

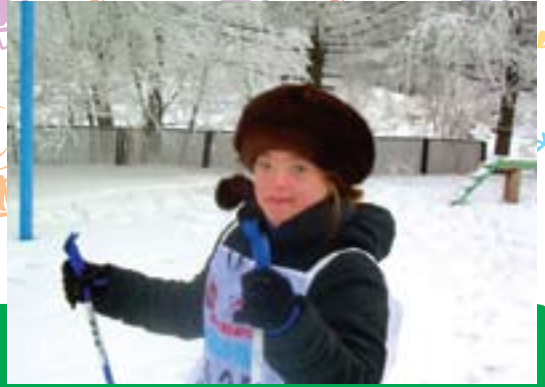
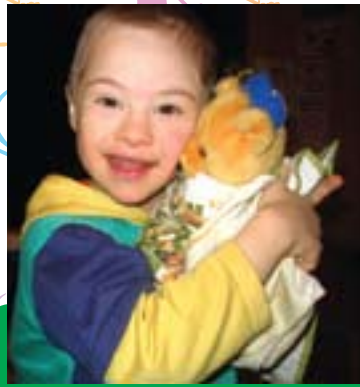
СОЦИАЛЬНЫЙ ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ

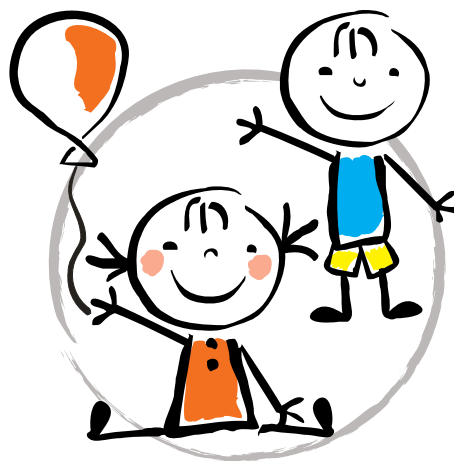
НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ



**ПРОСТО ЖИВЁМ,
ПРОСТО ЛЮБИМ**

**№1
2008**





Слово редактора

Дорогие друзья!

Вы держите в руках первый номер нашего журнала «Необычные люди, обычная жизнь». Желание издавать журнал, рассказывающий о проблемах людей с синдромом Дауна, у нас возникло давно. Однако выпуск журнала — это достаточно трудоёмкий и дорогостоящий проект, и до него нужно «дорости». Журнал должен быть полезен не только родителям, но и специалистам. А ещё он должен быть интересен большому количеству людей, ведь основная наша цель, прежде всего, изменить отношение обычных людей к людям с особыми потребностями, вызвать у них желание помочь, поддержать, протянуть руку помощи.

Почему «Необычные люди»? Потому что люди с синдромом Дауна действительно необычны: выделяются среди нас не только внешними признаками и наличием лишней хромосомы в 21 паре хромосом, но и мыслями, чувствами, поступками. А ещё их отличает от нас, обычных людей, измотанных и издёрганных ритмом современной жизни, детская непосредственность, наивность, открытость, преданность, безусловная любовь к родным и близким, доброта и сердечность. Все эти качества действительно стали для нас необычны. В суете ежедневных проблем, мы перестали радоваться простым вещам — солнечному свету, синему небу, детской улыбке. Когда дело касается личной выгоды, мы порой забываем о нравственности и порядочности. Мы перестали помогать своим старикам.

Почему «Обычная жизнь»? Потому что они живут обычной жизнью, среди нас. Чтобы не быть «белыми воронами», они должны уметь всё, что делают обычные люди — ходить в магазин за покупками, готовить пищу, убираться — в общем, выполнять все бытовые ежедневные ритуалы. Кроме того, они должны быть самостоятельными, освоить всю жизненную цепочку — детский сад, школа, работа. Но только всё то, что нам даётся просто, им может даваться с трудом. И не только из-за их физиологических особенностей, но и из-за того, что не так много людей, готовых прийти к ним на помощь, научить, и поддержать.

Я рада, что за шесть лет существования нашей организации очень многое изменилось. Если ещё несколько лет назад у нас, в России, люди с синдромом Дауна считались необучаемыми, то сейчас они посещают обычные детские сады, осваивают школьные программы, занимаются спортом и творчеством. Не остаётся в стороне и наш регион. Есть хорошие инициативы и первые практические шаги, направленные на улучшение положения семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Замечательно, что эти шаги делают не только органы государственной власти, но и представители бизнеса, для которых стали важны долгосрочные профессиональные программы, реально помогающие «особым» детям и их семьям.

Ещё раз хочу поздравить всех с выпуском первого номера журнала и поблагодарить всех, кто принимал участие в его создании! Также хочу всех поздравить с наступающим Новым годом, пожелать удачи и счастья! До новых встреч в 2009 году.



Первый выпуск журнала получил финансовую поддержку администрации Новосибирской области (в рамках реализации гранта губернатора 2008 года).
Редакция журнала благодарит за поддержку департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области.



Содержание

Джон Лангдон Даун..... 4

Ранняя помощь семьям с детьми с синдромом Дауна 6

Особенности комплексной помощи семьям с детьми с особыми потребностями, проживающими в Искитимском районе 8

Психологическая помощь семье, воспитывающей ребёнка с синдромом Дауна 11

Ранняя коррекционно-педагогическая помощь детям с синдромом Дауна. Из личного опыта 12

Секреты малышей 14

Ресурсный центр — поддержка для семьи. Новая инициатива ГООИ «Общества «ДАУН СИНДРОМ» 16

Международный образовательный проект 19

Экспериментальная деятельность 21

Образование детей с ограниченными возможностями. Новосибирская область 22

Готовимся пойти в детский сад. Рекомендации родителям..... 24

Особый подход к детям с синдромом Дауна 26

Школьная жизнь..... 28

Проблемы допрофессионального и профессионального образования детей-инвалидов в России 29

История из-за рубежа. Рут Кромер 30

Ребёнок и семья, ребёнок и общество 32

Лестница жизни..... 34

Синдром Дауна — что это? Взгляд со стороны..... 36

В душе моей — радость общения 37

История из-за рубежа. Майкл Джургю Джонсон..... 40

Просто живём, просто любим 41

Парная езда на роликах 42

«Потому что ему одиноко» 46

«Вместе — мы сила». О создании омской региональной общественной организации «Даун Синдром Омск» 48

Благотворить — значит, добро дарить..... 50
Благотворительность — добрая традиция. 52

Выставка «Люди как люди, только с синдромом Дауна». НГТУ..... 53

Калифорнийские встречи. Стажировка в Америке..... 54

Московская осень. Стажировка в Москве... 55

Публикации 57

Удивительные новогодние истории и сказки для детей и взрослых 58

10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна в Дублине. «На пути к долголетию и учёба длиною в жизнь» 60

НЕОБЫЧНЫЕ ЛЮДИ, ОБЫЧНАЯ ЖИЗНЬ

СОЦИАЛЬНЫЙ ИНФОРМАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЖУРНАЛ

Главный редактор: Есипова Татьяна Павловна

Редколлегия:

Шелепова Анна Владимировна
Попова Влада Викторовна

Авторы:

Есипова Т.П., Данилова З.Л., Волошина Т.В., Тонких О.В., Веселкова Е.А., Артёмова Н.С., Нечаева Н.И., Молчанова Е.С., Лимарева Н.Н., Скарёдова Н.И., Трофимова Е.В., Силюк Н.В., Жмурова Е.Л., Шелепова А.В., Кардаполова Н.И, Попова В.В., Мишенина Н.Л.,

Фотографии предоставлены родителями детей с синдромом Дауна Новосибирска, Омска, Глазова

Дизайн макет: Бутько Е. Ю.

Вёрстка: Шелепова А. В.

Корректор: Никитина С. В.

Издатель:

Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» г. Новосибирск

Адрес редакции:

630078, г. Новосибирск, ул.Ватутина, 17
телефон 8 (383) 354-89-33
факс 8 (383) 308-20-71
e-mail: tesipova@mail.u

Подписано в печать 19.11.2008.

Тираж 999 экз.

Отпечатано в типографии ООО Компания «Талер-Пресс».

Распространяется бесплатно.

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



Уважаемые читатели!

Если Вы открыли этот журнал, значит, Вас заинтересовала проблема необычных людей, отличающихся от окружающих эмоциональным восприятием внешнего мира, высокой степенью доверчивости и открытости, доброты и преданности, — людей с синдромом Дауна. К большому сожалению, проблемы человека с синдромом Дауна пока недостаточно широко освещаются в российских средствах массовой информации, и поэтому особенно отраден факт издания на территории Новосибирской области нового социального журнала «Необычные люди, обычная жизнь», призванного оказать информационную, психологическую, правовую поддержку «особым» людям, а также их родным и близким. Эта помощь позволит им не растеряться, сориентироваться в жизни, приспособленной для людей обычных.

В самом названии журнала «Необычные люди, обычная жизнь» задан эмоциональный аспект принимающего отношения общества к людям, отличающимся от других. Необычный человек — это не значит плохой, он — просто другой, особенный, и потому очень нуждающийся в понимании со стороны окружающих сути его необычности, безусловном принятии его непохожести. Для особенного человека важно не чувствовать себя в обществе чужим и лишним.

Замечательно, что на страницах журнала презентуется инновационный опыт работы социальных учреждений, общественных организаций, родительских ассоциаций Новосибирской области. Благодаря первому номеру журнала «Необычные люди, обычная жизнь» жители области получают возможность познакомиться с уникальными технологиями помощи семьям с детьми-инвалидами в Искитимском районе Новосибирской области, экспериментальной деятельностью Ленинского района города Новосибирска, промежуточными итогами международного образовательного проекта «Врождённые пороки и генетические аномалии. Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства».

Журнал «Необычные люди, обычная жизнь» актуализирует проблемы семей с детьми с особыми потребностями, и, следовательно, содействует их решению на территории Новосибирской области. А проблемы эти, к сожалению, непростые: детей надо лечить, учить, готовить к самостоятельной, независимой жизни.

Уважаемые читатели первого номера журнала «Необычные люди, обычная жизнь», не откладывайте его в сторону, дочитайте до конца! Попытайтесь понять человека с синдромом Дауна и, если понадобится, помочь ему! От всех нас зависит обычная жизнь этих необыкновенно добрых и по-детски наивных людей!

С УВАЖЕНИЕМ И ПОЖЕЛАНИЕМ ТВОРЧЕСКИХ УСПЕХОВ,

Руководитель департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области



С.И.Пыхтин



Дорогие друзья!

Перед вами первый номер журнала «Необычные люди, обычная жизнь». Журнал посвящён проблемам людей с синдромом Дауна. У каждого издания есть своя цель и свои читатели. Целью этого журнала является формирование в общественном сознании позитивного образа человека с синдромом Дауна, привлечение внимания местного сообщества к проблемам людей с нарушениями интеллектуального развития, их социализации, интеграции, включения в общественные процессы. А также воспитание в обществе уважительного, деликатного и принимающего отношения к людям с ограниченными возможностями здоровья и физической недостаточностью.

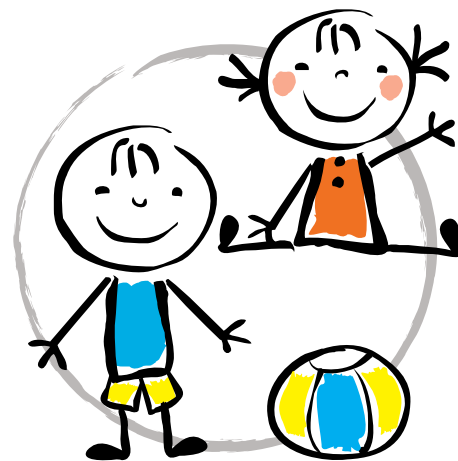
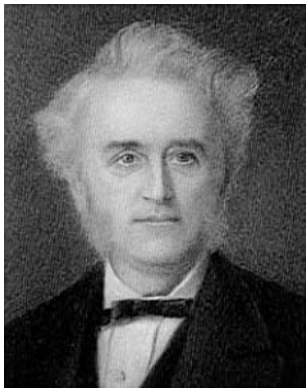
«Необычные люди, обычная жизнь» — это социальный информационно-методический журнал для родителей и специалистов, но я уверен, что он будет интересен большому кругу читателей. В журнале будут освещаться новые подходы к оказанию медико-социальной и психолого-педагогической помощи семьям, воспитывающим детей с особенностями в развитии. Это, безусловно, окажет позитивное влияние на развитие новых социальных услуг на территории Новосибирской области, будет содействовать социальной активности и ответственности власти, бизнеса и НКО.

С УВАЖЕНИЕМ,

Председатель комитета общественно-политических связей администрации Новосибирской области



В.И.Панарин



Джон Лангдон Даун

Джон Лангдон Даун — английский исследователь, родившийся в 1828 году в деревне Торпойнт, Корнуэлл, умер 7 октября 1896 году в Нормансфилде, Хемптон Вик. Даун — ирландская фамилия семьи его отца, Лангдон — фамилия семьи его матери, иммигрировавшей из Корнуэлла в Девон более чем 200 лет назад.

Отличительным свойством характера Дауна, которое прослеживается всю его жизнь, было активное отношение к жизни. Из маленького местечка, не имея достаточно средств, он в возрасте 18 лет отправляется в Лондон, где устраивается ассистентом частнопрактикующего хирурга, а спустя год он уже работает в фармацевтическом обществе в Лондоне, где также проявляет себя активным членом. В 1853 году, после смерти отца, в возрасте 25 лет он поступает в медицинскую школу при лондонском госпитале и спустя 5 лет обретает статус врача-ординатора. Через год, после получения диплома врача ему присваивается степень доктора медицины. Таким образом, в возрасте 30 лет доктор Даун на вершине славы, ему предсказывают блестящее будущее. Однако, совершенно неожиданно доктор Даун возвращается в провинцию и вместо лондонской клиники отдаёт предпочтение приюту для умственно отсталых де-

тей. Сначала он занимает место врача, а затем и медицинского директора. После столичной клиники доктор оказался в убогом учреждении, где не было элементарных условий для жизни детей-хроников. Работать в этом учреждении считалось не престижно. Труд обслуживающего персонала оплачивался чрезвычайно низко. В течение 9 лет он жил в Эарлсвудском приюте и руководил этой организацией. Он стал приводить в порядок приют, разработал модель по уходу за умственно отсталыми детьми. Он наблюдал, изучал и пытался понять причины интеллектуального дефекта. Отсутствие какой-либо системы классификации ставили практикующего врача в очень трудные ситуации, т.е. он не мог обосновать не только причину возникновения болезни, но и определить ближайший и отдалённый прогноз.

В 1866 году Джон Лангдон Даун создал свой частный приют для умственно отсталых детей в Нормансфилде. Там он разработал систему, основанную на физических упражнениях и обучении самообслуживанию. К этим занятиям с больными детьми были привлечены квалифицированные игровые терапевты, терапевты по обучению профессии, терапевты по развитию речи. Для того, чтобы привлечь к этой работе ухаживающий персонал, он ввёл целую си-

Доктор Даун понял, что изоляция больного от общества, одиночество, ограниченные социальные контакты и прочее создают основные проблемы для всех классов общества.

Доктор Даун смог дать детальное описание фенотипа выделенной им группы, которое фактически стало классическим и, по существу, неизменным до сих пор.

стему поощрений. Доктор Даун понял, что изоляция от общества, одиночество, ограниченные социальные контакты и прочее создают основные проблемы для развития «особых» детей из семей всех классов общества. У состоятельных людей дети с физическими и умственными недостатками проводят свои дни изолированно в своих домах и контактируют только с прислугой. Хуже всего дело обстояло с детьми из семей с низким благосостоянием, где основное бремя ухода за детьми и их обучения перекладывалось на родителей. Предложенная Джоном Дауном система позволяла приобщить детей к домашнему хозяйству. Таким образом, **его идеи были практичными и новаторскими**. Несмотря на то, что его собственный центр в Нормансфилде был ориентирован на высшие классы общества, он старался также оказывать помощь семьям с небольшим достатком за счёт субсидий из местных служб. В благотворительном учреждении (Королевском Эарлсвудском приюте), в котором он служил более 10 лет, **его реформы изменили отношение к тяжело больным детям**.

Джон Лангдон Даун опубликовал относительно немного работ. В 1887 году вышла в свет его монография, в которой было дано подробное описание синдрома, носящего его имя. Он получил мировую известность, за свои работы по психиатрии был награждён несколькими медалями. Многие биографы особо выделяют личные качества доктора Дауна, говоря о нём как о человеке с хорошими манерами, истинном джентльмене викторианской эпохи. Он был человеком с либеральными взглядами, отстаивал необходимость высшего образования для женщин. Ему доставляло удовольствие принимать у себя дома своих друзей, участвовать в общественной жизни. Известно, что он был женат, имел двух сыновей — Реджинальда и Персиваля, которые пошли по стопам отца и получили медицинское образование в Лондоне. Они присоединились к отцовскому делу

и в последующем стали его заменой.

Жизнь сложилась так, что у его внука (сына Реджинальда) был синдром Дауна, и по этому поводу в семье были разлады. Жена Реджинальда не шла на уступки мужу, и в результате их сын воспитывался дома. Биографы утверждают, что он был любимым членом семьи, прожил счастливую жизнь и умер в возрасте 65 лет.

Джон Лангдон Даун умер в 1896 году в своём доме на Хемптон Вик. Он пользовался большим уважением среди населения. Когда он умер, магазины были закрыты, публика стояла на мостовой в скорбном молчании, когда траурный кортеж проезжал мимо. В его честь в Теддингтоне, а затем и в Торпойнте, улицы были названы его именем.

Вклад доктора Дауна в медицину (100 лет спустя после его смерти) был отмечен на Мансельском симпозиуме Медицинского Общества в Лондоне и Королевским Обществом медицины, а в 1998 году впервые была написана его биография.



Доктор Даун смог дать детальное описание фенотипа выделенной им группы, которое фактически стало классическим и, по существу, неизменным до сих пор. Эхо его скромной публикации распространилось по всем цивилизованным странам мира. Столетия размышления и «блуждания в потёмках» завершились феноменальным открытием французских цитогенетиков во главе с профессором Джеромом Леженом. В основе болезни Дауна лежала хромосомная абберрация, и болезнь Дауна с полным правом могла называться синдромом трисомии 21.

При подготовке статьи были использованы материалы книги «Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» под редакцией Ю. И. Барашнева (Москва, «Триада-Х», 2007 г.)



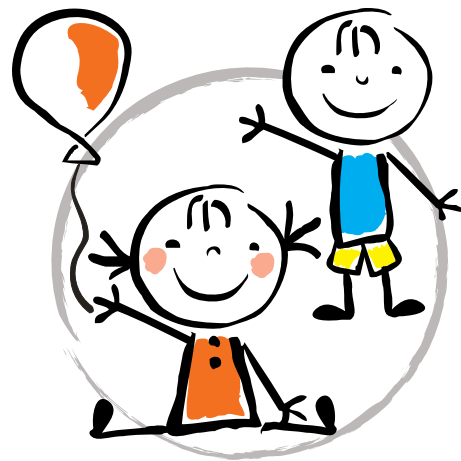
Ранняя помощь семьям с детьми с синдромом Дауна

С июня 2007 года на базе Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» действует служба ранней помощи семьям с детьми с синдромом Дауна. К открытию этой службы мы подходили не один год. И считаем, что это направление — одно из приоритетных в нашей работе.

Что такое ранняя помощь и почему она так необходима?

Ранняя помощь направлена на детей от рождения до трёх лет. Почему — от рождения до трёх лет? Потому что именно этот период наиболее уникален для ребёнка. На это период приходится решающий этап его развития. И именно этот период является наиболее важным для коррекции многих нарушений. Своевременное оказание помощи может значительно облегчить последствия отставания в развитии ребёнка с синдромом Дауна. Помощь заключается не только в проведении медицинских мероприятий, но и в проведении коррекционно-педагогических мероприятий. Цель этой работы — достижение оптимального уровня функционирования ребёнка, что возможно благодаря развитию способностей самого ребёнка, подбору адаптивного оборудования для развития его способностей, созданию эффективной развивающей среды. Программы ранней помощи могут быть направлены как на коррекцию специфических особенностей в развитии ребёнка, так и на стимуляцию и развитие его общих способностей: коммуникативных навыков, способов познания окружающего мира, навыков социального воздействия и самообслуживания. Для достижения наибольшей эффективности должен выполняться ряд требований: одновременная работа с матерью и ребёнком, регулярность встреч, возможность длительного взаимодействия с семьёй, активное вовлечение родителей в реализацию индивидуальной программы развития ребёнка, разработанную специалистами. Всё это возможно только при альянсе родителей и специалистов.

Сейчас в России много говорят об инноваци-



онных подходах в развитии детей с особыми потребностями, в некоторых регионах активно развиваются программы ранней помощи. Можно наблюдать несколько моделей такой помощи. Но самыми эффективными являются те модели, в основу которых положены технологии, центрированные на семье. Такие технологии предусматривают сотрудничество специалистов с семьёй, партнёрские отношения с её членами и постоянный обмен информацией. Индивидуальная программа развития ребёнка должна быть осознана семьёй и максимально вписана в её привычную жизнь. В своей практике мы используем именно такой подход. Работа с семьёй строится в двух основных направлениях: психологическая поддержка и коррекционно-педагогическая помощь.

Психологическая поддержка семьи на этих этапах развития ребёнка, прежде всего, направлена на установление взаимоотношений между родителями и ребёнком, на преодоление стрессовых ситуаций и развитие способности родителей использовать собственные ресурсы. Как правило, причинами, вызывающими стресс, являются: переживание за жизнь и здоровье малыша (например, у малышей с синдромом Дауна в 40 % случаев бывают проблемы кардиологического характера), его отставание в физическом и интеллектуальном развитии; нарушение внутрисемейных отношений и социальная изоляция; отсутствие информации о перспективах развития ребёнка. В своей работе психолог использует разные формы помощи: консультирование родителей, занятие с мамой и ребёнком, групповую психотерапевтическую работу.

Коррекционно-педагогическая помощь ребёнку с синдромом Дауна раннего возраста строится как процесс не реабилитационный, а абилита-



Порядок формирования двигательных навыков у этих детей несколько иной.



ционный. Ребёнок развивается, а мы помогаем ему правильно и в срок усваивать те или иные навыки. Такая технология даёт возможность воздействовать на первичные нарушения, помогая тем самым избежать вторичных отклонений в развитии.

Например, рассмотрим двигательное развитие детей с синдромом Дауна раннего возраста. Порядок формирования двигательных навыков у этих детей несколько иной. На их двигательном развитии сказываются определённые особенности: сниженный мышечный тонус, т.е. неспособность мышц сохранять положение тела в статике и динамике; недостаточная стабилизация положения суставов, которая связана с неадекватным взаимным сокращением мышц; повышенная подвижность суставов, в связи с чрезмерно пластичными связками; сниженное сенсорное подкрепление позы и движений; ослабленные реакции равновесия. С точки зрения развития деятельности ребёнка, эти особенности значительно влияют на движения, требующие вертикализации тела, т.е. преодоления силы тяжести. Всё это подтверждено исследованиями голландского кинезиотерапевта П.Лаутеслагера, который пришёл к выводу, что последовательность формирования базовых двигательных навыков у детей с синдромом Дауна иная, нежели у обычных. Мы не задумываемся о том, как обычные дети начинают держать голову, приподниматься и переворачиваться. Дети с синдромом Дауна, в силу физиологических особенностей, делают это по-другому. На помощь и правильное освоение всех этих навыков и направлен метод П.Лутеслагера.

Или другой пример. У детей с синдромом Дауна часто имеются анатомические аномалии артикуляционного аппарата, которые обуславливают нарушения произносительной стороны речи. Их артикуляция звуков, фонация, темп, интонация могут

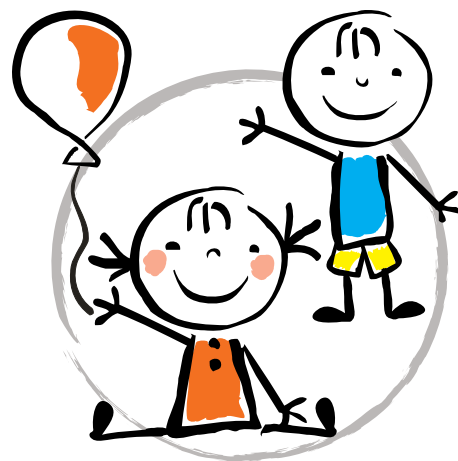
существенно отличаться от нормы. Поэтому необходимо как можно раньше приступить к логопедической коррекции, учитывая следующие особенности: сниженный мышечный тонус (гипотония), когда мышцы слабые, вялые ими трудно управлять (прежде всего, это губные мышцы, щёчные и мышцы языка); маленький полуоткрытый рот, толстый большой язык, готическое (высокое) нёбо, утолщённые губы; аномалия зубов, иногда их частичное отсутствие. Следствием указанных особенностей являются голосовые и артикуляционно-фонематические дефекты. Все это заметно ухудшает разборчивость, внятность, плавность и четкость речи. Логопед рекомендует и обучает родителей подготовке артикуляционного аппарата ребёнка к речи. Например, массаж лица перед кормлением, массаж при кормлении, питье из чашки, развитие навыков жевания пищи, активизация мышц лица, массаж ротовых мышц и языка ребёнка. Массаж языка и работа по развитию артикуляционной моторики поможет развить правильные движения органов речи, что станет хорошей базой для активизации звукопроизношения.

