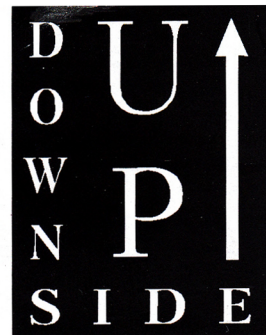


Сделай шаг

Информационный бюллетень
детского центра Даунсайд Ап



март 1997 №1

Колонка КЛЕР

Я приветствую выход в свет первого номера «Сделай шаг», информационного бюллетеня для родителей маленьких детей с синдромом Дауна. В нем мы намерены помещать информацию о синдроме Дауна, рассказывать об основных направлениях деятельности Даунсайд Ап, публиковать материалы и переведенные на русский язык статьи на важные социальные, педагогические и медицинские темы. В этот информа-

ционный бюллетень будут входить новости о вас и ваших детях. «Сделай шаг» – это непрофессиональное издание для семей и о семьях.

Цель «Сделай шаг» – познакомить вас с полезными и интересными материалами, практическими советами и приемами, которые вы сможете использовать дома. Мы намерены держать вас в курсе последних отечественных и зарубежных исследований, касающихся синдрома Дауна. Однако «Сделай шаг» – не научный журнал. Это скорее издание, позволяющее “держать руку на пульсе”, дающее возможность семьям на его страницах общаться друг с другом, делиться идеями, интересами и проблемами. Нам хотелось бы также, чтобы вы смогли здесь рассказывать о своих достижениях, о том, как растете вы сами по мере того, как растет ваш ребенок, как вы учитесь справляться с задачами, которые ставит перед вами жизнь в связи с тем, что в вашей семье есть человек с особыми нуждами.

На мой взгляд, Даунсайд Ап повезло, что так много талантливых людей посвятили свою энергию и умения изданию этого номера. Я хотела бы поблагодарить Наталью Грозную за то, что она решилась возглавить этот проект и за ее усилия по привлечению родителей к участию в нем. Я уверена,



что юридические материалы, подготовленные для бюллетеня Татьяной Вардиан, покажутся вам полезными и актуальными. Мы также искренне признательны вызвавшимся нам помочь в практической подготовке и публикации этого номера Галине Белопильской и Сергею Ковальчуку. Спасибо родителям, которые поделились с нами своими фотографиями, а также Илье Харчуку и Владимиру Полищуку за съемки в "Утешении" и в детском саду.

В «Сделай шаг» будут регулярно публиковаться материалы специалистов "Утешения" и детского сада "Наш дом". Мы надеемся, что их взгляд на ваши проблемы, советы и практические предложения окажутся для вас полезными и интересными. Для Даунсайд Ап особенно важно, чтобы информация, которую вы почерпнете, была информацией по существу, а советы вы смогли бы применить дома так, чтобы это помогало продолжить работу, начатую специалистами. Мы просим вас сообщать нам, какие именно темы вас волнуют, какие вопросы вызывают у вас те или иные публикации, какого типа игры специалисты могли бы предложить вам, чтобы они одновременно отвечали принципам ранней помощи и вашим склонностям. Поделитесь с нами своими идеями, а мы постараемся опубликовать их в следующем выпуске «Сделай шаг».

Мне хотелось бы теперь коснуться нескольких важных направлений работы Даунсайд Ап. Во-первых, мы приступили к созданию небольшого видеофильма, предназначенного для показа молодым родителям и медицинскому персоналу. Цель этого фильма – указать на ценность каждого ребенка, родившегося с синдромом Дауна, дать информацию о том, как попасть в Даунсайд Ап, и о разнообразных услугах нашего Центра по поддержке детей и их семей. Особое внимание мы хотим обратить на потенциальные возможности людей с синдромом Дауна, которые раскрываются при условии оказания им качественной медицинской и педагогической помощи.

Профессиональную поддержку нашему проекту оказывает рекламное агентство McCann Advertising, и мы с волнением думаем о возможностях, которые может дать создание этого информационного и, вместе

с тем, позитивно настраивающего фильма.

