РЕБЕНОК с СИНДРОМОМ ДАУНА

Новое руководство для родителей

Под редакцией Сьюзан Дж. Скаллеран

Первые годы

РЕБЕНОК
С СИНДРОМОМ ДАУНА
ПЕРВЫЕ ГОДЫ

Руководство, с пониманием и искренней симпатией
освещающее все аспекты жизни семьи
и малыша в первые пять лет
после его рождения

Third Edition

BABIES with DOWN SYNDROME

A New Parents' Guide

Edited by Susan J. Skallerup

Woodbine House ■ 2008

РЕБЕНОК

С СИНДРОМОМ ДАУНА

ПЕРВЫЕ ГОДЫ

Новое руководство для родителей

Под редакцией Сьюзан Дж. Скаллерап

Третье издание,
переработанное и дополненное

Москва
Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
2019

УДК 372
ББК 74.3

Даунсайд Ап выражает глубокую признательность Стефани Мередит, инициатору проекта перевода данной книги на русский язык, а также семье Уорд за ее вклад в финансирование перевода. Огромное спасибо американским организациям National Down Syndrome Congress и National Down Syndrome Society за их поддержку.

Даунсайд Ап выражает благодарность благотворительной организации «Action for Russia's Children» (ARC) за финансовую поддержку первого издания книги.

Даунсайд Ап выражает глубокую признательность компании Boeing за финансовую поддержку настоящего издания.

Научное редактирование: *П. Л. Жиянова, Н. А. Семенова*
Фото на обложке: *Джоанна Мэтерн Аллен*

Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы : новое руководство для родителей / под ред. Сьюзан Дж. Скаллерап ; пер. с англ. О. К. Васильевой, М. Л. Шихиревой. – 3-е изд., перераб. и доп. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019. – 416 с. : ил.

ISBN 978–5-904828–58–5

В книге представлена наиболее важная информация для родителей детей с синдромом Дауна от рождения до пяти лет. Рассказывается о природе синдрома Дауна, об особенностях, присущих детям с этой хромосомной аномалией, об эмоциях, которые испытывает семья при появлении на свет такого ребенка. Авторы делятся советами по уходу за малышами, обсуждают возможные медицинские проблемы, вопросы развития и обучения этих детей. Читатели также найдут в книге правовую информацию, координаты зарубежных и российских служб поддержки, список полезной литературы и интернет-ресурсов.

Авторы каждой главы приводят рассказы родителей, которым впервые пришлось столкнуться с воспитанием детей с синдромом Дауна.

Книга может быть полезна не только членам семей, но и специалистам разного профиля, занимающимся проблемами здоровья, благополучия, воспитания и обучения детей с синдромом Дауна.

УДК 372
ББК 74.3

© Woodbine House, Inc., 2008
© Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2009
© Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012
ISBN 978–5-904828–58–5
© Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019

Оглавление

Предисловие 7
Митчел Левиц

Предисловие к русскому изданию 11
П. Л. Жиянова

Благодарности 13

Введение 15
Сьюзан Дж. Скаллерап

Глава 1
Что такое синдром Дауна? 21
Чахира Козма

Глава 2
Первое знакомство 65
Мэрилин Трейнер

Глава 3
Медицинские проблемы детей с синдромом Дауна 95
Лен Лешин

Глава 4
Ежедневный уход за ребенком 123
Джоан Бургграф Райли, Джин Нельсон Фарли

Глава 5
Ребенок и жизнь семьи 155
Мариан Х. Джарретт

Глава 6
Развитие детей с синдромом Дауна 185
Сью Бакли

Глава 7
Ранняя помощь 217
Мэри Уилт

Глава 8
Права ребенка, имеющего нарушения развития, и его семьи 263
Е. Ю. Заблоцкис

Послесловие
Добро пожаловать в Голландию! 311
Эмили Перл Кингсли

Список терминов 313

Рекомендуемая литература и интернет-ресурсы
На русском языке 333
На английском языке 347

Организации, оказывающие поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям
В России и странах СНГ 369
За рубежом 371

Об авторах книги 393

Алфавитный указатель 399

Приложение
Пренатальная диагностика в России: настоящее и будущее 407
М. А. Фурсова

Предисловие

Митчел Левиц

Меня зовут Митчел Левиц. У меня синдром Дауна. Мне кажется, мои родители просто влюбились в меня, как только я родился. Они сразу сказали врачам, что заберут меня домой, чтобы я жил в семье. Сейчас мне 37 лет, и все эти годы моя жизнь была невероятно наполненной благодаря любви, поддержке и заботе близких людей. Оглядываясь назад, я понимаю, как мне повезло. Я сумел добиться успеха в жизни.

Я хочу поздравить всех, у кого родился или должен скоро родиться ребенок с синдромом Дауна, всех, кто начинает читать эту книгу. Я не сомневаюсь в том, что у вашего малыша будет счастливая и радостная жизнь и что он сумеет воплотить в реальность все свои мечты – точно так же, как я. Жизнь – это большая ценность, и мы должны по-настоящему проживать каждый новый день. Когда ты живешь в семье, ощущая любовь и заботу, у тебя образуются долгие и крепкие связи с родными.

У меня замечательные отношения с моей семьей, друзьями, коллегами и соседями. Мы много бываем вместе: ходим гулять, на вечеринки, в гости, путешествуем, вместе проводим отпуск.

Тот факт, что у меня синдром Дауна, не помешал мне стать частью сообщества, в котором я живу. Я считаю, что маленьким детям обязательно нужно давать возможность принимать участие в окружающей их жизни. Только так они смогут понять, что им интересно, обзавестись любимым делом, найти себе занятие там, где они живут. Одна из таких

возможностей – это вступить в клуб по интересам, вроде бойскаутской организации. В свое время я вступил в бойскаутский клуб. Это было очень весело, я нашел там много друзей. Папа помогал мне работать над множеством проектов, которые нужно было выполнить, чтобы получить отличие в этом клубе.

Другой способ познакомиться с окружающим миром и вести активный образ жизни – это спорт, например футбол. Мне в свое время он очень нравился. Что может быть лучше, чем заниматься каким-то видом спорта вместе с приятелями? Кроме того, это отличная физическая тренировка! А также еще одна возможность найти новых друзей и проводить время с другими детьми – как с обычными, так и с теми, у кого есть особенности. Люди с синдромом Дауна, такие как я, любят находить новых друзей и вместе проводить время. Мы хотим, чтобы у нас была такая возможность. Помимо прочего, это можно сделать в группах социального общения. Я с детства принадлежу к одной из таких групп и принимаю участие в деятельности клуба путешественников. Мы вместе ходим в кино, в кафе, на спортивные соревнования, танцуем и путешествуем. Вау! Для людей с особенностями развития это прекрасная возможность найти новых друзей.

Мои близкие очень поддержали меня в тяжелые времена, когда мне было трудно вписаться в общую жизнь из-за моих особенностей. Трудно было оттого, что люди плохо знали меня. Но когда они знакомились со мной поближе, они начинали относиться ко мне так же, как ко всем остальным. Я находил друзей в школе, в лагере, на общественных мероприятиях, а когда я начал работать, у меня завязались хорошие отношения с коллегами.

Главное, что я хочу сказать: при встрече с новым человеком первым делом надо обращать внимание на его личность, а уже затем – на то, какие у него есть особенности. Каждый человек – это отдельная, уникальная личность. Мы называем такое отношение «на первом месте – личность». Мне кажется, нужно дать людям понять, что к тем, у кого есть синдром Дауна, нужно относиться с уважением. У всех нас есть различные способности, интересы, достижения, каждый обладает определенными знаниями. Я понял, что каждый человек должен иметь возможность выбрать свой образ жизни и каждый имеет право на отношения на равных. Нам необходимо иметь те же возможности, что у остальных, чтобы прожить успешную и осмысленную жизнь.

Благодаря своему образованию я научился получать знания, приобретать опыт, пользоваться различными возможностями и идти

в определенном направлении. Я посещал ту же школу, что и мои родственники и друзья. За то время, что мы провели там вместе, мы очень многое дали друг другу. Поэтому для меня было очень важно учиться в том же классе, что и мои друзья. Я ходил на занятия, которые мне были необходимы, чтобы развить определенные навыки и понять, какое образование мне нужно.

Сначала, когда я был совсем маленьким, я прошел программу ранней помощи, а потом поступил в детский сад. Педагоги помогли мне сделать первые шаги в освоении ходьбы, речи и счета. Благодаря им я произнес свои первые слова. Учителя начальных классов и члены моей семьи помогли мне стать более умным, интересным и открытым человеком. Посещая занятия с логопедом, я научился говорить отчетливо и неторопливо, чтобы люди могли понять то, что я хочу до них донести.

Пока я учился в школе, я посещал занятия, которые должны были помочь мне стать хорошим учеником. В средних и старших классах я учился работать на компьютере, развивал деловые навыки, занимался английским, обществознанием и математикой – все это необходимо для того, чтобы вести независимую жизнь. На уроках информатики я научился печатать и обращаться с компьютером. Я многое узнал о том, как вести дела, приобрел навыки, необходимые для того, чтобы когда-нибудь вписаться в деловое сообщество. Кроме того, я посещал театральную студию – это был незабываемый опыт. Я узнал, как обстоят дела в театральной индустрии и как играть в спектаклях. Это было невероятно интересно.

Я считаю, что очень важно каждому учащемуся присутствовать на обсуждении его индивидуальной программы обучения. Эти собрания дали мне возможность самому говорить за себя и принимать решения о том, какие именно занятия я хотел бы посещать. Там же можно обсудить с другими, как вести себя, если вас дразнят одноклассники. Там вам посоветуют, как справляться с подобными трудностями, предложат линию поведения в подобных ситуациях. Например, я понял, что можно просто уходить или игнорировать тех, кто тебя дразнит. Еще можно поговорить с методистом по работе с «особыми» учениками, педагогом или родителями. Родителям ребенка с особенностями развития тоже важно принимать участие в собраниях, на которых разрабатывается индивидуальная программа, чтобы можно было высказать свой взгляд на то, какое образование ваш сын или дочь должны получить.

Мне повезло, так как у меня было множество возможностей учиться в течение всей моей жизни. Мне выпало много шансов развить навыки, необходимые для самостоятельной жизни. Кроме того, я понял, каких

целей, помимо этого, я хочу достичь в будущем. Я изучал вопросы политики, образования, трудоустройства, и благодаря этому у меня появилась возможность получить оплачиваемую работу в сфере помощи людям с особенностями в развитии. Работа дает мне большую независимость и возможность сделать что-то для сообщества, в котором я живу. Кроме того, благодаря этому я могу лучше постоять за себя и помочь в этом другим, а также дать специалистам, работающим с людьми с особенностями в развитии, определенную пищу для размышлений.

Моя жизнь прекрасна! У меня замечательная семья, которая поддерживает меня, когда мне нужно принимать решения. Поэтому в заключение я хочу еще раз сказать, что всем нам необходима надежда, любовь, искренняя забота и открытые сердца. Мы должны заботиться друг о друге. Всегда оставайтесь оптимистами и верьте, что вы и ваш ребенок с синдромом Дауна добьетесь очень многого.

Предисловие к русскому изданию

П. Л. Жиянова, коррекционный педагог, методист, преподаватель Образовательного центра Даунсайд Ап

Дорогие читатели!

Книга, которая лежит перед вами, посвящена, как это следует из ее названия, детям с синдромом Дауна. Несмотря на относительно большое количество литературы сходной тематики, появившейся в последнее десятилетие в нашей стране, эту публикацию нельзя не выделить из ряда других.

Прежде всего хотелось бы отметить, насколько трудно определить жанр этой книги: советы и рекомендации, научные данные и правовая информация, воспоминания и переживания, утраты и надежды – все нашло в ней место, но вместе с тем это не сборник отдельных статей, а необыкновенно цельное и законченное произведение.

Это тем более удивительно, что авторы (а их много) живут в разных странах, одни из них – родители детей с синдромом Дауна, другие – специалисты, третьи сочетают в себе оба этих статуса.

Читателю предлагается последовательное рассмотрение ряда важных и интересных тем: причины рождения детей с синдромом Дауна; их особенности; эмоции, которые испытывают все члены семьи при их появлении на свет; советы по уходу; возможные медицинские проблемы; организация помощи этим детям. Вы найдете в книге и правовую информацию, а также адреса зарубежных и российских служб поддержки.

Важно не только то, что написано в этой книге, но и то, как это написано. Язык книги живой, эмоциональный, и хотя вы не встретите в ней большого количества терминов, это не снижает ее профессионализма.

Практически каждая глава завершается рассказами родителей о себе и своих детях, и это придает неповторимую теплоту и искренность всему повествованию.

Благотворительным фондом «Даунсайд Ап» (ДСА) за время его существования опубликовано много книг о развитии детей с синдромом Дауна и об организации помощи им. Часть их – переводы, часть создана на основе практического опыта сотрудниками Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап. Особый интерес представляет написанная специалистами Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап совместно с врачами под общей редакцией Ю. И. Барашнева монография «Синдром Дауна», которая отражает разные, а порой и диаметрально противоположные точки зрения на вопросы, связанные с синдромом Дауна. Все эти книги были вызваны к жизни запросом родителей и специалистов, испытывающих недостаток знаний об особенностях развития детей с синдромом Дауна и путях помощи им.

И вот теперь, наконец, наступил черед книги, которую вы держите в руках. Она не отменила, а дополнила и связала воедино все вышедшие ранее публикации.

Во время чтения мы не только знакомимся с тем, как строятся отношения человека с синдромом Дауна и общества, но и видим, как постепенно вопрос родителей «Почему и за что это произошло с нами?» трансформируется в вопрос «Зачем это дано нам, что можем мы понять, приняв это?». И голоса, звучащие в этой книге, честно и искренне, без излишней бравады и трагического надрыва помогают нам понять, что книга эта о любви, принятии человека таким, каков он есть, и о поддержке его в желании реализовать все свои стремления.

Благодарности

Основой для этой книги – «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы» – послужили два ее предыдущих издания. Поэтому издательство «Woodbine House» выражает признательность всем, кто внес свой вклад в содержание и оформление предыдущих книг и помог сделать их серьезным ориентиром для родителей.

Мы выражаем благодарность родителям и специалистам, которые написали отдельные главы этой книги. Четверо из них – Мариан Х. Джарретт, д-р Чахира Козма, Джоан Б. Райли и Мэрилин Трейнер – публиковались еще в первом издании более двадцати лет назад. Мы признательны им за то, что они согласились принять участие в этом проекте в начале 1980-х, когда никто не был уверен в том, что он может оказаться успешным, а также за то, что они внесли поправки в свои материалы для последующих изданий. В настоящем издании пять глав были написаны заново другими авторами: Сью Бакли, Джин Нельсон Фарли, д-ром Леном Лешином, Джо Энн Саймонс* и Мэри Уилт. Спасибо им за то, что они с такой готовностью делятся своим непростым опытом с новым поколением родителей, за то, что они внесли в нашу работу свежую струю.

Также мы благодарны Митчелу Левицу, человеку с синдромом Дауна, который так ярко описал свой жизненный опыт и дал полезные советы

* 8-я, правовая глава, автором которой в американском издании является Джо Энн Саймонс, в русском издании заменена. Ее автор – юрист Елена Заболоцкис.

новоиспеченным родителям. Спасибо Эмили Кингсли за то, что она разрешила нам опубликовать здесь свое эссе «Добро пожаловать в Голландию». Это эссе считается одним из самых лучших и широко известных произведений, посвященных синдрому Дауна.

Кроме того, мы благодарны д-ру Джорджу Капоуну и Патрисии Уиндерс за важную информацию и советы, а также всем разрешившим опубликовать их материалы (это Ванесса Квик из National Down Syndrome Society, Грег Ричардс и Дж. К. Моррис).

Мы хотели бы отметить грандиозный вклад в данную работу, который сделали Джейк и его семья, – люди, сыгравшие главную роль в создании этой книги.

И наконец, мы выражаем признательность многочисленным семьям, благодаря которым книга ожила и обрела возможность еще лучше помочь родителям детей с синдромом Дауна. Среди этих людей – множество не упомянутых здесь родителей и родительских групп, от которых мы получили отзывы о предыдущих изданиях книги, а также семьи, которые позволили нам опубликовать их рассказы и фотографии их прекрасных детей. Мы благодарим вас всех от имени тех родителей, которым предстоит воспользоваться вашими советами.

Введение

Сьюзан Дж. Скаллерап

Моя дочка мечтает о машине времени. И не о простой машине времени, а такой, как была у Марти МакФлая из трилогии «Назад в будущее», с конденсатором потока*. Она смотрела этот фильм уже тысячу раз, и всегда самое большое впечатление на нее производит возможность благодаря машине времени исправить ошибки, совершенные в прошлом, и взглянуть хотя бы одним глазком на свое будущее. Иногда она думает о том, в какой эпохе ей хотелось бы побывать, если бы у нее была возможность путешествовать во времени. «В каком году ты поступила в институт? – спрашивает она меня. – А папа? А к 1885 году ты уже родилась?» Из-под ее кровати я иногда извлекаю тетрадные листки, на которых розовой гелевой ручкой написаны загадочные даты: 2027, 1971, 1998.

Я упомянула о том, что моя дочка интересуется путешествиями во времени, потому что 14 лет назад, когда я оказалась в той же ситуации, что и вы сейчас, мне тоже очень захотелось обзавестись машиной времени. Казалось, я не переживу тот факт, что у меня родилась дочка с таким диагнозом. Мне совсем не хотелось оставаться в этой реальности.

С одной стороны, я мечтала о возможности предотвратить случившееся. Если бы только я вышла замуж раньше и родила ребенка в более

* Конденсатор потока – выдуманный термин, устройство в машине времени, которая фигурирует в фильме «Назад в будущее». – *Примеч. переводчика.*

молодом возрасте, скорее всего, у меня был бы малыш с нормальным количеством хромосом в клетках. С другой стороны, мне хотелось выйти из состояния полной растерянности, в котором я пребывала, и поскорее избавиться от всех этих мук, которые неизбежны, пока стараешься принять ситуацию и приспособиться к ней. Если бы я могла заглянуть в будущее и увидеть, какой станет наша жизнь позже, возможно, мне не пришлось бы постоянно беспокоиться о том, что какая-то мелочь, которую я сделала или, напротив, не сделала сегодня, может вызвать серьезные и необратимые последствия в дальнейшей жизни моей дочери.

Если бы у меня была машина времени, я бы воспользовалась ей, чтобы узнать, о чем действительно надо беспокоиться, а какие проблемы не стоят выеденного яйца. Например, однажды мы с мужем ехали в машине, а наша малюсенькая кудрявая девочка спала на детском сидении. Чтобы заполнить чем-то давящую тишину, повисшую между нами, мы включили радио, где передавали классическую музыку. В какой-то момент там зазвучал задорный концерт для валторны и у меня на глаза неожиданно навернулись слезы. Я вдруг подумала, что, наверное, моя дочка никогда не сможет разделить со мной радость от прослушивания хорошей музыки. Если бы в тот момент я могла заглянуть на несколько лет вперед, я поняла бы, как глупо было переживать на этот счет.

Моя дочка любит хорошую музыку, хотя наши представления о ней весьма расходятся, что, впрочем, только к лучшему. «Твоя музыка очень скучная! – спорит она со мной каждый раз, когда я ставлю один из своих старых дисков с классикой. – Там же совсем нет слов!» Как все ее ровесники, она жадно слушает популярные песни, самостоятельно загружая их в свой iPod.

Она невероятно гордится тем, что, в отличие от меня, может угадывать многие песни по мелодии и от корки до корки читает молодежные журналы, выискивая новости о своих любимых музыкантах. Так же как и остальные подростки, она просто жить не может без песен с текстами вроде «Ты прекрасна, ты прекрасна, это правда!» или даже «Я заставлю весь мир остановиться, я готов растаять, если ты того пожелаешь».

Разумеется, мне и по сей день иногда хочется вернуться в прошлое и изменить некоторые вещи. Например, порой я жалею, что мы приняли не совсем верные решения, касающиеся образования нашей дочери, что мы были недостаточно уверены в себе, что не знали многих вещей, которые знаем теперь. Но сейчас я и представить не могу жизни без моей смышленой, творческой, доброй дочки. И я уже давно перестала беспокоиться о будущем.

На самом деле я поняла, что ограничений у жизненной траектории моей дочери и всей нашей семьи нет, что мы можем приложить усилия, чтобы многое изменить. Выяснилось, что мы с мужем в силах повлиять на будущее нашей дочки, – и это сильно радует. С нашей помощью она приобрела много разных навыков: научилась ходить, кататься на велосипеде, есть, пользуясь ложкой, различать цвета и писать благодарственные записки. Кроме того, она научилась таким вещам, о которых мы даже не думали: например, делать бутерброд с ореховым маслом и взбитыми сливками, находить в интернете фан-клубы любимых исполнителей, прогуливать уроки математики, ссылаясь на головную или зубную боль.

Процесс воспитания нашей дочки можно во многом сравнить с попыткой посеять семена дикого растения на большом поле. Не всегда можно предугадать, когда и сколько семян прорастет, однако те всходы, что уже появились, оправдали затраченные усилия и ожидание.

Хочу еще раз уверить вас в том, что множество родителей вроде меня просто-напросто влюбились в своих детей с синдромом Дауна и, воспитывая их, узнали и получили очень много. Возможно, пока что вы чувствуете все слишком остро и вам все равно, что думают и говорят другие родители. А может быть, вы осознанно выбрали свой путь, приняв такого ребенка, и вам не терпится начать эту новую жизнь.

Как бы то ни было, я уверена, что вам и вашей семье в борьбе с трудностями, неизбежными при воспитании ребенка с синдромом Дауна, пригодится надежный и богатый информацией источник. Именно для этого предназначена книга «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы». Впервые она вышла в 1985 году и с тех пор помогла сотням родителей, снабдив их знаниями и инструкциями, необходимыми для того, чтобы удовлетворить потребности таких детей – как особые, так и обычные. (К слову сказать, редактором двух предыдущих изданий была не я, так что здесь я не хвастаюсь, а просто констатирую факт.)

Невозможно точно предсказать, каким будет ваш ребенок через год, пять или двенадцать лет. Однако, воспользовавшись необходимой информацией, вы сможете наметить цели, приближающие будущее, которого вы желали бы для своего ребенка, и шаг за шагом продвигаться к ним. Кроме того, этот материал придаст вам уверенности в том, что вы принимаете правильные решения, и поможет избежать ошибок, о которых вы могли бы потом пожалеть.

В данной книге представлена наиболее полезная информация для родителей детей от рождения до пяти лет. Авторы каждой главы приводят рассказы родителей, которым впервые пришлось столкнуться

с воспитанием детей с синдромом Дауна, и специалистов, имеющих большой опыт работы с такими детьми и их семьями. (Кстати, шестеро из авторов этой книги – сами родители детей с синдромом Дауна.) Как и для двух предыдущих изданий, для этой книги были тщательно отобраны самые необходимые практические сведения о том, как лучше воспитывать ребенка с синдромом Дауна и ухаживать за ним.