В настоящий момент существует достаточно примеров успешной работы с детьми с синдромом Дауна раннего возраста, в том числе и в нашей практике. Своевременная коррекционно-педагогическая помощь позволила подготовить детей к посещению детских садов и не только интегрировать в среду обычных сверстников, но и включить в общий образовательный процесс в дошкольном учреждении.

Есипова Т.П.,
член Общественной палаты Новосибирской области,
заместитель председателя комиссии
по социальному развитию



Данилова З.Л.,
заведующий социальной службой ГБУ Комплекс-
ный центр социального обслуживания населения
«Вера» Искитимского района Новосибирской
области, р.п. Линёво, филиал «Отделение соци-
альной реабилитации инвалидов»



Особенности комплексной помощи семьям с детьми с особыми потребностями, проживающими в Искитимском районе

Беседуя с этим замечательным специалистом, настоящим энтузиастом своего дела, женщиной, у которой всегда глаза светятся каким-то необыкновенным светом и добротой, мы договорились, что будем говорить не только о работе с семьями, в которых растут дети с синдромом Дауна, но и о работе с семьями детей с особыми потребностями в целом.

Зинаида Леонидовна, расскажите, пожалуйста, о том, сколько детей сейчас находится на учёте в вашей службе, об основных проблемах, с которыми сталкиваются семьи детьми с особыми потребностями, проживающие на территории Искитимского района, как в районном центре, так и в сёлах и деревнях?

На сегодняшний день в отделении реабилитации состоит на учёте 230 детей-инвалидов. Из них детей с синдромом Дауна — 6 человек. При этом, в самом р.п. Линёво, где располагается Служба, детей с синдромом Дауна не зарегистрировано. Все они проживают в сёлах. Их возраст от 4 до 14 лет. Четыре ребёнка проживают в полных семьях, в одной семье при живых родителях опекунами являются бабушка и дедушка, и одна семья неполная. Там ребёнок воспитывается мамой. Возраст родителей на момент рождения ребёнка от 20 до 35 лет. А теперь вернёмся к проблемам. Одной из главных проблем является удалённость от места получения услуг. Семьи едут из сёл до города Искитима, далее до р.п. Линёво, так как нет прямых рейсов. Это большие временные затраты. Кроме того, это затраты материальные. Многие не могут себе этого позволить, т.к. не работают и живут только на пенсии и пособия. Ещё одна проблема — отсутствие у семей ин-

формации и об услугах и о необходимости ранней коррекционно-педагогической работы с детьми. Кроме того, как правило, родители не обладают навыками оказания такой помощи. И, как я уже упомянула ранее, ограниченность материальных ресурсов не позволяет родителям покупать развивающее оборудование, книги, пособия, игры, так необходимые их детям.

Вот вы рассказали об основных проблемах семей, воспитывающих детей с особыми потребностями, проживающих в сельских районах. А каким образом построена работа вашей Службы, и как вы учитываете эти особенности?

Исходя из этого, работу выстраиваем в нескольких направлениях. Это и консультационная выездная бригада, это и «социальная палата», это и работа, проводимая непосредственно в стенах нашего учреждения. Если жители ближних сёл приезжают сами и получают весь комплекс услуг у нас, то к жителям дальних сёл выезжает консультационная бригада, в состав которой входят: зав.отделением, психолог, врач-реабилитолог, инструктор ЛФК, массажист, при необходимости и другие помогающие специалисты. Бригада выезжает ежемесячно по заранее утверждённому плану. Всего у нас 12 муниципальных образований. Получается, что мы приезжаем в каждое муниципальное образование 1 раз в год. Семьи с детьми приглашаются на консультации, а тех, кто не может прийти, наши специалисты посещают сами. Всех детей, которые были проконсультированы бригадой, мы по графику приглашаем в «социальную палату», которая действует на базе Линёвской ЦРБ, для прохождения курса реабилитации. Нашу бригаду всегда ждут!

По моему мнению, «социальная палата» является очень интересной формой работы с семьями, проживающими на территории района. Именно в этой «социальной палате» также проходят реабилитацию семьи с детьми с синдромом Дауна, проживающие в сёлах и деревнях района. Но я так понимаю, что такая форма работы предполагает не только медицинскую реабилитацию, но социально-психологическую поддержку семье и коррекционно-педагогическую помощь ребёнку? Расскажите подробнее о мероприятиях, которые вы проводите с семьёй, находящейся на реабилитации?

Дети, если они маленькие, проживают вместе с мамами, в отдельной палате в течение 21 дня. Кроме медицинских мероприятий (обследования здоровья ребёнка и мамы), семьёй занимаются все профильные специалисты нашей службы. Ребёнок посещает необходимые физиопроцедуры, занятия лечебной физкультурой, массаж, занимается оздоровительной верховой ездой. Семье предлагаются услуги психолога, дефектолога, логопеда. Кроме того, мы практикуем для этих детей свободную игровую деятельность в группе. Часто именно здесь они получают опыт общения и игры с другими детьми. Практически на всех занятиях присутствуют мамы, параллельно идёт их обучение навыкам и приёмам коррекционно-педагогической помощи.

А какую социальную поддержку получают семьи?

Наш специалист помогает решить все вопросы, связанные с получением инвалидности, льгот, пенсий и компенсационных выплат. Иногда, чтобы облегчить нагрузку на семьи, мы сами отвозим недостающие справки и документы в КЦСОН в Искитим.

Мы так подробно поговорили о работе «социальной палаты», а теперь мне бы хотелось вернуться к работе вашего отделения в целом. Я знаю, что вы одни из первых в нашей области на базе отделения стали развивать программу ранней помощи детям с особыми потребностями. Расскажите о программе.

Программу мы начали развивать с июля 2007 года. Сначала это было несколько семей, сейчас их 17, из них 3 семьи с детьми с синдромом Дауна. После первичного обследования семьи составляется индивидуальный план работы с семьёй. Работа, как правило, включает домашнее визитирование (не реже 2-х раз в месяц), которое будет проходить по графику, определяется состав помогающих специа-



листов, выезжающих в семью. При посещении специалисты обучают маму приёмам взаимодействия с ребёнком и составляют рекомендации, которые она будет выполнять до их следующего посещения. При последующих посещениях отмечаются положительные (или отрицательные) изменения, выясняются причины нежелательных изменений, составляются дальнейшие рекомендации, выдается комплекс упражнений и заданий. Кроме того, эти семьи также приглашаются на курс реабилитации в «социальную палату».

Скажите, а есть ли у этих детей успехи?

У всех детей, включённых в эту программу, тяжёлые нарушения в развитии. Период недлительный, ошеломляющих результатов сообщить не можем. Но для нас успех, например, это то, что мама начала заниматься с ребёнком с учётом полученных знаний, у неё появилось желание это продолжать. Ещё успех — это то, что один из мальчиков 3-летнего возраста со сложным диагнозом приглашён в группу Монтессори. Но мы-то с вами знаем, что за каждым маленьким успехом стоит большой труд и специалистов, и родителей, и самого ребёнка.

Вы, как специалист, знаете, что программы ранней помощи направлены на детей раннего возраста от рождения до 3—4 лет. А как дальше осуществляется сопровождение «особых» детей, например, в детских дошкольных учреждениях? Существует ли преемственность? И как вы ведете работу в этом направлении или планируете?

Ни в одном селе практически нет детского дошкольного учреждения, очень многие малокомплектные школы были расформированы. Для нас



это очень больной вопрос и пока открытый. Но всё равно, мы пытаемся выстроить работу и в этом направлении. Приведу пример. У нас есть девочка слабовидящая с эпилепсией. Девочке нужно было пойти в школу, а их не взяли, предложили ездить в Новосибирск. Вы представляете, сколько ребёнок будет добираться до школы. Жить в школе она не может, так как у неё случаются частые приступы. Девочка была направлена на ПМПК при коррекционной школе. К решению этого вопроса подошли нестандартно. Было рекомендовано обучить учителя начальных классов сельской школы, в которую будет ходить девочка, в школе для слепых и слабовидящих детей в Новосибирске, и обеспечить дальнейшее методическое сопровождение учителя и ребёнка. Сейчас девочка ходит в школу, к ней найден индивидуальный подход.

Я знаю, что с детьми с особыми потребностями, которые посещают занятия непосредственно в учреждении, проводится огромная работа. Это и социокультурная реабилитация, и коррекционно-педагогические занятия, и творческое развитие. У вас работают группы «раннего развития» и «Малышок», проводятся занятия с психологом. А как строится психологическая работа с мамой, папой и семьёй в целом?

Да, мы пытаемся организовать комплексную помощь семье. Психологическая работа с семьёй также строится по нескольким направлениям: индивидуальное семейное консультирование, психологические тренинги для родителей. Сейчас, например, идёт тренинг «Познай ребёнка и болезнь». Уже два года существует программа «Мы вместе». Это вечерние групповые занятия для родителей, которые

проводят совместно педагог дополнительного образования, психолог, социальный педагог. Занятия направлены на улучшение детско-родительских отношений. Есть кружок, где дети вместе с родителями изучают народные традиции.

Когда беседуешь с таким интересным человеком, всегда хочется узнать больше. Вы можете рассказать о своих планах?

Планов всегда очень много. Но, наверное, об одном расскажу. Это — создание фонда развивающего оборудования, игр и пособий. Сейчас в магазинах появилось много интересных вещей, предназначенных для развития детей. Я уже говорила, что семьям, проживающим на селе, так необходимо всё, что связано с развитием ребёнка. Имея такой фонд, мы смогли бы на время передавать оборудование в семьи, смогли бы составить рекомендации по развитию ребёнка с использованием этого оборудования. Фонд смог бы стать для специалистов и родителей дополнительным ресурсом. ☺

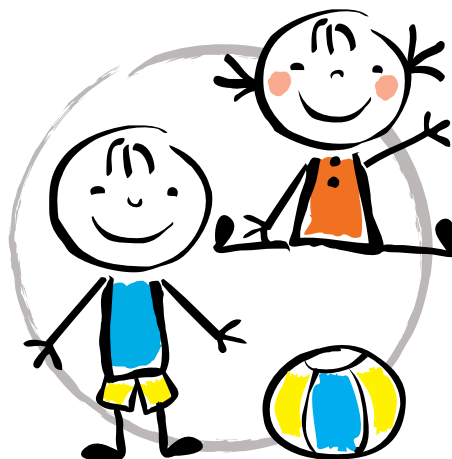
Беседовала Есипова Татьяна

На основании Приказа № 109 от 07.04.2006 года департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области ГБУ НСО «Комплексному центру социального обслуживания населения «Вера» Искитимского района присвоен статус опорно-экспериментальной площадки по организации реабилитации детей-инвалидов. Целью опорно-экспериментальной площадки является повышение качества услуг, предоставляемых детям-инвалидам на основе комплексного подхода, а также внедрение новых технологий и инновационных подходов.

Филиал «Отделение реабилитации инвалидов» в р.п. Линёво ведёт направление творческой реабилитации детей с особыми потребностями. Программа, разработанная специалистами отделения, называется «Социальная адаптация детей с ограниченными возможностями средствами творчества» и включает несколько подпрограмм: «Твори, выдумывай, дерзай» — декоративно-прикладное творчество, «Музыкальная радуга», занятия по системе Монтессори.



Волошина Т.В.,
заведующий кафедрой общей и специальной
психологии факультета педагогики
и психологии детства
Новосибирского государственного
педагогического университета



Психологическая помощь семье, воспитывающей ребёнка с синдромом Дауна

Существенные изменения, произошедшие в последние годы в России в плане гуманизации отношения к лицам с особыми потребностями в развитии, определяют особый интерес к семье, в которой воспитывается такой ребёнок. Это обусловлено, прежде всего, тем, что для семей, воспитывающих детей с отклонениями в развитии, характерен высокий уровень проявления «проблемности». И, как показывает практика, в таких семьях выявляется высокая степень потребности в оказании им различной помощи. Поэтому с каждым годом всё актуальнее звучит тема о необходимости предоставления ранней психологической помощи родителям, воспитывающим детей с ограниченными возможностями.

Особенно пристальное внимание специалисты обращают на включение в процесс оказания психокоррекционной помощи родителей, имеющих ребёнка с синдромом Дауна. Именно интеллектуальный дефект у ребёнка резко травмирует психику его родителей. Поэтому специальная помощь необходима этой категории родителей, прежде всего для нейтрализации тех психологических проблем, которые возникают вследствие их личностных переживаний, связанных с диагнозом ребёнка.

Следует отметить, что часть родителей детей с синдромом Дауна, обеспокоенных возникающими

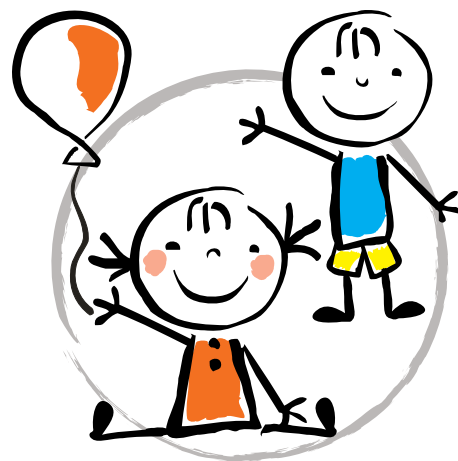
проблемами, пытаются разрешить их собственными силами. Такие родители принимают активное участие в организации и работе родительских ассоциаций, просветительских фондов, центров милосердия и т.д. Однако, несмотря на значительные усилия этих негосударственных организаций, большое количество родителей остается беспомощными в отношении разрешения проблем своих детей.

В связи с этим особую значимость приобретает вопрос создания эффективной государственной системы психологической помощи семьям детей с синдромом Дауна. Такая помощь позволит через оптимизацию внутрисемейной атмосферы, гармонизацию личностного развития, детско-родительских отношений решать проблемы дифференцированной и адресной помощи ребёнку. ☺

Особую значимость приобретает вопрос создания эффективной государственной системы психологической помощи семьям детей с синдромом Дауна.



Тонких О.В.
логопед,
МУЗ детская городская клиническая
больница № 3, центр "Синеглазка"



Ранняя коррекционно-педагогическая помощь детям с синдромом Дауна. Из личного опыта

Вот уже пять лет у нас в семье есть солнышко. Это моя доченька и у неё синдром Дауна. Когда ей было чуть больше года, мы начали ходить к педагогу-дефектологу. И стало ясно, что не хватает знаний и умений для того, чтобы максимально эффективно заниматься с дочкой дома. У меня появилась возможность получить недостающие знания. Мое обучение специальности «Логопедия» проходило в Новосибирском институте повышения квалификации и переподготовки работников образования. В 2006 году я защитила работу «Специфика речевого развития у детей с синдромом Дауна», а в 2007 году прошла стажировку в Центре ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап» в Москве. И теперь, имея опыт работы с такими детьми и, одновременно, являясь мамой ребёнка с синдромом Дауна, хочу поделиться своим личным опытом.

Известно, что наиболее быстро ребёнок развивается в первые три года жизни. Из-за определённых особенностей дети с синдромом Дауна не могут следовать обычному «расписанию» развития. Их развитие идёт неравномерно и медленнее, чем у обычных детей. В связи с этим, ранняя помощь нашим малышам заключается в том, чтобы подтолкнуть и ускорить развитие, наращивая силу мышц и усиливая слабые стороны во всех областях: крупной и мелкой моторики, речи, самообслуживании и когнитивном (познавательном) развитии. Из опыта своей работы могу точно утверждать, что раннее начало коррекционной работы приводит к эффективной компенсации несформированных когнитивных и речевых функций.

Самостоятельно родителям справиться с этой задачей достаточно сложно. В первую очередь ребёнок должен пройти обследование состояния здоровья, так как различные заболевания серьезно препятствуют развитию малыша. Затем не стоит откладывать в «долгий ящик» посещение дефектолога или логопеда, который оценит уровень развития малыша и даст рекомендации по стимуляции сенсорного и речевого развития.

В настоящее время существует много специальной литературы, которая помогает родителям в воспитании и развитии детей с синдромом Дауна. Мне бы хотелось остановиться на значении домашних развивающих занятий с малышом. Сейчас появились детские развивающие центры, готовые заниматься с нашими малышами. И посещать такие центры, конечно, необходимо. Серьёзно заблуждаются те родители, которые считают, что этого достаточно. Специалист, в лучшем случае, будет заниматься с малышом около 3-х часов в неделю. Однако для наших детей развивающий процесс должен идти постоянно: дома, на прогулке, в гостях, в транспорте, в поликлинике и т.д. Родителям обязательно необходимо закреплять в бытовых ситуациях весь материал, пройденный на занятиях со специалистом. Только в этом случае стоит ожидать положительной динамики в развитии ребёнка.

В связи с тем, что нарушение речи, является одним из самых серьёзных проблем у детей с синдромом Дауна, родителям с особой ответственностью надо относиться к развитию вначале неречевых, а затем и речевых навыков, параллельно стимули-

И самое главное правило, которое каждой маме нельзя забывать: не надо делать за ребёнка то, что он может сделать сам или в ближайшее время будет готов сам это сделать.

руя сенсорику (восприятие движения и равновесия, слуховое и зрительное восприятие, обоняние и т.д.).

Важнейшим условием коррекционной работы в домашних условиях является ситуация, в которой взрослый играет и занимается с малышом. Дети с синдромом Дауна очень эмоциональны, поэтому и от мамы должен исходить эмоционально положительный заряд. Причём, не стоит учить ребёнка тому, что вам не нравится. К тому же, для успешного развивающего процесса необходимо обеспечить ребёнку богатую область впечатлений, то есть при ознакомлении с окружающим ему надо дать возможность всё потрогать, пощупать, постучать и даже разобрать.

И самое главное правило, которое каждой маме нельзя забывать: не надо делать за ребёнка то, что он может сделать сам или в ближайшее время будет готов сам это сделать. Так как наших детей важно с самого раннего возраста готовить к самостоятельности для того, чтобы им было легче адаптироваться в обществе. ☺



Вот уже пять лет у нас в семье есть солнышко.

СЛУХОВОЕ ВОСПРИЯТИЕ (СТИМУЛЯЦИЯ)

Рекомендации родителям малышей:

- массаж ушной раковины несколько раз в день (по внешней части уха сверху-вниз — стимуляция акупунктурных точек);
- подношение шумовых игрушек то к одному, то к другому уху ребёнка (звонить игрушкой в разных направлениях — вверх-вниз, в стороны);
- подвешивание звенящих игрушек на расстоянии 25—30 см от глаз ребёнка, затем по разные стороны;
- включение аудиокассет с шумом леса, воды, а также детских песенок (звуки должны быть негромкими);
- пение ребёнку (изображая, о чём поёте);
- проговаривание с ребёнком о своих желаниях, действиях (задавайте вопросы с разной интонацией);
- обращение внимания ребёнка на «домашние звуки» и гуляя, на «уличные»;
- использование игрушек с заводом (курочка, клюющая «зёрнышки», машинка, медведь, котик и т. п.);
- повторение звуков ребёнка, придумывая на определённый звук песенку;
- частое называние ребёнка по имени (полным и уменьшительно-ласкательным именем);
- «знакомство» ребёнка с другими членами семьи (как зовут, кем приходится) и с хорошо знакомыми, близкими к семье ребёнка людьми;
- артикулирование гласных звуков А, О, У, И, губных согласных П, Б, М при закрытых ушах ребёнка и затем открытых, произнося эти звуки «сочным» распевным голосом;
- использование простых музыкальных инструментов (колокольчик, погремушки с разным звучанием, пищалки, бубен, барабан);
- использование музыкальных неваляшек, игрушечного телефона (например, поговорите с ребёнком по телефону).

Рекомендует педагог-дефектолог
Мерковская А.В.



Веселкова Е.А.,
детский психиатр, психотерапевт,
к.м.н., доцент кафедры
генетической и клинической психологии
Томского государственного университета



Секреты малышей

Тайны младенчества волнуют до сих пор учёных разных стран и специальностей: врачей, генетиков, психологов и т.д. И чем больше мир узнает о безсловесном периоде малышей, тем быстрее развиваются дети, удивляя нас своими возможностями.

А чтобы мог бы рассказать о себе ребёнок взрослым, в то время, когда ещё не умеет говорить? Да ещё не простой малыш, а с особенностями в адаптации, с синдромом Дауна?

Я думаю, что родители были бы удивлены, узнав, что их ребёнок имеет богатый речевой ресурс, так как самая большая сложность у детей более старшего возраста с синдромом Дауна — это правильная и развёрнутая речь.

Любой ребёнок (и наш, особенный, в том числе) в определённый период своего развития начинает «гулить», произнося разнообразные, необычные звуки. Учёные называют этот период — «подготовительным полем» для создания речи. А если прислушаться внимательнее, то можно услышать в «разговоре» малышей с окружающим миром звуки, которых нет в языке, на котором говорят его родные и родители.

Малыш в этот период готов заговорить на любом языке мира! Например, на японском языке — в нём есть дополнительные звуки и нет, в отличие от русского, звука «л». Или на вьетнамском, где удивительное разнообразное количество гласных, которые для нас сливаются в обычное «е» или «а». Этот язык требует идеального слуха. Если бы кто-то из вас, уважаемые читатели, родился во Вьетнаме, то не мог бы жаловаться на то, что ему «слон наступил на ухо». Это было бы не возможно.

Милые мамы и папы! Если бы ваш ребёнок имел возможность вам передать самое важное о себе в период младенчества, то он бы сказал: «Говорите со мной чаще, жужжите и дребезжите, пускайте со мной пузыри, корчите рожи, надувайте щёки, издавайте звуки, которых нет в вашем родном языке, чаще улыбайтесь и хохочите! И тогда я порадую вас своими неожиданными способностями. Только сделайте это, когда я как зеркало отражаю и впитываю все звуки мира, потому что позже я буду заниматься другим и могу не услышать вас».

Конечно, у малышей в период младенчества есть ещё секреты своих возможностей. Но об этом позже. А сейчас хочу порекомендовать вам комплекс упражнений для малышей с синдромом Дауна. До встречи.



**Малыш в этот период
готов заговорить
на любом языке мира!**

Рекомендованный комплекс упражнений для детей с синдромом Дауна в период младенчества (автор педагог-дефектолог А.В.Мерковская)

Подготовка артикуляционного аппарата к активной речи.

МАССАЖ ЛИЦА ПЕРЕД КОРМЛЕНИЕМ

Поглаживание одним пальцем вокруг угла рта — движение направлено сверху вниз и огибает уголки рта.

Поглаживание лица от щёк ко рту.

Наружное поглаживание гортани сверху вниз.

Осторожное потирание одним пальцем дёсен и нёба от передней до задней части.

Поглаживание кусочком льда вокруг рта.

Собирание губ ребёнка в «трубочку».

МАССАЖ ПРИ КОРМЛЕНИИ С ЛОЖКИ

Пища должна быть мягкая, ровная по консистенции.

Ложку с пищей нужно аккуратно положить на язык и слегка надавить его вниз и внутрь ротовой полости.

Обязательно соблюдать паузу, давать ребёнку время вытянуть вперёд губы и снять пищу с ложки.

ПИТЬЁ ИЗ ЧАШКИ

Начинать лучше с густого питья, например с густого сока или кефира.

Положить край чашки малышу на нижнюю губу и влить немного жидкости в рот.

Если ребёнок не поймёт, что нужно закрыть рот, нажмите под подбородком вверх — рот закроется, и он рефлекторно сделает глоток.

РАЗВИТИЕ НАВЫКОВ ЖЕВАНИЯ ПИЩИ

Начинать нужно с песочного печенья типа «курабье».

