

# СИНДРОМ ДАУНА

Междисциплинарный научно-практический журнал

# XXI

1(16), 2016

# ВЕК

Человек по сути своей добр и движется в направлении самореализации, если только ему предоставит такую возможность.

*Карл Роджерс, психолог*

Медицина

Психология

Педагогика

Интеграция  
в общество

Творчество

Отечественный  
и зарубежный  
опыт

Новости

Анонсы





# Содержание

- 1 Колонка главного редактора  
К сведению авторов

## Медицина и генетика

- 3 Синдром Дауна и целиакия:  
коморбидность и возможности  
современной медицинской  
помощи детям  
К. И. Григорьев,  
О. Ф. Выхристюк, И. М. Донин



## Психология и педагогика

- 13 Использование  
бихевиоральных подходов  
в ранней помощи.  
Обзор зарубежных  
научных публикаций  
Н. С. Грозная



- 22 Взаимодействие  
матерей и детей  
младенческого  
и раннего возраста  
с синдромом Дауна.  
Анализ зарубежных  
и отечественных  
исследований  
Г. Ю. Одинокова



## Отечественный и зарубежный опыт

- 27 «Начинаем говорить».  
Использование метода  
глобального чтения для  
развития речи детей  
с синдромом Дауна  
Н. Ю. Штепа



- 37 Островок любви  
и веры  
М. А. Фурсова,  
Н. С. Грозная



- 42 Какие услуги получают люди с синдромом Дауна  
в Москве?  
З. В. Талицкая

- 48 Спортивная  
тренировка  
гимнастов  
с синдромом  
Дауна  
П. Ю. Королев



## Интеграция в общество

- 52 Юрий Аристов:  
«Мне хочется свободы!»  
М. А. Фурсова



## Особое искусство

- 57 Из Австралии  
— с любовью  
Н. С. Грозная,  
Н. Ю. Иванова



## Письма наших читателей

- 63 Перемена участи  
Т. Хакимова



## Новые публикации. Статьи

- 65 Синдром Дауна  
+ аутизм. Обзор  
зарубежных  
публикаций  
Н. С. Грозная



## Обзор событий

- 71 Солнечных  
спортсменов  
становится  
больше



- 73 Самая яркая  
преьера  
весны



- 75 «Солнце  
для  
лучшего  
друга»



- 77 Презентации разработок DSEI

- 78 Книжная полка



- 81 Аннотации

- 82 Abstracts





## Уважаемые читатели!

В новом номере журнала много серьезных и масштабных материалов, отвечающих запросам всех категорий специалистов, работающих в сфере помощи, поддержки и социализации людей с синдромом Дауна. Врачи найдут для себя всеобъемлющую информацию о глютенковой энтеропатии у детей с трисомией-21. Психологам будет интересно описание и обсуждение использования методических приемов и подходов бихевиоризма в ранней помощи. Логопеды смогут подробно ознакомиться и взять на вооружение разработанную специалистами Даунсайд Ап универсальную методику стимулирования и развития речи на основе приемов глобального чтения.

Имеются в данном номере журнала и материалы для других специалистов — спортивных тренеров, сотрудников системы образования и соцзащиты, работников творческих профессий.

Заметное место занимает эксклюзивный обзор зарубежных исследований, сделавших своим предметом малоизученное сочетание синдрома Дауна и аутизма. В этом материале затронуты практически все важнейшие аспекты проблемы — от распространенности и диагностики до комплексной помощи ребенку и семье.

И как всегда, мы постарались наполнить данный номер статьями, способными изменить отношение к людям с синдромом Дауна, помогающими по-иному оценить их возможности и осознать, сколь многое им доступно при качественной поддержке. В журнале этой теме посвящена практически половина материалов — в рубриках «Интеграция в общество», «Особое искусство», «Письма наших читателей», «Обзор событий».

Мне кажется, это можно считать тенденцией. И она говорит по крайней мере об одном: среди людей с трисомией-21 сегодня появляется все больше настоящих героев. Героев спортивных соревнований, журналистских репортажей — и героев собственной жизни, сломавших социальные стереотипы, преодолевших вековые барьеры, идущих по пути саморазвития и самореализации. Героев, достойных уважения и подражания.

И значит, наша с вами работа начинает приносить плоды: мы помогаем создать возможности, открыть дороги, актуализировать внутренние ресурсы. Особые люди получают шанс оказаться на высоте положения — и они его используют! Так давайте создавать больше таких шансов, разрабатывать новые методики помощи, придумывать интересные мероприятия и делиться своими мыслями и знаниями на страницах нашего журнала.