Во-вторых, Даунсайд Ап организует Тренинг для специалистов и родителей, который пройдет в Москве с 12 по 22 мая. Этот тренинг согласилась провести доктор Дженнифер Деннис, бывший директор Оксфордской Службы Даун Синдром, ведущий педиатр-специалист по синдрому Дауна и раннему вмешательству. Доктор Деннис, кроме того, является медицинским консультантом Ассоциации Даун Синдром, действующей в Англии. Сейчас мы разрабатываем программу этого тренинга, цель которого – совершенствование наших практических и профессиональных умений, что, в результате, позволит нам предложить вашим семьям качественную раннюю помощь. Мне очень приятно, что доктор Деннис согласилась поделиться своими знаниями и опытом с нами. Я надеюсь, что большинство из вас сумеет найти время для участия в подготовленной специально для родителей программе тренинга, которую проведет доктор Деннис. Я думаю, что существенным моментом этих встреч станет для вас возможность обратиться к ней с конкретными вопросами. Кроме того, по-моему, полезно было бы узнать, как ведущие центры помощи детям с синдромом Дауна вовлекают родителей, а также братьев и сестер этих детишек в занятия по программам ранней педагогической помощи. Когда подробности, касающиеся этого тренинга определятся, мы непременно дадим вам знать.

В-третьих, очередное родительское собрание Даунсайд Ап состоится **29 марта**. У нас приготовлена интересная программа, рассчитанная на целый день. Мы пригласили на это собрание сотрудников Санкт-Петербургского Института раннего вмешательства и членов Санкт-Петербургской лиги жизненной помощи умственно отсталым людям. Мы просили их рассказать об их замечательных инициативах и достижениях. Пожалуйста, постарайтесь так организовать свои дела, чтобы непременно посетить это собрание, поскольку наши гости собираются поделиться очень интересными начинаниями, которые могут предоставить дополнительные возможности и вашим семьям. Нам очень приятно, что они примут участие в нашем третьем собрании. Пожалуйста, при-



хватите с собой что-нибудь перекусить и присоединяйтесь!

В-четвертых, Даунсайд Ап готовит новые материалы, которые должны содействовать продвижению нашей организации и повышению ее статуса. Наталья Грозная начала составлять буклет о синдроме Дауна для молодых родителей. Он должен помочь им сориентироваться и справиться с многочисленными проблемами, которые сваливаются на них сразу после рождения ребенка с синдромом Дауна. Кроме того, мы работаем над выпуском общей брошюры и информационного пакета, которые помогут нам представлять работу Даунсайд Ап, в частности, в процессе проведения кампании по пополнению нашего фонда. Для наших действующих и потенциальных спонсоров мы уже выпустили первый номер информационного бюллетеня на английском языке. Любой из вас может получить копию этого номера, для чего нужно просто позвонить к нам в офис. Надежность финансирования Центра и Программы ранней помощи, безусловно, есть и будут приоритетами Даунсайд Ап.

Эти новые материалы существенно помогут нам в достижении наших далеко идущих, но важных целей



Наконец, я хочу еще раз поблагодарить всех вас за вашу смелость и решимость растить детей в атмосфере любви и уважения. Ваш пример вдохновляет меня. Этот первый выпуск «Сделай шаг» посвящается ВАМ! Спасибо за заботу, за выдержку и за то, что вы дали нам возможность помогать вам.

Я надеюсь, что чтение «Сделай шаг» доставит вам удовольствие, и вы напишете нам о ваших новых успехах, о днях рождения, пришлете фотографии детей и другие материалы, которыми можно поделиться с другими. В специальном разделе, посвященном вашим письмам, мы с удовольствием отметим ваши усилия и усилия ваших детей.

С самыми теплыми весенними пожеланиями.

