



Рождение "особого" ребенка

Информационно – методическое пособие

В помощь родителям





Коллектив работников медицины, сферы образования, социальных служб, представителей общественных организаций и родителей детей с особыми потребностями, представляют Вашему вниманию информационно-методическое пособие, предназначенное для семей, ожидающих появления на свет малыша, или тех, у кого только что появился «особый» ребенок.

Участники проекта делятся личным опытом и взглядами на жизнь, пытаются дать объективную оценку особенностям развития ребенка с особыми потребностями, дают конкретные советы, подсказывают, куда необходимо обращаться в случае возникновения вопросов и затруднений.

Мы хотим помочь Вам в принятии, вероятно, самого важного решения в жизни, поддержать Вас, если Вы уже приняли решение!

Выражаем благодарность:

Мэру города Омска Виктору Филипповичу Шрейдеру, Администрации г.Омска; медико-генетической консультации «Омской областной клинической больницы» и ее заведующей Герасименко Наталье Юрьевне; Президенту МООИ «Общество «Даун Синдром» Сергею Колоскову; Председателю Совета Московской областной благотворительной общественной организации инвалидов с детства (МОБООИД) «Такие же, как вы» Тарасу Красовских; всем родителям и детям общественных организаций «Даун Синдром Омск», «Содействие» и «В.И.З.А»; ГООИ «Общество «Даун Синдром», г. Новосибирск; Благотворительному фонду «Даунсайд Ап», г. Москва; НОУ «Институт раннего вмешательства», г. Санкт-Петербург, а также всем, кто принимал участие в создании этого буклета.

ПРИТЧА ОБ АНГЕЛЕ-ХРАНИТЕЛЕ

Каждый год в среднем 100 000 женщин Земли становятся матерями детей с инвалидностью. Задумывались ли Вы когда-нибудь, по каким критериям будут выбраны эти матери?

Я представляю себе Бога, парящего над Землей...

Он внимательно наблюдает и диктует своему Ангелу распоряжения в огромную "Книгу Жизни":

-...сын, Ангел-Хранитель Маттеас, Ферстер и Утте - дочь, Ангел-Хранитель Сицилик, Больманн и Карола- близнецы, Ангел-Хранительм-м-м, отдай их Геральду, он привык к проклятиям.

Наконец Бог называет еще одно имя и говорит, смеясь:

- Этой я дам особого ребенка!

- Почему именно ей, о, Господи? Она же так счастлива! - полюбопытствовал Ангел.

- Именно поэтому! - сказал Бог, - могу ли я ребенка с инвалидностью дать матери, которая не знает смеха и радости? Это было бы ужасно!

- Но имеет ли она должное терпение? - спросил Ангел.

- Я не хочу, чтобы она была слишком терпелива, иначе она утонет в море самобичевания и отчаяния. Когда первый шок и гнев поутихнут, она превосходно со всем справится. Я сегодня наблюдал за ней: она имеет понятие о самостоятельности и независимости, которые так редки и так нужны матерям. Понимаешь, ребенок, которого я ей дам, будет жить в собственном мире, а она должна все время заставлять его жить в ее мире, а это будет нелегко.

- Но, Господи, насколько я знаю, она даже не верит в Тебя!

Бог засмеялся:

- Ничего, это поправимо! Нет, она превосходно подходит! У нее достаточно эгоизма.

Ангел затаил дыхание:

- Эгоизма? Это что, добродетель?

Бог кивнул:

- Если она не будет иногда расставаться с ребенком, она всего этого не вынесет. Эта женщина, которую я одарю таким ребенком, будет нуждаться в особой помощи. Она еще не знает, но ей можно будет позавидовать. Никогда она не воспримет произнесенное ребенком слово, как само собой разумеющееся, первый шаг - как обыденность. Когда ее ребенок произнесет первый раз: "Мама", она поймет, что свершилось ЧУДО. Если она будет описывать своему слепому ребенку цветущее дерево или закат солнца, она будет это видеть так, как немногие люди Мое творение видеть могут. Ей будет разрешено осознать все, что Я знаю: невежество, ужас, пред-рассудок, и Я разрешаю ей подняться выше этого. Она никогда не будет одна. Я буду всегда при ней, каждый день ее жизни, каждую минуту, потому что она исполняет на Земле Мою работу так превосходно, как будто она здесь, рядом со Мной!

- И кто же будет Ангелом-Хранителем этого ребенка? - спросил Ангел.

Бог засмеялся:

- Зеркала будет достаточно!

Ирма Бомкек



Уважаемые родители!

Поздравляем вас с самым замечательным событием в вашей жизни – рождением ребенка!

Ваш ребенок такой же, как все: он будет ходить, смеяться, разговаривать, расти и, самое главное, он будет любить вас так, как никто другой. Нужно просто приложить к этому немного усилий. Наш самый главный совет – любите вашего ребенка!

Помните, Вы и ваша семья не одиноки! Мы - родители, пережившие состояние, в котором, быть может, находитесь сейчас и вы. Поэтому позвольте нам поделиться с вами теми знаниями и опытом, которые мы приобрели в процессе взаимного общения за время существования родительского клуба, переросшего затем в общественную организацию «Даун Синдром Омск».

Прежде всего, представляем вашему вниманию самую необходимую информацию.

Что такое синдром Дауна?

Синдром Дауна - одно из самых распространенных генетических нарушений. Частота рождения детей с синдромом Дауна составляет примерно один на 600-800 новорожденных.

В нашей стране чаще всего используется термин "болезнь Дауна". Причем нередко говорится, что это неизлечимая болезнь. Некоторые специалисты утверждают, что существует даже два диагноза: болезнь Дауна и синдром Дауна. Они уверяют, что состояние ребенка зависит от того, имеется ли у него болезнь или синдром - подобные утверждения являются некорректными с научной точки зрения.

Синдром Дауна не является болезнью. Слово "синдром" означает определенный набор признаков, или особенностей. Впервые признаки людей с синдромом Дауна описал английский врач Джон Лэнгдон Даун (Down) в 1866 году. Его имя и послужило названием для данного синдрома. Однако лишь в 1959 году французский ученый Жером Лежен (Lejeune) обнаружил причину синдрома – лишнюю хромосому в 21-й паре.

Каждая клетка человеческого тела обычно содержит 46 хромосом. Хромосомы несут в себе признаки, которые наследует человек от родителей, и расположены они парами - половина от матери, половина от отца. У людей с синдромом Дауна в 21-й паре присутствует дополнительная хромосома, то есть имеет место так называемая трисомия, поэтому во всех клетках организма оказывается по 47 хромосом. Диагноз "синдром Дауна" может быть поставлен только врачом-генетиком с помощью анализа крови, показывающего наличие лишней хромосомы.

Дополнительная хромосома появляется в результате случайности при образовании яйцеклетки или сперматозоида, либо во время первого деления клетки, которое следует за оплодотворением (то есть, когда яйцеклетка и сперматозоид сливаются). До сих пор не сложилось однозначного мнения о том, что служит причиной такой генетической аномалии. Дети с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой во всех странах мира, независимо от уровня благосостояния или экологии. Такие дети рождаются в семьях академиков и строителей, президентов и безработных. Появление ребенка с синдромом Дауна не зависит от образа жизни, национальности, уровня образования или социального положения родителей. Ничьей «вины» в появлении на свет такого ребенка нет.

Чем отличается малыш с синдромом Дауна от других детей? Наличие этой дополнительной хромосомы обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее, чем его ровесники, развиваться и проходить общие для всех детей этапы

развития. Раньше считалось, что все люди с синдромом Дауна имеют тяжелую степень умственной отсталости и не поддаются обучению. Современные исследования показывают, что практически все люди с синдромом Дауна отстают в интеллектуальном развитии, но внутри этой группы их интеллектуальный уровень сильно различается - от незначительного отставания до средней и тяжелой степени. Подавляющее большинство детей с синдромом Дауна могут научиться ходить, говорить, читать, писать и, вообще, делать большую часть того, что умеют делать другие дети, нужно лишь обеспечить им адекватную среду жизни и соответствующие программы обучения. Люди с синдромом Дауна, несмотря на внешнюю схожесть, отличаются друг от друга так же, как и люди без синдрома Дауна. У разных людей с синдромом Дауна разные умственные способности, разное поведение и физическое развитие. Каждый человек является уникальной личностью, обладает только ему свойственными способностями и талантами. Они во многом похожи на своих родителей, и, как и у любого другого человека, у каждого из них свой характер и темперамент. Они хотят быть со своими родителями в семье, со своими братьями и сестрами, открывать для себя окружающий мир, играть, учиться, смеяться и становиться самостоятельнее. Поэтому особенно важно помочь ребенку с синдромом Дауна, чтобы он, по возможности, нормально жил и развивался. В первый год жизни ребенок делает важные шаги в развитии, которые с радостью ожидают родители, например - первая улыбка, или умение самостоятельно сидеть, ползать, делать первые шаги, произносить первые слова. «Особенные» дети обучаются всему этому гораздо медленнее, чем другие дети, и достигают положительных результатов в развитии тоже гораздо позже. Но вы всегда должны быть уверены в том, что ваш ребенок этого достигнет. Для этого существуют программы ранней помощи и диагностики.

Ранняя помощь в семье и ранняя диагностика очень важны. Дети с синдромом Дауна иногда делают удивительные вещи, но их не следует отождествлять с детьми нормального развития. Любая помощь должна учитывать индивидуальность каждого конкретного ребенка и конкретной ситуации в семье. Прежде всего, детям нужно любовное обращение, а не рациональность.

Ранняя помощь и поддержка увеличивают возможности таких детей. Очень часто с синдромом Дауна связаны и другие заболевания, например, треть детей имеют порок сердца, у многих проблемы с желудком и кишечником, зрением и слухом, повышенная восприимчивость к инфекциям. Здесь своевременный совет и помощь часто бывают очень нужны, чтобы существенно изменить развитие ребенка с синдромом Дауна.

Существует перечень необходимых консультаций и обследований

для ребенка с синдромом Дауна, чтобы вовремя распознать или исключить сопутствующие заболевания.

**Перечень необходимых консультаций и обследований
для ребенка с синдромом Дауна**
(рекомендовано Европейской Ассоциацией Даун Синдром)

Обследование/консультация	Возраст ребенка
Кариотипирование	0-6 мес.
Кардиолог Эхокардиография ЭКГ	0-1 мес. Далее по состоянию
Офтальмолог	0-3 мес., 1 год, далее – 1 раз в год
Отоларинголог	0-6 мес., 1 год, далее – 1 раз в год
Аудиометрия	0-6 мес., 1 год, далее – 1 раз в 2 года
Ортопед	1 мес., 1 год, далее – 1 раз в 2 года
Рентгенограмма шейного отдела позвоночника	3 года, 6 лет
Эндокринолог Анализ крови на содержание гормонов ТТГ, Т4	0-3 мес., 1 год, далее 1 раз в 1-2 года
Общий анализ крови, общий анализ мочи	По общим правилам
Иммунолог	При необходимости
Гематолог	При необходимости
Гастроэнтеролог	При необходимости

Люди с синдромом Дауна могут гораздо лучше развить свои способности, если они живут дома, в атмосфере любви, если в детстве они занимаются по программам ранней помощи, если они получают специальное образование, надлежащее медицинское обслуживание и ощущают позитивное отношение к себе общества.

НОУ ИРАВ г. Санкт-Петербург

Опыт раннего вмешательства

Что может понимать под ранним вмешательством молодая мама, у которой только недавно родился ребенок с синдромом Дауна? Она должна понимать под этим термином то, что ее ребенок нуждается в ней как в источнике информации для развития. Без нее он не сможет самостоятельно адаптироваться в жизни, только она сможет наполнить его жизнь смыслом. Один из основных принципов раннего вмешательства - нормализация жизни, то есть не ребенок становится «нормальным» в обычном понимании этого слова, а жизнь вокруг этого ребенка постепенно приводится в норму. Не случайно специалисты твердят о том, что чем раньше начато вмешательство, тем лучше, тем легче корректировать процесс развития ребенка.

Существует несколько точек зрения по поводу того, обладает ли ребенок каким-либо багажом знаний или нет, уже при рождении. Одни считают, что ребенок - это «чистый лист» и то, что мы, как специалисты туда впишем, то и будет определять его настоящее и будущее. Если Вы придерживаетесь такой точки зрения, не забудьте об ответственности, которую Вы на себя берете, заполняя этот «чистый лист». Другие считают, что ребенок, извините за несколько грубоватое сравнение, «мешок генов», и все, что в нем записано, не поддается никакой корректировке. Есть подтверждения и исследования в пользу обеих точек зрения. Какая из них ближе Вам, решайте сами.

