать оценивать Кирюху, потому что после рождения следующих сыновей и вообще общения с другими детьми я вижу, что он — обычный ребёнок, с такими же потребностями побаловаться, посмотреть мультики, позаниматься интересеньким, побегать и т. д. Просто что-то в нём развивается по своему пути, например, речь или некоторые другие навыки.

И если бы можно было вернуться в прошлое, я бы хотела, чтобы после рождения Кирюшки у меня была информация о том, что развитие малыша очень зависит от меня, мамы, и что такому ребёнку просто нужно больше помощи. Только и всего. И того парализующего страха, который по сути возник тогда от незнания, просто бы не было.

А ещё я поняла, что есть что-то самое-самое главное, что никак словами не передаётся. Опыт у каждого свой, мой опыт никому особо не поможет. Единственное, чем полезны такие рассказы — они дают возможность почувствовать, что не одна я такая, со своими страхами и сомнениями. И уже испытал это ощущение, есть возможность другими глазами смотреть в первую очередь на себя. Ведь многие переживания «за ребёнка» — это на самом деле переживания о себе.





Шелепова А. В.,
руководитель Ресурсного центра
для семей с детьми с синдромом Дауна



«За что?» и «Что значит?»

Из дневника мамы:

- Есть разница в двух вопросах: «За что мне такой ребёнок?» и «Что значит для меня мой ребёнок?» Всего один предлог «за», который меняет всё. Первый вопрос, я думаю, у большинства мам возникает сразу после рождения особого ребёнка. И то, лишь потому, что мы в своей жизни никогда не сталкивались с такими людьми и ничего про них не знаем. Нас пугает неизвестность. Ведь если бы наше общество принимало людей с синдромом Дауна, вопрос «За что?» задавался бы немногими.

А вот вопрос «Что значит?» приходит гораздо позже. Через слёзы, переживания, мысли: «Как он, мой ребёнок, будет проживать эту жизнь?»

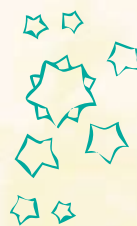
- Сейчас я понимаю, что именно я получила с рождением моего особого ребёнка. Прежде всего, это терпение, это умение не сравнивать его с дру-

гими детьми и не прогнозировать жизнь, а просто жить, просто любить. Что лукавить, многие родители с рождением детей строят грандиозные планы, связанные с их будущей профессией, положением в обществе.

В нашем случае эта спесь быстро сбивается. Ведь огорчаешься тогда, когда что-либо не оправдывает твои ожидания. А так получается, что если нет ожиданий, то нет и огорчений. Радуюсь тому, что есть. Но на самом деле это не так просто...

И ещё. Я думаю, что человек рождается и приобретает такой жизненный опыт, который нужен только ему.

Поэтому ответ на вопрос «Что значит?» можно сформулировать и так: «Это мой неповторимый, необходимый мне опыт, который направлен, в конечном итоге, на достижение гармонии моей души».



Сказка о маленьком ЭЛЬФЕ



Давным-давно одна добрая фея
сидела в своём волшебном кресле
и строила планы о том, как...



Давным-давно одна добрая фея сидела в своём волшебном кресле и строила планы о том, как замечательно устроит она в своём сказочном королевстве праздник подарков для маленьких эльфов. Вдруг, откуда ни возьмись, перед ней появилось волшебное зеркало, которое было самым главным помощником и советчиком феи в её великих волшебных делах. Фея удивилась — ведь она старалась как можно реже использовать хрупкое зеркало, а само оно появлялось только в самых крайних случаях. Что же решило поведать ей зеркало на этот раз?

Зеркало сверкнуло своим удивительно нежным светом и представило взору феи совершенно непонятную для неё картину. В туманах Вселенной едва заметным светящимся пятнышком перемещается какая-то точка, её свет становится всё более тусклым и начинает мигать, словно взывает о помощи. Что это?

Фея попросила зеркало рассказать, что же оно хотело ей поведать. И зеркало стало рассказывать о том, что светящаяся точка — это маленькая планета, которая может вот-вот погибнуть только из-за того, что очень много сил потратила на поддержку населяющих её людей, которые, забыв о любви и радости, никак не могут найти себя, и тем самым вредят и себе, и этой маленькой планете. И силы её уже почти на исходе.

Встревожилась тогда добрая фея, очень уж странную историю поведало ей зеркало и ещё более непонятно, как можно помочь этой маленькой планете. В сказочном королевстве с незапамятных времен эльфы выросли в любви. В семье и в школе, от первых шагов до выпускных испытаний — они учились любить безгранично. Здесь никогда не знали зла.

Но чем же помочь маленькой планете, которая так печально взывает о помощи? Задумчиво смотрела фея, как зеркало показывало ей картины из разных уголков далёкой планеты... Вот семья, где как раз недавно появился на свет маленький человечек. Сколько радости в глазах его родителей, как счастливы они появлению на свет своего малыша. Добрая фея тоже невольно улыбнулась. «Что ж, хоть в этом доме нет места злости, грусти и тоске», — подумала она.

А вот два человека спорят и никто из них не хочет уступить, даже забыли они о чём спор, так их захватило желание победить друг друга.

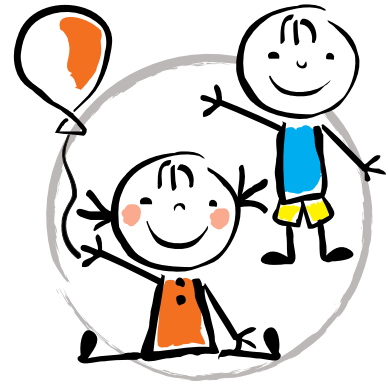
Ещё окошко. Здесь люди договариваются о каком-то злом деле, они хотят подчинить себе всю планету.

Насторожилась добрая фея, наблюдая такое в своём зеркале. Да, похоже, не зря зеркало было встревожено. Бесконечные споры без поиска истины, претензии друг к другу, претензии к своим детям, что они не такие, какими их мечтали видеть родители — на всё это тратились огромные силы людей и всей планеты. Гармония жизни была нарушена.

Долго обдумывала фея, как ей поступить, и, наконец, её озарила светлая мысль. Конечно же, есть выход, есть совершенно простой способ помочь людям на этой маленькой планете. Им так не хватает добра, любви, они просто увязли в своих страстях и слабостях. И тогда фея решила: «Маленькие эльфы — вот кто может помочь. Это будет их последний урок, необходимый, чтобы стать настоящими волшебниками добра. Я всегда буду отправлять своих помощников на маленькую планету. Они будут жить на этой планете, нести добро, безгранично любить и всех учить этому чувству. Но я не смогу сделать так, чтобы они совсем не отличались от обычных людей. И неважно, что у них немного другой разрез глаз и не такие ловкие движения. Зато это именно те эльфы, которые спасут планету, и всегда будут нести в мир гармонию». Фея решила посоветоваться с зеркалом: «А сколько же помощников нужно для такой важной миссии?» Увидев его ответ, она согласно кивнула: «Да, именно так, пусть на каждые 700 жителей планеты будет один помощник, у которого будет стоять своя задача добра и любви!»

И вот с тех пор на этой планете можно встретить и маленьких, и уже повзрослевших эльфов. Некоторые из них успешно следуют своей миссии, а у некоторых возникают сложности на пути, ведь жители планеты тоже бывают разные. И на каждый Новый год под ёлочкой собираются маленькие эльфы. Они знают, что в этот момент на них смотрит в волшебное зеркало фея, и, обращая на неё свой взор, они могут загадывать ей свои желания.