Возможно, вам не очень понятно, зачем вообще читать книгу о синдроме Дауна, если в интернете можно легко и быстро найти огромное количество информации на эту тему. Одна из причин, почему лучше прочитать книгу, – это как раз тот факт, что в интернете на самом деле очень много информации. Вам придется прочесть невероятное количество зачастую противоречивых материалов, при этом вы не будете уверены в том, что информации того или иного сайта действительно можно доверять. Другая причина – это то, что, к сожалению, в интернете можно найти много устаревшей информации о синдроме Дауна и очень часто – негативного характера. Нередко ее распространяют генетики, акушеры, педагоги и другие специалисты, которые на самом деле практически ничего не знают о том, что такое синдром Дауна и какой потенциал заложен в людях с таким диагнозом.

Имейте в виду, что книга «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы» была задумана и написана четверть века назад именно из-за отсутствия позитивной информации о новейших исследованиях в этой области. На самом деле издательство «Woodbine House» было основано с целью исправить эту ситуацию. Можно не сомневаться в том, что составители данного издания руководствовались тем же чувством эмпатии к родителям малышей с синдромом Дауна и желанием помочь их детям достичь как можно большего, что и те, кто работал над предыдущими выпусками.

Книга «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы» была написана для того, чтобы дать родителям детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна ясное представление о том, с какими моментами им неизбежно придется столкнуться. Поэтому здесь рассматриваются вопросы медицинского характера, а также особенности детского развития, не очевидные для новоиспеченных родителей. Ознакомиться с этой информацией, несомненно, стоит, так как эти знания жизненно важны для благополучия вашего малыша, особенно если с вами работают специалисты, не имеющие большого опыта в этой области. Вам вовсе не обязательно читать всю книгу сразу, обилие сведений поначалу может просто оглушить вас. Разбирайтесь во всем постепенно, двигаясь в темпе, который вам наиболее удобен.

Просмотрите оглавление книги и выберите темы, которые больше всего интересуют вас в данный момент. Может быть, сейчас вас не очень волнует, какие факторы могли послужить причиной рождения ребенка с таким диагнозом, зато вам важно узнать, как правильно кормить и купать малыша, и в этом вам поможет глава «Ежедневный уход за ребенком». А может быть, сейчас вас интересует не уход за ребенком, а программа ранней помощи, о которой можно прочесть в одноименной главе, и вы хотите узнать о том, какие занятия и упражнения будут максимально способствовать развитию вашего ребенка. Ознакомившись с оглавлением, вы сможете сами выбирать, о чем вам сейчас следует прочесть.

Кроме того, в конце каждой главы вы увидите раздел «Говорят родители». Он появился уже в первом издании, поскольку создатели книги дали ей подзаголовок «Руководство для родителей». Цель этого раздела – показать новоиспеченным родителям, что они не одиноки в своих чувствах, заботах и проблемах, и поделиться с ними советами десятков семей, уже имеющих опыт в этой области. Читая их рассказы, вы почувствуете себя так, как будто оказались на собрании группы поддержки. С некоторыми высказываниями и мыслями вы будете согласны, с другими – нет, но, безусловно, вы получите более ясное представление о том, что такое – воспитывать ребенка с синдромом Дауна.

В конце книги вы найдете список литературы, которая может пригодиться вам в дальнейшем, а также перечень организаций и интернет-сайтов, где можно почерпнуть дополнительную информацию о синдроме Дауна, специальном образовании и обо всем, что связано с этой темой. Как я уже говорила, вы можете найти много материалов в интернете самостоятельно. Однако на информацию, которую вы найдете по ссылкам, приведенным в конце данной книги, точно можно положиться, поэтому я советую вам начать именно с них. Разумеется, помимо источников, перечисленных здесь, существует масса замечательных материалов. Вам предлагаются лишь основные из них, те, с которых имеет смысл начинать поиск новых знаний и поддержки.

Возможно, вы пока не готовы узнавать нечто новое. В конце концов, все мы уже достаточно взрослые, чтобы быть уверенными родителями, и у большинства из нас есть ясное представление о том, кто мы такие и каким образом хотели бы жить. Нам совершенно не нужны неожиданные перемены, и мы не собираемся менять траекторию своей жизни, подчиняясь чьей-то чужой воле. Однако вы уже оказались в определенной ситуации, и теперь важно быть открытыми к предложениям и советам тех, кто уже прошел по дороге, на которую вы только

ступили, – эти советы могут вам дать люди, интернет или книги вроде той, которая лежит перед вами.

Я не стану предсказывать, каким станет ваше путешествие в мир синдрома Дауна или какое будущее ждет вашего ребенка. Я просто предлагаю вам ознакомиться с рассказами авторов данной книги о природе этого синдрома, о наиболее эффективных способах справляться с проблемами, которые неизбежны при таком диагнозе, об удивительных способностях и возможностях наших детей и о том, как много людей может помочь им раскрыть их личный потенциал. Мне кажется, эта книга вдохновит вас.

Пройдет время, и вы сможете понять, чего вы желали бы для своего ребенка, а осознав это, начнете добиваться поставленной цели. Я думаю, в вашей жизни будет множество моментов, которыми можно просто наслаждаться, не думая о том, как бы скорее прожить их, чтобы оказаться в будущем. Мой вам совет: ведите дневник и вклеивайте туда фотографии. Думаю, опыт, который вы получите, будет похож на мой, и я уверена, что воспоминания о первых годах жизни вашего малыша будут прекрасны и вы с удовольствием станете вновь и вновь возвращаться к ним.

Пусть путешествие по жизни, в которое вступаете вы, ваш ребенок и вся ваша семья, будет наполнено любовью и радостью, и пусть интуиция вас не подводит.

Глава 1

Что такое синдром Дауна?

Чахира Козма

Лучший способ понять, что такое синдром Дауна и что это значит для вас и вашего ребенка – это вооружиться фактами. Невежество – злейший враг родителей малышей с таким диагнозом. До того, как вы предпримете или решите что-либо в отношении вашего ребенка, узнайте больше о синдроме Дауна. В этой главе затрагиваются основные вопросы, которые волнуют родителей детей с синдромом Дауна, и объясняется, какие последствия та или иная особенность будет иметь для малышей. В ней даются базовые знания, которые вам необходимы, чтобы найти правильный подход к воспитанию ребенка.

Никто не будет утверждать, что растить ребенка с синдромом Дауна (впрочем, как и любого другого малыша) легко. Тысячи родителей, которые успешно справились с этой задачей, скажут вам, что потребовалось много труда и терпения. Однако они с готовностью подтвердят, что этот тяжкий труд будет щедро вознагражден. Сегодня накопленные знания и открывающиеся перспективы развеяли мифы и стереотипы, которые столь несправедливо ограничивали возможности детей с синдромом

Дауна в прошлом. Теперь у этих малышей и их семей ест ь все возможности и основания, чтобы стать полноценными и равноправными членами общества и с уверенностью смотреть в будущее.

Как и большинство из нас, вы наверняка имели смутное представление о синдроме Дауна, пока не был поставлен диагноз вашему ребенку. В общих чертах этот синдром означает, что у вашего малыша генетическое нарушение с появлением одной дополнительной хромосомы в некоторых или во всех клетках его организма. Вместо двух копий двадцать первой хромосомы у вашего ребенка их три. Поэтому общее число хромосом в клетках – 47, вместо положенных 46*. Поскольку хромосомы и совокупность генов, которую они содержат, играют основную роль в формировании характерных черт вашего малыша, эта дополнительная хромосома повлияет на его жизнь. Его внешность будет несколько отличаться от внешности других детей; он будет иметь ту или иную степень умственной отсталости; возможно, у него будут особые медицинские проблемы, уровень серьезности которых у каждого ребенка разный. Как правило, дети с синдромом Дауна ниже ростом, их физическое и умственное развитие происходит значительно медленнее, чем у обычных сверстников.

Слово «синдром» означает комплекс признаков и симптомов, которые проявляются одновременно и свидетельствуют о наличии какого-либо нарушения или о большой вероятности его развития. Для синдрома Дауна характерен целый комплекс фенотипических отличий: плоская переносица, раскосые глаза, плоский затылок, короткие пальцы на руках и часто слишком большой зазор между первым и вторым пальцами ног. У всех людей с синдромом Дауна комбинация этих отличий разная, однако тот или иной их набор является достаточным основанием, чтобы говорить о признаках у человека данного синдрома.

Несмотря на то, что физические отличия помогают диагностировать синдром Дауна, проблем со здоровьем они не создают, поэтому не стоит придавать им слишком большое значение. Хотя людей с синдромом Дауна объединяют общие характерные физические признаки, в них все же больше сходства с их родственниками и прочими обычными людьми, чем отличий. Наиболее часто встречающиеся признаки описаны в разделе «Как выглядят дети с синдромом Дауна».

В отношении синдрома Дауна вполне очевидны два факта. Первый – родители неповинны в его появлении: ничто из того, что вы делали или

---

* Более подробную информацию о генетической основе синдрома Дауна и о том, почему так происходит, смотрите ниже («Что является причиной синдрома Дауна?», с. 30).

не делали до и во время беременности, не повлекло за собой рождение малыша с синдромом Дауна. Второй – как и прочие дети, каждый ребенок с таким диагнозом уникален. Судьба вашего ребенка зависит лишь от некоторых объективных факторов. Но, как и остальные дети, он личность и обладает собственным миром и неповторимой индивидуальностью.

■ Как часто встречается синдром Дауна?

По последним данным *Centers for Disease Control* (CDC), частота рождения детей с синдромом Дауна в США составляет 1: 733. Это означает, что каждый год в Америке рождается более шести тысяч малышей с таким диагнозом (а также тысячи детей в других странах). Синдром Дауна – одно из самых распространенных врожденных нарушений, которое может произойти у людей любых рас, этнических групп, социально-экономических классов и национальностей. Это может произойти с каждым, однако у женщин старше 35 лет риск значительно выше (см. табл. 1). Мальчиков рождается больше, чем девочек. По приблизительным данным, соотношение полов среди новорожденных с синдромом Дауна составляет 1,15: 1.

■ Как выглядят дети с сндромом Дауна?

Врачи могут определить, что ребенок родился с синдромом Дауна, сразу же после его появления на свет. Обычно такие новорожденные имеют некоторые отличительные черты лица, более короткую и толстую шею, укороченные пальцы и сниженный мышечный тонус. Сочетание этих признаков позволяет доктору предположить соответствующий диагноз. После осмотра вашего ребенка для подтверждения предположения врач попросит провести хромосомное исследование – анализ на кариотип (см. раздел «Основы генетики»). Кариотип – это совокупность хромосом ядра соматической клетки, которые характеризуются определенным количеством и структурой. Хромосомы расположены и пронумерованы по размеру: от больших до самых маленьких.

Подобная классификация помогает ученым определить хромосомные изменения, которые могут привести к генетическому нарушению, например синдрому Дауна.

Ниже перечислены основные физические особенности, которые наиболее часто сопровождают синдром Дауна. Но не забывайте, что далеко не каждый ребенок обладает всеми признаками сразу. Более важно здесь то, что не выявлено взаимосвязи между числом физических проявлений синдрома Дауна, с которыми рожается малыш, и когнитивными или прочими способностями ребенка.

Сниженный мышечный тонус

Малыши с синдромом Дауна имеют сниженный мышечный тонус, известный как мышечная гипотония. Это означает, что их мышцы расслаблены и на ощупь вялые. Как правило, снижение тонуса затрагивает все мышцы тела и является основным физическим признаком, который сразу же настораживает врачей и заставляет их искать другие признаки синдрома Дауна. Важно здесь то, что сниженный мышечный тонус сказывается на движениях, силе и развитии ребенка.

Большинство физических особенностей, связанных с синдромом Дауна, не влияет на рост и обучение ребенка, кроме сниженного мышечного тонуса, который может негативно сказаться на всех направлениях его развития. Например, сниженный мышечный тонус тормозит формирование навыков крупной моторики, таких как перевороты, сидение, умение вставать и ходить. Поскольку тонус мышц рта тоже ослаблен, ухудшается развитие речевых и пищеварительных навыков. Результатом мышечной гипотонии становится повышенная подвижность суставов.

Мышечная гипотония не лечится. Это значит, что мышечный тонус вашего ребенка будет всегда снижен по сравнению с другими детьми. Однако с течением времени это состояние можно компенсировать, особенно с помощью специалиста по двигательному развитию (кинезиотерапевта). Чтобы помочь детям со сниженным мышечным тонусом развиваться правильно, особенно в раннем возрасте, очень важно уделять большое внимание физической терапии, методы которой обсуждаются в главе 7.

Черты лица

На лице вашего малыша будут заметны все или некоторые из перечисленных ниже физических признаков синдрома Дауна

Нос. Лицо ребенка может быть чуть шире, а переносица более плоская, чем обычно. Из-за недоразвитой носовой кости нос у детей

с синдромом Дауна меньше, чем обычно. Носовые ходы узкие и поэтому быстрее забиваются*.

Рисунок из брошюры, изданной Down`s Syndrome Assotiation (Англия)

Глаза у вашего ребенка могут казаться раскосыми (эта схожесть с азиатским типом стала одной из причин того, что раньше синдром Дауна называли «монголизм»). Во внутренних уголках глаз могут быть заметны небольшие складки кожи, называемые «эпикант», а во внешней (цветной) части радужной оболочки каждого глаза – светлые пятна («пятна Брашфильда»), которые более выражены у детей с голубыми глазами. Это никоим образом не влияет на зрение вашего малыша. Тем не менее проблемы со зрением у детей с синдромом Дауна возникают чаще, чем у других ребят, поэтому обязательно покажите вашего малыша глазному врачу.

Рот вашего малыша может быть маленьким, с высоким верхним небом. В сочетании со сниженным мышечным тонусом это приводит к тому, что язык часто высунут наружу и кажется слишком большим по сравнению с ротовой полостью.

Зубы у ребенка с синдромом Дауна прорезаются позже обычного и в ином порядке, чем у большинства других детей. Они меньше и имеют необычную форму, могут вырасти вне зубного ряда. Эти проблемы зачастую переносятся и на постоянные зубы. Правильный уход за зубами и регулярные консультации стоматолога необходимы с самого раннего детства.

Уши у вашего малыша могут быть маленькими и оттопыренными, мочки крошечными или вовсе отсутствовать. Расположены они на голове часто ниже обычного. Слуховые проходы уже, поэтому врачу труднее проверить наличие воспаления. С возрастом ушные каналы немного расширяются. Узкие слуховые каналы легче блокируются, результатом чего становится потеря слуха. Поэтому так важно как можно раньше проверить слух вашего малыша.

---

* Проблема забитого носа и другие медицинские вопросы обсуждаются в главе 3.

Форма головы

У малышей с синдромом Дауна маленькая голова. Как правило, увеличение ее размеров отстает от стандартного не более чем на 3 %. Разница в размере головы обычно не очень заметна. Исследования показали, что, несмотря на то, что размер головы у ребенка с синдромом Дауна меньше среднего, она находится в нормальной пропорции с размерами остального тела. Затылок может быть плоским и укороченным (брахицефалия). Шея короче, а у новорожденных в ее задней части могут быть заметны избыточные складки, которые с возрастом разглаживаются. Родничок, который есть у всех новорожденных, у детей с синдромом Дауна больше и закрывается позже обычного.

Рост

Как правило, малыши с синдромом Дауна рождаются со средними показателями веса и роста, но в дальнейшем растут медленнее обычных детей. Поэтому для мальчиков и девочек с этим диагнозом используются специальные таблицы роста. В ходе периодических осмотров врач будет измерять вашего малыша и фиксировать его данные в карте, чтобы убедиться, что ребенок хорошо набирает вес и растет.

Согласно последним исследованиям, проведенным в США, средний рост мужчин с синдромом Дауна составляет около 5 футов, 2 дюймов (156 см), а женщин – 4 фута, 9 дюймов (144 см)*. Однако более поздние исследования европейских ученых установили, что средний рост мужчин с синдромом Дауна – 5 футов, 3,5 дюйма (161,5 см), женщин – 4 фута, 10 дюймов (147,5 см).

Руки и ноги

Руки и пальцы вашего малыша могут быть короче, чем у других детей, а ладошки пересекать только одна поперечная складка. Мизинец обычно чуть искривлен и имеет только одну складку. Ступни у детей с синдромом Дауна обычные, но с увеличенным промежутком между

* См. таблицы роста в конце 4-й главы, с. 151–154.

первым и вторым пальцами. На подошве в этом месте часто заметна глубокая складка. Как правило, у ребенка развивается плоскостопие.

Малыши с синдромом Дауна имеют уникальную дерматоглифику – то есть рисунок пальцев и ладоней. Это никоим образом не влияет на развитие вашего ребенка и упоминается только как одна из диагностических особенностей синдрома Дауна.

Прочие физические особенности

Грудная клетка вашего малыша может быть деформирована и иметь воронкообразную (грудина вдавлена) или килевидную (грудина выступает) формы, которые не влекут за собой никаких медицинских проблем.

Кожа у ребенка может быть мраморная, бледная и чувствительная к раздражению. Как ухаживать за кожей, рассказано в главе 4.

Волосы у детей с синдромом Дауна, как правило, тонкие, мягкие и редкие. Кроме этого, у некоторых малышей наблюдается «гнездная алопеция» – частичное облысение, выпадение пучков волос.

Большинство новорожденных с синдромом Дауна имеют только некоторые из описанных выше физических особенностей. Самыми распространенными из них являются сниженный мышечный тонус, раскосые глаза, плоская средняя часть лица, маленький плоский нос, маленькие уши, короткий мизинец и большой зазор между первым и вторым пальцами на ногах. Все эти особенности, кроме сниженного мышечного тонуса, никоим образом не влияют на здоровье и развитие вашего ребенка. Однако синдром Дауна часто сопровождается некоторыми медицинскими проблемами, подробно рассмотренными в главе 3.

Поскольку у вашего малыша лишняя хромосома, он обладает некоторыми физическими чертами, которые делают его похожим на других детей с синдромом Дауна. Но ведь у него 22 пары хромосом нормальные, а одна – с трисомией, поэтому он в большей мере будет похож на своих родителей, братьев и сестер, имея, как они, и свои уникальные особенности.

■ Каковы умственные способности моего ребенка?

Дети с синдромом Дауна почти всегда имеют ту или иную степень умственной отсталости. Процесс обучения у них происходит медленнее, им труднее дается комплексное логическое мышление и рассуждение. Степень умственной отсталости может быть очень разной. Ваш ребенок будет учиться, и то, что он узнает, уже не потеряет никогда. Более важно

здесь помнить, что, как умственные, так и социальные навыки малышей с синдромом Дауна максимально развиваются только при условии, что они растут в благоприятном окружении, в своих семьях.

В течение многих лет умственные способности оценивались по стандартным тестам, которые проверяли способность ребенка к мыслительной деятельности. Баллы подсчитывались, и выводился коэффициент интеллекта, или IQ.

Диапазон интеллекта (IQ) обычных людей очень широк. Исследования показали, что 95 % населения имеют так называемый нормальный, или средний, IQ в диапазоне от 70 до 130 баллов. Еще 2,5 % людей имеют очень высокий коэффициент умственного развития, когда IQ выше 130; у остальных 2,5 % умственное развитие ниже среднего уровня, т.е. ниже 70 баллов. В США считается, что если человек показал результаты ниже среднего уровня, он автоматически относится к числу умственно отсталых людей. Однако вы должны знать, что такая терминология сегодня считается неприемлемой и чаще употребляют другие термины, вроде задержки умственного или когнитивного развития.

Подобно диапазону среднего умственного развития, был определен диапазон умственной отсталости (задержки умственного развития), который делится на степени. Человек имеет легкую степень умственной отсталости, если после прохождения IQ-теста он набрал от 55 до 70 баллов. Умеренная степень означает, что IQ варьирует от 40 до 55 баллов, а тяжелая – от 25 до 40. Показатели большинства детей с синдромом Дауна не выходят за рамки легкой и умеренной степеней умственной отсталости. У некоторых из них более тяжелая форма отставания, зато есть и такие, чей IQ – в пределах среднего диапазона умственного развития.

Пока ученые не понимают, как дополнительная хромосома влияет на умственные способности людей с синдромом Дауна. Исследования показывают, что избыточный генетический материал препятствует нормальному развитию мозга. Его размер и структура у детей с синдромом Дауна другие, но до сих пор остается загадкой, как это влияет на умственную деятельность. Одни ученые предполагают, что какой-то из генов препятствует транспортировке важного химического вещества в определенную область передней части мозга. Другие считают, что один или несколько

генов 21-й хромосомы ведут к нарушениям в структуре и функции контактов клеток мозга (синапсов), и в результате эти клетки уже не могут нормально взаимодействовать друг с другом.

Итак, изменение хромосомного набора, которое имеется при синдроме Дауна, влияет на мозг и центральную нервную систему. Результатом этого является отставание в развитии и умственные нарушения*.

Перспективы умственного развития

Когда вашему ребенку предложат пройти IQ-тест, то не стоит принимать его результаты слишком близко к сердцу. Во-первых, выводы подобного тестирования считаются неточными, пока ребенок не достиг семилетнего возраста. Стандартные IQ-тесты, очень сильно зависящие от уровня развития речи, бессильны дать объективную оценку способностям детей с синдромом Дауна, поскольку они страдают от тех или иных речевых проблем, что очень затрудняет их ответы на некоторые типы вопросов стандартного IQ-теста. Никогда не забывайте, что, каков бы ни был балл вашего ребенка после прохождения теста, он в любом случае сможет ухаживать за собой, выполнять определенную работу и что – это очень важно – он обучаем! Один из мифов, который так долго отравлял жизнь детям с синдромом Дауна, гласит, что, поскольку они показывают столь низкие результаты IQ-тестирования, обучать их невозможно. Это абсолютно неверно.

Общество не доверяло способностям людей с задержкой психического развития в течение многих веков. В результате интеллектуальный потенциал детей с синдромом Дауна так и не был оценен по достоинству. Сегодня, когда успешно решаются медицинские проблемы, разрабатываются программы раннего развития, улучшается качество образования, растут и крепнут реальные надежды на будущее, интеллектуальные достижения детей с синдромом Дауна иногда поражают. Старые исследования и данные статистики об умственных способностях детей с синдромом Дауна (обычно

* Более подробную информацию о возможных различиях в структуре мозга смотрите в разделе «Почему одна дополнительная хромосома меняет развитие?», с. 43.

обследовали детей из закрытых учреждений, где не существовало специальных образовательным программ или раннего вмешательства) констатируют более низкий умственный потенциал, чем любое современное исследование. В прошлом считали, что возможности людей со столь «неперспективным» диагнозом очень ограничены. Однако сегодня мы точно знаем, что такой негативный прогноз не только неверен, но и вреден. Программы раннего развития, хорошее лечение, уход и образование, а также интеграция в общество – все это помогает детям с синдромом Дауна достичь более высокого уровня в своем развитии.

В чем проявится снижение интеллектуального потенциала у вашего ребенка? У каждого малыша это происходит по-разному. Если говорить в общем, то он будет отставать от своих сверстников. Он будет медленнее, чем другие дети, осваивать новые навыки, ему будет труднее удерживать внимание в течение длительного периода времени, его память будет функционировать иначе, чем у других малышей, и он будет испытывать определенные трудности, когда знания и умения, полученные в одном окружении, придется применять в совершенно иной обстановке (это называется «генерализация»). Он будет испытывать трудности при освоении тех навыков, которые требуют быстрой оценки, сложной координации и детального анализа. Это не значит, что он не освоит их никогда, просто ему они дадутся труднее и потребуется больше времени. Более подробно об этом написано в главе 6.

