

Сделай шаг

Информационный бюллетень
детского центра Даунсайд Ап

май 1997 №2

Подходит к концу наш первый "учебный год". И сразу хочется сказать огромное спасибо всем семьям и всем специалистам, которые поверили в это новое дело и приняли в нем такое участие, что сейчас уже можно говорить о результатах. Каждый малыш за это время определенно продвинулся вперед. Это отмечают и педагоги, и родные.

Несмотря на тяжелое экономическое положение в стране и ухудшение условий, в которых работают общественные организации, мы ощущаем тенденцию к росту числа реабилитационных центров, как государственных, так и негосударственных. Мы – только часть этой системы. И мы очень рады, что у людей появляется возможность выбора. Со своей стороны, мы стараемся налаживать и укреплять связи внутри этой системы. Мы поддерживаем деятельность Ассоциации Даун Синдром и будем приветствовать ее дальнейшие шаги по улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна любого возраста.

Нам очень приятно, что вы решили воспользоваться нашими услугами. Мы надеемся на еще более тесное сотрудничество с родителями и рассчитываем на них в будущем. Что касается нас, то мы все это время работали с огромным желанием и энтузиазмом.

С наилучшими пожеланиями.

Клер Лайонз, Илья Харчук, Наталья Грозная.

КОЛОНКА КЛЕР

Я с радостью приветствую всех читателей нашего бюллетеня «Сделай шаг»!

Надеюсь, что вы хорошо провели Майские праздники и вернулись к повседневным делам со свежими силами.

Это второй выпуск нашего бюллетеня – издания, предназначенного для всех семей, участвующих в программах Даунсайд Ап. Хотелось бы, чтобы «Сделай шаг» оказался для вас и информативным, и интересным. В этом номере вы сможете прочитать статью Виктора Юртайкина, руководителя службы «Утешение», о том, что такое ранняя помощь, и как практически осуществляется работа по этой программе. Статья поможет лучше понять принципы, которые лежат в основе нашей работы. Продолжает свою рубрику Полина Жиянова. Вы найдете здесь ее советы, которыми сможете воспользоваться во время занятий с ребенком дома.

Я хочу выразить восхищение теми родителями, которые внесли вклад в подготовку этого номера. Для успеха бюллетеня это жизненно важно. Большое спасибо Ирине Владимировне Изенковой, Анне Павловне Булычевой, Сергею Александровичу Ко-





вальчуку, Игорю Петровичу Шабанову!

Даунсайд Ап, как благотворительный фонд, скоро отпразднует свою первую годовщину. Поэтому мне кажется важным немного рассказать об истории его создания и о том, чему он обязан своим существованием.

Весной 1996 года четверо граждан Великобритании решили основать в Москве Центр для детей с синдромом Дауна, где эти дети могли бы учиться и проводить дневные часы, как в детском саду или яслях. Эта идея родилась из опыта одной из учредительниц фонда, женщины, которая сама имеет трехлетнюю дочку с синдромом Дауна — Флоренс. Дядя Флоренс несколько лет работал в Москве. Он очень хорошо осознал насущную необходимость в неких практических мерах, способных помочь детям с синдромом Дауна и их семьям. Таким образом была обозначена главная задача благотворительного фонда: создать такую службу всесторонней помощи семьям, где растут дети с синдромом Дауна, которая могла бы стать альтернативой домам ребенка и интернатам, службу, которая давала бы вполне конкретную поддержку семьям, помогала бы родителям растить детей дома и стимулировать их развитие.

Итак, учредители приняли решение открыть в Москве Центр для маленьких детей с синдромом Дауна, где они могли бы играть и учиться в обстановке, отвечающей их нуждам. Ставились следующие цели:

- так организовать занятия по программам ранней помощи и создать в центре такую среду, чтобы маленькие дети с синдромом Дауна могли стартовать в жизни наилучшим образом и в дальнейшем сумели бы расти, учиться и жить полной жизнью.
- помогать родителям справляться с теми трудными задачами, которые встают в семье, где растет ребенок с особыми нуждами;
- создать атмосферу уважения по отношению к людям с синдромом Дауна;
- просвещать общество относительно того, что такое синдром Дауна и каковы потенциальные возможности людей с этой хромосомной аномалией.

