

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ  
ЛЮДЕЙ-ИНВАЛИДОВ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ИХ СЕМЕЙ «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»



## ПОДДЕРЖКА И СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

ПРИ СОДЕЙСТВИИ

Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва  
Гильдии «Синдром Дауна», США



**ПОДДЕРЖКА И СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЬИ  
ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА.**  
Для медицинских работников родовспомогательных учреждений.

Брошюра подготовлена совместно со специалистами  
Клинико-диагностического центра «Охраны здоровья  
матери ребёнка»:

- КМН Никитиной Натальей Викторовной
- психолог Мешавкиной Татьяной Федоровной

**Составитель:** Черкасова Т.  
**Редактор:** Катаева А.  
**Верстка:** Виноградова О.

Г. Екатеринбург  
2012 год

**Свердловская областная общественная организация  
поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей  
«Солнечные дети» сердечно благодарит за поддержку и  
помощь в осуществлении проекта «Ребёнок остался в семье»:**

**Специалистов Благотворительного фонда «Даунсайд Ап», г. Москва**  
Португалову Анну  
Ригину Наталью Феликсовну  
Поле Елену Викторовну  
Жиянову Полину Львовну  
Нечаеву Татьяну Николаевну

**Исполнительного директора Гильдии Даун Синдром, штат  
Канзас, США**  
Эмми Элисон

**Генерального консула США в Екатеринбурге**  
Д. Майкла Рейнерта

**Министерство Социальной защиты населения  
Свердловской области**

**Клинико-диагностический центр  
«Охраны здоровья матери и ребёнка» - главного врача,  
Заслуженного врача РФ, Николаеву Елену Борисовну**

## ОГЛАВЛЕНИЕ:

• Введение.....	5
• Синдром дауна. Цифры и факты.....	6
• Принятие ребенка с синдромом Дауна.....	7
• Синдром Дауна и сегодняшний день.....	9
• Перспективы развития и жизни ребёнка с синдромом Дауна.....	10
• Кто мы? Свердловская областная общественная организация поддержки людей с синдромом дауна и их семей «Солнечные дети».....	11
• Приложение 1. Схема взаимодействия.....	12
• Приложение 2. Краткий обзор рекомендаций по мед облуживанию детей и людей с синдромом Дауна.....	13
• Приложение 3. Перечень основных вопросов – ответов при беседе с роженицей при объявлении подозрения о наличии синдрома Дауна.....	14
• Статья «Я отказываюсь от своего ребенка».....	16

## **Уважаемый доктор!**

Вы держите в руках брошюру, которая поможет вам найти ответы на большинство вопросов, которые возникают у работников родовспомогательных учреждений при появлении на свет ребёнка с врожденными аномалиями.

Эта брошюра разработана Свердловской Общественной Организацией «Солнечные дети», г.Екатеринбург .

### **Мы надеемся с ее помощью:**

- Представить модель межведомственного взаимодействия медицинских и социальных работников, психологов и представителей общественных организаций при рождении ребёнка с врожденными аномалиями (на примере синдрома Дауна),
- Предоставить информацию о возможных перспективах развития и жизни человека с синдромом Дауна и другими патологиями,
- Информировать медицинских работников родовспомогательных учреждений о ресурсах поддержки и сопровождения семьи, а также способах развития и обслуживания ребёнка с генетическим нарушением.

### **При составлении брошюры использовались материалы, предоставленные:**

- Американским центром «Гильдия синдром Дауна», штат Канзас-Сити.  
С 1984 года Гильдия занимается поддержкой, развитием и сопровождением семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и людей с этим диагнозом разного возраста. СООО «Солнечные дети» поддерживает отношения с руководителями Гильдии с 2009 года. Благодаря этому сотрудничеству мы получили много полезной и необходимой информации, а также материалы по обслуживанию, развитию и перспективам жизни людей с синдромом Дауна.
- Благотворительным фондом «Даунсайд Ап», г. Москва.  
С момента создания СООО «Солнечные дети», г.Екатеринбург, фонд «Даунсайд Ап» оказывает методическую, информационную и консультационную поддержку нашей организации по всем вопросам, так или иначе связанным с синдромом Дауна.

Мы надеемся, что информация, представленная Вашему вниманию, поможет Вам в Вашем нелёгком и благородном труде. Просим Вас с пониманием и тактом относиться к семье при рождении ребёнка с врожденными нарушениями. Впереди у такой семьи нелёгкий, но благодарный путь по развитию и воспитанию особенного малыша.