Зачастую родители хотят точно знать, какими навыками все же сможет овладеть их малыш. Сможет ли он читать? Писать? Как он будет учиться в школе? Ни один из этих вопросов не имеет однозначного ответа в отношении любого ребенка. Многие дети с синдромом Дауна осваивают чтение и письмо, некоторые из них довольно успешно. Несмотря на то, что математические навыки даются ребятам с синдромом Дауна труднее, многие из них осваивают практические компьютерные умения, необходимые для повседневной жизни, например пользование калькулятором. Большинство детей с синдромом Дауна в США ходят в обычную школу в течение нескольких лет или всего школьного возраста. Всегда помните, что у «нормальных» детей, как и у ребят с синдромом Дауна, способности тоже очень разные.

■ Что является причиной синдрома Дауна?

Чтобы понять, что стало причиной рождения ребенка с синдромом Дауна, вы должны иметь некоторые знания о генетике, особенно о генах и хромосомах, и о том, как делятся клетки. Вы также должны знать три

типа генетических механизмов, которые могут привести к тому, что ребенок родится с синдромом Дауна.

Основы генетики

Гены

В ядре каждой клетки тела человека имеются гены, которые содержат программы развития живых систем. Гены состоят из специального материала, называемого ДНК (дезоксирибонуклеиновая кислота). Гены дают клеткам инструкции, как расти и развиваться. Если сравнить человеческий организм с компьютером, то гены – это программа, диктующая компьютеру, что делать. Почти все особенности человека, от цвета его глаз и длины рук до тембра голоса, кодируются в генах. У каждого из нас миллионы генов.

Гены образуют пары, в которых один ген при оплодотворении наследуется от папы, другой – от мамы. Например, папа и мама передают некоторое число генов, определяющих цвет волос. В результате их ребенок наследует комбинацию этих генов. Необычайное разнообразие, которое существует среди людей, обуславливается огромным количеством комбинаций, которые образуют родительские гены.

Хромосомы

Гены расположены в микроскопических палочкообразных тельцах, называемых хромосомами (рисунок 1). Хромосомы – это что-то вроде упаковки, в которой находятся гены. Обычно в ядре каждой клетки нашего тела 46 хромосом. Хромосомы образуют 23 пары, в каждой из которых одна хромосома наследуется через сперматозоид от папы, а другая – через яйцеклетку от мамы. Только одна из 23 хромосомных пар образуется по-другому. Это хромосомы X и Y, определяющие пол.

На рисунке 2 показан обычный набор хромосом (кариотип). Подобные образцы готовят из проб крови. Лейкоциты, содержащиеся в образце,

высевают и выращивают в чаше Петри. После чего хромосомы исследуются с помощью микроскопа или специальной камеры. Каждая обычная клетка человека содержит 23 пары хромосом, всего 46. Двадцать две пары, которые именуются аутосомами, нумеруются от 1-й до 22-й по размеру. У мужчин и женщин аутосомы одинаковые. Двадцать третья пара, состоящая из половых хромосом, у мужчин и женщин отличается. У женщин две копии X-хромосомы, а у мужчин одна хромосома X и одна Y.

Когда составляется кариотип, то хромосомы окрашивают, чтобы можно было их легче идентифицировать и зафиксировать малейшие структурные аномалии, такие как потеря или удвоение хромосомного материала. Флуоресцентная гибридизация *In Situ* (*Fluorescence In Situ Hybridization,* или *FISH*) – это новая технология окрашивания хромосом или их частей с помощью флуоресцентных молекул. Это облегчает их идентификацию с помощью люминесцентной микроскопии. Технология FISH также может быть использована для тестирования на наличие дополнительного хромосомного материала или, наоборот, его недостаток.

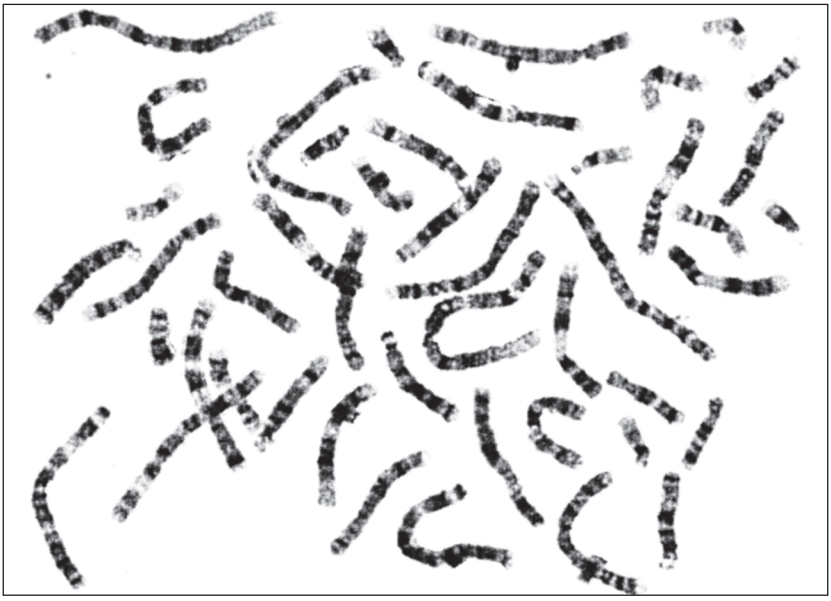


Рисунок 1. **Хромосомы.** Препарат хромосом, выделенных из клетки белой крови (лейкоцита), окрашенной красителем Гимза. Публикуется с разрешения доктора Жанны Мек (Jeanne Meck), директора цитогенетической лаборатории Джорджтаунской университетской клиники, Вашингтон, округ Колумбия (Cytogenetic Laboratories, Georgetown University Hospital, Washington, DC)

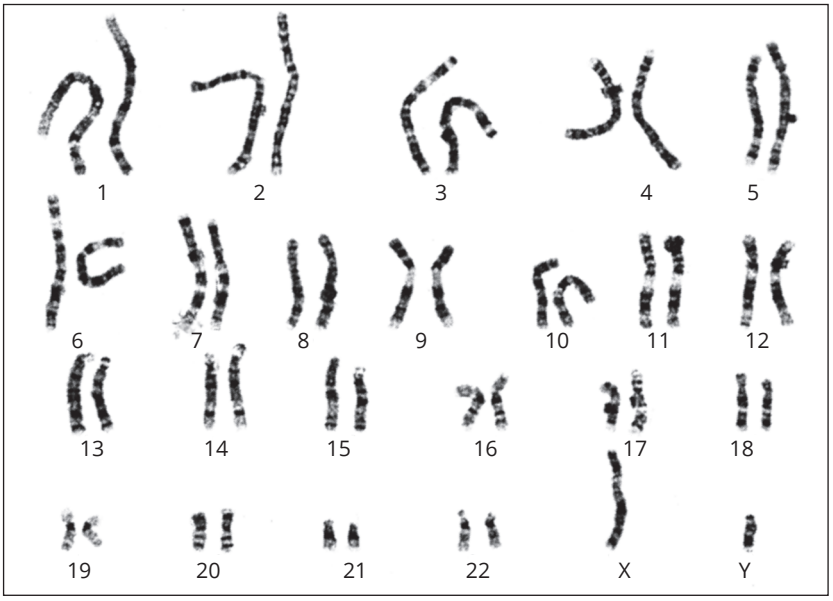


Рисунок 2. **Нормальный кариотип.** Мужской кариотип с применением красителя Гимза. Хромосомы расположены по стандартной классификации и пронумерованы от 1-й до 22-й в зависимости от их длины. Хромосомы X и Y показаны отдельно (46, XY). Публикуется с разрешения доктора Жанны Мек (Jeanne Meck), директора цитогенетической лаборатории Джорджтаунской университетской клиники, Вашингтон, округ Колумбия. (Cytogenetic Laboratories, Georgetown University Hospital, Washington, DC)

Чем больше размер хромосомы, тем больше она вмещает генов. Например, хромосома № 1 является у человека самой большой и содержит до 10 % всего генома человека. С другой стороны, хромосома 21-й пары является самой маленькой и содержит примерно 1 % генома человека, или 330 генов. (Строго говоря, 21-я хромосома должна быть пронумерована как 22-я, т.к. является аутосомой с наименьшим количеством генов, но когда хромосомы впервые были разбиты на категории и пронумерованы, то наименьшей считалась 22-я хромосома).

Ученые считают, что хромосомы функционируют взаимосвязано и каждая комбинация точно сбалансирована. Если по какой-то причине появляется дополнительная хромосома, то генетический баланс нарушается. Если это дополнительная копия большой хромосомы, то ребенок н ежизнеспособен. Если утраиваются копии маленьких хромосом, например 21-й, то у малыша больше шансов выжить. Возможно, именно

по этой причине синдром Дауна является самым распространенным хромосомным нарушением у людей.

Деление клетки

Человеческая жизнь начинается с одного оплодотворенного яйца (зиготы), которое развивается в сложный человеческий организм, состоящий из миллиардов клеток. Ткани человеческого организма растут за счет увеличения числа клеток, из которых они состоят. У взрослого человека большинство клеток репродуцируется, чтобы возместить умершие. Таким образом, процессы развития и замены требуют производства новых клеток. Одна клетка делится на две, из двух клеток образуются четыре, и т.д.

Митоз. Большинство клеток воспроизводят свои точные копии в ходе процесса, который называется митоз. Во время митоза исходная клетка (родительская) дублирует свое содержание, включая хромосомы. Вместо одной родительской образуются две дочерние клетки, каждая из которых содержит 46 хромосом, наследуемых от родителей. Деление клеток – фундаментальный жизненный процесс, и все этапы митоза контролируются определенным количеством генов. Если происходит сбой, то в результате может развиться такое заболевание, как рак.

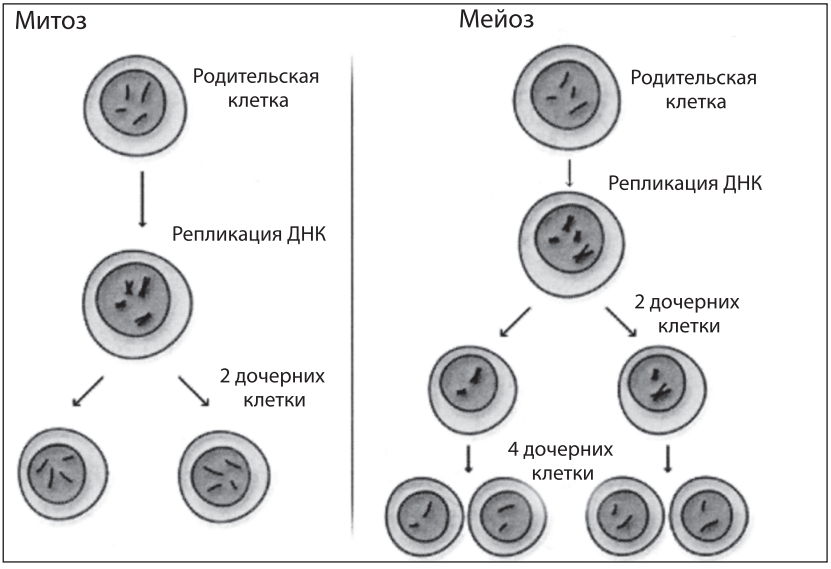


Рисунок 3. **Митоз и мейоз**

Мейоз. Почти все клетки человеческого организма делятся способом митоза, кроме сперматозоидов и яйцеклеток. До своего полного созревания яйцеклетки и сперматозоиды репродуцируются из клеток, содержащих 46 хромосом. После созревания они подвергаются мейозу – особому способу деления, в ходе которого количество их хромосом сокращается до 23.

Мейоз происходит в два этапа, которые носят название мейоз I и мейоз II. На ранних фазах мейоза I содержимое клетки, включая хромосомы, удваивается. Каждая пара хромосом разделяется, и таким образом дочерние клетки получают по одной хромосоме от исходной пары. Именно поэтому мейоз I называется редукционным делением. Во время мейоза II две дочерние клетки подвергаются обычному митотическому делению и образуются четыре клетки, каждая из которых имеет 23 хромосомы. Таким образом, при оплодотворении сперматозоид и яйцеклетка имеют по 23 хромосомы, половину обычного количества.

Как происходят митоз и мейоз, показано на рисунке 3.

У мужчин и женщин мейоз происходит по-разному. У мужчины после полового созревания и в течение всей его дальнейшей жизни вырабатываются миллионы сперматозоидов. Поскольку сперматозоиды умирают каждый день, они должны воспроизводиться постоянно. Поэтому мейоз первого и второго деления происходит в течение всей взрослой жизни мужчины. Женщины, наоборот, при рождении имеют полный набор яйцеклеток, который не меняется в течение жизни. Образование яйцеклеток способом мейоза I начинается у девочек еще до их рождения. Однако этот процесс не завершается и временно приостанавливается, пока девочка не достигнет половой зрелости. Мейоз первого деления завершается у девочек-подростков и женщин во время овуляции в середине менструального цикла, после чего формируется яйцеклетка, которая далее подвергается мейозу II только при условии ее оплодотворения сперматозоидом.

Именно мейоз обеспечивает одинаковое количество хромосом у всех поколений людей. Когда при оплодотворении происходит слияние сперматозоида и яйцеклетки, то в результате дочерняя клетка эмбриона получает по 23 хромосомы от каждого родителя, т.е. всего 46. К сожалению, во время мейоза часто происходит сбой в делении хромосом. Более половины всех самопроизвольных выкидышей во время первого триместра беременности происходит по причине хромосомных нарушений. Если брать население в целом, то хромосомные патологии присутствуют в 7 случаях на 1000 живорожденных младенцев (0,7 %).

Оплодотворение

В ходе зачатия ребенка происходит слияние сперматозоида и яйцеклетки с образованием зиготы с полным набором хромосом, равным 46 (23 хромосомы от папы и 23 от мамы). Как происходит оплодотворение, показано на рисунке 4. Сразу же после оплодотворения зигота начинает расти и развиваться способом митоза. Сначала формируются две абсолютно одинаковые клетки. Процесс митоза продолжается до тех пор, пока не образуются миллиарды клеток. В процессе удвоения клеток происходит дублирование их генетического материала, поэтому каждая новая клетка получает хромосомный материал, абсолютно идентичный тому, который имела первая оплодотворенная клетка. Поскольку все последующие клетки дублируют генетическую структуру первой оплодотворенной яйцеклетки, то в конечном итоге именно от нее зависит состав генов ребенка.

Во время мейоза может произойти большое количество нарушений и ошибок, влияющих в дальнейшем на рост и развитие ребенка. Некоторые из этих патологий, являющихся результатом неправильного распределения хромосом, приводят к синдрому Дауна.

Три причины, почему может возникнуть синдром Дауна:

1) нерасхождение;

2) транслокация;

3) мозаицизм.

Ошибки при делении клетки или перестройки хромосом приводят к возникновению разных форм синдрома Дауна, которые обсуждаются ниже.

Формы синдрома Дауна

1. Нерасхождение

Чаще всего синдром Дауна возникает из-за так называемого нерасхождения, когда во время мейоза не разделяется одна из пар хромосом. Таким образом, одна дочерняя клетка получает 24 хромосомы, а другая всего 22. Клетка с 22 хромосомами (одна хромосома потеряна) не может выжить. И наоборот, клетка (яйцеклетка или сперматозоид) с 24 хромосомами выживает и может быть оплодотворена. Когда это происходит, оплодотворенная яйцеклетка вместо обычных 46 хромосом имеет 47. Врачи называют этот состояние трисомией из-за наличия трех копий одной из хромосом. Как происходит нерасхождение, показано на рисунке 5.

Синдром Дауна возникает при неправильном делении именно 21-й пары хромосом. Поэтому еще одно название синдрома Дауна – «трисомия по 21-й паре хромосом». У 88–90 % людей с синдромом Дауна лишняя

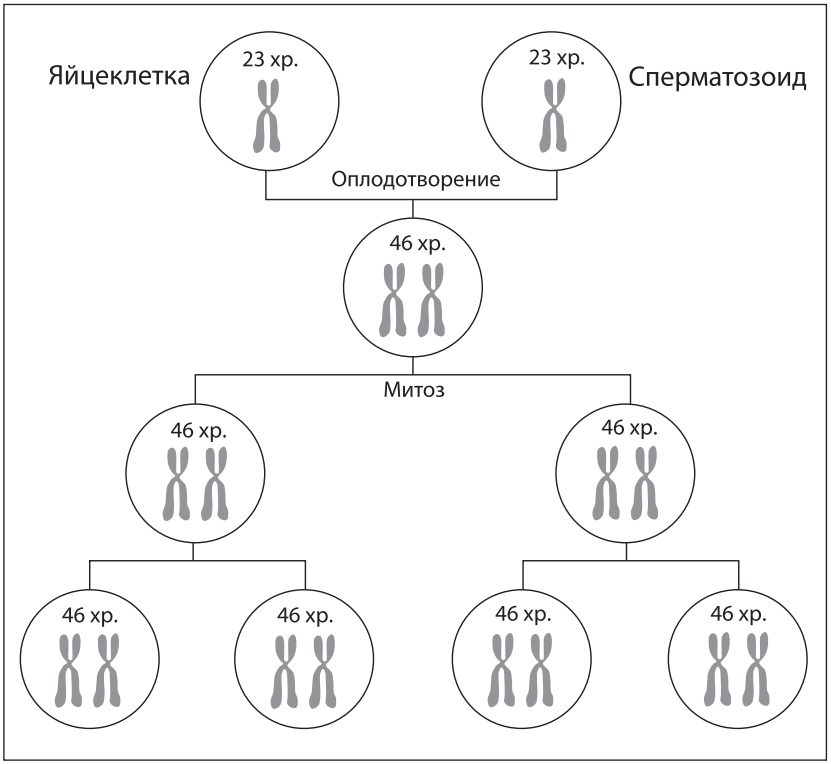


Рисунок 4. **Оплодотворение.** Во время оплодотворения происходит слияние сперматозоида и яйцеклетки, в которых имеется по 23 хромосомы. В результате оплодотворенная яйцеклетка получает 46 хромосом

хромосома наследуется от матери. В 70 % случаев это нарушение происходит на этапе мейоза I, в остальных 30 % – на этапе мейоза II.

Трисомия по 21-й паре хромосом означает, что оплодотворенная яйцеклетка получает три 21-х хромосомы вместо положенных двух из-за их неправильного расхождения во время мейоза. По мере роста и развития эмбриона, которое происходит вследствие деления его клеток, лишняя хромосома тоже копируется и попадает в каждую вновь созданную клетку. В результате все клетки малыша получают по одной дополнительной 21-й хромосоме.

Кариотип ребенка с синдромом Дауна, на котором отмечена дополнительная 21-я хромосома, показан на рисунке 6. В заключении

генетического исследования этот кариотип будет обозначен как 47, XX, +21 для девочек (47 хромосом, женский пол, дополнительная хромосома 21) или как 47, XY, +21 для мальчиков (47 хромосом, мужской пол, дополнительная хромосома 21). Сравните с обычным кариотипом женщин – 46, XX и мужчин – 46, XY.

Около 95% малышей с синдромом Дауна рождаются с трисомией по 21-й паре.

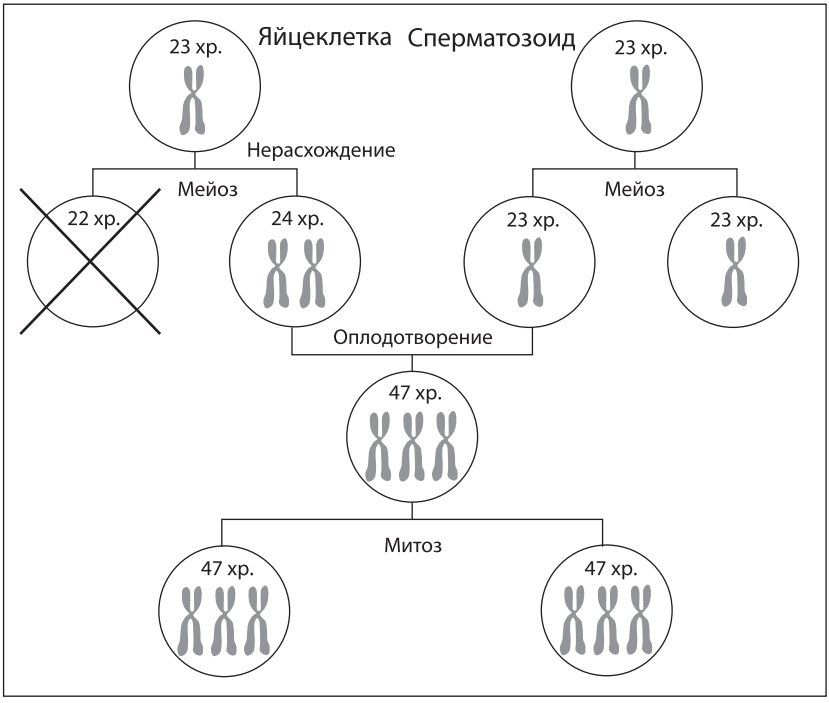


Рисунок 5. **Нерасхождение.** Во время мейоза не разделяется одна пара хромосом, в результате чего одна из дочерних клеток получает сразу две 21-х хромосомы, а другая – ни одной. После оплодотворения яйцеклетка содержит 47 хромосом. Возникает трисомия по 21-й паре хромосом

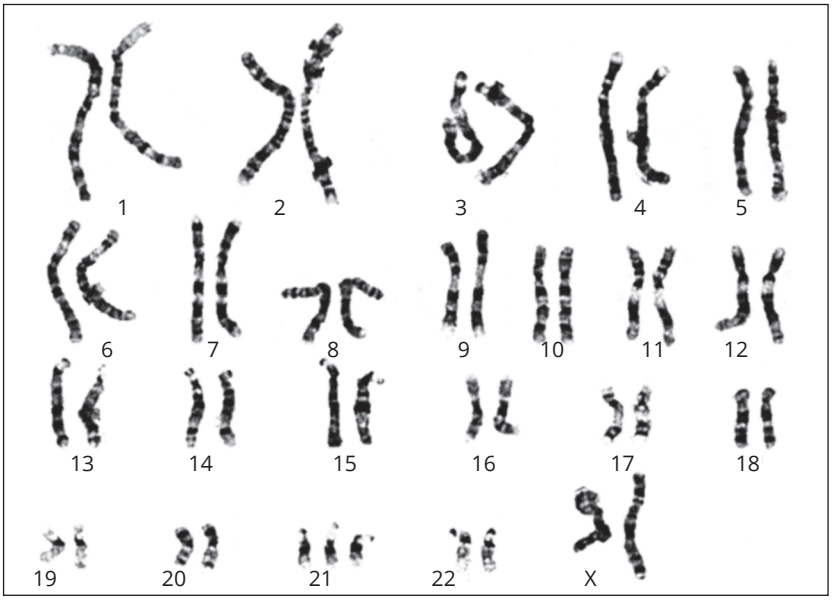


Рисунок 6. **Кариотип в случае нерасхождения хромосом.** Кариотип женщины с трисомией по 21-й паре хромосом (47, XX, +21). Публикуется с разрешения доктора Жанны Мек (Jeanne Meck), директора цитогенетической лаборатории Джорджтаунской университетской клиники, Вашингтон, округ Колумбия. (Cytogenetic Laboratories, Georgetown University Hospital, Washington, DC)

2. Транслокация

Примерно 4–5 % детей с синдромом Дауна имеют транслокационную форму трисомии-21. Транслокация происходит, когда во время мейоза случается перемещение целой хромосомы или отрыв ее фрагмента с их дальнейшим прикреплением к другой хромосоме. Если происходит транслокация и склеивание 21-й хромосомы с другой, то оплодотворенная яйцеклетка имеет транслокационную форму трисомии по 21-й хромосоме (синдрома Дауна). В этом случае хромосома 21 прикрепляется к другой хромосоме (обычно к 14-й), образуя одну хромосому, которая обозначается как t(14;21). Все клетки организма имеют по две копии 21-й хромосомы, одну 14-ю и одну t(14;21). В результате клетка получает три копии хромосомы 21 и возникает синдром Дауна (см. рис. 7).