Искренне ваша

Клер Лайонз
Директор Даунсайд Ап

Советы доктора

Гипотиреоз и синдром Дауна

Александр Казьмин

“Мышечная слабость, необычайная подвижность в суставах, задержка роста, высушенный язык... Все это напоминает проявления синдрома Дауна. Но это относится и к признакам врожденного снижения функции щитовидной железы. Почему? И как во всем этом разобраться? А, может быть, детей с синдромом Дауна надо лечить как при гипотиреозе – гормоном щитовидной железы? Кстати, говорят, что некоторые старые врачи назначали при синдроме Дауна тироксин, и без всяких анализов”. Так или приблизительно так может рассуждать взрослый, имеющий в семье ребенка с синдромом Дауна, если он всерьез решил узнать как можно больше об этой болезни и в соответствующей литературе нашел слово “гипотиреоз”. На самом деле эта ситуация способна породить еще больше вопросов. Например: “Могут ли два разных заболевания проявляться одинаково?”, “Может ли человек иметь одновре-

менно два редких заболевания?”, “Что такое гипотиреоз и почему он возникает?”, “Чем синдром Дауна отличается от гипотиреоза?”, “Как поставить диагноз гипотиреоза?”, “Где можно обследовать функцию щитовидной железы?” и т.п.

Несмотря на то, что “монголоидизм” был детально описан Down в 1866 году, а тяжелая форма гипотиреоза – “врожденная микседема” Fagge в 1870 и Ord в 1878, до 1910 года оба заболевания относили к одной группе. Лишь в 1959 году Lejeune установил, что причина “монголоидизма” связана с аномалией хромосомного набора, а в 1976 Illik подробно описал основные варианты врожденного гипотиреоза.

Гормон щитовидной железы и его значение для организма

Щитовидная железа – это единственный орган человека, избирательно накапливаю-

щий ЙОД. Этот химический элемент путем многочисленных, контролируемых генами преобразований, включается в состав вещества, которое принято обозначать символом "Т4". Цифра 4 означает, что в состав этого гормона входят 4 атома йода. Далее этот гормон попадает в кровь, а из нее во все ткани организма. Однако действует на органы, преимущественно, не сам Т4, а его "пре-емник" – гормон Т3 (имеющий 3 атома йода), который образуется в печени и других тканях под влиянием соответствующих генов из Т4. Все это кажется довольно сложным. Но в реальности все сложнее в десятки раз. Например, щитовидная железа не работает как ей положено, если в гипофизе не вырабатывается "тиреотропный" гормон или "ТТГ". А ТТГ не вырабатывается, если из другого отдела мозга, гипоталамуса, не высвободится другой гормон "ТТГ – рилизинг фактор". Да и сами ткани, на которые действует Т3, должны быть способны отреагировать на него, что также контролируется специальными генами. Здесь имеет смысл остановиться и перейти к описанию функционального значения Т4 и Т3 для организма.

Молекулярные механизмы действия Т3\Т4 до конца еще не изучены, поэтому лучше всего, пользуясь известными данными, представить себе это действие на каком-нибудь примере совершенно из другой области. Представим себе такую историю.

"В кузнице работал кузнец. Да только очень медленно, потому что некому было поддуть воздуха мехами, и очень однообразно, потому что знал, как выковать только подковы. Пришел как-то раз к нему мужик, да попросился помощником. И сразу дела пошли на лад – работать стали быстро, потому что стало кому мехами работать, да радостно, потому что мужик тот знал, как коуются многие вещи".

В этой, вполне правдивой истории мужик, пришедший в помощники в корне изменил дело. Так же и гормон Т3, попадая в клетку, заставляет ее быстрее дышать, учит работать так, как она без него не умеет.

Языком физиологии, Т3 повышает обменные процессы в клетках, ускоряет их рост, созревание, увеличивает работоспособность и скорость работы. Это выражается в высокой активности, энергичности, эмоциональности, сообразительности человека, хорошем иммунитете, высокой чувствительности

зрения, слуха и других органов чувств и т.д. Исходя из этого, нетрудно вообразить, как может выглядеть человек с гипотиреозом...

Основные признаки гипотиреоза в раннем возрасте

Очень трудно установить грань между здоровьем и болезнью. Известно, что при действии любого повреждающего фактора функции организма не нарушаются до тех пор, пока действуют существующие защитные механизмы. Когда организм уже не в состоянии себя защитить, появляются симптомы заболевания. При этом количество и выраженность симптомов зависит от интенсивности и продолжительности воздействия фактора, вызвавшего заболевание. Исходя из сказанного, следует учесть, что перечисленные ниже признаки гипотиреоза относятся к тяжелому случаю этой болезни, и в легких случаях не все из них могут наблюдаться.