Так вот, чтобы определить тот багаж знаний, умений и навыков, который имеет Ваш ребенок, Вам надо начать с ним взаимодействовать. Чем активнее Вы будете взаимодействовать, тем быстрее будет формироваться (если с «чистого листа») или развиваться (если «мешок генов») ответная реакция ребенка.

«Комплекс оживления» - этот термин означает ответную реакцию ребенка при виде значимого для него человека. Ребенок начинает активно привлекать к себе внимание: агукать, улыбаться, двигать ручками и ножками. Не надо объяснять, что каждый человек индивидуален, однако, ученые все равно пытаются загнать нас в рамки определенной нормы: в 6 месяцев – сидеть, в 1 год – ходить, в 3 года – говорить и т.д. Но у каждого ребенка свой темп развития, свои предпосылки и свои возможности, поэтому даже обычный ребенок может не укладываться в понятие нормы. Ребенок же с синдромом Дауна имеет большую вариативность в формировании определенных навыков, например, может пойти в год, может в полтора года, а может и в два с половиной. Пока не созреет нужный отдел в коре головного мозга, отвечающий за двигательное, к примеру, развитие, можно долгое

время бесполезно биться над формированием этого навыка. Мы не призываем Вас сложить руки, сидеть и ждать, пока созреет кора головного мозга. Ее надо стимулировать. Если просто застыть в ожидании, ребенок может вообще не пойти, что и происходит с детьми, находящимися в детских домах, домах-интернатах.

Доказано, что ребенок с синдромом Дауна проходит тот же путь развития, по тем же этапам, что и обычный ребенок, только в том темпе, который свойственен только ему. Главное для родителей (а специалисты по раннему вмешательству¹ призваны им помочь) не упустить так называемые сензитивные периоды в развитии своего ребенка, то есть те «вехи» на «прямой развития», которые проходит ребенок (см. рис. 1)

Рис. 1. Сензитивные периоды нормально развивающегося ребенка.

Держит голову, переворачивается	сидит	стоит	ходит	говорит
3 мес.	6 мес.	9 мес.	1 год	3 года

При помощи специалистов по раннему вмешательству, медицинских работников, педагогов, самостоятельного изучения литературы, можно определить на каком этапе развития находится Ваш ребенок и, исходя из условий, сложившихся внутри семьи, вы сможете помогать ребенку двигаться дальше, при необходимости вмешиваясь, активизируя, корректируя этот процесс.

Кроме принципа нормализации жизни, о котором говорилось выше, есть необходимость упомянуть и еще один принцип – принцип коммуникации.

Все мы живем среди людей и общение с ними наша ежедневная, если не сказать обязанность, потребность. Однако не все умеют общаться так, как это принято. С позиции матери, ничего не знающей о раннем вмешательстве, можно сказать, что этот принцип должен реализовываться даже спонтанно. Любая мать хочет, чтобы ребенок отвечал ей взаимностью, поэтому она с ним разговаривает, «сюсюкает», естественно, ребенок должен отвечать, если умеет. Ребенок с синдромом Дауна может просто не понимать, чего от него хотят. Мать же, не видя ответной реакции, теряет интерес, охладевает к ребенку, речь ее становится беднее, скучнее, она говорит только по большой необходимости. И ребенок в такой ситуа-

¹ Специалисты по раннему вмешательству – группа специалистов, которые обладают специальными методиками для диагностики, определения уровня развития ребенка, темпа развития. И в соответствии с полученными результатами дают конкретные рекомендации родителям или законным представителям ребенка.

ции не может самостоятельно начать коммуницировать. Если мать будет настойчивее, она, не смотря на отсутствие реакции ребенка сначала, дождется своего «звездного часа», когда ребенок ей ответит взаимностью. Задачей специалистов по раннему вмешательству на этом этапе развития ребенка является научить родителей адекватному взаимодействию со своим ребенком, убедить их быть терпеливыми.

Именно команда специалистов, а не один человек, должны помогать семье, в которой родился ребенок с синдромом Дауна. Должна быть команда, которая поможет родителям научиться жить со своим ребенком, на это и направлены все программы раннего вмешательства. Но без участия родителей невозможно говорить о каком-либо положительном результате. Какой бы высокой квалификации не были специалисты (врачи, педагоги, социальные работники и пр.), никто из них не станет ближе и роднее ребенку, чем мама или папа, и не сможет оказать того влияния, на которое способны только родители.

В роддомах тему «особого» ребенка вообще стараются обходить стороной. Их основная задача – родовспоможение, а не психологические консультации. Именно поэтому врачи роддома не говорят напрямую диагноз ребенка, а предполагают. И переводят малышей дальше, туда, где будут проводить обследования, делать анализы на кариотип, где озвучат диагноз и предложат оставить ребенка на попечение государства. Как правило, родители остаются один на один со своими проблемами, и каждая семья по-своему решает встающие перед ней вопросы о развитии и обучении ребенка.

А родителям в заключение хочется сказать:

Если у вас родился ребенок с особенностями развития,

главное – у Вас родился ребенок!

Если вы стали родителями ребенка с особенностями развития,

главное – Вы стали родителями!

Материал подготовлен с использованием материалов международной конференции «Раннее вмешательство: опыт и перспективы» 16-17 апреля 2008 г. г. Санкт-Петербург

Все сказанное мною выше для меня - не пустой звук. Будучи матерью «особого» ребенка, я столкнулась и с непониманием, и с равнодушием, и с жестокостью окружающего мира по отношению к моему сыну с синдромом Дауна. Ниже приведены записи из моего дневника, прочитав которые вы убедитесь в том, что главное - любить своего ребенка, и тогда все будет хорошо!

Желаю Вам успехов!

Мишенина Наталья Леонидовна - педагог-дефектолог, мама «особого» ребенка.

Дневниковые записи

18.06.2003 г. 6.50 утра.

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



19.06.2003 г.

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

20.06.2003 г.

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

23-25.06.2003 г.

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

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

11.07.2003 г.

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



Август 2003 г.

В больнице был такой жесткий график кормления, что теперь непонятно, как кормить ребенка. Придется вводить прикорм.

На этом мои воспоминания прерываются, поскольку не было цели вести дневник. Предыдущие записи, я сделала, по прошествии полугода. Мы многое умеем и не жалеем о своем поступке. Много с кем познакомились. Записи возобновляются с того момента, когда муж купил мне компьютер, и я нашла друзей по переписке, которые и побудили меня вести этот дневник.

Февраль-Март 2004 г.

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

Мы Максимку окрестили в 3 месяца. Сразу надели крестик. Я думаю, ничего плохого в этом нет.

Инвалидность получили в 4 месяца. Пока только на 2 года. Впоследствии надо будет вновь проходить комиссию. Самое большое неудобство - обойти всех врачей, хотя, вопроса о том, чтобы снять инвалидность, не встает.

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

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

В 10 месяцев Максим весит 8 кг. Естественно, вес ниже нормы. Но родился он не худеньким (4 кг) и сейчас он не «истощенный», довольно пухленький. Щечки торчат, когда шапку надеваем, мы их веревочкой-завязкой подвязываем, смешной получается, только целовать... Поправляется он медленно, хотя аппетит отменный. Сам еще не кушает, несмотря на то, что ест с ложки с 3-х месяцев. Соска ему не понравилась, пришлось придумывать, как накормить ребенка. Давно варю ему каши: манную, пшеничную, рисовую. Только две последние перетираю через сито, иначе давится. Супом кормлю недавно, пропускаю через миксер, добавляю мясные консервы и сметану. О том как напоить, мыслей еще больше: кисель, пюре, кефир - затруднений не вызывают, а вот молоко, чай – пока бесполезно, захлебывается.



Апрель 2004 г.

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

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

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

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

Максим в ходунках уже бегает, только пятки сверкают. Я не успею за угол завернуть в другую комнату, а он уже тут как тут. Танцевать обожает. На ручки его возьму и двигаемся, он хохочет.

09.05.2004 г.

Максимка дышит нормально, хоть и носовая перегородка у него нестандартная. Только когда простынет, нос заложен, тогда похрапывает. С ладошками у него все нормально. Обе с обычными линиями. По началу, всё пыталась найти признаки синдрома у Максима, начиталась книжек. У нас этих признаков немного: чуть приподнятые уголки глаз, очень большой «лягушачий» животик и аномалия развития грудной клетки, как у птицы - выступающий киль. Последнее к признакам не относится, а еще он ноги калачиком делает. Ему так удобнее сидеть. Пытаемся отучить, но ему надо по-своему. Пальцы короткие, но в меру. У нас и у папы рука не

сильно большая, и Максимка, конечно, многое внешне перенял от него. Я смеюсь: маленький, толстенький, лысенький - весь в папу.

В игрушках особых предпочтений нет. В основном погремушки, реже куклы или мягкие игрушки. Машины не сильно привлекают. Пошли сегодня в магазин. Как он давай там «бру-бру» делать, машину изображать, весь комбинезон мокрый под подбородком, а мужчина какой-то мимо проходил – смеется. Забавно. Очень любим маму за «косички» дергать. Быстро передвигается в ходунках. Меня догонит и ручки протягивает: «Возьми меня». И такое личико скроит, не устоишь. То посидеть рядом с ним, то покатать, то поводить за ручки, так время и пробегает.

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

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

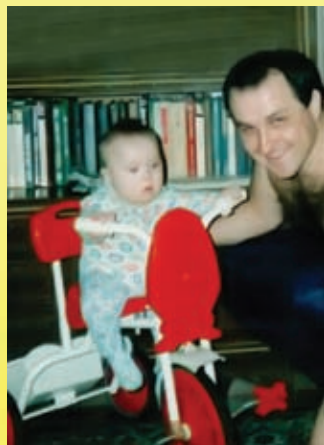
21.05.2004 г.

Мы уже практически на чемоданах сидим. Вещи собраны. Однако, в итоге окажется, что я взяла много ненужных вещей, в общем-то, как обычно. Сегодня наводили дома порядок, Максим помогал пылесосить. Скоро у нас будет четвертый зуб.

30.05.2004 г.

Мы уже вернулись из Москвы и немного отошли от суматохи. Нас в Москве встретили хорошо. Но, конечно, все по порядку.

Долетели мы просто замечательно. Максимка встал в 5 утра и практически всю дорогу от дома до аэропорта не спал, да и потом, только когда сели в самолет, я его кое-как убаюкала. Договорились со стюардессой и нам выделили дополнительное кресло. Сначала спал, потом сидел,



потом погремушками бренчал.

Прилетели. Погода была хорошая - не слишком жарко и не слишком холодно. От аэропорта добирались сначала на электричке, потом на метро. Максим так и не понял, что это за штука, которая так громко стучит. Ему было абсолютно все равно где и на чем он передвигается, будь то самолет, поезд или метро.

Сразу поехали в гостиницу. Там тоже практически без всяких проблем. Поселили нас в двухместном номере.

После гостиницы, перекусив и немного отдохнув, мы отправились искать центр, отправились - это громко сказано, так как мы неслись скачками, потому что уже опаздывали на прием с учетом того, что нам надо было еще найти местоположение. В общем-то, опоздали мы всего на 5 минут.

Нас встретила Татьяна Нечаева - педагог по раннему развитию. Она все время пыталась затеять с Максимкой игру. Не всегда, но у нее получалось и она, по ходу игры, давала мне краткие советы, как помочь ребенку достичь какой-либо определенной цели. В принципе, советы неплохие, она нам их даже потом записала. А подробную программу развития на следующий год придет по электронной почте, программа будет подробно охватывать ближайшие 3-4 месяца, а потом, конечно, более размытая и не конкретная, поэтому нам порекомендовали приезжать чаще, но я пока не знаю, как у нас все сложится.

Вернулись в гостиницу, и остаток вечера провели в номере. Максимка спал уже в 18.00 по Москве, хотя там в это время еще день в полном разгаре. Зато вставали мы в 4 - 5 утра. Несколько часов сидели, играли, завтракали, умывались и снова ложились спать. За день очень уставали. На второй день, а он был посвящен только себе, мы с утра отправились в центральные магазины. Сначала, конечно, в «Детский мир». Там я сразу купила Максиму несколько игрушек, которые порекомендовала мне Таня, чтобы потом не искать. Побродили по магазину и отправились на Красную площадь. Там сделали несколько фотографий.

31.05.2004 г.