Положите небольшой кусочек за верхнюю челюсть в районе жевательных зубов, стараясь передвинуть еду в привычное место в центре языка — малыш просто вынужден будет начать двигать языком из стороны в сторону.

Не забывайте класть кусочки пищи то слева, то справа.

Активизация мышц лица. Упражнения.

1 Потрите каждую щёчку по кругу варежкой из махровой ткани.

Поглаживание лба от середины к вискам, поглаживание щёк от носа к ушам и от подбородка к ушам, разминание скуловой и щёчной мышцы.

Движения равномерные и энергичные.

2 Похлопывание пальцами по лицу ребёнка: «Дождик мелкий — дождик крупный», пройтись по губам.

3 Похлопывание по щекам ребёнка ладонями.

Основание кистей взрослого соединены под подбородком малыша, а его щёки охвачены ладонями.

Хлопать энергично, но не очень сильно.

4 Похлопывание указательным и средним пальцами по губам ребёнка и произношение звука «м-м-м».

5 Игра «Звонок»:

Произносите нараспев: «Стенка, стенка» — упражнение № 3,

«Потолок» — прикоснуться ко лбу,

«Две ступеньки» — указательным и средним пальцами похлопать по подбородку и верхней губе,

«И-звонок: «Дзинь!» — нажать указательным пальцем на кончик носа малыша.

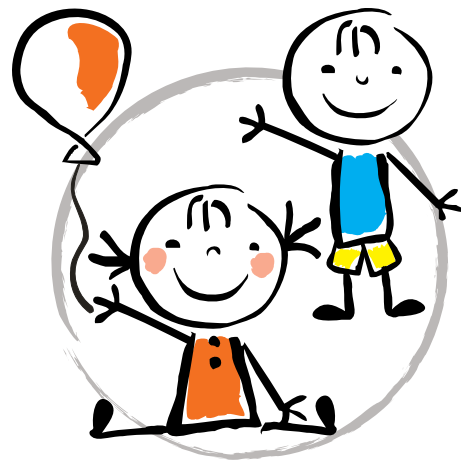
6 Скользящие (бреющие) движения боковой стороной указательного пальца от висков ко рту ребёнка.

7 Рубящие движения ребром указательного пальца в направлении от висков ко рту.





Артёмова Н.С.,
председатель правления Городской
общественной организации Центр семейного
образования и воспитания «Семья и дети»



Ресурсный центр — поддержка для семьи. Новая инициатива ГООИ «Общества «ДАУН СИНДРОМ»

Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ», действующая на рынке социальных услуг Новосибирска и Новосибирской области с 2002 года, — это, с уверенностью можно сказать, одна из редких НКО, которая ставит перед собой системные задачи развития помогающих услуг детям с синдромом Дауна и их родителям.

До 2007 года организация осуществляла социальные проекты по оказанию эффективных видов помощи детям с ограниченными возможностями здоровья и инвалидностью.

С 2008 года «Общество «ДАУН СИНДРОМ» осуществляет инициативу создания в своей структуре ресурсного центра социально-образовательной поддержки родителей и специалистов, занимающихся с детьми с нарушениями интеллектуального развития от рождения до 8 лет. Необходимость данного направления вызвана рядом обстоятельств, которые являются основными причинами социальной дис-

криминации детей-инвалидов с умственной отсталостью и их семей.

Изучение мнения родителей, входящих в «Общество «ДАУН СИНДРОМ», показало, что таким краеугольным обстоятельством является отсутствие на муниципальном и областном уровне услуг ранней помощи и сопровождения семей с ребёнком-инвалидом. Как правило, каждый второй родитель, воспитывающий ребёнка с пороками развития, сталкивался с типичной до последнего времени ситуацией — предложение со стороны специалистов профильных учреждений отказаться от ребёнка-инвалида. Для родителей, отвергших версию отказа от ребёнка, характерной является обстановка: ограниченность доступа к информации относительно потенциала развития и возможностей ребёнка и роли семьи в преодолении инвалидности; отсутствие данных о помогающих учреждениях и организациях, располагающих специалистами, квалификация которых позволяет работать ориентированно на состоя-

ние ребёнка; недоступность многих реабилитационных и коррекционно-реабилитационных услуг в силу их платности (высокой стоимости), которая не всегда адекватна возможностям бюджета семьи с ребёнком-инвалидом.



Одной из приоритетных задач центра является задача своевременного обеспечения семьи информационными, профессиональными, методическими ресурсами, дающими возможность эффективно помочь ребёнку.

В современной ситуации, когда повсеместно внедряются эффективные технологии родовспоможения и выхаживания физиологически незрелых новорождённых, отмечается рост числа младенцев, нуждающихся в пристальном внимании как со стороны врачей, так и со стороны дефектологов, психологов, педагогов. Традиционно в нашей стране вопросы развития ребёнка до трёх-четырёх лет являлись прерогативой врачей. Однако, изменение отношения в обществе к детям с особыми потребностями, признание за ними права получения не только медицинской, но и психолого-педагогической помощи привело к выводу о необходимости оказания ранней междисциплинарной помощи. Опыт европейских стран (Франция, Испания и др.) обнаруживает, что эффективность абилитационных и коррекционно-реабилитационных услуг существенно повышается, если они осуществляются при активном вовлечении родителей и близких ребёнка. А также, если помощь оказывается в условиях семьи.

Отсутствие практики ранней помощи и медико-психолого-педагогического сопровождения семей с ребёнком-инвалидом сразу после его рождения приводит к тому, что снижаются возможности коррекционно-реабилитационной практики по преодолению отклонений здоровья и развития ребёнка.

Уже сегодня не только родители детей с отклонениями развития и нарушением здоровья, но и специалисты государственных учреждений и общественных организаций заинтересованы в освоении новых технологий и методик ранней помощи, централизованных на семье. Поэтому родители «Общества «ДАУН СИНДРОМ» выступили с инициативой создания ресурсного центра социально-образовательной поддержки родителей и специалистов, занимающихся с детьми с нарушениями интеллектуального развития от рождения до 8 лет.

Одной из приоритетных задач центра является задача своевременного обеспечения семьи инфор-

мационными, профессиональными, методическими ресурсами, дающими возможность эффективно помочь ребёнку. Кроме того, поставлена задача оказания на базе центра социальной, психологической и педагогической поддержки семей, воспитывающих детей с нарушениями в развитии. Особое внимание уделяется просветительской и методической работе, нацеленной на распространение опыта и изменение отношения общества к детям с особыми потребностями.

За незначительный по времени срок ресурсным центром выполнен большой объём работы, направленный на внедрение услуг ранней помощи в практику работы «Общества «ДАУН СИНДРОМ». Уже сегодня семьи, воспитывающие детей с нарушениями интеллекта, могут воспользоваться правовой и информационной поддержкой, получить консультацию по процедурным вопросам постановки диагноза и установления инвалидности, а также узнать об услугах учреждений Новосибирска, адресованных детям-инвалидам. Библиотека центра предоставляет возможность родителям и специалистам ознакомиться с методическими новинками и развивающими пособиями отечественных и зарубежных организаций и учреждений, ориентированных на развитие и воспитание детей с нарушением развития и аномалиями. Кроме того, центр располагает собственными методическими материалами по уходу за ребёнком раннего возраста с нарушением интеллекта и комплексному развитию детей с синдромом Дауна. В центре можно получить квалифицированную помощь дефектолога, психолога, логопеда, арт-терапевта и кинезиотерапевта. Организована работа групп взаимной поддержки родителей. Предоставлена возможность пользоваться ресурсами центра посредством размещения актуальной информации на сайте «Общества «ДАУН СИНДРОМ» и через Интернет-рассылку.

Кроме того, ресурсный центр организовал и провёл проектный семинар по актуализации про-




блем семей с детьми-инвалидами и формированию предложений для развития услуг со стороны профильных учреждений города и области. К тому же, подготовлены рекомендации для департамента по социальной политике мэрии Новосибирска по построению муниципальной системы ранней помощи детям-инвалидам, к которым относятся следующие предложения:

- о создании на базе женских консультаций и перинатальных центров Новосибирска междисциплинарных служб помощи беременным женщинам, семьям, ожидающим ребёнка с пороками развития и генетическими аномалиями;
- о создании городского центра комплексной диагностики психофизиологического состояния ребёнка с особыми потребностями и аномалиями развития;
- о создании в системе социальной защиты населения Новосибирска районных междисциплинарных служб ранней помощи и сопровождения семьи с ребёнком-инвалидом;
- об обучении участковых педиатров технологиям сопровождения ребёнка с инвалидностью;
- об открытии кризисного центра для матерей с ребёнком-инвалидом, находящихся в трудной жизненной ситуации;

- о внедрении и доступности бесплатных программ терапевтической и реабилитационной направленности (лечебное плавание, иппотерапия, арттерапия, др.);

- о формировании условий, благоприятствующих включению детей-инвалидов в дошкольные, школьные, дополнительные образовательные учреждения.



Новая инициатива «Общества «ДАУН СИНДРОМ» по созданию ресурсного центра социально-образовательной поддержки родителей и специалистов, занимающихся с детьми с нарушениями интеллектуального развития от рождения до 8 лет, имеет важное общественное значение, так как оказывает влияние на формирование услуг ранней помощи семье и детям с особыми потребностями не только на базе ресурсного центра, но и на территории Новосибирска и Новосибирской области. Тем самым преодолевается существующая на территории проблема социальной дискриминации детей-инвалидов с умственной отсталостью и их семей, и создаются условия, сопутствующие интеграции детей в городское сообщество, что в дальнейшем для многих из них обеспечит возможность независимого проживания и эффективной самостоятельности. 

НОВОСТИ ИЗ МЭРИИ

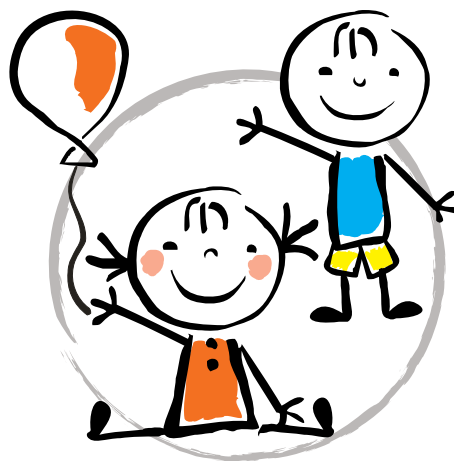
8 июля 2008 года в мэрии города Новосибирска прошёл консультативный Совет общественности по вопросам семьи, женщин и детей под председательством мэра Городецкого В.Ф. Главными темами обсуждения стали вопросы, касающиеся детской инвалидности и проблем семей с детьми с ограниченными возможностями. Решением Совета департаменту по социальной политике мэрии города Новосибирска было поручено создать рабочую группу и разработать план мероприятий по работе с детьми-инвалидами и их семьями. В состав рабочей группы вошли и представители общественных организаций: председатель ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» Есипова Т.П., председатель ДРООДИ Луцюк Т.В., председатель ОО ЛМО ВОИ Скарёдова Н.И.

По итогам заседаний рабочей группы и поступивших предложений от НКО был подготовлен план мероприятий по улучшению положения детей-инвалидов города Новосибирска на 2009—2011 годы, который повысит качество и доступность предоставляемых услуг медицинской, профессиональной и социокультурной реабилитации детей-инвалидов, обеспечит безбарьерный доступ к информационным ресурсам, объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктуры.

План предполагает реализацию на базе Дзержинского района города Новосибирска пилотного проекта по осуществлению комплексного мультидисциплинарного межведомственного подхода к реабилитации детей-инвалидов и дальнейшее распространение достижений проекта в другие районы города.



Нечаева Н.И.,
начальник отдела социального обслуживания
семьи, женщин и детей ГБУ НСО «Соцтехсервис»
департамента социального развития и обеспече-
ния прав граждан на социальную защиту
Новосибирской области



Международный образовательный проект

Уже второй год на территории Новосибирской области в рамках Партнёрской программы Европейской комиссии в области институционального развития (ППИР) реализуется проект «Врождённые пороки развития и генетические аномалии: межведомственный подход в профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Целью проекта является адаптация европейской модели медико-социальной помощи семье путём внедрения в существующую систему охраны материнства и детства психолого-социального патронажа при проведении пре- и постнатального медико-генетического консультирования семей с риском рождения ребёнка с врождёнными пороками и генетическими аномалиями.

Разработчик проекта — Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», партнёры проекта: департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области, департамент здравоохранения Новосибирской области, Европейский экономический Консорциум в социальной сфере GEIE (зонтичная неправительственная организация, которая объединяет учреждения системы здравоохранения и социальной защиты населения Франции, Испании и Бельгии, специализирующаяся в области реабилитации детей-инвалидов).

В Новосибирской области проект осуществляется на базе Новосибирского государственного областного клинического диагностического центра и Областного реабилитационного центра для детей и подростков с ограниченными

возможностями. Научная экспертиза проекта будет проводиться Новосибирским государственным медицинским университетом и Новосибирским государственным педагогическим университетом.

На первом этапе реализации проекта, в 2007 году, был проведён семинар, на котором экспертами из Франции был представлен опыт по сопровождению беременности высокого риска, представлены принципы мультидисциплинарного подхода к данной проблеме, даны структурированные и адаптированные ответы на вопросы наших специалистов. В феврале 2008 года состоялась ознакомительная поездка делегаций из Новосибирска и Москвы во Францию и Испанию, целью которой явилось знакомство с принятым в этих странах комплексным подходом к профилактике врождённых пороков и генетических аномалий и ведению случаев беременности с повышенным риском, законодательными аспектами в этой области. Кроме того, состоялся обмен опытом с представителями различных некоммерческих организаций и объединений родителей.

С 24 по 26 июня 2008 года состоялся второй семинар «Комплексный подход к оказанию ранней помощи детям с врождёнными пороками и



8 июня 2007 г.



23 июня 2008 г.



генетическими аномалиями: семейно-центрированные технологии и профилактика социального сиротства (постнатальный сектор)». Цель — совершенствование системы медико-социальной реабилитации и психолого-педагогической помощи детям-инвалидам раннего возраста. В отличие от первого семинара, своим опытом поделилась международная команда специалистов, в составе которой были эксперты Франции, Испании и Москвы. Была представлена большая и интересная программа, затрагивающая вопросы оказания ранней помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями в развитии, детско-родительских отношений, создания механизма взаимодействия и сотрудничества специалистов разных ведомств, направленного на улучшение положения семей с детьми-инвалидами и повышения качества их жизни.

На семинаре присутствовали специалисты социальной защиты, психологи, педагоги, врачи, руководители комплексных центров, реабилитационных учреждений и общественных организаций. Большой интерес к обсуждаемой проблеме обеспечил присутствие и работу в течение трёх дней более 200 специалистов. В первой половине каждого дня семинара проходило пленарное заседание, на котором представлялись доклады и обсуждались общие тематические вопросы. Вторая половина дня была посвящена работе в трёх фокусных группах — специалистов по социальной работе, психологов и медицинских работников. Здесь уже ставились конкретные вопросы, рассматривались существующие реальные проблемы и принимались решения. После окончания семинара 140 специалистов получили сертификаты участника международных семинаров. В ноябре 9 специалистов из Новосибирска и Новосибирской области пройдут на базе Центра ранней помощи «Даунсайд Ап» (Москва) стажировку по теме «Организация работы с семьёй ребёнка-инвалида в постнатальный период».

В настоящий момент с учётом полученных знаний в Новосибирской области разрабатывается модель оказания ранней помощи семьям, имеющим детей с особыми потребностями. Отработка

нового подхода к оказанию ранней помощи осуществляется на базе трёх районов: Первомайского города Новосибирска, Искитимского и Мошковского. Подготовлен и вступил в силу совместный приказ департамента социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту и департамента здравоохранения Новосибирской области, направленный на организацию функционального взаимодействия учреждений социальной защиты и здравоохранения и обеспечения единого подхода в работе с семьями детей-инвалидов.

Хотелось бы также отметить, что у нас установлены партнёрские отношения не только с государственными учреждениями, но и с общественными и некоммерческими организациями. Например, это сотрудничество с общественной организацией «Первоцвет», которая оказывает консультативную помощь в проведении реабилитационных мероприятий в домашних условиях семьям с детьми-инвалидами, проживающим в сельской местности. Или поддержка развития службы ранней помощи семьям с детьми с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 7 лет в районах и городах области при участии Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Итоги проведённой работы, выражающиеся во внедрении новых подходов в деятельности специалистов по профилактике детской инвалидности и организации сопровождения семей детей-инвалидов, будут подведены на международной конференции в феврале 2009 года. ☺

Экспериментальная деятельность

С 2007 года на территории Ленинского района осуществляется экспериментальная деятельность по созданию эффективной муниципальной модели профилактики социального сиротства. Поддерживают экспериментальную деятельность департамент социального развития и обеспечения прав граждан на социальную защиту Новосибирской области, департамент по социальной политике мэрии города Новосибирска, администрация Ленинского района и Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения (Москва). Экспериментальная деятельность ведётся в четырёх направлениях, одним из направлений является комплексная и своевременная помощь семьям с детьми-инвалидами.

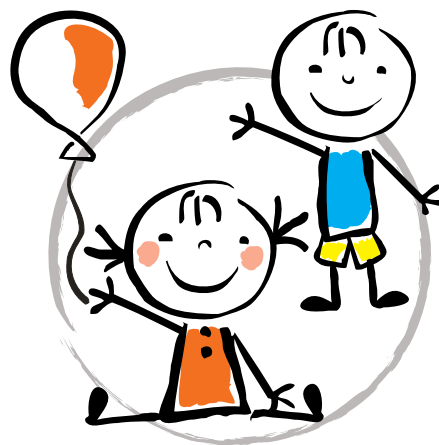
Сегодня информацию о некоторых итогах экспериментальной работы нам предоставила специалист социальной защиты Ленинского района — Емельянова Н. Н.



В Ленинском районе на 1 июля 2008 года в МБУ «Комплексный центр социального обслуживания населения» находятся на учёте 587 семей, воспитывающих детей-инвалидов. За период с начала года этим семьям было предоставлено более 200 социально-медицинских и более 80 социально-психологических услуг. Около 150 семей получили материальную помощь на общую сумму 590 тыс. рублей. Кому-то покажется, что это «сухие» цифры. Но за этими цифрами стоит огромная работа, проделанная нашими специалистами.

Впервые в 2007 году у семей с детьми с синдромом Дауна, а позднее, в 2008 году, и у семей с детьми с заболеванием детским церебральным параличом, появилась возможность пройти курс реабилитации, включающий как санаторно-курортное лечение, так и психолого-педагогическую помощь, в отделении «Мать и дитя» Городского центра социальной помощи семье и детям «Заря».

Для детей, страдающих детским церебральным параличом, разработан и реализуется социальный проект «Поводья жизни». К его реализации привлечено сразу несколько организаций: Центр реабилитации детей с ограниченными возможностями «Левобережье», ДГКБ № 3, Автономная некоммерческая организация «Оздоровительный центр иппотерапии», Городской центр профилактики соци-



ального сиротства «Солнечный круг», Городской центр социальной помощи семье и детям «Заря», Международное благотворительное агентство «Адра». Программа реабилитации включает в себя несколько этапов. На базе Центра «Левобережье» под наблюдением врача-иппотерапевта ДГКБ № 3 формируются детские группы. Группа направляется на занятия иппотерапией, а параллельно с детьми и родителями занимаются психолог и социальный педагог городского центра «Солнечный круг». Затем семья направляется в ГЦ «Заря» для получения комплекса оздоровительных мероприятий.

Для родителей детей-инвалидов с нарушением слуха (глухонемые и слабослышащие) в марте 2008 года в районе состоялся семинар «Современная система социальной адаптации детей с нарушением слуха». Семинар прошёл на базе детского сада № 311. Этот садик особенный, единственный в городе и называется Центр развития ребёнка, где воспитывают и учат детей, живущих в беззвучном мире. Своими знаниями поделились педагоги коррекционной школы, Института социальной реабилитации, специалисты медико-социальной экспертизы, представители общественных организаций.

Для семей с детьми с нарушениями интеллектуального развития, проживающих на территории Ленинского района, на базе Городской общественной организации инвалидов «Общество «Даун синдром» работает служба ранней помощи. Служба оказывает информационную, методическую, психологическую поддержку семьям и коррекционно-педагогическую помощь детям от рождения до 7 лет.

С октября 2008 года начал реализовываться проект, разработанный Ленинской местной организацией Всероссийского общества инвалидов, — это клуб для семей, воспитывающих ребёнка-инвалида «Особые дети». Деятельность клуба будет направлена на формирование активной жизненной позиции родителей и их социально-психологическую поддержку.

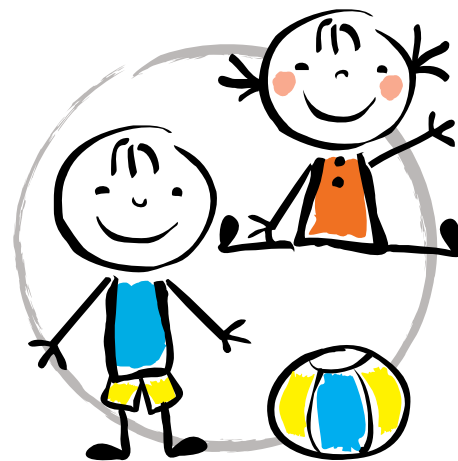
Образование детей с ограниченными возможностями.

Новосибирская область

На протяжении пяти лет наша организация занимается проблемами образования детей с ограниченными возможностями. В силу нашей специфики, усилия направлены на детей, имеющих нарушения в интеллектуальном развитии. Сначала мне бы хотелось остановить ваше внимание на основных проблемах, которые препятствуют развитию специального образования, в том числе и дошкольного, на территории Новосибирской области. А затем обратить ваше внимание на те шаги, которые сейчас делают областные и городские власти для обеспечения качественного доступного образования и успешной социализации детей с особыми потребностями.

Начнём по порядку. Недостаточно развита система раннего выявления и сопровождения детей с нарушениями в развитии. По данным Пенсионного фонда города Новосибирска по состоянию на сентябрь 2008 года число детей-инвалидов в возрасте от рождения до трёх лет составляет 237 человек, а уже в возрастном периоде от трёх до семи лет число детей-инвалидов резко увеличивается до 773. (Примечание автора: данные были представлены Управлением социальной поддержки населения мэрии города Новосибирска).

Хотелось бы задать вопрос, откуда такое резкое увеличение числа детей-инвалидов? Как правило, к трём годам родители стараются определить



своего малыша в детский сад. При приёме детей в дошкольные учреждения общего типа медико-психолого-педагогические комиссии «выбраковывают» малышей с трудностями в развитии. Родителям предлагается определить ребёнка в специализированный детский сад или посещать реабилитационный центр. Вследствие этого резко увеличивается количество детей, которым впервые устанавливается инвалидность. Дети в возрасте от рождения до трёх лет в основном находятся в поле зрения системы здравоохранения, а именно участковых врачей и врачей детских поликлинических отделений. Не могу сказать, что врачи своевременно не диагностируют нарушения в развитии ребёнка. Но скажу, что нет междисциплинарной системы работы с таким ребёнком. Родители направляются на консультации к различным специалистам, начинается их хождение по медицинским учреждениям. Время уходит. Если бы на территории города и области работали межведомственные мультидисциплинарные службы (центры) ранней помощи, деятельность которых направлена на коррекцию нарушений у детей от рождения до трёх лет, то значительно меньшему количеству детей в последствии устанавливалась бы инвалидность.

Кроме того, эта цифра также складывается и из того, что многие родители в раннем возрасте просто не хотят признавать «особенность» своего ребёнка. Они утверждают: «Он у нас такой же, как и другие дети. Это сейчас, он отстаёт, а потом всё будет хорошо». И здесь уже врач из поликлиники не поможет, здесь нужна квалифицированная психологическая помощь.

Рассмотрим положение в системе дошкольного образования. У нас не хватает детских садов для обычных детей, что же говорить о детях с особыми потребностями. Иногда бывает трудно устроить обычного ребёнка в детский сад. Нужно решить сначала эту проблему, говорят некоторые чиновники. Поэтому, до сих пор на стадии разработки находятся правовые нормы интеграции детей с проблемами в развитии в учреждения общего типа. Кроме психологической неготовности к принятию ребёнка с нарушениями в развитии, существует профессиональная неготовность работников детских дошкольных учреждений к работе с детьми со специальными образовательными потребностями в интегрированных условиях. То есть, нет возможности устроить ребёнка в обычный детский сад. Однако и нет возможности устроить его в специальное дошкольное учреждение, потому что сеть таких учреждений у нас тоже ограничена, не говоря уже о доступности по месту жительства.