Из Интернета

Маша — маленькая принцесса

Маше Будиной 10 лет. С Машей очень приятно общаться, в жизни она ещё симпатичнее, чем на фото. Она — выпускница организации «Даунсайд Ап». Два года назад Машу, вместе с другими подопечными «Даунсайд Ап» сфотографировали для календаря. На фото Маша рядом с Владимиром Познером.

А ещё Маша принимала участие в фотопроекте Елены Зотовой по стихам Коли Голышева. Машина мама, Ольга, тёзка известной актрисы, занимается общественной работой среди выпускников, в организации «Время перемен».

Первым человеком, которому Ольга сообщила о диагнозе дочери, был муж. «Я не знаю, как сказать об этом матери, свекрови, знакомым», — призналась она. А он ответил: «Мы с тобой должны в первую очередь понять, насколько мы с этим справимся. Сейчас важно только два мнения — твоё и моё». «Знаешь, — ответила ему Ольга, — с ребёнком я свою жизнь представляю. Хорошо ли плохо нам будет, не знаю, но — представляю. А вот без неё я жизни не представляю уже никак». И про отказ, который был написан «на всякий случай», благополучно забыли. В первые годы Машиной жизни Ольга

получила поддержку — от семьи, от мужа, от специалистов «Даунсайд Ап».

Знакомые говорили: «Вы будете мучиться, — вспоминает Ольга, — ходить она у вас не будет, говорить не будет, понимать ничего не будет». «Страшилок»

о синдроме Дауна хватает. Ведь о том, что могут и чего не могут, такие дети нельзя судить только по детдомовским «отказникам», которые лежат заброшенные в своих кроватках и годами не бывают на улице. В детском доме и обычные дети сильно отстают в развитии.

Особых проблем сейчас нет, не зря специалисты работали с Машей несколько лет. С трёх лет Маша пошла в обычный садик. С восьми — в школу. В первую школу она ходила полгода, потом Ольга увидела, что девочка начинает забывать то, что знала до школы: «Оказалось, что в первом классе там будут проходить только три буквы А, Б, В. Мне страшно стало: на весь алфавит наверное лет пять потребуется! И я перевела её в школу-интернат в нашем районе. Есть возможность оставлять там Машу на ночь. Этим я не каждый раз, но пользуюсь. А в каникулы и во время болезней Маши зову на помощь бабушку». Ольга растит Машу одна. Но развод произошёл совсем по другой причине. Машин отец живёт в Прибалтике, но раз в год обязательно приезжает, чтобы увидеться с дочерью. Ольга работает главным бухгалтером в автосервисе.

— Машка манипулирует нами с детства, рассказывает Ольга, — гнёт свою линию — где уговори, где измором. Ничего не поделаешь — личность. Педагоги говорят, что это хорошо. Кому нужно безвольное существо?

Маша с мамой часто ходят в театр, в гости, много путешествуют, посещают концерты классической музыки. В театре и на концерте Маша полностью поглощена происходящим на сцене, когда приходит пора идти домой, она очень огорчается. Маша общительная, легко знакомится с новыми людьми, никого не боится. Любит танцевать, играть в на-





стольные игры, смотреть познавательные передачи. Неплохо учится, но проблемы с математикой, счёт даётся нелегко. Любит животных. Рисует, клеит из бумаги. На рисунках Маши — всегда солнце, дом. А недавно Маша начала учить английский язык. Занимается с ней преподавательница МГУ, которая пишет диссертацию о занятиях с особыми детьми. Маша интересуется домашним хозяйством: под настроение может помыть посуду, прибрать в комнате, вымыть полы. Но больше всего любит гладить белье. Легко справляется даже с пододеяльником.

Ольга надеется, что в будущем Маша сможет освоить какую-то специальность: озеленитель, повар, кондитер. В том, что Маша сможет, Ольга не сомневается. Но хотелось бы ещё, чтобы эти навыки оказались востребованы, а вот это пока под вопросом. Отношение общества к особым людям меняется очень медленно. На вопрос, что самое тяжёлое и неприятное было в её жизни, Ольга не задумываясь отвечает: «Обиды». Удивительно, как сильно может ранить случайная фраза, брошенная соседкой во время ссоры на парковке: «Так тебе и надо, что у тебя такой ребёнок!» Впрочем, бывали и более серьёзные происшествия. Как-то на детской площадке в Костроме Маша помогла забраться на горку чужому малышу, а мать этого ребёнка набросилась на неё с кулаками.

— Без Маши моя жизнь, безусловно, была бы другой, — говорит Ольга, — раньше я перед собой вообще никаких целей не ставила. Жила себе и жила. А сейчас — по-другому. Дочь стимулирует к принятию серьёзных решений.

Ради дочери Ольга в 30 лет научилась водить машину, когда поняла, что без машины — никак. Ради Маши решила взять ипотеку и купить квартиру. Возить девочку на занятия из Подмоскovie было слишком тяжело.

Принять или отказаться?

С момента рождения Маши Будиной прошло 10 лет. Её родителям пришлось пережить нелёгкий период тревоги и страха перед будущим. Первые недели после родов Ольга пыталась свыкнуться с мыслью о том, что у её единственного ребёнка — синдром Дауна. Она должна принять какое-то решение — отказаться от девочки, или забрать её домой. Педиатр предложила ей побыть вместе с ребёнком в больнице. Этот врач был единственным, кто тогда сказал: «Знаете, такие дети очень добрые». Обычно

медики стараются воздерживаться от комментариев, чтобы не склонить чашу весов в какую-то из сторон. Решение должны принять сами родители. «Мы пытались искать причины Машиной болезни, обвиняли себя, рассказывает Ольга, — пока нам не сказали, что это — случайность. Я помню, как мы приехали в организацию «Даун-синдром». В офисе был Тарас Красовский. Он показал фотографии этих детей в детдомах...

Тарас Красовский, Председатель Совета благотворительной общественной организации инвалидов с детства «Такие же, как вы», Московская область:

— Я видел много разных семей и могу сказать, что такие дети раскрываются, только когда семья приняла их по-настоящему. Не как боль, не как крест, а как радость. В начале нашей деятельности, в 2001—2002 году, у нас был проект — мы ездили по роддомам Подмоскovie. Выезжали на каждый случай рождения ребёнка с синдромом Дауна вместе с генетиком и психологом: встречались с родителями и другими родственниками, проводили семинары для медиков. Именно в этих поездках я понял, что проблема гораздо глубже, чем мне представлялось прежде. Я понял, что решение принять ребёнка или отказаться принимается очень глубоко внутри личности, и повлиять на него практически невозможно. Ни в ту, ни в другую сторону. Максимум, что можно сделать — сразу же начать оказывать помощь тем, кто принял решение ребёнка забрать.

Сейчас много говорят о том, что семьи с такими детьми часто распадаются. Да, бывает, что из семьи уходит папа. А бывает, что уходит мама, а папа воспитывает. Но мало кто знает, что после отказа от ребёнка семьи тоже распадаются. Это происходит не сразу, это отсрочено по времени. Но обычно люди, которые приняли такое решение, потом друг с другом не живут. И, в общем, их можно понять. Потому что это всё равно — предательство, а жить рядом со свидетелем твоего предательства очень тяжело. А ещё есть люди, которые после отказа от своих детей всё-таки разыскивают их в домах ребёнка и забирают домой. А вот в домах ребёнка эти дети долго не живут. Есть потрясающее свидетельство из дневника испанского епископа, XVI века: «В приюте ребёнок становится грустным, и многие от грусти умирают»...