Н. А. Урядницкая

## К сведению авторов

[SDXXI@downsideup.org](mailto:SDXXI@downsideup.org)

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- описания российских и зарубежных научных исследований и методических разработок по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить обзорный характер. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны опираться на современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения описываемых подходов в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать к ним иллюстрации;
- описания личного профессионального опыта, наработок организаций, осуществляющих поддержку людей с синдромом Дауна. Короткие сообщения могут иметь формат писем;
- развернутую информацию о новинках профильной научной и учебной литературы, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Материал необходимо снабдить полным описанием представляемых документов;
- новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Использованная литература приводится в конце статьи по порядку упоминания или по алфавиту, а отсылки к ней заключаются в квадратные скобки в строку с текстом. Персоналии даются с инициалами.

К статье должны прилагаться краткая аннотация и следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; сфера научных интересов; основные публикации (название, место и год издания); контактный телефон и/или адрес электронной почты.

Все присланные материалы оцениваются редколлегией, по рекомендациям которой, в случае принятия их к публикации, автор может доработать текст. Издатель оставляет за собой право самостоятельно редактировать статьи в тех случаях, когда график подготовки журнала к печати исключает возможность работы с автором.

Редакция будет рада письмам читателей, содержащим отзывы на опубликованные материалы или выражающим их собственные взгляды и опыт.

Материалы для публикации в журнале, письма, отзывы и предложения присылайте по электронной почте ([SDXXI@downsideup.org](mailto:SDXXI@downsideup.org)) или заказной бандеролью по адресу: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14-а. Журнал «Синдром Дауна. XXI век».

Журнал основан в 2008 году,  
выходит 2 раза в год  
**ISSN 2411-3697**  
2016, № 1 (16)

Издатель: **НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»»**

Главный редактор **Н. А. Урядницкая**

Редакционная коллегия:

**Н. С. Грозная** (зам. главного редактора), **П. Л. Жиянова**,  
**И. А. Панфилова**, **Г. Ю. Одинокова**, **Н. А. Семенова**,  
**С. К. Мискарова** (ответственный секретарь),  
**М. А. Фурсова** (выпускающий редактор),  
**Н. Ю. Иванова**, **В. А. Степанова**

Редакционный совет:

**А. Ю. Асанов**, доктор медицинских наук, профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики Московской медицинской академии им. И. М. Сеченова;

**С. Бакли**, почетный профессор факультета психологии Портсмутского университета (Великобритания), директор научно-исследовательских программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International);

**М. В. Гордеева**, председатель правления Фонда поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации;

**В. И. Лубовский**, доктор психологических наук, профессор МГППУ, действительный член РАО;

**А. М. Панов**, кандидат педагогических наук, председатель Ассоциации работников социальных служб;

**Ю. А. Разенкова**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующая лабораторией содержания и методов ранней помощи детям с выявленными отклонениями в развитии Института коррекционной педагогики РАО

Редактор **О. Я. Литвак**

Дизайн макета и верстка **И. П. Мамонтова**

Тираж 1500 экз.

Журнал зарегистрирован Федеральной службой по надзору за соблюдением законодательства в сфере массовых коммуникаций и охране культурного наследия (свидетельство о регистрации ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.)

## Распространяется бесплатно

Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться в редакцию по электронной почте:

**SDXXI@downsideup.org**

или по адресу издателя:

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

Тел.: +7 (499) 367-10-00, факс: +7 (499) 367-26-36

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

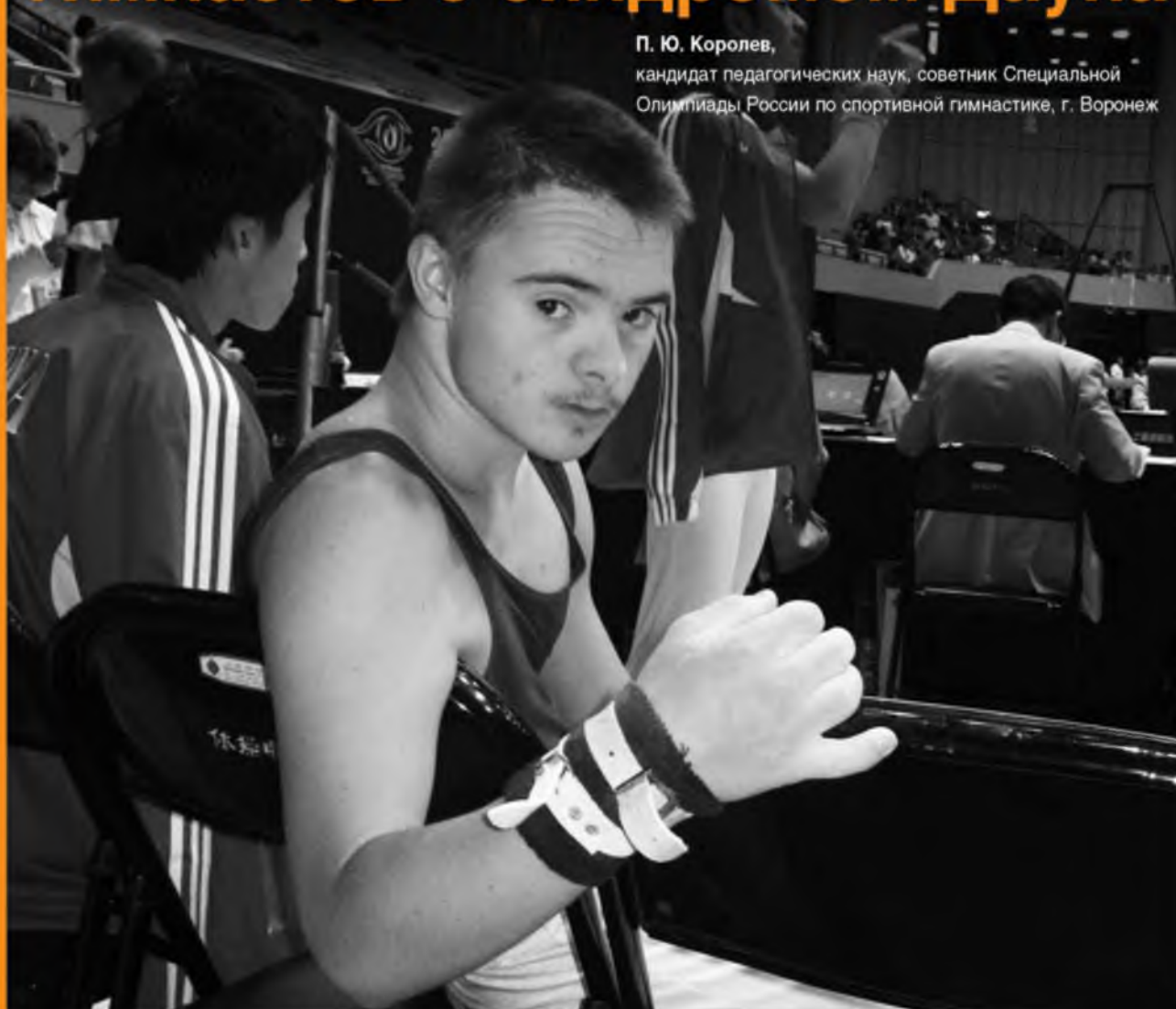
Адрес сайта: [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

На 1-й с. обложки — Мария Быстрова, фото А. Бирюкова.  
В оформлении этого номера использованы фотографии, помещенные на сайте [www.flickr.com/photos/](http://www.flickr.com/photos/)



# Спортивная тренировка гимнастов с синдромом Дауна

П. Ю. Королев,  
кандидат педагогических наук, советник Специальной  
Олимпиады России по спортивной гимнастике, г. Воронеж



Актуальной проблемой современного общества является вопрос социальной адаптации и интеграции людей с синдромом Дауна. Научные исследования подтверждают, что инклюзивная форма спортивной тренировки служит результативным средством развития психофизического потенциала и вовлечения людей с синдромом Дауна в активную общественную жизнь [1].

На сегодняшний день существуют два направления адаптивного спорта для людей с синдромом Дауна. Специальная Олимпиада (Special Olympics) — социально адаптированная программа круглогодичных спортивных тренировок — и Спортивный союз людей с синдромом Дауна (SU-DS, Sports Union for athletes with Down Syndrome) — движение, цель которого — достижение высоких спортивных результатов. Отличительная особенность соревновательной модели Спортивного союза заключается в том, что спортсмены выступают в общей массе, без деления на классы и дивизионы: их разделяют только на юниоров и юниорок (до 16 лет) и мужчин и женщин (старше 16 лет).

Спортивный союз объединяет 9 видов спорта: легкую атлетику, плавание, теннис, настольный теннис, дзюдо, футбол, лыжный спорт, спортивную и художественную гимнастику. В настоящее время российские спортсмены зарегистрированы и принимают участие в соревнованиях по плаванию и спортивной гимнастике.