Дальше этот «комок» нерешаемых проблем превращается в большой ком — школьное образование, который, катаясь по наклонной плоскости, становится просто огромного размера — профессиональное образование. Здесь уже нет даже возможности говорить о включении детей с особыми потребностями в общеобразовательные школы.

Немного о специальном образовании. Мы видим недостаточную обеспеченность специального образования кадрами в сфере коррекционной педагогики и специальной психологии, слабое программно-методическое обеспечение, слабое оснащение средствами информационных и коммуникационных технологий, и, наконец, просто слабую материально-техническую базу. Учителям не хватает ресурсов для эффективной коррекционно-педагогической работы с детьми, не говоря уже об образовательной и консультативной помощи родителям.

А теперь о хорошем. Хотя в России не принят федеральный закон о специальном образовании, многие регионы начинают делать шаги в этом направлении. Не осталась в стороне и Новосибирская область. Департаментом образования Новосибирской области утвержден план мероприятий по раз-

витию образования детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов на 2009—2011 годы. План включает в себя организацию и развитие сети образовательных учреждений для детей, в том числе: открытие в муниципальных районах и городских округах Новосибирской области консультационных пунктов по вопросам ранней помощи, развитие сети психолого-медико-педагогических комиссий (ПМПК), организацию на базе специальных (коррекционных) учреждений 4 ресурсных и 4 научно-методических центров по проблемам специального образования, создание ресурсных центров профессиональной подготовки детей с ограниченными возможностями на базе специальных (коррекционных) школ, создание региональных экспериментальных площадок. Достаточно большой и интересный план. Хотелось бы, что бы он был реализован в полном объёме.

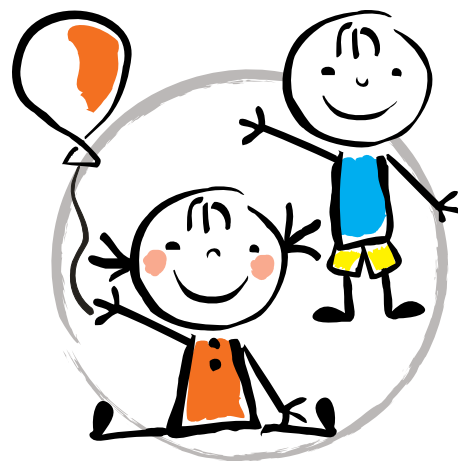
Единственное, что меня, как представителя общественной организации, смущает, это то, что нет консолидации с общественными организациями и НКО. Хотя в процессе подготовки плана проводились общественные слушания, и этот вопрос обсуждался. Даже в том разделе, где есть пункты о формировании толерантного отношения к детям с особыми потребностями, детям-инвалидам, освещении деятельности и позитивного опыта в СМИ, нет взаимодействия с общественными организациями и НКО. А ведь именно они являются представителями тех, на кого направлена вся эта работа, именно они будут оценивать успешность реализации принятого плана.

Несмотря на все эти недостатки и «недостаточности», дети с нарушениями интеллектуального развития, в том числе со сложными диагнозами, учатся в специальных (коррекционных) школах нашего города, а их родители надеются на будущее, в котором дети смогут получить профессиональное образование, трудоустроиться, и стать самостоятельными. 

Есипова Т.П.,
член Общественной палаты Новосибирской области,
заместитель председателя комиссии
по социальному развитию



Молчанова Е.С.,
учитель начальных классов
специальной (коррекционной)
школы VIII вида № 1 города Новосибирска,
специалист службы ранней помощи



Готовимся пойти в детский сад. Рекомендации родителям

Ко мне в класс пришёл мальчик с синдромом Дауна. Очень общительный и озорной. Я не стала его выделять, отнеслась к нему как к другим моим ученикам. Ему в начале было сложно приспособиться к ритму занятий. Но он справился, благодаря неплохой дошкольной подготовке. Кроме того, он в течение трёх лет посещал обычный детский сад. Общаясь с ним, наблюдая, беседуя с его родителями, мне стало очень интересно, как живут и развиваются дети с синдромом Дауна до школы. Со своими вопросами я пришла в службу ранней помощи при ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ». В свою очередь, специалисты ранней службы нуждались в моём опыте. Сотрудничество длится уже около года.

Наблюдая детей с синдромом Дауна, которым своевременно оказывается коррекционно-педагогическая помощь, и видя их успехи, появилось желание помогать родителям в подготовке детей к посещению детского сада. Тем более, есть положительные результаты и реальные истории успешной интеграции детей с синдромом Дауна в дошкольное образовательное пространство.

На страницах нового журнала я буду давать рекомендации родителям детей младшего и дошкольного возраста. Я также надеюсь, что они будут полезны и специалистам, которые работают с детьми с отставанием в развитии.

Сегодня мы поговорим о развитии познавательной деятельности. Обучение ребёнка не может состоять только из организованного занятия за столом с использованием специального развивающего оборудования и дидактического материала. Оно

должно проходить как за столом, так и в быту, так и в игре. На организованном занятии отрабатываются отдельные знания и умения, а в бытовой ситуации или игре они используются и закрепляются. Например, на организованном занятии мы учим ребёнка сортировать предметы по цвету, в быту мы просим ребёнка найти свои вещи одного цвета, а в игре мы используем игрушки одного цвета. Понятие, навык усвоены ребёнком только в том случае, если он начинает его самостоятельно использовать.

Привожу некоторые задания и занятия с детьми 3—5 лет.

Задания и занятия с детьми 3—5 лет:

1 Сборка пирамидки, раскладывание одинаковых предметов (шишки и камешки, вилки и ложки).

2 Рисование мелками, толстыми карандашами, пастелью (по образцу взрослого, например, синяя туча, жёлтое солнышко).



3 Аппликации из кусочков рваной бумаги, шариков пластилина. Например, заполнение этими шариками готовых контуров.

4 Игры с предметами и игрушками, в ходе которых ребёнок учится отвечать на вопросы «Кто это?», «Что это?», «Какой?», «Что делает?».

5 Сказки с участием игрушек, которые есть у ребёнка.

6 **Упражнения для развития мелкой моторки:**

- Разделить крупные и мелкие семена, к примеру, фасоль и горох.

- «Пальчиковый бассейн». В коробку или глубокую ёмкость насыпать горох (бобы, пшено и пр.), туда закопать несколько мелких предметов и попросить ребёнка их отыскать, а потом снова спрятать.

- Рисование пальчиками. Для этого нужно использовать «съедобные» краски, которые можно приготовить в домашних условиях: сварить жидкую манную кашу и добавить в неё красители — сок моркови, свёклы, шпината или ягод.

- Лепка из пластилина, солёного теста. Вначале — простых элементов, затем — составление композиций.

- Создание аппликаций из готовых деталей, которые прикрепляются на основу при помощи пластилина, например, починить машину.

- Складывание целого из двух, четырёх частей (наборы можно сделать самим). Покажите ребёнку сложенную картинку, обсудите с ним, что на ней нарисовано, попросите показать детали. Затем раздвиньте части картинку и предложите ребёнку снова её сложить. Усложните задание. Положите детали так, чтобы ребёнок, собирая картинку, должен был их переворачивать.



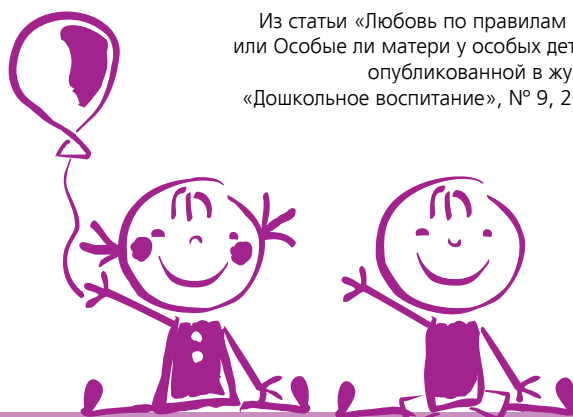
Обязательно хвалите ребёнка за правильное выполнение заданий. Желаю всем удачи!

Проблемы, встающие перед родителями «особых» детей, на самом деле не такие уж особые. Как много родителей, воспитывающих здорового ребёнка, воспринимают процесс воспитания как борьбу — за интеллектуальное развитие, за формирование личностных качеств, против непослушания, лени, дурных наклонностей. Борьбу за «соответствие правилам». И как часто любовь «безусловная», основанная не на достижениях и способностях, а просто на том факте, что малыш существует, рассматривается как «слепая», вредная, способная испортить характер. Однако именно любовь «без правил», безусловная любовь, необходима любому ребёнку.

Все дети, в том числе и «особые», одарены от рождения множеством талантов и способностей, и главными из них являются способности познавать мир и дей-

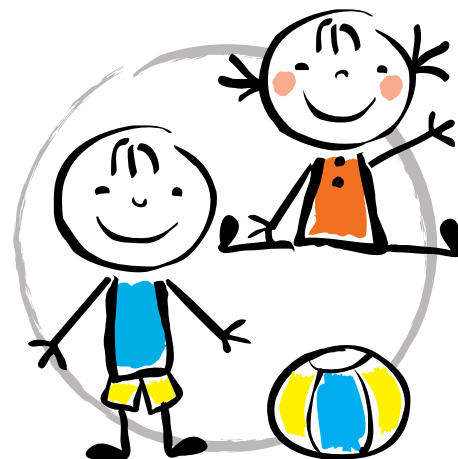
ствовать в нём. Безусловное материнское принятие и поддержка этих способностей даёт ребёнку возможность развивать все необходимые для жизни в обществе навыки и умения — интеллектуальные, бытовые, коммуникативные. Только опираясь на материнскую любовь, «любовь без правил», ребёнок может постигать и осваивать правила, обретая в мире своё собственное место.

Из статьи «Любовь по правилам и без, или Особые ли матери у особых детей?», опубликованной в журнале «Дошкольное воспитание», № 9, 2005 г.





Лимарева Н.Н.,
учитель начальных классов
специальной (коррекционной)
школы VIII вида № 1 города Новосибирска



Особый подход к детям с синдромом Дауна

Вот уже второй год я работаю учителем начальных классов в специальной (коррекционной) школе № 1 города Новосибирска. Когда я пришла в школу и мне сообщили, что у меня будет необычный класс, я почувствовала некоторое волнение. И волнение было связано с тем, что нет адаптированной обучающей программы для детей с синдромом Дауна, учебников и специальной литературы, а у меня нет опыта работы с детьми со сложными диагнозами, и есть недостаток общих знаний о синдроме. С этого года я веду уроки сразу в двух классах, но чувствую, что моим самым любимым классом стал класс с детьми с синдромом Дауна.

В нашей стране чаще всего используется термин «болезнь Дауна». Причём нередко акцентируется, что это «неизлечимая болезнь». Дети с синдромом Дауна — не больны. Они просто дети, которым требуется больше внимания, помощи и заботы. И, по моему мнению, эта помощь и внимание должны уделяться этим детям с самого рождения. Сейчас уже много говорится о необходимости ранней коррекционно-педагогической работы с детьми с синдромом Дауна, и мы уже видим реальные результаты этой работы во многих регионах России. Даже если взять мой класс, то среди детей есть те, которые умеют и любят учиться, всегда пытаются узнать что-то новое. Их научили этому ещё до школы. Родители

этих детей понимают, что очень многое в развитии ребёнка зависит не только от педагога, а от самих родителей. Поэтому, они уделяют развитию ребёнка достаточно много времени, а также стараются, чтобы их дети посещали различные учреждения дополнительного образования.

Хочу рассказать о тех детях, которые учатся у меня. Все они такие разные — добрые, весёлые, общительные, артистичные, очень музыкальные, любят петь и танцевать. Они учатся у меня, а я учусь у них. Я всегда стараюсь подготовиться к занятиям, придумать что-то необычное, что может вызвать интерес детей. Конечно, они очень быстро утомляются, им требуется больше времени на отдых. Тогда мы устраиваем «минутки отдыха» или «минутки тишины». К сожалению, пространство нашего класса не позволяет нам, например, посидеть на полу и расслабиться, или побросать «волшебный» воздушный мяч.

Наблюдая их школьную жизнь, их взаимоотношения с одноклассниками, их взаимоотношения с другими учениками школы, я вижу, что им, как и другим людям, свойственны чувства вины за совершенный проступок, стыда, обиды, смущения. Большинство из них отзывчивы, они сопереживают окружающим и заботятся о них. Дети обладают непостижимым чувством любви к своим родным и

Зная черты характера каждого моего ученика, их психологические особенности, я стараюсь организовывать урок с учётом их индивидуальности.

СПЕЦИАЛЬНАЯ (КОРРЕКЦИОННАЯ) ШКОЛА VIII ВИДА

близким. Они очень боятся потерять что-то очень для них любимое и дорогое. Каждый раз я нахожу в нашем общении много нового и положительного. Но есть и то, что мне как педагогу мешает в работе, замедляет процесс обучения. Это их упрямство, чрезмерная обидчивость, а порой и вспыльчивость. Зная черты характера каждого моего ученика, их психологические особенности, я стараюсь организовывать урок с учётом их индивидуальности. Каждый требует своего подхода: к кому-то нужно подойти ласково, а к другому, как к взрослому человеку, и т.д.

Конечно, не хватает профессиональных знаний, не хватает поддержки и информации от помогающих специалистов, не развито дошкольное образование для таких детей, только начинает выстраиваться система включения детей со сложными диагнозами в образовательное пространство. Все эти проблемы меня волнуют. Поэтому сейчас я получаю дополнительное образование по специальности «Специальный дошкольный педагог и психолог». В этом году тема выбранной мною курсовой — «Коррекционно-воспитательная работа с детьми с синдромом Дауна». Тема определена не случайно. Мне очень хочется быть полезной этим детям и их родителям. И я уверена, что мы сможем с моими ребятами достичь хороших успехов. Нужно только верить в это, верить в их и свои возможности. ☺



Моим самым любимым классом стал класс с детьми с синдромом Дауна.

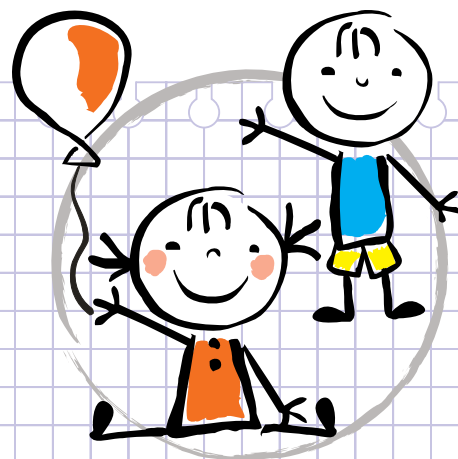


Специальная (коррекционная) школа VIII вида является одним из старейших в нашей стране типов учебно-воспитательного учреждения для детей с нарушениями интеллекта, где сегодня в основном и обучаются дети с синдромом Дауна, воспитывающиеся в семьях. В данном образовательном учреждении реализуются программы начального общего, среднего (полного) общего образования детей с нарушением интеллекта, соответствующие государственным образовательным стандартам с учётом специальных задач коррекционного характера.

В программе школы наравне с коррекционными занятиями около 40 % учебного времени уделяется трудовой подготовке, включающей в себя как обслуживающий труд (уборка классов, школьной столовой, уход за комнатными растениями, работа на приусадебном участке), так и труд в различных мастерских (навыки работы с тканью, пряжей, деревом, металлом и пр.).

Важной составляющей школьного курса социально-бытовой адаптации является овладение правилами поведения и ориентации вне стен школы. Обучению правилам уличного движения и пользованию транспортом, принятым нормам поведения в общественных местах способствуют специальные занятия и коллективные выходы учащихся под руководством педагогов в музеи, кинотеатры, парки. Обучение в школе рекомендуется совмещать с посещением детьми центров дополнительного образования, кружков художественного творчества и спортивных секций.

Школьная жизнь

**маша**

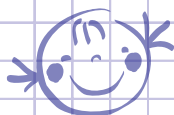
«1 сентября. Первый раз в первый класс.

Моя доченька Машенька собирается в школу. Наряжается, ей завязали бантики. Красуется перед зеркалом.

Вот и доехали до школы. Познакомились со своей первой учительницей. Звучат поздравления, первоклассникам дарят подарки. Маша самая маленькая. Выбирают самого маленького первоклашку для того, чтобы дать первый звонок. Это моя Машенька. Она позвонила два раза и стала рассматривать колокольчик. Ей говорят: «Звони! Звони! Звони!». Но ей так понравился колокольчик.

Я задумалась, сможет ли она заниматься весь урок. Ведь она самая маленькая и по росту, и по возрасту. Но к нам отнеслись с пониманием, и сейчас она ученица 2-го класса».

Гончарова Александра,
мама Маши

**надя**

«Замечательная красивая девочка. Вьющиеся волосы. Неизменная улыбка и весёлый взгляд. Очень старательная. Любит заниматься творчеством. На уроках всегда старается, хочет, чтобы её изделие было лучше всех. Когда мои ребята что-то сделали не так, например, неправильно застегнули одежду, забыли переобуться, подходит Надя, подсказывает, помогает исправить ошибку».

Молчанова Елена,
учитель специальной (коррекционной) школы № 1

**даша**

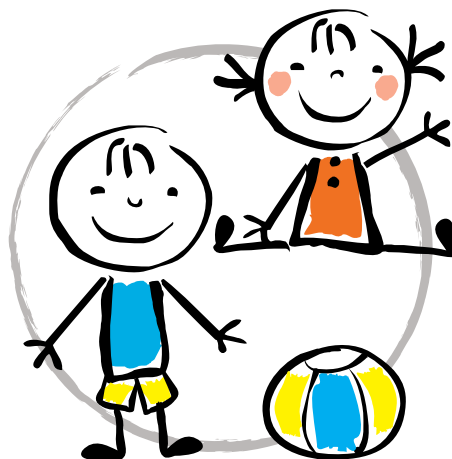
«Дашка — озорной чертёнок. Командует мальчишками. Всегда очень активная. Любит весёлые игры, принимает участие во всех школьных мероприятиях. На одном из праздников получила больше всех призов за участие в конкурсах.

Иногда кажется, что Даша в школе во всех местах одновременно. То тут она пробежала, то там. Бывает, что это мешает на занятиях, но она может собраться и продуктивно поработать».

Лимарева Наталья,
учитель специальной (коррекционной) школы № 1



Скаредова Н.И.,
председатель общественной организации
Ленинское местное отделение
Всероссийского общества инвалидов



Проблемы допрофессионального и профессионального образования детей-инвалидов в России

За последние двадцать лет число детей-инвалидов в России увеличилось в 12 раз. Согласно статистическим прогнозам, к 2010 году их численность может увеличиться на 5 %. В Новосибирске в настоящее время проживает около 4 тысяч семей, где воспитываются дети-инвалиды.

Многие дети, имеющие инвалидность (например, с ДЦП, немобильные инвалиды-колясочники), обучаются на дому по облегченной программе, хотя по интеллектуальному развитию они не отстают от своих сверстников. Если в общеобразовательных школах были бы созданы условия для обучения детей, имеющих ограниченные возможности, например, доступное пространство, оборудованное пандусами, переоборудованные туалеты, школьные классы на первом этаже и т.д., а ещё при этом организованная доставка, то это позволило бы большому количеству детей-инвалидов учиться в школах. Сейчас же эти дети вынуждены находиться дома в полной изоляции от общественной жизни. Хотя это ещё не всё, что нужно сделать, что бы эти дети смогли учиться в обычных школах. Нужно менять отношение к людям с ограниченными возможностями в обществе, и начинать это нужно с детства, воспитывая толерантность и уважение.

Дети с нарушениями интеллектуального развития (в том числе дети с синдромом Дауна) также имеют право на получение образования в системе общего или специального (коррекционного) образования. Однако такого ребёнка нужно готовить, начиная с самого раннего возраста. Это и программы ранней коррекционной помощи, это и посещение обычных детских садов, и включение в систему

дополнительного образования. Чтобы научиться общаться со сверстниками, научиться действовать так, как это принято в окружающем его мире, необходимо дать ребёнку возможность всему этому научиться. Как это делается во всём цивилизованном мире.

Но вернёмся к нашим проблемам. После окончания школы у детей с инвалидностью возникает проблема с получением допрофессионального образования, которое является первым этапом в системе профессионального образования. Основная цель допрофессионального образования — профессиональная ориентация учащихся и начальная подготовка к получению профессии на базе среднего образования. К сожалению, облегчённая школьная программа, по которой обучается большинство детей-инвалидов, не предполагает профессиональную ориентацию и изучение предметов по выбранной профессии. Окончив школу, основная масса детей, имеющих проблемы с опорно-двигательным аппаратом, сидит дома, так как им сложно передвигаться, не созданы условия, позволяющие им посещать образовательные учреждения наравне со здоровыми гражданами. Даже, в большинстве специализированных училищ для инвалидов, отсутствуют условия для обучения такой категории молодых людей (как уже говорилось ранее, это удалённость от остановки, отсутствие пандусов на входе и в помещениях, обучение на верхних этажах и т.д.). Кроме этого, практически отсутствует бесплатное дистанционное образование по таким профессиям, где не требуется физическая активность и мобильность (бухгалтер, экономист).



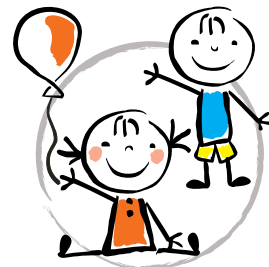
Что касается детей с нарушениями в интеллектуальном развитии, то тех, которые имеют лёгкие формы умственной отсталости, принимают на обучение профессиям, не требующим умственной деятельности (обувщик, переплётчик и т.д.). Однако, уже тех, которые имеют среднюю и умеренную степень отставания, как например, молодые люди с синдромом Дауна, никуда не берут. За рубежом многие люди с синдромом Дауна после окончания школы получают начальное профессиональное образование, в той или иной степени соответствующее их интересам и возможностям. Это позволяет им найти работу в самых различных областях (помощник воспитателя в детских садах, помощник среднего медицинского персонала в клиниках и социальных учреждениях, работа в сфере обслуживания).

Детям с инвалидностью очень важно приобрести профессию. Профессиональное образование имеет значение для повышения их конкурентоспособности на рынке труда. В образовательных учреждениях они переживают ответственный период своей жизни, связанный с необходимостью адаптации к непростым условиям современного образа жизни, обретения умения жить и работать с имеющимися у них ограниченными возможностями, готовности к принятию самостоятельных решений в жизни и т.д. Получение профессии помогает людям с ограниченными возможностями почувствовать свою значимость и ценность, даёт возможность интегрироваться в общественную жизнь. ☺



Профессиональное образование имеет значение для повышения конкурентоспособности на рынке труда.

История из-за рубежа. Рут Кромер



Меня зовут Рут Кромер. Я живу в Сиднее около Бонди с моими родителями и моим братом. Мне 28 лет. Я актриса и я работаю в банке. Так уж случилось, что у меня Синдром Дауна.

В качестве актрисы телесериала «Семейная Банда / House Gang» я ездила в Швецию, чтобы рекламировать этот сериал там в 1997 году. Когда я была за рубежом, я также ездила в Испанию на Международный Конгресс по Синдрому Дауна в Мадриде. Я была горда представить свой доклад на конгрессе. Я также была приглашена в Новую Зеландию в 1998 году на Третью Азиатско-Тихоокеанскую Конференцию по Синдрому Дауна в Окленде.

За мою актёрскую работу и за труд в качестве правозащитника людей с Синдромом Дауна, я была представлена к званию Юная Австралийка 1998 года / Young Australian of the Year Awards 1998. Также я удостоилась приза Medibank Private Arts Award for NSW/ACT, чему была очень горда и счастлива этой победой.

Мои победы и вознаграждения доказывают, что если людям с СД дают возможность и поддержку, они могут добиться всего того, что и другие люди.

За мою актёрскую работу и за труд в качестве правозащитника людей с Синдромом Дауна, я была представлена к званию Юная Австралийка 1998 года.

Что такое для меня Синдром Дауна?

Я ходила в обычную школу (какие они там нормальные есть) и посещала обычные классы. Мне нравилась моя школа и мои учителя. Мне было нелегко, но моя мама помогала мне с домашними работами и с чтением.

Говорят, что люди с СД не могут многому научиться. Когда мне было 11 лет, в пятом классе, мой учитель написал в дневнике: «Нам не следует ожидать слишком много от Рут». Но я хотела показать людям, что они не правы, думая так обо мне и моем СД. У меня было чувство, что я многое могу.

