



Ресурсный центр
для семей с детьми с синдромом Дауна



Брошюра адресована родителям,
у которых появился ребёнок
с синдромом Дауна

Пособие подготовлено в рамках реализации проекта «Ресурсный центр сопровождения семей с детьми с синдромом Дауна раннего возраста, проживающих на территории г. Новосибирска и Новосибирской области»

Дорогие родители!

У вас родился ребёнок с синдромом Дауна и вы находитесь перед выбором:

- забрать ребёнка из родильного дома сразу домой;*
- поддержать ребёнка в больнице несколько дней, для того чтобы приспособиться к новой ситуации;*
- отдать ребёнка на воспитание в специальное учреждение для больных детей;*
- отказаться от ребёнка и забыть о его существовании.*

Прежде чем принять решение, познакомьтесь с тем, что написано в этой брошюре. Мы надеемся, что это поможет вам. Знайте: вы не одиноки.

В этой брошюре нам бы хотелось рассказать о том, что такое синдром Дауна, о первых шагах в жизни вашего ребёнка и о проблемах, которые могут возникнуть, о перспективах его развития и о его возможностях.

Авторы-составители:

Есипова Т. П. — руководитель Службы ранней помощи,
Шелепова А. В. — руководитель ресурсного центра
для семей с детьми с синдромом Дауна

ЛУЧИК НАДЕЖДЫ

*Брошюра адресована родителям,
у которых появился ребёнок с синдромом Дауна*

Брошюра подготовлена при поддержке курса медицинской генетики
Новосибирского государственного медицинского университета

Издание пособия осуществляется в рамках реализации проекта
«Ресурсный центр сопровождения семей с детьми с синдромом Дауна
раннего возраста, проживающих на территории
г. Новосибирска и Новосибирской области»

Тираж 500 экз.

Содержание

Вступление	3
Что такое синдром Дауна?	4
Почему у вашего ребёнка синдром Дауна?	5
Физические особенности детей с синдромом Дауна	6
Как развиваются дети с синдромом Дауна	7
Первые дни жизни малыша с синдромом Дауна	12
Помощь специалистов	14
Ранняя педагогическая помощь	15
Служба ранней помощи	17
Малыши с синдромом Дауна — мы греемся в их любви	19
Список учреждений, куда необходимо обратиться	25
Правовая информация	28
Список литературы	37

Вступление

Вы узнали, что у вашего ребёнка синдром Дауна. Это ребёнок, который, возможно, не соответствует тому образу ребёнка, который вы ожидали увидеть. Он иначе выглядит, он ведёт себя по-другому, ему нужно больше внимания, помощи в развитии, чем другим детям.

Но это ваш ребёнок, со своей радостью и смехом, со своими потребностями в нежности, ласке и любви.

Как и всем другим детям, ему нужны забота, игры и развлечения, друзья и подруги. Его нужно и можно многому научить. Он нуждается в родителях, которые помогут ему, выполнят его просьбы и желания, не жертвуя собой, понимая и любя. Родителях, которые могут быть требовательными и терпеливыми. Дети с синдромом Дауна должны жить в семье и найти в своей жизни поддержку близких людей.

*Верных друзей не предают.
Были у папы друзья-мужики.
Тёфу, а остался он один (Дик).
Ласковый, большой
Наш защитник и друг.
Был он папин, а стал он нашим.
Любимым, хорошим и нежным.
У собаки есть душа,
А у человека? Вот вопрос.*

Это слова из дневника девочки с синдромом Дауна. У неё умер отец. Они остались с мамой и бабушкой. Дик — это их собака.

Чтобы понимать своего ребёнка и общаться с ним, вам нужно многое узнать о его возможностях и проблемах. И мы постараемся вам в этом помочь. Мы — это родители, у которых дети с синдромом Дауна, мы — это специалисты, работающие с детьми с особыми потребностями: генетики, психологи, педагоги.

Обычно в такой как у вас ситуации возникают определённые вопросы. Мы постараемся ответить на некоторые из них.

Что такое синдром Дауна?

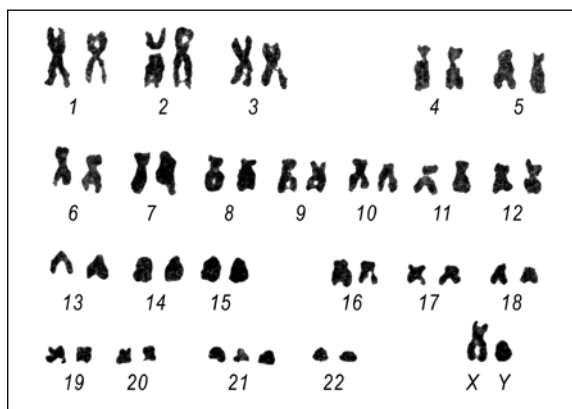
Синдром Дауна стал известен врачам с 1866 года, когда английский врач Лангдон Даун обратил внимание на девочку с характерными чертами лица и отставанием в развитии. После этого и другие врачи начали выявлять очень похожих друг на друга детей.

Но только в XX веке генетики определили, что у всех таких детей имеется изменение количества хромосом. Хромосомы — это носители наследственной информации, которые имеются во всех клетках человеческого организма, содержащих ядро.

Их количество у человека — 46 штук, или 23 пары. Один комплект из 23 разных хромосом передаёт ребёнку при его зачатии мать, второй, состоящий также из 23 хромосом, — отец. Хромосомы различаются по величине, строению и составу входящих в них генов (единиц наследственной информации). Генетики научились анализировать хромосомы. Такой анализ получил название кариологического. Для него нужно несколько капель крови человека.

Одна пара хромосом различается у лиц разного пола. Эти хромосомы назвали половыми и обозначили буквами X и Y. У девочек имеется две одинаковых половых хромосомы: X X. У мальчиков эти хромосомы разные: X Y.

Все остальные хромосомы называются аутосомами. Их 44, или 22 пары. Они одинаковы у лиц разного пола. Каждой паре хромосом присвоен номер. Самая большая хромосома имеет № 1, самая маленькая — № 22. По строению аутосомы разделяют на 7 групп. Последняя



Кариограмма мальчика с синдромом Дауна

состоит из двух пар: № 21 и 22. У некоторых людей количество хромосом или их строение нарушается. Это может приводить к серьёзным заболеваниям. К таким заболеваниям относится и синдром Дауна, при котором вместо двух 21-х хромосом имеется три. Часто это заболевание называют ещё трисомией по 21-й хромосоме.

Общее количество хромосом у людей с синдромом Дауна на одну больше, чем в норме, то есть 47.

Особенности строения хромосом сохраняются у человека всю жизнь. Как уже говорилось ранее, у детей с синдромом Дауна имеются некоторые особенности строения лица, которые позволяют распознать заболевание уже при рождении. Но в настоящее время необходимо обязательное подтверждение диагноза в генетической консультации, куда вам непременно следует обратиться, если врач-генетик не осмотрел вашего малыша в родильном доме. Этот анализ для вашего ребёнка будет сделан бесплатно.

Почему у вашего ребёнка синдром Дауна?

Об изменениях количества хромосом вы уже прочли. Почему произошли изменения в хромосомном аппарате, установить возможно не всегда. Ранее считалось, что дети с синдромом Дауна чаще появляются у матерей более старшего возраста. Это представление связано с тем, что у возрастных матерей риск рождения больного ребёнка гораздо выше, чем у молодых. Возраст риска для женщин считается 35 лет и старше. Для отцов возраст риска значительно больше. В некоторых случаях синдром может носить семейный характер (в случае наличия так называемой транслокации у одного из родителей). В каждом конкретном случае врач-генетик постарается помочь вам ответить на этот вопрос.

К сожалению, предсказать возможность появления ребёнка с синдромом Дауна можно далеко не всегда. В определённой степени заподозрить это заболевание можно по результатам биохимических анализов (АФП и ХГЧ), которые рекомендуется сделать на 16-й неделе беременности всем женщинам. В ряде случаев можно заподозрить синдром у плода по данным УЗИ обследования. Этими обследованиями не стоит пренебрегать никому, так как дети с синдромом Дауна могут рождаться и у молодых и здоровых родителей.