## СИНДРОМ ДАУНА ЭТО:

- Наиболее распространенное генетическое состояние, встречающееся у одного из 600-800 новорожденных.
- Младенцы с синдром Дауна рождаются независимо от национальности родителей, социально-экономического уровня семьи, наличия или отсутствия вредных привычек матери и отца. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой.
- До настоящего времени ещё не изучены все причины возникновения дополнительной 21 хромосомы в кариотипе при синдроме Дауна, не разработаны эффективные методы лечения
- 80 % детей с синдромом рождаются у женщин моложе 35 лет.
- Средняя продолжительность жизни людей с синдромом в странах США и Европы сегодня составляет 55 – 60 лет.
- Каждый человек с синдромом - это уникальная личность с различными когнитивными способностями, физическим развитием, поведением и достижениями.

## РАЗНОВИДНОСТИ СИНДРОМА ДАУНА.

- Трисомия по 21 хромосоме: дополнительная копия 21 хромосомы во всех клетках причина синдрома в 95% случаев. Это происходит в результате неправильного деления клетки до и после оплодотворения. Люди с трисомией 21 имеют дополнительную 21 хромосому и общее число хромосом в клетке 47, а не 46, как в норме.
- Мозаичная форма: неправильное деление клетки происходит после оплодотворения. Люди с мозаицизмом имеют как 47 хромосом с дополнительной 21 хромосомой в одних клетках, так и 46 в других. Это наименее распространенная форма синдрома Дауна, встречается в 1 – 2 % всех случаев.
- Транслокационная форма: дополнительная 21 хромосома присоединяется к другой хромосоме. Единственная форма, которая может быть унаследована. 3 – 4 % людей с синдромом имеют эту форму, где дополнительная 21 хромосома присоединяется к другой хромосоме.

## ФИЗИЧЕСКИЕ ХАРАКТЕРИСТИКИ СИНДРОМА ДАУНА:

Тест на кариотип - это единственный путь подтвердить синдром. Однако, подозрение на диагноз синдрома Дауна может возникнуть при следующих симптомах:

- мышечная гипотония;
- плоский профиль лица;
- косой разрез глазных щелей;
- неправильная форма и расположение ушных раковин;
- единственная ладонная поперечная борозда;
- гипермобильность суставов;

- недоразвитие или отсутствие средней фаланги мизинцев кистей;
- вертикальные складки на внутреннем углу глаз (эпикант);
- слишком большое пространство между первым и вторым пальцами на ногах; («сандалевидная щель»)
- увеличенный язык по сравнению с размером рта (макроглоссия).

## ПРИНЯТИЕ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Важно признать тот факт, что при рождении ребёнка с особенностями развития, все и родители, и родственники, и медицинские работники оказываются в стрессовой ситуации.

Обозначим состояние всех участников (прямых и косвенных) периода стрессовой ситуации при рождении ребёнка с особенностями развития.

### СЕМЬЯ НОВОРОЖДЕННОГО.

Каждый родитель ребёнка с синдромом Дауна, зарегистрированный в организации «Солнечные дети», помнит тот момент, когда был объявлен факт наличия у долгожданного, уже любимого, крохотного малыша – с синдрома Дауна.

После объявленного диагноза мать испытывает огромный шок: «Земля ушла из-под ног... Как жить дальше? Что делать? Кто нам поможет? Что ждет моего малыша в будущем? Что такое синдром Дауна? За что такому маленькому такое наказание? Что мы сделали в жизни, за что нам такое? Как сказать близким?... - ТУПИК....»

У многих семей прошел не один год после рождения особого малыша, мы его приняли, гордимся им, стараемся сделать все для его развития и вхождения в полноценную жизнь. Но момент объявления диагноза навсегда останется рубцом в сердце, душе и сознании.

### МЕДИЦИНСКИЙ РАБОТНИК.

Практически каждый акушер или неонатолог родовспомогательного учреждения, в силу своего опыта, может сразу после родов понять, что у новорожденного синдрома Дауна. И здесь сразу возникает вопрос: «Кому из членов семьи сообщить о подозрении на синдром Дауна? Когда сообщить о диагнозе? Как и кто озвучит эту новость роженице?....»

### КАКИЕ ЧУВСТВА ИСПЫТЫВАЕТ МЕДИЦИНСКИЙ РАБОТНИК, КОТОРОМУ НЕОБХОДИМО СООБЩИТЬ ДИАГНОЗ СЕМЬЕ?

При необходимости констатировать неприятные факты, медицинский работник может испытывать тревогу и стараться дистанцироваться от этой необходимости. С точки зрения врача, он имеет дело с «безнадежным диагнозом», но чувствует, что должен дать совет и рекомендации.

Подобный диссонанс может усугубляться недостаточными знаниями о

возможностях и перспективах развития ребёнка с особенностями развития, поскольку в медицинские учреждения не всегда поступает информация о педагогических и социальных успехах в этой области. Часто сообщать неприятные известия бывает тяжело из-за возможной реакции мамы новорожденного.