В среду, последний день нашего пребывания в Москве, с утра

опять зарядил дождь. Мы на консультацию к педиатру шли утром в 11.30. Пришли в центр и оказались в эпицентре праздника. Там две группы разновозрастных детей с СД праздновали, не знаю, как это у них называется, может дни рождения, может просто для души. В общем, детки там ели сладости и танцевали. Максим, увидев такое количество детей, очень обрадовался, глаза у него разбежались, он готов был на всех сразу прыгнуть и тоже веселиться, танцевать. Только головой успевал вертеть. Как оказалось в последствии, это даже и не праздник был. Таня сказала, что это еженедельное посещение адаптационной группы. Два раза в неделю дети приходят пообщаться с такими же как они, чтобы научиться общению, подготовиться к посещению дошкольных учреждений.

Эти ребятишки абсолютно не похожи друг на друга. Есть, конечно, типично выраженные, как с картинки в учебниках, имеющие очень много черт детей с синдромом, а есть и такие, которых с первого взгляда и не угадаешь, что он «особенный». Так вот, единственное, что объединяет деток, когда они все вместе - это глазки, только они идентичны между собой, только разных цветов, а так, встретив на улице, не всегда можно сказать что перед тобой ребенок с синдромом.

Педиатр осмотрела Максима, задала разнообразные вопросы. Оказалось, что на самом деле порок сердца у него не страшный. Единственное, сказала, что из-за него немного наблюдается одышка, и он просто может чаще болеть простудными заболеваниями и если это будет просто катастрофически часто происходить, можно решить этот вопрос со своим кардиологом и щадящим путем закрыть овальное окошко. А в остальном он физически здоров и ни в каком дополнительном медицинском лечении не нуждается. Врач сказала, что он практически готов к тому, чтобы пойти, только надо ему немного помочь научиться переносить вес тела с одной ноги на другую. Это можно сделать, когда он где-нибудь стоит с опорой, например около дивана, поднимать ему одну ногу, чтоб стоял на второй, потом вторую: все это со стихами и песнями. Сказали еще, что надо развивать пальчики, захват не только ладонный, но и пальчиковый, чаще играть с пирамидкой, учиться снимать и одевать колечки. На этом наше консультирование закончилось.

Вот мы и дома. Поездку вспоминаем, как будто это было давно-давно. Уже отоспались. Максимка первые два дня после поездки долго спал в своей кровати, соскучился. А как он радовался, когда увидел все свои вещи, ходунки, родные стены. Он так громко и долго смеялся. Как будто выражал своим восторгом: «Наконец-то я дома!» Был просто счастлив.

12.06.2004 г.

Начал пить простую воду, не захлебываясь. Раньше только то, что

погуше, а сейчас получается. Учимся держать в руках мячик и говорить «дай-дай».

17.06.2004 г.

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

Еще одно достижение: Максим научился сам садиться. Пытается ползть назад, встает на четвереньки и качается.

19.06.2004 г.

Нашему сынишке исполнился год. Как быстро пролетело время.

23.06.2004 г.

Максимка начинает ползть не только назад, но и вперед, уже рывки делает. Подтягивает ногу и рывок. Во дворе мы практически не гуляем.

Появились новые вкусовые пристрастия: кефир или кашку с вареньем, чтобы послаще было. Когда сладко: в рот только и успеваю закладывать.

27.06.2004 г.

Мы с Максимкой ближайшие три недели будем по утрам ходить на массаж с лечебной физкультурой, подошла наша очередь в центре. Раньше к нам за деньги девочка ходила домой, делала ему массаж, а теперь бесплатно, но надо ездить. Все никак не начнем чистить зубы, не могу нигде найти набор из зубных щеток. В среду повезу Максима к кардиологу. Наверное, нас поставят на учет.

29.06.2004 г.

Пытаемся оторваться от дивана, но почему - то падаем. Хочется отпустить опору и пойти, но страшно... Ночью в кровати, вместо того, чтобы просто перевернуться, садится и падает на другую сторону. Я потом его ищу с одной стороны, а он уже в другом месте.

07.07.2004 г.

Мне одна знакомая рассказывала, она работает в детском доме для совсем маленьких, там детки только до 3 лет. У них есть подобные дети, ими там никто не занимается: накормили, одели и положили. О каких занятиях может быть речь? И все они разные. Говорит аппетит у всех

очень хороший, все пухлые, очень тяжелые, потому как тонуса в мышцах



не хватает. Вот как грустно. А детки у нас самые лучшие! И даны они нам на радость, чтобы мы поняли, как надо ценить жизнь, не растрачивать ее на мелочи.

11.07.2004 г.

У нас прогресс: мы ходим с мамой, держась за одну руку. Я думаю, в этом Максимке помог курс массажа и упорные тренировки, а еще научились махать «пока-пока».

16.07.2004 г.

Хочу сходить к участковой медсестре, у нас на участке есть еще один такой ребенок. Попрошу адрес, поговорю с родителями, нас будет уже трое, будем друг другу помогать советами, может еще кто-то подтянется, земля-то круглая.

06.08.2004 г.

Нам пришла программа из Москвы, там разнообразные упражнения для Максимки.

У нас сдвиги: мы начали ползать назад; из положения стоя – садиться на попу, в общем, мама не нарадуется на своего малыша.

12.08.2004 г.

Максим не хочет заниматься, особенно когда я пытаюсь его учить брать пальчиками мелкие предметы, вредничает. Последнее время Максимка стал немного копировать мою мимику, пытается строить рожицы как я. Так умильно получается. Наконец-то купила ему резиновую зубную щетку, которую на пальчик одевают.

17.09.2004 г.

Ходили в поликлинику: измерять рост, взвешиваться. Максимка не вырос, так и остался 70 см, зато поправился, теперь весит 8,6 кг.

По квартире Максим теперь передвигается с помощью стенок, дверей, стульев и диванов. Обнаружил на столе зеркало, да так себе понравился, целовал, целовал, все зеркало уляпал. А ведь и вправду красавец!

05.11.2004 г.

Максик, когда слышит музыку, начинает попой вилять, шарики-фонарики показывает, давай, мол, потанцуем.

12.11.2004 г.

Наконец-то сделала Максиму аль-



бом, чтоб показывал маму, папу, бабушку, дедушку, так он показывает не только их, но и глазки, и носик.

17.11.2004 г.

Самая главная новость - 15 ноября Максимка оторвался и самостоятельно пошел. Массаж закончился в субботу и в последний день он у меня держался за игрушку зубами, шел ко мне и смеялся. А во вторник, сам без всяких усилий подошел. Конечно, он еще не очень уверен в себе и лучше сядет и подползет на попе, но если его поставить и позвать, идет сам и смеется, и сам стоит без поддержки. Все мы рады, все этого так долго ждали.

11.12.2004 г.

У нас появился новый жест – «нет», разворачивает ладошку кверху и показывает. А потом начинает ей же «пока-пока» махать. Начал звать меня кушать, возьмет за руку и тянет на кухню, или куда еще ему надо, пошли мол, пора есть или играть.

16.12.2004 г.

Максим все чаще сам отрывается и пытается преодолевать любые расстояния. Одна проблема, если сел, то потом только на попе, не может подняться на ноги без опоры, или ползет до ближайшего предмета, чтобы встать.

17.01.2005 г.

Максим научился цокать язычком, как лошадка, не знаю, кто ему показал, теперь скачем: цок-цок. А я его научила морщить носик и шмыгать им, изображая ёжика.

21.01.2005 г.

Максим научился строить пирамиду из трех кубиков, больше пока не получается, да и не надолго его хватает. Строит и тут же ломает. А в почтовый ящик играет по-своему: откроет крышку и складывает туда все кубики, а то что по размеру и цвету подбирать надо, это ему пока недоступно.

10.02.2005 г.

Самостоятельно встает с пола!!!

03.09.2005 г.

Максима взяли в детский сад. Начали обход врачей и сдачу анализов. Вроде все нормально.

20.09.2005 г.

Вот и закончилась первая наша трудовая неделя в садике. В принципе, ничего особенного она нам не принесла. Всю неделю мы ходили до обеда, спать забирали Максима домой. Правда первые три дня он отказывался там кушать. Приходилось мне в обед его кормить, а потом идти

домой. Ближе к концу недели, в четверг он начал есть самостоятельно. И теперь вроде все нормализовалось. Начал спать в садике, засыпает хорошо, тем более, что утром приходится его будить и к обеду он, безусловно, хочет спать, устает. И вечером, когда приходит из садика, очень радуется домашней обстановке и частенько залезает мне на руки, за день успевает соскучиться. Вот весь вечер и обнимаемся.

18.10.2005 г.

Мне кажется, он после того, как начал посещать детский садик, стал более осмысленно произносить некоторые слова. Скучает по мне. Утром мне ручкой в окошко машет, вечером от всех удирает к маме и кричит, обнимает, целует.

12.11.2005 г.

Скоро надо будет шить новогодние костюмы. Теперь Максима домой с криком уносим, не хочет, чтобы из садика забирали. Из всех садиковских занятий он посещает только музыку.

20.11.2005 г.

В пятницу нянечка в садике хвалила Максимку за то, что он сам стал ложкой кушать, стульчик за собой убирает, а вот после обеда начинает бедокурить, песни поет, детей заводит, бегает, сладить с ним не могут. В садик ходит как на праздник, уже не плачет, ну и пусть мама уходит, у него там дела: поиграть, побегать, а тем более бегать и кидать разрешают.



15.03.2006 г.

Сегодня в очередной раз посетили психиатра, нам дали допуск в садик до июля 2007 года.

25.03.2006 г.

Пока делали ремонт Максим тоже успел свою лепту внести, как-то в один прекрасный день постирал мне туалетную бумагу в унитазе, и такой довольный был. Помощник, одним словом.

Никак не могу поймать Максимку в позу, когда он по телефону разговаривает, такой потешный, нога на ногу, деловой, и чего-то там поддакивает в телефон.



Разговаривать совсем не хочет, ле-

нится, пальцем все показывает, все предметы знает, приносит, а вот на людях ничего подобного не делает. Или стесняется, или специально.

На дворе весна и лужи, которые Максим вчера и пытался проверить на глубоководность. Так и норовил попасть именно в воду или в грязь, хотя мама старалась выводить на сухое место.

07.04.2006 г.

Мы на этой неделе были у кардиолога, все в той же поре. ОАП так и не закрылся, хотя надежда есть, что сам естественным путем сомкнется. Лечащий врач сказала, что в Томске, даже с таким маленьким дефектом как у нас, делают ребятишкам операцию, не разрезая.

В последнее время стали фотографироваться реже, хотя Максимка очень это дело любит, ему нравится позировать, а потом смотреть, что получилось. С каждым днем становиться все сильнее. Одна проблема, Максим никак не растет. Очень-очень медленно. Кардиолог проверяла, что по нормам его физическое развитие отстает, он тянет максимум на 1 год и 3 месяца, а по максимуму, если не брать в расчет дефицит массы, то на 2,1 год. Грустно. Как помочь ребенку вырасти? А так и рост и вес идут гармонично, то есть ребенок не смотрится излишне длинным или излишне тощим.

Писала в Москву, по поводу консультации Оказывается, они будут переезжать совсем в другое место и, наверное, в июне этого года у нас не получится поехать в Москву, будем пробовать ближе к осени.

16.04.2006 г.

Пришла весна!

Максим по-прежнему хулиганит. На научном языке, это называется «полевое поведение». То есть ребенок бегает хаотично, хватается за все подряд и не надолго. Это так характерно для него. В садике совсем по-другому, там он себя ведет очень даже дисциплинированно, со всеми вместе сидит и никуда не уносится. Вот что значит коллектив.

08.06.2006 г.

Через неделю уезжаю в отпуск, Максимку с собой не беру, маленький он еще, поедем вдвоем с дочкой.

Последние вечера занимаемся сбором вещей и тискаем Максимку, а он, наверное, чувствует, что мама «лыжи наострила» и с каждым днем все сильнее меня обнимает.

09.07.2006 г.

Ну, вот и возвращение, отдохнули великолепно.

Максим очень соскучился и два дня не отходил от меня ни на шаг, да и сейчас еще прижимается, чтобы мама его не покинула.

Максим остается в ясельной группе еще на год, так решило руко-

водство садика по состоянию его развития. Я не против, тем более в этой группе остаются прежние воспитатели и нянечка. И думаю, новые дети с ним подружатся. В остальном отношения в садике нормализовались и живем потихоньку в своем мире. Скоро пойдем на прием к психиатру, она хотела, чтобы мы пошли через год в специализированный садик, где будут спецзанятия для подготовки к школе. Единственное «но» - это то, что если мы туда попадем, надо будет возить ребенка через весь город. С одного края на другой достаточно далеко. Последние достижения Максимки – самостоятельно выскакивает из детской кроватки и сам обратно забирается. Стало больше звуков в речи, слов не добавилось. Просится на горшок, любит ходить во взрослый туалет. Снимает и надевает штаны и кепку. Вот так и растет...