Спортивная гимнастика как сложно-координационный вид спорта требует от занимающихся постоянного контроля над собой, строгой дифференциации временных, силовых и пространственных характеристик движений. Обучение в спортивной гимнастике представляет собой длительный и трудоемкий процесс, и работа с людьми с ограниченными возможностями здоровья должна основываться на их индивидуальных особенностях, а учет характеристик конкретной патологии требует внесения изменений в традиционную методику обучения.

За прошедшие годы нами накоплен некоторый позитивный опыт подготовки успешных гимнастов с синдромом Дауна, которым мы хотели бы поделиться. Первые шаги в работе со спортсменом с синдромом Дауна были сделаны в 1999 году, с момента образования в Воронеже детско-юношеской школы адаптивной физической культуры инвалидов на базе Воронежского государственного института физической культуры. Работа с юными спортсменами проходила в группе из шести человек и строилась с учетом индивидуальных особенностей каждого гимнаста. Первая спортивная группа была сформирована из детей с разными диагнозами, разного возраста, пола, уровня подготовки. В их числе был один атлет с синдромом Дауна — Андрей Востриков. Впоследствии к нам поступали другие дети с синдромом Дауна, и на сегодняшний день их в группе семеро.

Одной из особенностей обучения гимнастов с синдромом Дауна является применение подводящих упражнений, на овладение которыми отводится значительно больше времени, чем на обучение обычных детей. Подводящие упражнения наиболее эффективны на начальной стадии формирования двигательного навыка, так как с их помощью у спортсменов легче формируются представления о разучиваемом движении. Также при проведении такого спортсмена по изучаемому движению в большем, чем обычно, объеме требуется физическая помощь тренера. Немаловажно то, что занятия гимнастов с синдромом Дауна проводились совместно с обычными детьми, что давало возможность для их общения, рождало у особых спортсменов стремление к обучению более сложным гимнастическим элементам.

Сущность предлагаемых методических приемов обучения заключалась в использовании упражнений циклического характера на всех этапах подготовки. Упражнения циклического характера на стандартных гимнастических снарядах — важная составная часть основной гимнастики. Их рациональное использование способствует эффективному развитию физических качеств, особенно силы и ловкости, а также формированию навыков владения своим телом в необычных условиях опоры.

При обучении гимнастическим движениям учитывались элементы программы соревнований Special Olympics, разработанные на основе правил Международной федерации гимнастики (FIG) и международной организации гимнастов с синдромом Дауна (DSIGO).

Основное условие применения упражнений циклического характера на стандартных гимнастических снарядах — безопасность занимающихся. Во всех видах гимнастического многоборья использовались вспомогательные средства безопасности на стандартных снарядах. По мере уверенного овладения двигательными действиями количество вспомогательных средств безопасности уменьшалось, доходя до







соревновательного стандарта. В результате гимнастам с синдромом Дауна не нужно было переходить с низких учебно-тренировочных снарядов на стандартные и затрачивать дополнительное время на привыкание к ним.

Трудность заданий должна определяться тренером индивидуально, с учетом психологических и физических особенностей занимающихся (например, если спортсмены затрудняются выполнять упражнения в висе, то возможна их замена в сторону упрощения — смешанным висом, т. е. висом с дополнительной опорой).

Нужно отметить, что не все дети обладают спортивным характером и способны к работе в режиме высоких нагрузок. Поэтому нагрузка и выбор заданий должны определяться для каждого спортсмена в зависимости от его природных задатков (предрасположенности к виду спорта), уровня развития физических качеств, самочувствия. Необходимо помнить о том, что на первых ступенях подготовки хорошего спортсмена необходимо создать условия для формирования позитивного отношения к занятиям спортом. Физические упражнения должны приносить ребенку удовольствие и эмоциональную разгрузку, а не отвращение. На этапе углубленной спортивной специализации, безусловно, важно создавать мотивацию к достижению высоких спортивных результатов, ставя в пример гимнастов, добившихся успеха. Акцентирование внимания всех спортсменов на положительных качествах того или иного ученика помогает ему формировать стремление и побуждает более ярко проявить себя.

На занятиях применялись методические приемы, направленные на повышение активности занимающихся, во избежание быстрого психологического переутомления. На занятиях двигательная деятельность сочеталась с умственной: гимнастам необходимо было понять задачи, которые перед ними ставились, усвоить смысл указаний тренера, проанализировать свои действия и проговорить последовательность их выполнения. Побуждение занимающихся к ответам на вопросы способствовало осознанию движений и вместе с тем развитию речи и обогащению словарного запаса.