## ЧТО НЕОБХОДИМО УЧИТЫВАТЬ ДОКТОРАМ, ПРИ ПОДОЗРЕНИИ НА НАЛИЧИЕ СИНДРОМА ДАУНА У НОВОРОЖДЕННОГО.

От специалиста, который будет первым беседовать с родителями новорожденного, требуется профессионализм, выдержка и искреннее сочувствие семье, для которой врач в этот момент становится одним из самых значимых людей. От него зависит судьба младенца, только что появившегося на свет. Малыш родился «другим», но ему, как и всем детям, необходима любовь и забота самых близких людей – его родителей.

На Западе было проведено много исследований семей имеющих детей с особыми потребностями. Результаты показывают, что в тех случаях, когда в роддоме смогли, не смотря на диагноз, поздравить родителей с рождением ребёнка, ответили на волнующие вопросы, помогли наладить грудное вскармливание, родители более позитивно восприняли диагноз и смогли принять ребёнка таким, каков он есть.

Приведем цитату из Клинического Отчета – Медицинское Наблюдение Детей с Синдромом Дауна. Marilyn J. Bull и КОМИТЕТ ПО ГЕНЕТИКЕ. АМЕРИКАНСКАЯ АКАДЕМИЯ ПЕДИАТРИИ . Опубликовано 25 июля 2011 года.

«...Матери необходимо дать время восстановиться после родов и пригласить отца ребенка или близкого человека, который может поддержать мать, присутствовать при объявлении диагноза. Информация должна быть объявлена в приватной обстановке с участием врачей, и, оптимально, с участием медработников, оказывающих первичную медицинскую помощь и врача-гинеколога.

Рекомендуется, чтобы роддом координировал предоставление информации и обеспечивали отдельную палату, пока диагноз не подтвердится.

Важный момент в объявлении диагноза семье заключается в том, что, прежде всего, нужно поздравить родителей с рождением ребенка. Акушеры и педиатры должны говорить согласовано и информировать родителей о своих подозрениях сразу в приватной обстановке и, по возможности, обоим родителям. Специалисты роддома должны использовать свой опыт и экспертные знания в поддержке и рекомендациях семье. Врачи-консультанты должны основываться на сбалансированном подходе к семье больше, чем на своих собственных представлениях или мнениях, обеспечить информационным материалом родителей новорожденного и предложить контакт с другими семьями, у которых есть дети с синдромом Дауна и с организациями поддержки, если они есть в той местности. Очень важно, чтобы врачи-консультанты были компетентны в части реалий и возможностей здоровья, трудовой и повседневной жизни людей с синдромом Дауна в обществе...»



# СИНДРОМ ДАУНА И СЕГОДНЯШНИЙ ДЕНЬ

В России ежегодно рождается около 2500 таких детей. В Свердловской области 50-70 малышей. До 2008 года в среднем по России 85% семей отказывались от ребенка с синдромом Дауна сразу в родильном доме, в том числе по рекомендации медицинского персонала.

Сегодня в обществе существуют предрассудки, связанные с синдромом Дауна. Диагноз человека часто употребляется как унижительное ругательство. Из-за отсутствия достоверной информации сотни семей вынуждены бороться за достойное будущее своих детей, испытывая непонимание и неприязнь окружающих. В ходе неформального опроса представителей различных групп населения складывается весьма негативная картина восприятия обществом человека с синдромом Дауна.

## ПРИВОДИМ ОСНОВНЫЕ ПРЕДУБЕЖДЕНИЯ И НАШИ АРГУМЕНТЫ В ИХ ОПРОВЕРЖЕНИЕ:

- Люди с синдромом Дауна не способны к обучению. На самом деле очень многие способности закладываются в раннем возрасте. Дети, которые воспитываются в семье и с самого рождения имеют должный уход, демонстрируют результаты, сравнимые с оценками здоровых детей. Да, от родителей и педагогов требуется специальные усилия, но результаты их оправдывают.
- Ребенок с синдромом Дауна – плод асоциального поведения родителей. Этот миф терпит крах при первом же знакомстве с семьями детей с синдромом Дауна. Многие родители – люди с высшим образованием, работающие в различных областях и на высоких должностях, ведущие здоровый образ жизни. Кроме того, это мнение не поддерживают и научные исследования.
- Люди с синдромом Дауна представляют опасность для общества: половая агрессия, неадекватное поведение, добродушное состояние сменяется приступами ярости. Как правило, людям свойственно обвинять то, что непонятно и незнакомо. Вспомним испанцев, которые называли представителей цивилизаций – дикарями, у которых нет души. Есть только один способ для развенчания этого мифа – ассимиляция людей с С синдромом Дауна Д в обществе.
- Семья распадается вследствие появления в ней ребенка с синдромом Дауна. Рождение особого ребенка – это всегда испытание. Семьи, порой не выдерживают и менее сложных «тестов»: бытовой неустроенности, пагубных привычек, неумения находить компромисс. Для многих семей, входящих в организацию «Солнечные дети», это испытание принесло еще большее единение, сплочение и духовное возвышение.
- Человеку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированном учреждении под наблюдением специалистов; Это мнение поддерживается многолетней традицией отказа от детей с синдромом Дауна в роддоме, когда такие малыши в большей части оказывались в детдоме. Однако зарубежный опыт и растущее количество семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна показывают обратное.