Даунсайд Ап — это частный благотвори-

тельный фонд, существование которого зависит исключительно от денежных пожертвований отдельных людей и организаций, ощущающих потребность оказания помощи детям с синдромом Дауна и осознающих важность этого дела. Мы не получаем никакой поддержки от государства. Для создания центра, для организации визитов специалистов на дом, для проведения занятий в игровых группах, устройства детей в интегративный детский сад и многого другого нам необходимо укреплять наш фонд и пополнять его, что на практике означает — обращаться к людям с просьбой о финансовой поддержке. Если учитывать все виды нашей деятельности, расходы получаются очень большими, то есть детский центр, ведущий многопрофильную работу — достаточно дорогое предприятие. При этом для Даунсайд Ап безусловно важно, чтобы его услуги оставались бесплатными для всех семей.

Работа по привлечению денежных средств занимает значительное место в деятельности благотворительного фонда. Эта часть нашей жизни обычно родителям не видна. А между тем за помещение, работу педагогов и специалистов, за проведение тренингов, за литературу, видеофильмы, переводы и за многое другое приходится платить из тех денег, которые мы собираем. Нам поручено обеспечить бесперебойную работу центра и в будущем, для следующего поколения ребятшек, и выполнение этого поручения требует больших денег и умения ответственно распоряжаться ими.

В течение следующего года планируется проведение серии мероприятий по пополнению нашего фонда. В августе пройдет трехдневный велопробег по Золотому кольцу. В нем примут участие около 100 человек. Каждый участник этого пробега пожертвует определенную сумму денег, которые будут направлены на покрытие расходов, требующихся для реализации программы ранней помощи.

Еще одна специальная программа (Sponsor a Child) призвана привлечь средства для покрытия расходов на занятия с каждым конкретным ребенком, например, на посещения ребенка специалистами на дому, на



проведение занятий игровой группы, на приобретение игрушек и оборудования, а также на разработку программ развития речи и навыков общения.

Есть еще одно важное направление работы по привлечению средств - это обращение с просьбой о денежных пожертвованиях к крупным фирмам, организациям и корпорациям. Средства, пожертвованные этими компаниями, пойдут на приобретение помещения для нашего центра, на обновление старого и покупку нового оборудования, включая необходимые для обучения пособия, игрушки и мебель. В течение ближайшего года мы намерены создать современный, отлично спланированный и полностью оборудованный центр, в котором вам и вашему ребенку будет оказываться первоклассная помощь.

Работа благотворительной организации - это не только занятия в игровой комнате; это и переводы, и публикации, и непрерывное обучение педагогов и специалистов как путем предоставления им современной информации, так и путем ознакомления их с доказавшими свою эффективность методами работы с детьми. Последнее требует проведение тренингов в Москве и за границей. Поскольку в России фактически не существует специализации в области ранней помощи, как не существует и соответствующей литературы на русском языке, Да-

унсайд Ап должен готовить свои материалы. Вся эта работа служит повышению качества той помощи, которую мы вам оказываем, а вы заслуживаете поддержки, отвечающей самым высоким стандартам.

Таким образом, для успешной работы, развития и совершенствования системы услуг нам необходимо иметь возможность платить за все это. Тот факт, что службы ранней помощи, такие как Даунсайд Ап, не финансируются правительством, дают им определенную свободу, однако за это приходится платить огромными усилиями по поиску и привлечению средств, которые могли бы покрыть не только текущие, но и будущие расходы.

Я готова ответить на все вопросы, которые могут у вас возникнуть. Мне хотелось бы также призвать всех, у кого есть идеи относительно того, как улучшить работу по пополнению фонда, связаться со мной и обсудить их. Для того, чтобы цели, которые ставит перед собой Центр, были реально осуществимы, участие родителей имеет чрезвычайно важное значение. Нам необходима ваша поддержка и помощь во всех наших общих делах.

С наилучшими пожеланиями

Клер Лайонз

Директор центра Даунсайд Ап

Н а ш и п о з д р а в л е н и я

Поздравляем с днем рождения ребятнишек, родившихся в мае:

✠ **ТЛАМАРУ КОТОВУ**, которой 13 мая исполняется 1 год!

✠ **ЛИДУ ТЛАМИЙ**! Ей 16 мая исполняется целых 6 лет!