Частота рождения детей с синдромом Дауна — примерно 1 : 750.

Физические особенности детей с синдромом Дауна

Дети с синдромом Дауна похожи друг на друга. У них имеется своеобразный разрез глаз, форма переносицы, ушных раковин. Следует обратить внимание на увеличенный язык и с первых дней следить за тем, чтобы ребёнок держал его во рту. Характерным является снижение мышечного тонуса, что приводит к более позднему физическому развитию детей. Они позже начинают держать головку, переворачиваться, садиться, ползать и ходить.

Некоторые физические особенности детей с синдромом Дауна (по методическим материалам Центра ранней помощи для детей с синдромом Дауна «Даунсайд Ап» (Москва):

Опорно-двигательный аппарат: мышечная гипотония и слабость соединительных тканей предрасполагает к таким ортопедическим проблемам, как дисплазия тазобедренных суставов, вывихи и подвывихи бёдер, неустойчивость коленной чашечки, сколиоз, плоскостопие. Поэтому ребёнку необходимо обследование ортопеда и консультации специалиста по двигательному развитию.

Череп и лицо: развитие костей в средней части лица несколько отстаёт от развития других костей черепа, поэтому личико может выглядеть уплощённым. Верхняя челюсть бывает маленькой, поэтому ротовое отверстие тоже маленькое, носовые пазухи выражены слабо.

Зрение: встречается ряд офтальмологических проблем, которые требуют коррекции и лечения. У детей с синдромом Дауна может наблюдаться близорукость, дальнозоркость, косоглазие, но эти дефекты поддаются коррекции с помощью очков.

Слух: довольно часто при синдроме Дауна бывает снижен слух, это может быть связано как с инфекционными заболеваниями ушей, так и с врождённой потерей слуха. Медицинские назначения в таких случаях практически те же, что и для обычных детей.

Кожа: менее эластичная, более сухая и шершавая, более подвержена трещинам, нередко явления экссудативного диатеза.

Щитовидная железа: у некоторых детей с синдромом Дауна является нарушение баланса гормонов, вырабатываемых щитовидной железой. Заболевания успешно компенсируются приёмом определённых гормональных препаратов.

Органы пищеварения: у большинства детей с синдромом Дауна органы пищеварения работают нормально, однако есть вероятность возникновения проблем в этой области.

Сердце: к сожалению, нарушение сердечной деятельности при синдроме Дауна не редкость, и около 30—40% детей страдают теми или иными отклонениями в этой области. Серьёзность сердечных аномалий варьируется от небольшой недостаточности, которая со временем исчезает, до очень серьёзных, угрожающих жизни пороков сердца, требующих оперативного вмешательства, порой незамедлительного.

Половые органы: имеют обычный вид, никаких резких отличий в развитии первичных и вторичных половых признаков, т. е. в размерах гениталий и оволошения лобковой области, не проявляется.

Скорость реагирования: исследования показали, что при синдроме Дауна особенности строения нервной системы несколько замедляют прохождение сигналов по нервным волокнам, поэтому детям требуется больше времени на переработку информации и отклик. По этой причине темпы развития малышей замедленны. Следует иметь это в виду — занимаясь с ребёнком, обязательно выдерживать необходимые паузы, давая малышу время на переработку информации. В противном случае может создаться впечатление, что ребёнок ничего не понимает и не реагирует, хотя на самом деле ему просто не хватает времени, чтобы выразить свою реакцию.

Как развиваются дети с синдромом Дауна

Развитие детей с синдромом Дауна в значительной степени зависит от активности родителей, от ваших действий, в том числе и от того, насколько рано и правильно будут проводиться лечебные и педагогические мероприятия. Дети с синдромом Дауна нуждаются в большем, чем другие дети, внимании, усердии родителей, помощи специалистов.

Чтобы быть понимающими, помогающими, а в конечном счёте — успешными родителями, вам придётся многому научиться. Для воспитания любого ребёнка необходимы специальные знания. Но особенно они важны для воспитания вашего ребёнка. В настоящее время существует широкий спектр литературы по развитию детей с синдромом Дауна. Во всём мире многие специалисты разрабатывают методы, по-

могающие компенсировать нарушения, имеющиеся у таких детей.

Дети с синдромом Дауна обучаются всему медленнее, достигают положительных результатов в развитии позже, чем дети возрастной нормы, но всё же они развиваются и обучаются! И вы всегда должны быть уверены, что ваш ребёнок достигнет успеха! Детям с синдромом Дауна необходимо овладевать навыками, которые смогут помочь им в играх со сверстниками, в общении с окружающими, в достижении максимально возможной независимости, которые дадут им возможность стать частью общества.

Очень важно для ребёнка ваше умение правильно оценивать его особенности и успехи. Поэтому постарайтесь сразу же завести дневник наблюдения за малышом. Его могут заполнять и другие родственники (бабушка, отец, старшие дети), у мамы на это может быть просто мало времени. А постоянное наблюдение очень важно для того, чтобы понимать, какие изменения происходят с ребёнком.

На что следует обращать внимание в ходе развития ребёнка :

- рост и вес, физическое развитие;
- моторное развитие;
- умственное развитие;
- навыки самообслуживания.

Рост и вес

Известно, что физическое развитие ребёнка с синдромом Дауна происходит до некоторой степени замедленно. Однако, как и все дети, дети с синдромом Дауна могут сильно отличаться друг от друга ростом. Помимо проблем с ростом, родители могут столкнуться с проблемами недостаточного или, наоборот, избыточного веса. Наблюдение специалистов, здоровые привычки в питании, сбалансированная диета, исключение из рациона высококалорийной пищи и регулярные занятия физкультурой могут предотвратить появление избыточного веса.

Моторное развитие

Таблица этапов в развитии ребёнка

Этапы	Дети с синдромом Дауна		Обычные дети	
	Средний возраст (мес.)	Диапазон (мес.)	Средний возраст (мес.)	Диапазон (мес.)
Улыбается	2	1,5—3	1	0,5—3
Перекачивается	6	2—12	5	2—10
Сидит	9	6—18	7	5—9
Ползает	11	7—21	8	6—11
Ходит на четвереньках	13	8—25	10	7—13
Стоит	10	10—32	11	8—16
Ходит	20	12—45	13	8—18
Говорит слова	14	9—30	10	6—14
Говорит предложения	24	18—46	21	14—32

(данные приведены из книг Ассоциации Даун Синдром (Москва))

Как видно из таблицы, диапазон возможностей детей с синдромом Дауна достаточно широк.

Умственное развитие

Интеллектуальные возможности ребёнка с синдромом Дауна, как и его возможности в других областях развития, в прошлом недооценивались. Последние научные работы опровергают то, что дети с синдромом Дауна обычно имеют сильно выраженное или глубокое отставание в умственном развитии. В соответствии с данными современных исследований, степень отставания большинства детей с синдромом Дауна находится в пределах от лёгкой до средней.

Ещё одно неверное представление связано с процессами, происходящими в среднем возрасте. Считалось, что с возрастом умственные способности людей с синдромом Дауна снижаются. На основании последней информации можно заключить, что сейчас на будущее детей с синдромом Дауна можно смотреть оптимистично.

Несмотря на то, что во всех сферах деятельности дети с синдро-

мом Дауна отстают, в общем в их развитии наблюдается неуклонный прогресс. Они обладают способностями и талантами. Их чувствительность, склонность к сопереживанию, умение общаться с окружающими и чувство юмора приносят их семьям и друзьям много радости и удовлетворения. Правда, у некоторых детей могут быть периоды очевидного застоя в развитии, но обычно, если ребёнок растёт дома, если его любят, если он получает образование и общается с детьми и взрослыми, наблюдается существенный прогресс в развитии, который в прошлые годы изумил бы и родителей, и специалистов.