27.08.06 г.

Пока не понимает, что можно встать и сходить на горшок. Однажды я положила сына спать, а самой мне надо было порядок навести, в общем, некогда рядом с ним сидеть. Слышу, он возмущается из комнаты, но я к нему не подошла. Он попищал, попищал и уснул. Когда я пришла в комнату, чтобы лечь спать, увидела такую картину: мой ребенок вылез из своей кровати и спит на моем диване, сладенько так, комочком свернулся и храпывает. Раз мамы нет, так хоть на ее месте поспать. Я смеялась от души. Понимает все. Стал хорошо лазить. Нашли в одном дворе горку, так Максим сам забирался и скатывался с нее.

12.12.2006 г.

Максим стал играть в «парикмахера». Найдёт ножницы, и выстригает себе волосы на голове. Уже две такие классные отметины, хорошо видно. Шью потихоньку новогодние костюмы. Максиму уже готов, у него елка 26-го. Персонаж для костюма я выбрала совсем не случайно: во-первых, ему по характеру этот образ очень сильно подходит, а во-вторых, есть замечательный мультфильм про чертенка под номером тринадцать, его так и звали Тринадцатый. Так вот, это как раз про Максима. Чертёнок тот не мог никому пакости строить, и поэтому у него были проблемы в школе «пакостных» наук. Мой такой же.



25.12.2006 г.

Мы с детьми вчера были в цирке. Я, честно говоря, думала, что Максимка не высидит все представление до конца, но ошиблась. А представление шло достаточно долго, три часа, с антрактом. Думала, надо будет ходить с ним гулять по лестнице, но мой мальчик вел себя очень даже прилично. Он сидел, смотрел внимательно, иногда больше внимания обращал на оркестр, особенно, когда люди выступали, без зверей. Общался с соседями. Все время пытался привлечь внимание соседа (взрослого мужчины) на действия, происходящие на арене. А на животных вообще хорошо смотрел, хлопал в ладошки, танцевал под музыку. Хлопать он вообще любит. Так что сходили не зря. Но, в конце концов, он все-таки устал и обратную дорогу все время капризничал. Завтра у него в садике елка. Кстати, мы перед цирком прокатились на лошадке, только я не поняла, понравилось Максиму, или нет. Пока стояли, смотрели, вроде он хотел погладить, а поднесла поближе, испугался. Потом посадила на пони, а поскольку Максим был без варежек, то пришлось его держать под мышку и идти рядом с пони. Через несколько шагов, Максим сказал: «Не-а», - и хотел слезть, но пришлось ехать до конца.



09.01.07 г.

Начались святки, а у Максимки трудовые будни. В садик пошел нормально, даже почти вовремя проснулся, а то привык спать на каникулах вместе с мамой под бочком, а тут надо вставать. Думала, будет капризничать, когда буду уходить утром из садика, но все достаточно удачно сложилось, ушел на «работу» и помахал маме ручкой. Мы на каникулах время на улице проводили мало, в основном по гостям ездили.

30.01.07 г.

Вместо зимы натуральная весна, ночью -12, днем +2, и на дорогах сразу слякоть, снег тает и черный весь. Наверное, на этой почве очень хорошо микробам размножаться, вот они на нас и напали. Конечно, мы отправились в больницу. Попутно со всеми болячками, навестили нашего психиатра, она дала нам направление на ПМПК и сказала, что надо пройти медкомиссию. Тут нас ждал еще один сюр-



приз, оказывается, за последний год у Максимки сильно упало зрение, ему ставят остроту +5, хотя я сама за ребенком не замечаю изменений в поведении, тем более со стороны зрения. Вот и пытаемся теперь привыкать к очкам, пока выписали не сильные, всего +1, но все равно, не ожидала, вернее, ожидала, что у него будет зрение как у меня на минус. Максим к очкам отнесся нормально, только они не подошли ему по размеру, и приходится дужки сзади веревочкой завязывать. Иначе, очки падают на кончик носа, и Максим их стягивает, а так ходит преспокойно и даже не пытается их снимать, значит все-таки со зрением не все в порядке, раз он их не бросает, оттого, что ему мутно видно. Очки Максимке идут, он даже успел пару дней в садик в очках сходить перед болезнью. Нянечка удивилась, что он спокойно в них ходит, а когда, я ее предупредила перед этим, что ему выписали очки, и надо будет контролировать его, она сначала скептически отнеслась, вроде как не сможем ребенка приучить ходить в очках и, потом была сильно удивлена результатом. На комиссию ПМПК мы попали вчера, там нас ждали пять специалистов, я, честно говоря, думала, что они относительно наших деток злые, будут предвзяты, не знаю, откуда у меня такое мнение. Да, в общем-то, за 10 минут работы с ребенком, не всегда можно понять степень овладения им теми или иными навыками. Тем более, что какие-то вещи, они вообще не проверяли, а он их с легкостью выполняет, например, держит карандаш, рисует линии, а они ему даже не предлагали это продемонстрировать, зато спросили, почему он не знает: большой – маленький, и цвета. Да потому, что в обычной жизни нам нет необходимости постоянно повторять это, надо мячик, нате вам мячик, а какой он, большой или маленький, какая разница, главное, что это мяч. Но заключение комиссия вынесла нужное нам, разрешение на посещение специализированного садика, с испытательным сроком один год, так как надо посмотреть, будет ли ребенок справляться с программой.

14.02.07 г.

Смешно. Максимка, на все вопросы, обращенные к нему, отвечает «Нет», - а потом может передумать. Все слова пытается выразить звуками, но совсем не похожими на те, из которых состоят. Обидно бывает, акает, бэкает, рычит, а слов-то нет. Будем учить.

11.03.07 г.

Дочке на день рождения подарила попугая. Вот он и обживает у нас потихоньку, Максим пытается его гонять по квартире, но только у него это плохо получается, попугай тоже не глупый, он низко не летает, и на пол не садится, а когда чирикает начинает, восторгу Максимкиному нет предела. Попугай вызывает в нем самый живой интерес, как вечер так бежит к клетке, спокойной ночи пожелать.

11.04.07 г.

Мы встретились с Леной - это та девушка, что появилась на форуме из Омска. У нее Темочка еще совсем маленький и очень много вопросов. Но зато, среди ее знакомых, есть люди с подобными детьми и проблемами, так что, теперь нас уже три семьи. Мы уже встречались, наметили себе план действий, решили создавать в Омске или родительский клуб или общественную организацию для себя - под себя, не знаю, как правильно сказать.



15.04.07 г.

На самом деле не так просто создать организацию. Вроде бы пока все идет по плану, родители общаются, правда новеньких не появляется, а должны бы были появиться, поскольку мы оставляли информацию везде, где только можно. Торопиться не будем, поживем – увидим.

Не может быть все гладко. Мне сказали, что не могут больше Максима держать в яслях, а в старшей группе воспитатели не соглашаются смотреть за ним, во второй младшей уже 40 человек, выше некуда. Так что не знаю, как мы будем выкручиваться, звонила в коммерческий детский сад, так там ежемесячный взнос 7000 рублей, легче сидеть самой дома с ребенком.

Сегодня ходили гулять, Максим добежал до горки, так он и забирался, и съезжал сам. Домой уходить не хотел. Я возобновила попытки занятий с Максимом, практика в очередной раз меня вдохновила и, кстати, ребенок потянулся к знаниям, вроде бы ему нравится, только долго не сидит, нашла в литературе программу развития, буду пытаться его учить вместо садика, подобным вещам, которым их в садике учили бы. Может, мы за текущий год пройдем то, что они за первый год проходят, а там посмотрим.

04.05.07 г.

Есть новости по организации родительского клуба в Омске. Мы собирались родителями несколько раз, связались с другими подобными центрами. Московский центр отказал нам в юридической помощи, отправили к С. Колоскову, а оттуда дальше. Необходимые нам материалы по

документам переслали из Самары, там подобная организация существуют давно. Я пытаюсь найти связи с Новосибирском, они все-таки поближе к нам, у них тоже есть организация. А еще мы о себе заявили на городском уровне, принимали участие в круглом столе по проблемам адаптации «особых» детей, где было принято решение об издании справочного пособия с организациями, их адресами и телефонами, чтобы люди знали, куда и по каким вопросам им обращаться.

Теперь о нас, как об организации появляется информация. Я оставила свои визитки у кардиолога, правда сначала она сказала, что мы у нее одни с таким диагнозом, но при повторном посещении попросила оставить еще визиток, так как к ней как раз пришел на прием ребенок с нашим диагнозом, еще оставляю визитки своему психиатру, они чаще сталкиваются с нашими детьми. К сожалению, не все семьи готовы принимать помощь и общаться. Нам удалось договориться по поводу помещения. То есть, заседания могут проходить не только в домашней непринужденной обстановке, но и на выезде, на нейтральной территории. Я договорилась с домом творчества о том, что мы будем заниматься у них по выходным, чтобы не мешать основному их направлению работы с детьми. Вот так дело сдвинулось с мертвой точки, может, что-нибудь у нас и получится сообща, по крайней мере, те, кто собрался и с нами общается, хотят этого и принимают непосредственное участие, а там время покажет. Практика, которую я прошла в специальном садике, мне очень помогла в определении направления занятий с ребенком. Теперь мы каждый день делаем с ним массаж ручек, потом пытаемся изображать язычком разные фигуры, потом всякие упражнения. Самое интересное, ему нравится, когда я прихожу с работы, Максим зовет меня заниматься. С речью пока так же плохо, но меня радуют его успехи: за две недели мы познакомились с синим и красным цветами, еще путает, но уже видны результаты, складывает стаканчики по размеру, строит башню, может сложить разрезную картинку из двух половинок, появилось много новых слогов.

10.05.07 г.

Ходила к психиатру, она как-то не очень весело со мной поговорила. Я ей рассказала про нашу организацию. Вообще думала, что детей в поликлинике с нашим диагнозом будет больше, но нас только двое, и то, вторая семья живет на другом конце города.

На следующей неделе состоится собрание родителей организации, как пройдет, так пойдем, имеет наша затея шанс на жизнь или нет. Вот так посмотришь, достаточно много городов, где существуют центры помощи нашим детям, и не обязательно крупные города...

В нашей стране представления о людях с синдромом Дауна носят скорее мифический, чем реальный характер, и отношение к ним часто противоречивое. Мы попытаемся «объяснить» некоторые мифы.

Мифы и реальность

Миф № 1: "Эти дети неизлечимо больны, потому что у них болезнь Дауна".

На самом деле, эти дети вообще не больны. То есть да, конечно, у некоторых из них иногда бывают какие-то заболевания (порок сердца, например), но говорить о «неизлечимой болезни Дауна» совершенно некорректно. Прежде всего потому, что это не болезнь, а синдром, то есть набор признаков. Причём признаков (речь идет сейчас не о фенотипических проявлениях), которые нуждаются в грамотной педагогической коррекции и вполне ей поддаются. А успешность этой коррекции напрямую зависит от того, насколько рано и всесторонне её начали.

Миф № 2: «Эти дети внешне очень похожи друг на друга, они никогда не будут ходить, не будут говорить, они никого не узнают, потому что все окружающие для них на одно лицо, и вообще, такие люди доживают максимум до 16-ти лет».

На самом деле, если это для кого-то и верно, то только для тех детей, которых отдали на попечение государства. Именно в государственных приютах эти дети, которыми не занимаются должным образом, как правило, не умеют ходить, разговаривать. В этом, в лучшем случае равнодушном, а зачастую враждебно настроенном по отношению к ним окружающем мире, они уходят в себя настолько, что практически никак не реагируют на происходящее вокруг (это такая форма защиты). Эти дети, действительно, внешне очень похожи друг на друга, но это похожесть неразвитости, похожесть неухоженности и брошенности, в конечном итоге - похожесть несчастья. И в данном случае уместнее говорить не о синдроме Дауна, а о синдроме Маугли.

Дети, растущие в семьях, те, кого любят и воспитывают родственники, не то что ходят, а бегают, прыгают и танцуют точно также, как и все другие дети. Они похожи на своих родителей, братьев и сестёр и нередко настолько, что фенотипические признаки стираются, либо уходят на второй план. Да, у них бывают проблемы с речью, но и эти проблемы преодолимы. Что же касается того, кого и когда такие дети начинают узнавать? Любая мама, которая была в контакте со своим малышом с первых дней его рождения, скажет вам, что её ребёнок узнавал её с самых первых дней,

именно с самых первых дней, отличал её от окружающих, улыбался ей и как-то по-своему с ней общался. Что же до продолжительности жизни, утверждение о том, что люди с синдромом Дауна долго не живут, верно лишь применительно к отказникам, в приютах они действительно живут недолго.