✠ **ТИТО ШИУКАШВИЛИ**, который тоже повзрослел, и 25 мая ему будет 2 года!



Желаем им и, конечно же, их родителям здоровья, упорства, успехов и радостей!



каждый раз возникал диалог между специалистами и родителями, поддерживалась атмосфера равноправного взаимодействия и партнерства. При первых встречах родителей знакомят с принципами работы службы и ее задачами; составляется контракт между родителями и службой ранней помощи; записываются данные о семье, производится общая оценка состояния ребенка; родители рассказывают историю развития ребенка, делятся своими трудностями, и т.д. Во время последующих визитов специалист каждый раз составляет отчет о посещении, ведет соответствующие записи, заполняет лист развития ребенка, которые обсуждаются вместе с родителями.

Эти записи могут использоваться затем при контактах с врачом, в случае необходимости с другими специалистами и службами, они помогают фиксировать и корректировать реабилитационный педагогический процесс.

Позднее, после достижения ребенком определенного уровня развития, становится возможным включение его в одну из адаптационных групп, которые также составляют неотъемлемую часть службы. В этих группах дети начинают делать свои первые шаги в направлении социальной интеграции, так как одной из важнейших задач службы является постепенное включение ребенка, получающего поддержку в форме домашнего обучения, в коллектив сверстников, "плавный" переход от домашних условий жизни к последующему возможному пребыванию в общественных дошкольных учреждениях, где жизнь весьма отлична от домашней.

Когда мы говорим о "переходе", о готовности ребенка к пребыванию в дошкольных учреждениях, мы говорим не только об уровне развития его познавательной деятельности и навыков самообслуживания. Не отрицая важности данной стороны развития ребенка, мы говорим еще и о чем-то на наш взгляд более важном: о развитии его самостоятельности, независимости, способности принять решение, о сформированности его отношений с окружающими людьми, маленькими и взрослыми, на основе взаимопонимания и любви.

Для решения этих задач существует поэтапная система адаптационных групп:

1. Группа первичного взаимодействия, куда входят дети в возрасте от полутора до двух с половиной лет. Являясь переходными от индивидуальных к собственно групповым занятиям, создаваемые в этой группе условия помогают малышам привыкнуть друг к другу, узнать, что они не одни, дать им первые навыки взаимодействия и эмоционального общения.

2. Группа, работа в которой построена на основе сюжета (ее посещают дети от 2,5 до 4 лет). Сюжет, внутри которого действуют дети, выполняет терапевтическую и коррекционно-дидактическую функции. Смысловые рамки, внутри которых действует ребенок, придают его деятельности целесообразность и осмысленность. На этом этапе формируется сотрудничество детей и их подготовка к более сложным и формализованным видам деятельности, требующим произвольного сосредоточения.

3. Эти виды деятельности вводятся на третьем этапе в виде индивидуально-групповых занятий по системе Марии Монтессори. Этот путь развития привлек нас не только возможностью использовать замечательную, многократно апробированную методику в работе с проблемными детьми, для которых она первоначально и создавалась, но и заложенными в ней внутренними возможностями свободного развития ребенка.

Переход ребенка в каждую последующую группу зависит не столько от возраста ребенка, сколько от его готовности к сотрудничеству с другими детьми, его умения участвовать в сложных видах деятельности, его возможности сосредоточиться при выполнении заданий.

Данная модель организации групповой работы (которая предполагает также индивидуальную работу с детьми и внутри группы) реализует идею преемственности в обучении детей с синдромом Дауна с учетом на каждом этапе не только актуальных возможностей ребенка, но и необходимости формирования его готовности к последующему уровню организации коллективных взаимодействий.



ИГРАЕМ И ПОЕМ

Я рада предоставленной мне возможности вновь обратиться к Вам, и надеюсь, что Вы уже попробовали играть со своим малышом, используя стишки и потешки, опубликованные в марте.

Мы уже говорили о том, что связь слова с определенным жестом или движением наполняет это слово конкретным содержанием. Следующий шаг - ввести эти слова в повседневную жизнь.

Приведу конкретный пример: ребенок хлопает в ладоши в ответ на фразу "ручками похлопаем". Это очень хорошо, но не всегда означает, что малышу понятен смысл слов "ручки", "похлопаем". Возможно эта фраза лишь служит для него сигналом к данному действию.