Навыки самообслуживания

Таблица формирования навыков самообслуживания

Этапы	Дети с синдромом Дауна		Обычные дети	
	Средний возраст (мес.)	Диапазон (мес.)	Средний возраст (мес.)	Диапазон (мес.)
Умение самостоятельно есть:				
- беря пищу пальцами	12	8—28	8	6—16
- используя ложку/вилку	20	12—40	13	8—20
Умение пользоваться туалетом:				
- мочеиспускание	48	20—95	32	18—60
- опорожнение кишечника	42	28—90	29	16—48
Умение обращаться с одеждой:				
- раздеваться	40	29—72	32	22—42
- одеваться	58	38—98	47	34—58

Развитие навыков самообслуживания является важным моментом, так как во время этого процесса развивается интеллект ребёнка, расширяются его возможности, увеличивается способность к автономному существованию. А от последнего в значительной степени зависит то, как ребёнка будут воспринимать окружающие, сможет ли он посещать детские учреждения.

Хотелось бы посоветовать вам набраться мужества и принимать вашего ребёнка таким, какой он есть. Каждый ребёнок имеет право на семью, любовь и счастливую жизнь. Не отнимайте у вашего ребёнка это право!

Вот что говорят родители, воспитывающие детей с синдромом Дауна:

«Кто-то предложит вам отказаться от вашего малыша. И нам это предлагали. Но мы приняли другое решение и не жалеем об этом. Многие из нас, родителей детей с синдромом Дауна, в первый момент думали, что весь мир перевернулся, стал траурным и безнадежным. Приняв решение взять ребёнка в семью, каждый родитель некоторое время чувствует себя несчастным, но со временем его мироощущение изменяется и он воспринимает ребёнка таким, какой он есть».

«Ваш ребёнок может достичь высоких результатов только в том случае, если вы будете прикладывать к этому максимум усилий. Ваши желания и стремления, терпение и любовь помогут раскрыть потенциал вашего ребёнка, адаптироваться к условиям жизни обычных людей, реализоваться как личность».

Дети с синдромом Дауна имеют такие же возможности, как и все другие дети. Они хотят быть со своими родителями в семье, со своими братьями и сёстрами, открывать для себя окружающий мир, смеяться, играть, учиться и становиться самостоятельнее. Поэтому особенно важно помочь ребёнку с синдромом Дауна, чтобы он по возможности нормально жил и развивался. Помощь в развитии такого ребёнка подобна помощи умственно отсталому ребёнку, но каждый ребёнок проходит траекторию индивидуального развития, является личностью. Посмотрите на новую ситуацию, сложившуюся после рождения ребёнка, позитивным взглядом, подойдите к ней с конструктивных позиций и не забывайте о перспективе. Разнообразные занятия с ребёнком с синдромом Дауна приносят большую пользу. Более того, они обязывают нас относиться к его развитию и к его будущему со всей ответственностью. Это меняет представление о жизни самих родителей. Жизнь семьи при этом становится более многогранной, семья может стать крепче, а общественная жизнь — осмысленнее.

Первые дни жизни малыша с синдромом Дауна

В первый год жизни ребёнок делает важные шаги в развитии, которые с радостью ожидают родители, например, первая улыбка и умение самостоятельно сидеть, ползать, ходить, произносить первые слова.

В этой части мы расскажем только о младенчестве и о самых первых действиях близких взрослых — ваших действиях.

Всем детям необходимы профилактические мероприятия (включая прививки) и лечебные процедуры. Вам необходимо запомнить, что вероятность наличия некоторых врождённых аномалий у детей с синдромом Дауна выше, чем у других детей.

Кроме того, подумайте о себе. Ведь от вашего состояния зависит и будущее вашего ребёнка. Вы услышите много разных мнений, в том числе и совершенно противоречивых, а зачастую неверных. Так, значительно преувеличено мнение о частоте тяжёлых форм снижения интеллекта у таких детей. Возможно, вам будут давать советы «доброжелатели». Не торопитесь их слушать — обратитесь к специалистам. Вам не надо стыдиться вашего ребёнка. Преодолеть проблемы поможет психологическая помощь, не пренебрегайте ею.

Свяжитесь с нашей организацией, и вам будет оказана помощь родителей, уже имеющих опыт воспитания детей с синдромом Дауна, а также помощь квалифицированных специалистов.

Контактная информация:

Городская общественная организация инвалидов
«Общество «ДАУН СИНДРОМ» (Новосибирск)
ул. Ватутина, 17, т. 308-20-71, 354-89-33,
www.downsyndrome.ru

Младенчество (0—12 месяцев)

Медицинский осмотр

Вашего малыша будет навещать участковый педиатр, будут обследовать другие специалисты поликлиники, как и всех других детей. Но вы должны знать, что ваш ребёнок требует дополнительного внимания. Необходимы следующие медицинские мероприятия:

Общее неврологическое обследование:

- осмотр костно-мышечной системы;
- проверка наличия подвывиха бедра;
- осмотр отоларинголога.

Консультации:

- генетик;
- детский кардиолог;
- объективная оценка слуха;
- детский офтальмолог;
- анализ функции щитовидной железы (всем детям в родильном доме делается анализ для оценки функции щитовидной железы, и если у вашего малыша есть изменения, об этом вам сообщат).

Некоторые первоочередные советы

Кормление грудью является важным моментом для всех детей, и для детей с синдромом Дауна в том числе. Не следует соглашаться с некоторыми специалистами, отговаривающими мам кормить малыша с синдромом Дауна грудью. Такого младенца можно кормить грудью так же, как и любого другого ребёнка, если только сама мама предпочитает этот способ кормления. Малыш способен хорошо сосать, и никакие побочные медицинские проблемы этому не препятствуют. На малыша положительно воздействует кормление материнским молоком, это закаляет иммунную систему. При этом во время кормления развивается моторика (движения) рта, что имеет значение для развития речи в будущем (развитие нижней челюсти, поддержка движений языка и обучение закрытию рта облегчается при кормлении грудью). Иногда в промежутках между кормлением детям дают пустышку, что способствует улучшению способности сосать, так как укрепляет мышцы рта и щёк. Кроме того, это побуждает сжимать губы и втягивать внутрь язык. Если малыш с синдромом Дауна привыкнет держать рот открытым, это затруднит процесс проглатывания пищи.

К счастью, у большинства детей с синдромом Дауна не бывает серьёзных проблем с приёмом пищи. Сосательные и глотательные рефлекс обычно хорошо развиты уже с рождения, формируются они задолго до появления младенца на свет. Тем не менее, некоторые младен-

цы всё же испытывают трудности со всасыванием и глотанием пищи, а впоследствии им трудно бывает кусать и жевать. Таким детям необходима определённая помощь специалистов (педиатра, коррекционного педагога, медсестры, специалиста по питанию, специалиста по лечебной физкультуре и т. п.).

Очень важно и то, что при кормлении грудью устанавливается эмоциональный контакт матери и ребёнка.

Помощь специалистов

В этом разделе хотелось бы обобщить информацию, представленную ранее. Для того, чтобы ребёнок с синдромом Дауна успешно рос и развивался, ему с самого раннего возраста необходима помощь в виде определённого комплекса специальных мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья и стимуляцию развития. В нашей стране родители традиционно обращаются за такой помощью к медикам, т. е. идут в поликлинику. К сожалению, далеко не все педиатры и остальные специалисты поликлинических отделений в достаточной степени знакомы с особенностями развития детей с синдромом Дауна, поэтому родителям очень полезно иметь представление о необходимых их ребёнку обследованиях, чтобы правильно ориентироваться в назначениях лечащего врача.

Таблица обследований вашего малыша

Необходимо проверить	Специалист	Обследование	Сроки обследований
Желудочно-кишечный тракт, органы дыхания, кожный покров	Педиатр	Осмотр	При рождении в роддоме, затем в 3 и 6 месяцев
Состояние крови	Педиатр	Клинический анализ	В 3, 6 и 12 месяцев
Состояние мочевого выведения	Педиатр	Общий анализ мочи, УЗИ почек	В первые 3 месяца
Состояние сердца	Кардиолог	ЭКГ, ЭхоЭГ	На 1 месяце жизни, далее по показаниям

Функция щитовидной железы	Эндокринолог	Анализ крови на ТТГ, Т3, Т4	Тест в роддоме, затем 1 раз в год
Проверка зрения и слёзных путей	Окулист	Рефрактометрия	В 10—12 месяцев, в 3 года, в 6 лет
Неврологическая консультация	Невролог	Нейросонография, психоневрологический осмотр	В 1, 3, 12 месяцев, далее не реже 1 раза в год
Ортопедическая консультация	Ортопед	Осмотр; возможно, рентгеновское обследование	В 3, 6 и 12 месяцев
Проверка слуха	Физиолог слуха	Аудиометрия, тимпанометрия	В 6—9 месяцев
Консультация стоматолога	Стоматолог	Осмотр	1 раз в год
Консультация отоларинголога	Отоларинголог	Осмотр	В 3, 6 и 12 месяцев, далее не менее 1 раз в год

(по материалам Центра ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап», Москва)

Ранняя педагогическая помощь

Уже в раннем возрасте вашему ребёнку необходима педагогическая помощь, в том числе консультации и занятия с педагогами, специалистами, как индивидуальные, так и групповые.