Миф №3: «Эти дети бесполезны для общества, о чём косвенно свидетельствует и само название болезни – от английского “down” – «вниз».

На самом деле название «синдром Дауна» - производное от имени английского врача Л. Дауна (L. Down), описавшего её в 1886 году. Что же касается бесполезности этих детей для общества, то это верно в отношении них настолько же, насколько и в отношении любых других детей, взрослых и стариков. Потому что ценность для общества измеряется не только в материальной отдаче, но и в такой, казалось бы, иллюзорной составляющей, как духовность. И если одна часть общества находится в принудительной изоляции от другой, это неизбежно влияет на нравственный климат общества в целом, со всеми вытекающими отсюда последствиями.

Миф № 4: «Если мать не отказывается от ребёнка-инвалида, то от неё обязательно уходит муж».

Действительно, бывает. Об этом очень любят говорить ближайшие родственники мам, убеждая их отказаться от ребёнка. Но они никогда не говорят (вероятно, потому что ещё не знают) о том, что нередко происходит с семьями, которые отдали ребёнка. Статистика свидетельствует о том, что семьи, в которых родители не приняли своего ребёнка, распадаются как минимум не реже тех, которые воспитывают такого ребёнка. Предполагается, что эти разводы происходят потому, что очень непросто продолжать жить под одной крышей со свидетелем твоего предательства, и не всякому такое испытание по силам.

Миф № 5: «Если родители не отказываются от ребёнка с синдромом Дауна, то их семья становится семьей-изгоем, от неё отворачиваются все знакомые, прерывают контакты друзья, старшие дети стыдятся «не таких» братьев и сестер, стыдятся приглашать к себе домой своих друзей и, в конце концов, их теряют».

Возможно, бывает и так. Но есть масса семей, про которые можно утверждать, что никогда бы они не приобрели такого количества новых друзей и знакомых (не потеряв при этом старых), если бы в их семьях не было такого вот «особенного» ребёнка. Главное в этом случае - по-настоящему принять своего ребёнка, не стыдиться его, не прятать, потому что если у вас именно такое мироощущение, то так же окружающие от-

носятся к вашему ребёнку и к вам соответственно.

Миф № 6 (представляет собой одно из самых глубоких заблуждений): «Существуют специализированные госучреждения интернатного типа, где детям с синдромом Дауна очень хорошо. Они живут там среди таких же детей-инвалидов, им созданы замечательные условия, о них заботятся, они ни в чём не испытывают недостатка. Им там лучше, чем в семьях, потому что их ничто не нервирует там, они живут своей жизнью. Да и родителям так лучше, потому что они, в конце концов, переживают это и возвращаются к нормальной жизни».

Сейчас есть специалисты, есть службы, есть целые организации, помогающие справляться с проблемами, есть и законы по социальной защите инвалидов, вполне приличные, если ими грамотно пользоваться.

К чему всё это? Давление общественного мнения на родителей, принимающих решение о судьбе ребенка, является очень сильным. А мнение это и по сей день состоит из предрассудков и заблуждений, о которых говорилось выше.

Необходима глобальная работа с общественным мнением именно в плане прояснения проблем детей с особыми нуждами и семей с особым ребенком, в плане максимальной объективации, в плане отделения плевел от зерен. Потому что только в этом случае, если об этом будут честно говорить, писать и показывать, и ещё раз говорить, писать и показывать, будет разрушена почва, на которой зиждутся мифы.

Т.В. Красовский «Несколько мифов о синдроме Дауна»

http://www.tvspas.ru/article/index.php?SECTION_ID=572&ELEMENT_ID=8408

История одной семьи

Знакомьтесь! Белова Лидия Ивановна, родилась 30 октября 1954 года в г. Тайшет, Иркутской области. Все детство Лидии Ивановны про-



шло в этом северном крае. Сначала все как у всех: школа, потом училище. В 1976 году она окончила «Братское педагогическое училище» и по распределению попала на Сахалин. Долгое время работала воспитателем детского сада в большом концерне. Принимала активное участие в общественной деятельности. Знала всех, все знали ее. В 1993 году у Лидии Ивановны родился второй сын, Александр,

которому врачи поставили страшный по тем временам диагноз - синдром Дауна. Семья испытала огромное потрясение. Ребенка возили за 200 километров на консультацию к специалистам в надежде на то, что они скажут что-нибудь определенное о том, как будет развиваться ребенок. Это сейчас мы знаем, что этих детей можно научить практически всему. Тогда ставилось категоричное: «Необучаем», «Лучше откажитесь», «Если оставите – ваша жизнь превратится в мучение». Несколько месяцев сомнений, метаний, и твердое решение – оставить ребенка и жить дальше, только вот, как и где? Лидия Ивановна не смирилась с диагнозом сына. В 1995 году они всей семьей переезжают в Омск, где их никто не знает, не ждет, не будет «тыкать пальцем». Чтобы принять такое решение требуется мужество, это практически начинать жизнь с нуля, пытаться найти себя, добиваться карьерного роста, растить «особого» ребенка. Малыша никуда не брали, везде закрывали дверь. Но у Лидии Ивановны сильный характер. Она ездила в Москву и другие города на консультации к различным специалистам и общественным деятелям. Она знакома с президентом «Ассоциации «Даун Синдром»» Сергеем Колосковым. Можно долго перечислять, с кем за эти годы ей пришлось познакомиться для того, чтобы выбрать оптимальные методы воспитания и обучения сына. Все, что она делала, она делала ради него. Уже тогда она искала родителей с подобными детьми, чтобы объединиться и вместе решать насущные проблемы. Увы, на тот период времени ее мечты не осуществились. Получилось многие годы спустя. В 2000 году уже в Омске Лидия Ивановна устраивается на работу в Речевой центр при Детской городской больнице № 1. Туда же удалось на некоторое время пристроить и Санечку. В речевом центре и по сей день Лидия Ивановна работает педагогом-воспитателем. Саше сейчас уже 16 лет, он ходит в 8

класс коррекционной школы. Мама - его первый помощник и друг, она до сих пор самостоятельно занимается с ним каждый день.

Сегодня эта женщина – председатель общественной организации инвалидов «Даун Синдром Омск». Сбылась ее мечта. Она нашла единомышленников, родственные души, спустя 13 лет после рождения сына. То, что организация создана, работает, в целом ее заслуга. На базе организации существует родительский клуб, где каждую неделю она с коллегами проводит занятия с детьми и родителями. Не обращая внимания на прогнозы врачей и педагогов, Саша растет замечательным сыном, помощником в домашних делах и жизненных неурядицах. На одном из больших мероприятий, проводимых для детей, Лидия Ивановна с Александром танцевали на сцене. Надо видеть счастливый взгляд матери, гордящейся своим сыном, его успехами. И в ответ влюбленный взгляд сына на свою маму. Наверное, в этом и заключается счастье. Не зависимо от того, какой у вас ребенок, будьте счастливы так же, как Лидия Ивановна и ее муж! Гордитесь своими детьми!

Опыт родителей, воспитывающих «особых» детей

Определив круг вопросов, которые возможно вы задаете сейчас себе, мы попросили дать на них ответы родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, и так же, как и Вы, не ожидавшие появления на свет столь необычного ребенка. Сразу оговоримся, что не у всех родителей, чьи ответы Вы найдете на страницах этого пособия, дети с синдромом Дауна, есть и с другими, не менее сложными диагнозами, но все они родители «особых» детей и все они переживали момент принятия самого главного, быть может, в их жизни решения. Мы думаем, прочитав их ответы, Вы поймете, как Вы не одиноки в своей проблеме, но если посмотреть на нее с другой стороны, она вовсе не является проблемой, ведь у Вас родился ребенок, Вы же этого хотели, не так ли?

- 1. Что ощутили Вы, когда узнали, что Ваш ребенок не такой как все?*
- 2. Как сообщить родным и говорить ли вообще?*
- 3. Почему у нас?*
- 4. Ваши пожелания другим родителям «особых» детей.*
- 5. Где вы получали, или получаете информацию и поддержку?*
- 6. Какие идеи, проекты и мечты относительно ребенка есть у Вас?*

Начать хотелось бы с самого, наверное, нестандартного ответа. Его нам любезно предоставила Марина Шабанова - мама прелестного мальчика.

Семья Шабановых

Мы победители, наверно, заранее,
Не надо больше прятаться в тени!
И вот что я сказала б в окончании,
Сам смысл понял? Другу объясни!
Ведь чада вырастут, напишут ровной строчкой,
Ладонями, сложив в слова лучи:
«Сияем ярче солнца мы и точка!
Мы не одни, нас, рядом с вами, тысячи!»
* * *

Стены детского дома, вроде бы, пёстрые...
Дети резвятся все наравне,
Только один «необычный» ребёнок
Сидит за столом от других в стороне.
Маленький мальчик в старой рубашке
Шаркает столик дрожащей рукой...
А всё потому, что маме и папе
Когда-то сказали, что он «НЕ ТАКОЙ».
* * *

Судьба нам щедро даровала чадо!
А многие сказали б – наказала.
Раз он родился, значит, было надо!
Рука незримая на то нам указала,
Как можно сильным быть,
При этом, не имея силы,
Как малое становится большим;
Как «не такие» могут быть порою милы,
Как несущественного кодекс нерушим.
Мы научились радоваться шагу;
Мы научились малыша любить вдвойне;
Мы крепко держим, защищаясь, шпагу
В бессмысленной с «обычными» войне.

отвечает мать - Марина (Артем, 1 год)

1. По началу от такой новости
волосы встают дыбом...слёзы, опухшие
веки и дымящийся от переизбытка мыс-
лей мозг. Ребёнок ещё слишком мал, что-
бы увидеть, как именно отразится диа-



гноз на его поведении. Потом, как правило, наступает стадия «недоверия». «Они ошиблись! Точно, точно!»

2. А как же сообщить об этом мужу? А так! Звоним и сообщаем. Пусть немного спустя. Надо перевести дух. Затем можно поставить в известность родителей. Шило в мешке не утаишь. У всех разумеется шок. Но нас уже много... Семейное совещание... Оставляем!

3. Да и как такое могло случиться?! Беременность ведь протекала нормально, здоровый образ жизни, здоровая пища, здоровые родители... Ответ один... А ВОТ!

4. Ваш малыш не особо отличается от остальных детей. Он также знает и любит папу и маму, выражает эмоции, желания, позже предпочтения. Он очарователен и Вы его уже любите. Не так важно теперь, какой он, важно, что он с Вами и рядом и растёт счастливым. Обращаясь к будущим родителям, хотелось бы сказать следующее: если в Вашей семье вдруг родился «особый» ребёнок, не спешите выбрасывать его из своей жизни! Не поддавайтесь на уговоры чужих людей! Помните, что отдать всегда легче, чем вернуть обратно того, кого впоследствии не будет хватать всю оставшуюся жизнь.

Семья Беловых

отвечает отец - Василий (Саша, 16 лет)

1. Как и многие родители, мы с женой с нетерпением ожидали счастливого момента рождения здорового малыша. Однако вскоре наши мечты были разбиты. Мы узнали, что у нашего сына синдром Дауна. В своей жизни мы встретили очень много трудностей, многим людям не понять наши переживания. В нашей жизни есть все: и радость, и горе. А все вместе делает нас настоящими личностями и сильной, крепкой семьей.

2. Ответа нет.

3. Так было предначертано судьбой.

4. Здесь главное - не замкнутся в себе. У нас много друзей и знакомых, мы общаемся с родителями таких же детей, как наш сын. Делимся трудностями и радо-



стями, и нам это очень помогает.

5. Очень хочется обратиться к отцам! Будьте мужчинами! Будьте тем, на кого может опереться ваша жена. Ей намного сложнее, так как женщина более эмоционально переживает горе. Перестаньте обвинять в случившемся кого бы то ни было. Перестаньте жалеть самого себя. Жалость делает из нас эгоистов. Примите больного ребенка как свою судьбу, а не чью-то ошибку. Постарайтесь сделать все возможное для развития вашего ребенка. Покажите зрелость вашего характера. Не будьте тем, кто ищет легкой жизни.

6. Мы знаем много семей, где есть дети-инвалиды, родители нередко стесняются своих детей, особенно отцы. Основная причина в том, что мы живем среди людей и зависим от их мнения. От того, как общество относится к нашему ребенку, часто зависит и наше отношение к нему.