- Людей с синдромом Дауна в России гораздо меньше, чем в Европе и США. Их меньше на улицах и в общественных местах. Во всем мире дети синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой.
- С моей семьей этого не случится. Увы, такой гарантии нет. Мы уже привели данные, показывающие, что дети с синдромом Дауна рождаются в самых различных семьях, вне зависимости от возраста, национальности и кол-ва уже имеющихся детей.

Как видите, наше общество находится на очень низком уровне принятия людей с СД. Хотя, безусловно, есть серьезные перемены.

## **ПЕРСПЕКТИВЫ РАЗВИТИЯ И ЖИЗНИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА.**

В СССР от новорожденных детей с синдромом Дауна отказывались 85-95% семей. Только в 2001-2003 годах в России началось снижение отказов от детей с синдромом Дауна.

В Европе, США и других развитых странах на попечении государства находится только 5 % детей с этим диагнозом. Это дети, которые не могут существовать без постоянного медицинского сопровождения, в связи с имеющимися диагнозами. 95% детей с синдромом Дауна воспитываются в семьях.

Сегодня, в развитых странах, начиная с рождения, семье и ребёнку с таким диагнозом с рождения оказывается всевозможная поддержка. С раннего возраста ведется работа по педагогической и психологической коррекции развития ребёнка и сопровождения семьи. За счет этих мероприятий и внедренной системы инклюзивного (включенного) образования ребёнок с синдромом Дауна посещает обычные детские сады со сверстниками. То же происходит и в общеобразовательной системе обучения.

К примеру, в США и Европе люди с синдромом Дауна имеют право и получают права на управление автомобилем, работают в сфере обслуживания (официанты, уборщики, дворники, садовники...) и т.д.

Мы имеем конкретный пример других стран. Взаимодействие с общественными организациями и обмен опытом дает нам основание предполагать, что в недалеком будущем, при поддержке государства и медицинского сектора, наши дети с СД будут иметь такую же поддержку и приятие обществом.

# СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ИХ СЕМЕЙ «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»

СООО «Солнечные дети» - создана родителями детей с синдромом Дауна в 2008 году.

За годы работы проведена серия семинаров и тренингов для специалистов различных социальной, педагогической сферы и медицинских работников, связанных с поддержкой, развитием и обслуживанием детей с особенностями развития.

При нашей организации работает кабинет социальной адаптации, где проводятся индивидуальные консультации, занятия, а также групповая работа по развитию деток с синдромом Дауна.

За это время проведено немало массовых мероприятий и акций по изменению общественного мнения к таким людям. Два раза в год выпускаются Информационные издания «Солнечные дети».

Мы ведем работу, демонстрируя позитивного, социально активного человека с синдромом Дауна: ребёнка и взрослого, школьника и спортсмена. Член нашей организации Александр Юшин является чемпионом Специальных Олимпийских игр в США по горным лыжам и гигантскому слалому. Наташа Сединкина в шесть лет научилась читать, учится в музыкальной школе, занимается спортом. Это только два примера позитивного развития детей с синдромом Дауна и эти примеры дают родителям мотивацию для занятий с детьми и надежду на успех, а нам повод для работы со СМИ.

Приводим статистику\* о рождаемости и отказах детей с синдромом Дауна в Свердловской области за 2008-2011 год (за время работы СООО «Солнечные дети»)

ГОД	РОДИЛОСЬ	ОСТАЛОСЬ В СЕМЬЕ	ОТКАЗ количество /процент
2008	53	24	29 / 55
2009	43	27	16/ 37
2010	52	26	26 / 50
2011	54	46	8 / 15

\*Данные предоставлены Клинико-диагностическим центром «Охраны здоровья матери и ребёнка»

## Приложение 1.

Модель взаимодействия специалистов по поддержке и сопровождению семьи, при рождении ребёнка с синдромом Дауна.

### СЕМЬЯ НОВОРОЖДЕННОГО

МЕДПЕРСОНАЛ  
РОДДОМА

ПСИХОЛОГ  
СОЦИАЛЬНЫЙ  
РАБОТНИК

КООРДИНАТОР  
СЕМЕЙНОЙ  
ПОДДЕРЖКИ

### ФУНКЦИИ КАЖДОГО УЧАСТНИКА

-Объявление под-  
зрения на наличие син-  
дрома дауна у новорожден-  
ного.