Вы сможете добиться значительных успехов в понимании ребенком слов, если будете использовать их и в другом контексте: "покажи ручки", "вымой ручки", "похлопай ручкой по столу". Вы можете попробовать сами придумать потешки с теми же словами.

Мы продолжаем публиковать потешки и стишки с движениями (их можно и петь, если так больше нравится Вам и Вашему ребенку). Все они содержат в себе почти те же слова, что поможет нам, не гонясь за количеством слов, добиться более глубокого их понимания.

Полина Жиянова, педагог высшей квалификации, Служба ранней помощи "Утешение"

Части лица и тела

Пальчик о пальчик "Тук да тук"	} 2 раза	<i>Показать поочередно указательные пальчики. Постучать пальчиком о пальчик.</i>
-----------------------------------	----------	--

Ручками хлопаем, Хлопаем, хлопаем.		<i>Показать ручки и хлопать.</i>
---------------------------------------	--	----------------------------------

Ножками топаем, Топаем, топаем.		<i>Показать ножки и потопать.</i>
------------------------------------	--	-----------------------------------

Пальчик о пальчик "Тук да тук"	} 2 раза	<i>Аналогично 1-му куплету.</i>
-----------------------------------	----------	---------------------------------

Глазки закрыли Спрятались, спрятались.		<i>Закрыть ручками малыша его глазки, прижать к себе.</i>
---	--	---

Глазки открыли, Маму увидели.		<i>Отвести ручки от глаз ребенка, привлечь его внимание к своему лицу.</i>
----------------------------------	--	--

Величина

Сначала буду маленьким К коленочкам прижмусь		<i>Присесть, обхватить руками коленки.</i>
---	--	--

Потом я вырасту большой До лампы дотянусь.		<i>Встать, поднять ручки вверх, потянуться к лампе (можно лампу в это время включить).</i>
---	--	--

Ходьба

Ходит Ваня маленький,
Топают удаленький,
"Топ-топ, топ-топ,"
Топают удаленький

Трибуна родителей

“Появление Серафима сделало нас мудрее и чище...”