Источник:
сайт МИЛОСЕРДИЕ.RU, «Есть ли жизнь с синдромом Дауна?»
<http://www.miloserdie.ru/index.php?ss=1&s=8&id=11329>

Из Интернета Проект «Фотостихи»

Добрый день! Сегодня в эфире с вами я, Елена Зотова, фотограф.

Хочу представить вам мой творческий проект «Фотостихи», который был осуществлён при помощи благотворительного фонда «Даунсайд Ап».

Идея этого проекта родилась из искренних и глубоких стихов Коли Голышева (выпускника «Даунсайд Ап»).

Главные герои — сам Коля Голышев и Маша Буди́на. Это дети с синдромом Дауна. Открытые, искренние и чувствующие. Их творческий потенциал очевиден. Они УЖЕ интересно и увлекательно живут. И их дальнейшая жизнь, хочется верить, будет ещё более насыщенной и глубокой.

Главная цель проекта проста — ещё раз поговорить о Любви. Любви без границ и условностей, любви без оглядки и рамок. О её многогранности и идеальной простоте.



Основой «Фотостихов» стало стихотворение о девочке Варе, о первой детской любви, нежной и пронзительной. Конечно, эти стихи трансформировались в изображения через призму личного восприятия фотографа, но они окутаны энергией всех участников проекта.

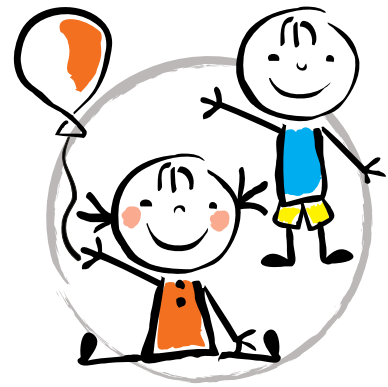
Образы героев помогли раскрыть замечательные костюмы, сшитые художником-модельером Фе-ей Деревяшкиной, и работа визажиста Найзы.

Координатор проекта Елена Любовина — PR-менеджер Благотворительного фонда «Даунсайд Ап».





Источник:
<http://downsideup-blog.livejournal.com/546.html>



Из Интернета

Ясно вижу
Отношение к людям с синдромом Дауна
в нашей стране — катастрофическое*Ясно вижу (perspicio лат. — perspective фр. — перспектива)*

Синдром Дауна — не болезнь. Это данность. Она не лечится.

Отношение к людям с синдромом Дауна в моей стране — катастрофическое. «Даун» здесь имя нарицательное и оскорбительное. Стереотип отношения к этим людям настолько велик, что даже опыт других стран не в состоянии повлиять на изменение этого.

Нас не убеждает пример Каннского кинофестиваля, где двенадцать лет назад вся мировая элита кино стоя аплодировала бельгийскому актёру Паскалю Дюкену, человеку с синдромом Дауна, за исполнение лучшей мужской роли.

Нам наплевать на то, что в прошлом году на международном кинофестивале в Сан-Себастьяне опять же за лучшую мужскую роль награду получил испанец Пабло Пинедра, который к тому моменту заканчивал учёбу в университете, знал несколько языков и участвовал в международных конференциях по проблеме людей с синдромом Дауна.

Нас не интересует, что в Испании в магазинах игрушек продаются и пользуются огромным спросом у детей куклы с очевидными признаками синдрома Дауна.

Нам не хочется знать, что в Америке люди с синдромом Дауна сдают экзамены на право вождения автомобиля по тем же критериям, что и остальные. И в случае удовлетворительного результата — получают права.

И уж совсем нам неприятно слышать о том, что в США на усыновление и удочерение детишек с синдромом Дауна возникает очередь из 250 семей. В отличие от нашей страны, где 85 % родителей отказываются от такого ребёнка ещё в роддоме.

А тот факт, что почти во всех европейских странах люди с синдромом Дауна учатся и работают в разнообразнейших сферах, приводит нас в замешательство. Ведь у нас нет ни одного такого человека, у которого была бы на руках трудовая книжка. Многие, очень многие в нашей стране считают этих людей генетическим отходом, бракованными

болванками, которых необходимо выбрасывать при рождении или во время беременности.

Что есть НОРМА? Неужели только то, что определяется большинством? И всякое отклонение от неё непременно является тем, что необходимо запретить и уничтожить?

Люди, способные принять в свою жизнь человека с генетическим, физическим или другим отклонением, с точки зрения большинства — ненормальные и странные. Потому что любят и заботятся о странных и ненормальных. Будто бы следуют посланию из одной, немаловажной для человечества книги: «Страннолюбия не забывайте, ибо через него некоторые, не зная, оказали гостеприимство Ангелам».

Утверждать, что люди с синдромом Дауна — Ангелы, мне бы не хотелось. Хотя наблюдая за своим сыном, который родился с этим синдромом, и за другими, смею предположить, что после Ангелов — они следующие.

Обществу их не надо любить! Пусть это будет территорией родителей. Но не мешать жить, терпимо относиться к их повседневности, — это необходимо! Ибо если мы не способны принять тех, которые отличаются от нас и нуждаются в нашем приятии, — мы ограничены в своём развитии. Мы не имеем ПЕРСПЕКТИВЫ.

P.S.: 21 марта — Международный день человека с синдромом Дауна.

Двадцать первый день третьего месяца был выбран, чтобы показать, что синдром Дауна связан с тремя копиями 21-й хромосомы (трисомия по 21-й хромосоме).



Владимир Мишуков, фотограф

Источник:

<http://www.novayagazeta.ru/data/2010/028/14.html>



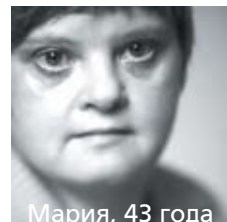
Светлана, 25 лет



Дмитрий, 21 год



Влад, 29 лет



Мария, 43 года



Руслан, 28 лет



Так устроена жизнь, что бы ни случилось — надо продолжать жить (в память об Ане)

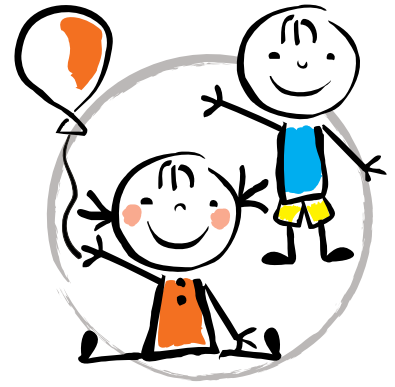


Что может чувствовать женщина, мать, родившая ребёнка, не такого как все?

Это так давно было. Но всё до мелочи помнится. Как забеременела и очень сильно хотела этого ребёночка. И именно девочку. Анюточка была вторым ребёнком, первая тоже девочка — Олесенька. Разница 3 года. Мечтала, что подрастут, будут вместе ходить в садик, в школу. Общие интересы, общие подружки, друзья...