Ранняя помощь и поддержка увеличивают возможности развития детей с синдромом Дауна. Одна из примет нашего времени — удивительный прогресс в разработке и практическом применении новых методов обучения детей с отклонениями в умственном развитии. Родители и педагоги стали лучше осознавать их потребность в любви, внимании, поощрении. Они убедились в том, что эти дети могут так же, как и другие, успешно учиться в школе, активно отдыхать и участвовать в жизни общества.

При синдроме Дауна занятия по программам ранней педагогической помощи должны начинаться с возраста нескольких недель. Программы ранней педагогической помощи разработаны для всесторонней оценки состояния ребёнка и стимулирования его дальнейшего развития. Они уделяют внимание проблемам кормления, развития навыков

общей (крупной) моторики и ориентировки в пространстве, развитию мелкой (тонкой) моторики и зрительно-двигательной координации, развитию речи, формированию общения, развитию социальных навыков и навыков самообслуживания. Люди с синдромом Дауна часто способны лучше понимать речь, чем говорить. Это значит, что маленьких можно научить общаться, используя общее представление о том, что такое общение, задолго до того, как они начнут учиться говорить.

Как показывает мировой опыт, для успешной реабилитации детям с синдромом Дауна необходимо сочетать занятия по программам ранней педагогической помощи и пребывание в интегративной группе детского сада. Когда ребёнку с отклонением в развитии дают шанс присоединиться к другим детям, его жизнь становится богаче. Богаче становится и жизнь детей и взрослых, с которыми он связан.

Интегративная группа детского сада — это группа обычного детского сада, которую посещают 1—2 ребёнка с синдромом Дауна. В детском саду ребёнок с синдромом Дауна может усвоить массу полезных вещей: научиться общению с окружающими, привыкнуть к определённой дисциплине, отработать навыки самообслуживания, общей и тонкой моторики, координацию движений, а также научиться жить с людьми разных типов и разного поведения.

Одно из наиболее ценных умений, которое ребёнок приобретает в детском саду, — это умение играть. В детстве игра является естественным средством развития и усвоения знаний, а также способом взаимодействия с другими детьми. Уже в дошкольном возрасте дети могут научиться принимать разных людей, могут понять, что каждый человек — личность. Дети начинают осознавать, что у каждого человека могут быть сложности и проблемы, с которыми необходимо считаться. И не совсем обычным детям, и детям, у которых нет больших проблем, одинаково важно привить представление о том, что все люди разные. Для ребёнка с синдромом Дауна важна мысль о том, что он проводит время среди других детей, это осознание является для него большой радостью, а может быть и наградой.

Если вы встречаете ребёнка, который хорошо развивается в физическом и социальном плане, скорее всего это ребёнок, для развития которого были созданы все необходимые условия.

Служба ранней помощи

На базе Городской общественной организации инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» в рамках системы профилактики социального сиротства создана служба ранней помощи семьям с детьми с синдромом Дауна от рождения до 4 лет. Служба осуществляет комплексную, а главное, своевременную информационно-методическую и психолого-педагогическую помощь.

Информационно-методическая поддержка состоит в подборе для родителей методических материалов и специальной литературы по лечению, воспитанию и обучению детей с синдромом Дауна с использованием зарубежного и отечественного опыта, информированию по первоочередным мероприятиям при рождении ребёнка с синдромом Дауна, предоставлении собственных методических материалов.

Психолого-педагогическая поддержка включает помощь родителям в приобретении ими конкретных навыков и умений по воспитанию ребёнка с синдромом Дауна, раннюю психологическую поддержку семье, расширение социальных контактов семьи, организацию консультаций специалистов, организацию индивидуальных и групповых занятий с детьми по программам ранней педагогической помощи.

Первичный приём семьи осуществляют специалисты и координатор службы. При первичном обращении они подробно выясняют потребности семьи и ребёнка, обсуждают вопросы, касающиеся психологических, медицинских, педагогических и социальных аспектов работы с семьёй. На основе первичного приёма и диагностики составляется индивидуальная программа ведения семьи, планируется график необходимых консультаций и занятий.

На базе службы осуществляется:

- консультирование специалистов;
- психологическое сопровождение семьи;
- индивидуальные и групповые занятия с детьми по программам ранней педагогической помощи;
- работа адаптационных групп;
- организация целевых выездов в Городской центр социальной помощи семье и детям «Заря» (реабилитационный курс для ребёнка и мамы);
- проведение тематических семинаров для родителей и специ-

алистов;

- организация и сопровождение отделов службы ранней помощи в районах Новосибирской области;
- организация родительских секций, специализирующихся на развитии и поддержке родительской инициативы и активности, направленных на решение проблем социализации и интеграции ребёнка с синдромом Дауна.

Ваш ребёнок — это уникальное человеческое существо

Это стихотворение написано девочкой с синдромом Дауна. Мы специально приводим здесь черновик. Написано оно по горячим следам, после гибели подводной лодки «Курск». И пусть в нём есть грамматические ошибки, а почерк не идеален! Главное — в нём есть чувства, есть отношение ребёнка к трагическому событию.

Взрываются чинк! Офицеры!
Нет для сердца отрадной земли!
Всё здесь с детства знакомо и близко.
Здесь ложбинки в лунох правды,
как Морышки у шог, Матрицкая,
Синева этих вострых взёр
В камышовых расстых рещицах
словно ласковый Матри взёр,
что самой добротой любитса.
Но сцу до высокой Матрици
Провожал их оулом Марга...
Зот гдэ, Гусь, твои доброты Матрици,
Вся оула в родину Мевзгод.
пропуск 20 августа 2
2000 года 20 августа 2000 год

Малыши с синдромом Дауна — мы греемся в их любви

Сейчас вам может показаться, что ваша жизнь закончилась. Но как это ни парадоксально звучит — это начало вашей новой жизни! Будьте уверены, что вы ещё будете счастливы. Общение с ребёнком принесёт вам много добрых, радостных мгновений.

Подумайте о том, как вы смогли бы жить без своего ребёнка. Постоянные мысли о том, что маленькое беззащитное существо осталось бы без вашей любви, ласки, тяготили бы вас. Не оставляйте своего ребёнка! Помните, что вы — его единственная опора и защита. Помогите ему познать этот мир вместе с вами.

Ваш ребёнок, быть может, внешне несколько не похож на большинство других детей, но это не значит, что он хуже. Прежде всего, он похож на своих родителей. И не забывайте, что каждый ребёнок, в том числе и ваш, имеет право на семью, на любовь родителей, на счастливую жизнь, полную радостных ощущений, на общение с вами, с окружающим его миром.

Все мы в первый момент после рождения ребёнка сталкивались с проблемой выбора. Но каждый из нас нашёл тогда в себе силы оставить ребёнка в семье. Любая человеческая жизнь — это то, что дано нам свыше, что требует уважения, понимания и принятия.

Вот что пишут наши родители о своих детях:

«Врачи сказали... Шок! Я не верила.

Софья родилась маленькая, как куколка: носик-курносик, губки-бантики, глазки-васильки.

Она — моё солнышко,

Она — моё счастье,

Она — прекрасна,

Она — умница!

И всё не так страшно, как говорили врачи».