- Информировать специ-  
алистов – генетиков и при-  
гласить в роддом для кон-  
сультирования семьи.

- Информирование семьи  
об особенностях меди-  
цинского сопровождения  
ребёнка с синдромом дауна.

- Информация о необходи-  
мых обследованиях и ме-  
дицинских манипуляциях  
ближайшего времени.

- Диагностика пси-  
хологического состояния  
семьи.

- Реализация действий по  
снижению психологичес-  
кого стресса, ради скорей-  
шего принятия ребёнка  
таким, каким он родился.

- Работа со всеми членами  
семьи, в целях определения  
ресурсов для преодоления  
стрессовой ситуации.

-Предоставление ин-  
формации:

1. О синдроме, как соци-  
альном явлении;

2. О мерах государствен-  
ной и других видах помо-  
щи семье;

3. О перспективах жизни  
человека с синдромом  
Дауна;

4. О программах развития  
СООО «Солнечные дети».

### ПРЕДЛАГАЕМЫЕ ДЕЙСТВИЯ СПЕЦИАЛИСТОВ КАЖДОГО ПРОФИЛЯ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЁНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

1. Сообщить о рожде-  
нии ребёнка с синдромом  
дауна службе психологов  
либо соц. Работников, а  
также специалисту СООО  
«Солнечные дети».

2. Отложить объявление  
матери диагноза ребенка  
на период адаптации после  
родов.

3. Пригласить отца ребён-  
ка или близкого человека  
матери для оказания под-  
держки при беседе о диа-  
гнозе ребёнка.

4. Настоятельно рекомендо-  
вать матери встречу с пси-  
хологом и специалистом  
СООО «Солнечные дети».

1. Подготовить и  
предложить семье все  
способы психологической  
поддержки. (Литература,  
интернет ресурсы, спо-  
собы и приемы самосто-  
ятельного преодоления  
стресса...)

2. Обозначить возмож-  
ность встреч с психологом  
вне стен роддома на удоб-  
ной для каждого члена се-  
мьи территории и в удоб-  
ное время.

1. Передать семье но-  
ворожденного печатные  
и видео материалы для  
ознакомления о синдроме  
дауна.

2. Поделиться трудностями  
и радостями, с которыми  
встречаются ВСЕ!!! семьи  
детей с синдромом Дауна.

3. Определить необходи-  
мость и порядок действий  
семьи по развитию и об-  
служиванию ребёнка пер-  
вых месяцев жизни.

4. Предложить контакты  
семей, готовых общаться  
с семьёй новорожденного,  
поделиться своим опытом  
и оказать поддержку.

## Приложение 2

Краткий Обзор Рекомендаций по Мед Обслуживанию детей и людей с СД  
\*(ПО ДАННЫМ ПРЕДОСТАВЛЕННЫМ Гильдией «Даун синдром», Канзас-Сити, США)

### РЕКОМЕНДАЦИИ ПО МЕДИЦИНСКОМУ ОБСЛУЖИВАНИЮ.

#### Новорожденный (от рождения до 1 года)

- Пройти полный физический и неврологический осмотр для выявления врожденных аномалий.
- Сделать хромосомный анализ (кариотип).
- Пройти генетическую консультацию, включая обсуждение риска повторения рождения ребенка с СД.
- Скрининг на дисфункцию щитовидной железы (чувствительность к тиреотропину) в 6 месяцев и 1 год.
- Оценка сердечной функции (эхокардиограмма).
- Скрининг на рак крови (общий клинический анализ крови).
- Обследование слуха при рождении (отоакустическая эмиссия (ОАЕ-тест) или слуховой вызванный потенциал (ВАЕР-тест)).
- Проверка глаз на косоглазие, катаракту и нистагм до 6 месяцев. (клинический осмотр специалистом первичной медицинской помощи или офтальмологом).
- До 1 года пройти консультацию у специалиста по ротовой полости (напр., стоматолог) для оценки и рекомендаций по гигиене ротовой полости.
- Составить график стандартной иммунологии, включая прививки от гепатита В, гриппа и пневмококковой инфекции.
- Включение в программу раннего вмешательства и в группы поддержки людей с СД, ограниченными возможностями.
- Обсудить возможность включения в программу «Дополнительного дохода по социальному обеспечению» (по линии системы соцзащиты США).

#### Дети младшего возраста (от 1 до 5 лет)

- Ежегодный скрининг на дисфункцию щитовидной железы (чувствительность тиреотропин).
- Ежегодная проверка слуха.
- Ежегодная проверка зрения.
- Ежегодная проверка сердечной функции.
- Рекомендована хорошо сбалансированная, богатая клетчаткой диета.
- Рекомендуем составить и обговорить с родителями план гигиены и поддержания здоровья полости рта, включая ежедневные мероприятия по уходу.
- Рекомендовать и организовать ежегодный осмотр стоматолога, чистку зубов и оценку риска возникновения кариеса (примечание: дети с врожденным пороком сердца должны получать антибактериальные препараты \ антибактериальную профилактику перед лечением зубов).
- Проверить где есть наиболее хорошие школы для ребенка.
- Следить за речевым и языковым развитием.
- Выполнять программы по социализации и физическому развитию.