И вот первые схватки, роддом. Роды прошли хорошо. На второй день всё началось. У меня двустороннее воспаление почек. Лежим с новорождённой в одной палате. Утром педиатр осматривает детей. Врач говорит, что девочка такая хорошенькая, но не нравятся глазки — «раскосые», и разворачивает дальше и ещё на некоторые моменты обращает моё внимание: ушки маленькие, у мизинца нет одного фаланга. И говорит такие слова: «Похоже, синдром Дауна». Я не понимала ничего. И не поверила. На-

«Аня. Я смотрю на твою фотографию. Нежные голубые глаза, волны густых светлых волос. Мне не верится, что тебя больше нет. Ты так хотела встретить Новый год вместе с мамой — и вот, так внезапно тебя не стало. Я смотрю на твою фотографию, а в душе — чувство вины. Вины за то, чего мы не смогли дать тебе, вины за твою грусть и печаль...»



деялась на то, что ошиблись врачи на осмотре. Вместе лежали ещё женщины, говорят: «А у наших детей тоже глазки раскосые». Но им объяснили: не такие.

Лежу, у меня температура за 39°, а я не чувствую, что у меня что-то болит, просто начался шок. Не может быть. Я без вредных привычек, выполняла все рекомендации врачей во время беременности, не болела. И почему у меня и с моим ребёнком случилось такое? В голове столько «почему?», что исчезли слёзы. Пустота. Как жить с этим дальше? Боль в груди такая не за себя, а за доченьку, как же ей жить придётся в этой жизни? И как её воспримет этот мир?

Ощущения ещё можно сравнить с тем, будто ты прихлопнута небесной бездной. Не можешь ходить, ползаешь по земле и прижата сверху небом. А душа болит из-за того, что ничего не можешь изменить, исправить. Ночью проснёшься — мысли: «Нет, это не сон, это случилось со мной, у меня, я родила такого ребёнка. Если бы можно было что-то изменить, жизнь бы за это отдала». Крик из груди рвался постоянно: но почему это случилось со мной? Надо что-то делать, чтобы не отличалась, обязательно, но что?..

Так устроена жизнь, что бы ни случилось — надо продолжать жить. А чтобы продолжать жить, надо принять всё как должное. И смириться с этим.

Спасибо господу за то, что Аня, Анечка, Анюта, солнышко, моя доченька, что ты у меня была.

Тесленко Л. В., мама Ани

Ани не стало в 2009 году, в декабре. У нас в памяти она осталась светлой, доброй, нежной девушкой, всегда отзывчивой, всегда готовой помочь, ответственной и честной. Но всегда — немного грустной...

Жмурова Е. Л., руководитель студии творческого развития «Я рисую солнце»

Владивосток, Родительский клуб «Солнышко»



Здравствуйте, Татьяна Павловна! Большое спасибо за новогоднее поздравление. К сожалению, сразу не смогли на него ответить, поэтому поздравляем вас со всеми прошедшими праздниками с самыми наилучшими пожеланиями сейчас.

Я долго думала по поводу написания статьи в ваш журнал, и поскольку в этом жанре я совсем не «профи», из-под моего пера вышло скорее письмо, адресованное широкому кругу читателей. Будем рады, если оно будет опубликовано. Если не получится, пусть оно будет просто приветственным для всех членов вашего общества. Прилагаю также фотографии наших детей.



Здравствуйте!

Лучики света, любви и добра! Загадочные и милые, таинственные и бесконечно любимые и родные для мам и пап.

Здравствуйте!

Уважаемые родители, бабушки и дедушки, коллеги.

Мы и наши солнечные дети живём в городе Владивостоке и передаём большой привет всем членам организации «Общество «ДАУН СИНДРОМ» города Новосибирска, а также всем тем, кто только ещё собирается переступить её порог. Присоединяйтесь, потому что такие организации делают великое дело на пути становления личностей наших особенных детей.

Для многих из нас ваш город стал частью нашей жизни после хирургической коррекции сердечных пороков у детей в клинике Мешалкина, а также добрым другом в лице вашей организации. Спасибо вам за поддержку и участие.

Мы, группа родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, тесно общаемся между собой в нашем городе для взаимной поддержки и обмена опытом. Ни для кого не секрет, что таким семьям как наши нелегко, ведь общество к людям с синдромом Дауна относится очень неоднозначно, а структуры власти не очень-то спешат обратить своё внимание на детишек-дауниат. Как показывает мировая практика, особый подход в воспитании и обучении детей с синдромом Дауна даёт очень неплохие результаты. Для реализации этого подхода нужно достаточное количество обученных по конкретной теме специалистов и неравнодушные люди у власти, как минимум. Пока, к сожалению, этого у нас нет.

Тем не менее, общими усилиями, в меру своих сил и возможностей, наши родители стараются что-то делать. Первое, что нам удалось — это обратить на себя внимание восстановительно-реабилитационного центра, ориентированного на детей с ДЦП. После некоторой паузы, ввиду схожести некоторых проблем у детей с этими диагнозами, администрация центра согласилась взять на трёхнедельный курс первого ребёнка с синдромом Дауна. Спасибо им, теперь дауниат там уже больше десяти человек.

Мы заявили о себе, выступив в прямом эфире по радио. Пригласили местное телевидение для съёмок. Вышло два сюжета: «Дети солнца» и «Один из тысячи», в которых были задействованы родители и дети; врач-генетик, психиатр, логопед-дефектолог; специалисты медико-социального центра, давшего нам в то время приют (сейчас он закрыт горздравом!?). Выступление специалистов по телевидению, в котором отчасти был развенчан миф о несостоятельности людей с синдромом Дауна, нас очень порадовало. Однако сколько ещё нужно таких мнений, чтобы общество в корне поменяло своё отношение к людям синдромом Дауна.

Но мы верим, что придёт то время, когда не будет борьбы за выживание, а будет только радость жизни в условиях всеобщего понимания, человечности, ответственности и неравнодушия.

А пока мы готовимся к очередному выступлению. На этот раз перед докторами одного из местных родильных домов.



Это будет, что называется, информация из первых рук, и она будет отличаться от той, которой чаще всего снабжают рожениц в случае появления на свет ребёнка с синдромом Дауна. И мы надеемся, что наше участие внесёт свою толику в работу врачей, направленную на профилактику отказов от малышей, с семьями, где рождаются особые дети.

В масштабах целого города, конечно, предстоит очень много работы в направлении улучшения отношения к детям с синдромом Дауна и их семьям. Но мир всё-таки не без добрых людей, и есть те, их правда пока очень немного, которые понимают нас и готовы помочь. Среди них — просто неравнодушные люди, которые подставят плечо и окажут моральную поддержку, что немаловажно. Среди них — педагоги, с которыми мы вместе, путём проб и ошибок, часто импровизируя, уставая и вновь восстанавливая силы, снова принимаемся за работу, радуясь самому маленькому успеху, с непоколебимой верой, через тернии стремимся к душе той звёздочки, которую называют малышом с синдромом Дауна.

Дорогие друзья, будем рады любому общению с вами, примем ваш опыт и поделимся своим. Желаем вам удачи, любви и терпения на нашем нелёгком пути. И всё получится!

Родительский клуб «Солнышко», г. Владивосток

Нижний Новгород. Инновационный центр «Сияние»

Уважаемая Татьяна Павловна!

Наш инновационный центр «Сияние» (Нижний Новгород) стал победителем конкурса «Инвестор года-2009» и вошёл в первую десятку нижегородских предприятий — обладателей «Золотой звезды инвестора». Наш центр занимается реабилитацией и социальной адаптацией детей с синдромом Дауна. Этой радостью мы в первую очередь обязаны Вам. То, что мы увидели на Вашем сайте, нас вдохновило и потрясло.