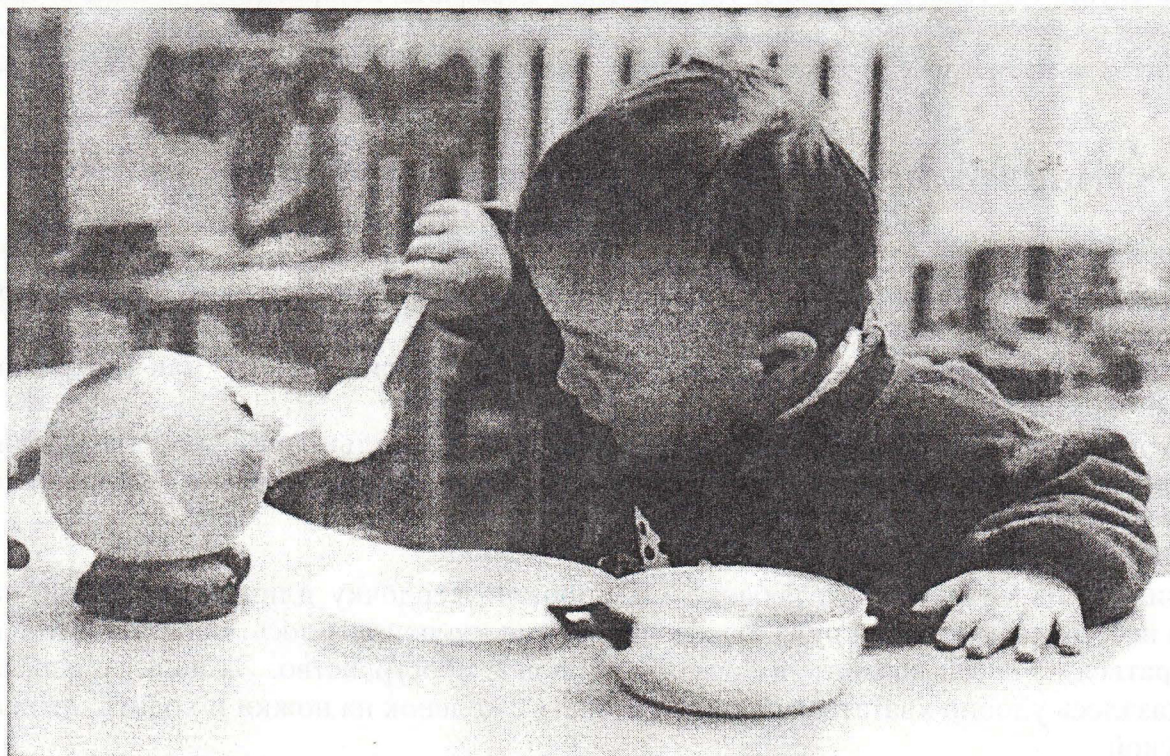
Анна Павловна Булычева

Сима появился на свет 20 июня 1994 года в Духов день, на следующий день после Троицы. Родился он в срок, но был очень маленький, один глаз у него почти не открывался. Его поместили в специальную обогреваемую стеклянную коробку и положили отдельно от других детей. Педиатр говорила со мной так, словно я родила чудовище. Когда Серафима впервые принесли, он взглянул на меня прожигающим, совершенно осознанным взглядом, казалось, он заглянул мне в самую душу, понял и оценил все смятение, обуревавшее меня. На следующий день его отвезли в Филатовскую больницу для определения кариотипа. Домой Серафим попал через две недели после рождения, на попке у него были пролежни.

Следует сказать, что к моменту рождения Серафима старшему сыну Ивану исполнилось 19 лет. У каждого члена семьи были свои собственные интересы, своя жизнь, все стремились по своим делам. Дома семья собиралась только поздно вечером. Кроме того, это было время, когда в стране происходили изменения, внушавшие мне чувство неуверенности, неопределенности, тревогу за будущее старшего сына. Одним словом, многочисленные заботы стали замыкать каждого из нас на себе. Исчезла бывшая теплота.

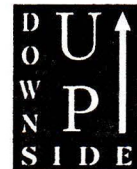
И вот тут-то рождение Серафима взорвало сложившиеся отношения. Всем пришлось забыть о себе. Все закрутилось вокруг нового человека, да еще такого непростого: он не ел, не пил, не спал. Даже бабушки и дедушка, которым под восемьдесят, забыли о своих болезнях. И все же нельзя не сказать о жуткой подавленности, ужасе, охватившем всех. Тогда, сразу после рождения, казалось, что все кончено, мы приготовились к замкнутой затворнической жизни. О рождении Серафима сказали только самым близким. Все изменилось в один миг.

А у Серафима стремительно развивался порок сердца. Не оставляла мысль о судьбе Ивана — не ляжет ли диагноз Серафима грузом на его будущее. Должна сказать, что ощущению своей неполноценности, второсортности немало способствовали именно медики: и в родильном доме, и в Филатовской, и в Центре Охраны Материнства, где врач, делавшая анализ на кариотип сказала, что мы делаем роковую ошибку, оставляя ребенка, что у него, в лучшем случае, будет интеллект животного.



После встречи с семьей Колосковых жить стало намного легче: дочка Сергея Вера прыгала, смеялась, делала сальто, говорила какие-то слова.

С четырех месяцев мы стали готовить



агнозом АВК полной формы, тетрадой Фалло и стенозом легочных артерий таких операций не делают. Сначала Колосков пытался наладить связь с Голландией, но началась Чеченская война, и Серафиму было отказано, потом велись переговоры с Миланским госпиталем, но в Италии в этот момент разразился экономический кризис, и за операцию нужно было платить огромную сумму. В общем, надежда на операцию за рубежом у нас иссякла.

К году Серафим весил шесть с половиной килограммов. Мы все же получили положительное заключение микробиолога, и нас поставили на очередь в Бакулевский институт. В течение долгого времени, около 9 месяцев, мы чуть ли не каждую неделю собирались ложиться в больницу (мешала то инфекция в отделении, то загруженность оперирующего врача). И вот, когда была назначена очередная дата госпитализации, вдруг раздался звонок Колоскова, и Сережа объявил о возможности проведения операции в Италии, в Болонье в госпитале Санта Урсула. Мы скептически отнеслись к этому предложению, не поверив, что это может быть реальностью. Все произошло за три дня: визы, билеты, – и вот мы в Вероне. На встречают с плакатиком на русском: “Добро пожаловать Сэрафин!”