Признаки гипотиреоза: укороченные конечности, шея, отечность шеи, век, тыла кистей, большой высунутый язык, сухая кожа, ломкие сухие волосы, выпяченный живот, короткие пальцы, недоразвитие наружных половых органов, уплотнение кожи на лице, туловище, бледная кожа (иногда – желтушная), запоры, пупочная грыжа, бедность мимики, вялость мышц, апатичность, сонливость, запоздалое прорезывание зубов, снижение аппетита, сниженная потливость, тенденция к снижению температуры тела, замедленность и неловкость движений, замедленность мышления, замедление психического развития, замедление двигательного развития, замедление роста конечностей, снижение частоты сердечных сокращений, шумное дыхание, низкий голос, склонность к инфекционным заболеваниям, снижение чувствительности кожи, слизистых, органов слуха, зрения, задержка роста.

Гипотиреоз и синдром Дауна

"Нет дыма без огня". Как показали современные исследования, от 20 до 30% детей с синдромом Дауна имеют гипотиреоз. У одних недостаточность функции щитовидной железы выявляется с рождения, у других – появляется позже. Если такого ребенка не лечить, шансы достичь относительно высо-

вится, непременно снова будет ходить в детский сад.

Гуськова Елена Викторовна

Первое, что хочется отметить – это добродушное отношение персонала. В саду работают чудесные люди. Конечно, пока мы испытываем серьезные трудности. Наши дети позже приобретают даже самые простые бытовые навыки, им еще нужно научиться проситься на горшок. Хотелось бы, чтобы в садике были к этому готовы. Тане пока не удастся войти в коллектив. Мне кажется, что она и другие детишки с синдромом Дауна могли бы с успехом участвовать в групповых занятиях, скажем, по рисованию, если бы предварительно их к этому подготовили. Может быть, поначалу рядом с каждым из них было бы хорошо посадить маму или папу или кого-нибудь из добровольцев. Кроме

того, меня немного беспокоят тяжелые деревянные игрушки. По моему, стоит подумать о большей безопасности для детишек.



Изенкова Ирина Владимировна

Я считаю, что Жене посещение садика, безусловно, идет на пользу. Он прекрасно вошел в новый коллектив. Раньше он уже ходил в детский сад. Это был сад для детей с органическими нарушениями. Там не было индивидуальных занятий, только групповые. В нашем садике индивидуальные занятия уже были. Кроме того, я видела, как Женя рисует. Дождик нарисовал. Хотелось бы, чтобы родители могли получать письменные рекомендации относительно того, что нужно делать дома. Может быть, воспитателям следует более серьезно относиться к дисциплине.

ИГРАЕМ И ПОЕМ

Сочетание слов и движений давно известны в народе. Вековой опыт народной педагогики показал, что такие потешки нравятся детям. Со многими из нас в детстве играли в “Ладушки”, “Водичка, водичка умой мое личико”, “Сорока – ворона” и другие потешки.

Стишки, предложенные вам, будут приятны вашему малышу, ведь все, о чем говорится тут же иллюстрируется с помощью движений. Эти же движения и жесты ребенок сможет использовать в общении, пока у него еще нет совсем или мало слов. Желаем вам удачи.

Полина Львовна Жиянова

Части лица и тела

*Ручками хлопаем
“хлоп, хлоп, хлоп”*

показать ручки
хлопки

*Ножками топаем
“топ, топ, топ”*

показать пальчиком
или рукой ноги
топать ножками

*Мы коленки отряхнем
“раз, два, три”*

пальчиком или рукой
показать коленки
отряхнуть коленки

*И ботиночки покажем
“посмотри”*

выставить вперед
одну ногу

*Головка кивает
“да – да – да”*

показать пальчиком
киваем

*Глазки моргают
“Раз и два”*

показать пальчиком
моргаем

*Носик нюхает
“а _____”*

руку поднести к носу,
вдох и выдох:

*Ротик кушает
“ам, ам, ам”*

поднести пальчик ко рту

*Подбородок прыгает
“Прыг – прыг – прыг”*

дать почувствовать
движение подбородка
у себя или ребенка

*А мышенок серенький
В норку шмыг!*

пощекотать ребенку
шейку или животик

Величина

*Наш медведь такой большой,
поднять ручки вверх*

*А зайчонок маленький.
присесть, ручки вниз*

*Наш медведь пошел домой
идти вперевалку*

*За ним прыгал зайнышка.
прыгать*

При ходьбе по дорожке, гимнастической скамейке и т.д.