Ждём Вас к себе на празднование Старого Нового Года 14 января в 12:00 по адресу: Нижний Новгород, ул. Сергиевская, д. 25 А. Православный молодёжный центр.

С уважением, С. В. Верещагин.

P.S.: Читайте о нас в «Российской газете» № 252 от 29.12.2009 г., стр. 27.



Добрый день, Татьяна Павловна!

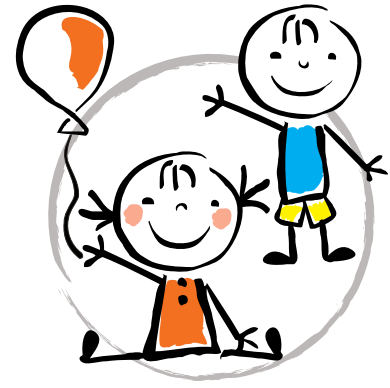
В мае 2009 года мы зарегистрировали организацию. Сейчас у нас 16 семей, дети с синдромом Дауна от 2 до 7 лет (11 мальчиков и 5 девочек). В июне 2009 в Саранске на II Всероссийском Форуме нашу организацию наградили бронзовой медалью «Российским инновациям — Российский капитал». В июле мы запустили логоритмику (по брошюре Л. В. Лободы, «Даунсайд Ап»). Была идея собрать 1 млн рублей от 20 предприятий по 50 тыс. рублей. На конкурсе «Инвестор года-2009» дали Золотую звезду инвестора, денег не собрали. Хотели взять опыт у голландцев (там люди с синдромом Дауна давно работают в отелях и ресторанах), у немцев — автобус для перевозки.

Вместе ходим в зоопарк, кукольный театр, на ёлки. В общем, плана на 2010 год нет, упадок от неудач.

Может, Вы посоветуете, что делать?

С уважением, С. В. Верещагин

Презентация фильма «Ресурсный центр: новая идея — новое качество жизни»



19 марта 2010 года в пресс-клубе Новосибирского союза журналистов состоялась презентация фильма «Ресурсный центр: новая идея — новое качество жизни»

(автор — Светлана Гришина, продолжительность — 19 мин.). Фильм создан в рамках проекта Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» «Ресурсный центр для детей с синдромом Дауна, проживающих на территории г. Новосибирска и Новосибирской области». Проект реализуется совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Презентация фильма была приурочена к Всемирному дню человека с синдромом Дауна (21 марта), статус которого был определен по инициативе Всемирной и Европейской ассоциаций «Даун синдром» в 2006 году.

Ресурсный центр ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» существует уже не один год, однако сейчас его деятельность направлена не только на родителей, но и на специалистов, которые оказывают помощь «особым» семьям на местах. В настоящий момент ресурсная помощь семьям выходит на принципиально новый уровень — создаются Ресурсные центры и консультационно-методические отделы в районах области. Данное направление получило поддержку администрации Новосибирской области в рамках программы «Первые ступеньки к развитию», реализуемой совместно с Фондом поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

Специалисты Ресурсного центра ставят перед собой следующие задачи:

- обеспечение семей с детьми-инвалидами информационными, методическими, образовательными и социально-правовыми ресурсами;
- обучение родителей коррекционным методикам для применения в домашних условиях, встраивание обучения ребёнка в повседневную жизнь семьи; обеспечение специалистов, занимающихся проблемами детей-инвалидов, всеми ресурсами, необходимыми для организации эффективной помощи детям и обеспечения высокого качества ухода за ними;
- повышение профессиональной компетентности специалистов по вопросам ранней коррекционно-педагогической помощи детям с синдромом Дауна и другими формами умственной недостаточности;
- создание положительного информационного пространства, способствующего формированию уважительного отношения к детям с ограниченными возможностями здоровья.

После просмотра фильма на вопросы журналистов ответили: Раратюк Ирина Владимировна, начальник отдела межведомственной координации вопросов демографической и семейной политики



**Презентация фильма
была приурочена к
Всемирному дню человека
с синдромом Дауна,
21 марта.**



Специалисты ответили на вопросы, раскрывающие актуальность темы создания сети Ресурсных центров в Новосибирске и районах области.

Департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области, Миллер Светлана Анатольевна, заместитель начальника управления социальной поддержки населения г. Новосибирска, Краткая Тамара Геннадьевна, заместитель главы администрации Ленинского района, Бахарева Елена Викторовна, директор Областного реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными возможностями, Ишалина Наталья Юрьевна, главный неонатолог города, Нечаева Нина Ивановна, начальник отдела социального обслуживания семьи, женщин и детей ГБУ НСО «Соцтехсервис», Есипова Татьяна Павловна, председатель ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Далее представлены ответы специалистов на вопросы, раскрывающие актуальность темы создания сети Ресурсных центров в Новосибирске и районах Новосибирской области.

Краткая Т. Г.: «Роль общественных организаций бесспорно велика, они помогают выявлять существующие проблемы. С организацией «Общество «ДАУН СИНДРОМ» нас связывает много проектов. Поддержка мэрии города, администрации области должна быть не разовой, а постоянной».

Ишалина Н. Ю.: «С организацией «Общество «ДАУН СИНДРОМ» работаем уже 8 лет, а кажется, что ещё дольше. Количество детей с ограниченными возможностями здоровья не уменьшается, а наоборот, увеличивается. Прежде всего, это связано с тем, что совершенствуются методы и технологии ухода за новорожденными. Сейчас в родовспомогательных учреждениях практически уже не встает вопрос отказаться или оставить ребёнка с ограниченными возможностями. Пока новорожденный находится на лечении в стационаре, родители имеют возможность получить достаточно полную информацию для того, чтобы принять правильное решение в от-

ношении ребёнка. Тенденция последнего времени такова, что, в основном, после стационара дети оказываются всё-таки дома, а не в домах ребёнка.

В связи с новыми проектами организация «Общество «ДАУН СИНДРОМ» взяла на себя обязательство по оказанию помощи детям не только с синдромом Дауна, но и с другими диагнозами, подразумевающими ограничения в здоровье. Зачастую женщина оказывается неготовой к воспитанию «особого» ребёнка. В этом случае помощь специалистов Ресурсного центра ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» незаменима».

Бахарева Е. В.: «Во всех районах области есть Комплексные центры социального обслуживания населения, в которых осуществляется реабилитация. За год через Областной реабилитационный центр проходит 40—50 детей, которые и обращаются в Ресурсный центр, поддерживаемый общественной организацией «Первоцвет». Ребёнок должен получать помощь, которая максимально приближена к его месту жительства. Семья, которая обращается в Ресурсный центр общественной организации «Первоцвет», получает методическую информацию, психологическую помощь, педагогическую и коррекционную поддержку.

Я вижу большое будущее у сотрудничества общественных организаций и государственных структур».

Нечаева Н. И.: «Конечно, помощь родителям и детям оказывалась и ранее. Но сейчас Ресурсный центр — это комплексное направление, работа целой группы специалистов. В рамках проекта «Врождённые пороки и генетические аномалии. Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства», ранее работавшего в Новосибирской области, мы учились, как оказывать именно комплексную помощь, реализуя принципы межведомственного подхода. Сейчас уделяется большое внимание сотрудничеству с общественными организациями».



