

Инструкция для родителей детей с синдромом Дауна

Растерянность охватывает родителей особого малыша, когда проходит первоначальный шок при получении инвалидизирующего диагноза. Что делать? Как не потонуть в море информации о болезни? К кому обратиться? Кто поможет прописать маршрут, по которому начнут двигаться родители с ребёнком в первые годы его жизни? Какие терапии помогут, а что, наоборот, будет пустой тратой времени и денег, а то и навредит малышу?

От правильных ответов на эти вопросы, от того, насколько квалифицированным и прицельным будет раннее вмешательство, зависит будущее ребенка.

Диагностика синдрома Дауна происходит, как правило, внутриутробно или когда ребенок только появился на свет. Как всегда в случаях врождённой инвалидности, родители ребенка переживают сильный стресс и чаще всего оказываются один на один со своим горем.

Но для ребенка с СД нет более важного фактора ранней помощи, чем эмоционально сбалансированные, позитивно настроенные и уверенные в своих силах родители, поэтому одним из главных фокусов внимания помогающих организаций, к которым относится и наш центр сопровождения семьи «Даунсайд Ап», является психологическая поддержка родителей.

Очень важно с самого начала дать родителям всю информацию о том, что будущее их ребенка отнюдь не безрадостное, что его жизнь может быть интересной и наполненной смыслом при правильной психолого-педагогической поддержке и социализации. Но родители до сих пор периодически слышат от врачей об отсутствии перспективы для их ребенка, что порождает страх и отчаяние.

В нашей стране разработана концепция ранней помощи детям с синдромом Дауна, однако остро не хватает государственных центров, осуществляющих такую помощь.

Наш фонд проводил опрос среди родителей в регионах, из которых следует, что именно в первый год жизни ребенка особенно трудно найти специалистов в шаговой доступности.

Чтобы как-то компенсировать эту нехватку, мы стремимся обеспечить информационную и методическую поддержку родителей. На нашем сайте они могут найти большую библиотеку материалов, посвящённых помощи детям с СД, которые помогут родителям узнать не только о том, что важно сделать, но и о том, как именно они могут поддерживать развитие малыша. В библиотеку входят книги, журналы и статьи и даже обучающие видеоролики.

Но тут родители сталкиваются с другой проблемой: в интернете очень много информации из очень разных источников, методик раннего развития. Как разобраться со всем этим и выстроить маршрут для своего ребенка?

И здесь снова нужна психолого-педагогическая поддержка родителей. Специалист должен поддержать в первую очередь родителя именно как родителя, то есть человека, который лучше всех может понять своего ребенка и помочь ему.

Задача педагога – объяснить, какие есть у малыша с синдромом Дауна сильные стороны развития, как их использовать, помогая ребёнку быть более успешным. Одна из типичных ошибок родителей на раннем этапе – это акцент на развитии академических навыков. Для маленького ребенка это, например, распознавание цветов, геометрических фигур и тому подобное.

А ключевой фактор в этот период – это установление и развитие правильных отношений с мамой и другими членами семьи, то, как налажена повседневная жизнь ребенка. Важен, назовём это так, вовлекающий контакт, вовлекающий в радостное общение и взаимодействие, в развитие бытовых и социальных навыков. Когда такой контакт установлен, успешнее пойдёт и развитие речи, и умственное развитие.

Важно иметь в виду, что дети с синдромом Дауна все очень разные, так же как и обычные дети. У них разные предпочтения и склонности. Кто-то любит танцевать, кто-то – рассматривать картинки или играть с конструктором. Нужно искать то, что понравится конкретному ребёнку и что у него лучше получится, не кидаясь в любой популярный тренд. Очень важно воспитывать в ребёнке с СД личность со своими собственными предпочтениями.

Важно понимать, что синдром Дауна как таковой не лечится медикаментозно, однако есть ряд часто сопутствующих ему проблем здоровья. Это, например, заболевания сердца, щитовидной железы. [Существует график](#) обследований здоровья ребенка с синдромом Дауна, и его непременно нужно соблюдать, чтобы не пропустить тот момент, когда потребуется [медицинская помощь](#). Но при этом нужно очень осторожно относиться к предложениям провести курсовое лечение тем или иным препаратом для того, чтобы, например, подстегнуть развитие речи.

На сегодняшний день не существует медикаментозных препаратов, чья эффективность в «лечении» СД была бы доказанной, и во всем мире основным подходом помощи для таких детей считается психолого-педагогический.