Примерно 3/4 всех транслокаций происходит спонтанно во время оплодотворения. В остальных случаях транслокации наследуются от одного из родителей. Это единственная форма синдрома Дауна, которая

передается по наследству и причиной которой может стать сбалансированная хромосомная перестройка родителей. В этом случае родитель–«носитель» имеет обычное число хромосом, но какие-то две хромосомы из общего количества склеиваются вместе, поэтому вместо положенных 46 у такого человека 45 хромосом. На мать или отца это состояние никак не влияет, поскольку у них нет ни избытка, ни недостатка генетического материала. Они имеют обычный набор хромосом, среди которых две слипшихся. Врачи называют такого родителя «сбалансированный носитель».

Как правило, дети с транслокационной формой трисомии-21 имеют целую дополнительную хромосому во всех своих клетках, если даже часть дополнительной хромосомы транслоцируется в другую клетку. Поэтому при транслокационной форме синдром Дауна имеет те же признаки, что и при самой распространенной форме – вследствие нерасхождения. Исключение составляют достаточно редкие случаи частичной трисомии-21 (смотрите ниже).

Очень важно определить, не возникло ли генетическое нарушение у ребенка вследствие транслокации, поскольку если вы или ваш партнер являетесь сбалансированным носителем, то риск повторного рождения

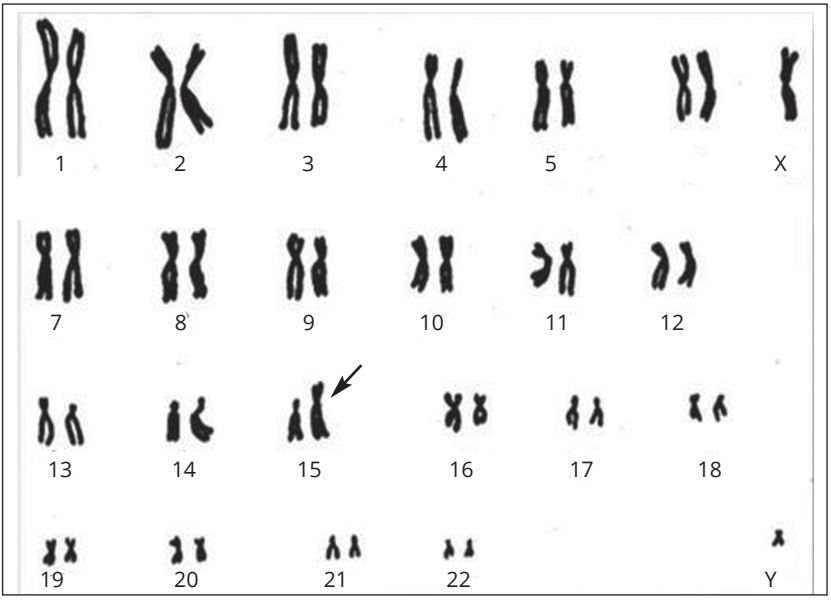


Рисунок 7. **Транслокация.** Кариотип мужчины с транслокационной формой трисомии 15–21.

малыша с синдромом Дауна у вас значительно выше, чем у других людей. Кариотип вашего ребенка покажет, имеется ли у него транслокационная форма трисомии-21. Если да, то рекомендуется проверить кариотип обоих родителей*.

3. Мозаицизм

Самая редкая форма синдрома Дауна известна как мозаицизм (или мозаичная форма). При этой разновидности клетки организма человека имеют разный хромосомный набор. В одних клетках содержится 46 хромосом, в других количество и структура хромосом изменены: появляется дополнительная 21-я хромосома и их общее количество равно 47.

Стандартные методы анализа на кариотип показали, что только 1 % людей с синдромом Дауна имеет этот тип трисомии-21. Однако последние исследования, проведенные с помощью боле сложного метода генетического анализа под названием «Флуоресцентная нерадиоактивная гибридизация in-situ» выявили, что число малышей с мозаичной формой может быть значительно выше.

При мозаицизме неправильное деление клетки чаще всего происходит после оплодотворения на одном из самых ранних этапах деления. Как и при стандартной трисомии-21, причина неправильного деления хромосом непонятна. Но если это происходит при втором или третьем делении, то в результате только некоторые клетки растущего эмбриона получают дополнительную хромосому. У такого ребенка физические признаки, характерные для синдрома Дауна, выражены менее ярко, а умственные способности намного выше. Мозаичная форма также может возникнуть, если эмбрион начинает развиваться, уже имея дополнительную хромосому 21, которая далее исчезает во время митотического деления. Таким образом, мозаичная форма синдрома Дауна возникает одним из двух способов:

1. Оплодотворенная яйцеклетка изначально имеет 46 хромосом, но на ранних этапах деления в одной из клеток происходит сбой во время митоза. В результате образуется клетка (и все производные от нее) с 47 хромосомами. Все остальные имеют обычный набор хромосом – 46.

2. Оплодотворенная яйцеклетка изначально имеет 47 хромосом, но далее в ходе деления одна из клеток лишнюю хромосому теряет. В результате в ней образуется 46 хромосом. То же число хромосом будет содержаться в производных от нее клетках. Все остальные клетки будут иметь по 47 хромосом.

---

* Более подробно об этом смотрите в конце главы, в разделе «Будущие дети», с. 48.

Влияние мозаичной формы на ребенка зависит не от числа «нормальных» клеток в его организме, а от того, где они расположены. Например, если дополнительная хромосома содержится в небольшом количестве клеток, но все они сосредоточены в мозге, то ребенок будет иметь те же неврологические нарушения и проблемы развития, что и ребенок со стандартной или транслокационной формами трисомии-21. Верно и обратное. Даже если у ребенка сравнительно большое количество клеток с дополнительной хромосомой, последствия синдрома Дауна могут быть почти не выражены, поскольку все зависит от того, в каких тканях тела эти клетки расположены.

Соотношение разных хромосом в той или иной ткани, например в крови, может отличаться от их соотношения в других тканях организма или эмбриона на ранних этапах его развития. Поэтому по кариотипу невозможно предугадать последствия мозаичной формы синдрома Дауна для ребенка. Наличие нормальных клеток, особенно в мозговой ткани, смягчает степень воздействия дополнительной хромосомы на физическое и умственное развитие малыша.

Частичная трисомия-21

Дети, в клетках которых имеется только часть дополнительной 21-й хромосомы, рождаются достаточно редко. Такие малыши получают две полные 21-е хромосомы и часть длинного плеча дополнительной хромосомы 21. Частичная трисомия-21 чаще всего возникает при наличии комплексных хромосомных транслокаций, в которых, помимо 21-й, участвуют и другие хромосомы.

Ученые обследовали людей с частичной трисомией-21, чтобы определить, какие части дополнительной 21-й хромосомы обусловливают появление тех или иных признаков синдрома Дауна. После исследования особенностей людей, у которых отсутствуют различные части дополнительной 21-й хромосомы, некоторые ученые пришли к выводу, что существует «критическая зона синдрома Дауна»,

расположенная в нижней доле хромосомы в регионе от 21q22.13 до q22.2. («q» соответствует нижнему, или длинному, плечу хромосомы). В зависимости от того, какая часть дополнительной хромосомы присутствует у ребенка с частичной трисомией-21, он может иметь менее выраженные физические особенности синдрома Дауна и почти не отставать в развитии или, наоборот, практически не отличаться от детей с обычной трисомией-21.

— — —

Существует еще один миф о синдроме Дауна – что ребенок может иметь его слабо выраженную форму. Кроме мозаицизма и редких случаев частичной трисомии, у ребенка либо есть синдром Дауна, либо его нет. Все происходит на уровне генов.

■ Почему одна дополнительная хромосома меняет развитие?

Дети с синдромом Дауна имеют дополнительную 21-ю хромосому, все остальные хромосомы у них нормальные. Более того, материал 21-й хромосомы тоже обычный, просто его слишком много. Ученые до сих пор не могут понять, каким образом избыточный хромосомный материал вызывает генетический дисбаланс, который изменяет обычный ход роста и развития. Некоторые части и системы организма более уязвимы к возникновению нарушений, например мозговая ткань, глаза, сердечно-сосудистая и желудочно-кишечная системы.

Одни исследователи полагают, что признаки синдрома Дауна вызываются дополнительными генами «критической зоны», которая расположена в самой нижней точке 21-й хромосомы. В этот процесс могут быть вовлечены гены других хромосом.

Другие считают, что избыточный генетический материал скорее препятствует росту и развитию, чем изменяет их характер. Например, сердце у людей с синдромом Дауна обычное, но, как правило, недоразвита перегородка, разделяющая его на две половинки. То же самое с пальцами рук: из-за их неполного

разделения возникает перепоночная кожная синдактилия (перепонки между пальцами).

Когда впервые в 2000 году был расшифрован геном человека, в 21-й хромосоме было обнаружено 225 генов. Сегодня установлено, что общее число генов в этой хромосоме равно 330. Ведутся повсеместные исследования по определению функции этих генов и их возможной роли в возникновении синдрома Дауна. Ниже перечислены гены, которые, как полагают, влияют на развитие особенностей синдрома Дауна:

1) ген молекулы с неспецифической адгезией клеток (DSCAM) – избыточная экспрессия этого гена (например, дополнительная копия) вызывает развитие пороков сердца, что так свойственно синдрому Дауна, а также некоторые отличия нервной системы;
2) ген *Drosophila Single-minded* (SIM2) регулирует развитие новой нервной ткани;
3) ген *Amyloid Precursor Protein* (APP) (белка – предшественника амилоида) участвует в росте и развитии мозговой ткани. Его также связывают с болезнью Альцгеймера и другими типами неврологических нарушений. Разрыв этого гена влияет на фактор роста клеток мозга, и они начинают отмирать;
4) повышенная экспрессия гена *Superoxide Dismutase* (SOD-1) (супероксид дисмутазы) вызывает быстрое старение людей с синдромом Дауна;
5) ген *DYRK / Minibrain* (MNb) выполняет несколько функций во время роста мозговой ткани. Повышенная экспрессия этого гена у людей с синдромом Дауна вызывает нейробиологические перестройки, которые приводят к когнитивным расстройствам и отставанию в двигательном развитии;
6) глутаматный рецептор подгруппы 5 (GluR5). Повышенная экспрессия этого гена может стать причиной повреждения нейронов мозговой ткани.

Ученые надеются, что исследования генов 21-й хромосомы, генная терапия и другие методы лечения позволят со временем смягчить проявление последствий синдрома Дауна. Организации и интернет-сайты, где вы сможете почерпнуть информацию о последних результатах исследований, приводятся в конце этой книги.

■ Почему у моего ребенка синдром Дауна?

В течение многих лет ученые пытались понять, почему возникает синдром Дауна, но ответ на вопрос, что заставляет склеиваться хромосомы 21 пары, пока не найден. В качестве возможных причин возникновения синдрома Дауна были рассмотрены многие факторы, но достоверно доказано, что только возраст матери является наиболее вероятной причиной появления на свет ребенка с синдромом Дауна.

Как объяснялось выше, девочки рождаются с фиксированным количеством яйцеклеток. Новые яйцеклетки в течение жизни уже не вырабатываются. Процесс мейоза в яйцеклетках начинается еще у эмбриона. Каждая яйцеклетка находится в «состоянии ожидания», пока мейоз не завершается незадолго до овуляции. Возможно, что по мере старения яйцеклеток и их нахождения в «состоянии ожидания» во время мейоза в течение многих лет происходит что-то такое, из-за чего хромосомы становятся липкими или перестают правильно делиться. Исследования подтвердили, что чем старше женщина, тем выше вероятность неправильного деления ее яйцеклеток.

В таблице приводится соотношение возраста матери и вероятности рождения у нее ребенка с синдромом Дауна. Как видите, шансы значительно возрастают по мере увеличения возраста женщины. Однако малыши с синдромом Дауна рождаются и у молодых мам, в семьях, где до этого таких детей никогда не было. Статистика показывает, что большинство малышей с синдромом Дауна появляются на свет у матерей не старше 35 лет, поскольку именно на эту возрастную группу приходится наибольшее число беременностей. Сегодня многие женщины предпочитают рожать детей после 35 лет, поэтому количество беременностей с синдромом Дауна соответственно возросло и у этой возрастной группы.

Эти цифры демонстрирующие вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна при отсутствии пренатального обследования, основаны на данных о рождениях в Англии и Уэльсе, которые зафиксированы в цитогенетическом реестре Национальной ассоциации Даун синдром (*National Down Syndrome Cytogenetic Register*) с 1989 по 1998 год. Печатается с разрешения Дж. К. Морриса (Morris, J. K.), Д. Е. Маттона (*Mutton, D. E.) и Е. Альбермана* (*Alberman, E.*) (*Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome // Journal of Medical Screening. 2002.* № 9. P. 2–6).

Помимо возраста матери, ученые изучили целый ряд факторов окружающей среды и личные привычки, чтобы выяснить, влияют ли они на

нерасхождение хромосом. Помимо прочего, было исследовано воздействие никотина и оральных контрацептивов на организм матери. Есть предположение, что никотин уменьшает приток крови к яйцеклетке, в результате чего развивается гипоксия (нехватка кислорода) и осложнения во время мейоза.

Исследования воздействия атипичного метаболизма фолиевой кислоты на частоту возникновения синдрома Дауна дали противоречивые результаты. В одном случае было обнаружено, что мутация материнского гена, отвечающего за метаболизм фолиевой кислоты (ген метилентетрагидрофолатредуктазы, или MTHFR), повышает риск рождения ребенка с синдромом Дауна. Однако дальнейшие исследования это не подтвердили. Также ученые искали связь между воздействием радиации на организм матери и повышенным риском рождения малыша с синдромом Дауна. Результаты и здесь оказались противоречивыми.

Роль отца в появлении малыша с синдромом Дауна почти не изучалась. Некоторые ученые полагают, что мужчина может быть генетически предрасположен к выработке «липких» генов, несмотря на то, что новые сперматозоиды производятся у него в течение всей взрослой жизни.

Факт остается фактом: мы не знаем, почему возникает синдром Дауна, и не умеем его предотвратить. Исследование причин синдрома Дауна продолжается.

■ Каково будущее моего ребенка?

Как правило, взрослые с синдромом Дауна являются вполне самостоятельными людьми. Только некоторые из них предпочитают оставаться дома (это их собственное желание). Так происходит благодаря новым возможностям, появившимся в обществе, например созданию домов и квартир группового проживания, а также возросшим шансам получить профессиональное образование. Эта тенденция способствует повышению степени независимости и развитию чувства ответственности таких людей за свою жизнь. Взрослые с синдромом Дауна заботятся друг о друге, работают и с удовольствием участвуют в делах семьи и друзей.

В главе 8 приводятся федеральные законы, которые защищают людей с ограниченной дееспособностью от дискриминации, которой ранее они подвергались. Сегодня для них открылась реальная перспектива учиться, развиваться и быть полезными обществу в течение всей жизни. Однако, чтобы добиться независимости и самостоятельности, вашему ребенку потребуется очень много усилий. Основной фундамент, который позволит ему вырасти дееспособным взрослым, закладывается путем большого труда в первые годы его жизни.

По мере взросления детей с синдромом Дауна родителей все чаще волнует вопрос, могут ли они иметь потомство. Здесь перспективы у мальчиков и девочек разные. Почти все мужчины с синдромом Дауна бесплодны по причине отсутствия или малого количества вырабатываемой спермы. Известны два подтвержденных случая, когда мужчины с синдромом Дауна стали отцами. Чтобы установить причины бесплодия у мужчин с синдромом Дауна, необходимы дополнительные исследования. Независимо от того, способны мужчины с синдромом Дауна к деторождению или нет, все они растут, развиваются и достигают половой зрелости.

Вероятность рождения малыша с синдромом Дауна в зависимости от возраста матери

Возраст матери (лет)	Оценка риска	Возраст матери (лет)	Оценка риска
20	1:1476	36	1:266
21	1:1461	37	1:199
22	1:1441	38	1:148
23	1:1415	39	1:111
24	1:1381	40	1:85
25	1:1339	41	1:67
26	1:1285	42	1:54
27	1:1219	43	1:45
28	1:1139	44	1:39
29	1:1045	45	1:35
30	1:937	46	1:31
31	1:819	47	1:29
32	1:695	48	1:27
33	1:571	49	1:26
34	1:455	50	1:25
35	1:352	51	1:25

Способность к деторождению у женщин с синдромом Дауна тоже ослаблена, но оно вполне возможно. Несколько женщин с синдромом Дауна выносили и родили детей с синдрома Дауна или без него. Яйцеклетки способных к деторождению женщин с синдромом Дауна, как правило, уже имеют дополнительную 21-ю хромосому. Следовательно, когда яйцеклетка делится на этапе мейоза, шансы, что дочерняя клетка получит дополнительную хромосому 21, равны 50 %. При развитии у эмбриона трисомии-21 чаще всего происходят выкидыши, поэтому вероятность того, что выношенный ребенок родится с синдромом Дауна, составляет менее 50 %.

Малыши, рождающиеся у матерей с синдромом Дауна, часто появляются на свет недоношенными, с малым весом и прочими врожденными нарушениями. Рождение ребенка с синдромом Дауна тоже не исключается. Половое образование и правильные методы контроля деторождения – очень важные вопросы, которые вам придется обсудить с вашим ребенком по мере его/ее взросления.

■ Будущие дети

После появления на свет малыша с синдромом Дауна родители очень обеспокоены, насколько велики их шансы, что следующий ребенок тоже родится с подобным диагнозом. Ответ зависит от формы синдрома Дауна у вашего ребенка и генеалогической истории семьи.

Риск повторного рождения малыша с синдромом Дауна после появления на свет первого такого ребенка составляет 1: 100. Это высокая степень вероятности для матерей до 40 лет (риск рождения первенца с таким диагнозом равен 1: 100 в том случае, если возраст матери 40 лет или старше.)

После 40 лет вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна значительно возрастает для всех матерей, независимо от того, есть у них уже ребенок с синдромом Дауна или нет. Эти данные относятся к тем семьям, у которых ребенок имеет обычную трисомию 21-й хромосомы (нерасхождение), что соответствует 95 % всех семей, где растут малыши с синдромом Дауна.

Не совсем понятно, почему риск повторного рождения ребенка с синдромом Дауна очень высок у молодых матерей, которые уже имеют одного ребенка с таким диагнозом.

Ученые считают, что существует генетическая предрасположенность некоторых женщин к нерасхождению хромосом. Риск

повторного рождения малыша с синдромом Дауна у отдельных пар выше из-за герминативного мозаицизма у матери или отца, когда один из них имеет репродуктивные клетки (сперматозоиды или яйцеклетки) с нормальным набором хромосом и несколько клеток с трисомией 21-й хромосомы, даже если у него (нее) нет синдрома Дауна.

Другими словами, только некоторые пары имеют повышенный риск повторно родить ребенка с синдромом Дауна, в то время как для всех остальных этот риск такой же, как и у прочих родителей их возраста.

Для семей, где растет ребенок с транслокационной формой синдрома Дауна, риск повторного рождения составляет 1: 100 только в случае, если у родителей нет сбалансированной транслокации (см. выше). Если она есть, то риск повторного рождения ребенка с синдромом Дауна значительно больше, чем у прочего населения, и напрямую зависит от типа транслокации и пола родителя-носителя. Если этот носитель – мать, то риск составляет 1: 10, если отец, то 1: 20.

Чтобы точно выяснить, какой тип синдрома Дауна у вашего ребенка, обратитесь к генетику, который определит его по кариотипу и проконсультирует вас относительно возможных последствий. При необходимости можно провести анализ вашего кариотипа, чтобы определить, не являетесь ли вы носителем сбалансированной транслокации. Если это так, то существует вероятность, что ваши будущие дети тоже окажутся сбалансированными носителями, и, следовательно, когда они начнут задумываться о создании собственных семей, им потребуется пройти генетическую консультацию.

Если у ребенка не транслокационная трисомия 21-й хромосомы, то исследовать кариотип родителей или других детей не обязательно. А при наличии сбалансированной транслокации у будущего родителя современные репродуктивные технологии позволяют обследовать

оплодотворенную яйцеклетку на наличие синдрома Дауна или прочие хромосомные нарушения до того, как она будет имплантирована*.

■ Пренатальная диагностика синдрома Дауна

Возможно, вы читаете этот раздел потому, что беременны и пренатальная диагностика показала, что у вашего ребенка повышенный риск рождения с синдромом Дауна. А может быть, вы планируете беременность и ваш врач посоветовал вам пройти пренатальную диагностику. Возможно, у вас уже есть ребенок с синдромом Дауна и вы хотите узнать, как проконтролировать будущие беременности, чтобы определить, не носите ли вы еще одного малыша с таким диагнозом.

В любом из этих случаев вам необходимо знать, какие существуют тесты, насколько они точны и с какими рисками связаны. Эта информация может быть также очень полезной для тех родителей, которые решили, что в их семьях будут рады появлению любого малыша. Пренатальная диагностика синдрома Дауна открывает для них следующие возможности:

- узнать о природе синдрома Дауна;
- связаться с другими родителями или группами поддержки в их регионе, которые расскажут им о синдроме Дауна и помогут «настроиться» на диагноз;
- позаботиться, чтобы во время родов присутствовал соответствующий медицинский персонал (например, если будет известно, что у ребенка порок сердца);
- познакомиться с возможностями раннего развития и другими способами поддержки, которые есть в их обществе;
- эмоционально подготовить себя, друзей и всю семью к рождению малыша.

---

* В РФ рождение ребенка с хромосомной патологией (в том числе с синдромом Дауна) является показанием для проведения инвазивной пренатальной диагностики с определением кариотипа плода при последующих беременностях (Приказ № 457 Министерства здравоохранения РФ от 28.12.2000 г., Приложение 3). Это связано с возможностью герминативного мозаицизма у родителей, а следовательно, с повышенным риском в отношении рождения ребенка с хромосомной патологией. При синдроме Дауна повторный риск для матерей до 35 лет составляет 1 % и удвоенный риск – для матерей старше 35 лет. При семейных транслокационных формах повторный риск зависит от типа транслокации (достигает 100 % при 21q21q) и он более высок при наличии сбалансированной хромосомной перестройки у матери. В последние годы активно развиваются методы неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ). Подробнее об этом читайте в приложении на с. 407 данного издания.

Скрининг-тесты

В Соединенных Штатах это стандартная процедура – предлагать каждой беременной женщине пройти скрининг-тесты, чтобы определить риск развития у эмбриона синдрома Дауна или других нарушений. Обычно врачи используют эти тесты, чтобы выяснить, кому необходимо пройти дополнительное пренатальное обследование. С помощью скрининг-тестов невозможно определить наличие синдрома Дауна с точностью до 100 %.