Видеомост Москва — Лондон

Впервые в России 22 марта 2010 года в Пресс-центре «РИА-Новости» состоялся мультимедийный видеомост на тему: «Человек с синдромом Дауна в современном обществе». Связать специалистов России и Великобритании помогли Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», Российское агентство международной информации «РИА-Новости» и Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. Мероприятие было приурочено к Всемирному дню человека с синдромом Дауна, который отмечается 21 марта.

Участниками мероприятия стали российские и зарубежные эксперты, журналисты, родители, имеющие детей с синдромом Дауна. По телемосту из Лондона выступали Вероник Гарретт, учредитель Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» и Сюзанна Сэймон, пиар-менеджер национальной ассоциации «Даун синдром».

В ходе мероприятия обсуждались следующие темы: социальное сиротство детей с синдромом Дауна, конвенция о правах инвалидов, право ребёнка-инвалида на семью и образование, проблемы интеграции в общество и отношение к людям с синдромом Дауна.

В развитых странах Европы и Америки количество отказов от детей с синдромом Дауна не превышает 5%, существует система подбора приёмной или опекунской семьи, таким образом, каждый ребёнок с синдромом Дауна остаётся жить в семье. В России отсутствует государственная система ранней помощи детям с синдромом Дауна. В ряде регионов отсутствует доступ таких детей к дошкольному образованию.

«Если ребёнок не получает помощи, он обречён на некачественную жизнь», — рассказала Наталья Карпович, заместитель председателя комитета Госдумы по вопросам семьи, женщин и детей. — В нашем государстве такого не должно быть. Необходимо создание Ресурсного центра, где будут объединены общество и государство. Государство такие проблемы без помощи обществен-

ных организаций решить не может».

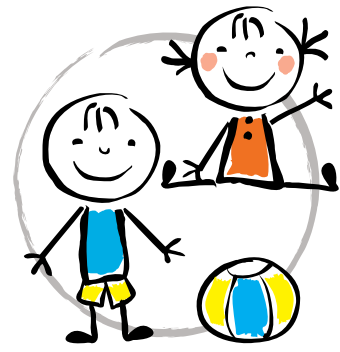
Александр Лысенко, член Совета по делам инвалидов при Председателе Совета Федерации, член

Координационного Совета по делам инвалидов и других лиц с ограничениями жизнедеятельности при мэре Москвы поблагодарил Владимира Мишукова за публикацию «Ясно вижу» в «Новой газете» и отметил, что «такие публикации успешно заменяют работу 100 чиновников. Надо менять законодательство, потому что наше общество на много лет отстало от Европы, 20% населения нашей страны считают, что инвалиды являются обузой для общества. Я не хочу, чтобы в нашей стране это происходило, об этом надо говорить».

Никита Паничев, молодой человек с синдромом Дауна (20 лет), студент Педагогического колледжа, актёр «Театра Простодушных» рассказал о своей жизни, своих друзьях по театру, о зрителях, которые ходят на их спектакли.

«Мы абсолютно счастливы тому, что в моей семье родился такой человек», — говорит Владимир Мишуков, фотограф, лауреат российских и зарубежных профессиональных конкурсов, автор проектов о людях с синдромом Дауна «Синдром Любви», «Ясно вижу», отец ребёнка с синдромом Дауна. — Родителям обязательно нужно демонстрировать и показывать такого ребёнка. Нужно выходить на улицу смело, не бояться. Надо идти в песочницы, в парки, надо просто жить. Для чего это нужно? Для того, чтобы изменить отношение, навязанное стереотипом. Это можно сделать, только увидев этих людей». ☺

По материалам: <http://www.novayagazeta.ru/news/780321.html>,
http://www.downsideup.org/news.php?iq=n_show&n_id=171



«Солнечные дети» сняли фильм о себе

«Мечты солнечных детей» — фильм, который дети с синдромом Дауна сняли о самих себе при поддержке взрослых. «Хочется, чтобы все, кто увидит фильм, поняли, что не стоит надевать на лицо маску жалости и презрения к людям с синдромом Дауна. Есть возможность — помощи. Нет возможности — хотя бы не мешай им жить», — пояснил «РИА Новости» директор студии «Группа волшебников» Олег Жданов.

В съёмках фильма приняли участие дети разного возраста. Перед камерой они без стеснения рассказали о своих мечтах, радостях и тревогах. «Предлагая детям разные роли — актёра, оператора, режиссёра, мы хотим расширить сферы деятельности, в которых ребёнок с синдромом Дауна может чувствовать себя достойно», — сказала «РИА Новости» PR-менеджер фонда «Даунсайд Ап» Елена Любовина.

По словам организаторов, съёмки фильма «Мечты солнечных детей» заняли всего несколько часов. Монтаж отснятых фрагментов тоже будет минимальным.

«Наша главная задача — показать, что такое синдром Дауна на самом деле в реальности», — пояснил О. Жданов.

Директор студии отметил, что этот фильм будет распространяться преимущественно в сети Интернет. По его словам, у съёмочной группы нет уверенности, что российские СМИ проявят большой интерес к «Мечтам солнечных детей».

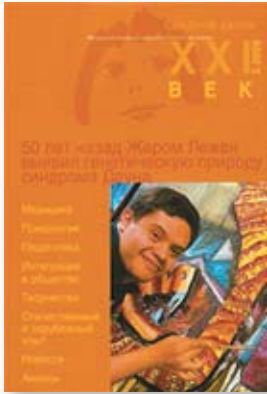
«Общество мало знает о людях с синдромом Дауна и не хочет понимать их проблемы», — сказал О. Жданов.

Впрочем, он уверен, что фильмом заинтересуются западные телеканалы. За рубежом людям с синдромом Дауна охотно помогают. ☺

Источник: <http://www.miloserdie.ru/index.php?ss=4&s=19&id=11592>



Последние публикации



Журнал «Синдром Дауна. XXI век», №3

9 декабря, в канун Нового года, вышел в свет третий номер междисциплинарного специализированного журнала «Синдром Дауна. XXI век». Это издание посвящено людям с синдромом Дауна, живущим среди нас, их проблемам, особенностям, достижениям, увлечениям. В нём сосредоточены актуальные отечественные и зарубежные материалы по медицине, генетике, психологии, педагогической практике, ранней помощи и трудовому воспитанию, социальной интеграции и творческой реализации детей и взрослых с синдромом Дауна.

В третьем номере журнала представлена подборка материалов по пренатальной диагностике, методах, рисках и этических проблемах, связанных с ней. Публикуется также статья отечественных специалистов, медицинских консультантов «Даунсайд Ап», посвящённая исследованию врождённых пороков сердца у детей с синдромом Дауна. В разделе «Психология» помещены материалы о взаимоотношениях воспитателей домов ребёнка с детьми младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна. В разделе «Педагогика» представлена программа развития речи, разработанная английскими специалистами, и обзор научных исследований, на результатах которых построена эта программа. Поддерживаемое проживание взрослых людей с инвалидностью — ещё одна тема журнала. Одна из статей посвящена Мексиканской школе изобразительных искусств «Down Art». Материал сопровождается большим количеством иллюстраций. В журнале рассказывается о X Всемирном конгрессе по синдрому Дауна, о выступлениях крупнейших учёных и специалистов и о первом в истории Международном Синоде людей с синдромом Дауна, который прошёл в рамках Конгресса. Одна из первых в России неправительственных организаций, Центр лечебной педагогики, подводит краткие итоги своего 20-летнего опыта. Как всегда, в номере представлен обзор событий и новые публикации.