Семья Рыбась-Дрюченко

отвечает мать - Елена (Михаил, 2 года)

1. Что я испытала, когда узнала, что мой ребёнок не такой как все? Конечно же, сильный шок, а ещё чувство вины и оно было ещё сильнее, перед мужем. Думала, что не оправдала его надежд, думала, что дети будут стесняться такого брата, будут считать его обузой. Было полное отторжение ребёнка, я не чувствовала его своим, я не могла взять его на руки, рассмотреть его, тем более дать ему грудь. Его не показали мне сразу после родов, пронесли мимо, пробежали. Я думала, он не может быть моим, тем более, не было никаких предпосылок во время беременности, все анализы были хорошими, мой ребёнок родился здоровым. Это подмена, а не поменять ли и мне, никто не узнает, взять отказника, а от этого отказаться, а вдруг он мой, как же я буду жить, растить чужого и всю жизнь мучиться, а что с моим? Просто отказаться и вернуться домой одной? Как я посмотрю в глаза своим дочерям? Муж, родители, друзья, они бы поняли, но как объяснить всё 12-летней девочке, которая просто ждёт маленькое чудо, больное или здоровое, ей всё равно. Они же будущие



матери, какой пример я им подам, они ведь потом и меня также упекут куда подальше.

2. Говорить, не говорить? Мою подругу бросил муж на второй день после родов, узнав, что у ребёнка синдром. Я боялась этого, но лучше раньше узнать, что рядом с тобой подлец, чем жить иллюзиями.

3. Почему у меня, у нас? Так было угодно Богу - это очередное испытание, которое мы должны достойно принять и выдержать.

4. Ответа нет.

5. Поддержка... Когда решался вопрос взять или не взять, мы были приглашены к моей подруге в гости. Стоило посмотреть на такого ребёнка в быту (девочке на тот момент было 10 лет и она училась в третьем классе обычной школы) и вопрос об отказе отпал, на следующий день мы поехали за Мишкой.

6. Если есть возможность связаться с Роменой Августовой и попасть к ней на семинар, откомандировать на средства родителей педагога-дефектолога с целью обучения, в дальнейшем проводить регулярные платные занятия с детьми, с учетом возраста и индивидуальных способностей группами по 3-4 человека.

Семья Смирновых

отвечает мать - Анна (Коля 8 лет)

1. Коля – наш первенец. Мы так ждали его рождения. Так мечтали о сыне. И вот он родился. Казалось, все рухнуло... Окружающий мир стал траурным и безнадежным. Отношения в семье рушились. Коля родился очень слабым, его долго не выписывали из больницы. Мы забрали его домой, когда ему было 1 месяц и 10 дней. И наконец-то наш сын был дома. Стало все налаживаться.

2. Мы ни от кого не скрывали, что наш сын не такой как все. Мне хотелось кричать на весь мир о том, что у меня есть ребенок. А какой у него диагноз – это неважно. Ведь это наш малыш. И когда муж на прогулке с гордостью катил коляску, я поняла, что так оно и должно быть. И никак иначе.

3. Сейчас сыну 8 лет. Я не хочу



мучить себя вопросом «почему». Мы приняли это как должное. Другого не должно быть. Именно такой необычный, не такой как все, но он должен был родиться в нашей семье. И это такое счастье, что он есть.

4. Просто любить. Это не больной ребенок. Он особенный, со своим миром. Терпение, любовь и ласка.

Семья Патласовых

отвечает мать - Елена (Артем 2 года)

1. Сначала ощущение, что это произошло не со мной, потому что со мной и моим ребенком ничего подобного произойти не может и что это - просто ошибка, затем четкое осознание того, что жизнь закончена, необратимо и навсегда, ничего худшего уже не будет. И только потом желание предпринять все возможное, чтобы выйти из этого состояния безысходности как можно быстрее, так как мои страдания причиняют вред не только мне, но и моему ребенку.

2. Самым близким, тем от кого ожидаете реальной психологической поддержки, надо говорить сразу, вместе легче справиться с эмоциями, остальным - когда и если посчитаете нужным, лучше после того, когда первичный шок пройдет, просто констатируя факт. Деструктивные причитания типа "горе-то какое" советуем пресекать сразу, а лучше предупреждать их, четко высказывая ваше личное мнение по поводу особенности вашего ребенка.

3. Рассуждения на тему "Почему у меня?" абсолютно непродуктивны - ребенок с синдромом Дауна родился у вас ровно потому, почему на Землю упал метеорит в определенное время в определенном месте - вы оказались одной из 600-700 женщин, на которую «упал метеорит», голая статистика.

4. Советуем побыстрее справиться с эмоциями и просто любить своего ребенка, помогать ему развиваться по мере возможностей – ведь, по сути он родился таким, каким родился, ему-то сравнивать не с чем, его жизнь дана ему в единственном варианте, он уже живет и не мучается рассуждениями типа "Если бы у моего ребенка не было лишней хромосо-



мы", которыми изводите себя вы, просто живет и радуется жизни - радуйтесь вместе с ним - любому ребенку для того, чтобы не чувствовать себя ущербным, прежде всего нужны счастливые и любящие родители.

5. Наш сынок, родные, друзья, семьи с "особыми" детьми, форумы в интернете.

6. Главная ежесекундная мечта и боль нашей жизни - это устройство полноценной и счастливой жизни нашего ребенка после того, когда нас не станет, все остальные "переживания" не стоят ничего в сравнении с этой проблемой. Конечно, не стоит изводить себя по этому поводу, но очень тяжело не думать про будущее, которое мы уже не сможем контролировать.

Семья Московченко-Штоль

отвечает мать - Валентина (Карина, 16 лет)

1. Как мы с мужем радовались, когда после второго УЗИ нам сказали, что будет девочка. Дочка! Мы ее очень ждали. Но вот родился ребенок, и акушерка, принимавшая роды ночью, сказала, что если не ошибается, то ребенок с болезнью Дауна. Обычно собирается консилиум врачей, и они делают заключение, но только утром следующего дня. Я тогда не знала, что это за болезнь, и спросила: - «У нее что, нет ручек и ножек?». На что медсестра ответила: «все на месте, просто она не будет ходить в школу». На следующий день лечащий врач при обходе сказал мне, что о моем ребенке он все расскажет, когда я подойду к нему в ординаторскую. И тут я поняла – диагноз подтвердился, ошибки быть не может. Слезы душили меня, я не могла поверить в то, что все ЭТО происходит со мной. Врач сказал – нужно отказаться от ребенка, отдать его в дом малютки, где можно его навещать, потому что с такими детьми много проблем, они могут быть агрессивными и мамы с такими детьми сидят дома, стесняются показываться на людях, папы от них обычно уходят. Все это говорилось на протяжении всего времени, пока мы находились в роддоме.



2. Когда я сказала мужу, он ответил, что не будет принимать ника-

ких решений, будет так, как решу я. Его несколько раз пропускали в роддом, показывали малышку, он беседовал с доктором. При выписке доктор сказал, что папа серьезный и примет правильное решение. Конечно, мы много пережили, первый год я очень много плакала. Родственники придерживались мнения доктора, чтобы я ребенка оставила. Я не говорила соседям, какой у нас ребенок, потом уже, когда мы начали выходить на прогулки, они стали догадываться, что девочка у нас не такая как все. Но осуждений с их стороны я не слышала. Кариночка долго сидела в подушках, если без них, то она падала. Ходить начала в 2 года и 8 месяцев, сразу после того, как закончили делать массаж. Мы нашли частного массажиста и привозили его домой, но 10 дней массажа оказалось мало, и мы продолжили курс, чтобы быть уверенными, что ребенок сможет ходить. Так и произошло. На следующий день, после окончания массажа, наша девочка начала самостоятельно топать ножками.

3. И вот теперь, мы уже большие, нам сейчас 17 лет. Я иногда забываю, что мы не такие как все. Кариночка занимается в доме творчества три дня в неделю, мы с ней ходим в театры, музеи, на различные мероприятия, много ездим в общественном транспорте, выступаем на сцене вместе со своим творческим коллективом. Живем мы в пригороде, поэтому часто приходится ездить в город. В деревне она играет с ребяташками, они ее не обижают. Одним словом, людей мы приучаем к себе. Мне кажется, что люди даже не обращают внимание, что Карина немного другая. Ну а любопытные рассматривают ее. Не сбылись слова доктора, который говорил, что мы будем стесняться людей и больше находиться дома.

4. Не надо стесняться наших детей, их надо любить, помогать, оберегать. Они такие же люди, но немножко обделенные Богом. Давайте будем милосердны и поможем им жить на нашей земле.

5. Вообще-то, Карина общительная девочка, очень ласковая, добрая и ни капельки не агрессивная. Мы все ее любим и ее старший брат Юра (он на 11 лет старше Карины), безусловно, тоже. Она называет его – Человек. В какой-то степени она имеет чувство юмора, иногда может ответить поговоркой в тему.

6. С учебой у нас намного сложнее, буквы она знает все и давно, но до сих пор не может понять, как надо читать по слогам, хотя занимаемся мы постоянно. Складываем и вычитаем до десяти уже несколько лет. Вот тут бы позаниматься специалистам, но у нас это совсем не налажено, поэтому бьемся сами, как можем.

Семья Мишениных

отвечает мать - Наталья (Максим, 6 лет)

1. Я не верила, несколько дней молилась, рыдала, пока не поговорила с мужем, стало легче. Он сказал:- « Это наш ребенок, и никому его не отдадим!»

2. Нельзя рубить с плеча. Маме сказала сразу, бабушка так никогда и не узнала, что Максим не такой. Родители мужа, по-моему, до сих пор не до конца понимают, что значит синдром Дауна. Подруг собрала в одном месте и выложила сразу – надо отдать должное, никто не отвернулся, со всеми до сих пор общаемся. Наверное, чтобы сказать, надо иметь определенную смелость и найти подходящий момент.

3. Генетик сказала мне, не ищи виноватых, ты никогда не узнаешь правды. Но все равно, до сих пор виноватой считаю себя, если хотите, безвольной. Были некие обстоятельства, предпосылки, знаки. Я конечно не суеверна, но как тут не поверишь, незадолго до того, как я узнала о том, что беременна, я разбила зеркало, а мама, узнав о беременности, почему-то сказала, что ребеночек не родится здоровым. Вот и думай, суеверия, интуиция, или просто судьба?

4. Не бойтесь! Шок и первое чувство горести проходят. А на смену к ним приходят безмерное чувство любви к своему ребенку и, конечно, счастье! И никакой другой ребенок не удовлетворит ваш родительский эгоизм так, как это сделает такой малыш, оставаясь ребенком до конца своей жизни.

5. Конечно, в первую очередь поддержка родных, без них я бы не справилась, ну а потом пришли единомышленники.

6. Идей очень много. Во-первых, в городе должен быть центр ранней помощи. Во-вторых, наших детей должны принимать в детские сады и школы (по закону). В-третьих, раз существует организация родителей таких детей и есть люди, готовые в ней работать, значит, все у нас будет хорошо и просто все будет!



Семья Придаченко

отвечает мать – Елена (Никита, 2 года)

1. Сначала был шок, а потом приняли таким, какой есть.

2. Близких людей сразу же поставили в известность. Как сам относишься к ребенку, так и другие, обычно, относятся так же.

3. Наверное, потому, что мы можем растить такого ребенка дома, не откажемся от него никогда.

4. Любить своего ребенка, помогать ему во всем.

5. У таких же семей, как мы. Больше не у кого.

6. При детских садах должны быть коррекционные группы, нужно помещение, где можно организовать группы дневного пребывания детей, кабинет массажа.



Семья Жалилова

отвечает мать – Наталья (Григорий, 1 год)

1. Страх за будущее ребенка, негативное отношение общества к нему.

2. Всем близким и родным сказала сразу. Родным мужа решили не говорить, со временем увидят сами.

3. У меня не возникал такой вопрос. Во время беременности я много читала, что после 35-ти лет часто возникают генетические нарушения.

4. Любить его, он ни в чем не виноват. Инвалидом может быть любой человек.

5. В общественной организации.

6. Будем смотреть на наши возможности.



Семья Фурсовых

отвечает мать – Елена (Игорь, 4 года)

1. Шок.
2. Сказать правду
3. Ответ отсутствует
4. Любить своих детей
5. Среди друзей, семьи и таких же, как мы
6. Хотим учиться.



Семья Витман

отвечает мать – Ирина (Евгений, 26 лет)

1. Горе
2. Прямо
3. Не знаю до сих пор
4. Не отчаиваться, набраться сил.
5. У моей мамы
6. Больше уделять ему времени, что при нашей

жизни невозможно.