Затем мне пришлось поменять школу, и никто не помогал мне в старшей школе. В моей новой школе я посещала некоторые классы с другими учащимися, но также я посещала классы специального образования. Я хотела научиться печатать на машинке, но преподаватель сказал, что это слишком сложно для меня. Но я попробовала и продолжала работать над этим.

Итак, каково это было для меня — быть ученицей с Синдромом Дауна в школе? У меня не было много друзей в старших классах и иногда я чувствовала себя вне общества. Во время обеда я привыкла уходить в библиотеку и читать там. Когда люди были грубы и жестоки со мной, я просто уходила. Когда люди не проявляли интереса ко мне, я чувствовала себя брошенной. Они не были моими друзьями. И некоторые глазели на меня, указывали пальцами, я находила это отвратительным.

Но я хотела продолжать учёбу, поэтому после того, как я закончила школу, я пошла на курсы обработки текстов. И вот что случилось! Преподаватель вызвал меня перед всем классом и спросил меня, могу ли я печатать? Она думала, раз если у меня СД, значит я не имею навыков клавиатуры! Но я не разобралась в задании и попросила помощи, это очень не понравилось учителю. И другие студенты сказали, что им нужна помощь тоже! Они все благодарили меня за то, что я встала за них всех перед учителем. И я прошла этот курс.

Наличие СД означает, что получить работу тяжелее. И когда работодатели предлагают работу, то она не подходит. Вроде той, в аэропорту, которая была посменной работой, начинавшейся в 7 утра, а последняя смена заканчивалась в полночь. И затем я должна была добираться домой. Как я могла справиться с этим? Но у меня было две офисных работы и я была подменным диспетчером, но там контракты закончились.

И вот отличная новость! Я дожидалась очень долго такой возможности. Сейчас я работаю на постоянной работе в Банке Св. Джорджа / St George Bank в головном офисе. Мне нравится эта работа, мне нравятся люди здесь, и я завела много друзей на рабочем месте. Когда я ношу униформу, я чувствую себя очень деловой. Я — часть команды Св. Джорджа. Я вписалась в неё. 😊

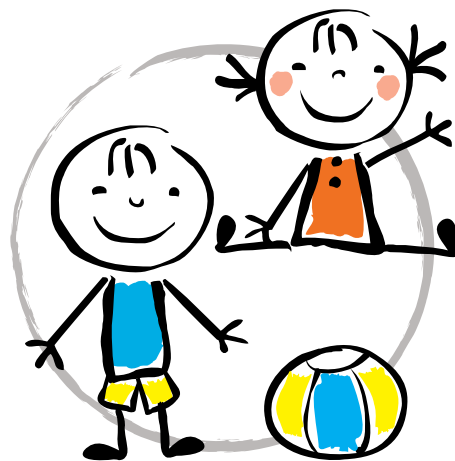
Источник:
сайт «Мыс Доброй Надежды. Дневниковые записи мамы, воспитывающей ребёнка с синдромом Дауна»
<http://downsyndrome.narod.ru/hudozhnik.html>



Мои победы и вознаграждения доказывают, что если людям с Синдромом Дауна дают возможность и поддержку, они могут добиться всего того, что и другие люди.



Трофимова Е.В.,
заведующий ДОУ — детский сад № 289
«Светлячок»



Ребёнок и семья, ребёнок и общество

Жизнь семьи, где растёт ребёнок с синдромом Дауна, для окружающих необычна. Кажется, что в ней нет радости, счастья, что она наполнена только неразрешимыми проблемами и тяжёлыми переживаниями. На самом деле, жизнь такого ребёнка во многом зависит от отношения его родителей к сложившейся ситуации. Родители могут воспринимать своего малыша как инвалида с диагнозом — умственная отсталость, а могут относиться к своему «особенному» ребёнку просто как к ребёнку, требующему дополнительной помощи и поддержки, но такому же желанному и любимому, как и обычные дети в обычных семьях. Можно помогать ему знакомиться с окружающим миром и постигать его законы, радоваться вместе с малышом любым достижениям и победам. Ведь ребёнок с синдромом Дауна так же требует к себе индивидуального, особого подхода, как и все дети.

Наша семья выбрала второй вариант.

Это помогает нашему ребёнку адаптироваться в современном мире, быть более самостоятельным, расти в любви и радости. А мне — не только быть мамой, но реализовываться как самостоятельная личность, активно участвовать в окружающей меня жизни; не только жить вместе со своим ребёнком его проблемами, заботами, радостями, но активно полноценно проживать свою собственную жизнь.

Рождение ребёнка с синдромом Дауна является для любой семьи определённым испытанием. Но для родителей главной проблемой является не сам факт рождения такого ребёнка, а то, что государство и общество пока не совсем готовы его при-

нять. Поэтому, как говорил известный литературный персонаж: «Спасение утопающих — дело рук самих утопающих».

Моему сыну Олегу сейчас восемь лет. С трёх лет он посещает обычный детский сад. Ради этого я перешла на работу в дошкольное образовательное учреждение, оставив работу в школе. Позже в группу, которую посещал Олег, устроилась на работу помощником воспитателя наша бабушка для того, чтобы и ребёнку было комфортно, и можно было оказать помощь воспитателям, так как на первых порах Олегу требовалась дополнительная помощь и внимание. В детский сад мы пришли с главной целью — научить ребёнка общаться и взаимодействовать со сверстниками. Наш детский сад малокомплектный, здесь нет специалистов, которые могли бы обеспечить полноценное психолого-педагогическое сопровождение нашему малышу. Поэтому параллельно мы посещали занятия в Областном реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями. Дети с синдромом Дауна обладают хорошей способностью к подражанию, поэтому находясь в среде своих «здоровых» сверстников, мой сын стал более успешно овладевать навыками самообслуживания, начал участвовать в совместных играх, выступать на утренниках, принимать участие в различных конкурсах. Детский сад Олег посещает с большим удовольствием, к нему очень тепло относятся воспитатели, дети и их родители.

Чем больше и разнообразнее круг общения такого ребёнка, тем активнее он развивается, быстрее происходит интеграция в окружающее его

«Не мучай себя, если не можешь что-то сделать для своего ребёнка, мучай, если можешь, но не делаешь...»

общество. Опираясь на наш опыт, я убедилась в том, что ребёнок с синдромом Дауна должен расти и развиваться среди обычных детей. Во-первых, он постоянно чему-то учится, подражая сверстникам. А во-вторых, дети, окружающие его, тоже учатся общаться с таким ребёнком, понимать его, принимать таким, какой он есть.

Сейчас государством разрабатываются модели интегрированных групп в дошкольных образовательных учреждениях. Но может пройти ещё достаточно много времени до тех пор, когда такие группы станут привычной реальностью.

С одной стороны — я мама, которая очень хочет, чтобы её ребёнок рос и воспитывался среди обычных детей. С другой стороны — я руководитель дошкольного образовательного учреждения, который на сегодняшний день не может обеспечить ребёнку с синдромом Дауна необходимых условий для оказания специальных образовательных услуг, а также полноценного медицинского и психолого-педагогического сопровождения.

Исходя из имеющегося опыта, я считаю, что для изменения ситуации необходимо создать нормативно-правовую базу, обеспечивающую возможность пребывания таких детей в современных

дошкольных образовательных учреждениях; изменить штатное расписание (ввести дополнительные штатные единицы узких специалистов, воспитателей и обслуживающего персонала). А самое главное — необходимы дополнительные денежные средства для полноценной реализации этого проекта.

А нашим детям уже сегодня требуется помощь и поддержка.

Поэтому мы, родители, должны находить способы более эффективного развития своих детей в наших конкретных условиях.

В журнале «Дошкольное воспитание» были опубликованы замечательные, на мой взгляд, заповеди для родителей. Хотелось бы, чтобы каждый родитель помнил о них. Приведу только некоторые:

- Не жди, что твой ребёнок будет таким, как ты, или таким, как ты хочешь. Помогий ему стать собой, а не тобой...
- Не мучай себя, если не можешь что-то сделать для своего ребёнка, мучай, если можешь, но не делаешь...
- Помни! Для ребёнка сделано недостаточно, если не сделано всё! 😊

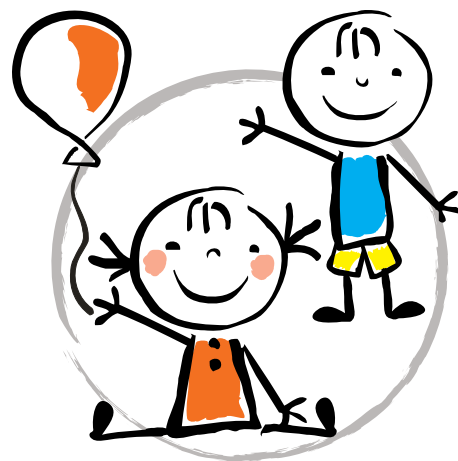


В детский сад мы пришли с главной целью — научить ребёнка общаться и взаимодействовать со сверстниками.





Силюк Н.В.,
руководитель Центра досуга и развития
для детей с ограниченными возможностями
«Теремок Надежды»



Лестница жизни

В России принято посмеиваться над западной политкорректностью, сложными эвфемизмами, вроде «афроамериканец» или «нетрадиционная сексуальная ориентация». Мы рубим с плеча, целим не в бровь, а в глаз. Поэтому людей с физическими или умственными недостатками, называем инвалидами, или из лексики молодого поколения «даун». Не понимая, что за последним термином стоит живой человек, такой же, как и мы, может даже лучше, только с лишней хромосомой. В советской России со школьной скамьи нам внушали, что дети с отклонением в развитии рождаются только у асоциальных родителей, с низким интеллектуальным и образовательным багажом.

И вот у нас, умных, здоровых и правильных молодых родителей, родился нездоровый ребёнок. Как, почему, за что??? Старые люди говорят: наказание. Нет, я не согласна. Это испытание, испытание на человечность. Испытание на силу духа. Испытание семьи на зрелость и прочность. Не многие это выдерживают. Кто устоял, тому честь и хвала. Это — человек с большой буквы.

Родителям стыдно пойти куда-либо с ребёнком, постоянно слыша слова сочувствия, а чаще



недоумения: что ж не оставили его, родили б ещё здорового. Вот после такого «акта участия» ребёнок может оказаться в социальной изоляции. В одном случае он может быть изолированным в специализированном интернате, в другом случае он может быть изолирован в кругу своей семьи. Для него закрыты детские сады и школы, кружки и секции, клубы и студии. Но даже посещение некоторых мероприятий вместе с родителями не в силах обеспечить самого важного компонента успешной социальной адаптации — свободного общения необычных детей со своими обычными сверстниками.

Таких семей много. В большинстве своём родители с высшим или средне-специальным образованием, но вынужденные находится в бессрочном отпуске по уходу за своими детьми. Эти семьи нужны друг другу. Так появился Центр досуга и развития для детей-инвалидов. Мы назвали наш клуб «Теремок Надежды» с большой буквы. Этот клуб был для нас маленькой родиной. Директор гимназии № 6 «Горностай» поддержала начинание, выделив нам большой кабинет, где мы могли встречаться. Как смогли, благоустроили его.

Обсудив проблему с родителями, решили, что главное для наших детей — интеграция в среду здоровых сверстников, ведь они тоже рождены для счастья.

Каждый ребёнок талантлив по-своему. Между тем, у особых детей тоже есть свои таланты, правда, зачастую невысоко ценимые обществом. Это доброта, терпение, искренность, умение смотреть на мир легко и безмятежно. Если задуматься, это не менее важное умение, чем решение квадратных уравнений или знание закона Ома. А как наши дети способны перевоплощаться!

Мы стали встречаться каждый выходной в своём «Теремке». Общались, делились семейными проблемами, рецептами заготовок, отмечали праздники и говорили о наших любимых детях, об их дальнейшей судьбе. Нужно помочь им раскрыться, почувствовать свободу жизни.

Решили поставить спектакль-пантомиму, потому что большинство наших ребят слабоговорящие. Родители сшили костюмы, приготовили декорации. Первый проект дался с трудом. Впервые выступили со сцены ДК «Академия». Дети забыли все свои движения к репликам. Они во все глаза смотрели в огромный для них зал. Это после 10—12-летнего домашнего заточения. Но вот грянули зрительские аплодисменты. И я увидела, как оттаял их взгляд, как расслабились их, скованные болезнью, мышцы. Это был их первый шаг в их большую жизнь общества.

Вторым этапом нашей работы была интеграция в школьную среду.

Стали проводить встречи и занятия посреди учебной недели в младшем крыле гимназии. Первое время наблюдали тревожные любопытные взгляды малышей, которые спрашивали у родителей: «Почему они такие?» Не следует бояться вопросов. Надо уметь отвечать на них. Ведь никто не застрахован от таких семейных трагедий. Очень тактично и мудро учителя начальных классов стали рассказывать о существовании и проблемах людей с ограниченными возможностями. Сердца и души малышей ещё не успели зачерстветь. Ещё не переняли они лицемерия взрослых.

Мы стали готовить и показывать представления на сцене гимназии. Главными зрителями была «началка». Как трепетно они смотрели спектакли, с какой любовью они готовили маленькие подарочки для наших «артистов». Так завязалась дружба. Малыши уже без боязни и пренебрежения прибегали каждую переменку к нам в класс. Вместе порисовать, позаниматься на спортивных тренажёрах.

Итак, детское сообщество нас приняло. Что же дальше? Следующей ступенькой на «лестнице жизни» стал момент образования регулярных полноценных занятий. Вот уже второй год у наших ребят проводятся уроки согласно их способностям и запросам. Они, как и все гимназисты, ходят по кабинетам на



разные предметы: на ИЗО — лепят из глины, рисуют, в кабинете ИТ — овладевают азами компьютерной графики, в актовом зале — посещают занятия ритмики и театра, а на общеобразовательном уроке познают мир, пишут и читают. А ещё к ним на занятия стали приходить старшеклассники. Единоновременные акции дня добра стали перерастать в долгосрочные проекты. Волонтёры стали участвовать в совместных постановках, помогать готовиться к фестивалям детского творчества, проводить знаковые праздники: «День знаний», «Новый год» и т.д.

Не всё так просто в их взаимоотношениях. Ведь общение с нашими детьми требует огромных душевных сил и равновесия. Но те, кто пришёл не раз, начинают понимать, что встречи в «Теремке» — это жизненная отдушина. Здесь не надо притворяться, лицемерить, здесь можно быть самим собой, со своими слабостями и недостатками, и никто не будет над этим смеяться. Здесь все отношения настоящие, искренние. За годы совместного творчества наши дети стали более жизнерадостными, уверенными в себе молодыми людьми. В них проснулся инстинкт заботы о ближнем. Они «перерастают» стены школы.

А мне уже видится медико-реабилитационный центр, где наши повзрослевшие дети с гимназистами помогают входить в местное сообщество другим ребятами с особыми потребностями под наблюдением высококлассных специалистов. Ведь никто не застрахован от появления в семье такого ребёнка.

Я верю, что вместе мы преодолеем и эту ступеньку лестницы под названием Жизнь!



Синдром Дауна — что это? Взгляд со стороны

По материалам студенческих практик Новосибирского психологического отделения Томского государственного университета на базе ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».



«В Новосибирске проживает около 1,5 млн. жителей. По статистике, каждый 700-й ребёнок рождается с синдромом Дауна и это факт остаётся постоянным независимо от времени. Если посчитать, то в нашем городе проживает около 2000 человек с синдромом Дауна. Но на самом деле как часто мы их видим? Как много мы с ними общаемся? И, наконец, что мы вообще знаем об их жизни?»

Лиза, Маша, Паша и Аня — ребята, которые с самого рождения стали не такими как все? Кто они? Изгои общества? Уникальное явление? Или обычные люди, имеющее свои особенности? Мне удалось для себя найти ответы на эти вопросы.

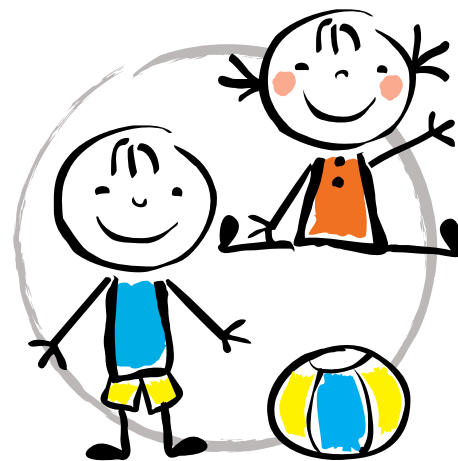
Их ритм жизни, «рабочий» день, привычки и проблемы, как оказалось, не сильно отличаются от жизни других людей. Свойственны им и общительность, и стеснительность, и любопытство, и желание показать себя с лучшей стороны. Только для получения какого-либо результата работать им приходится в два раза больше. А друзей, которые им при этом смогли бы помочь, поддержать их, в два раза меньше. Трудности, которые встают перед ними, весьма обыденны. Как совершить покупки? Как добраться транспортом до нужного места? Как выразить свои мысли и чувства и быть при этом понятым?

Я, лично, не смогла во всей полноте оказать детям необходимую помощь. Однако, надеюсь, что на моём жизненном пути мне ещё представится возможность помочь тем, кто будет во мне нуждаться. А ребятам хотелось бы пожелать мудрых и любящих наставников, больше доброжелательных людей, открытых для контакта».

Ульяна, студентка ТГУ, 5 курс



«А ребятам хотелось бы пожелать мудрых и любящих наставников, больше доброжелательных людей, открытых для контакта»



«Синдром Дауна — что это? Родился ребёнок и у матери возник этот вопрос. Наказание? Испытание? Боль?.. Или это любовь, без правил и условностей?»

Судьба... Кто же та женщина? Мама. Сильная, любящая, ищущая и потерянная, рассчитывающая только на свои силы, но готовая открыться, как и её ребёнок...

Ребёнок с синдромом Дауна — это «сканер» человеческих отношений, считающий доброту и искренность, «проводник» человеческого в мир людей. Синдром Дауна — это та правда, которой не хватает людям в мире прикрытой лжи и недоверия».

Вера, студентка ТГУ, 5 курс

«Мамы не боятся принимать любую психологическую помощь, эмоциональную поддержку со стороны других людей, даже от нас, студентов. Это особенно сблизило нас в ходе нашей работы, помогло больше узнать об их жизни и жизни детей.»

Замечательно, что в нашем городе есть такая организация, которая помогает детям адаптироваться в социуме. И плохо, что в нашей стране нет должной заботы о детях с синдромом Дауна».

Ольга, студентка ТГУ, 5 курс

«Дети поразили нас своими способностями, раскрепощённостью, непосредственностью и эмоциональностью. В течение четырёх дней мы занимались с детьми сами разнообразными видами творчества: лепкой зверей из пластилина, рисованием, играми на разных музыкальных инструментах, танцами. Мы учили стихи, пели песни. Вместе мы гуляли и ходили по магазинам. Мы сами были настолько увлечены, что не замечали, как летит время».

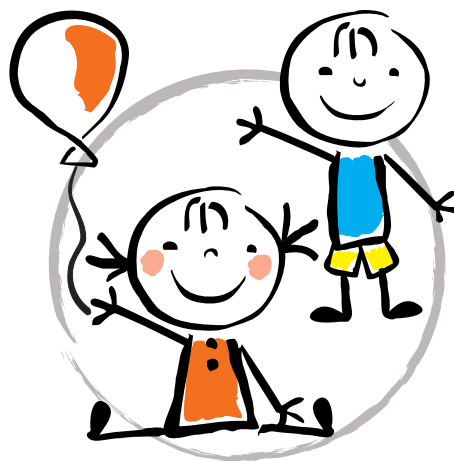
Анастасия, студентка ТГУ, 5 курс



**Комментарий редакции:
Указом Президента Российской Федерации
2009 год объявлен Годом молодёжи.**



Жмурова Е.Л.,
руководитель художественной студии
ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»,
преподаватель прикладного творчества
Свято-Алексеевской школы
русской традиционной культуры



В душе моей — радость общения

Вот уже год, как я работаю с детьми с синдромом Дауна. Как это случилось? Можно сказать, случайно. Но я всё больше убеждаюсь, что в мире нет случайностей. Каждое событие, происходящее с нами, имеет свои смысл и цель, нам до поры неизвестные... В моей жизни были события, которые вели меня к этой встрече. Это и девочка-инвалид Оля, которая не могла передвигаться и говорить. Очень давняя история, но в памяти до сих пор осталась нежная забота матери об Оле. Это и прекрасной души человек — Сергей, который в детстве учил меня фотографии. У него детский церебральный паралич. Это и письма сестры милосердия Марины, опубликованные в 2003 году в усть-кутской газете «Сретение». Марина тогда работала в Первой Градской больнице в Москве и в детском доме для детей с поражениями ЦНС, от которых отказались родители. А ещё был рассказ А.И. Куприна «Блаженный», в котором человек, находящийся на грани отчаяния, пишет: «Неожиданное сочувствие блажененького вдруг согрело и приласкало моё сердце, показало, что ещё можно и должно жить, пока есть на свете любовь и сострадание».



Когда мне предложили работать с детьми с синдромом Дауна, я испугалась. За плечами только несколько лет работы в воскресной школе, где все дети — свои, давно знакомые, а при лю-

бых трудностях можно прийти за советом к более опытным педагогам. А что могут дети с синдромом Дауна? Какие у них особенности? Какую специальную литературу необходимо прочитать? Эти вопросы я задала руководителю ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ» Есиповой Татьяне. Ответ был простой, давно знакомый и явно не тот, который я ожидала услышать: нужно просто детей полюбить!

Конечно, позже я прочитала специальную литературу, побывала на занятиях в специальной коррекционной школе, участвовала во встречах родителей и специалистов, беседовала с психологом. Но всё это лишь помогло мне ещё раз убедиться и понять, что главным в работе педагога действительно является любовь. Любовь, покрывающая все неудачи и трудности, любовь, к которой нужно стремиться всю свою жизнь. И не стоит отчаиваться, если что-то получается не сразу.

Жизнь детей с синдромом Дауна у нас в России на сегодняшний день достаточно замкнута. Часто круг их общения ограничен домом и семьёй, особенно у детей постарше. Поэтому сначала нам пришлось просто привыкать друг к другу. У каждого из них свой характер, свои особенности. В этом смысле, дети с синдромом Дауна ничем не отличаются от других детей. Принять их такими, какие они есть — это тот первый шаг, без которого невозможен дальнейший путь.

Каждая наша встреча оставляет глубокий след в моей душе. Много думаю о детях, их семьях. Очень много трудностей на их пути. Но ведь и сколько подлинной радости и настоящих открытий в их жизни.

*Когда душа о ближнем забывает,
Её мечта бескрыла и темна.
А на земле нам Небо посылает
Лишь тех людей, кому любовь нужна.*
Е.Л.Жемерикина



На своих занятиях я постоянно удивляюсь и радуюсь, глядя на детские работы — настолько они самобытные, простые и красивые, и в своей простоте очень близки к изделиям народных мастеров. Хотя для меня лучшей наградой моей работы являются не высокие художественные достижения моих учеников, а их восторг, радость и искренние детские улыбки. А как часто я поражаюсь сообразительности и любознательности моих учеников. Например, на одном из уроков я задала вопрос: «Зачем мы нарисовали шторы на окнах?». И получила ответ: «Для уюта». А привычный мне термин элемента городецкой росписи «капелька», которым мы украшали городецкие цветы и листья, ребёнок назвал «росой». Ну не чудо ли это? У нас, у взрослых, уже всё на уровне практичности и сухих терминов, а у детей всё живое. И я с уверенностью могу сказать, что дети дают мне больше, чем могу дать им я.

Хочу закончить стихотворением из дневника последней русской императрицы Александры Фёдоровны, которая, посещая тяжело больных, с раннего детства брала с собой своих дочерей. Она говорила, что дети должны видеть в жизни не только красоту, но и страдание. Это стихотворение я хочу адресовать родителям детей с синдромом Дауна.