*Как наш Ванечка идет,
идти чуть впереди ребенка, лицом к нему*

*Ни за что не упадет
держат за обе руки так, чтобы они были
протянуты вперед в стороны*

*Топ - топ - топ
Ни за что не упадет.*

Продолжение в следующих номерах.

Льготы инвалидам детства и их семьям

Пенсия детям – инвалидам детства устанавливается в размере минимальной пенсии по старости и не подлежит налогообложению.

Мать ребенка-инвалида, воспитавшая его до 8 лет, имеет право на пенсию по достижении 50 лет и при общем трудовом стаже не менее 15 лет. В общий трудовой стаж включается период, в течение которого мать ухаживает за ребенком-инвалидом в возрасте до 16 лет (Закон РСФСР “О государственных пенсиях в РСФСР” от 20.11.90 г., ст. 11 и 92).

На период, когда мать из-за болезни не может осуществлять уход за ребенком, лечащий врач выдает больничный лист работающему лицу, занятому уходом за ребенком-инвалидом.

За матерью сохраняется непрерывный трудовой стаж при начислении пособий по временной нетрудоспособности в случае расторжения трудового договора в связи с уходом за ребенком-инвалидом в возрасте до 16 лет при условии поступления ее на работу по достижении ребенком указанного возраста (постановление Верховного Совета СССР от 10.04.90 г., № 1420-1).

Одному из родителей (опекуну или попечителю), воспитывающему ребенка-инвалида, выдается лист по временной нетрудоспособности на весь период санаторного лечения (с учетом времени проезда) ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет при наличии медицинского заключения о необходимости индивидуального ухода за ребенком.

Одному из родителей (опекуну, попечителю), воспитывающему ребенка-инвалида, предоставляется четыре дополнительных выходных дня в месяц с оплатой его в размере дневного заработка за счет средств социального страхования (КЗоТ РФ, ст.163).

Женщины, имеющие детей-инвалидов до 16 лет, не могут привлекаться к сверхурочным работам или направляться в командировки без их согласия (КЗоТ РФ, ст.163).

Дети-инвалиды в возрасте от 3 до 16 лет включительно и сопровождающие их лица (один из родителей, опекун, попечитель) при направлении в санаторно-курортное учреждение обеспечиваются билетами на проезд к месту лечения инвалида и обратно с 50-процентной скидкой, а сопровождающее лицо кроме того, бесплатной путевкой (указ Президента Российской Федерации от 2 октября 1992г. № 1157 “О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов”).

Лекарства детям-инвалидам до 16 лет по рецептам врачей отпускаются бесплатно (постановление Правительства Российской Федерации от 11 декабря 1992 г. № 970 “О порядке формирования цен на лекарствен-

ные средства и изделия медицинского назначения и обеспечении мер по социальной защите населения”).

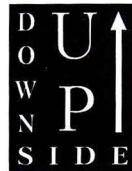
Семьи, воспитывающие детей-инвалидов, имеют право на первоочередное получение жилой площади (Жилищное законодательство РСФСР с изменениями и дополнениями от 7 июля 1991 г.).

Совокупный доход одного из родителей (по их выбору), опекуна или попечителя, на содержании у которого находится совместно с ним проживающий и требующий постоянного ухода инвалид детства, уменьшается на сумму дохода, не превышающего за каждый полный месяц, в течение которого получен доход, трехкратного размера минимальной месячной оплаты труда (Закон РФ “О подоходном налоге с физических лиц” от 07.12.91г., ст.3).

Законы и постановления РСФСР и СССР действуют на территории России до принятия соответствующих российских документов.

Из приложения к книге: А.Р. Маллер «Ребенок с ограниченными возможностями»,
Москва «Педагогика-Пресс», 1996.