Я очень жалею, что, находясь в госпитале три недели, я не вела дневник. Когда-то в “Иностранной литературе” печатали заметки медсестры о работе во французском госпитале, но то были заметки медика. Я же смотрела на все это с другой стороны. Атмосфера госпиталя была так не похожа на все, что мне приходилось видеть в больницах до сих пор. В госпитале дети, независимо от возраста, лежат с мамами. После трех часов дня к ним могут приходиться любые посетители. Никто не боится инфекции и лишних контактов. Главное для врачей – положительные эмоции пациентов. Все отделение насчитывает всего восемь коек: четыре койки интенсивной терапии и одна палата на четыре койки.

Одним словом, пребывание в Италии совершенно перевернуло наше мироощущение: общение с итальянцами, знакомство с семьями таких же детей, как Сима, их постоянное внимание и забота дали новые силы, оптимизм, вернули нам радость жизни.

Я бы сказала, что жизнь вне дома, общие переживания, забота о малыше изменили старшего сына. Все это оказалось не менее важным для Ивана, чем для Серафима. В Москве Иван вечно занят и практически не видит Симу. Поцелуй утром, поцелуй вечером – вот и все общение братьев. Оказавшись в Италии, Иван проводил очень много времени с братом: часами играл и гулял с ним, научился лучше понимать его, стал мягче.

Теперь, спустя три года, я понимаю, что появление Серафима, которое сначала было потрясением и шоком для нас, на самом деле оказалось благом, которое заставило заново взглянуть на многое, сделало нас мудрее и чище, освободило нашу жизнь от пустой суеты, объединило и сблизило.

Наши маленькие открытия и изобретения

Изенкова Ирина Владимировна

В нашей семье два сына – Женя и Миша. У старшего, Жени, синдром Дауна. Сейчас ему 4 года, и с сентября он ходит в детский сад “Наш дом”.

Может быть, кому-нибудь из родителей будет интересно узнать, как мы решали некоторые проблемы.

Когда наш ребенок начал более или менее самостоятельно передвигаться, мы с нетерпением ждали, когда же он научится ходить. Но Женя ходил только с поддержкой, и боялся выходить из своей комнаты.

Мы попробовали сделать вот что:

В коридоре на уровне пояса ребенка мы прибили жердочку длиной метра три, так, чтобы за нее можно было без труда ухватиться. Жене это понравилось. Он стал потихоньку выбираться из своей комнаты и “осваивать” новое пространство. За наше приспособление оказалось удобно хвататься руками, вставать с коленок на ножки и ходить, держась одной рукой.



Когда наш сын научился это делать хорошо, мы стали учить его постепенно отпускать “поддержку”. К дверному проему сверху мы прикрепили обыкновенные веревки, которые спускались практически до пола. На одинаковом расстоянии были завязаны узелки, чтобы ручки ребенка не соскальзывали.

Женя “оценил” эту новую игрушку. Муж отводил сына назад, насколько позволяли веревки (Женя двумя ручками за них держался), а я находилась впереди ребенка и звала его к себе. Папа отпускал его, и Женя, держась за веревки, топал ко мне. Эта игра повторялась много раз, и, наконец, мы дождались: Женя отпустил веревки и самостоятельно сделал первые три шага. Случилось это в день его рождения – ему исполнилось 2 года.....

Как известно, такие детишки с трудом “отрываются” от земли, и им не так-то просто попрыгать. Мы “экспериментировали” на пружинном матрасе. Правда, приходилось прыгать вместе с ребенком. Результат впечатляет: Женя прыгает, отталкиваясь от опоры двумя ножками.

Можно, конечно, дальше перечислять нехитрые приспособления, которые помогают ребенку преодолевать трудности. Многое получается спонтанно, без предварительных проектов.

Надеюсь, что наши маленькие “семейные секреты” помогут преодолеть страх и другим детишкам.