*Иные ропщут, если в жизни их,
Не омрачаемой ничем доселе,
Хоть тень возникнет горестей скупых,
Как маленькая тучка в небе.
Другие благодарностью ответят,
Коль Бог в великой милости своей,
Мрак грустной жизни их осветит,
Хоть отблеском своих лучей.*



**Дети дают мне больше,
чем могу дать им я.**

*Ничего, отойдут морозы,
Перетерпим скорби свои.
Наши беды — они лишь слёзы
В море чьей-то огромной любви.*

*Той Любви, что вновь покрывает
Этот мир, лежащий во зле,
Оставляя отблески Рая
Даже здесь, на грешной земле...*

Е. Жемерикина



*Любить!
Надеяться и ждать,
Рядиться, гневаться, метаться,
В тиши обиженно рыдать
Иль необидчиво смеяться.*

*Любить?
Когда я поняла,
Что это самоутвержденье
Всего лишь вереница зла, —
То было новое рожденье.*

*Любить, не требуя в ответ
Ни слова, ни поступка всуе,
Не ожидая, не ревнуя —
Вот истина — ей равных нет.*

*Любить не карие глаза,
Таящие волненье взора,
А горестные голоса
Тебе невидимого хора,*

*И в долгожданный чудный час,
Когда к тебе подходит счастье,
Бежать туда, где свет погас,
Где надобно твоё участие,*

*Забыв себя, забыв того,
Кому всю жизнь отдать готова,
Не ожидая ничего
Хорошего или плохого,*

*И подвига не видеть в том
Необязательном побеге,
Быть в этом времени крутом
Крупицей крови в лютном снеге, —
Вот истина!*

Л. Васильева

Студия творческого развития

Я РИСУЮ СОЛНЦЕ



Прежде, чем приступить к росписи дерева, мы делаем эскиз. Этот замечательный котик — эскиз для росписи разделочной доски, выполненный Шibaевой Леной (16 лет).

Котик



Кораблик

На занятиях по росписи мы знакомимся с работами старых мастеров. Прототипом этого рисунка Есипова Паши (11 лет) стал кораблик, изображённый на сиденье детского стульчика начала XX века.



Городецкая птица

Традиционную роспись мы осваиваем, используя разные техники. Городецкая птица Кудрявцева Артёма (11 лет) выполнена с использованием техники аппликации из осенних листьев.

Мезенские кони



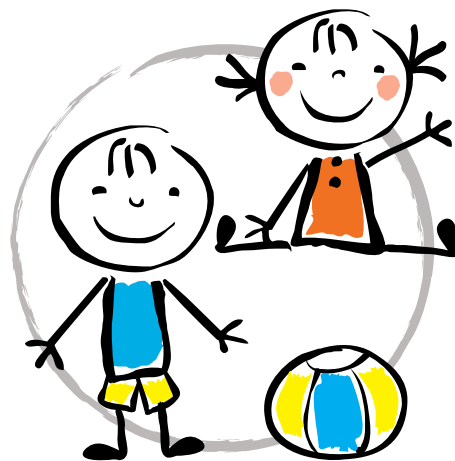
Эту работу мы делали на одном из первых занятий. Тогда я не придавала значения надписям на ней. Позже я узнала, что Паша занимается лечебно-верховой ездой. Для него эти мезенские кони, никто иные, как Отрада и Черномор из конного клуба, куда он ходит на занятия.



История из-за рубежа. Майкл Джургю Джонсон



Художник,
иллюстратор,
сам себе адвокат



Майкл Джургю Джонсон — художник. Рисование — это его работа. Он пишет почти каждый день и также занимается надомным трудом по своим талантам. Майкл был рождён с Синдромом Дауна, но также и с удивительной любознательностью, умением быть благодарным за мелочи, хорошим чувством юмора и открытостью к общению с другими. Искусство открыло мир Майкла.

Посмотрите, какие жизнеутверждающие образы выходят из под кисти Майкла!

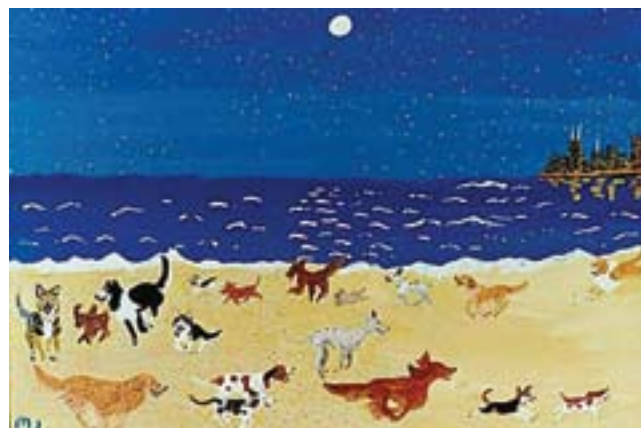
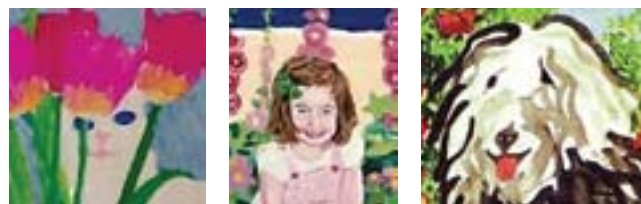
Многие люди и организации помогли Майклу на его пути, заказывая его картины и открытки. Эти средства помогали оплачивать краски и кисти и жить, рисуя каждый день. Семья Котински/Kotlinski с «Любовь и Учёба»/Love and Learning (<http://www.loveandlearning.com/home.shtml> — замечательный сайт и фото детишек, которым методики Котинских помогают учиться) первыми дали Майклу выйти в Интернет. Они выделили место на своём сайте, собственный компьютер, и оплатили его сайт на один год. Майкл счастлив возможности обучения компьютеру, рассылать и-мэйлы и переписываться с другими художниками. Благодаря щедрости сайта «Любовь и Учёба» Майкл может поделиться своим искусством с другими людьми. «Любовь и Учёба»

помогает детям с особенностями, развивая речь, обучая чтению в раннем возрасте с помощью кассет, видео, книг и компьютерных программ. На этом сайте даже продается диск, обучающий маленьких детей, как пользоваться компьютером, и на нём некоторые иллюстрации к игровой мозаике для обучения чтению созданы Майклом.

Майкл занимается искусством в полную силу уже девять лет. Одарённый художник был рождён с Синдромом, но он также унаследовал артистический талант. Семейное дерево Майкла наполнено художниками, инженерами и классическими музыкантами.

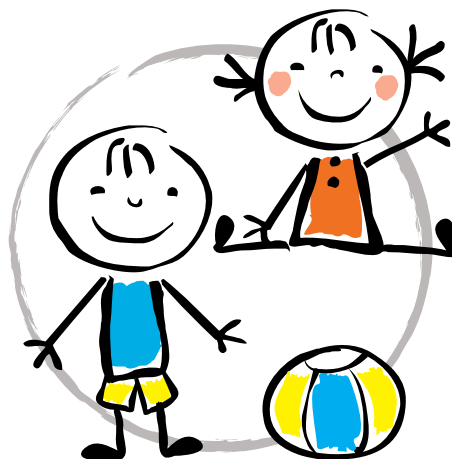
Когда он окончил среднюю школу в 21 год, Майкл решил стать профессиональным художником, это лучше, чем работать в мастерской для инвалидов. Майкл учился рисованию, упорно практикуясь каждый день, опираясь на то, чему он учился, и постоянно экспериментируя. 😊

Источник:
сайт «Мыс Доброй Надежды. Дневниковые записи мамы, воспитывающей ребёнка с синдромом Дауна»
<http://downsyndrome.narod.ru/hudozhnik.html>





Шелепова А.В.,
руководитель Ресурсного центра
ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»,
мама Богдана



Просто живём, просто любим

Моя семья... Моя любимая семья... Что в ней примечательного? Да, в общем-то, ничего. Просто живём, просто любим. Ничего особенного. И всё-таки... И всё-таки, кажется, у нас в доме особое тепло, особое отношение к детям, к жизни. Сейчас у нас трое детей, уже подросли: старшему 3,5 года, малышам-двойняшкам по 2 года.

Вспоминается... Лечу в самолете в отпуск в Крым на третьем месяце беременности и разговариваю со своим малышом, чтобы ничего не боялся. Раньше мне всегда казалось, что ребёнок — это очень трудно, что рождение ребёнка — это чуть ли не отказ от всего в жизни, от личных интересов, от работы. Может быть, поэтому Вселенная дала мне первого ребёнка не в 20 лет, а в 33 года. И, может быть, поэтому мой первый ребёнок — не обычный ребёнок, а ребёнок с синдромом Дауна. Ничего в жизни просто так не бывает, ничего совершенно. Я думаю, что всё, что с нами происходит, это наш опыт, который нужен только нам, и он не бывает плохим или хорошим, он просто наш. И так.... Мой жизненный опыт, опыт моей семьи.

Как внезапно наступает зима, когда ты вроде и не ждал её вовсе, а она пришла, красавица, а ты не успеваешь купить теплую одежду, так и новость о рождении ребёнка с хромосомным нарушением явилась неожиданностью. Хотя нет, всё-таки я лукавлю, некоторые подозрения были по анализу крови. Но ведь всегда думаешь, что на планете есть ещё много людей, кроме тебя, на которых Вселенная может экспериментировать. Некоторым родителям сотрудники родильных домов предлагают написать отказ от ребёнка с синдромом Дауна. Мне в этом отношении повезло. Врач-неонатолог, наоборот,

разъясняла мне, что всё не так плохо, что такие ребята очень добрые, что от них много радости. И ведь она оказалась права!!! Но разве в те первые дни такие речи могли успокоить сердце матери. Это настало намного позже.

Моя семья... Моя половинка... Необычайное тепло, которое я ощущала от своего тогда ещё не мужа, а просто любимого человека. Немного увлекаясь психологией человека, он очень по-философски подошёл к появлению у нас ребёнка с синдромом Дауна. Такая позиция помогла нам отнестись к этой ситуации как к опыту, который нужен именно нам и нашим близким.

Самая первая информация, которую мы получили из журналов в генетической консультации, была очень даже ободряющей. Мальчишка наш родился относительно крепеньким, и мы решили не сообщать своим близким о синдроме. Хотелось сначала самим разобраться, понять, привыкнуть к этой мысли и действовать.

Сейчас, когда моему сыну уже 3,5 года, я всё-таки понимаю, что ещё далеко не всем готова признаться, что у него синдром Дауна. И вот прямо сейчас, когда пишу это повествование, я учусь, учусь быть честной с самой собой, учусь признавать и действовать...

В самом начале были бесконечные поиски информации в Интернете, поиски помощи в Новосибирске. Конечно же, немного придя в себя, мы начинали понимать, что ещё хотим детей и не когда-нибудь, а в ближайшем будущем. И вот, через несколько месяцев, я понимаю, что жду малыша. Но, опять-таки, Вселенная распорядилась так, что на



У нас в доме особое тепло, особое отношение к детям, к жизни.

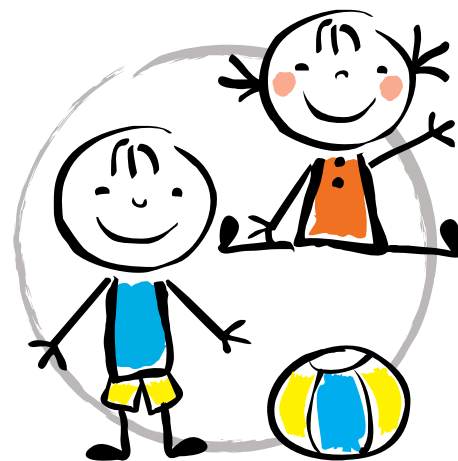
старшего неделями, малыши осваивали самостоятельно, без посторонней помощи.

Вместе с появлением новых забот и новой радости не заставило ждать своего появления и такое неконструктивное чувство как чувство вины. Начало казаться, что я много упускаю со старшим ребёнком, многому его недоучиваю, а ведь так важно активно заниматься именно в раннем возрасте. К сегодняшнему дню, когда старшему сыну уже 3,5 года, а малыши пошли в сад, это чувство вины притупилось. Но тогда... И знаю, что это присуще семьям, в которых ребёнок с синдромом Дауна растёт не один, а с братьями или сёстрами... ☺

помощь нам на свет появился не один, а два малыша: мальчик и девочка. Поначалу очень непривычно было замечать эту большую разницу между обычными детьми и ребёнком с синдромом Дауна. Раньше я не понимала этого до конца. То, чему нужно учить



Кардаполова Н.И., создатель сайта Мыс Доброй Надежды, мама Савелия город Глазов



Парная езда на роликах

Савелия мы поставили на ролики в три года. Три лета нерегулярных катаний для ребёнка не прошли даром. Он уже самостоятельно мог нарезать на роликовых коньках, и гулять с ним становилось всё труднее. В плане того, что всегда успевала оказаться с ним рядом в какой-нибудь ответственный момент. В конце концов, решила купить ролики и себе.

По объявлениям в газете быстро нашла ролики подходящего размера, да ещё и в нашем районе. Коньки были самыми простыми: кругом пластик и на колёсиках тоже. Несколько удивила яркость окраски — на чёрной основе яркие ядовито-зелёные язычки застёжек. Но ведь не для выхода в свет, пойдёт.

Выбрали тёплую погоду, и вечером после ра-

боты втроём с дитём и мужем выдвинулись на подходящую ровную площадку. Таковой ближайшей к дому оказалась асфальтированная стоянка для машин у Дома спорта. Машин там много не бывает, но место, как быстро выяснилось, оказалось довольно оживлённым. Проходящие мимо люди как-то сразу заинтересовались нашими приготовлениями к совместному выезду. Особенно не торопящиеся по своим делам даже замедляли шаг, а несколько молодых людей просто остановились и, переговариваясь и хихикая, явно предчувствуя хлеба и зрелищ.

Стараясь не замечать навязчивого интереса, мы продолжали переобуваться. Первым был готов Савка. Он привычно начал нарезать круги вокруг

Савелия мы поставили на ролики в три года. Три лета нерегулярных катаний для ребёнка не прошли даром.



нас. Но народ упорно не расходился в ожидании гвоздя программы. В принципе, их можно легко понять. За последние годы я сильно поправилась. Кому было бы не интересно посмотреть на катящегося на роликах бегемотика? В цирк ходить не надо! Уголок Дурова отдыхает.

Наконец была готова и я. Тишина в студии! Ваш выход и т.п. Зрители затаили дыхание... но, увы. Ничего особо смешного не произошло. В детстве я занималась фигурным катанием, поэтому несложное катание по прямой легко воспроизводилось даже на роликах. Зрители разочаровано рассеялись...

Единственное, что омрачало наше катание — грохот пластмассовых колёсиков. Как ни странно, Савка передвигался громче. Видимо, я весом их сильнее придавливала. Если исключить эту какофонию, то, держась за руки, мы передвигались впол-

не прилично. Но не заметить, точнее не услышать нас было просто невозможно. Прохожие ещё издали начинали нервно оглаживаться в поисках источника угрозы. Наконец, появлялись мы с Савкой, и под звуки падающих челюстей дефилировали мимо остолбеневших горожан.

Мыс Доброй Надежды. Дневниковые записи мамы. Несколько дней из жизни Лучика.

Я называю здесь сына Лучиком. Пусть так и будет. Он пришёл в нашу жизнь, как луч утреннего солнышка. Для нас, Родителей, он самый лучший мальчик, озаряющий нашу жизнь. Я — Мама Лучика, наши с Лучиком успехи были бы не возможны, если бы рядом с нами не было Папы Лучика, старшего Брата Лучика, Родственников и Друзей Лучика.

Лучик родился легко, не мучая меня своим появлением. Вес — 2800 г, рост — 50 см. Сразу после всех необходимых процедур меня с малышом на груди вывезли из родильного зала и оставили в коридоре. Прямо с каталки мне разрешили поговорить с мужем по телефону. Я помню это ощущение счастья и гордости за себя и Лучика, что мы сумели и всё у нас получилось. Муж после нашего звонка сообщил эту радостную новость обеим бабушкам. И потянулись полусонные дни до выписки с кормлениями через каждые 3 часа и бесконечными разговорами с соседками по палате. Детки находились отдельно от

нас, давая нам восстановиться после родов.

Но на третий день пребывания в родильном доме моё радужное настроение начало меркнуть, сменяясь тревогой и ожиданием чего-то ужасного. Детский врач начала делать какие-то осторожные туманные намёки о том, не замечаю ли я каких-либо особенностей у ребёнка. Что я могла увидеть?! По 6 раз за день к нам в палату живой поленницей привозили сопящие свёртки, у которых было открыто только личико. И на меня всё отведённое на кормление время очень внимательно смотрели глазки необычного тёмно-серого цвета. Такого цвета глаз я никогда не встречала, жаль, что сейчас они стали значительно светлее. Ещё под «необычное», на мой взгляд, подходили красиво очерченные яркие губки. Как выяснилось позже, это объяснялось желтухой новорождённых. Больше я ничего особенного у ребёнка не видела, да и, честно говоря, просто не знала, на что надо было смотреть.



Оправившись от первоначального шока, мы начали активно собирать информацию по этой болезни. Узнали, что практически вся литература, выпущенная в России до 90-х годов, пропитана безнадежным пессимизмом. Трудно предположить, для чего при объяснении сущности нашей болезни в книгах помещают картинку с неправильным набором

ром хромосом? Какой бы то ни было ясности это совершенно, по крайней мере, для родителей без медицинского образования, не добавляет. А глядя на этот лишний осколочек, «прилепившийся» к 21-й хромосоме, мне представляются детки-даунята, многие из которых так и остались «осколками» нормальной жизни, запертыми в специнтернатах...

8 марта 2001

У нас произошло важное событие — Лучик пополз (7,5 мес)! Пока ещё попластунски, но это большой шаг вперёд. Изредка ему удаётся встать на четвереньки, но после этого вперёд двигаться уже никак не получается, в лучшем случае назад или в сторону. Приятный подарок маме в честь праздника!

6 сентября 2001

Лучик снова пошёл в ясли по 2 часа в моём присутствии. Сегодня даже пообедать там изволил. Когда мы с ним начинали посещать ясли в августе, то он совсем там не ел, всё выплёвывал. А сегодня свой суп съел и опрокинул тарелку у соседки. Девочка совсем не расстроилась и начала макать свой кусок хлеба в его тарелке. В общем, весело там у них, только уж больно все пачкаются за едой. Даже слюнявчики не очень-то помогают. Т.к. няни в нашей группе пока ещё нет, одна воспитательница с 6-ю детьми бо-

рется, то я не могу Лучика оставить одного в группе. Так и ходим вместе с ним, зато всё больше восторгаюсь нашей воспитательницей. Настоящий энтузиаст своего дела! Как ещё можно назвать человека, который в наше время соглашается работать за такую смешную зарплату?! При этом продолжает интересоваться всем новым в своей области, внимательно относиться к детям и всё в том же духе. Я сама видела, как её навещают выпускники, причём мальчики. Кстати, я тоже ходила в садик к своей любимой воспитательнице, уже обучаясь в младших классах. Она уже давно живёт в другом городе. Раньше, когда мама ездила туда в командировки, они виделись и та всегда расспрашивала о своих ребятах. Видимо, это просто призвание. Очень здорово, что Лучик попал к такой же воспитательнице.



Поедание арбуза



15 ноября 2002

Второй день, как Лучик освоил залезание на табурет у кухонного стола. Сначала выдвигает сам табурет, потом забирается, стоя на четвереньках. Затем, понимая, что если просто сесть на бок, то можно упасть, держась за стол, подъезжает, скользя попкой по сиденью табурета. Всё это сопровождается громким сопением и подбадривающими самого себя криками. Усядется, посидит минутку и просит, чтобы помогли сползти. Сам почему-то не спрыгивает. Я почему на этом внимание заостряю, где-то читала, что даунята могут делать только то, что им объяснили или показали. Якобы, сами какие-либо выводы или заключения сделать не могут. Значит, опять на наших ребятков наговаривают! Ну тут уж всяко, никто из нас таким способом на табуретки не садится. И ведь хватает же сообразительности ребёнку не плюхнуться сразу, а ещё подъехать поудобнее. Просто молодец!


5 июня 2004

В первый раз сходили с Лучиком в бассейн. Это было что-то! Сын временами просто повизгивал от восторга! Улыбка не сходила с его довольного личика. Совершенно неожиданно для меня, его привлекли прыжки в воду с бортика. Как сказала тренер, обычно детки решаются на прыжки после 3-4 посещений. Пропрыгал практически всё занятие. Забираться в воду подальше от бортика даже у меня на руках боялся. Почему-то не захотел вставать ножками на дно бассейна, хотя глубина позволяла. Зависал у меня на руках и ножки подгибал. Здесь же в бассейне купила для него самую маленькую шапочку. Всё равно она оказалась велика для нашего изысканного мужчины. Не сваливалась, конечно, но временами её забавно перекашивало. Свой надувной круг нам в воду взять не разрешили, якобы из-за возможной грязи. Но нарукавники или надувной жилет из дома брать с собой можно. Видимо, из-за меньшей площади поверхности, там меньше заразы разместиться может. Другого объяснения я не нахожу.

23 января 2005

Мы сегодня впервые съездили на занятие на лошадях. Лучику **ОЧЕНЬ** понравилось!!! Ему даже одному в седле разрешили ездить, настолько он доверие у тренеров вызвал. Да и не в первый раз сын на лошадь сел. Хотя на такой высокой впервые, раньше только на пони ему удавалось покататься. Помимо лошадей, сын вдоволь наигрался с собакой и двумя кошками. Мы страшно устали, т.к. всё происходило за городом и добираться до них надо было на электричке. Правда, обратно нас на машине отвезли, т.к. рейсовый автобус почему-то не пришёл. Очень повезло с погодой. Было хотя и ветрено, но с солнышком. До этого солнце было только в конце декабря. В общем, впечатлений море!

Сегодня пойдём на рынок искать мне безразмерные спортивные штаны. Чтобы можно было и самой на лошади проехать и в спортзал с Лучиком сходить. Нас пригласили на следующей неделе позаниматься на больших мячах в поликлинике восстановительного лечения. Ребёнку должно понравиться, он любит всё подвижное.



Лучик. 5 лет



20 октября 2005

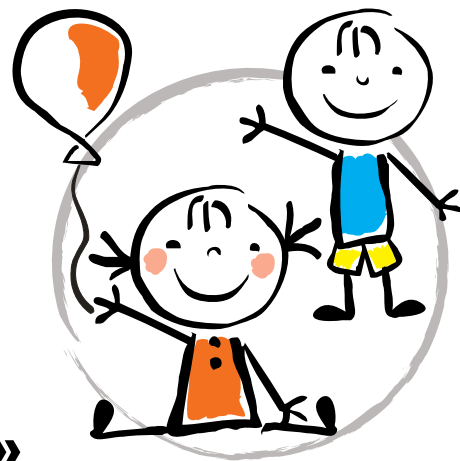
В воскресенье к речке мы уже вдвоём с Лучиком выбрались. Солнышко слабо светило из-за тучек, радости вокруг явно не хватало. Но с другой стороны, что мы хотели? Октябрь на дворе, не май месяц. На этот раз с высоты не падали, только в грязи один раз извалялись, и то не сильно. Лучик, как часто бывает, продолжил гуляние с грязными коленями на штанах, а наши ботинки после прохождения вброд небольшого болотца быстро приобрели бомжовый вид. Оттираться было нечем, а к речке спускаться не рискнули. Побоялась, что там уж точно навернёмся. Поэтому бродили, взявшись за руки, по высокому берегу, не подходя близко к краю обрыва. Перед выходом в город проверили друг друга на наличие на одежде посторонних предметов (травы, колючек, мусора и т.п.) В автобусе, правда, кондуктор всё равно обратила внимание на нашу обувь, но мы быстро заняли свободные места и спрятали ножки под сиденье.

04 мая 2006

Мы с Лучиком открыли велосипедный сезон. Вынесли на улицу велосипед, который был куплен ему прошлым летом на день рождения. Год назад сынуля не смог ещё на нём ездить, т.к. ему не хватало длины ноги, чтобы прокручивать педали в самом нижнем положении. Зато сейчас Лучик подрос и на этот раз с велосипедом всё получилось. Ребёнок быстро освоился и теперь уезжает далеко вперёд и мне приходится очень быстро ходить, порою даже бегать, чтобы от него не сильно отставать. В общем, за такую прогулку я выматываюсь гораздо больше сына. Появилась мысль встать на ролики самой. 



Попова В.В.,
психолог



«Потому что ему одиноко»

Из бесед с мамой Анны:

«Вспоминаю, как она училась кататься на велосипеде. Учёба проходила сложно. Но Аня так хотела освоить велосипед. Ведь двоюродная сестра умеет. Упадёт, встанет, снова садится на велосипед. Порой думаю, что больше не будет учиться. Прибегит домой, упадёт на диван и плачет, ноги и руки сбиты. А больше плакала от обиды, что не получается. Научилась. Ещё как гоняет».