Материал подготовила Татьяна Вардиан



Когда мы слышим или читаем о переменах, которые произошли в большинстве западных стран в отношении общества к людям с ограниченными возможностями, нам часто это кажется поразительным, интересным, но — далеким. И даже во время личных встреч с приехавшими оттуда свидетелями и участниками этих перемен мы с трудом можем приложить к себе их слова о том, что у них — в США, Англии или Австралии — 25–30 лет тому назад ситуация была точно такая же, как у нас, но ее *удалось изменить*. Нам говорят даже, что мы находимся в лучшем положении, так как уже не повторим их ошибок.

Что же там происходило?

Так же как у нас до сих пор, большинство детей с отклонениями в развитии, в том числе, дети с синдромом Дауна, воспитывались (если можно так сказать) в больших государственных учреждениях — в домах малюток и интернатах. Их существование было окружено массой предрассудков, что, конечно, отражалось на условиях жизни.

В 1960-х годах началось мощное движение за права этих людей на полноценную медицинскую помощь и образование, за изменение отношений в обществе, за интеграцию. Это движение положило начало процессу изменения мировоззрения. Во многих странах все больше стал признаваться принцип предоставления всем детям равных возможностей для полного раскрытия их потен-

циала. Люди стали иначе относиться к тем, кто раньше оставался “на обочине”, чья жизнь почти ни во что не ставилась, кто исключался из общества. Перемены коснулись не только отношения к людям с ограниченными возможностями, но и к женщинам, и к национальным меньшинствам. Изменилось представление о ценности человеческой жизни. Соответственно, изменился подход к оказанию помощи людям с трудностями в обучении.

В основе интеграции лежит такое ключевое понятие как “нормализации”. Это слово ввел в обиход человек по фамилии Нирье (Nirje). Суть его теории выражается в утверждении, что “людей с ограниченными возможностями следует обучать таким навыкам и такому поведению, которые считаются необходимыми для нормального функционирования в обществе, где они живут”.

Принципы теории нормализации были подкреплены различными декларациями ООН, а законодательства многих стран теперь гарантируют соблюдение прав людей с ограниченными возможностями: права на получение образования и медицинской помощи, права на поддержку не только со стороны семьи, но и всего общества.

Однако и эти сведения могут нам показаться чем-то отвлеченным и далеким от нашей жизни.

Мне, кажется, удалось увидеть связь положений этих законов с их реальным воплощением. В октябре 1996 года, достаточно неожиданно для себя, я, как переводчик и

представитель Ассоциации Даун Синдром, оказалась в группе наших соотечественников, для которых была организована рабочая поездка в Англию, в графство Оксфордшир. По словам организаторов этой поездки — международной благотворительной организации ARC (Помощь российским детям) и BEARR Trust (Британский фонд помощи России и республи-



кам), именно в этом графстве действует лучшая в Великобритании система помощи людям с ограниченными возможностями.

О том, как происходили изменения в этой сфере нам рассказал медицинский психолог Джон Шарич (John Sharich). Он заметил, что одной из основных причин появления решающего в этом смысле законодательного акта – “Акта о детях” – было сильное давление на правительство со стороны родителей, часто объединенных в добровольные ассоциации, и вообще общественное мнение.

“Акт о детях”, во-первых, постулировал, что:

а) ребенок с отклонениями в развитии имеет общие для всех детей потребности, главные из которых – потребность в любви и стимулирующей обстановке;

б) ребенок с отклонениями в развитии должен рассматриваться, в первую очередь, именно как ребенок, и этот ребенок должен вести жизнь, по возможности, близкую к нормальной.

Во-вторых, в “Акте о детях” сформулировано еще одно важное положение: лучшим местом для ребенка является его родной дом, и обязанность местных властей – способствовать тому, чтобы дети с отклонениями в развитии воспитывались в своих семьях.

Наверно, британцы более законопослушные люди, чем мы, потому что интернатов для таких детишек практически не осталось. Все дети живут в семьях. Даже если родители почему-либо отказываются от своего

ребенка, он не более, чем через 2 недели оказывается усыновленным или взятым на воспитание другой семьей, причем в любом случае эти семьи получают поддержку от государства.

Тут, не сговариваясь, мы говорим хором: “Все это хорошо. Но для богатой страны. А вот наше экономическое положение...”