*Представляем перечень основных вопросов – ответов при беседе с роженицей при объявлении подозрения о наличии синдрома Дауна:*

**– Что такое «синдром Дауна»?**

– Генетическое нарушение. Дополнительная хромосома в 21 паре. Такие дети рождаются во всём мире независимо от национальности, наличия или отсутствия вредных привычек у родителей. Один из 700 детей появляется на свет с таким нарушением.

**– Почему этот синдром есть у моего ребёнка?**

– Точную причину появления синдрома не может объяснить сегодня ни один ученый.

**– Это наследственное заболевание?**

– Есть три разновидности синдрома Дауна. Один из них передается ребёнку в связи с нарушением хромосомного набора у мамы. При этом у мамы синдром Дауна отсутствует. Эта разновидность синдрома Дауна самая редкая. Какая разновидность синдрома у Вашего малыша будет известно только после проведения генетического анализа крови.

**– Как синдром Дауна влияет на здоровье моего ребёнка?**

– Сам синдром не является причиной нарушений здоровья, но есть ряд тяжелых сопутствующих заболеваний, которые могут быть у Вашего ребёнка. Необходимо провести полное обследование малыша для того, чтобы определить отсутствие или наличие порока сердца, патологий ЖКХ, работы ЛОР органов, органов зрения...

**– Мой ребёнок тяжелый инвалид?**

– Дети с синдромом Дауна такие же разные по развитию, по своим способностям, как и дети без этого диагноза. Малыши с этим генетическим нарушением проходят абсолютно те же этапы развития, что и дети без синдрома. Все дети с синдромом Дауна начинают сидеть, ползать, ходить, бегать, развиваются эмоционально. Вопрос только в сроках появления навыков у ребёнка. Эти сроки появления зависят от состояния здоровья ребёнка и сил, которые родители вкладывают в развитие и обучение. Эти малыши очень ласковы, поэтому их часто называют «Солнечными»... За рубежом и в России (частично) дети с синдромом Дауна посещают общеобразовательные детские сады, за границей могут получать права на управление автомобилем, работают в сфере обслуживания: садовники, официанты, няни, сиделки... У детей с синдромом Дауна замедленный темп восприятия информации при общении, есть сложности в развитии мелкой и крупной моторики, необходим регулярный контроль состояния здоровья ребёнка...

– Куда мы можем обратиться за помощью с вопросами по обслуживанию и развитию ребёнка?

– Сегодня в Свердловской области помощь семьям с ребёнком с синдромом Дауна оказывает Свердловская общественная организация поддержки людей с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети». В этой организации работают специалисты по развитию детей с особенностями развития. Проводятся индивидуальные консультации, с составлением рекомендаций по развитию ребёнка на ближайшие три месяца, с одного года групповые и индивидуальные занятия, организуются мероприятия по изменению отношения общества к людям с синдромом Дауна. Также Вы можете получить помощь в развитии ребёнка в реабилитационных центрах области. Адреса и телефоны этих центров Вы можете получить в организации «Солнечные дети».

– Я на всю жизнь привязана к ребёнку инвалиду?

– При отсутствии ТЯЖЕЛЫХ сопутствующих заболеваний практически все родители, зарегистрированные в СООО «Солнечные дети» ведут активный образ жизни: работают, рожают детей, ездят в отпуск по России и за рубеж. Конечно, нужно будет подстраиваться под ситуацию по обслуживанию, обучению и развитию ребёнка, но скорее всего перспективы жизни вашей семьи и Вашего ребёнка зависят в основном от Вас, как от родителей и от состояния здоровья малыша...

Более полную информацию о детях и людях с синдромом Дауна вы можете получить в:

**СООО «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»**

тел.: 8-922-035-48-87, 8-904-177-85-58,

сайт организации: [SUNDETI.RU](http://SUNDETI.RU)

а также:

**В КЛИНИКО-ДИАГНОСТИЧЕСКОМ ЦЕНТРЕ  
«Охраны здоровья матери и ребёнка» по адресу:**

г. Екатеринбург, ул Флотская, 52

тел.: 8 (343) 360-18-50



## **Я ОТКАЗЫВАЮСЬ ОТ СВОЕГО РЕБЕНКА...**

*Посвящено 21 марта – Международному дню человека с синдромом Дауна.*

Иногда так бывает, что после девяти месяцев счастливого ожидания ребёнок приходит в этот мир, но его появление на свет становится вдруг для родителей не радостью, а шоком, потому что малыш этот – с лишней, 21-й, хромосомой. И услышав слова врачей «у вашего ребенка синдром Дауна», в большинстве случаев родители принимают решение отказаться от него.