«И в роддоме, и до сих пор нередко слова: «Отступитесь от своего ребёнка, какой вырастет, такой вырастет, ничего не исправишь». Это не так, это только домыслы врачей и людей, ничего не сведущих

в нашем диагнозе, — всех, кто никогда не общался с такими детьми. Как хорошо, что мы взяли ребёнка в семью. Мы ни разу об этом не пожалели. Наше материнское и отцовское сердце на месте. Душа наша спокойна. Наша доча с нами. Нашей Лизе сейчас 2 года 9 месяцев. Она такой милый, любимый ребёнок. Маленькая егоза. И что бы она ни делала, как любой другой ребёнок, как бы ни баловалась — всё в ней такое милое, что и наказать-то не за что. Любит маму с папой. А как мы её любим! Лиза ничем не отличается от всех остальных детей. И с каждым днём, с каждой минутой я чувствую, что моя любовь к Лизе становится ещё сильнее».

«Для меня, для мамы, малышка была и есть чудом. Она родилась очень маленькой — бабушки и дедушки боялись даже брать её на руки. «Маленьким гномиком» я её называю до сих пор, хотя прошло уже 4 года.

А сколько наша малышка знает песен. У неё обширный репертуар: и детские, и взрослые-застольные, которые они поют вместе с бабушкой».

«Маша — очень весёлая девочка, любит музыку, танцы, игры в песочнице. Очень любит купаться, уже научилась немного нырять и плавать. Легко переключается с игры на игру, любит заниматься. Но тем не менее любит настоять на своём и если она что-то решила, будет добиваться «тихим сапом». Очень любит всех: бабушку, дядю, папу и маму. Любит ездить на дачу. С удовольствием ходит в садик и на занятия. Очень позитивный ребёнок, который дарит всем вокруг много любви и тепла. И мы все греемся в её любви.»

«Илюша — наш маленький весёлый любимец семьи, «наш генерал», как мы его в шутку называем.

Господь дал нам этого маленького чудесного человечка, который занял большую часть нашей жизни. Он живёт, растёт, познаёт мир вокруг себя, выражает свои чувства и желания, радуется жизни, радуется нас, и мы радуемся вместе с ним».

«Юленька — спокойный, улыбчивый, доброжелательный ребёнок. Всё понимает, очень активная и любопытная. Есть, конечно, и

трудности, особенно с речью, но вместе мы будем решать эти задачи. Для нас она маленькое солнышко, излучающее позитивные лучики в нашу жизнь».



Главная задача, стоящая перед родителями, заключается в том, чтобы не отделить от общества ребёнка с синдромом Дауна.

Самоизоляция семьи отрицательно влияет на всех её членов. Уже с раннего возраста ребёнка можно приучать к жизни в коллективе, стараться, чтобы ваш ребёнок не ощущал одиночества. Как можно чаще выезжайте вместе на праздники, посещайте культурно-массовые мероприятия, театры, цирк, детские площадки.

Сначала будет трудно. Вы будете видеть (или вам будет казаться, что вы видите) осуждающие взгляды. Главное — понять, что окружающие будут относиться к вашему ребёнку так, как вы сами будете к нему относиться.

Ваш ребёнок — не игрушка. Не забывайте о том, что он будет взрослым. Окружающая нас жизнь отнюдь не оранжерея, вы не сможете вечно заслонять его собой. Всё, что вы сделаете сегодня, когда у вас есть силы и здоровье, скажется впоследствии, реально отразится на вашей жизни и жизни вашего ребёнка.

Если признавать, что жизнь человека бесценна, тогда нужно признать и то, что святость человеческой жизни ни в коей мере не умаляют ни интеллектуальные, ни физические недостатки.

Ваш ребёнок обладает всеми лучшими качествами, которыми обладают люди. Одно из них — уникальное, глубокое, неземное чувство — любовь. Если бы все мы обладали толикой этой любви, мир был бы прекрасен.

Это вы можете почувствовать уже сейчас. Посмотрите на своего малыша. Он — сосредоточение великой силы — силы любви. Никто не будет любить вас так сильно, как ваш ребёнок. Он пришёл в этот мир не зря, он пришёл научить вас любить. Взгляните на малыша: как только он откроет глаза, вы сразу всё поймёте. На вас посмотрят глаза вашего сердца, глаза самой любви.

Подумайте, почему именно вам дан этот ребёнок. Наверное, вы та или тот, кто достоин жить рядом. Вы тот, у кого есть силы вырастить, воспитать малыша с синдромом Дауна, помочь ему преодолеть все трудности.

Мир меняется. В последние годы в обществе наблюдается процесс гуманизации по отношению к людям с синдромом Дауна. Происходит это по нескольким причинам, главная из которых — это те результаты, которых достигли наши дети. Многие из детей с синдромом Дауна посещают обычные детские сады, вспомогательные, коррекционные школы, овладевают профессиональными навыками, занимаются творчеством, спортом.

Каждый ребёнок обладает огромным потенциалом. Вы можете помочь ему в развитии его способностей и талантов, в обеспечении оптимальной медицинской, педагогической, психологической помощью.

Вы можете думать, что это сложно. Да, это действительно сложно. В нашей стране не уделяется должное внимание и не оказывается необходимая поддержка семьям, воспитывающим ребёнка с особыми потребностями. Вам потребуется большое количество времени и средств для выполнения всего комплекса необходимых мероприятий:

- медицинское обследование, регулярное наблюдение у ряда специалистов, массаж, занятия ЛФК, медицинские препараты, витамины и т. д.;
- педагогическая помощь ребёнку (занятия с дефектологом, логопедом, педагогами дополнительного образования);
- включение в психологическое сопровождение ребёнка или семьи в целом.

Со всем этим можно справиться, если выполнять всё своевременно и методично.

Ребёнок с синдромом Дауна обладает чувством собственного достоинства, чувством юмора, положительными и отрицательными чертами характера. Такие детишки ласковы и необыкновенно трогательны.

Взрослые люди с синдромом Дауна всегда уважительны, готовы оказать помощь, выполнить любое ваше желание. Многие пытаются реализовать себя как личность, и это достойно уважения.

Мы знаем подростков с синдромом Дауна, которые занимаются в творческих коллективах нашего города, посещают спортивные секции,

участвуют во всех праздниках, проявляя при этом необыкновенную артистичность, реализуя свои художественные способности.

В Москве, например, уже многие годы существует «Театр простодушных».

Мы с вами тоже можем не всё, но то, к чему имеем склонность, мы в состоянии развивать и совершенствовать на протяжении всей жизни. В работе с ребёнком с синдромом Дауна важно не останавливаться самим и не дать остановиться в своём развитии ребёнку. Некоторые родители на первых этапах стараются, прикладывают максимум усилий, но затем приходит усталость, они смиряются с ситуацией и пускают всё на самотёк. И тогда неизбежно наступает период застоя в развитии ребёнка. *Действуйте!* Главное — всегда двигаться вперёд!



Нам бы очень хотелось, чтобы вы помнили, что вы не одиноки. Мы поддерживаем вас, и подтверждением этого является то, что вы держите в руках эту книгу. Многие родители, забрав ребёнка, надеются только на свои силы и в некоторых случаях они, боясь общественного отторжения, в итоге остаются с ним наедине. Находясь в социальной изоляции, они не пытаются связаться с сообществом родителей детей с синдромом Дауна и при этом теряют время, драгоценное время для развития своего ребёнка! Мы можем помочь, ведь мы уже прошли большой путь, получили определённый опыт. Мы многое можем посоветовать.

Не стоит замыкаться. Как правило, родители, воспитывающие ребёнка с синдромом Дауна, — это люди необыкновенной доброты, умеющие понять, выслушать вас и помочь.

«Мой опыт работы с детьми с синдромом Дауна небольшой, но он уже стал для меня неоценимым в жизненном плане. Я встретила здесь сильных людей — родителей, которые научили меня не останавливаться перед трудностями и преодолевать их. Я встретила любящих детей, любящих беззаветно. Такую любовь, как у детей с синдромом Дауна к своим родителям, в настоящее время редко где встретишь.»

Сейчас я работаю с разными детьми: в общеобразовательной школе, с детьми с синдромом Дауна школьного возраста, со взрослыми людьми с синдромом Дауна, с малышами с синдромом Дауна. И теперь я убедилась, что разницы между детьми нет: дети с синдромом Дауна такие же, а порой и более эмоциональные, чем обычные дети, они также проявляют познавательную активность и интерес.