Заслуживает внимания прием осмысления практического задания. Занимающиеся излагают последовательность выполняемых двигательных действий, просматривают выполненные упражнения в видеозаписи, а затем вместе с тренером оценивают их, проводя анализ и описание своих действий. В процессе учебно-тренировочных занятий спортсменам давались задания повторять за тренером объяснения, допущенные ошибки и пути их устранения, сопровождать выполнение задания речью.

Совместные занятия и общение с гимнастами из Школы высшего спортивного мастерства: работа с ними на отдельных снарядах гимнастического многоборья, проведение совместных подвижных и спортивных игр, выполнение заданий в парах — заложили фундамент социальной адаптации для спортсменов с особенностями развития. Между людьми с синдромом Дауна и обычными спортсменами сформировались дружеские взаимоотношения, причем и в рамках спортивной тренировки, и за ее пределами (походы в гости, совместные выезды на природу, в спортивно-оздоровительные лагеря и т. д.).

Общение ребят между собой, с тренерами, знакомство с правилами поведения в спортивном зале, беседы о спорте и спортсменах, спортивном режиме, наблюдение за занятиями учебно-тренировочных групп — все это расширило круг общения и знаний спортсменов с синдромом Дауна.

Широко использовались педагогические приемы, направленные на активизацию внимания и поддержание интереса к занятиям. Известно, что у людей с синдромом Дауна вследствие недоразвития волевых процессов в результате монотонной работы пропадает желание к выполнению заданий. Низкий уровень познавательных возможностей в сочетании со сниженной работоспособностью приводит к тому, что ребята крайне медленно продвигаются в обучении, не проявляют интереса к учебе, нуждаются в постоянном контроле и конкретной помощи со стороны тренера. Частое чередование различных по характеру упражнений, а также задания на внимание после каждой смены вида деятельности позволили сохранить интерес спортсменов к изучаемому материалу и способствовали повышению эффективности обучения.

Применение вышеизложенных методических приемов проведения тренировочных занятий способствовало увеличению спортивных результатов. С 2006 года четыре гимнаста с синдромом Дауна представляют сборную команду России на международных соревнованиях самого высокого уровня. Впечатляет список их достижений (см. табл.).

Усложнение соревновательной программы по спортивной гимнастике для людей с синдромом Дауна предъявляет новые требования к использованию разнообразных средств и методических приемов, способствующих эффективному обогащению двигательного потенциала спортсменов с отклонениями в состоянии здоровья.

15–22 июля 2016 г. во Флоренции (Италия) состоятся первые в истории Всемирные игры спортсменов с синдромом Дауна в 8 видах спорта, в том числе в спортивной гимнастике. Заявку на участие подали более 40 стран мира. Представлять команду России на этих соревнованиях будут воронежские гимнасты с синдромом Дауна Андрей Востриков и Николай Перов, а также гимнастка из Челябинска Арина Кутепова.

### Литература

1. Королев П. Ю. Социальная адаптация лиц с нарушениями интеллекта средствами спортивной гимнастики : дис. ... канд. пед. наук. 2009. 201 с.
2. Sports Union for athletes with Down Syndrome. URL: <http://www.su-ds.org/>

Когда журнал готовился к печати, мы узнали печальную весть: на 26 году после тяжелой болезни ушел из жизни Николай Перов — замечательный спортсмен, многократный победитель и призер соревнований по спортивной гимнастике. Мы выражаем глубокие соболезнования семье Николая.





#### Достижения российских гимнастов с синдромом Дауна

Год, страна	Соревнования	Медали
2006, Италия	Европейские молодежные Игры Специальной Олимпиады	6 золотых и 1 бронзовая (из 7 возможных)
2007, Китай	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	11 золотых, 3 серебряных и 6 бронзовых (из 21 возможной)
2011, Греция	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	6 золотых и 1 серебряная (из 7 возможных)
2012, Великобритания	Чемпионат мира DSIGO	11 золотых и 3 серебряных
2014, Бельгия	Европейские летние Игры Специальной Олимпиады	3 золотых, 5 серебряных и 6 бронзовых (из 14 возможных)
2015, США	Всемирные Игры Специальной Олимпиады	7 золотых, 1 серебряная и 3 бронзовых (из 14 возможных)
2015, Италия	Чемпионат мира DSIGO	3 золотых, 1 серебряная и 3 бронзовых