«Помню, как самостоятельно Аня стала ездить в школу. Школа достаточно далеко от дома. Долгое время я возила её сама. Потом сказала Ане, что сильно устаю, ведь в перерывах между поездками приходилось бежать на работу. Дочь ответила, что сможет добраться до школы, остановки запомнила и дорогу знает. Я долго не решалась отпустить её одну. Сначала договорились, что Аня будет одна ездить в школу, а обратно — мы будем вместе. Через месяц она уже добиралась до школы и обратно одна. Од-

нажды случилось так, что автобус, в котором ехала Аня, сломался. Она самостоятельно добралась до следующей остановки, хотя и сильно переволновалась. Когда зашла в класс, была бледная, долго молчала.

Совсем недавно произошёл ещё один неприятный случай. Дочь возвращалась с компьютерных занятий. Долго не было нужного автобуса. Она решила сесть на троллейбус, но он шёл в обратную сторону. Проехав несколько остановок, поняла, что едет не в сторону дома. Вышла и вернулась до знакомой остановки. И опять садится в троллейбус, который идёт в обратную сторону. Конечно, мы живём в большом городе, но мир тесен. Кондуктор её узнала, поняла, что Аня заблудилась, помогла ей добраться до дома. Домой пришла, ничего мне не рассказала, боялась меня расстроить».

«На летних каникулах работала. Упорно. Вечером пальчик на ноге болит, лечу. Говорю, чтобы завтра не ходила. Нет, пойду, как без меня будут. Работала добросовестно, руководитель говорила, таких бы пять человек, и десять не нужно. К делу подходила ответственно, добросовестно, не лукавила, не хитрила».

Из личных бесед с Анной и наблюдений:

«Очень люблю петь под караоке и танцевать, делать подарки и дарить открытки. Помогаю маме по дому, вышиваю. Нравятся стихи и цветы. Обожаю менять причёски, красить ногти, делать макияж и наряжаться».

Аня не очень общительная, долго привыкает к новым людям, сама инициативу в общении не проявляет. Но стеснения на публике не испытывает, может прочитать стихи, спеть, станцевать. У неё есть старшая сестра и подруга, с которыми она дружит, регулярно созванивается. Она однолюб. Если нравится какой-то преподаватель, может игнорировать других. Редко проявляет эмоции, достаточна сдержана.

По материалам индивидуальных занятий:

Мы делали альбом «Стихи и цветы». Я подобрала стихи разных авторов на различные темы, совершенно непохожие по настроению. Также у меня были изображения всевозможных цветов. Задача — подобрать к стихотворению цветок с похожим настроением». На первых занятиях Аня просто читала стихи вслух, говорила, нравится ей стихотворение или нет, но не могла объяснить почему. Потом стала наугад выбирать цветок, не объясняя свой выбор. Лишь однажды она прокомментировала: «Потому что понравился».

Мы продолжали нашу работу. Аня читала стихи, после прочтения давала мне, чтобы я ещё раз перечитала. Я объясняла ей новые, непонятные слова. Обсуждали, но в основном говорила я, Аня кивала. Сама начинать обсуждение не желала. Подбирала цветы, но не объясняла, почему она так решила. Ей действительно сложно назвать объединяющую стихотворение и цветок эмоцию, настроение, но подбирает она их очень точно.

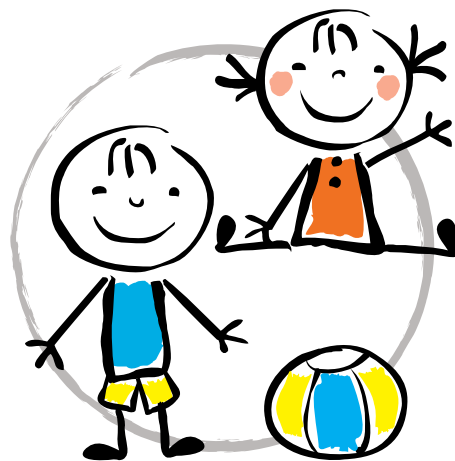
На другом занятии нужно было несколько раз прочитать стихотворение и убедиться, что смысл действительно понятен. И это было сложно, так как Аня почти не отвечала на мои вопросы. Но, однажды мы читали стихотворение Сергея Есенина «Собаке Качалова». Аня сказала: «Оно грустное». Я спросила почему, а она ответила: «Потому что ему одиноко». ☺



«Очень люблю петь под караоке и танцевать, делать подарки и дарить открытки... Нравятся стихи и цветы».



Мишенина Н.Л.,
заместитель председателя
ОРООИ «Даун Синдром Омск»



«Вместе — мы сила». О создании омской региональной общественной организации «Даун Синдром Омск»

Проблема оказания своевременной комплексной психолого-педагогической помощи детям с особенностями в развитии является в последние годы предметом пристального внимания учёных и практических работников системы специального образования. Эффективность решения проблемы определяется изучением специфики структуры дефекта у детей, особенно с синдромом Дауна. Практический опыт свидетельствует в пользу положительной социальной комфортности в ближайшем для них окружении, что не может не являться показателем общего психического развития, в том числе и интеллектуального. Но в клинической и педагогической практике наблюдается устойчиво сохраняющаяся тенденция рассматривать синдром Дауна как состояние неперспективного психического развития. На уровне принятия конкретных решений заключения такого рода обобщаются в понятие «необучаемые», что создает комплекс стереотипов относительно детей с синдромом Дауна и их родителей.

Родители детей с синдромом Дауна часто боятся того, что их не примут в обществе. Малышей с синдромом Дауна редко забирают из роддомов. Большинство врачей и педагогов-дефектологов, не говоря уже о простых обывателях, уверены, что дети с синдромом Дауна бесперспективны. Это мнение уже давно утратило силу во многих развитых стра-

нах, где для таких детей разработаны различные программы помощи, направленные на развитие и обучение.

В нашем городе родители детей с синдромом Дауна консолидировались и создали общественную организацию «Даун Синдром Омск». Объединились родители для защиты прав своих детей, для содействия их интеграции в среду обычных сверстников, для подготовки детей с синдромом Дауна к полноценной и самостоятельной взрослой жизни. Большое внимание в работе организации будет уделяться построению системы психологической, информационной, социально-правовой помощи родителям, созданию оптимальной психолого-педагогической среды для развития детей, реализации программ раннего вмешательства, сначала в рамках регулярных занятий с привлечением коррекционных педагогов и других специалистов, а затем и созданию постоянно действующего педагогического центра для детей с синдромом Дауна всех возрастных групп. В планах родителей — сотрудничество и обмен опытом с аналогичными российскими и зарубежными организациями. И, конечно же, регулярная просветительская работа, способствующая формированию позитивного общественного мнения о детях с синдромом Дауна.

Объединились родители для защиты прав своих детей, для содействия их интеграции в среду обычных сверстников, для подготовки их к полноценной и самостоятельной взрослой жизни.

Уже сейчас на базе организации действует «Родительский клуб». Встречи в клубе дают возможность родителям снять ощущение единственности и уникальности личных трудностей, позволяют посмотреть на свою ситуацию, своего ребёнка с иной точки зрения. Семейный клуб — это место, где царит дух доверия и открытости. Такая форма поддержки семей с детьми с синдромом Дауна и самих детей предполагает активное взаимодействие всех её участников в реабилитационном процессе. Дети с синдромом Дауна усваивают опыт и знания особенно эффективно в том случае, если любящие и понимающие члены семьи помогают им, стараются раскрыть их потенциальные возможности.

Родители играют самую важную роль в жизни ребёнка с синдромом Дауна, чьё развитие в большей степени зависит от настроения, знаний, навыков и умений, которыми обладают родители. При той системе поддержки и помощи детям с особенностями



в развитии, существующей в настоящее время в России, родители должны учиться использовать все способности своего ребёнка, чтобы повысить качество жизни не только самого ребёнка, но семьи в целом.

Более подробную информацию об организации вы можете получить на сайте <http://www.downsyndrom-omsk.narod.ru>

Из личной переписки

05.08.08 г.

Здравствуйте, Татьяна Павловна!

Спасибо, что откликнулись. Здорово, когда есть люди, у которых можно просить совета. Я переписываюсь и с Ольгой из Самары, и с Настей из Киева, много мам, много малышей и работы много. Мы нашли в городе общественную организацию «Содействие», которой руководит женщина-инвалид. Она давно уже поставила и ведёт работу. Она помогла провести самое первое наше презентационное мероприятие.

И вот теперь мы строим планы на дальнейшее развитие...

Я видела, что Вы заглянули на наш сайт. Там самое основное про нашу организацию. Мы её выстрадали...

Наталья Мишенина. Омск.

06.08.08 г.

Добрый день, Татьяна Павловна!

Да, к сожалению, не все родители хотят бороться за своих детей и «переворачивать» мир. Многие мечтают, чтобы им всё преподнесли на блюдечке, если уж у них такие «особые» дети. Но это отдельный и долгий разговор...

Службы раннего вмешательства нужны, несомненно. Они есть не во всех городах, и временной отрезок, который они охватывают, на самом деле очень маленький. И чем они ещё грешат, как сами признаются, — нет преемственности между службой и дальнейшими учреждениями. А ведь детей нужно сопровождать и дальше. Не бросать, контролировать, помогать...

*Наташа. Омск. ☺**

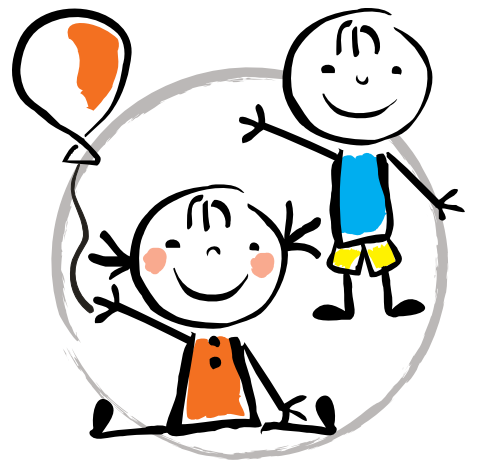


Благотворить — значит, добро дарить

Данная статья написана специально для первого номера журнала «Необычные люди, обычная жизнь» Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ». Авторский замысел заключается в том, чтобы не только поведать читателям о лучших традициях и примерах добродетельной деятельности российских меценатов и филантропов, вошедших в отечественную историю благотворительности делами доброй помощи нуждающимся, но и передать, что сегодня необходимо объединение усилий и социальных интересов бизнеса и НКО для совместного осуществления эффективной благотворительности детям.



Ознакомление с историческим материалом показывает, что в России два-три столетия назад очень широко была развита частная благотворительность среди лиц, достигших высокого положения в обществе. В большей степени сохранились и дошли до наших дней факты, свидетельствующие о покровительстве искусств. Нам хорошо известно имя **Саввы Тимофеевича Морозова** и его благотворительная помощь в учреждении и строительстве в Москве Общедоступного театра (МХТ). Российский предприниматель **Павел Михайлович Третьяков** вошёл в историю отечественного меценатства как основатель Третьяковской галереи, вобравшей лучшие произведения русского изобразительного искусства. **Александр Людвигович Штиглиц** запечатлел своё имя основанием на собственные средства в Петербурге центрального училища технического рисования для лиц обоего пола, вместе с богатым художественно-промышленным музеем и отлично оборудованной библиотекой. Пожертвовав на первоначальное устройство училища 1 000 000 рублей, он продолжал субсидировать его и впоследствии. До последнего дня своей жизни был его почётным попечителем и после смерти завещал ему очень большую сумму, благодаря чему училище могло получить самое широкое и благотворное развитие. **Савва Мамонтов** обессмертил себя тем, что активно поддерживал различные виды творческой деятельности, организовал частную оперную труппу, покровительствовал выдающимся русским художникам и музыкантам. Его имение Абрамцево было центром художественной жизни России. Здесь



подолгу жили и работали И. Репин, В. Васнецов, В. Серов, М. Врубель, Ф. Шаляпин и другие. Известный государственный деятель середины 18 века — **Иван Иванович Шувалов** содействовал развитию русской науки и искусства, оказывал покровительство учёным, писателям и художникам. В числе прочего он поддерживал многие начинания М. В. Ломоносова. Под его покровительством в 1755 году был основан Московский университет, а в 1757 году создана Академия художеств.

Доброделание в царской России распространялось не только на сферу искусства, творчества, науки, но и на сферу образования, здравоохранения, социального попечения. Один из крупных благотворителей 19 столетия — принц **Пётр Георгиевич Ольденбургский**. Его средствам и активному попечению обязаны своим возникновением и развитием: женский институт принцессы Терезии Ольденбургской; приют в память Екатерины, Марии и Георгия; воспитательный дом; детская больница принца Петра Ольденбургского; Обуховская, Мариинская, Петропавловская больницы; Свято-Троицкая община сестёр милосердия. Прославилась благотворительностью и **Ирина Ивановна Паскевич**, которая в конце 19 века построила около 10 новых учебных заведений, оплачивала учёбу одарённых детей, жертвовала ежемесячно по 10 рублей серебром для бесплатного женского училища. На её деньги в Гомеле построена мужская классическая гимназия, сейчас — один из корпусов Белорусского государственного университета транспорта, содержались приют для девочек-сирот, детский приют городского попечительства о бедных и богадельня для пожилых женщин. Ирина Ивановна построила в Гомеле глазную лечебницу (существовавшую до 1941 года), выделяла деньги и на содержание других больниц. По прошению обеспечивала любую девушку Гомеля приданым. Выделяла деньги на строительство водопровода. С началом Первой мировой войны организовала не-



В основе благотворительной, добродетельной деятельности общественной организации часто лежит личная история того (или тех), кто создаёт эту организацию.

сколько лазаретов и госпиталей, за что удостоилась личной благодарности Императора.

Тема благотворительности в современной России становится всё более и более актуальной. Резкое расслоение общества на богатых и бедных, как следствие перехода от одной экономической формации к другой, сформировало потребность у класса имущих делиться с теми, кто более всего нуждается в поддержке, защите, покровительстве. Первыми ласточками возрождения лучших российских традиций благотворительности стали частные фонды **Владимира Потанина, Михаила Прохорова**, поддерживающие и развивающие новые проекты в области культуры, образования, социального преобразования российских регионов.

За последние десять лет в России повсеместно уже создано и действует несколько десятков крупных частных и корпоративных фондов, жертвующих многие миллиарды рублей на благотворительные цели. Благотворительность в форме денег всегда считалась наиболее эффективной, так как позволяла быстро и эффективно достигать поставленной цели. Довольно часто в основе благотворительности бизнеса лежит такое нравственное понятие как социальная ответственность, личное желание жертвователя поддержать конкретную персону или инициативу, потребность воплощения собственных идей преобразования действительности, мотив приобщения к заметному и значимому делу, желание запечатлеть своё имя в истории.

Однако, кроме финансовой благотворительности частных лиц и компаний, существуют и другие формы её выражения и субъекты осуществления. Наиболее распространёнными агентами благотворительности в сфере социального попечения нуждающихся, в области культуры, искусства, образования, здравоохранения являются некоммерческие организации, которые, как правило, создаются для решения узких специфических задач конкретной целевой аудитории. В основе благотворительной, добродетельной деятельности общественной организации часто лежит личная история того (или тех), кто создаёт эту организацию. Поэтому общественные организации по сути и содержанию своей деятельности являются в полном смысле слова благо-

творительными. Главный их ресурс — это люди, их профессионализм, высочайшая мотивация, человеколюбие, личный опыт переживания и решения той или иной социально значимой проблемы. В России многие инновационные социальные технологии были спроектированы и отработаны первоначально некоммерческими организациями. Новосибирская область не является исключением. В местном сообществе хорошо известны такие организации как **Центр реабилитации детей с онкогематологией «Надежда», «Центр адаптации детей-инвалидов», Городская общественная организация инвалидов «ОБЩЕСТВО «ДАУН СИНДРОМ»**, чьи методики сегодня внедряются в учреждениях города и области.

Эффективность общественной заботы о детях с нарушением здоровья и развития в Новосибирске и области может быть существенно выше при условии, что у нас в регионе появятся свои Прохоровы и Потанины, и на местном уровне начнут возрождаться лучшие отечественные традиции благотворительности. Для повышения качества социальных услуг также важно, чтобы встретились профессиональные инициативы общественных организаций и финансы бизнеса, чтобы вместо разовых денежных инъекций в проекты НКО создавались устойчивые социальные партнёрства, стратегии и программы благотворительности. В следствии все стороны получают ожидаемый результат. Бизнес — эффективное целевое вложение средств в помогающие услуги детям и их семьям, НКО — повышение качества и развитие услуг детям и их родителям, а дети и их семьи получают на безвозмездной основе те самые услуги, которые будут оплачены бизнесом и осуществлены специалистами общественной организации.

Читателей поздравляю с выходом в свет первого номера социального журнала «Необычные люди, обычная жизнь» и желаю, чтобы такие понятия как спонсорство, филантропия, меценатство, волонтерство, отражающие разные формы заботы о ближних, имели прямое отношение к Вашим поступкам и образу жизни. Благотворите — дарите добро тем, кто в нём нуждается. ☺

Надежда Артёмова

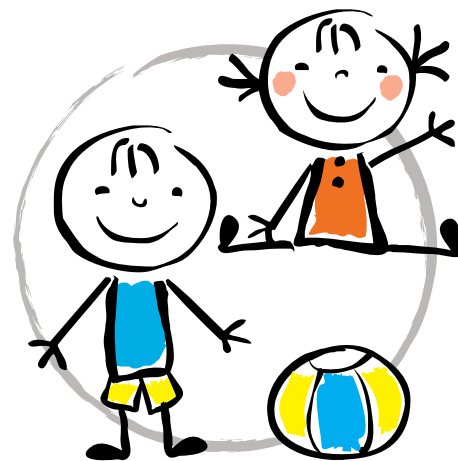


Благотворительность — добрая традиция

Благотворительность в современной России развивается медленно. Можно назвать несколько причин такого явления. Во-первых, позиция государства, использующая благотворительность для компенсации собственных просчётов. Хочешь, чтобы твой бизнес развивался, то в «добровольном» порядке отдай деньги «указанному» адресату. Во-вторых, устойчивое негативное отношение предпринимателей к благотворительным организациям. Мы знаем очень много примеров недобросовестности в сфере НКО, которые просто являлись «кормушками» для чиновников. В-третьих, присвоение властью результатов благотворительности. Чиновники имеют поразительную способность выдавать чужую эффективную социальную деятельность за свою. Всё, что сделано для решения той или иной социальной проблемы, сделано только благодаря власти. В-четвёртых, наш особый российский менталитет. Приход честного благотворителя воспринимается нами как нечто подозрительное. Ещё одна причина — многие предприниматели способны реагировать на социальные проблемы, но отнюдь не все имеют необходимый уровень понимания социальной проблемы.

Несмотря на все вышеперечисленные причины, благотворительность развивается. Развивается и классическая форма благотворительности — желание не столько угодить власти, сколько всё-таки помочь нуждающимся, где принимаются личные решения, где важным является традиция милосердия и искренняя вера в то, что твоя помощь сможет решить важную проблему, и вера тем, кому ты жертвуешь.

Одним из примеров классической благотворительности является многолетнее сотрудничество нашей организации с Соловьёвым Андреем Эдуардовичем, руководителем известной в нашем городе организации ООО «Престиж-Авто». Знакомство произошло шесть лет назад совершенно случайно. Мы готовились к первому своему мероприятию, на которое были приглашены семьи с детьми с синдромом Дауна города и области. Достаточно большая аудитория. Для нас это было очень волнительно. Не было не только опыта обращений за финансовой поддержкой, но и опыта проведения таких мероприятий. Это сейчас мы много знаем о фандрайзинговой политике некоммерческой организации, о способах привлечения средств на социальные и благотворительные проекты, о том, как сделать бла-



готворительность эффективной. А тогда мы просто выбрали стабильные и динамично развивающиеся бизнес-структуры и направили в их адрес обращение с приглашением к сотрудничеству и поддержки нашей акции. Откликнулось несколько организаций, с которыми мы сотрудничаем по сей день, которые по-настоящему стали нашими друзьями и партнёрами.

После проведения мероприятия я лично встречалась с руководителями откликнувшихся организаций. Самая первая встреча была с Андреем Эдуардовичем. Я позвонила в приёмную, попросила разрешения прийти и лично поблагодарить руководителя. Секретарь сразу же соединила меня с ним. И бодрый голос в трубке сказал: «Приходите. Я буду очень рад!». Встреча состоялась в тот же день. Конечно, меня интересовал мотив, что побудило помочь никому не известной организации. Оказалось, всё очень просто — желание помочь семьям с детьми с синдромом Дауна. «Пусть этих семей не так много. Но у каждой семьи множество проблем, ежедневный труд и борьба за своего ребёнка. Я уверен, что если оказывать медицинскую и образовательную помощь этим детям, можно добиться хороших результатов. Нужно поддержать родителей», — таков был ответ.

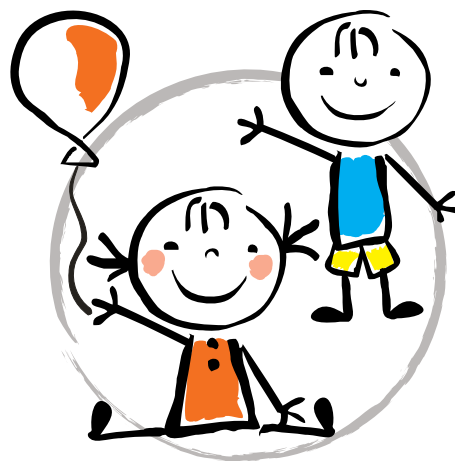
За годы нашего сотрудничества, при финансовой поддержке ООО «Престиж-Авто» (ранее ООО «Транзит-Сервис Плюс»), были реализованы самые различные проекты и программы: физкультурно-спортивные программы «Весёлые старты» и «Первая лыжня», студия творческого развития «Я рисую солнце», благотворительные новогодние акции. Подаренные в 2004 году развивающие пособия стали первым шагом к созданию фонда развивающих игр и оборудования, который сейчас используется службой ранней помощи семьям с детьми с синдромом Дауна раннего возраста.

Благотворительность — это просто! Благотворительность — это нужно!

Есипова Татьяна



Выставка «Люди как люди, только с синдромом Дауна». НГТУ



21 марта 2008 года — Международный день человека с синдромом Дауна. В этот день в Новосибирске в галерее «Старый город» состоялось открытие международной передвижной выставки плакатов «Люди как люди, только с синдромом Дауна». Организаторы выставки — Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» и дизайн-бюро «Ostengruppe». В Новосибирске выставка проводилась при поддержке департамента по социальному развитию и обеспечению прав граждан на социальную защиту Новосибирской области, ассоциации дизайнеров «TaMga», PR-агентства Inmag и ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

В экспозиции были представлены работы художников-«плакатистов» из 6 стран мира: России, Канады, Мексики, Японии, Израиля и Франции. Плакаты призывают по-новому взглянуть не только на проблемы, но и на способности и возможности людей с синдромом Дауна. Это — 20 уникальных историй, написанных «шершавым языком плаката», умноженных на соучастие, понимание и любовь.

По завершению экспозиции в галерее «Старый город» плакаты были переданы ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».



14—16 апреля 2008 года при поддержке кафедр социальной работы выставка переехала в Новосибирский государственный технический университет. Там она работала два дня. Кроме плакатных историй студентам были представлены видеоистории из жизни людей с синдромом Дауна. Организаторам выставки было важно узнать мнение молодежи о выставке, их отношение к проблеме. Поэтому студентам предлагалось заполнить анкету-отзыв, в которой они поделились своими впечатлениями о выставке и представленных плакатных историях.



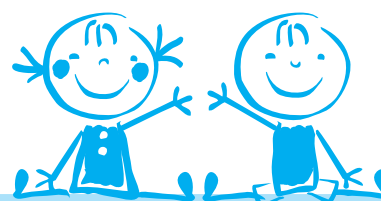
Из анкет студентов:

«Очень хорошая и грустная выставка. Действительно останавливает и заставляет задуматься».

«Мне очень понравились плакаты. Глубокий смысл. Необходимо чаще проводить такие выставки».

«Отличная идея. Но это всего лишь крупица в море социальных проблем».

«КАКОЙ БЫ МОЙ РЕБЁНОК НИ РОДИЛСЯ, Я БУДУ ЛЮБИТЬ ЕГО...». 😊



Это — 20 уникальных историй, написанных «шершавым языком плаката», умноженных на соучастие, понимание и любовь.



Калифорнийские встречи. Стажировка в Америке

Программа «Сотрудничество профессиональных объединений». Тема «Общественная поддержка детей-сирот и социально уязвимых детей». 25 апреля—15 мая 2008 года, город Сакраменто, штат Калифорния.