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ, ПЛАНЫ

Наш видеофильм

Многие уже, наверно, знают, что, преследуя вполне определённые цели, мы решили принять участие в создании видеофильма о синдроме Дауна. Этот фильм должен давать правдивую информацию и в то же время поднимать дух. В нем будут наглядно показаны способности людей с синдромом Дауна и их реальные достижения. Внимание зрителя будет привлечено к тому, как раскрываются потенциальные возможности ребенка, если ему оказывается поддержка и его развитие стимулируется. Кроме того, в фильме будет показано, как в Даунсайд Ап действует программа ранней помощи, и зрители смогут убедиться в том, что в Москве уже существуют центры, учитывающие особые нужды детей и их семей.

Я очень благодарна семьям, которые так щедро помогали нам во время съемок. Без вашего желания и участия сделать фильм было бы невозможно. Мы рассчитываем показать вам этот видеофильм на нашем следующем родительском собрании, которое запланировано на конец мая. Я очень надеюсь, что вы все сможете придти и увидеть плод наших совместных усилий.

Клер Лайонз

О предстоящем визите доктора Дженнифер Дэннис

11 мая по приглашению Даунсайд Ап в Москву приедет доктор Дженнифер Дэннис. Эта замечательная женщина, детский врач, в течение 15 лет была директором Оксфордской службы Даун Синдром и главным медицинским консультантом Ассоциации Даун Синдром Англии. Она стояла у истоков создания службы ранней помощи, которая теперь не только продолжает свою основную работу, но и является моделью организации такого рода центров.

В течение пяти дней: 13, 14, 15, 16 и 19 мая доктор Дэннис будет принимать участие в занятиях игровых групп в Центре “Утешение” и беседовать с родителями. Таким образом, у вас будет возможность встретиться с ней и задать волнующие вас вопросы.



Представление Даунсайд Ап на медицинской конференции

Впервые новый фильм Даунсайд Ап будет показан 15 мая на конференции, которая пройдет под эгидой Ассоциации специалистов-неонатологов и Московского Комитета здравоохранения в Филатовской больнице. В конференции, посвященной медицинским аспектам хромосомных аномалий у детей и перспективам реабилитации, примут участие более 100 московских медиков. Даунсайд Ап представит свой фильм и свои программы, которые могут послужить моделью системы реабилитации.

Среди участников конференции будут генетики, неонатологи, акушеры-гинекологи, педиатры, заведующие детскими отделениями родильных домов и представители других медицинских учреждений Москвы. Сотрудников Даунсайд Ап пригласили, чтобы они помогли осветить проблемы, связанные с синдромом Дауна, наиболее распространенной во всем мире хромосомной аномалией. Нас попросили рассказать о потенциальных возможностях детей с синдромом Дауна, об их способности учиться, развиваться, общаться с другими людьми и быть достаточно самостоятельными. Более подробно мы намерены остановиться на объяснении нашей концепции и рассказать о практической реализации программ ранней помощи службой Даунсайд Ап.

Педиатр, специалист по синдрому Дауна доктор Дж. Дэннис, которая по нашему приглашению будет в это время в Москве, представит собравшимся медицинские аспекты помощи детям и расскажет об успехах и значении реабилитационных программ, таких как программы раннего вмешательства для людей с синдромом Дауна. Она приведет примеры конкретных результатов и достижений, отмеченных за те 15 лет, в течение которых она возглавляла Оксфордскую службу Даун Синдром и Центр ресурсов (информационный центр). Нам очень приятно, что конференция пройдет как раз тогда, когда доктор Дэннис будет в Москве. Ее участие будет очень ценным.

Пока, конечно, трудно предположить, какими могут быть конкретные результаты этой конференции. Нас очень вдохновляет возможность показать профессиональным медикам те удивительные возможности, которые открываются у детишек с синдромом Дауна, когда их развитие стимулируется. Мы надеемся, что участники этой конференции смогут узнать новые важные сведения о синдроме Дауна, что углубит их понимание этой проблемы и подтолкнет к каким-то новым действиям, способным обеспечить качественную заботу о детях с этой хромосомной аномалией.

Хочется надеяться, что определенная группа врачей после этой конференции займется более серьезным изучением проблем синдрома Дауна и возможностей создания более совершенной системы медицинского обслуживания и организации реабилитационных центров в Москве. Вы можете не сомневаться, что Даунсайд Ап будет задавать оптимистический тон, который так необходим в этом процессе. Наш Центр будет поддерживать любые усилия, направленные на улучшения качества жизни детей с синдромом Дауна. Мы непременно дадим вам знать, как пройдет эта конференция.