Хрестоматия для родителей детей с ограниченными возможностями здоровья

Составители: Пискун О. Ю., старший преподаватель кафедры общей и специальной психологии НГПУ; Волошина Т. В., кандидат психологических наук, доцент, заведующая кафедрой общей и специальной психологии НГПУ

В книге представлены теоретические и прикладные материалы отечественных специалистов в области дефектологии, раскрывающие проблему нарушений в психическом развитии детей. В разделе «Общие вопросы коррекционной работы с особыми детьми» рассматриваются задачи и формы воспитания ребёнка с проблемами развития в семье, приёмы обучения самообслуживанию, хозяйственно-бытовому труду, игре. Раздел «Что мы знаем о детях с проблемами в развитии» даёт родителям, воспитывающим детей с различными нарушениями, подробную информацию об особенностях каждого отклонения. В разделе «Психологические рекомендации родственникам особого ребёнка» описаны общие стратегии нормализации жизни семьи, воспитывающей ребёнка с нарушением развития, представлены советы родителям. В целом, хрестоматия создана в виде своеобразного путеводителя для родителей. Также книга может быть полезна педагогам-дефектологам, специальным психологам, студентам дефектологических специальностей — словом, всем тем, кто интересуется теорией и практикой детско-родительских отношений с «особыми» детьми.



Ранняя помощь детям с ограниченными возможностями здоровья и их семьям

Уч. пособие / авт.-сост.: Шалонько Е. Б., Волошина Т. В., Дураченко О. А. — Новосибирск: Изд. НГПУ, 2009. — 82 с.

Материалы в данном учебном пособии представлены в двух разделах. Первый раздел раскрывает возрастные закономерности развития ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. В разделе обозначены возрастные особенности детей на этапе раннего онтогенеза, а также психологические особенности детей раннего возраста с неярко выраженными отклонениями в развитии. Во втором разделе раскрыта сущность социально-психологической помощи семье, воспитывающей ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. В разделе представлено социально-психологическое обоснование позиции родителей, имеющих ребёнка с ограниченными возможностями здоровья. Обозначены особенности социально-психологической помощи семье.

Пособие адресовано специалистам служб ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, специалистам учреждений социальной защиты, а также студентам, обучающимся по специальности «Специальная дошкольная педагогика и психология».

Психологическая гостиная

Авторы-составители пособия: Века Л. М., психолог высшей категории ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», Есипова Т. П., руководитель Службы ранней помощи ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», Новосибирск, 2009 г.

В брошюре представлена модель раннего сопровождения семьи «Психологическая гостиная», освещены основные принципы и подходы в её работе. Подробно рассмотрены основные трудности, с которыми сталкиваются родители, воспитывающие детей с ограниченными возможностями здоровья, а также виды психологической помощи, оказываемой в рамках «Психологической гостиной».

Пособие может быть использовано в Ресурсных центрах и других организациях, работающих с семьями, воспитывающими детей с врождёнными пороками развития, генетическими аномалиями, нарушениями в развитии и инвалидностью раннего возраста. Оно также может представлять интерес для родителей и лиц, их заменяющих.



Ресурсный центр как форма организации помощи семьям с детьми с ограниченными возможностями здоровья

Авторы-составители пособия: специалисты ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ», Данилова З. Л., заведующая социальной службой МБУ «КЦСОН «Вера» Искитимского района НСО», Шалонько Е. Б., к. психол. наук, доцент кафедры общей и специальной психологии НГПУ.

В брошюре представлен опыт создания и функционирования Ресурсных центров, действующих на базе ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» и МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения «Вера» Искитимского района Новосибирской области». Также в пособии представлены ответы-комментарии к актуальным вопросам, возникающим у специалистов Ресурсных центров, расположенных в районных центрах социального обслуживания населения Новосибирской области. Подробно освещена тема развития родительской компетентности и социальной активности в рамках Ресурсного центра. Особый интерес для специалистов может представлять тема «Ресурсный центр — шаг к инклюзивному образованию», раскрывающая возможности оказания помощи семье, обратившейся в Ресурсный центр по вопросу включения ребёнка с ограниченными возможностями здоровья в дошкольное образовательное учреждение.



Пособие выпущено в рамках реализации проекта «Ресурсный центр сопровождения семей с детьми с синдромом Дауна раннего возраста, проживающих на территории г. Новосибирска и Новосибирской области».

Учимся вместе

Сборник для родителей: развивающие игры и самодельные игрушки для детей от 0 до 3 лет.

Данный сборник включает два основных раздела: игры с малышами от 0 до 1 года, игрушки своими руками для детей от 0 до 3 лет. Сборник выпущен в рамках Программы Новосибирской области «Первые ступеньки к развитию».

Данное пособие поможет родителям, начиная с самого рождения, шаг за шагом развивать познавательные способности малыша. А игрушки, выполненные своими руками, сделают этот процесс более интересным и увлекательным. Игры для детей раннего возраста, включённые в пособие, направлены на стимуляцию сенсорного развития: слух, зрение, тактильная чувствительность; развитие вестибулярного аппарата, навыков коммуникативного взаимодействия. Также обращение к пособию поможет родителям в формировании эмоциональной сферы ребёнка. Стихи, потешки для речевого сопровождения игр помогут заинтересовать малыша, а также будут способствовать развитию речи.



Лучик надежды

Авторы: Есипова Т. П., руководитель Службы ранней помощи, Шелепова А. В., руководитель Ресурсного центра для семей с детьми с синдромом Дауна

Данная брошюра предназначена родителям, у которых появился ребёнок с синдромом Дауна.

Первые разделы книги раскрывают особенности синдрома Дауна, а также помогают родителям разрешить внутренние психологические проблемы, связанные с рождением «особого» ребёнка.

В первые месяцы жизни малыша книга может стать для родителей большой поддержкой. В ней родители найдут информацию о том, в какие медицинские учреждения следует обратиться, какие обследования необходимо сделать малышу в первые месяцы жизни. Также в книге представлена информация по правовым вопросам. Обратившись к пособию, родители смогут как можно раньше начать оказывать необходимую коррекционно-педагогическую помощь ребёнку.



Также в книге представлен позитивный опыт общения и воспитания детей с синдромом Дауна. Эти материалы являются особо ценными для родителей, т. к. могут помочь им в понимании и принятии своего ребёнка.





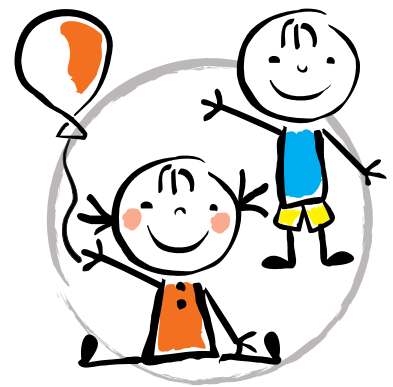
Арт-терапевтическая мастерская

Год назад на базе городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» открылась Арт-терапевтическая мастерская. Основными направлениями работы мастерской являются: арт-терапия для малышей, занятия по творческому развитию и допрофессиональная подготовка.

Арт-терапевтическая мастерская — это концептуальное изменение восприятия людей с тяжелыми нарушениями интеллектуального развития, реализация их права достигнуть максимума своего развития, форма поддержки инвалидов и их семей.

В основу терапевтического обучения положены три главных принципа:

- человек, имеющий инвалидность, — член общества, он хочет, должен и может участвовать в жизни социума;
- человек, имеющий инвалидность, может быть талантлив, способен приносить пользу;
- человек, имеющий инвалидность, — не пассивный объект социальной помощи, а развивающаяся личность, которая имеет право на удовлетворение разнообразных потребностей в познании, общении и творчестве.