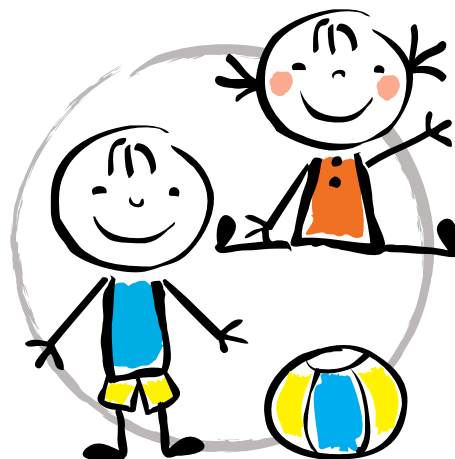
Встреча первая

30 апреля 2008 года. Организация для детей, больных церебральным параличом. Заседание родительской группы. Дискуссия с родителями на тему их личного и семейного опыта. Несмотря на поздний час, очень ярко светит солнце. Солнечные лучи проникают повсюду. Как будто солнце пытается осветить и согреть людей, которые пришли сегодня на встречу с нашей делегацией. У них у всех очень сложные судьбы. И им всем нужно тепло не только солнца, но и человеческих сердец. Именно это тепло и заботу они находят в этой организации.

Спустя десять минут в аудиторию входит красивая энергичная девушка. У неё на руках малыш с синдромом Дауна. Такой симпатичный и непоседливый. Ему очень интересно, кто же все эти люди? И почему они так ему улыбаются? Уже через несколько минут я с ней познакомилась. Её зовут Хитер Хаскин. Она руководитель организации родителей детей с синдромом Дауна города Сакраменто. Несмотря на все условия, которые созданы для детей-инвалидов в США, родители объединяются для решения проблем своих детей и улучшения качества их жизни. Очень жаль, что я не знаю английского языка. Она



пытается мне рассказать о новом методе развития речи и обучения детей чтению с самого раннего возраста. Но нас всё



У них у всех очень сложные судьбы. И им всем нужно тепло не только солнца, но и человеческих сердец.



время отвлекают. Так много желающих подержать малыша на руках, а он испуганно прижимается к маме...

Встреча вторая

1 мая 2008 года. Тёплый лёгкий ветерок. Столики, на которых можно найти фрукты, ягоды и прохладительные напитки. Уставшие коллеги разбрелись по поляне. Мы в гостях у людей, которые уже не один год ведут программу терапевтической верховой езды для детей-инвалидов «Друзья в седле». Знакомство состоялось несколько дней назад на приветственном приёме в CAP Центре, штаб-квартире многофункционального центра предотвращения насилия над детьми. На приёме меня окружили сразу же несколько женщин, им очень хотелось познакомиться с мамой ребёнка с

синдромом Дауна из такой далёкой и мифической Сибири. Сразу же посыпались самые разные вопросы. Сколько лет ребёнку? Где учится? Что умеет? Как живут родители детей-инвалидов в Новосибирске? Какие основные проблемы? Мы могли бы говорить долго, перебывая друг друга, пытаюсь как можно больше рассказать важного и интересного. Однако, регламент.

И вот мы снова встретились. Руководителя программы также зовут Таня. Ей тяжело передвигаться. Она поручила меня своим друзьям, коллегам, которые показали мне занятия лечебно-верховой ездой с подростками с синдромом Дауна. Подростки уже не один год занимаются по программе «Друзья в седле». Перед тем, как сесть на лошадь, они выполняют комплекс разминочных упражнений. Затем тьюторы помогают каждому сесть на лошадь. На каждого ребёнка — свой волонтёр, ведущий (помощник инструктора) и на всех один инструктор. На занятие, которое в общей сложности длится около 35-40 минут, одновременно работают 3-4 таких группы. Видно, какие неподдельные эмоции испытывают дети. После занятий они радостно общаются друг с другом

Видно, какие неподдельные эмоции испытывают дети.



и обсуждают, что сегодня получилось, а что нет. Они без раздумья соглашаются со мной сфотографироваться. 😊

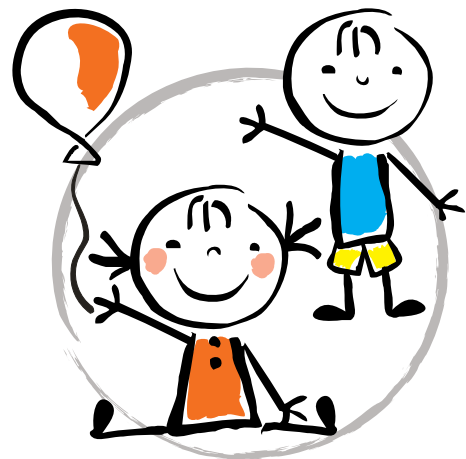
Есипова Т.П.,
участница программы
«Сотрудничество профессиональных объединений»

Московская осень. Стажировка в Москве

10—15 ноября 2008 года состоялась обучающая поездка специалистов Новосибирской области в рамках международного проекта «Врождённые пороки и генетические аномалии. Межведомственный подход к профилактике детской инвалидности и социального сиротства». Тема «Комплексный подход к оказанию ранней помощи детям с врождёнными пороками и генетическими аномалиями: семейно-центрированные технологии и профилактика социального сиротства».



В течение недели десять специалистов, среди которых были представители различных ведомств — здравоохранения, социальной защиты, образования, НКО — познакомились с работой учреждений Москвы, специализирующихся на ранней коррекционно-



педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Началось знакомство в Центре ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап», где состоялись беседы с директором службы ранней помощи Поле Е. И., педагогом-методистом Жияновой П. Л., координатором семейной поддержки, руководителем психологической службы Киртоки А. Е., координатором сотрудничества с детскими образовательными учреждениями Яковлевой Н. А.



Кроме того, специалисты посетили занятия адаптационной группы для детей с синдромом Дауна двух — трёх лет.

Два дня занятия проходили на базе лаборатории содержания и методов ранней диагностики и специальной помощи детям с выявленными отклонениями в развитии ГНУ «Институт коррекционной педагогики РАО». Руководит лабораторией кандидат педагогических наук, доцент, Разенкова Ю. А. Институт разрабатывает модели раннего выявления детей с подозрениями на отклонения в развитии, модели психолого-педагогической диагностики развития, модели ранней комплексной (медико-психолого-педагогической) помощи детям и семьям, их воспитывающим, научно-методические основы проектирования служб ранней помощи и подготовки кадров, выпускает методическую литературу для

управленцев, специалистов и родителей.

В один из дней специалисты посетили интегративный детский сад № 1465 «Наш дом», который является победителем конкурса департамента образования города Москвы «Детский сад будущего». Кроме того, этот детский сад стал городским ресурсным центром по инклюзивному дошкольному образованию. В Центре психолого-медико-педагогического сопровождения «Лекотека» была представлена служба ранней помощи детям с врождёнными пороками развития и генетическими аномалиями, а в Центре психолого-педагогической реабилитации и коррекции «Тверской» делегации был представлен проект «Стремление к инклюзивной жизни» — построение непрерывной образовательной вертикали инклюзивного образования в центральном административном округе города Москвы.

В программе стажировки — домашние визиты в семьи с детьми с синдромом Дауна, присутствие на медицинском консультировании детей до года, посещение групповых занятий детей четырёх — шести лет, посещение индивидуальных занятий по развитию речи и когнитивной деятельности. В достаточном количестве была представлена специальная литература и методические пособия. Можно надеяться, что знания, полученные специалистами в ходе этой обучающей поездки, помогут семьям и детям с особыми потребностями, проживающим в Новосибирске и области. ☺

Шелепова А.В.,
участница стажировки



Можно надеяться, что знания, полученные специалистами в ходе этой обучающей поездки, помогут новосибирским семьям и детям с особыми потребностями.



Автор — Медведева Т. П., специалист Центра ранней помощи для детей с синдромом Дауна «Даунсайд Ап».

В данном пособии приводятся общие сведения об особенностях интеллектуального развития детей с синдромом Дауна, даются подробные рекомендации по организации дидактических занятий с ними, обучению в игре и в повседневной жизни, описывается методика этих занятий, рассказывается о тех заданиях, которые родители могут предложить своему ребёнку, занимаясь с ним дома. Эти сведения призваны дополнить и расширить опыт родителей, помочь им выбрать, чему, как и в какой последовательности можно учить ребёнка.

Пособие адресовано родителям детей с синдромом Дауна дошкольного возраста и может представлять интерес для педагогов, работающих с такими детьми.



Издание второе (доработанное). Автор-составитель — педагог-дефектолог Мерковская А. В., Новосибирск, 2008 г.

Брошюра предназначена для родителей и специалистов. В настоящем пособии предлагаются конкретные рекомендации по воспитанию и обучению детей с синдромом Дауна раннего возраста. Первый раздел посвящён младенческому возрасту — от рождения до года, второй раздел — от года до трёх лет. В брошюре автор рассматривает вопросы развития мелкой и крупной моторики, стимуляции слухового и зрительного восприятия, речевого развития, развития познавательной деятельности детей с синдромом Дауна раннего возраста. К каждому разделу рекомендаций прилагается комплекс упражнений и игр. В конце каждого раздела представлен лист-тест умений детей в соответствии с возрастом. Публикация подготовлена в рамках программы «Мир открыт для всех», реализуемой САФ совместно и при поддержке Благотворительного фонда социальных инноваций «Агат».



Автор сборника — Шелепова А. В., руководитель ресурсного центра социально-образовательной поддержки родителей и специалистов ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Сборник предназначен для родителей детей с синдромом Дауна. В нём собрана информация по услугам, которые предоставляются детям с нарушениями интеллектуального развития в учреждениях Новосибирска: медицинских, социальных, образовательных. Один из разделов — услуги некоммерческих организаций. В справочнике также можно найти правовую информацию, адреса и телефоны отделов социальной поддержки населения, опеки и попечительства, пособий и компенсационных выплат, отделений пенсионного фонда.



В августе 2008 года появилась удивительная книжка-раскраска «Я рисую солнце» — методическое пособие по городецкой росписи. Автор пособия — Жмурова Е. Л., руководитель студии художественного творчества для детей с синдромом Дауна, преподаватель прикладного творчества Свято-Алексеевской школы русской традиционной культуры.

Пособие является результатом экспериментальной работы по преподаванию городецкой росписи детям с синдромом Дауна. Пособие состоит из трёх разделов. В первом — изучение простейших элементов росписи, во втором — знакомство с разнообразием городецких цветов и поэтапное их освоение, в третьем — работа с городецкими мотивами («кот», «петух», «красная птица», «конь», «голубки» и т.д.). Книжка предоставляет возможность ребёнку проявить себя в народном творчестве. Пособие подготовлено в рамках VIII конкурса программы «Новый день».



Дорогие друзья!

Наша организация начала необычный проект — «Удивительные новогодние истории и сказки для детей и взрослых».

Это новогодние сказки и истории, написанные любящими родителями. Мы планируем подготовить яркую новогоднюю книгу, которая станет нашим подарком детям с синдромом Дауна и их родителям к Новому году.

Сегодня мы представляем вам две первые истории.

Удивительные новогодние истории и сказки для детей и взрослых

История первая Сказка о маленьком леопардике

Однажды маленький леопардик решил выяснить, есть ли среди зверей кто-нибудь, кто бежит так же быстро, как он, или даже быстрее. Чтобы осуществить задуманное, он решил поехать в путешествие по городам и странам. Но, так как леопардик был ещё маленький, и мама его одного не отпустила, они поехали вместе. И везде, куда бы они не попадали, леопардик устраивал соревнования. В одних поединках он выигрывал и радовался, а его соперники плакали горькими слезами. В других — он проигрывал и расстраивался сам. Расстраивался так, что прыгал на шею к маме и рыдал, рыдал. А мама его всегда утешала, как могла. Гладила, целовала, прижимала к себе. И плакала вместе с ним. В одном из мест, где леопардик с мамой остановились, чтобы устроить очередные соревнования (это было в канун Нового года), леопардик придумал, что соревноваться они будут вокруг ёлки. И когда соревнования закончились, к его удивлению никто не расстроился, все бегали, веселились, никто не плакал. Всем было интересно и хорошо. И мама веселилась со всеми. И тогда маленький леопардик понял, что не будет больше никаких соревнований, что не важно с какой скоростью ты бегаешь, быстрый ты или медленный, важно, кто поддерживает тебя в трудную минуту, и сколько новых друзей и единомышленников ты нашёл. Леопардик забрался к маме на колени и крепко её обнял и поцеловал. И мама ответила ему тем же. С тех пор маленький леопардик не устраивает никаких соревнований, но если его приглашают, он обя-



зательно участвует, но уже без мамы, ведь он подрос и уже не плачет, даже если проигрывает, ведь во время этих мероприятий он находит новых друзей, так чего ж тогда плакать. А мама всё равно переживает вместе с ним его падения и взлёты, но тоже больше не плачет, а гордится своим сыном. 😊

История вторая Наш первый триумф

Новый Год был уже не за горами и в полный рост встал вопрос о выборе новогоднего костюма для Савы. Как всегда, хотелось бы видеть ребёнка оригинальным, а не один из нескольких бэтменов, пиратов или киллеров. Есть уже и такие прецеденты. Обход магазинов и новогодних ярмарок не принёс удовлетворения. И тут случайно, просматривая Савкины фото, наткнулась на одно, снятое в бассейне после сушки волос феном. Довольная мордашка расплывалась широкой улыбкой, а на голове волосы стояли дыбом, напоминая размётанную галактическим ветром шевелюру Маленького Принца из известной сказки. А почему бы и нет?

Интернет был прочёсан на предмет внешнего вида Маленького Принца. Все сходились на расклешённых брюках, однотонном свитере и развевающимся шарфе. Новые клешёные синие джинсы у нас были, тонкий шерстяной голубой свитерок тоже. Длинный синий шарф я связала за два вечера, так загорелась этой идеей.

Пришла в голову мысль, а как окружающие должны понять, что это именно Маленький Принц, а не кто-то другой? Вспомнилась песня «Звёздная страна» с нужными словами. Всё ясно — это будет не просто костюм, а семейный номер.

В день новогоднего утренника мы были во всеоружии. Старший сын отвечал за видеосъёмку. Мы с воспитательницей наносили последние штрихи в сказочный образ нашего дебютанта. Шарф с помощью толстой проволоки межгалактический ветер изобразил довольно быстро, как будто всю свою недолгую жизнь занимался только этим. Дольше всего сопротивлялись волосы, норовя воспроизвести причёску из серии «я у мамы вместо швабры». Изрядно облив их лаком, мы всё же добились нужного эффекта.

Наш выход. Заиграла музыка, я пропела два первых куплета и на словах «выйдет на встречу мне



Маленький Принц» девочка Женя вывела за руку Саву. Зал восторженно ахнул, о названии костюма вариантов не было. Женечка в шикарном бальном платье провела Саву вокруг ёлки, давая возможность зрителям со всех сторон оценить их костюмы. В следующий момент начался сюрприз даже для меня. Мой стеснительный ребёнок ТАНЦЕВАЛ! С отрешённым лицом истинного Маленького Принца от галантно крутил Женю вокруг себя, присев на колёно. По окончании номера зал накрыли овации. Это был успех!

Должна признаться, что на всех предыдущих утренниках Сава был скорее в роли зрителя. Он принимал участие только в общих выходах и хороводах, остальную часть действия просиживая на стульчике. Сольный номер с его участием случился впервые.





10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна в Дублине.

«На пути к долголетию и учёба длиною в жизнь»



20—22 августа 2009 года в Дублине состоится 10-й Всемирный конгресс по синдрому Дауна. Проводится конгресс один раз в три года Международной Ассоциацией Даун синдром (Down Syndrome International).

нальное развитие, речь и общение, занятость и независимое проживание.

Главная тема конгресса — «На пути к долголетию и учёба длиною в жизнь».

«Мы выбрали эту тему, чтобы подчеркнуть факт, что люди с синдромом Дауна развиваются в течение всей их жизни. Мы постоянно сталкиваемся с новыми событиями и личными требованиями. Мы приветствуем все инновационные исследования и международный передовой опыт. Мы приглашаем вас приезжать и участвовать», — председатель оргкомитета Пэт Кларк.

За день до начала основной программы конгресса, 19 августа 2009 года, пройдёт 1-ый Международный съезд людей с синдромом Дауна, который позволит взрослым и молодым людям с синдромом Дауна встретить друзей со всех концов земного шара, обсудить проблемы, которые затрагивают их повседневную жизнь.

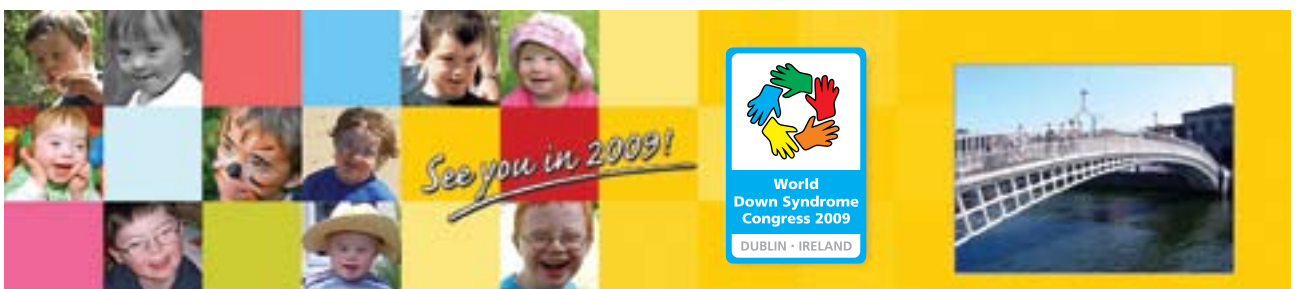
Параллельно с конгрессом будет проводиться программа для детей и взрослых с синдромом Дауна, их родителей, братьев (сестёр): семинары по самозащите, музыка и театр, личное развитие, Интернет-обучение и спортивные состязания, организованная Ассоциацией Даун синдром Ирландии.

Формат общения — парламентский.

Вся информация о конгрессе представлена на сайте www.wdsc2009.com.

В дни конгресса будут проводиться утренние пленарные заседания. Вопросы, предлагаемые к рассмотрению: возможности жизни с синдромом Дауна, внутрисемейные отношения, раннее вмешательство, образование и интеграция, психоэмоцио-

Регистрация участников уже началась. 😊



ОБРАЩЕНИЕ РЕДАКЦИИ:

Журнал «Необычные люди, обычная жизнь» будет выходить 2 раза в год.

Следующий номер журнала выйдет 21 марта 2009 года. Он будет приурочен к Всемирному Дню человека с синдромом Дауна.

Мы начинаем сбор интересной и полезной информации для нашего журнала.

Если у вас есть оригинальные идеи по содержанию и оформлению журнала, мы ждём вашей информации:

- по электронной почте: tesipova@mail.ru
- по телефону: 8 (383) 308-20-71
- или лично по адресу: ул. Ватутина, 17

Благотворить — значит, добро дарить

Благодаря Вашей поддержке мы можем помочь детям с синдромом Дауна и их семьям, проживающим на территории Новосибирска и Новосибирской области.

Каждый Ваш вклад пойдёт на реализацию очень важных проектов и организацию занятий с детьми. Вы можете помочь работе следующих программ, осуществляемых на базе нашей организации:

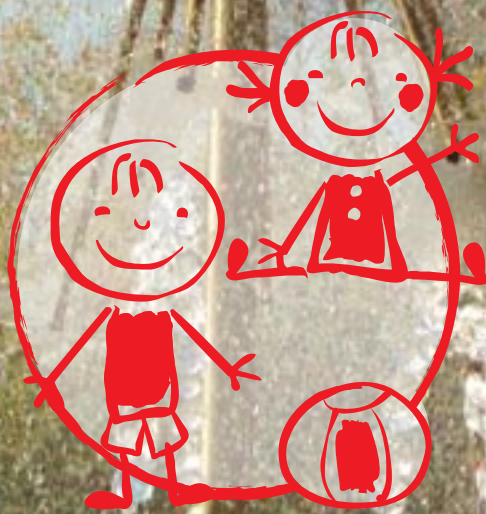
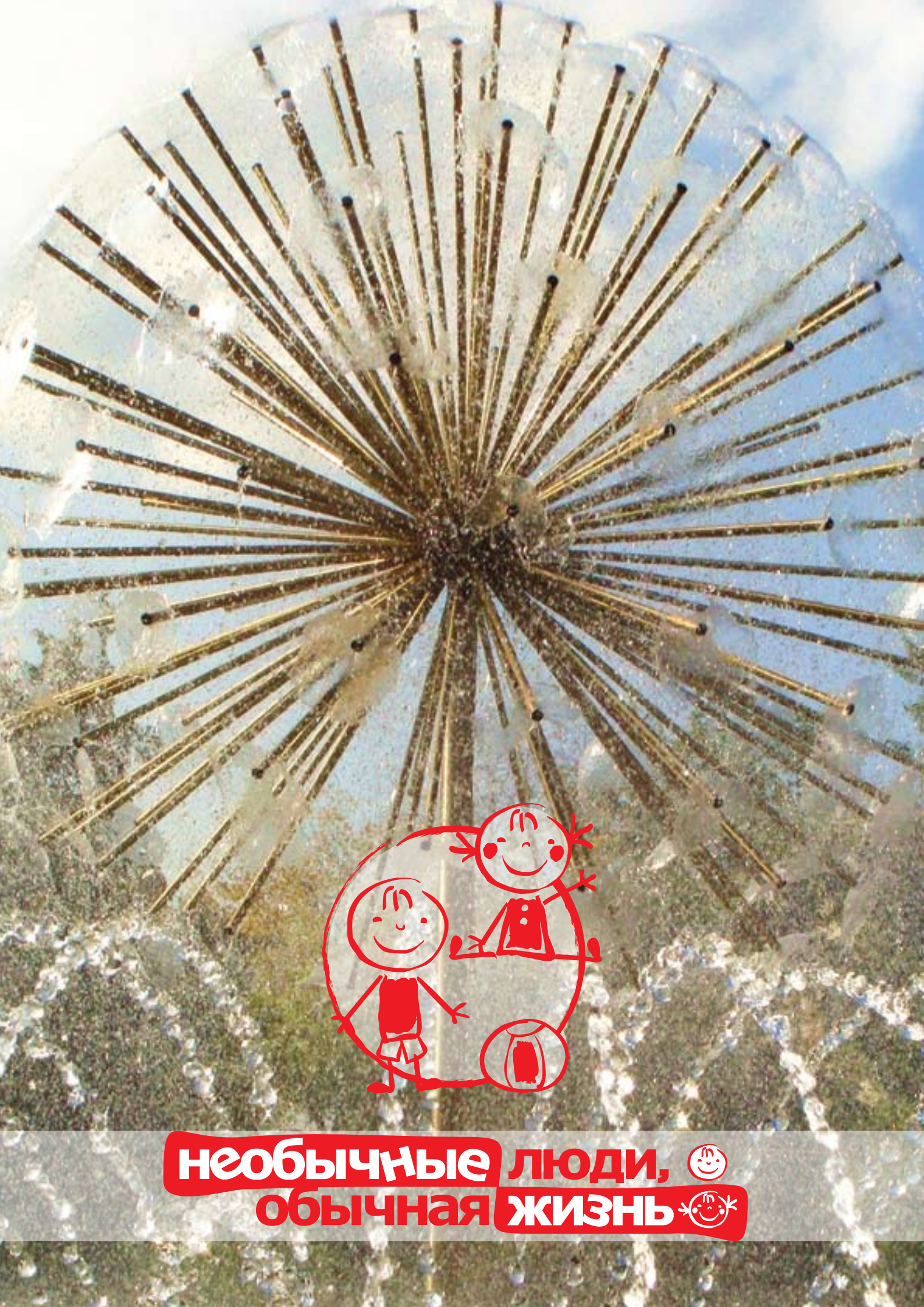
Служба ранней помощи детям с синдромом Дауна от рождения до 7 лет — социально-психологическая поддержка семей и коррекционно-педагогическая помощь детям.

Центр социальной адаптации для детей и подростков с синдромом Дауна — творческое развитие: студия городецкой росписи «Я рисую солнце» и арт-терапевтическая мастерская.

Физкультурно-спортивные программы: «Весёлые старты» и «Первая лыжня».

Ресурсный центр социально-образовательной поддержки родителей и специалистов — обеспечение семьи ресурсами (информационными, методическими, образовательными, коммуникационными), содействие в устройстве в детские дошкольные учреждения.

ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ»
ИНН 5404190846 КПП 540401001
р/с 40703810132010000011 в филиале
ОАО «Уралсиб» в г. Новосибирске, г. Новосибирск
к/с 30101810400000000725 БИК 045004725



необычные люди, 
обычная жизнь 