К самым распространенным типам скрининг-тестов относятся анализы материнской крови и ультразвуковое исследование. Американский колледж акушерства и гинекологии (American College of Obstetricians and Gynecologists; ACOG) рекомендует беременным женщинам пройти оба исследования в первом триместре беременности, тем не менее женщины абсолютно свободны в своем выборе и могут отказаться от тестирования или пройти только одно из указанных обследований.

Анализы крови

Существует несколько пренатальных анализов крови, которые могут определить степень подверженности эмбриона таким рискам, как синдром Дауна и дефекты невральной трубки (spina bifida – расщелина позвонков). Наиболее точную оценку наличия у эмбриона синдрома Дауна дает четырехкомпонентный скрининг. Это простой анализ крови матери на определение уровня четырех составляющих: альфа-фетопротеина (АФП), человеческого хорионического гонадотропина (ХГЧ), неконъюгированного эстирола и ингибина-А. Альфа-фетопротеин (АФП) – это белок, вырабатываемый каждым эмбрионом и попадающий в кровь матери и амниотическую жидкость. Низкий уровень АФП в крови матери может свидетельствовать о наличии синдрома Дауна, а высокий – о расщелине позвонков. Поэтому АФП называется маркером. Измерение количества всех четырех веществ в крови матери позволяет врачам наиболее точно прогнозировать возникновение синдрома Дауна или других врожденных дефектов у эмбриона.

Женщинам предлагают пройти 4-компонентный тест в период между пятнадцатой и двадцатой неделями беременности, но наиболее точные результаты это обследование дает между шестой и восьмой неделями. Этот тест не диагностический. Его задача – определить вероятность рождения ребенка с той или иной генетической патологией. Результаты скрининг-теста предупреждают мать и врача, что у ребенка высокий риск развития генетических нарушений, или, наоборот, подтверждают, что подобной опасности не существует.

Когда врачи оценивают результаты анализов крови, они учитывают многие факторы, в том числе срок беременности, курит ли женщина, хронологический возраст, наличие двух или более эмбрионов. Если результаты не укладываются в допустимые нормы, то медики назначают ультразвуковое обследование, в ходе которого проверяется возраст эмбриона и наличие анатомических аномалий. Если результаты анализа крови подтвердят, что вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна очень высокая, то с учетом возраста матери рекомендуется проведение амниоцентеза (см. ниже).

Четырехкомпонентный анализ относится к числу скрининг-тестов, поэтому нельзя исключить вероятность ложноположительных результатов. Это значит, что результаты теста могут свидетельствовать о возможном врожденном дефекте, когда на самом деле он отсутствует. Ложноположительные результаты очень условны, если возраст матери приближается к сорока годам. Это настоящий стресс, результатом которого может стать ненужное инвазивное обследование, например амниоцентез. Ложноотрицательные результаты тоже могут оказаться ошибочными, и реально существующее генетическое нарушение будет не выявлено. Даже после положительных результатов скрининг-теста многие женщины рожали абсолютно здоровых детей, а другие, несмотря на отрицательные результаты, – малышей с синдромом Дауна. Точность четырехкомпонентного анализа составляет около 86 %.

Ультразвуковое исследование (УЗИ)

Ультразвуковое исследование – это метод визуального наблюдения эмбриона и тазовых органов матери во время беременности. Это наиболее безопасный, неинвазивный, точный и экономичный способ обследования эмбриона, а также полезный инструмент для контроля и диагностики, который имеет очень большое значение для современного акушерства и медицинского наблюдения за каждой беременной женщиной. Ультразвуковой аппарат испускает высокочастотные звуковые волны, которые по-разному отражаются от тканей организма. Полученная информация обрабатывается и выводится на монитор в виде ультразвуковой картинки.

Пренатальное ультразвуковое исследование широко применяется во время беременности для оценки состояния эмбриона, определения внутриутробного возраста, распознания близнецов, контроля работы сердца эмбриона и его роста, а также мониторинга пороков развития плода. Пренатальное ультразвуковое исследование особенно рекомендовано в тех

случаях, когда результаты четырехкомпонентного скрининга выходят за пределы нормы.

Исследования показали, что у эмбрионов с хромосомными нарушениями наблюдается слишком толстая кожная складка на задней поверхности шеи (увеличенная шейная прозрачность) и недоразвита носовая кость. Во время первого триместа беременности с помощью ультразвукового обследования врачи могут измерить шейную прозрачность, рассчитав количество подкожной жидкости в задней части шеи ребенка. Если воротниковое утолщение более 3 миллиметров, то это указывает на наличие синдрома Дауна или другого хромосомного нарушения. Подобные обследования должны проводиться высокопрофессиональными специалистами по ультразвуковой эхографии с помощью сложных сканеров и приборов высокого разрешения. В настоящее время в пренатальной диагностике и ультразвуковой эхографии ведутся дискуссии о том, можно ли считать недоразвитую носовую кость в первом и втором триместрах беременности маркером синдрома Дауна.

У большинства женщин (до 95%) результаты ультразвуковой диагностики во время беременности аномалий не фиксируют. В сомнительных случаях матери могут пройти один из пренатальных тестов, обсуждаемых в следующем разделе.

Пренатальные тесты

Помимо скрининг-тестов, которые рекомендованы для всех беременных женщин, существует два очень точных инвазивных пренатальных исследования: амниоцентез и биопсия хориона. Иногда применяется кордоцентез. Эти пренатальные исследования помогают определить хромосомный набор эмбриона еще в утробе.

До самого последнего времени эти тесты, как правило, предлагались только матерям старше 35 лет, поскольку риск рождения ребенка с синдромом Дауна в этом возрасте превышает вероятность выкидыша и прочих осложнений, являющихся следствием инвазивных вмешательств. Американский колледж акушерства и гинекологии рекомендует, чтобы женщины всех возрастов имели возможность пройти эти обследования. Однако каждая женщина имеет право отказаться от пренатальных тестов, и обязанность врача – уважать подобное решение.

Амниоцентез

Как правило, амниоцентез проводится между 15-й и 17-й неделями беременности в кабинете врача в поликлинике или в больнице. Перед

началом процедуры доктор проводит ультразвуковое исследование, чтобы определить расположение матки, плаценты, амниотической жидкости и эмбриона. Во время самой процедуры в матку через брюшную полость матери вставляется очень тонкая игла, через которую делается забор небольшого количества амниотической жидкости для анализа. Поскольку в амниотической жидкости содержатся клетки эмбриона, у врачей есть возможность тщательно их исследовать и подсчитать количество хромосом, то есть определить, нет ли у ребенка синдрома Дауна или других генетических нарушений. Результаты амниоцентеза являются наиболее точными. Для их получения требуется от 12 до 14 дней.

Впервые амниоцентез начали делать в конце 60-х годов XX века. С тех пор этой процедуре подверглись сотни тысяч беременных женщин. Несмотря на то, что этот метод практически безопасен и относится к числу рутинных процедур, небольшой процент осложнений все же зафиксирован. Среди них выкидыши (1 случай из 200), судороги и кровотечения.

Биопсия хориона

Биопсия хориона – это пренатальная диагностика, которая проводится в первом триместре между 10-й и 11-й неделями беременности. Несмотря на то, что эта диагностика более современная, чем амниоцентез, биопсия хориона считается безопасной и точной только в том случае, если проводится опытным врачом, а образцы ткани анализируются в лаборатории, специалисты которой являются экспертами в данной области.

Как и при амниоцентезе, эта процедура начинается с ультразвукового обследования анатомии женщины и расположения эмбриона. После этого через брюшную полость или влагалище вставляется тонкая игла и берется небольшая проба ворсин хориона (выростов ткани из плаценты). Поскольку клетки ворсинок являются тканью эмбриона, можно исследовать их хромосомный набор, на что потребуется 7–10 дней. Иногда диагностирование с помощью биопсии хориона осложняется наличием так называемого ограниченного плацентарного мозаицизма, когда мозаицизм возникает только в плаценте, а не у эмбриона.

После биопсии хориона чаще, чем после амниоцентеза, случаются выкидыши и другие осложнения типа инфекций, кровотечений, подтекания амниотической жидкости из влагалища. В ряде случаев слишком раннее проведение биопсии хориона привело к рождению детей с аномалией конечностей (отсутствием пальцев на руках или ногах), поэтому она рекомендована только после 10-й недели беременности.

Кордоцентез

Это процедура взятия образца крови через пупочный канатик, когда эмбрион находится в матке. Чрезкожное умбикальное взятие пробы крови не относится к числу рутинных диагностических процедур и считается инвазивным. Назначается, если необходимо быстро провести хромосомный анализ или оценить риск наличия у эмбриона того или иного заболевания крови. Результаты этого обследования очень точны, но после него возможны выкидыши. Проводится эта диагностика на последних неделях беременности, обычно после 18-й недели.

Роль родителей в выборе пренатального тестирования

Выбор диагностического обследования зависит от личных предпочтений, опыта исследований в вашем районе и медицинской истории пациента. Сделать правильный выбор вам поможет ваш доктор.

Пренатальные тесты позволят узнать хромосомный набор вашего ребенка уже на ранних этапах беременности, но в любом случае выбор всегда остается за вами. Все виды пренатального тестирования синдрома Дауна проводятся при добровольном согласии пациента. Врачам необходимо рассказать о возможных вариантах обследования, не скрывая плюсы и минусы каждого из них, особенно если есть подозрение на синдром Дауна. В идеале, ваш доктор должен помочь вам найти необходимую информацию, посоветовать генетика или семью, которая уже оказывалась в вашем положении. Если этого не происходит, то лучше всего найти информацию самим (см. список организаций и интернет-ресурсов, где можно получить помощь и консультации).

Родители должны отдавать себе отчет в том, что проведение пренатальной диагностики не обязывает их прерывать беременность в случае обнаружения каких-либо генетических нарушений, например синдрома Дауна. Это ваше личное дело, поэтому мы не беремся советовать, какое следует принять решение в отношении пренатального тестирования и диагностики.

■ Из истории синдрома Дауна

Задолго до того, как была открыта генетическая природа синдрома Дауна, Джон Лэнгдон Даун (John Langdon Down), английский врач, описал это состояние как набор определенных признаков. В 1866 году он выделил синдром Дауна из числа прочих патологий, указав его признаки: прямые

тонкие волосы, маленький нос, широкое лицо. Даун назвал это состояние «монголизм». Этот и прочие унизительные ярлыки сегодня уже почти не используются, однако некоторым до сих пор приходится объяснять, что термин «синдром Дауна» не относится к тому, кто чувствует себя несчастным, или для обозначения неполноценности*. Кажется, мало кто осознает, что он просто назван фамилией человека, который впервые его описал.

Бурное развитие генетики в XX веке приоткрыло ученым причину синдрома Дауна. Уже в начале 30-х годов некоторые исследователи подозревали, что такой причиной является хромосомное нарушение. В 1959 году Жером Лежен (Jerome Lejune), французский генетик, открыл, что клетки, взятые у людей с синдромом Дауна, имеют дополнительную хромосому. Еще позже ученые определили, что утраивается 21-я хромосома. Эти выводы позволили открыть другие формы синдрома Дауна: транслокацию и мозаицизм.

Сегодня ученые всего мира ведут исследования синдрома Дауна в надежде открыть способы его лечения. Осенью 2007 года Национальный институт здравоохранения (the National Institutes of Health) опубликовал 10-летний научно-исследовательский план, целью которого является дальнейшее изучение синдрома Дауна и ускорение разработки новых способов его лечения. Среди исследовательских задач – изучение процесса старения людей с синдромом Дауна, дальнейшее исследование генов, которые влияют на его возникновение, разработка обучающих компьютерных программ для людей с синдромом Дауна. В других центрах, например в Центре исследований в области синдрома Дауна Стэнфордского университета (the Center for Research and Treatment of Down Syndrome at Stanford University), моделирование на мышах используют для того, чтобы понять, как влияют гены на интеллектуальные и прочие нарушения при синдроме Дауна, а также для разработки соответствующих способов лечения. (Моделирование производится на специально выращенных мышах, в геном которых имплантирована человеческая хромосома, и поэтому они имеют отличия, характерные для человека с синдромом Дауна.)

За последние десятилетия значительно улучшилось медицинское обслуживание людей с синдромом Дауна. Заметно увеличилась средняя продолжительность их жизни. В 1929 году она составляла 9 лет, сегодня прогнозируемый срок жизни доходит до 60 лет, и он будет расти

---

* Слово *down* (вниз, внизу) в английском языке означает также плохое настроение, депрессию. – *Примеч. переводчика.*

по мере дальнейшего усовершенствования методов медикаментозного вмешательства.

Заметно расширились возможности для обучения людей с синдромом Дауна. Многие годы считалось, что дети с таким диагнозом необучаемы. А поскольку они были лишены возможности учиться, то невольно подтверждали низкую оценку обществом уровня своих интеллектуальных способностей. Право детей с синдромом Дауна на получение общего образования было гарантировано законодательством США в 1975 году. Уже с 1990 года они повсеместно занимали парты в тех же классах и школах, где учились их братья, сестры и соседские ребята. В главе 7 описаны существующие образовательные и терапевтические программы для детей с синдромом Дауна, начиная с рождения. К счастью, современный мир относится к людям с синдромом Дауна совсем по-другому, чем прежде.

■ Заключение

Для вас жизненно необходимо получить как можно больше информации о диагнозе вашего ребенка. Существует множество книг о синдроме Дауна, связанных с ним медицинских проблемах и специальных образовательных программах. Но будьте внимательны: избегайте устарелой литературы и сайтов, на которых размещается информация из сомнительных источников. В перечне литературы, который приводится в конце этой книге, вы найдете список последних публикаций на эту тему, которые могут быть вам полезны. Кроме того, вы можете обратиться в те организации, которые перечислены в конце книги, и вам расскажут, где найти дополнительные материалы по этому вопросу.

Существуют определенные термины для описания различных состояний при синдроме Дауна. Знание терминов, используемых в связи с лечением и развитием вашего малыша, очень важно для взаимопонимания

с врачами, учителями и другими профессионалами. В этом поможет словарик, размещенный в конце книги. Вы удивитесь, как быстро вы станете «экспертом» по синдрому Дауна и как эти знания помогут вам и вашему малышу.

■ Говорят родители

Мы были очень удивлены, когда узнали, насколько распространен синдром Дауна. Мы думали, что дети с подобным диагнозом рождаются только у матерей старше 40 лет...

Когда родился Джош, мы хотели найти как можно больше информации и как можно быстрее. Конечно, самые важные вопросы все же остались без ответа: «Почему это произошло? Почему синдром Дауна сделал его таким?»...

Я никогда раньше не встречала детей с синдромом Дауна, но мой муж в течение многих лет был знаком с семьей, где воспитывалась такая девочка. Сейчас ей около четырнадцати лет, и она очень хороший ребенок. Мы также получили ценный опыт. У нас есть знакомый генетик, который объяснил нам необходимость раннего вмешательства с самого рождения ребенка...

Мы почти полтора года думали об усыновлении ребенка с синдромом Дауна, пока не родилась наша дочурка с тем же диагнозом. Я думаю, мы так долго планировали это, что повлияли на наши хромосомы...

Мое представление о синдроме Дауна до появления на свет нашего сына было достаточно поверхностным. Я помню, до рождения Кристофера по соседству с нами жил мальчик с синдромом Дауна. Он меня всегда поражал тем, что был почти самостоятельным, но выглядел все же как психически неполноценный...

Я знала, что частота рождения ребенка с синдромом Дауна для матерей моего возраста составляет 1: 600. Получается, что со мной этого произойти не может, правильно? Но теперь я думаю по-другому. Если бы сегодня кто-то сказал мне, что мой шанс – 1 из 600, то для меня это означало бы: вероятность того, что это произойдет именно со мной, очень высока...

Мне понадобились пять лет и десятки тысяч долларов, чтобы излечиться от бесплодия и забеременеть. Мне было 36 лет, и я знала, что у меня большой риск родить ребенка с синдромом Дауна, но, несмотря на это, я не стала делать амниоцентез. Я рассчитала, что по статистике шанс выкидыша после амниоцентеза у меня выше, чем риск рождения малыша с синдромом Дауна. Мои шансы оценивались 50/50. Во второй раз я уже больше не думала о рисках пренатального тестирования, и мне сделали биопсию хориона, как только это стало возможным. У ребенка не было синдрома Дауна, выкидыша тоже не последовало. До сих пор не представляю, что бы мы делали, если бы у нашего второго малыша тоже был синдром Дауна...

До рождения Кевина ультразвуковое обследование показало признаки синдрома Дауна. Мне сделали амниоцентез, поскольку мы не хотели, чтобы это волнение продолжалось до конца беременности. После теста врачи и медсестры, с которыми мы общались, смотрели на нас так, будто ждали от нас какого-то решения. Мы не понимали, что имелось в виду наше согласие на аборт. Как наивны мы были! Мы никогда об этом не думали...

Во время моей беременности я прошла несколько ультразвуковых обследований, и они ни разу не обнаружили ничего подозрительного...

Я работала с детьми-инвалидами до рождения нашего ребенка. Мне очень нравились малыши с синдромом Дауна. С ними было так хорошо, и мне нравилась их жизнерадостность и множество других качеств...

Генетик, который обследовал нашу малышку в больнице, проявляя максимально возможный такт, обращал наше внимание на наличии у нее признаков синдрома Дауна: сниженного мышечного тонуса, формы головы, раскосых глаз, кривого мизинца, большого расстояния между первым и вторым пальцами на ногах. Но он все же не исключал возможности, что синдрома нет, поэтому мы продолжали надеяться, что результаты анализа крови будут отрицательными. Когда нам показали кариотип, мы сами увидели наличие лишней хромосомы. Спорить было бесполезно...

У нашего малыша самые интересные и красивые глаза в мире. Пятна Брашфильда выглядят как маленькие медные звездочки, рассыпанные по синему фону...

Я объясняю сниженным мышечным тонусом то, что, когда я беру свою малышку, она не так сильно напряжена, как все остальные дети. Она кажется тяжелее, потому что не держит свои руки и ноги, и они болтаются...

Я знаю многих женщин, которым за тридцать. Одна из них забеременела в возрасте почти сорока лет. У нее уже был ребенок, и она прошла пренатальное тестирование. После него эта женщина обратилась ко мне за советом. Я не сторонница абортов, поэтому откровенно заявила, что дочка – это наше счастье. Она открыла нам так много нового! Она для нас не тяжкий крест, а сокровище...

Я думаю, что акушеры очень боятся суда, поэтому в их интересах заставить родителей пройти пренатальные скрининг-тесты. Ведь если результаты покажут синдром Дауна, а родители, тем не менее, не прервут беременность, это не будет на совести врачей. К сожалению, большинство акушеров-гинекологов не проходят тренинга, где учат, как поддержать родителей, если результат окажется положительным. Это безответственно со стороны профессиональных организаций – активно пропагандировать тестирование, не убедившись, что доктора подготовлены к возможным эмоциональным последствиям...

После того как Хоуп родился с синдромом Дауна, первая реакция некоторых знакомых была такой: «Вы что, не проходили пренатальное тестирование?» За этим ощущался подтекст, что у них не родился бы такой малыш, если бы они знали диагноз заранее. Я думаю, такие намеки очень оскорбительны...

Сразу же после смерти драматурга Артура Миллера в 2007 году я прочла статью о том, что у него был ребенок с синдромом Дауна, которого он скрывал от общественности. Миллер поместил своего сына в специализированное заведение и навещал его очень редко. (Сегодня этот ребенок уже стал взрослым мужчиной, у него есть работа, и устроен он вполне хорошо, несмотря на заблуждения и бессердечие своего отца.) Мы живем в XXI веке, но среди нас все еще встречаются люди (даже

очень образованные), которые до сих пор не изжили этих ужасных старых представлений о синдроме Дауна. Меня это шокирует!..

После того как Сэму поставили диагноз еще до рождения, мы обратились к генетику. Это нам очень помогло, поскольку у нас был замечательный врач. Я полагаю, что консультация генетика оказалась бы бесполезной, не будь доктор таким сочувствующим, внимательным человеком...

Нам повезло, поскольку я работала в сфере специального образования. Друзья моих друзей немедленно помогли мне связаться с опытными родителями и врачами, нашли хорошие книги и посоветовали интернет-сайты. Я думаю, что на первых порах многие родители не знают, к кому обратиться за помощью и поддержкой...

После того как мы прошли пренатальную диагностику, мы почувствовали сильное давление со стороны врача, требующего принять решение как можно скорее (хотя в действительности у нас было несколько недель, чтобы обдумать, оставлять или нет нашего малыша). Создалось впечатление, что доктор не хотел давать нам времени на размышление. Он несколько раз рассказывал, сколько родителей решили прервать беременность, как будто это должно было стать для нас решающим фактором. Когда я думаю о том, что бы мы потеряли, если бы пошли на поводу у этого невежды, то у меня внутри все содрогается...

Генетическая консультация оказалась очень полезной для меня и моего мужа. Мы прошли ее через несколько недель после рождения дочери. Наш генетик отлично разъяснила, что такое синдром Дауна и что нас ждет в отношении малышки в течение ближайшего года. Она дала нам отправную точку и много полезной информации, которой мы могли поделиться с семьей и друзьями...

Почти всю информацию о синдроме Дауна мы почерпнули из интернета. Лично я почти не встречала заведомо ложных данных. Больше всего мне удалось найти на общедоступных сайтах национальных организаций. Эта информация была очень полезной. Сегодня я готовлю статьи для сайта нашей местной ассоциации Даун синдром.

Если на то пошло, то в интернете полно информации о синдроме Дауна. Вам понадобятся годы, чтобы всю ее прочитать, поэтому лучше всего общаться с родителями, у которых растут такие же дети. Я, конечно, использую интернет, если мне надо найти какую-либо информацию, но ищу ее только на нескольких проверенных сайтах. Плюс я зарегистрировалась на нескольких форумах, где могу задавать вопросы и переписываться с другими родителями online. Через какое-то время ты начинаешь понимать, кто из них говорит с пониманием дела...

Когда родился мой первый ребенок, я представляла синдром Дауна как некое единое целое, которое вполне предсказуемо изменит жизнь моей дочери. Сегодня, когда я уже познакомилась с другими малышами с синдромом Дауна, я понимаю, что для каждого отдельно взятого ребенка последствия могут быть абсолютно разными. Я посетила несколько национальных съездов, посвященных синдрому Дауна, и наблюдала за сотнями людей с таким диагнозом. Они все разные, и каждый ребенок – это маленькая неповторимая личность.

Вы будете учиться ежедневно. Я полагаю, что мы постоянно будем узнавать что-то новое о нашем ребенке, о том, что она умеет делать. Вам придется просвещать врачей, друзей и соседей. Мы все так же в центре внимания. Многие соседи проявляют искренний интерес, это очень мило, но все время приходится вести разъяснительные беседы...

Когда я смотрю на моего маленького мальчика и вижу, что он воспринимает мое присутствие как что– то абсолютно само собой разумеющееся, я даже не могу себе представить мою жизнь без него. Не столько он принадлежит мне, сколько я – ему. Несмотря на синдром Дауна, он дорог мне не меньше, чем его сестра...

■ Литература

Capone, G. T. (2001). Down syndrome: Advances in molecular biology and the neurosciences. *Developmental and Behavioral Pediatrics* 22: 40–59.