Дети с синдромом Дауна принимают тебя безусловно, ты ощущаешь эту любовь и это служит большой поддержкой и помогает преодолевать трудности. А ещё дети очень привязываются к людям, которые появляются в их жизни. Чувствовать эту привязанность и любовь — большое счастье для человека, поддержка даже в самые трудные моменты жизни. Теперь я уже не могу представить, что в моей жизни не было бы этого счастья.

Работа с малышами с синдромом Дауна сыграла очень большую роль в изменении моего отношения к детям. Как-то я наблюдала за свободной игрой детей и меня поразило, с каким интересом малыши рассматривал и изучал предметы, сколько воли к жизни, энергии в этом маленьком человечке. Ещё был случай: девочка, которая долго привыкает к новым людям, ранее не проявлявшая инициативы в общении, после включения в групповые занятия стала значительно более контактной и с педагогами, и с детьми. Как-то в ожидании занятия они встретились с другим нашим маленьким учеником в игровой комнате, и девочка первой вступила в общение известным ей способом — предложила мальчику мячик. Для неё это было большим и серьёзным шагом. Детки растут, учатся жить и общаться.

А какая великолепная память у детей! Как они изобретательны! Одна малышка любит быть руководителем: берёт мои руки или руки мамы и руководит, что делать: макает пальчики в краску, проводит линии, ставит точки, сама выбирает цвет и действие.

На занятиях с малышами я забываю, что передо мной малыши с синдромом Дауна. Передо мной человек — самостоятельная личность».

Специалист службы ранней помощи
ГООИ «Общество «ДАУН СИНДРОМ».

Список учреждений, куда необходимо обратиться

№	Организация, специалисты	Адрес, телефон
1	Службы ранней помощи, Ресурсные центры	
1.1	Городская общественная организация инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ» Председатель Татьяна Павловна Есипова	<i>Служба ранней помощи</i> ул. Ватутина, 17, т. 308-20-71, 354-89-33, 8-906-906-00-66 www.downsyndrome.ru
1.2	Новосибирская областная общественная организация детей с психоневрологическими заболеваниями «Первоцвет»	<i>Служба ранней помощи, Ресурсный центр</i> ул. Пожарского, 2а, т. 337-31-58, 338-35-70 e-mail: orc@online.nsk.su
1.3	Ленинская местная организация Всероссийского общества инвалидов	<i>Ресурсный центр</i> ул. Римского-Корсакова, 5 / Титова, 10, 1 этаж, т. 354-77-90, ф. 308-10-02 lmovoi@mail.ru www.lmovoi.ru
2	Консультации генетика	
2.1	Медико-генетическая консультация	ул. Станиславского, 24, т. 210-93-04, 343-99-24
2.2	Главный детский специалист по медицинской генетике Новосибирской области Ольга Вадимовна Лисиченко	дом. т. 226-06-08
2.3	Консультативно-диагностический центр «Ювентус» (генетическая консультация). Консультации проводит главный генетик области по детству Лисиченко О. В.	ул. Ленина, 55, т. 222-54-83
3	Консультации кардиолога	
3.1	Государственный Новосибирский Областной Клинический Диагностический Центр	Залесского, 6 к7, т. 225-92-01, 225-92-10 — регистратура, т. 226-48-38 — регистратура платных услуг

3.2	НИИ патологии кровообращения им. Е. Н. Мешалкина	Ул. Речкуновская, 15, т. 332-34-47 — регистратура детского отделения mail@meshalkinclinic.ru www.meshalkinclinic.ru
4	Комплексные консультации	
4.1	МУЗ детская клиническая больница № 3 Первое поликлиническое отделение	ул. Дёповская, 4, т. 226-48-42, 226-45-53
4.2	МУЗ детская клиническая больница № 3 Второе поликлиническое отделение	ул. Трудовая, 3, т. 222-71-63
4.3	Реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями	ул. Пожарского, 2а, т. 338-35-70, ф. 337-31-58, 307-23-59 orc@online.nsk.su www.orcenter.ru
4.4	Центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Олеся»	пр. Димитрова, 14, т. 222-36-19, 202-03-09, 222-08-48 centr_r@rambler.ru
4.5	ОГУЗ Новосибирский областной детский клинический психоневрологический диспансер	ул. Гоголя, 24, т. 224-85-13 — регистратура, телефон доверия 218-70-35 (с 8-00 до 20-00) www.ndkpnd.ru
4.6	Новосибирский институт повышения квалификации и переподготовки работников образования, Кафедра коррекционной педагогике и психологии	Красный пр-т, 2, 2 этаж, т. 223-03-54
5	Важные адреса	
5.1	Центр ранней помощи детям с синдромом Дауна «Даунсайд Ап» (Москва)	Москва, 105043, ул. 3-я Парковая, 14а, т. 8 (495) 367-10-00, 367-03-33 www.downsideup.org
5.2	Городская общественная организация Центр «Семья и дети»	ул. Титова, 14, т. 335-11-64, 8-913-912-68-94 — консультационно- методический центр

**Отделы социальной поддержки населения,
опеки и попечительства,
пособий и компенсационных выплат**

Район	Адрес, телефон		
	Отдел социальной поддержки населения	Отдел опеки и попечительства	Отдел пособий и компенсационных выплат
Дзержинский	пр-т Дзержинского, 16, т. 278-02-78	пр-т Дзержинского, 16, т. 279-16-04	пр-т Дзержинского, 16, т. 279-82-21
Железнодорожный	ул. Ленина, 57 т. 217-14-90	ул. Ленина, 57 т. 222-57-93	ул. Ленина, 57 т. 221-26-49
Заельцовский	ул. Д. Ковальчук, 179 т. 225-70-22	ул. Д. Ковальчук, 179 т. 225-26-27	ул. Д. Ковальчук, 179 т. 220-93-69
Калининский	ул. Народная, 33 т. 276-08-45	ул. Народная, 33 т. 276-08-40	ул. Б. Хмельницкого, 11/1, т. 276-00-34
Кировский	ул. Петухова, 18 т. 227-48-68	ул. Петухова, 18 т. 342-02-52	ул. Петухова, 18 т. 342-03-31
Ленинский	ул. Станиславского, 6а, т. 343-13-01	ул. Станиславского, 6а, т. 354-74-88	ул. Станиславского, 29, т. 210-72-68
Октябрьский	ул. Сакко и Ванцетти, 33, т. 266-13-01	ул. Сакко и Ванцетти, 33, т. 266-29-95	ул. Добролюбова, 14 т. 264-33-41
Первомайский	ул. Маяковского, 4 т. 307-20-70	ул. Маяковского, 4 т. 337-24-43	ул. Маяковского, 4 т. 337-53-51
Советский	пр-т Лаврентьева, 14 т. 333-36-73, 333-33-89	пр-т Лаврентьева, 14 т. 330-30-82	пр-т Лаврентьева, 14 т. 333-20-45
Центральный	ул. Коммунистическая, 33а, т. 223-15-15	ул. Коммунистическая, 33а, т. 223-56-06	ул. Коммунистическая, 33а, т. 223-79-77

Правовая информация

«Конвенция о правах инвалидов»

Принята в Нью-Йорке 13.12.2006 Резолюцией 61/106 на 76-ом пленарном заседании 61-й сессии Генеральной Ассамблеи ООН, Россия подписала Конвенцию 24.09.2008.

(Распоряжение Президента РФ от 05.08.2008 № 450-пр)

Права родителей (опекунов) по трудовому законодательству

Женщины, имеющие детей в возрасте до трёх лет, инвалиды, работники, имеющие детей-инвалидов, а также работники, осуществляющие уход за больными членами их семей в соответствии с медицинским заключением, выданным в порядке, установленном федеральными законами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации, матери и отцы, воспитывающие без супруга (супруги) детей в возрасте до пяти лет, а также опекуны детей указанного возраста могут привлекаться к работе в ночное время только с их письменного согласия и при условии, если такая работа не запрещена им по состоянию здоровья в соответствии с медицинским заключением. При этом указанные работники должны быть в письменной форме ознакомлены со своим правом отказаться от работы в ночное время.