Но отказаться от собственного ребёнка – это не мусор на помойку вынести: выбросил и забыл. Очень часто после того, как оба родителя согласованно принимают такое решение, у них начинается абсолютно новая, трагичная жизнь. Сомнения, слёзы, горе по оставленному ребёнку – вот только эмоциональная составляющая этой беды. А ведь есть ещё и формальные юридические «шипцы», которые вонзаются в родительские раны.

Сейчас двухлетняя Вика живёт с мамой, папой и старшей сестрёнкой. Она любима, окружена заботой и вниманием. Но сразу после рождения шок её родителей от услышанного диагноза – синдром Дауна – оказался настолько велик, что было принято решение от ребёнка отказаться. Разум заставил папу и маму подписать в роддоме заявление об отказе, а также заявление о согласии на усыновление их ребёнка другими людьми. Однако материнское сердце не могло со всем этим смириться, Екатерина продолжала навещать



свою дочку – сначала в роддоме, а потом в Доме малютки. Навсегда оставить свою дочку на деле оказалось куда сложнее, чем подписать бумагу об отказе. Однако и с формальностями было далеко не покончено.

#### **Екатерина, мама Вики:**

*– Через какое-то время в дом моей бабушки (прабабушки Вики) пришла инспектор из отдела опеки Железнодорожного района и заставила всех моих родственников и родственников мужа (наших родителей, моего брата, мою бабушку) написать заявления о том, что мы все знаем о ребёнке, который находится в Доме малютки, и не собираемся его забирать. И мне снова пришлось писать эти страшные слова «отказываюсь от своего ребёнка» и снова переживать ужас от расставания с дочкой: «Я, такая-то, отказываюсь от такой-то, по причине...», «Я даю своё согласие на усыновление моего ребёнка другими...»*

После очередного стресса Екатерина решила, что уже теперь-то все бумажные формальные кошмары окончены. Она оформила все документы и разрешения для посещения дома малютки и стала навещать Вику почти каждый день. Страдающая мама начала потихоньку смиряться с ситуацией, как вдруг – повестка в суд.

#### **Екатерина:**

*– Когда я пришла на заседание, и судьи, и специалист из отдела опеки были этому крайне удивлены: ранее никто из родителей не приходил на такие слушания, и ребенку просто присуждался статус отказника, назначалась пенсия. Моё появление стало для них неожиданностью, а когда я рассказала, что продолжаю общаться с ребёнком, мне было сказано: «Тогда забирайте девочку из дома малютки, зачем было писать отказ?». Мне поставили условие, что либо я посещаю ребенка, как и положено, не чаще одного раза в месяц, либо меня будут лишать родительских прав.*

Случай этой семьи, когда маму вызвали в суд, на самом деле единичный: действительно, несколько лет назад в некоторых районах по усмотрению местных органов опеки действительно подобные отказы должны были пройти ещё и через судебные заседания.

Но в большинстве случаев этого не происходит.

\*\*\*

Когда Ольга и Александр узнали о том, что у них будет второй ребёнок (первой дочке ещё не было двух лет), они долго сомневались. Но в конце концов было принято решение сохранять беременность. Возможно, ещё и из-за этих сомнений справиться с потрясением от диагноза маме оказалось намного сложнее. В ту минуту ей очень крайне требовалась поддержка врачей...

#### **Александр, папа Матвея:**

*– Врачи советовали отказаться от ребёнка. Соседки по палате шептались и переглядывались. Ребёнок не брал грудь, не сосал молоко, Ольга постоянно плакала. На третий день жена сломалась, настояла на том,*

что бы я забрал её. И в этот момент акушер-гинеколог, которая вела за ней наблюдение, сказала: «Хотите сбежать? Тогда пишите отказ от ребёнка – больше вы его не увидите!» А ведь моей жене в тот момент, возможно, просто необходимо было на какое-то время переключиться, побыть одной, проанализировать всё и лишь потом принимать решения. Ей просто необходимо было время, чтобы принять ситуацию. А тут она сразу оказалась под жёстким давлением.

Все это привело к тому, что мама не смогла принять своего ребёнка. Никакие уговоры на тот момент не помогли. И тогда Александр сделал то, что должен делать настоящий отец – он принял решение забрать сына и воспитывать его самому.

**Александр, папа Матвея:**

– Огромные сомнения были у всей семьи. Однако постепенно я преодолел сопротивление со стороны своих родителей, меня очень сильно стала поддерживать тёща, мама моей жены. Я перелопатил огромное количество информации, говорил с генетиками, были и знакомые, которые помогли решиться.