Программа обмена семьями - Оксфорд, Англия

С волнением сообщаю вам, что я получила письмо от родителей, являющихся членами Оксфордской Ассоциации Даун Синдром, в котором говорится, что 10 британских семей приглашают московские семьи к себе в гости! Группа родителей из Оксфорда с огромным желанием готова помочь Даунсайд Ап организовать такой обмен.

Мне говорили, что лучше всего посетить Оксфорд не в каникулы, а в период, когда в детских садах и школах идут обычные занятия. Родителям хотелось бы, чтобы гости смогли приобщиться к повседневной жизни и увидеть собственными глазами, какие возможности существуют в Англии для детей и взрослых с синдромом Дауна.

Даунсайд Ап хочет помочь в осуществлении этих планов! Мы будем содействовать поиску денег и организации этих поездок. Я буду держать связь с Оксфордской Ассоциацией Даун Синдром и согласовывать вопросы виз и стоимости поездок. Мы планируем получить определенные средства, которые должны покрыть расходы на авиабилеты и



проживание в Англии. И, разумеется, при необходимости мы обеспечим вас переводчиками. Я предполагаю послать 2-3 семьи одновременно на неделю или 10 дней, с тем чтобы потом в течение года организовать еще несколько таких поездок.

Мне хотелось бы знать, что вы думаете об этом роскошном предложении группы родителей из Оксфорда. Я могла бы сообщить им, если их предложение заинтересовало вас, и предпринять какие-то шаги, чтобы помочь организовать первую поездку осенью. Пожалуйста, позвоните мне в офис и сообщите свои соображения на этот счет.

Большое спасибо.

Клер

Пишите новым друзьям

В Даунсайд Ап на имя Клер пришло письмо из Англии от мистера и миссис Рэндл. В нем говорится, что они, родители 3-летней Джессики (Jessica) с синдромом Дауна, были бы рады поделиться своим опытом с московской семьей. Написать мистеру и миссис Рэндл можно по адресу:

Mr & Mrs Randle
2 Waterloo Close
Cholsey
Wallingford
Oxfordshire
ENGLAND
OX10 9LU

Наши объявления

Дорогие родители!

Приближается лето, и многие уедут из Москвы. Отпуск сотрудников Даунсайд Ап приходится на август. Для того, чтобы построить график занятий в июне и июле оптимальным образом, нам необходимо знать планы каждого из вас на эти 2 месяца. Убедительная просьба ко всем: позвоните нам или сообщите через ваших педагогов, что вы будете делать в июне и июле!

А пока – желаем всем хорошего лета!

В центр Даунсайд Ап поступила гуманитарная помощь: одежда для детей и взрослых, обувь, игрушки. Приглашаем всех к нам в офис 28 и 29 мая с 10 до 18 часов. Помещение наше невелико, поэтому, пожалуйста, предварительно позвоните, чтобы более конкретно договориться о времени.

Наш адрес: Стрельбищенский пер., д.19, кв.3
Проезд: метро до ст. "Улица 1905 г", автобус 69 до ост. "Улица Литвина-Седого".

Телефон: 256-45-25

Обследование на гипотиреоз

Мы приносим свои извинения за помещенную в 1-м номере информацию о возможности проведения обследования на гипотиреоз в Московском эндокринологическом диспансере. По не зависящим от нас причинам там это обследование уже не проводится бесплатно.

Бесплатное обследование на гипотиреоз проводится в Детской больнице №13 им. Филатова по адресу: Садовая-Кудринская ул., д.15, корп.2, 2 этаж, каб.238 по понедельникам, средам, пятницам с 9 до 10 часов натошак. При себе иметь страховой полис и направление из поликлиники. Справки и запись по телефону: 254-40-25

Напоминаем координаты Детского центра Даунсайд Ап:

✉ Адрес: 123317, Москва, Стрельбищенский переулок, дом.19, кв.3

Проезд: метро до ст. "Улица 1905 года", далее автобусом №69 до остановки "Улица Литвина-Седого".

☎ Телефон/факс: (095) 256-45-25

E-mail: clyons@glasnet.ru