Семья Гордележа

отвечает мать - Анна (Никита, 5 лет)

1. Не ожидала. Самое страшное, что врачи уговаривали оставить ребенка, не показав его.

2. Семью поставила в известность сразу.

3. Не знаю

4. Терпеть, любить, потому что другой дороги нет.

5. Меня очень поддержала одна женщина.

6. На базе общественной организации инвалидов создавать коллективы интегрированной формы для общения и развития детей с различными заболеваниями.



Семья Дороненко

отвечает мать - Наталья (Настя, 9 лет)

1. Шок, который продолжается до сегодняшнего дня. Хроническое состояние тревоги, переходящее в страх за здоровье и жизнь ребенка. Бесконечное чувство вины за случившееся. Хотя не понятно, в чем состоит вина.

2. В зависимости от сложившихся отношений в семье между родственниками и близкими. В моем случае я получила внимание и поддержку.

3. До сих пор этот вопрос остается без ответа. Не все доступно знать человеку, что происходит в мире.

4. Верить в свои силы и возможности. За терпение будет награда в виде того, что человеку нужно: друзья, любовь, душевное спокойствие.

5. В семье. Организация досуга, психологическая поддержка в интегрированном коллективе общественной организации инвалидов.

6. Существующие государственные образовательные учреждения не отвечают требованиям в обучении и воспитании «особых» детей. Необходимо образовывать и поддерживать коллективы интегрированные, созданные на базе общественной организации.



Семья Сидоренко

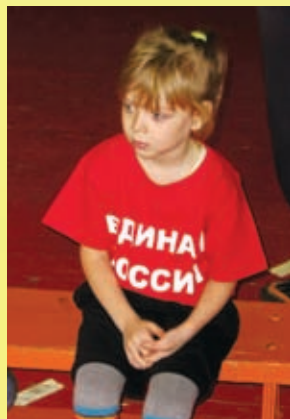
отвечает мать - Татьяна (Лиза, 6 лет)

1. Шок. Когда мне показали Лизу, мне не хотелось жить. Мучил один вопрос: «Почему это произошло с нами?»

2. Родственников поставила в известность сразу, потому что медицинский персонал интересовало, будем ли мы забирать дочь и даже, как мы ее будем растить в этом жестоком мире.

3. Этот вопрос меня мучил на протяжении первого года жизни моей дочери.

4. Не закрываться со своей проблемой один на один, обязательно поделиться с тем, кто поймет ваше состояние. Жить обычной жизнью,



ваш ребенок как все.

5. Первые, кто меня поняли и поддержали – мои близкие, семья. Второе, если вы общаетесь в обществе, вас найдут и протянут руку те, кому близка ваша проблема. Третье, если вы будете жить обычной жизнью, к вам будут относиться уважительно, видя, как дорог и близок вам ваш ребенок.

6. Создавать центры и общества, интегрированные коллективы, где ребятишки общаются, занимаются и чувствуют себя нужными. Только после такого общения ваши дети будут развиваться на все 100%.

Семья Торно

отвечает мать - Лидия (Саша, 11 лет)

1. Шок.

2. Это невозможно скрыть.

3. Понять это невозможно. Но если это случится у других, от этого никому не будет легче.

4. Проблемному ребенку нужно во многом большее внимание и очень-очень большое терпение.

5. Среди родственников, друзей. Но нас поддержали и посторонние люди, как простые граждане, так и руководители разного ранга.

6. Ни в коем случае не позволять себе махнуть на ребенка рукой. Постараться дать ему образование, приложить максимум усилий, чтобы ребенок не остался в стороне от жизни.



***И помните, несмотря ни на что, главное – у Вас родился ребенок!
Главное – Вы стали родителями!***

Право ребенка на нормальную, полноценную жизнь, защищаем не только мы, но и государство. В Российской Федерации существует несколько основных правовых документов, определяющих критерии, которыми могут руководствоваться дети и их родители. Хотелось бы привести некоторые, наиболее важные, со стороны рассматриваемой нами темы.

Конвенция о правах ребенка.

Статья 6. Государства – участники признают, что каждый ребенок имеет неотъемлемое право на жизнь.

Статья 23. Государства – участники признают, что неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок должен вести полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют его уверенности в себе и облегчают его активное участие в жизни общества.

Статья 24. Государства – участники признают право ребенка на пользование наиболее совершенными услугами системы здравоохранения и средствами лечения болезней и восстановления здоровья.

Статья 26. Государства – участники признают за каждым ребенком право пользоваться благами социального обеспечения, включая социальное страхование, и принимают необходимые меры для достижения полного осуществления этого права в соответствии с их национальным законодательством.

Об оплате коммунальных услуг и обеспечении жильем

Согласно ч. 13 ст. 17 Закона о защите инвалидов инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется скидка не ниже 50 процентов на оплату жилого помещения (в домах государственного или муниципального жилищного фонда) и оплату коммунальных услуг (независимо от принадлежности жилищного фонда). В жилых домах, не имеющих центрального отопления, - на стоимость топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению.

Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации".

Статья 17. Обеспечение инвалидов жилой площадью
(в ред. Федерального закона от 29.12.2004 N 199-ФЗ)

Инвалиды и семьи, имеющие детей-инвалидов, нуждающиеся в улучшении жилищных условий, принимаются на учет и обеспечиваются жилыми помещениями в порядке, предусмотренном законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации.

Жилые помещения предоставляются инвалидам, семьям, имеющим детей-инвалидов, с учетом состояния здоровья и других заслуживаю-

щих внимания обстоятельств.

Инвалидам и семьям, имеющим в своем составе инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства.

Федеральный закон от 24.11.1995 N 181-ФЗ (ред. от 28.04.2009) "О социальной защите инвалидов в Российской Федерации" (принят ГД ФС РФ 20.07.1995)

О стаже.

Непрерывный трудовой стаж, дающий право на получение льгот и компенсаций женщинам, имеющим детей в возрасте до 14 лет или ребенка - инвалида в возрасте до 16 лет (в том числе находящихся на их попечении), сохраняется при условии поступления их на работу в период до достижения ребенком указанного возраста, независимо от причины увольнения (за исключением увольнения за виновные действия), продолжительности перерыва в работе и работы в этот период в других районах страны.

Стаж женщинам, имеющим детей в возрасте до 14 лет или ребенка - инвалида до 16 лет (в том числе находящихся на их попечении), суммируется, независимо от причины увольнения, кроме перечисленных в пункте 27 Инструкции, утвержденной Приказом Минтруда РСФСР от 22 ноября 1990 г. N 2, а также длительности перерывов в работе.

П. 31 Приказа Минтруда РСФСР от 22.11.1990 N 2 (ред. от 11.07.1991, с изм. от 10.06.2009) "Об утверждении Инструкции о порядке предоставления социальных гарантий и компенсаций лицам, работающим в районах Крайнего Севера и в местностях, приравненных к районам Крайнего Севера, в соответствии с действующими нормативными актами"

Статья 93. Неполное рабочее время

По соглашению между работником и работодателем могут устанавливаться как при приеме на работу, так и впоследствии неполный рабочий день (смена) или неполная рабочая неделя. Работодатель обязан устанавливать неполный рабочий день (смену) или неполную рабочую неделю по просьбе беременной женщины, одного из родителей (опекуна, попечителя), имеющего ребенка в возрасте до четырнадцати лет (ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет), а также лица, осуществляющего уход за больным членом семьи в соответствии с медицинским заключением, выданным в порядке, установленном федеральными законами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации.

Статья 261. Гарантии беременным женщинам, женщинам, имеющим детей, и лицам, воспитывающим детей без матери, при расторжении

трудового договора.

Расторжение трудового договора с женщинами, имеющими детей в возрасте до трех лет, одинокими матерями, воспитывающими ребенка в возрасте до четырнадцати лет (ребенка-инвалида до восемнадцати лет), другими лицами, воспитывающими указанных детей без матери, по инициативе работодателя не допускается (за исключением увольнения по основаниям, предусмотренным пунктами 1, 5 - 8, 10 или 11 части первой статьи 81 или пунктом 2 статьи 336 ТК РФ).

Статья 262. Дополнительные выходные дни лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами, и женщинам, работающим в сельской местности. *(в ред. Федерального закона от 30.06.2006 N 90-ФЗ)*

Одному из родителей (опекуну, попечителю) для ухода за детьми-инвалидами по его письменному заявлению предоставляются четыре дополнительных оплачиваемых выходных дня в месяц, которые могут быть использованы одним из указанных лиц либо разделены ими между собой по их усмотрению. Оплата каждого дополнительного выходного дня производится в размере и порядке, который установлен федеральными законами.

Статья 263. Дополнительные отпуска без сохранения заработной платы лицам, осуществляющим уход за детьми.

Работнику, имеющему двух или более детей в возрасте до четырнадцати лет, работнику, имеющему ребенка-инвалида в возрасте до восемнадцати лет, одинокой матери, воспитывающей ребенка в возрасте до четырнадцати лет, отцу, воспитывающему ребенка в возрасте до четырнадцати лет без матери, коллективным договором могут устанавливаться ежегодные дополнительные отпуска без сохранения заработной платы в удобное для них время, продолжительностью до 14 календарных дней. Указанный отпуск по письменному заявлению работника может быть присоединен к ежегодному оплачиваемому отпуску или использован отдельно полностью либо по частям. Перенесение этого отпуска на следующий рабочий год не допускается.

"Трудовой кодекс Российской Федерации" от 30.12.2001 N 197-ФЗ (принят ГД ФС РФ 21.12.2001) (ред. от 17.07.2009)

Об образовании

Статья 18. Воспитание и обучение детей-инвалидов

Образовательные учреждения совместно с органами социальной защиты населения и органами здравоохранения обеспечивают дошкольное, внешкольное воспитание и образование детей-инвалидов, получение инвалидами среднего общего образования, среднего профессионального и высшего профессионального образования в соответствии с индивидуаль-

ной программой реабилитации инвалида.

Детям-инвалидам дошкольного возраста предоставляются необходимые реабилитационные меры и создаются условия для пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа. Для детей-инвалидов, состояние здоровья которых исключает возможность их пребывания в детских дошкольных учреждениях общего типа, создаются специальные дошкольные учреждения.

При невозможности осуществлять воспитание и обучение детей-инвалидов в общих или специальных дошкольных и общеобразовательных учреждениях органы управления образованием и образовательные учреждения обеспечивают с согласия родителей обучение детей-инвалидов по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому.

Закон РФ от 10.07.1992 N 3266-1 (ред. от 17.07.2009) "Об образовании"

Статья 11. Прием в высшее учебное заведение и подготовка специалистов с высшим и послевузовским профессиональным образованием Вне конкурса при условии успешного прохождения вступительных испытаний в государственные и муниципальные высшие учебные заведения принимаются:

дети-инвалиды, инвалиды I и II групп, которым согласно заключению федерального учреждения медико-социальной экспертизы не противопоказано обучение в соответствующих высших учебных заведениях;

Федеральный закон от 22.08.1996 N 125-ФЗ (ред. от 02.08.2009) "О высшем и послевузовском профессиональном образовании" (принят ГД ФС РФ 19.07.1996)

О выплатах

Статья 28.1. Ежемесячная денежная выплата инвалидам *(введена Федеральным законом от 22.08.2004 N 122-ФЗ (ред. 29.12.2004))*

1. Инвалиды и дети-инвалиды имеют право на ежемесячную денежную выплату в размере и порядке, установленном настоящей статьей.