“Нет, – сказали нам – расчеты показали, что государству *выгодно* поддерживать семьи и их заботы о здоровье, воспитании и образовании детей, поскольку *содержание детей в интернатах обходится гораздо дороже*”.

Мы были в Оксфордской службе помощи детям с синдромом Дауна. Врачи и педагоги получают зарплату из государственного или местного бюджета (Ранняя помощь вообще финансируется государством). Это не значит, что родительские организации сидят без дела. Именно члены Оксфордской Ассоциации Даун Синдром собрали деньги на строительство здания для Центра и сами покрасили его. Впрочем, “здание” – слишком сильно сказано. Это одноэтажное строение, просто и толково спланированное внутри.

Сколько же стоит у нас содержание ребенка в интернате, где его развитием просто никто не занимается? Мысль крамольная, но если сопоставить эту сумму, скажем, с пенсией, которую получают родители, то результат, скорее всего, получится ошеломляющий.

Н.Грозная

Наши справки

ИГРОТЕКА работает в помещении Института коррекционной педагогики.

Адрес: Ул. Погодинская, д.8, 3-й этаж, комната 315. Ближайшие станции метро: Спортивная и Фрунзенская.

Расписание:

Понедельник с 10 до 13 и с 14 до 16 часов

Среда: с 10 до 13 часов

Четверг: с 16 до 18 часов

МИХАЙЛОВА Ольга Викторовна, мама Паши, предлагает молодым родителям поддержку. За чашкой чая она готова поделиться своим опытом и ответить на вопросы.

Телефон: 455-30-67

ЦЕНТР Роналда Макдоналда – первый и единственный в России уникальный спортивно-игровой комплекс для детей с ограниченными умственными и физическими возможностями. Директор Центра Роналда Макдоналда Александр Морозов говорит: “Главная задача – дать нашим маленьким посетителям возможность почувствовать себя полноправными членами общества, через подвижные игры и общение со сверстниками раскрыть свой потенциал”.

Уже несколько наших семей посещает этот Центр.

Адрес: 121552, Москва, ул. Крылатская, д.2.

Телефон: 149-31-91

кого уровня развития психики уменьшаются с каждым днем. При тяжелом врожденном гипотиреозе лечение, начатое после 6–10 месяцев, не способно вернуть утраченные возможности.

Быть начеку

Согласно перечню медицинских мероприятий при синдроме Дауна, рекомендованному Национальным Обществом Синдром Дауна США и Конгрессом Даун Синдром США, ребенка с синдромом Дауна необходимо обследовать на гипотиреоз на первом году жизни 2 раза: при рождении и в первые 6 месяцев, далее 1 раз в год до 18 лет.

Равнение на Сережу

“Лучше один раз увидеть, чем сто раз услышать”. Когда в ноябре 1996 года специалисты из службы домашнего визитирования в первый раз увидели Сережу Жбанова, сомнений не было – у ребенка не только синдром Дауна. Бледный, вялый, мало эмоциональный, с резкой мышечной слабостью ребенок в свои 1 год 4 месяца мало что умел. Был заподозрен гипотиреоз. Мама Сережи, Надежда Николаевна, быстро и четко выполнила все рекомендации. В результате был выявлен гипотиреоз, снижены иммунитет, анемия. Было начато активное лечение. В январе мальчик перенес ОРВИ, стоматит, но болел он значительно легче, чем год назад. Уже в феврале ребенка было не узнать – порозовел, стал активным, подвижным, быстро ходит с поддержкой, значительно

продвинулся в психическом развитии: стал очень внимательным ко всему, что делают другие, и активно подражает, стал понимать слова, пить самостоятельно из чашки, рисовать каракули, одновременно интересоваться несколькими предметами, запоминать местонахождение предметов, произносить слоги и многое другое. В поликлинике врачи ребенка не узнали, Теперь они говорят, что Сережа стал совсем другим. С февраля Сережа ходит в игровую группу, где успешно справляется со многими заданиями.

Где обследовать ребенка на гипотиреоз в Москве

Детям, проживающим в Москве, лучше всего пройти обследование на гипотиреоз: определить содержание ТЗ, Т4, ТТГ в крови, получить консультацию эндокринолога в Московском эндокринологическом диспансере.