Арт-терапия для малышей

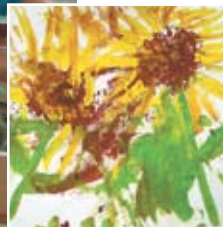
Занятия проводятся в индивидуальной форме 2 раза в неделю по 30 минут. Возраст детей: 1,5—6 лет.

Данное направление включает в себя следующие виды деятельности: занятия художественного блока: рисование и декоративная лепка с использованием различных материалов, аппликация; занятия игрового блока: игра с использованием мелких сыпучих продуктов, игра с использованием бумаги, кукольный театр.

Занятия художественного блока способствуют гармонизации эмоционального состояния, развитию познавательных способностей, формированию и развитию навыков мелкой моторики, а следовательно, и речи ребёнка. Также осуществляется развитие координации движений руки и глаза, формирование стабильности и вращательных движений запястья, формирование захвата, удержание и манипулирование предметами. Происходит знакомство с различными материалами, ребёнок получает возможность экспериментировать с ними, происходит освоение формы и цвета.

Игра является очень важным и действенным способом всестороннего развития ребёнка раннего возраста. Ребёнок не отделяет игру от реальности и переживает в ней подлинные чувства и эмоции, что способствует быстрому и прочному закреплению полученных знаний и социальных навыков. Посредством игры развивается образное мышление, фантазия и воображение, реализуется творческий потенциал, тем самым ускоряется процесс развития речи и других навыков.

В процессе арт-терапевтических занятий для малышей также происходит развитие эмоциональной сферы ребёнка (коррекция и профилактика негативных эмоциональных состояний: тревожности, трудности в общении, конфликтности, замкнутости, агрессивности; повышение самооценки), снижается гиперактивность, развивается усидчивость.



Занятия по творческому развитию. Студия «Я рисую солнце»

Форма организации занятий — групповая, группы по 4—6 человек. Занятия проводятся 2 раза в неделю по 1 часу. Две группы детей: первая — дети 8—12 лет, вторая — от 13 лет и старше.

Обучение в группах творческого развития включает в себя следующие виды деятельности: освоение традиционных росписей по дереву (городецкой и пучужской), декоративная лепка из глины (дымковская игрушка), гончарное дело.

Занятия имеют целью закрепление и дальнейшее развитие полученных в раннем возрасте навыков, а также улучшение общего эмоционального состояния детей. Групповая форма занятий предполагает развитие в ребёнке самостоятельности и ответственности. Важной задачей организации занятий является создание психологически комфортной атмосферы доверия между ребёнком и преподавателем, а также дружбы и взаимодействия в коллективе.

Неслучайно объектом для изучения выбрано русское прикладное искусство. Изделия, выполненные в традиционных техниках, привлекают внимание своей живостью, яркостью узора, они способны благотворно влиять на эмоциональное состояние человека. Процесс изготовления ремесленных изделий всегда можно разбить на отдельные несложные этапы, что позволяет овладеть техникой практически каждому ребёнку.

Для самоопределения личности человека и развития уверенности в своих силах важно создать в процессе обучения ситуацию успеха. Необходимо, чтобы человек видел результаты своего труда, и эти результаты были приняты и одобрены обществом. Студия «Я рисую солнце» уже имеет достижения городского масштаба. Ученики студии являются постоянными участника-

ми осуществляемых в Новосибирске социально значимых проектов: выставок, мастер-классов и творческих акций.

Наша студия тесно сотрудничает с Дворцом творчества «Юниор»:

весной 2009 года мы приняли участие в городском конкурсе фотографии «Эстетика быта»; в феврале 2009 года мы стали участниками выставки «Новые сказки старых мастеров», а в сентябре 2009 года наши работы были включены в выставочную экспозицию в Новосибирском Академическом Молодёжном театре «Глобус». Также студия творческого развития стала одним из участников муниципального гранта «Украсим мир вместе», реализованного нашей организацией.

Таким образом, изучение традиционных ремёсел дает ребёнку возможность проявить себя в творчестве, осознать свою национальную принадлежность и приобщиться к богатому жизненному опыту своего народа.





Допрофессиональная подготовка

Занятия проводятся индивидуально 2 раза в неделю по 40 минут, возраст учащихся: подростки от 13 лет и взрослые люди с синдромом Дауна.

Программа допрофессиональной подготовки направлена на развитие профессиональных навыков и умений, а также на получение элементарных знаний о профессии, формирование профессионального мышления. Программа стремится охватить широкий спектр трудовых навыков и знаний, сопутствующих профессии полиграфиста.

Освоение навыков работы на полиграфическом оборудовании позволяет тренировать двуручную умелость, повышать уровень самооценки человека с синдромом Дауна, развивать в нём чувство ответственности, осознания собственной значимости для общего дела; помогает решать многие эмоционально-волевые проблемы, такие как проблема внутреннего одиночества, собственной неудовлетворённости, проблема общения, признания своей индивидуальности и значимости. Выполняя простые операции, человек видит в конечном итоге общий результат — изделие, что способствует развитию чувства ответственности за свою часть работы.



Занятия в мастерской являются открытыми для родителей. По окончании занятия специалист даёт родителям необходимые рекомендации по улучшению эмоционального состояния ребёнка. Для достижения положительной динамики развития родителям необходимо продолжать заниматься с ребёнком и дома, закрепляя полученные знания и навыки.

Наряду с достижением основной цели — всестороннего развития личности и улучшения эмоционального состояния — занятия в арт-терапевтической мастерской с раннего возраста помогут в решении многих вопросов, встающих перед родителями детей

с синдромом Дауна. Занятия в младшей группе дадут ребёнку первоначальные навыки и умения, представление о мире и его устройстве, подготовят ребёнка к поступлению в детское образовательное учреждение. Занятия по обучению традиционным видам искусства позволят разнообразить досуг, а при должной отработке приёмов дети смогут принимать участие в ярмарках и выставках народного искусства. Допрофессиональная подготовка подростков и взрослых людей с синдромом Дауна даст им возможность для самореализации и самовыражения через трудовую деятельность.



Одним из результатов работы арт-терапевтической мастерской стало издание альбома «Изучаем русские традиционные росписи». В альбом вошли работы, выполненные учениками студии творческого развития «Я рисую солнце». Работы объединены в пять разделов, представляющих пошаговый процесс обучения от простого к сложному.

Также был выпущен «Каталог художественных изделий и полиграфической продукции», в котором содержатся образцы лучших работ учеников студии, которые могут изготавливаться на заказ. В каталоге представлены работы, выполненные в технике городецкой и пучужской росписи по дереву, дымковская игрушка,

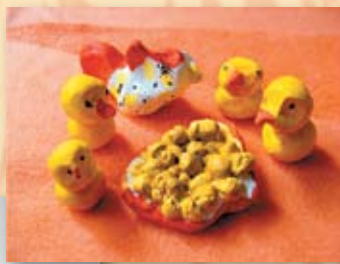
а также полиграфическая продукция, изготовленная в рамках программы допрофессиональной подготовки: календари, буклеты, брошюры и т. д.



Работы учеников арт-терапевтической мастерской



КАЖДЫЙ РЕБЕНОК УНИКАЛЕН





необычные люди, 
обычная жизнь 