2. Ежемесячная денежная выплата устанавливается в размере:

2) инвалидам, имеющим II степень ограничения способности к трудовой деятельности, детям-инвалидам - 1 544 рублей;

Статья 18. Размер социальной пенсии нетрудоспособных граждан

1. Социальная пенсия нетрудоспособным гражданам назначается в следующем размере:

2) инвалидам с детства, имеющим ограничение способности к трудовой деятельности III и II степени, инвалидам, имеющим ограничение способности к трудовой деятельности III степени, детям-инвалидам, детям в возрасте до 18 лет, а также старше этого возраста, обучающимся

ся по очной форме в образовательных учреждениях всех типов и видов независимо от их организационно-правовой формы, за исключением образовательных учреждений дополнительного образования, до окончания ими такого обучения, но не дольше чем до достижения ими возраста 23 лет, потерявшим обоих родителей, и детям умершей одинокой матери - 100 процентов размера базовой части трудовой пенсии по инвалидности, предусмотренной подпунктом 1 пункта 1 статьи 15 Федерального закона "О трудовых пенсиях в Российской Федерации";

Федеральный закон от 15.12.2001 N 166-ФЗ (ред. от 18.07.2009) "О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации" (принят ГД ФС РФ 30.11.2001)

Статья 6. Условия и продолжительность выплаты пособия по временной нетрудоспособности

5. Пособие по временной нетрудоспособности при необходимости осуществления ухода за больным членом семьи выплачивается застрахованному лицу:

3) в случае ухода за больным ребенком-инвалидом в возрасте до 15 лет - за весь период амбулаторного лечения или совместного пребывания с ребенком в стационарном лечебно-профилактическом учреждении, но не более чем за 120 календарных дней в календарном году по всем случаям ухода за этим ребенком;

Федеральный закон от 29.12.2006 N 255-ФЗ (ред. от 09.02.2009) "Об обеспечении пособиями по временной нетрудоспособности, по беременности и родам граждан, подлежащих обязательному социальному страхованию" (принят ГД ФС РФ 20.12.2006)

Статья 17. Компенсации страховых премий по договору обязательного страхования

1. Инвалидам (в том числе детям-инвалидам), имеющим транспортные средства в соответствии с медицинскими показаниями, или их законным представителям предоставляется компенсация в размере 50 процентов от уплаченной ими страховой премии по договору обязательного страхования.

Федеральный закон от 25.04.2002 N 40-ФЗ (ред. от 30.12.2008) "Об обязательном страховании гражданской ответственности владельцев транспортных средств" (принят ГД ФС РФ 03.04.2002) (с изм. и доп., вступающими в силу с 01.03.2009)

О правах

Статья 22. Права семьи

Одному из родителей или иному члену семьи по усмотрению родителей предоставляется право в интересах лечения ребенка находиться

вместе с ним в больничном учреждении в течение всего времени его пребывания независимо от возраста ребенка. Лицу, находящемуся вместе с ребенком в больничном учреждении государственной или муниципальной системы здравоохранения, выдается листок нетрудоспособности.

"Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан" (утв. ВС РФ 22.07.1993 N 5487-1) (ред. от 30.12.2008)

Статья 24. Отсрочка от призыва граждан на военную службу

1. Отсрочка от призыва на военную службу предоставляется гражданам:

д) имеющим ребенка-инвалида в возрасте до трех лет;

Федеральный закон от 28.03.1998 N 53-ФЗ (ред. от 28.06.2009) "О воинской обязанности и военной службе" (принят ГД ФС РФ 06.03.1998)

Статья 6.1. Право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг

В соответствии с настоящей главой право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг имеют следующие категории граждан:

9) дети-инвалиды.

Статья 6.2. Набор социальных услуг

1. В состав предоставляемого гражданам набора социальных услуг включаются следующие социальные услуги:

1) дополнительная бесплатная медицинская помощь, в том числе предусматривающая обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи по рецептам врача (фельдшера) необходимыми лекарственными средствами, изделиями медицинского назначения, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов, предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, осуществляемые в соответствии с законодательством об обязательном социальном страховании;
(в ред. Федерального закона от 25.11.2006 N 195-ФЗ)

2) бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно. При предоставлении социальных услуг в соответствии с настоящей статьей граждане, имеющие ограничение способности к трудовой деятельности III степени, и дети-инвалиды имеют право на получение на тех же условиях второй путевки на санаторно-курортное лечение и на бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно для сопровождающего их лица.

Федеральный закон от 17.07.1999 N 178-ФЗ (ред. от 28.04.2009)

"О государственной социальной помощи" (принят ГД ФС РФ 25.06.1999)

Об оплате проезда на ЖД - транспорте.

Лица, сопровождающие инвалидов I группы и детей-инвалидов, имеющие право проезда с 50-процентной скидкой по железным дорогам, в период с 1 октября по 15 мая, вправе пользоваться льготой не только при совместных с инвалидами поездках, но и когда они возвращаются домой после сопровождения инвалида в лечебное учреждение (например, санаторий, госпиталь, больница) или следуют в лечебное учреждение для обратного сопровождения инвалида к месту жительства. В этих случаях для получения проездного документа (билета) с 50-процентной скидкой в билетную кассу предъявляются справки лечебного учреждения: в первом случае - о возвращении сопровождающего домой и во втором - о необходимости проезда в лечебное учреждение для обратного сопровождения инвалида. Номера справок указываются в проездных документах (билетах), и справки предъявляются в поездках контролирующим лицам.

П. 159 Приказа МПС РФ от 26.07.2002 N 30 (ред. от 28.03.2007)

"Об утверждении Правил перевозок пассажиров, багажа и грузобагажа на федеральном железнодорожном транспорте" (Зарегистрировано в Минюсте РФ 08.08.2002 N 3675)

Статья 47. Охрана прав детей-инвалидов, детей с ограниченными физическими и (или) психическими возможностями

3. Обучающиеся (воспитанники) государственных оздоровительных образовательных учреждений Омской области санаторного типа для детей, нуждающихся в длительном лечении, государственных специальных (коррекционных) образовательных учреждений Омской области для обучающихся, воспитанников с отклонениями в развитии, государственных специальных учебно-воспитательных учреждений Омской области для детей и подростков с девиантным поведением обеспечиваются бесплатным питанием в соответствии с нормами обеспечения питанием, утверждаемыми Правительством Омской области.

4. При невозможности воспитания и обучения детей-инвалидов в образовательных учреждениях, расположенных на территории Омской области, и с согласия родителей (законных представителей) органами управления в сфере образования и образовательными учреждениями, реализующими общеобразовательные программы, обеспечивается воспитание и обучение этих детей на дому.

Зачисление ребенка-инвалида в образовательное учреждение осуществляется в общем порядке, установленном федеральным законодательством для приема граждан в образовательные учреждения.

Основанием для организации обучения на дому ребенка-инвалида

является заключение лечебно-профилактического учреждения.

Государственное или муниципальное образовательное учреждение Омской области осуществляет следующие меры в отношении детей-инвалидов, обучающихся на дому:

- бесплатно предоставляет на время обучения учебники, учебную, справочную и другую литературу, наглядные пособия и другие средства обучения;

- обеспечивает специалистами из числа педагогических работников, оказывает методическую и консультативную помощь, необходимую для освоения общеобразовательных программ;

- осуществляет промежуточную и итоговую аттестацию;

- выдает прошедшим итоговую аттестацию документ о соответствующем образовании.

5. Родителям (законным представителям), осуществляющим воспитание и обучение по общеобразовательным программам детей-инвалидов на дому самостоятельно, ежемесячно выплачивается денежная компенсация затрат на воспитание и обучение (далее в настоящей статье - компенсация) в размере, исчисленном исходя из суммы базисных показателей расходов на реализацию государственного образовательного стандарта дошкольного и общего образования, установленных законом Омской области для детского сада компенсирующего вида с приоритетным осуществлением квалифицированной коррекции отклонений в физическом и психическом развитии (при реализации программ дошкольного образования) или общеобразовательной школы-интерната (при реализации общеобразовательных программ), разделенной на 25 (количество воспитанников (обучающихся) в классе (классе-комплекте)) и на 12 (количество месяцев в году).

*Закон Омской области от 04.07.2008 N 1061-ОЗ (ред. от 11.02.2009)
"Кодекс Омской области о социальной защите отдельных категорий граждан" (принят Постановлением ЗС Омской области от 19.06.2008 N 225)*

Службы, где можно получить помощь и поддержку

В Омске существует уже несколько организаций, которые пытаются помогать нашим «особым» детям.

Хотим обратить ваше внимание на то, что многие из них существуют на платной основе, а то что касается центров социального обслуживания населения, то они работают только с социально-малообеспеченными слоями, или семьями, попавшими в трудную жизненную ситуацию.

1. Омская региональная общественная организация инвалидов «Даун Синдром Омск»

Руководитель Белова Лидия Ивановна, тел. 8-908-805-39-29
Мишенина Наталья Леонидовна, тел. 8-913-630-85-34

Еженедельные бесплатные детско-родительские встречи для организации общения, досуга детей и родителей по субботам в 10.00 и 11.30 на базе «Кировского Дома творчества» ул. Дианова, д. 5В

2. Омская региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Зори»

Руководитель Меренкова Лилия Викторовна, д.т. 56-59-46

3. МОУ Детский сад компенсирующего вида для детей с отклонениями в физическом и психическом развитии № 278, ул. 75 Гвардейской Бригады, д. 4А

Заведующая Голубева Наталья Владимировна, тел. 57-03-40

В этот детский сад ваш ребенок может попасть, только получив справку-заключение психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), встав на очередь в департаменте образования г. Омска.

4. «Дом творчества» Кировского АО (дополнительное образование, различные кружки, секции)
ул. Дианова 5В

Директор Рогачева Татьяна Аркадьевна, тел. 74-72-13

Очень демократичная обстановка, дети с разными образовательными потребностями находят себе применение в различных занятиях, будь то рисование, лепка, аппликация, и пр.

5. МОУ Центр психолого-медико-социального сопровождения (при городской ПМПК)

ул. Куйбышева, 27/7, тел. 56-58-24

Здесь можно получить консультацию и помощь некоторых специалистов.

6. ГУОО Комплексный центр социального обслуживания населения «Пенаты»

ул. Иртышская набережная, 26, тел. 31-89-82

7. Клуб «Надежда» (Ленинский АО)

ул. Серова, 19, ул. Иванова, 16, тел. 41-73-96, 30-35-90

Руководитель - Зубревская Любовь Георгиевна

8. Центр социальной помощи семьям и детям «Вдохновение»
ул. Комсомольский городок, 15 тел. 46-64-59

9. Социально-реабилитационный центр «Любава»
ул. Проспект Мира, 90/1 тел. 63-09-88

10. Первомайское общество инвалидов
ул.6-я Северная, 21, тел. 25-04-93

11. Благотворительная католическая организация «Каритас»
ул. Звездова, 62/1

Руководитель- Трофимова Татьяна Афанасьевна, тел. 56-78-88

12. ГУ ЦСОН «Родник»
ул. Гуртьева, 7А
тел. 43-11-01

13. Медико-генетическая консультация
ул. Березовая, 5
Заведующая - Герасименко Наталья Юрьевна, тел. 35-91-31
Консультации по проблемам рождения «особых» детей.

14. Департамент образования г. Омска и Омской области
Отдел по работе с дошкольниками
ул. К.Либкнехта, 33 каб. 211
часы приема: ПН с 14.00 до 17.00, ЧТ с 9.00 до 13.00

15. Спортивный конный клуб
Племзавод «Омский» (7 км от города, чистый воздух, природа и лошади)
Стоимость 45 минут катания - 500 рублей
Тел. 8-908-115-59-11, 8-913-979-40-95

16. Центр развития ребенка (учебный корпус ОмГПУ № 5)
ул. Проспект Мира, 32, тел. 60-54-88
Здесь проведут:

- диагностику
- консультирование
- можно получить квалифицированную коррекционную помощь логопеда, дефектолога, психолога (стоимость одного занятия от 80 руб. в зависимости от квалификации специалиста, возможны занятия со студентами).

Самые известные Интернет - порталы о синдроме Дауна:

- Ассоциация Даун Синдром, г. Москва
www.notabene.ru/down_syndrome/
- ГООИ «Общество «Даун Синдром», г. Новосибирск
www.downsyndrome.ru
- Город золотой – родителям об особых детях
www.gold-child.ru
- Дорога в мир
www.dorogavmir.ru/site.html
- Мыс Доброй Надежды. Синдром Дауна
www.downsyndrome.narod.ru
- НКО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
www.downsideup.org
- НОУ Институт раннего вмешательства, г. Санкт-петербург
www.eii.ru
- Омская региональная общественная организация инвалидов «Даун Синдром Омск»
www.downsyndrom-omsk.narod.ru
- Организация родителей детей с СД в Башкирии
www.sodejstvie-rb.narod.ru/index.html
- Особое детство
www.osoboedetstvo.ru
- Преодоление жизни вопреки. Сайт мамы ребенка с СД
www.seniger.narod.ru
- сайт Ромены Теодоровны Августовой
www.romena.ru
- Солнечные дети. Сайт о синдроме Дауна
www.sunchildren.narod.ru
- Сообщество родителей в Санкт-Петербурге
www.gaoordi.ru
- Центр лечебной педагогики
www.ccp.org.ru
- Украинский Интернет – портал
www.downsyndrome.com.ua
www.downsyndrome.at.ua

[illegible]





Пособие издано на средства субсидии, предоставленные
Администрацией города Омска в рамках конкурса среди
некоммерческих организаций, органов территориального
общественного самоуправления.



Омск, 2009г.