Cronk, C., Crocker, A. C., Pueschel, S. M., Shea, A. M., Zackai, E., Pickens, G., Reed, R. B. (1988). Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics*. 81 (1):102–110.

Dutta, S., Nandagopal, K., Gangopadhyay, P. K. & Mukhopadhyay, K. (2005). Molecular aspects of Down syndrome. *Indian Pediatrics* 42: 339–44. (www.indianpediatrics.net.apr2005.339.pdf)

Gardner, R. J. & Sutherland, G. R. (2004). *Chromosome Abnormalities and Genetic Counseling.* 3rd edition. New York, NY: Oxford University Press.

Jorde, L., Carey, J., Bamshad, M. & White, R. (2005). *Medical Genetics.* Updated edition. St. Louis, MO: Mosby.

Lubec, G. & Engidawork, E. (2002). The brain in Down syndrome. *Journal of Neurology* 249:1347–56.

Morris, J. K., Mutton, D. E., & Alberman, E. (2002). Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. *Journal of Medical Screening* 9: 2–6.

Myrelid, A., Gustafsson, J., Ollars, B., Anneren, G. (2002). Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age. *Archives of Disease in Childhood* 87 (2): 97–103.

Nussbaum, R., McInnes, R., Willard, F. W. (2004). *Thompson & Thompson's Genetics in Medicine.* 6th edition. Philadelphia: Saunders Publishing Company.

Obstetric Ultrasound website. Measurements for Down syndrome. www. ob-ultrasound. net/xdown. html.

Roizen, N. & Patterson, D. (2003). Down's syndrome. *The Lancet.* 361:1281–1289.

Глава 2
Первое знакомство

Мэрилин Трейнер

Невероятно больно, когда вам сообщают, что у вашей драгоценной крохи, которая только что появилась на свет, синдром Дауна. Вместо обычного для такого момента безмерного счастья месяцы ожидания заканчиваются полным крушением вашего мира. Во время всей беременности вам было абсолютно все равно, кто у вас будет, девочка или мальчик. Вы мечтали о здоровом ребенке, и теперь вам кажется, что тот, кого вы так долго ждали, еще не родился.

У вашего ребенка синдром Дауна. У вас же – «синдром» другого характера: «почему у меня?» Он поражает многие семьи, в которых рождаются малыши с таким диагнозом.

Этого не может быть, думаете вы. Что-то подобное происходило с другими людьми, вы об этом слышали или читали, но как это могло случиться с вами? Этого не может быть! Произошла чудовищная ошибка!

Такое впечатление, что совершенного ниоткуда возникла какая-то абсолютно неприступная стена, которая напрочь обрубила будущее – не только новорожденного малыша, которого, по сути, никто из вас еще не знает, но и ваше. Как это произошло, вы не представляете, но

инстинктивно чувствуете, что это именно так. В этот момент вы не можете понять и просто не в состоянии думать о том, что будущее, которое вы себе рисовали, действительно изменилось. В этом нет никакого сомнения. Но совсем оно не исчезло, и по мере того, как вы будете перелистывать день за днем, будущее предстанет для вас в новом облике, наполненном таким богатством духа, которого вы пока и представить себе не можете. Верьте этому, потому что это правда!

Сейчас вы находитесь почти в шоковом состоянии. Спустя минуту, после первого упоминания о «синдроме Дауна», вас охватит странное теплое чувство. Возможно, возникнет ощущение, что вы находитесь внутри какого-то шара. Вы слышите голоса и даже можете на них отвечать. Вы выглядите абсолютно спокойной. Но в этом шаре не вы – кто-то другой. Реальная, вы парите вне шара, намного выше, наблюдая за всем, что происходит, со стороны. Ваше спокойствие только кажущееся, дрожь пронизывает вас с головы до ног. Если бы только можно было остаться там, над шаром, в безопасности и безразличии... Так начинается постепенное возвращение в реальность.

В этой главе мы поговорим о чувствах, которые возникают при известии о рождении ребенка с синдромом Дауна, и о том, как справиться с ними. Никто не должен навязывать вам мнение, как надо воспринимать подобную ситуацию. Правильной реакции на сообщение, что у вас родился ребенок с синдромом Дауна, нет. Но вскоре вы невольно обратите внимание на милые черты, которые ничем не отличают его от других малышей: мягкую теплую кожицу, крошечные пальчики на ногах и руках, крик, если рядом нет папы или мамы, – и невольно погрузитесь в заботы о новорожденном.

■ Ваши эмоции

Вас тут же захлестнут разные эмоции: злость, отчаяние, вина, стыд, отторжение – да, отторжение малыша, но сильнее всех – огромное чувство страха перед будущим (об этом мы уже говорили выше). Вы даже не представляете, как справитесь с происшедшим изменением в вашей

жизни, которое сейчас кажется непреодолимым. Я помню, что мечтала сесть одна в машину и уехать в неизвестном направлении. Куда? Мне было все равно, лишь бы подальше от всего, что со мной случилось.

Будет ли еще в жизни что-то, хоть немного похожее на беззаботность и веселье? Или только это ощущение бесконечной ответственности и погасший свет в конце туннеля? Смогу ли я опять смеяться, или веселье, а заодно и счастье, навсегда покинули мою жизнь? В первые дни после рождения ребенка с теми или иными отклонениями подобные страхи преследуют многих родителей.

Горе

Первой реакцией на известие, что ребенок родился с синдромом Дауна, может стать чувство глубокого горя и отчаяния. Вы оплакиваете потерю идеального ребенка, о котором мечтали, или то, что теперь ваша семья не будет считаться «нормальной», или сами не знаете что. Вы понимаете одно: горе навалилось на вашу душу стопудовым камнем. Такое состояние абсолютно нормально для родителей, которым сообщили шокирующую новость, и в конце концов оно проходит.

Однако в данный момент вы чувствуете, что ваше сердце готово разорваться. Как это вообще могло произойти? Как это могло произойти с вами? Несправедливость случившегося не укладывается в голове. Хуже всего, что вы не представляете, как будете жить с этой ответственностью, она кажется вам непомерной, и вы боитесь не справиться. Беспокойство может лишить вас сна, а если вы все-таки сумеете заснуть, то сны будут такими тяжелыми, что вы проснетесь в панике. «Неужели сны еще хуже реальности?», – будет допытываться ваш усталый мозг. Очень легко на этом этапе поддаться горю и не заметить тех радостных моментов, которые непременно сопровождают первые дни вашего ребенка. Вам удалось пройти через все месяцы беременности и родить ребенка! Помните это! Случилось самое большое чудо в жизни – родился ваш малыш, живой и полностью вам доверяющий. Любовь к этой крохе возникнет сама собой, а горе уйдет. Время лечит.

Эго

Самое большое препятствие на пути к принятию ребенка – ваше собственное Я. Его вмешательство абсолютно нормально и, подобно прочим негативным чувствам, со временем исчезнет. Я не сторонница сексизма, но мне приходилось наблюдать, что мужчины несколько тяжелее переживают это время, чем женщины, особенно если родился мальчик. Но и папы в конце концов успокаиваются и потом обожают своего ребенка.

Нельзя отрицать, что рождение ребенка с лишней хромосомой – это сильный удар по чувству собственного достоинства. «Как у нас мог появиться ребенок с генетическим нарушением?» – удивляются некоторые родители. «Это у других могут быть дети с отклонениями, но не у нас. Это совсем не входит в наши жизненные планы. Конечно, далеко не все в жизни происходит так, как мы планируем, но одно ясно: наши дети должны быть умными, красивыми и выделяться во всем, что бы они ни делали. Если наши дети успешны, то и мы тоже».

Еще один факт: для синдрома Дауна различий не существует. Богаты вы или бедны, среднего уровня развития или блестящий ученый, человек обычной внешности или кинозвезда – ребенок с синдромом Дауна может родиться у любого. Из моего многолетнего опыта: если у родителей слишком большие амбиции, то смириться со своим новым положением им намного труднее. Воспитание ребенка, интеллект которого сильно отличается от их интеллекта, становится для них чрезвычайно сложной задачей. Но вот что я хотела бы сказать таким родителям, о чем попросить: дайте шанс вашему ребенку. Любовь к нему вспыхнет у вас естественным образом, и вы поймете, что у малыша большой потенциал.

Детям с синдромом Дауна все дается с великим трудом. Поэтому вместо того, чтобы испытывать удары по самолюбию, вы будете очень гордиться любым достижением вашего ребенка. Вам придется набраться терпения и ждать, но результаты все оправдают.

Обида и депрессия

Часто у родителей возникают и другие неприятные эмоции, которые кажутся им менее благородными. Зависть, обида, депрессия, отторжение – все эти чувства вполне обычны для людей, которым сообщили шокирующее известие. Вы обижаетесь на родителей «нормальных» детей из-за той радости, которую, как вы уверены, они испытывают. Вы даже можете завидовать тому, что они воспринимают «нормальность» своего ребенка как нечто само собой разумеющееся. Будет особенно трудно, если другие отнесутся к рождению вашей крохи как к какой-то катастрофе или просто проигнорируют. Вместо цветов в вашей больничной палате тишина и сочувствие – ни поздравительных открыток, ни подарков для ребенка.

Несколько лет назад такая ситуация была вполне типичной: люди просто не знали, что говорить, что делать. Сейчас все по-другому, и если кто-то прореагирует подобным образом, то постарайтесь просто этого не замечать. Сегодня мы, слава богу, живем в просвещенные времена, поэтому и мама, и папа, и, конечно, новорожденный заслужили поздравления

и подарки! Те, кто вас любит, об этом знают. Радуйтесь хорошим людям, которые встречаются на вашем жизненном пути!

Все же, несмотря на ваше желание ощутить счастье от появления на свет малыша, боль бывает очень сильной. В самом отдаленном уголочке вашей головы может вспыхнуть мысль, что лучше бы этот ребенок умер. Вы можете презирать себя за такие чувства, но постарайтесь отнестись к ним спокойно и осознать, что это попытка вашего разума справиться с ситуацией, которую вы до конца не понимаете и не контролируете. Поверьте, вы не единственный родитель, который пережил подобные эмоции. Поэтому опять напоминаю, что время – самый лучший доктор.

Гнев

Некоторые родители переживают глубокое чувство горечи и гнев, которые обычно направлены не на ребенка. Это брань против судьбы, обстоятельств и даже Бога. «Как Бог мог с нами так поступить, когда мы изо всех сил старались жить по его заповедям?» Это чувство предательства очень мучит, но со временем, когда родители больше узнают о синдроме Дауна, они поймут, что ярость против сверхъестественного не более эффективна, чем злость по отношению к дополнительной хромосоме, которая является действительной причиной синдрома Дауна. «Вот бы добраться до этой проклятой хромосомы и...» что? набить ей морду?

Вам может казаться, что вы не злитесь и не мучаетесь, но лучше честно и объективно признаться себе в этих чувствах. Очень важно ко всему относится реалистично, так как в конечном итоге это очень поможет вашему ребенку.

Если же вы в числе тех, кто злится, то злитесь! Но не дайте этому чувству победить вас и не сидите сложа руки в ожидании чуда. Творите свои собственные чудеса, преобразуя гнев в энергию, которая поможет вам использовать любую возможность, встречающуюся на пути малыша. Это удивительно, но родители, сумевшие направить свой гнев в правильное русло, добились потрясающих результатов. В это тревожное время, в самом начале, всегда помните (вы, конечно, это знаете, но так важно еще раз заострить на этом внимание), что в повседневной жизни вы будете кормить ребенка, бороться с отрыжкой и менять пеленки, а не переживать ситуацию.

Принять или отказаться

Некоторые родители воспринимают такое известие о своем малыше спокойно и хладнокровно. У них могут возникнуть вопросы, но излишне

озабоченными они не выглядят. Если судить по внешнему виду, то эти родители готовы немедленно забрать ребенка из больницы и отправиться домой. Только через недели или месяцы после появления на свет малыша они начинают понимать, сколько надо узнать о синдроме Дауна, чтобы максимально помочь своей крохе. Потом такие родители с »поздним зажиганием» становятся прекрасными адвокатами не только для своего ребенка, но и для других детей с синдромом Дауна.

Есть и такие родители, кому помогают воспринять рождение ребенка с синдромом Дауна спокойно и положительно их жизненный уклад, вероисповедание, окружение или иные обстоятельства. Они считают, что ребенок есть ребенок, они должны заботиться о его жизни, а в будущем будь что будет. Такие родители, как правило, отказываются от пренатального тестирования; а если соглашаются и результат показывает, что у эмбриона действительно синдром Дауна, то предпочитают беременность не прерывать. Это их выбор, и они имеют такое право. В моей практике такие родители встречались очень редко. Они не отрицают всей реальности ситуации и, конечно, не прыгают от счастья, но им удается избежать той эмоциональной пытки, которая в какой-то степени мучила каждого из нас.

Теперь поговорим о других родителях – тех, кто отвергает диагноз и верит, что Бог обязательно сотворит чудо и излечит их ребенка от синдрома Дауна. К сожалению, встречаются и такие. Они считают, что синдром Дауна с хромосомами никак не связан, отказываются от возможностей развития своего малыша (стимуляции в младенческом возрасте, программ раннего вмешательства), не участвуют во встречах родительских групп, ничего не хотят знать о синдроме Дауна или о будущем своего ребенка как человека с особыми потребностями, так как считают, что Бог «вылечит его, если будет на то Его воля». Проходят месяцы и даже годы, родители продолжают ждать чуда, а ребенок теряет драгоценное время, которое вернуть невозможно.

Я лично встречала такого папу, по-моему, настоящего авторитарного деспота, жена которого хотела присоединиться к нашей родительской

группе и постараться помочь своему ребенку. Он ей запретил, поскольку считал, что, пытаясь повлиять на развитие наших детей, мы тем самым идем против воли Бога, ведь только Он может вмешиваться в этот процесс. Я считаю, что это одна из форм надругательства над ребенком (всегда надеялась, что та женщина забрала ребенка и ушла от него). Пожалуйста, помните, что сам по себе синдром Дауна никакая не трагедия, но есть люди, которые могут его таковой сделать.

Беспомощность

Заявление, что проблем у всех хватает, давно стало избитой фразой, даже если в действительности оказывается наоборот. Многие из родителей признавались, что до рождения ребенка с синдромом Дауна у них не существовало проблем, которые бы им не удавалось разрешить. Любая проблема в конце концов каким-то образом решалась, независимо от того, игнорировали они ее, устраняли собственными силами или ждали, пока она со временем отпадет сама собой.

Проблема синдрома Дауна никуда не исчезнет. Когда родители начинают об этом задумываются, то чувствуют себя абсолютно беспомощными и беззащитными. «Как это исправить? Как вылечить?» Вылечить, конечно, никто не сможет, но не теряйте мужества. Как только вы дочитаете эту книгу до конца, вы поймете, что во всем, что касается вашего малыша, вы совсем не беспомощны. Сейчас это кажется невозможным, но скоро вы наберетесь знаний и сможете действовать. Мой муж Аллен и я по натуре одиночки, солидарные в нашем нежелании вступать в какие-либо организации. Кто бы мог подумать, что мы не только присоединимся к активной правозащитной группе, но и сами создадим такую группу для поддержки родителей детей с синдромом Дауна? Мы удивляемся сами себе!

■ Как помочь самому себе

Разберитесь со своими эмоциями

Теперь вы как никогда раньше понимаете, что такое «эмоциональные горки». Ведь вам наверняка и в голову не приходило, что когда-нибудь на этих «горках» помчитесь и вы, независимо от того, нравится вам это или нет. Вы приехали с ребенком домой и чувствуете, что ваше состояние намного тяжелее, чем при рождении обычного малыша. Дома полный бардак, давят обычные обязанности, другие дети требуют внимания – куча дел и проблем. Вам надо сесть и спокойно разобраться в своих эмоциях

и мыслях, не допуская, чтобы этому помешали неотложные дела. Сейчас очень важно найти время для себя.

Для адаптации нужно время

Вы лучше других знаете, что вам необходимо сделать прежде всего. Некоторым людям надо организовать свою жизнь. Одни решают свои проблемы легко и быстро, другие предпочитают побыть в одиночестве и подумать. Главное, найдите необходимое время, чтобы привыкнуть к ситуации и прийти в себя. Не принимайте скоропалительных решений. Вы не решите все проблемы вашего малыша, да и свои собственные, в одночасье.

Избавьтесь от чувства личной вины

Вас мучает мысль, что вы каким-то образом «подарили» своему ребенку синдром Дауна? Мы все знаем, что некоторые дети рождаются с патологиями, потому что их матери что-то делали (или чего-то не делали) во время беременности. Все читали, что наркотики, алкоголь, сигареты, плохое питание или отсутствие медицинского ухода во время беременности могут повлиять на ребенка. Потакание своим слабостям, невежество или откровенная тупость могут обернуться ужасными последствиями. Но ни одна из этих причин не может вызвать синдром Дауна! Вы лично виноваты в появлении лишней хромосомы у вашего малыша не больше, чем в прошедшем по соседству дожде.

Помимо чувства личной ответственности, вас не покидает ощущение вины за то, что вы родили такого ребенка. Я, помню, видела сон (а может, это были грезы наяву), что я должна вернуться назад и родить «правильно» – «нормального» ребенка.

Кроме того, вы можете чувствовать вину за желание отказаться от этого ребенка, поскольку вы ждали совсем другого. Будет еще больнее, если рядом окажется мать, которая вела себя «неправильно» во время беременности – курила, пила слишком много алкоголя, – но, тем не менее, родила прекрасного малыша. Ваш же ребенок должен был появиться на свет таким же одаренным, как и ваши остальные дети. Но провидение или природа, называйте это как угодно, обманули его или ее, а следовательно, и вас.

Причуды природы и судьбы случаются каждый день, и часто последствия намного хуже, чем рождение ребенка с синдромом Дауна. Вы повинны в рождении малыша с синдромом Дауна не больше, чем родители, у которых ребенок появился на свет с лейкемией. Престаньте переживать из-за мнимой вины и направьте вашу энергию на другое: восстановление сил и помощь вашему малышу в реализации в полной мере его потенциала.

Дайте волю своему горю

Сейчас вам постоянно хочется плакать, поэтому выплачьте все накопившиеся слезы. В первые недели после рождения моего сына Бена, боясь, что мои рыдания расстроят остальных трех детей, я запиралась в ванной, включала душ и давала волю чувствам. Мои волосы быстро намокали, и вместе с водой начинало капать молоко, поскольку я планировала кормить Бена грудью, а он еще был в больнице. (Бен был здоров, но его включили в исследовательскую программу, которая требовала, чтобы в течение первого месяца жизни он находился в стационаре.) В эти дни я очень страдала, но и отлично отмылась, а из-за шума воды мои дети ничего не слышали.

Помимо слез, кричите и ругайтесь, если это ваш способ выплескивать эмоции, – вы имеете на это право, – или скройтесь где-нибудь, чтобы в одиночестве зализывать раны.

Что бы вы ни сделали, всегда помните: почти все родители детей с синдромом Дауна пережили такие муки. Сейчас вам, вероятно, трудно в это поверить, но другие родители с готовностью подтвердят, что, несмотря на душевные страдания, пережитые ими в самом начале, они готовы тысячу раз подтвердить, что ни на кого не променяют своего малыша. Это почти беспроигрышное пари – уже через несколько месяцев вы будете говорить то же самое.

Иногда стоит поверить старым истинам: пусть пройдет время. Вы опять будете смеяться, и причиной этого будет ваш ребенок.

■ Что вы должны сделать

Познакомьтесь со своим ребенком

Может, это прозвучит банально в свете переживаемого вами состояния, но спросите себя, о чем вы больше думаете: о ребенке или его синдроме? (Я уже об этом говорила, но повторюсь, так как это чрезвычайно важно.) Когда вы смотрите на ребенка, вы видите его или синдром Дауна?

Например, когда кто-то назвал маленького Бена живой куклой, он обиженно заявил: «Я не кукла, глупый. Я человек!» Может, это не очень вежливо, зато абсолютно верно. Ваш ребенок – личность, и, когда вы поближе познакомитесь с этим маленьким человечком, горе постепенно исчезнет.

Как только вы осознаете свою ключевую роль в развитии ребенка, уязвленные гордость и самолюбие покажутся вам абсолютно неуместными. По мере расширения горизонта понимания гордость приобретет другой оттенок: вы станете гордиться достижениями вашего малыша и вашим участием в этих победах.

Поговорите со своими друзьями и семьей

Нет сомнения, что самая трудная задача для вас – найти слова, чтобы сообщить новость друзьям и родственникам, особенно родителям. К сожалению, все еще встречаются люди, которые с головой погрязли в невежестве и предубеждениях, поскольку выросли в то время, когда к синдрому Дауна относились резко отрицательно. Они, как и вы, будут чувствовать обиду, но немедленно попытаются найти виновного – «в нашей семье никогда такого раньше не случалось».

Бывают, что представители старшего поколения предлагают передать такого новорожденного на усыновление. Некоторые просто игнорируют своих внуков с синдромом Дауна, никогда не говорят о них с друзьями, не хвалятся ими, как обычно делают бабушки и дедушки. Подобное отношение может добить родителей ребенка: ведь они сами находятся в довольно напряженном состоянии и борются с собой, чтобы принять малыша. Наберитесь мужества и помните, что подобный образ мыслей ваших родителей, бабушек и дедушек вашей крохи – пережиток быстро исчезающего прошлого.

Бабушки и дедушки, дяди и тети, братья и сестры, а также друзья должны пережить этот шок. Вам ведь потребовалось время, чтобы переварить свалившуюся информацию, и им тоже нужно время, чтобы смириться со свершившимся фактом. Первая реакция может со временем измениться.

К счастью, сегодня почти не осталось людей, которые встречают такие новости негативно. Вы должны собраться с духом и объяснить близким ситуацию прямо и открыто в подходящий для этого момент. Покажите книгу или брошюру о синдроме Дауна, предложите посмотреть сайт National Down Syndrome Congress или National Down Syndrome Society (см. Тематический справочник сайтов и организаций в конце этой книги). Если они живут рядом, то обязательно предложите им пойти вместе с вами к детскому врачу или посетить занятия специалиста, реализующего программу ранней помощи. Ваши близкие могут вообще ничего не знать о синдроме Дауна или иметь о нем искаженное и устарелое представление. Более того, многие будут брать пример с вас и проявят искренний интерес к вам и вашему ребенку. Среди друзей и родственников, у которых нет собственных детей со специальными потребностями, найдется много хороших адвокатов для детей с синдромом Дауна.

Современные средства связи (электронная почта, блоги, голосовые сообщения, видео) позволяют легко связываться с друзьями и родственниками. Возможно, вам захочется зафиксировать самые важные моменты в развитии малыша, медицинские вопросы, с которыми вы сталкиваетесь. Эта информация нужна не только для внешних целей, но и для вас лично, поскольку отражает, насколько активно вы действуете в интересах вашего ребенка.

В вашем окружении наверняка найдутся люди, которые так никогда и не смогут принять происшедшего. Они просто не хотят расставаться со старыми мифами и стереотипами и предпочитают страдать от избытка жалости или других чувств. Не обращайте на них внимания, у вас есть занятия поважнее и есть близкие, дорогие вам люди. Ищите тех, кто станет для вас подмогой.