Адрес диспансера:
ул. Пречистенка, 37
Телефоны:
регистратура 246-65-73
лаборатория 246-16-76

Анализы (1,0 мл отцентрифугированной незамороженной сыворотки крови, взятой утром натощак) принимаются по предварительной записи с 8.00 до 18.00 по будням (лучше – утром) на 2 этаже в кабинете 27. Необходимо иметь направление из поликлиники.

Детский садик “НАШ ДОМ”

Рассказ заведующей детским садом в Стрельбищенском

Валентины Викторовны Алексеевой

В осуществлении программы Детского центра “Даунсайд Ап” принимает участие интегративный детский сад. В круг его задач входит социальная адаптация, педагогическая, психологическая и медицинская абилитация детей с различными отклонениями в психофизическом и речевом развитии, в том числе детей с синдромом Дауна, в среде детей без существенных отклонений.

В саду ребенок сразу оказывается в поле

зрения различных специалистов: педагогов, психологов, нейропсихологов, врача-невропатолога, дефектологов, специалистов по медицинскому массажу. При необходимости для консультаций приглашаются соответствующие специалисты из других организаций. Это позволяет осуществлять комплексный подход к воспитательной и коррекционной работе, к развитию познавательной и эмоционально-волевой сфер деятельности



ребенка, к его обучению.

Методическое руководство специалистами детского сада осуществляет Центр Лечебной Педагогики. Все специалисты детского сада обязательно проходят стажировку в этом Центре. Там они приобретают необходимые навыки в работе с детьми, нуждающимися в коррекции развития.

Для каждого ребенка группа специалистов разрабатывает индивидуальную программу, которая учитывает особенности развития этого ребенка по разным параметрам. На педагогических собраниях обсуждаются проблемы детей, которым требуется педагогическая коррекция, и вырабатывается общий согласованный план занятий с ними. При этом каждый специалист видит общую картину развития ребенка, и усилия всех, кто с ним занимается, направляются для достижения нужного результата.

Большую роль в развитии ребенка играет семья. В детском саду есть специалист по семейной психологии, который становится

связующим звеном между специалистами детского сада и родителями, и может объединить их усилия.

Специалисты интегративного детского сада активно сотрудничают с учеными и практиками дефектологии, педагогики, медицины, поддерживают профессиональные контакты с коллегами из зарубежных стран.

Сейчас за занятия с группой детишек с синдромом Дауна отвечает отдельный специалист – воспитательница Ольга Захарова. Мы уделяем большое внимание формированию навыков самообслуживания. Каждого ребенка стремимся научить самостоятельно кушать, одеваться. Разумеется, это требует немалого времени. Недавно мы приступили к занятиям лечебной физкультурой. Теперь они проводятся каждый день. Начинают работать также наши массажисты. Специалисты, занимающиеся с детьми с синдромом Дауна, проходят обучение в Центре Лечебной Педагогики.



Говорят родители

Кургина Нина Петровна

Когда я в первый раз вела Аню в садик, я плакала от счастья. Я благодарна администрации детского сада за то, что Аню взяли, и не в садик для умственно отсталых детей, а в интегративный. Огромное спасибо Даунсайд Ап за то, что он финансирует это благое дело. Воспитатели в садике доброжелательные, обстановка – как дома. Поначалу, правда, это настроение было немного омрачено ощущением, что нашими детьми мало занимаются, они как-то сами по себе. Немного беспокоят распахнутые двери. Может быть, можно что-то придумать, поставить какие-то страховочные двери, чтобы точно знать, что детей не придется разыскивать по всему саду, а то и за его пределами. Но я вижу, что это все же организационные трудности, и сейчас положение улучшается – из Центра лечебной педагогики пришли воспитатели специально для работы с детишками с синдромом Дауна, и скоро начнутся систематические занятия. Мы надеемся, что у нас будет возможность встречаться с педагогами и брать задания на дом.

Волков Алексей Алексеевич

Я счастлив, что у нас появилась возможность водить Сашу в детский сад. Он быстро адаптируется к новым условиям, играет с детьми. В саду много игрушек. Я понимаю, насколько важно ребенку быть в коллективе. Если бы не этот сад, Саша просто был бы затворником. К сожалению, он уже довольно долго болеет, но как только поп-