Сейчас Матвею 5 месяцев. Я живу с сыном отдельно от жены и нашей старшей дочери. Но мы пытаемся наладить контакт друг с другом. Хотя порой кажется, что надежды на примирение нет. Я ничего не загадываю, но всё же изредка возникают разговоры о том, что семья должна воссоединиться.

Александр отлично справляется с ролью папы-одиночки. По будням с утра до вечера он работает, а с Матвеем нянчится бабушка. Зато с шести вечера пятницы и до утра понедельника папа и сын остаются на полном попечении друг дружки.

**Александр, папа Матвея:**

– Все выходные дни – мои. Максимально стараюсь решать все проблемы сам. Первое кормление, второе, третье. Сейчас мы уже перешли на четырёхразовое: держу его на руках, с бутылочкой, и жалею о том, что природа не дала возможности мужчинам выкармливать грудью своих детей. Не знаю, откуда у меня такой материнский инстинкт? И всё же природу не обмануть: мужчине никогда не дать ребёнку материнской ласки, нежности и всех этих беспричинных поцелуев и объятий. Я не осуждаю маму Матвейки. Каждый сам пишет свою судьбу, моя – быть сейчас рядом с сыном. А как будет дальше, я пока просто не знаю. Пусть время всё расставит по своим местам, а Бог даст нам всем силы, разума и терпения.

\* \* \*

Человек не машина – постепенно в сознании происходят перемены, которые дают возможность, так или иначе, примириться с произошедшим. И к счастью, отказ – дело обратимое. И у родителей всегда остаётся шанс изменить ситуацию.

**Еремеева Татьяна Леонидовна, заведующая отделением профилактики безнадзорности несовершеннолетних:**

*– В прошлом году начал работать международный проект «Мама + Екатеринбург», в котором задействованы все учреждения социальной защиты, все центры помощи семье и детям. Вот уже пять лет я являюсь специалистом социальной опеки в 20-м роддоме, хотя в большинстве родовспомогательных учреждений с отказами по прежнему работают только юристы.*

*Основная цель первой встречи с мамой, которая собирается оставить ребёнка в роддоме – выяснить причину отказа, подключив все ресурсы. Действительно ли названа настоящая причина, либо это какое-то скоропалительное решение женщины? Мы, бывает, по 3-4 часа с одной женщиной беседуем, разговариваем в роддоме – психолог, юрист, я как специалист социальной службы. И плачем вместе, и ругаемся – всё бывает. Предлагаем все варианты, независимо от того – синдром Дауна или нет. Родители должны понимать, что отказ от ребенка – это очень тяжелая процедура, как с формальной юридической стороны, так и с психологической.*

*... Пройдя через все стадии переживаний, сомнений и надежд, родители «солнечной» Вики наконец-то поняли, что ребёнок с синдромом Дауна – это всего лишь особенный ребёнок. И при этом - их любимая, желанная и долгожданная дочь. Поэтому спустя 11 месяцев они написали отказ от своего отказа, и вся семья наконец-то оказалась вместе.*

*... Пятимесячный Матвей сегодня живет дома со своим папой и бабушкой. Его старшая сестрёнка рассказывает друзьям о своём братике Матвейке, а мама всё чаще говорит о том, о чём пока можно только мечтать. В ближайшее время Матвею предстоит ещё одна операция на сердце, но Александр свято верит в то, что все пройдет благополучно, и, в конце концов, всё будет хорошо. И как знать, возможно, скоро звёзды сложатся таким образом, что вся семья обретет счастье быть вместе.*

**Возможно, приди к этим семьям нужная информация вовремя, не напугай этих мам домыслы и мифы о синдроме Дауна, всё было бы по-другому. Но... каждому человеку даётся испытаний ровно столько, сколько он сможет вынести. И, возможно, каким-то родителям необходимо пройти именно такой путь, что бы достичь своего счастья и согласия. Главное знать, что помощь есть рядом.**

**Автор: Юлия Ивлева**





**СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ  
ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ-ИНВАЛИДОВ С СИНДРОМОМ ДАУНА И ИХ СЕМЕЙ  
«СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»**

Создана родителями детей с синдромом Дауна в 2008 году.

Направления деятельности:

- Информационно-психологическая поддержка семьи при рождении ребёнка с синдромом Дауна
- Развитие и социализация детей с синдромом Дауна
- Изменение общественного мнения к людям с ограниченными возможностями.

**САЙТ ОРГАНИЗАЦИИ: [WWW.SUNDETI.RU](http://WWW.SUNDETI.RU)**

**E-MAIL: [sundet@mail.ru](mailto:sundet@mail.ru)**

**НАШ АДРЕС:**

**ЕКАТЕРИНБУРГ, УЛ 8 МАРТА, 70 ОФИС 229,237**

**Тел.: 8(343)217-45-99**