Свяжитесь с другими родителями

Я уже говорила, что самую эффективную помощь вам могут оказать другие родители детей с синдромом Дауна. Родительские группы организованы во всех частях страны и в других странах мира. Вы можете связаться с ними по интернету. Те, с кем вы плывете в одной лодке, могут быть очень полезны вам. Как только почувствуете необходимость, постарайтесь найти других родителей, группы или организации, которые могут помочь.

Существует множество способов наладить такие контакты. Позвоните в офис National Down Syndrome Society или National Down Syndrome Congress и узнайте, где расположен их ближайший филиал. Вы можете позвонить в местную ассоциацию людей с задержкой развития (The Arc) или местный фиал Easter Seals, в отдел образования. Постарайтесь пообщаться с человеком, который работает с родителями детей с задержкой развития (см. Тематический справочник сайтов и организаций). Скажите ему, что вам необходимо поговорить с кем-то, кто может поделиться необходимой информацией.

Если вас не привлекает идея стать членом какой-то организации, то будьте уверены, что родительские группы, как правило, небольшие и неформальные, поэтому никто не собирается вас «вербовать». Но лучше них вас никто не поймет. Позвоните, ведь вам нечего терять, наоборот, вы многое приобретете. Не только поддержку и бесценную информацию. Многие родители становятся друзьями на всю жизнь, поскольку их связывают очень тесные узы: их дети имеют по одной дополнительной хромосоме.

Чтобы общаться с другими родителями на расстоянии, вы также можете присоединиться к форумам поддержки в интернете. Это огромный источник информации и отличная «скорая помощь», так как на сайте в любое время дня или ночи кто-то «дежурит». Если вы не хотите регистрироваться, то можете ознакомиться с сообщениями других родителей, оставаясь в тени. В наше время многие родители получают самую надежную поддержку по электронной почте от других таких же родителей, с которыми они никогда не встречались.

Однако не забывайте об осторожности. Как и в ряде других случаев, всегда найдется кто-то, кто попытается извлечь выгоду из ситуации, особенно когда родители готовы на все ради своих малышей с синдромом Дауна. Если в интернете или в доме по соседству объявится некто, рекламирующий «волшебное лекарство», которое вылечит вашего ребенка или значительно улучшит его способности, будьте настороже! В течение нескольких лет на сайтах всплывали ссылки на методы, обещавшие излечение детей с синдромом Дауна до «нормального» состояния. Большинство этих методов заключалось в специальных диетах из комбинации витаминов, белков, нетрадиционных продуктов питания, разнообразных пищевых добавок. (Более сорока лет назад была в моде теория «недоразвитого винограда». Идея такова: если в виноградной кисточке высыхает несколько виноградинок, то это объясняется нарушением питания. То же самое якобы происходит с детьми с синдромом Дауна. По какой-то причине они тоже недополучают питательные вещества или их не усваивают,

отсюда и отклонения, характерные для этого синдрома. Извините, но я бы никогда не смогла представить моего Бена виноградиной!)

Интересно проходил научный эксперимент, в котором участвовал мой малыш под строгим контролем Национального института здравоохранения (The National Institutes of Health). В ходе исследования был использован двойной слепой метод (изобретатель теории «недоразвитого винограда» от него отказался), чтобы выяснить, может ли определенная аминокислота (триптофан) поднять уровень серотонина в головном мозге детей синдромом Дауна, что, в свою очередь, повысит их интеллектуальный уровень. Одним из самых потрясающих открытий этого эксперимента стал следующий факт: дети с когнитивными нарушениями, которых стимулировали с первого дня жизни немедикаментозными средствами, действительно показали лучшие результаты по сравнению с теми, кто не участвовал в эксперименте. Однако помогло им не лекарство, а повышенное внимание!

Напрашивается следующий вывод: если вы где-либо, в интернете или другом месте, столкнетесь с обещаниями, которые слишком хороши, чтобы быть правдой, свяжитесь с одной из родительских организаций и послушайте их мнение на этот счет. Не дайте себя обмануть непроверенными «случаями из жизни».

Окружите себя профессионалами

Постарайтесь сделать все возможное, чтобы помочь вашему малышу. Когда рождается обычный ребенок, мама, как правило, остается с ним один на один. Но если ваш ребенок появился на свет с синдромом Дауна, то вы удивитесь количеству экспертов, которые всегда готовы помочь. Некоторые родители, пообщавшись с отрядом профессионалов, выстраивающихся в очередь, чтобы поддержать их ребенка, говорят, что они хотели бы, чтобы часть этого внимания перепала и их другим детям.

В этой книге мы познакомим вас с людьми разных профессий, которые могут оказать неоценимую помощь вашему ребенку, расскажем, чем они занимаются. Среди них специалисты сферы образования, врачи узких специальностей – педиатры, кардиологи, терапевты, генетики, отоларингологи, офтальмологи. Каждый из них играет очень важную роль в диагностировании возможных проблем вашего ребенка и поможет ему вырасти здоровым.

Вероятно, вы предпочтете, чтобы всеми медицинскими обследованиями, которые могут понадобиться вашему ребенку, руководил один доктор. Таким координатором и источником информации может стать

врач, который специализируется по синдрому Дауна и прочим хромосомным нарушениям. Попросите о помощи педиатра роддома, акушерок. Медсестры, которые работают в роддомах, как правило, знают о синдроме Дауна достаточно. Моя подруга, у сына которой, друга моего Бена, тоже синдром Дауна, работает неонатальной медсестрой. Можно только догадываться, скольким родителям детей с синдромом Дауна она смогла помочь.

Это маловероятно, но все же будьте готовы и к тому, что врач обрушит на вас негативную, устаревшую или неточную информацию. В это трудно поверить, но и сейчас встречаются те, кто рекомендует сдать ребенка в специализированное учреждение, отказаться от него и вообще демонстрирует отрицательное отношение (оправдания этому нет). Если вы столкнулись с таким доктором, то немедленно его замените. Некоторым родителям долго не удается найти хорошего врача, но игра стоит свеч. Самым лучшим источником информации о медиках, которые хорошо относятся к детям с синдромом Дауна и их семьям, являются другие родители. Ищите и будьте требовательны, поскольку вы и ваш ребенок достойны самого лучшего.

Представление вашего малыша миру

Мало кто из нас может сдержать улыбку при виде крошечного малыша и его родителей, когда мы встречаем их в аптеках, магазинах или парках. Вас немного страшит первый выход с ребенком в людное место? Боитесь косых взглядов и обидных замечаний? Держу пари, что люди вокруг вас будут улыбаться, а их слова, обращенные к малышу, будут очень теплыми. Большинство людей не могут отличить малыша с синдромом Дауна от других детей, но в любом случае это не имеет значения. Они видят чудную кроху, и эта кроха ваша!

Чем чаще вы выходите «в свет» со своим ребенком, тем комфортнее себя чувствуете, а страхи, что на вас будут обращать внимание, постепенно исчезают без следа. Подумайте об этом по-другому: как любой ребенок, ваш малыш будет в восторге от посещения парка, зоопарка, бассейна или любого подобного места. Берите свою кроху и доставьте ей удовольствие, не думая больше ни о чем!

Но вот о чем лучше не забывать: больше ранит не то, что думают люди, глядя на вашего ребенка, а ваши собственные чувства. Когда Бену было шесть месяцев, мы провели целую неделю в Западной Вирджинии, жили в небольшом домике в лесу на берегу волшебного озера. В один из этих чудных дней мы уютно разместились на песчаном берегу. Старшие дети то прыгали в воду, то выскакивали обратно, желая и боясь увидеть водяную змею. Бен сидел в переносном креслице и с интересом следил за всем, что происходило вокруг него. Он был доволен и счастлив. Мы с Алленом отдыхали рядом с ним, наблюдая, как резвятся наши дети, когда я заметила, что приехала новая семья и разместилась недалеко от нас. У них было несколько детей постарше, которые тут же бросились в воду, а один, совсем кроха, остался сидеть на пляжном покрывальце.

Малыш был примерно того же возраста, что и Бен, забавный и по всем признакам абсолютно нормальный. В небе не было ни облачка, светило солнце, но мое сердце сжалось от охватившего меня мрака, когда я взглянула на эту малютку. Как я уже говорила, Бену было шесть месяцев, и мне казалось, что я уже пережила все слезы и боль, по крайней мере, самую острую боль. Как я ошиблась! Когда я увидела этого чудного ребенка на пляже, меня молнией пронзила мысль, что Бен мог быть таким же.

Я больше ничего не помню из той недели отдыха, кроме этого дня на пляже. Правда состоит в том, что боль стихает, но она никогда не уйдет навсегда. Тому человеку, каким я была тогда, было очень больно. Поэтому повторяю: будьте готовы к этой постоянной боли, но знайте, что она не уменьшит счастья вашей жизни с ребенком. Наоборот, боль его усилит.

Существует еще один феномен, о котором вы должны знать и с которым, я гарантирую, вы обязательно со временем столкнетесь. Это что-то вроде встроенной радиолокационной системы, которую родители детей с синдромом Дауна могут мгновенно использовать для связи друг с другом уже при первой встрече. Где бы вы ни были, в магазине, в парке или любом другом месте, увидев ребенка, вы сразу же сможете определить, что у него синдром Дауна. Как только вы переведете взгляд на родителей этого малыша, особенно если с вами ваш ребенок, между вами мгновенно установится взаимопонимание,

и появится ощущение, что вы уже раньше встречались. Как правило, после обмена улыбками завязывается заинтересованный разговор и даже обмен именами, адресами и телефонами. Называйте это братством, родственными или дружескими связями – как угодно.

А что делать, если вы встретили такую семью и вашего ребенка при вас нет? В этом случае действуйте, как сердце подскажет. Когда я оказалась в подобной ситуации, то сделала комплимент малышу, а потом спокойно добавила, что у меня тоже растет сын с синдромом Дауна. Обычно папа или мама проявляют интерес и хотят завязать разговор, и только в самых редких случаях, когда на меня начинали смотреть, будто я с луны упала, я быстро разворачивалась и уходила. Вероятно, иногда вы будете сталкиваться и с такими родителями, которые всем своим видом покажут, что говорить отказываются, и сразу же от вас отойдут. Но чаще всего родители идут на контакт с большой охотой. Это же такая возможность обменяться опытом, даже если вы никогда больше не встретитесь.

Хочу честно признаться в одной вещи. Пока ваш ребенок совсем маленький, его будут окружать улыбки и восхищение. Когда же он подрастет, то иногда (подчеркиваю – иногда) на него будут смотреть по-другому, оскорбительно для него и вас. Один раз я с Беном стояла в очереди в кассу на выход. Мой мальчик вел себя спокойно, никого не трогал. Неожиданно женщина, стоявшая впереди нас, обернулась, заметила Бена и уставилась на него, как мне показалось, с презрением и осуждением. Может, просто у нее лицо было, как у бульдога, или привычка всегда над всем глумиться, но я почувствовала, что зеленею от злости и мои волосы встают дыбом. Я обняла Бена за плечи и вызывающе уставилась на нее в ответ. Дама отвернулась. Не стоит обращать внимания на подобные выходки, ведь когда и если это случится, вы уже будете тертый калач и сможете дать достойный отпор. Как и я, вы станете крепким орешком.

Помните, что сегодня людей с синдромом Дауна можно встретить повсюду – в школе, в кинотеатрах, в кафе, в магазинах по соседству, где они работают. Эти люди стали органичной частью нашего общества, такими же, как все остальные, ничем от нас не отличаясь. У тех, кто на вас пялится, по-видимому, собственные большие проблемы, ни к вам, ни к вашему ребенку не имеющие никакого отношения.

Не откладывайте обучение вашего ребенка

Нельзя недооценивать всей важности программы раннего вмешательства, как и того, что лучше вас никто не сможет мотивировать вашего ребенка. Эта программа подразумевает, что родители и профессионалы

начинают работать с ребенком с младенческого возраста и помогают ему достичь максимально высоких результатов. Ориентиром служит схема развития обычных детей. Цель не в том, чтобы стимулировать ребенка к выполнению новых и более сложных заданий, а в том, чтобы научить его делать их правильно. Раннее вмешательство требует профессиональной помощи, но часть этой программы можно реализовать в домашних условиях, поэтому без раздумья хочу добавить, что большую роль здесь играет старое испытанное чувство здравого смысла.

По закону ваш ребенок получает право на развитие по программе раннего вмешательства уже с рождения. В главах 6 и 7 рассказывается о некоторых основах этого развития и важности раннего вмешательства для вашего ребенка. В 8-й главе разъясняются права малыша на раннее вмешательство и специальное образование. Дома и с помощью профессионалов вы можете значительно повысить потенциал вашего ребенка.

Цель программы раннего вмешательства двоякая: 1) использовать любые шансы для лучшего обучения вашего ребенка и 2) поддержать семью. Если посмотреть внимательно, то в повседневной жизни ребенка существует множество возможностей для его обучения. Например, кошка или собака могут стать прекрасным стимулом, чтобы заставить ребенка двигаться или просто активно наблюдать. В нашей семье мы очень любим кошек, очень! Но из всего нашего многочисленного кошачьего отряда мы больше всего обожали старую кошку Диану Прекрасную, которая болела диабетом. Когда Диана была игривым котенком, она заставляла Бена бегать за ней: сначала перекатываться, потом ползать и наконец пойти – так было велико его желание ее поймать. Наш мальчик до сих пор вспоминает Диану с любовью и обожанием, хотя она уже давно умерла.

Конечно, это не значит, что ваш малыш обязательно будет преследовать домашнего кота. Существует множество других упражнений для укрепления мышц и поднятия мышечного тонуса, масса разнообразных игр. Однако помните, что раннее вмешательство – очень важный фактор в развитии ребенка с синдромом Дауна и должно начаться как можно раньше. Главное, не нервничайте, работайте с профессионалами, во всем полагаясь на здравый смысл, и постарайтесь приятно проводить это время.

Не впадайте в отчаяние

Прежде всего, любой опытный родитель посоветует вам не впадать в отчаяние. Не смейте даже думать о том, чего не сможет ваш ребенок. На данном этапе практически невозможно исключить что-либо из его будущих достижений. Сфокусируйтесь на том, что ваш малыш может делать в данный момент, и помогите ему через ряд маленьких побед покорить будущие высоты.

Очень важно не терять чувство юмора и надежду на будущее. Постарайтесь регулярно расслабляться и избегать стресса любым способом. Оставьте ребенка с няней (а может быть, с малышом согласится посидеть ваша лучшая подруга) и сходите в ресторан, в кино или в другое место. Старайтесь это делать регулярно. Ваш малыш, в конце концов, просто ребенок, поэтому нет причин волноваться, что ему будет плохо с надежной няней. О воспитателях и нянях мы поговорим в главе 4.

■ Что будет с моей семьей?

Многие родители интересуются, повлияет ли рождение ребенка с синдромом Дауна на их других детей. Подробно об этом смотрите в 5-й главе, короткий же ответ – да! Появление брата или сестры с синдромом Дауна на них, конечно, повлияет.

В тот день, когда мы вернулись с Беном из роддома домой, я была очень подавлена, меня переполняли тревога и откровенный страх. Как все это скажется на моих старших детях, Дугласе, Анне и Клэр, которым в то время было десять, восемь и четыре года? Они так ждали этого малыша, а теперь, как мне казалось, все рухнуло.

Когда наш очередной ребенок попадал из роддома домой, мы ставили колыбельку в нашей спальне. Так было и с Беном: его кроватку поставили в спальне, и вокруг нее собрались дети, чтобы познакомиться с маленьким братиком. Бен оказался уже мокрым. Я начала менять подгузник, но не успела надеть сухой, как Бен пустил сильную струю, которая ударила в стенку и тонкой струйкой сбежала вниз. Глаза стоявших рядом детей округлились от восхищения: «Вот это да! Смотрите, как он умеет!»

Я испытала огромное чувство облегчения и не знала, плакать мне или смеяться. Моим детям было абсолютно не важно, что у маленького братика синдром Дауна. В их глазах он совершил потрясающий поступок и выглядел чудо-ребенком. Они его приняли и полюбили, а это было самое главное.

С того знаменательного дня прошло уже много лет, но никто из нас его не забыл. Бен вырос способным и самостоятельным человеком во

многом благодаря брату и сестрам, которые при любом его новом достижении в один голос восклицали: «Вот это да! Смотрите, как он умеет!»

Да, жизнь других детей в вашей семье теперь изменится, потому что их братик или сестричка родились с синдромом Дауна. Эти перемены коснутся всех, но дети привыкают к ним удивительно быстро, и новое становится органической частью их мира. Будет время, когда ваши дети будут раздражаться, жаловаться и даже теряться из-за выходок этого надоедливого малыша с синдромом Дауна, но доброжелательное общение, понимание и совместный жизненный опыт свяжут их очень тесными узами. Отношения вашего ребенка с его братьями и сестрами обсуждаются в 5-й главе.

Это не случайность, что многие братья и сестры, у которых есть родственники с синдромом Дауна, вырастают удивительно отзывчивыми и чуткими людьми. Даже в буйном подростковом возрасте молодые люди, которые жили с родственниками-инвалидами и любили их, отличаются более глубоким пониманием жизни, того, что в ней действительно является важным и на что можно не обращать внимания, чем их сверстники, которые зачастую напрочь этого понимания лишены. Почти все дети подтвердят вам, что брат или сестра с синдромом Дауна неизмеримо обогатили их жизнь и они ни за какие сокровища мира не поменяли бы их на другого, самого красивого и умного, ребенка на земле. ПОВЕРЬТЕ ЭТОМУ!

Ваш труд будет вознагражден

Малыши с синдромом Дауна могут делать почти все, что делают другие дети. Возможно, на это у них уйдет больше времени, но они обязательно со всем справятся. Я уже говорила, что они могут научиться читать, писать, пользоваться компьютером, а некоторые родители с гордостью сообщают о своих детях, которые легко читают логотипы и дорожные знаки, ведущие их к McDonald's или Pizza Hut (мой Бен здесь тоже не исключение и мог бы быть отличным гидом). Эти дети проявляют завидную настойчивость (а часто и великолепную память), которая позволяет им обучиться почти всему, хотя и с некоторым запозданием.

Они играют на пианино, плавают, занимаются верховой ездой, балетом и фигурным катанием, играют в баскетбол, бейсбол и футбол – всего и не перечислишь. Они выполняют рутинную работу по дому, сами ездят в школьном автобусе, помогают соседке нести тяжелые сумки, кормят домашних питомцев. Потом они повзрослеют, обучатся какой-нибудь специальности и станут полезными членами общества.

Все это обязательно произойдет, и труд воспитания будет вознагражден сполна. Просто помните, что любимое чадо – прежде всего ребенок, который развивается почти так же, как и все остальные дети. Упорство, поддержка, а главное, ваша любовь помогут ребенку расцвести и найти себя в жизни.

Вы будете расти и учиться вместе с малышом. У вас на многое появится иная точка зрения, чем раньше. Может, это кому-то покажется странным, но речь идет об умении радоваться самым маленьким победам.

Мне очень запомнилось одно воскресное утро, когда мы все были дома и каждый что-то читал: взрослые – газеты, а дети на полу листали комиксы. Неожиданно двухлетний Бен, потеряв терпение, абсолютно четко (так, что порадовался бы и профессор Хиггинс), закричал: «К черту! К черту!» Как, вы думаете, мы реагировали на эти далеко не вежливые слова? Мы все вскочили на ноги и от радости начали прыгать и скакать как сумасшедшие! Только через несколько часов до нас дошло, что возможно, вместо неуемной радости по поводу расширения словарного запаса Бена нам следовало бы запретить ему произносить эти слова. Но мы решили, что пусть лучше он четко и правильно ругается, чем постоянно молчит.

Будущее

Со временем вы начнете смотреть на рождение вашего ребенка совсем по-другому. Горе и отчаяние, мучившие вас при его появлении на свет, сменятся радостью и гордостью. Вы наконец-то поймете, что это и есть тот идеальный ребенок, о котором вы мечтали. Что же касается синдрома Дауна, то и он будет восприниматься абсолютно по-другому.

Почти все родители считают, что если уж ваша судьба – иметь ребенка с отклонениями, то нужно радоваться, что у него именно синдром Дауна. Я отнюдь не хочу показаться вам Полианной*, но это абсолютная правда. В сравнении со многими другими нарушениями синдром Дауна кажется почти нормальным состоянием. Дети с этим диагнозом физически дееспособны, очень любят и ценят свои семьи, умеют радоваться жизни в любых ее проявлениях. Я думаю, что эмоциональная одаренность почти всех детей с синдромом Дауна способна в какой-то степени компенсировать те сложности и проблемы, которые неминуемо с ним ассоциируются.

Несмотря на то, что термин «умственная отсталость» сегодня далеко не в почете, вы его услышите не раз, поэтому так важно подчеркнуть словарное значение глагола «отставать»: «отстать от кого-то, оставаться позади, не догонять, быть в хвосте, не поспевать за кем-то». Умственная отсталость не означает «недостаток ума», а кто думает иначе, тот искренне удивляется, узнавая детей с синдромом Дауна, которые опровергают предвзятое мнение общества о них. Определенные ограничения в их развитии существуют, но при этом они остаются яркими, любознательными и удивительно эрудированными личностями.

Но так было не всегда. Пожалуй, не существует иной группы людей с отклонениями в развитии, на которую бы столь охотно вешали ярлыки. Из-за своих характерных внешних признаков люди с синдромом Дауна несли на себе общее клеймо. В прошлом диагноз «синдром Дауна», как правило, открывал одну дорогу – в сиротские учреждения (откровенно говоря, тогда этот диагноз назывался по-другому – «монголизм»). Или же такого человека держали дома, но не показывали окружающим. Увы, эти дети становились похожими на те внушавшие ужас образы, которые являли нам учебники биологии или кадры, снятые в закрытых учреждениях. Они стали жертвами самосбывающихся пророчеств.

Сейчас жизнь детей с синдромом Дауна кардинально изменилась. У них появилось будущее. Старые стереотипы отмирают очень быстро. Ваш ребенок уже принадлежит другому поколению, для которого ограничений не существует!

Должна признаться, что даже самые опытные родители могут быть легко сбиты с толку той проницательностью и сообразительностью, которые периодически демонстрирует их ребенок. Остается только

---

* Героиня романов американской детской писательницы Э. Портер (1868–1920), находящая причины для радости в самых бедственных ситуациях. – *Примеч. переводчика.*

удивляться! Я, помню, водила Бена в местную итальянскую парикмахерскую. Однажды, когда мы ждали своей очереди, Бен неожиданно вскочил и начал громко и ужасно фальшиво петь: «Фигаро! Фигаро!» Я не знала, что мне делать: то ли уставиться в потолок, отрицая всякое родство с этим «певцом» и притворяясь, что пришла со спокойным ребенком, который сидел тут же в уголочке, то ли как-то выразить мой триумф по поводу того, что Бен смог провести аналогию между великой итальянской оперой и тем, что реально происходило в его жизни.

Мои дурные опасения, что окружающие нас неправильно поймут, смешанные с гордостью за сообразительность собственного ребенка, абсолютно исчезли, как только парикмахеры и клиенты начали бурно аплодировать новоявленному исполнителю, который к тому времени уже успел взгромоздиться на парикмахерское кресло.