(Ст. 96 Трудового кодекса РФ утв. Федеральным законом 30.12.2001 № 197-ФЗ).

Направление в служебные командировки, привлечение к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни женщин, имеющих детей в возрасте до трёх лет, допускаются только с их письменного согласия и при условии, что это не запрещено им в соответствии с медицинским заключением, выданным в порядке, установленном федеральными законами и иными нормативными правовыми актами Российской Федерации. При этом женщины, имеющие детей в возрасте до трёх лет, должны быть ознакомлены в письменной форме со своим правом отказаться от направления в служебную командировку, привлечения к сверхурочной работе, работе в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни.

Гарантии, предусмотренные частью настоящей статьи, предоставляются также матерям и отцам, воспитывающим без супруга (супруги)

детей в возрасте до пяти лет, работникам, имеющим детей-инвалидов, и работникам, осуществляющим уход за больными членами их семей в соответствии с медицинским заключением.

(Ст. 259 Трудового кодекса РФ утв. Федеральным законом 30.12.2001 № 197-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, которые установлены федеральными законами.

Женщинам, работающим в сельской местности, может предоставляться по их письменному заявлению один дополнительный выходной день в месяц без сохранения заработной платы.

(Ст. 262 Трудового кодекса РФ утв. Федеральным законом 30.12.2001 № 197-ФЗ)

Ежемесячные денежные выплаты

Ежемесячная денежная выплата устанавливается в размере:

- инвалидам, имеющим II степень ограничения способности к трудовой деятельности, детям-инвалидам — 1 544 рублей.

Сумма ежемесячной денежной выплаты с 1 января 2006 года исчисляется и выплачивается с учётом индексации (изменения) суммы ежемесячной денежной выплаты и стоимости набора социальных услуг, осуществлённой за период с 1 января 2005 года в соответствии с законодательством Российской Федерации (пункт 5 статьи 154 Федерального закона от 22.08.2004 № 122-ФЗ).

(Статьи 28.1., 28.2. Федерального закона РФ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 № 181-ФЗ)

Ежемесячная компенсационная выплата неработающему трудоспособному лицу, осуществляющему уход за ребёнком-инвалидом, составляет 1200 руб.

(Ст. 1 Указа Президента РФ от 26.12.2006 № 1455)

Государственная социальная помощь в виде набора социальных услуг

Дети-инвалиды имеют право на получение государственной социальной помощи в виде набора социальных услуг.

В состав предоставляемого 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 путёвки на санаторно-курортное лечение, осуществляемые в соответствии с законодательством об обязательном социальном страховании;

2) бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.

При предоставлении социальных услуг дети-инвалиды имеют право на получение на тех же условиях второй путёвки 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.

(Ст. 6 Федерального закона РФ «О государственной социальной помощи» от 17.07.1999 № 178-ФЗ)

Пенсия по государственному пенсионному обеспечению

Данное право имеют (ст. 3, 4, 5, 18 Федерального закона РФ «О государственном пенсионном обеспечении в Российской Федерации» от 15.12.2001 № 166-ФЗ):

- нетрудоспособные граждане-инвалиды, в том числе дети-инвалиды.

Социальная пенсия нетрудоспособным гражданам назначается в следующем размере:

- детям-инвалидам в размере базовой части трудовой пенсии по инвалидности, предусмотренной подпунктом 1 пункта 1 статьи 15 Федерального закона «О трудовых пенсиях в Российской Федерации»

от 17.12.2001 № 173-ФЗ (3 900 рублей в ред. Федерального закона от 22.12.2008 № 269-ФЗ).

Ежемесячные денежные выплаты Законодательство Новосибирской области

Ежемесячная социальная выплата гражданам, имеющим ребёнка-инвалида, проживающим на территории НСО составляет 250 руб.

(П. 2 Постановления главы администрации НСО от 26.03.2001 № 273)

О социальной защите инвалидов в Российской Федерации

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

Жилые помещения предоставляются инвалидам, семьям, имеющим детей-инвалидов, с учётом состояния здоровья и других заслуживающих внимания обстоятельств.

Инвалидам может быть предоставлено жилое помещение по договору социального найма общей площадью, превышающей норму предоставления на одного человека (но не более чем в два раза), при условии, если они страдают тяжёлыми формами хронических заболеваний, предусмотренных перечнем, устанавливаемым Правительством Российской Федерации.

Плата за жилое помещение (плата за социальный наём, а также за содержание и ремонт жилого помещения), предоставленное инвалиду по договору социального найма с превышением нормы предоставления площади жилых помещений, определяется исходя из занимаемой общей площади жилого помещения в одинарном размере с учётом предоставляемых льгот.

Жилые помещения, занимаемые инвалидами, оборудуются специальными средствами и приспособлениями в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида.

Инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется скидка не ниже 50 % на оплату жилого помещения (в домах государственного или муниципального жилищного фонда) и оплату коммунальных услуг (независимо от принадлежности жилищного фонда), а

в жилых домах, не имеющих центрального отопления, — на стоимость топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению.

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

(Ст. 17 Федерального закона РФ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 № 181-ФЗ)

О социальной защите инвалидов в Новосибирской области

Инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, нуждающимся в улучшении жилищных условий и принятым на учёт в качестве нуждающихся в улучшении жилищных условий до 1 января 2005 года, предоставляются жилые помещения по договору социального найма в порядке, установленном законодательством Российской Федерации и законодательством Новосибирской области.

Инвалидам может быть предоставлено жилое помещение по договору социального найма общей площадью, превышающей норму предоставления на одного человека, но не более чем в два раза, при условии, если они страдают тяжёлыми формами хронических заболеваний, предусмотренных перечнем, устанавливаемым Правительством Российской Федерации.

Дополнительная жилая площадь в виде отдельной комнаты инвалидам, имеющим на неё право в соответствии с перечнем заболеваний, утверждаемым Правительством Российской Федерации, предоставляется в размере не менее 15 кв. метров на 1 человека.

Предоставление жилых помещений инвалидам осуществляется за счёт государственного жилищного фонда Новосибирской области.

(Ст. 15` Закона Новосибирской области «О социальной защите инвалидов в Новосибирской области» от 12.03.1999 № 45-ОЗ)

Медицинская помощь

В целях обеспечения прав детей на охрану здоровья, в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, в государственных и муниципальных учреждениях здравоохранения осуществляются мероприятия по оказанию детям бесплатной медицинской по-

мощи, предусматривающей профилактику заболевания, медицинскую диагностику, лечебно-оздоровительную работу, в том числе диспансерное наблюдение, медицинскую реабилитацию детей-инвалидов и детей, страдающих хроническими заболеваниями, и санаторно-курортное лечение детей.

(Ст. 10 Федерального закона РФ «Об основных гарантиях прав ребёнка в Российской Федерации» от 24.07.1998 № 124-ФЗ)

Семьи, имеющие детей (в первую очередь неполные, воспитывающие детей-инвалидов и детей, оставшихся без попечения родителей), имеют право на меры социальной поддержки в области охраны здоровья граждан, установленные законодательством Российской Федерации, законодательством субъектов Российской Федерации. Одному из родителей или иному члену семьи по усмотрению родителей предоставляется право в интересах лечения ребёнка находиться вместе с ним в больничном учреждении в течение всего времени его пребывания независимо от возраста ребёнка. Лицу, находящемуся вместе с ребёнком в больничном учреждении государственной или муниципальной системы здравоохранения, выдается листок нетрудоспособности.

(Ст. 22 «Основы законодательства Российской Федерации об охране здоровья граждан» утв. ВС РФ 22.07.1993 № 5487-1)

Медицинская помощь

Законодательство Новосибирской области

Медицинская помощь инвалидам осуществляется в соответствии с законодательством Российской Федерации и законодательством Новосибирской области в рамках программы государственных гарантий оказания гражданам Российской Федерации бесплатной медицинской помощи.

При невозможности осуществления в полном объёме медицинской помощи и реабилитации на территории области, инвалиды имеют право на её получение в профильных лечебно-профилактических и реабилитационных учреждениях за пределами области в соответствии с действующими нормативными правовыми актами.