Наш фонд продвигает те из методик, эффективность которых была доказана в научных исследованиях, о них [можно получить информацию на нашем сайте](#).

Есть терапии, пользующиеся большой популярностью у семей, в которых растут детишки с СД. Это, например, дельфинотерапия. Многие дети очень любят её, потому что это огромное удовольствие: тут и вода, и движение, и игра, и общение с симпатичными животными.

В этом смысле дельфинотерапия может быть полезной, как всякий положительный эмоциональный и сенсорный опыт, но мы предупреждаем родителей: не нужно относиться к этой деятельности как к методу развития речи и ждать немедленных результатов.

Дельфинотерапия даст хороший эмоциональный стимул, но для успешного развития речи очень важны занятия со специалистом-логопедом.

Конечно, хорошо, когда в шаговой доступности есть центры, оказывающие комплексную раннюю помощь детям с синдромом Дауна и их родителям. В Петербурге есть Институт раннего вмешательства, в Пскове и Красноярске – центры лечебной педагогики. В Самаре хорошо работают местные государственные организации, там существует целая система поддержки семей.

Но пока что таких организаций в регионах, особенно отдалённых, недостаточно. Часто они возникают на базе родительских общественных организаций. Такие организации есть в разных регионах России: Екатеринбурге, Рязани, Омске, Кирове, Барнауле, Нижнем Новгороде, Уфе. Многие из них являются нашими партнёрами. Узнать их контакты можно [на нашей интерактивной карте](#).

В рамках практической реализации государственной Концепции ранней помощи были выбраны два пилотных региона, которые должны развивать модель поддержки семей с детьми с особыми потребностями, Свердловская область и Пермский край. Но ждать, пока система будет обкатана, слишком долго, и наш фонд вместе с нашими партнёрами, которых я упоминала выше, стремится к тому, чтобы помогать семьям уже сейчас.

Во всяком случае, контакты наших психологов в роддомах есть уже сейчас, уже сейчас можно получить очную или заочную консультацию педагогов-специалистов по раннему развитию, логопеда, дефектолога, психологов. Также в нашем центре проходят групповые занятия для детей от 6 месяцев до 7 лет и занятия для школьников.

Памятка родителям

1. Узнав о диагнозе малыша, постарайтесь найти контакты и получить помощь психолога. Это позволит вам принять новую жизненную ситуацию и обрести ресурсное, эмоционально сбалансированное состояние для общения с малышом. Если вы живете в Москве, вы можете обратиться к специалисту «Даунсайд Ап» и поговорить с ним по телефону, скайпу, договориться об очной встрече. Телефон 84993671000

2. Узнайте о том, какие центры помощи имеются в вашем регионе. Обратитесь за информационной поддержкой [на сайт «Даунсайд Ап»](#)

3. В Центре сопровождения семьи «Даунсайд Ап» вы можете бесплатно получить комплект литературы, записаться на очную консультацию или получить консультацию специалиста [на Консультативной форуме](#). Подробнее о программах фонда [можно узнать здесь](#)

4. Главное для вашего ребенка – это вовлекающий и развивающий контакт с мамой и другими членами семьи, спокойная и доброжелательная атмосфера, налаженный быт и включение малыша в повседневную жизнь семьи. Достижение этого должно стать вашей главной целью на раннем этапе.

5. Выбирая программу развития для своего ребенка, опирайтесь на один из психолого-педагогических подходов, доказавших свою эффективность у детей с синдромом Дауна. Вы можете узнать о них на сайте «Даунсайд Ап», позвонить и проконсультироваться со специалистами фонда или специалистами профильных организаций вашего региона.

6. При выборе дополнительных развивающих занятий не стремитесь во что бы то ни стало следовать модным трендам. Действуйте исходя из особенностей своего ребенка, опираясь на его сильные стороны и интересы.

7. На сегодняшний день не существует эффективной медицинской терапии синдрома Дауна. При этом ребёнку необходимо медицинское обследование и наблюдение на предмет выявления сопутствующих заболеваний и их своевременного лечения. Примерный график обследования [можно получить здесь](#). Также можно получить консультацию врача [на форме сайта «Даунсайд Ап» «Советы врача»](#).

8. Из множества разнообразных предложений на рынке услуг для детей с СД, выбирайте те, которые, как минимум, гарантированно не навредят ребёнку, а лучше всего те, чья эффективность доказана в научных исследованиях. Старайтесь собрать как можно больше информации из разных и независимых источников, прежде чем потратить время и деньги на то или иное лечение.

• Источник: E-mail: info@downsideup.org