(Ст. 15 Закона Новосибирской области «О социальной защите инвалидов в Новосибирской области» от 12.03.1999 № 45-ОЗ)

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 индивидуальной 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.

Порядок воспитания и обучение детей-инвалидов на дому, а также размеры компенсации затрат родителей на эти цели определяются законами и иными нормативными актами субъектов Российской Федерации и являются расходными обязательствами бюджетов субъектов Российской Федерации.

Воспитание и обучение детей-инвалидов в дошкольных и общеобразовательных учреждениях являются расходными обязательствами субъекта Российской Федерации.

(Ст. 18 Федерального закона РФ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24.11.1995 № 181-ФЗ)

Воспитание и обучение детей-инвалидов Законодательство Новосибирской области

1. Воспитание и обучение детей-инвалидов родителями (законными представителями) (далее — родителями) на дому самостоятельно осуществляется в заявительном порядке.

2. Родители представляют заявление о желании осуществлять воспитание и обучение ребёнка-инвалида на дому самостоятельно (се-

мейная форма обучения) руководителю образовательного учреждения по месту обучения ребёнка по прилагаемой форме.

3. Родители, осуществляющие воспитание и обучение детей-инвалидов на дому самостоятельно, несут ответственность за получение этими детьми образования, соответствующего государственным образовательным стандартам данного уровня.

4. Образовательное учреждение по месту обучения ребёнка организует промежуточную и итоговую аттестацию ребёнка-инвалида, а также контроль за ходом воспитания и обучения.

5. Успешное прохождение ребёнком-инвалидом промежуточной и итоговой аттестации является основанием для обращения за компенсацией затрат родителям на воспитание и обучение этого ребёнка на дому самостоятельно (далее — затраты).

6. Затраты компенсируются в размере, определяемом образовательному учреждению в соответствии с Законом Новосибирской области от 15.05.2006 № 12-ОЗ «О нормативах финансирования образования в Новосибирской области», в расчёте на одного обучающегося областного государственного или муниципального образовательного учреждения соответствующего типа и вида, находящегося на индивидуальном обучении по медицинским и социально-педагогическим показаниям.

Дополнительные расходы на воспитание и обучение детей-инвалидов сверх установленного норматива финансирования несут их родители.

*(Постановление Администрации Новосибирской области от 02.05.2007 № 45-на
«Порядок компенсации родителям затрат на воспитание и обучение
детей-инвалидов на дому самостоятельно»)*

1. Дети-инвалиды, обучающиеся в областных государственных и муниципальных образовательных учреждениях, обеспечиваются этими образовательными учреждениями специальными учебными пособиями и литературой.

2. Приобретение книг и пособий, изданных рельефно-точечным шрифтом Брайля, аудиозаписей для незрячих обучающихся, воспитанников осуществляется:

- областными государственными образовательными учреждениями за счёт средств областного бюджета Новосибирской области, предусмотренных этим учреждениям на приобретение учебно-наглядных

пособий;

- муниципальными образовательными учреждениями за счёт субвенций, предусмотренных местным бюджетам из областного бюджета Новосибирской области, на реализацию основных общеобразовательных программ в части расходов на учебно-наглядные пособия.

3. Детям-инвалидам, обучающимся в областных государственных и муниципальных образовательных учреждениях, этими образовательными учреждениями предоставляется возможность пользования услугами:

- переводчика-дактилолога (сурдопереводчика) для глухих детей;
- секретаря незрячего ребёнка (секретаря-чтеца) для слепых детей;
- младшего воспитателя (индивидуального помощника) для детей-инвалидов, передвигающихся в инвалидных колясках.

4. Основанием для предоставления услуг, указанных в пункте 3 Порядка, является заявление родителей (законных представителей) детей-инвалидов.

5. Оплата труда специалистов, указанных в пункте 3 Порядка, осуществляется за счёт средств, предоставляемых соответствующим областным государственным и муниципальным образовательным учреждениям на реализацию основных общеобразовательных программ с учётом подушевого финансирования в части расходов по заработной плате в расчёте на одного обучающегося, находящегося на домашнем обучении по медицинским и социально-педагогическим показаниям.

*(Постановление Администрации Новосибирской области
«О мерах социальной поддержки детей-инвалидов» от 02.05.2007 № 45-па
«Порядок обеспечения детей-инвалидов, обучающихся в областных государственных и муниципальных образовательных учреждениях, специальными учебными пособиями...»)*

Список литературы

Указанная ниже литература необходима каждому родителю ребёнка с синдромом Дауна на первых этапах развития малыша:

1. Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна. Руководство для родителей и специалистов. Патриция С. Уиндерс / Пер. с англ. Н. С. Грозной. — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» при участии ООО «Альварес Пабблишинг», 2003, — 288 с., ил. (Серия книг о синдроме Дауна)

2. Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна. Руководство для родителей и специалистов. Марианна Бруни / Пер с англ. А. Курт. — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» при участии ООО «Альварес Пабблишинг», 2005 (Серия книг о синдроме Дауна)

3. Синдром Дауна. Факты. Пособие для родителей (брошюра). Составитель Е. В. Поле — М.: Монолит, 2004, — 32 с.

4. Хрестоматия для родителей. Сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» за 1997—2008 гг. Издание 2-е, переработанное и дополненное. Составители: П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2008 — 208 с.: ил.

5. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Организация и методика работы адаптационных групп. Методическое пособие. П. Л. Жиянова при участии М. Ф. Гимадеевой. — М.: Монолит, 2002. — 197 с.

6. Комплексное развитие детей с синдромом Дауна: групповые и индивидуальные занятия. Методическое пособие. — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» при участии Гуманитарного центра «Монолит», 2004. — 264 с.

7. Двигательное развитие ребёнка с синдромом Дауна. Пособие для специалистов. Составители: Е. В. Поле, П. Л. Жиянова, Т. Н. Нечаева (по материалам П. Лаутеслагера) — М.: Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», Пробел-2000. — 80 с.

8. Малыш с синдромом Дауна. Книга для родителей. П. Л. Жиянова, Е. В. Поле. — М.: Монолит, 2007. — 208 с.

9. Ребёнок с синдромом Дауна. «Обретение надежды». Брошюра для родителей. М.: Line Project, 2002, — 8 с.

10. Программа ранней педагогической помощи «Маленькие Ступени». М. Питерси и Р. Трелор, Университет Маккуэри (Австралия). Программа рекомендована Министерством Образования РФ и Европейской Ассоциацией Даун Синдром.

Книга 1. «Введение в Программу Маккуэри «Маленькие Ступени»» — 48 с.

Книга 2. «Индивидуальная Программа Ребёнка» — 116 с.

Книга 3. «Навыки Общения» — 100 с.

Книга 4. «Навыки Общей Моторики» — 168 с.

Книга 5. «Навыки Тонкой Моторики» — 172 с.

Книга 6. «Восприятие Речи» — 100 с.

Книга 7. «Самообслуживание и Социальные навыки» — 82 с.

Книга 8. «Перечень Умений, Определяющих Развитие Ребёнка» — 86 с.

11. Медицинские, образовательные, социально-психологические мероприятия при синдроме Дауна / Под ред. Е. М. Мастюковой. — М.: Ассоциация Даун Синдром, 1997. — 27 с.

12. К лучшему будущему. Родителям о синдроме Дауна. Зигфрид М. Пушел — М., — 1999.

Часть 1: Физические особенности ребёнка с синдромом Дауна. Проблемы здоровья. Подходы к лечению людей с синдромом Дауна. Проблемы кормления в раннем возрасте. — 30 с.

Часть 2: Стимуляция раннего развития. Стимуляция развития навыков общей моторики. Тонкая моторика и игра. Путь к познанию. — 39 с.

Часть 3: Перспективы развития: Обзор. В детском саду. Школьные годы. Семья и местное общество как среда развития социальных навыков. Развлечения в часы досуга. — 34 с.

13. Как помочь Вашему малышу с синдромом Дауна научиться говорить. Е. Мэри Прайс — 12 с.

Обращайтесь в Городскую общественную организацию инвалидов «Общество «ДАУН СИНДРОМ». Мы постараемся помочь вам с поиском и выбором литературы.

Заметки

Заметки