Честно признаться, я понятия не имею, откуда он узнал о Фигаро. Вообще-то я действительно являюсь фанатом оперы и по возможности с удовольствием слушаю по субботам трансляции выступлений из Metropolitan Opera. Возможно, когда-то я и рассказывала Бену о знаменитом цирюльнике, но я этого не помню. Вывод напрашивается сам собой: мы даже не представляем, как и когда учатся наши дети. Я получила замечательный урок – нельзя недооценивать собственного ребенка!

С этим приходится мириться. Несмотря на то, что у детей с синдромом Дауна, конечно, есть общие черты, каждый из них является отдельной неповторимой личностью. Ласковые, сострадательные, энергичные и в то же время упрямые и непослушные, дети с синдромом Дауна обладают удивительной способностью пробуждать самые лучшие качества людей. Семьи, которые считали, что смех навсегда покинул их дом, начинают чувствовать удивительную радость от общения с собственным ребенком, о которой и мечтать не смели в первые дни после рождения малыша.

Когда я думаю о многих детях с синдромом Дауна, которых знаю лично, то мне невольно вспоминается понятие «joie de vivre»*. Я опять-

* Радость жить (*фр.*).

таки не хочу обобщать, но мне кажется, что они поняли значение этой фразы уже с рождения, поэтому живут так, что многим из нас остается только завидовать. Они без труда воспринимают людей такими, какие они есть. Им неважно, что вы красивы, богаты, выдающийся спортсмен или ученый. Вы просто должны быть хорошим человеком. Вот почему люди с синдромом Дауна способны к глубоким и прочным дружеским чувствам, как говорится, на всю жизнь.

«Joie de vivre»! Это также легко увязывается с их умением озорничать и таким образом просто развлекаться, при этом оставляя в дураках нас, считающих себя умнее.

В один прекрасный летний день, когда Бен только начал ходить, он неожиданно исчез. Вот только что был в зале, но через минуту мы уже не могли его найти нигде в доме. Мои дети выскочили на улицу, собрав попутно знакомых ребят и их родителей. Наша улица ведет прямо к лесу, поэтому исчезновение Бена привело всех в ужас. Я бросилась в лес и металась там минут пять в полной панике, пока не сообразила вернуться домой и вызвать полицию.

К тому времени уже весь район был «на ушах», все бегали и звали: «Бен! Бен! Где ты?!» Когда я уже почти готова была сдаться, ворвалась моя дочь Анна и сообщила, что Бена нашла миссис Ларсон и он в порядке. Я бросила трубку и последовала за Анной к соседям, через два дома от нас в сторону леса. И действительно, за кустом со стороны дома прятался Бен с одним из наших котов, улыбаясь во весь рот!

Как объяснила наша соседка, она пробегала мимо этого куста по второму разу, когда услышала тихое хихиканье. Раздвинув ветви, она увидела нашего Бена с котом, радостно потешавшегося над суматохой, которую он сотворил. В то время я, как говорится, не знала, то ли убить его, то ли зацеловать. Бен, конечно, очень переживал, но не из-за того, что натворил, а потому, что завершилась потеха. Он поковылял домой вслед за мной, кот за ним, а дома уже ждали двое полицейских, которые должны были составить отчет. Я чувствовала себя полной дурой.

Несмотря на это, я была под сильным впечатлением от выходки Бена и еще раз убедилась, какие хорошие у нас соседи и как замечательно они относятся к моему ребенку.

Как этому артисту удалось улизнуть из дома, мы так никогда и не узнали. Ведь Бен и кот не расскажут!

■ Заключение

У вашего ребенка синдром Дауна. Это свершившийся факт в его только что начавшейся жизни и в вашей. Рождение такого малыша – новый вызов для вас, а возможно, и полная переоценка ценностей, выход в новое измерение, отчасти пугающее и печальное, но в основном такое прекрасное. Всем сердцем вы бы хотели, чтобы ваш ребенок родился без синдрома Дауна, но времени на рассуждения у вас нет. Сейчас большего всего на свете ваш ребенок нуждается в вас. И только когда-нибудь, купая малыша, кормя его шпинатом, вытирая отрыжку или убаюкивая в предрассветные часы, вы неожиданно осознаете, каким бесконечно дорогим существом он для вас стал.

■ Говорят родители

Я узнала, что у Аманды синдром Дауна, сразу после ее рождения. Врачи старались во всем меня поддержать и вкратце рассказали, что меня ждет. Помню, они говорили, что она сможет читать. Но я была так счастлива, что у меня наконец-то ребенок, что все остальное пропустила мимо ушей. Я увидела ее сразу после рождения, она выглядела такой здоровой, ну и вообще...

С самого начала я была абсолютно шокирована, но потом поняла, что мне необходима информация. Что это значит, что происходит и почему? Мы осознали, что ради Эбби нам всем надо сплотиться, несмотря на то, что пока она прожила на этом свете всего несколько минут. Мы чувствовали, что должны показать пример другим, поскольку все будут смотреть на нашу реакцию. Мы понимали, что если нашу малышку отвергнем мы, то остальные поступят точно так же...

Мы не хотели никому говорить, что у нашей дочери синдром Дауна, пока не получим результаты анализа на кариотип. Поэтому в первые дни после ее возвращения домой мы всем говорили, что она все еще

в больнице из-за желтушки. Не хотелось никого видеть, притворяться, что мы счастливы, когда на душе на самом деле было так неспокойно. Нас едва не разоблачили, когда мой брат принес кастрюлю и нам пришлось спрятать ребенка в гардеробной. Затаив дыхание, мы надеялись, что она не заплачет и не выдаст себя. Мы почти грубо обошлись с ним, чтобы выпроводить его из дома как можно скорее...

Когда врачи объявили нам, что у нашего сына синдром Дауна, у нас обоих было такое ощущение, что земля разверзлась под нашим ногами и мы падаем в бездну...

С самого начала мой муж воспринял эту новость тяжелее меня, но овладел собой достаточно быстро. Я, конечно, тоже была расстроена. Мне совсем не хотелось, чтобы у дочери был синдром Дауна. Долгое время мысли о ее будущем меня просто убивали. Но я никогда не воспринимала происходящее как ужасную трагедию. Понимаете, все вокруг оказались очень понимающими. Нас поддерживали и говорили, как здорово, что у нас есть наша малышка...

После обследования на скорую руку несколько врачей уверяли нас, что, возможно, синдрома Дауна у Кристофера нет. Когда же оказалось наоборот, то первыми в голову ворвались самые ужасные образы, так как мы понятия не имели, что такое синдром Дауна. Мы ничего не знали о смягчающих факторах...

Часть меня была в полном унынии – я все время плакала. Другая же, наоборот, хотела быть счастливой, идти на прогулку с Хлоей, радоваться, что у меня родился ребенок. Ситуация была странной. Окружающие недоумевали, так как внешне я действительно выглядела спокойной и счастливой. Позже некоторые говорили мне, что это с трудом укладывалось в голове. Но было именно так...

Мы подумали, что лучше сообщить всем сразу, так как потом будет труднее. Решили не откладывать. Реакция окружающих, родственников и друзей была замечательной. Все принялись нас по очереди навещать и просто завалили подарками. Для нас это было очень важно, тем самым они показывали, что дочка – очень важный человечек и они рады, что теперь малышка с нами. Мы чувствовали то же самое...

Когда мы впервые попали с ребенком домой после больницы, то муж не хотел фотографировать это событие. Честно говоря, у меня тоже не было особого желания, но все же я настояла, чтобы он сделал хотя бы несколько снимков для родственников. Я заставила себя улыбнуться в камеру и приподняла в колясочке ребенка. Теперь же мы оба несказанно рады, что у нас есть эти снимки, и очень любим их перебирать, вспоминая нашу новорожденную малышку и ее позже родившуюся сестру...

Все были очень милы и старались по мере возможности помочь. Они обращались с малышом и с нами, как будто ничего не произошло. Иногда, правда, не знали, как подойти к ребенку, но я поставила себя на их место и поняла, что вела бы себя точно так же, поэтому совсем не обижалась...

После того как подтвердился синдром Дауна у моей дочери, я позвонила сестре, чтобы сообщить ей это. Она сказала: «Когда ты начала с того, что у тебя плохие новости, я думала, что малышка смертельно больна». Такое отношение вселило в меня надежду...

Большинство в нашей родне восприняли новость нормально. За некоторыми исключениями, они были на высоте и приняли нашего сына, как других новых родственников. Но один из двоюродных братьев Джоша отнесся к нему явно по-другому. Видно было, что ему наговорили о Джоше много негативного. От этого было очень больно...

Первый человек, которому мы сказали, что у нашего ребенка синдром Дауна, ответил: «Да что вы говорите?!» Мой муж решил, что реакция неадекватная. Ну, а как же надо было отвечать? Ведь нам не понравится, если кто-то начнет причитать, как это ужасно, или, наоборот, радостно восклицать, что это здорово! Честно говоря, сама не знаю, какие бы нашла слова, если бы у кого-то из моих друзей родился ребенок с синдромом Дауна. Нельзя судить людей по их первой реакции...

После того как мы узнали, что у нашего ребенка синдром Дауна, несколько знакомых сказали мне, что считают меня сильным человеком и я смогу с этим справиться. Знаю, что они хотели только хорошего, но в результате только усугубили мое и без того депрессивное состояние. Мне казалось, что они не понимают всей тяжести свалившейся проблемы, ведь так нелегко, когда узнаешь, что у твоего ребенка синдром

Дауна. Я совершенно не ждала ничьей жалости. Что бы мне ни сказали в то время, я бы все равно не смогла воспринять их отношение в «правильном» свете...

Узнав, что у нас будет двойня, мальчик и девочка, мы очень обрадовались, надеясь на идеальное семейное счастье. Когда же наша дочь родилась с синдромом Дауна, то казалось, что судьба посмеялась над нашей мечтой о дальнейшей безоблачной жизни. Мы были абсолютно сломлены, но понемногу начали приходить в себя и замечать положительные стороны того, что произошло. Наши дети смогут играть вместе и быть друзьями, а сын станет замечательным примером для подражания нашей дочери. Мы всегда будем точно знать, на каком этапе развития она находится, сравнивая их навыки...

Самое лучшее, когда люди относятся к моему Крису, как к обычному ребенку. То и дело слышишь: «Какой славный малыш!» Я действительно им горжусь, он такой симпатичный. Однажды в аэропорту к нам подошел какой-то человек и спросил: «Синдром Дауна?». Когда я положительно кивнула, он ответил: «Замечательные дети. У меня тоже растет такой ребенок». Очень приятный человек...

Иногда меня мучит горькое чувство несправедливости. Я не обижаюсь ни на кого конкретно, но когда вижу родителей, нервничающих по пустяковому поводу, типа неправильно надетого подгузника, то всегда приходится себя успокаивать: «Не стоит обращать внимания, побереги нервы для чего-то более серьезного!»...

Нас особо не интересовало, почему произошло неправильное деление клеток. Мы назад не оглядываемся. Многие тратят уйму времени в поисках ответа на вопрос: «Почему это случилось именно со мной?» Мы же рассудили так: вот наш малыш и у него сорок семь хромосом. Их число уже никак не изменишь, поэтому будем принимать сына таким, каков он есть...

Я думаю, это большое потрясение, когда люди хотят выразить нам свое сочувствие, а мы, наоборот, кажемся им очень довольными и настроенными оптимистично. Таким образом мы даем им понять, что ничего печального в нашей жизни не произошло и поэтому в сочувствии мы не нуждаемся...

Теперь каждый раз, когда я встречаю ребенка с синдромом Дауна, я думаю: «Какой симпатичный!» Но мне кажется странной реакция людей, заявляющих, что это прекрасные дети!. Нельзя же так обобщать! Они, как и остальные дети, не всегда и далеко не все такие замечательные...

Когда родился наш малыш, то некоторые повели себя так, будто у нас произошла трагедия. Помню только одного знакомого, который пришел к нам, пожал мне руку, поздравляя и улыбаясь. В тот момент меня осенило, что его реакция была абсолютно нормальной, ведь именно так должны поздравлять маму с новорожденным...

Долго привыкаешь к тому, что люди обращают внимание на твоего ребенка. Сейчас у меня подрастает еще один малыш, и теперь я понимаю, что смотрят на всех детей. Никто не будет специально заглядываться на малыша только потому, что у него синдром Дауна. Просто люди любят наблюдать за детьми...

До сих пор мне трудно говорить с другими людьми о моем сыне. Понимаете, сказав, что у меня есть ребенок, я думаю, стоит ли признаваться, что у него синдром Дауна. Не хочу касаться этой темы с незнакомыми...

Дочке скоро исполнится два года, но я ни на день не забываю, что у нее синдром Дауна. Я думаю: «Сейчас не заметно (или, наоборот, заметно), что у нее синдром Дауна», или «Интересно, она так себя ведет потому, что у нее синдром Дауна?», или еще «Ой, она выглядит такой умной и сообразительной, будто у нее нет синдрома Дауна». Я не расстраиваюсь, когда так думаю, но пока не могу окончательно примириться с ее диагнозом...

У одной моей соседки была девочка того же возраста, что и моя. Как мне было тяжело, когда эта девчушка начала сидеть, ползать и наконец сделала первый шаг. В год она уже тараторила без умолку, а я безмерно страдала. Понадобилось много времени, чтобы я смогла полюбить ее. Как это ужасно!..

Однажды малознакомая женщина пригласила меня присоединиться к только что образованной группе родителей новорожденных детей. Когда я сказала, что у Итан синдром Дауна, ее перекривило, будто она

съела лимон. После этого она к нам больше не обращалась. Мне было очень горько, но я успокаивала себя тем, что, судя по ее реакции, она была элементарно невоспитанной...

Меня всегда раздражали родители, которые начинали переживать из-за любого пустякового заболевания у ребенка. Например, сходили с ума по поводу воспаления уха или потому, что ребенку выписали очки. Разве сравнить небольшое воспаление с открытой операцией на сердце?! Невольно думаешь: и это – проблема?!

Сейчас, когда Крис подрос, люди часто спрашивают, сколько этому чудному малышу месяцев. Я отвечаю, что двадцать. В ответ недоумение – десять? Приходится повторять, что двадцать, в ответ вздохи. Дальше начинают интересоваться, может ли он назвать свое имя, потому что вроде уже положено. Но мой мальчик пока не ходит и почти не говорит, а люди все примечают. Меня это не смущает, просто я чувствую себя одинокой...

Сначала мы думали, что найдется миллион способов, чтобы сразу найти правильную дорогу, но все это очень растянулось во времени, как при воспитании любого другого ребенка. Решения не будут стучаться в вашу дверь ежедневно...

Мне легче поделиться своими заботами с «виртуальными» родителями, чем с теми, кого я знаю лично. Не надо беспокоиться, что ты сказала больше, чем хотела, а если действительно необходимо «поплакать в жилетку», то всегда можно найти сочувствие и участие...

Когда нашей дочери было около двух месяцев, я часами сидела в интернете в поисках нужной информации. Однажды наткнулась на чат, где матери обсуждали своих дочерей-подростков и различные проблемы их полового созревания. Клянусь, что больше никогда не зайду ни на один чат! Теперь я стараюсь открывать только сайты известных институтов, или учреждений, или те, которые мне рекомендуют другие родители, учителя или врачи...

Мой муж никогда не заходил на онлайн-форумы, где обсуждается синдром Дауна. Я же считала их полезным источником информации и в какой-то степени находила там поддержку. Нужно быть очень

внимательным и не ввязываться в сомнительные обсуждения, пропускать сообщения, которые не относятся к теме или с которыми вы заранее не согласны. Я нашла там человека, который выходит в сеть, чтобы обсудить вопросы, интересные для нас обоих...

Мы начали посещать встречи местной группы поддержки родителей, когда нашему малышу было 9 месяцев. Это оказалось наилучшим способом обмена информацией, дало нам возможность узнать об услугах ранней помощи родителям в других частях графства и обменяться мнениями по поводу сосок для бутылочек, проблем со сном и врачей...

Глава 3

Медицинские проблемы детей с синдромом Дауна

Лен Лешин

Введение

Разнообразие медицинских проблем у детей с синдромом Дауна является одной из характерных черт этого нарушения. При наличии в каждой клеточке третьей 21-й хромосомы неудивительно, что почти все системы организма человека с синдромом Дауна оказываются в той или иной степени пораженными. Родители должны знать о возможном наличии у ребенка каких-либо проблем, чтобы быстрее диагностировать заболевание и немедленно приступить к его лечению. Поэтому в этой главе мы поговорим о тех симптомах, с которыми могут столкнуться родители малышей, родившихся с лишней 21-й хромосомой.

Пока у вашего малыша нет проблем со здоровьем, вы сомневаетесь, читать ли вам эту главу. Я, конечно, понимаю, что перечень возможных заболеваний испугает любого. Но, пожалуйста, помните, что медицинские проблемы у каждого ребенка с синдромом Дауна разные, а у некоторых они вообще практически отсутствуют. В интересах здоровья вашего малыша кто-то в семье должен знать о развитии тех или иных заболеваний, чтобы вы могли заметить симптомы болезни и своевременно предупредить об этом вашего доктора.

■ Нарушения сердечно-сосудистой системы

От 40 до 60 % всех новорожденных с синдромом Дауна появляются на свет с теми или иными пороками сердца. К самым распространенным из них относятся дефекты стенок, перегородок или камер сердца. Если отсутствует целостность стенки между верхними камерами сердца, порок называется «дефект межпредсердной перегородки». Если дефектна стенка между нижними камерами, у ребенка «дефект межжелудочковой перегородки». Дефекты перегородок составляют до 60 % всех пороков сердца, диагностированных у младенцев с синдромом Дауна. Иногда дефектна вся стенка между половинками сердца, и тогда образуется большое отверстие в центре, которое называется «атриовентрикулярный канал». Этот дефект встречается у 35 % детей, рождающихся с пороками сердца.

Некоторые аномалии сердечной перегородки не вызывают серьезных нарушений кровообращения, и отверстия закрываются сами по себе уже через несколько месяцев. Большие дефекты перегородок, в частности атриовентрикулярный канал, требуют хирургического вмешательства. Такие отверстия нужно обязательно закрывать, так как, если их не лечить, у ребенка могут возникнуть большие проблемы со снабжением организма кислородом, быстрая утомляемость, нарушения кровеносного давления и даже инфекционное воспаление внутренней поверхности сердца – эндокардит.

У детей с синдромом Дауна могут быть и другие дефекты сердца, но намного реже. Один из таких пороков называется «открытый Боталлов (артериальный) проток». По артериальному протоку кровь из правых отделов сердца попадает в аорту, огибая легкие. Таково кровообращение ребенка до его рождения. После рождения, когда ребенок начинает дышать, используя собственные легкие, этот проток оказывается ненужным и должен закрыться в течение первых трех дней жизни. Если этого не происходит, кровь из аорты возвращается обратно в легочную артерию, идущую из правых отделов сердца к легким.

Диагностика и лечение

В большинстве случаев пороки сердца диагностируются у новорожденных во время их физического осмотра, но у некоторых малышей с серьезной кардиологической патологией признаки и симптомы заболевания могут отсутствовать в течение нескольких недель после рождения. В связи с этим рекомендуется, чтобы каждому новорожденному с синдромом Дауна сразу же после рождения проводили ультразвуковое

исследование сердца, называемое эхокардиографией. Эта процедура похожа на ультразвуковое обследование, которое женщины проходят во время беременности, и абсолютно безболезненна. Эхокардиография может быть сделана в роддоме или вскоре после вашего возвращения домой в поликлинике.

Если у вашего ребенка обнаружен порок сердца, то далее вами займется детский кардиолог. Чтобы обследовать сердце малыша, этому доктору будет необходимо, чтобы вы периодически делали эхокардиограммы, рентгенограммы грудной клетки и электрокардиограммы (ЭКГ). Во время последней процедуры на грудь ребенка поместят несколько специальных присосок, провода которых подсоединены к специальному аппарату, измеряющему электрическую активность сердца. Это обследование быстрое и безболезненное.

Чтобы решить, нужна ли операция, кардиологу может потребоваться катетеризация сердца. В ходе этой процедуры в большой кровеносный сосуд малыша вставляется маленькая трубочка и через нее в кровеносную систему вводится специальное красящее вещество, которое помогает определить специфику порока сердца. Если потребуется хирургическое вмешательство, то кардиолог и детский кардиохирург объяснят вам, что необходимо сделать и как эта операция будет выполнена.

Некоторым детям с пороками сердца понадобится медикаментозное лечение, чтобы заставить сердце нормально функционировать. Среди назначенных лекарственных препаратов могут быть диуретики, которые не дадут жидкости застаиваться в организме и таким образом создавать дополнительные нагрузки для сердца, а также препараты, улучшающие функцию сердечной мышцы. Длительность медикаментозного лечения будет зависеть от состояния сердца ребенка, но чаще всего оно растягивается на годы, а у кого-то и на всю жизнь.

При некоторых пороках сердца даже после их устранения очень высок риск инфицирования и развития эндокардита. Таким детям необходима профилактическая доза антибиотиков перед любыми медицинскими или стоматологическими процедурами, которые чреваты бактериальным осложнением, вызывающим эндокардит. Если у вашего ребенка порок сердца, то кардиолог подскажет, нужна ли профилактика эндокардита.

Если у малыша порок сердца с риском развития эндокардита, то вам надо быть начеку в отношении любой инфекции, которая может стать причиной этого воспаления. Поэтому немедленно обращайтесь к вашему лечащему врачу при повышении температуры у ребенка.

Если новорожденному или ребенку постарше с пороком сердца требуется хирургическая помощь, то лучше обращаться в те клиники, где вы получите наиболее оптимальную поддержку и где работают детские кардиологи, кардиохирурги, врачи интенсивной терапии и опытный персонал средних медицинских сотрудников.

Дети с синдромом Дауна, у которых диагностирован порок сердца, отличаются высокой степенью реабилитации. Благодаря достижениям хирургии в последние десятилетия такие малыши очень быстро выздоравливают и живут долго и счастливо.

■ Желудочно-кишечные проблемы

Если у вашего ребенка отрыжка, рвота, он плохо ест или имеются трудности со стулом, то, по всей видимости, у него проблемы с желудочно-кишечным трактом, который состоит из следующих звеньев: рта, пищевода, желудка и кишечника.

Структурные дефекты

Дети с синдромом Дауна часто рождаются с врожденными дефектами желудочно-кишечного тракта. Один из них – частичная или полная непроходимость кишечника сразу же после желудка (в двенадцатиперстной кишке) из-за неправильного формирования желудочно-кишечного тракта еще в утробе матери. Такая непроходимость встречается у 5–7 % малышей с синдромом Дауна и требует хирургического лечения. У детей, которые появляются на свет с подобной проблемой, отмечается постоянная рвота, особенно в первые дни их жизни.

Другой дефект, наиболее часто встречающийся у малышей с синдромом Дауна, – это соединение пищевода и трахеи, так называемый свищ. Существует несколько типов свищей, все лечатся хирургическим путем. Ребенок с такой патологией часто кашляет во время кормления, поскольку, когда он глотает, материнское молоко или искусственная

смесь из горла через свищ попадает в дыхательные пути. Для диагностики свища ребенку дают выпить жидкость с барием и после этого рентгенологически смотрят, как барий проходит по пищеводу. В самых тяжелых случаях пищевод полностью отделен от желудка. Этот дефект называется «атрезия пищевода» («атрезия» означает отсутствие естественного канала) и требует немедленного хирургического вмешательства, чтобы ребенок мог есть.

Рефлюкс

Довольно частое явление у младенцев и детей с синдромом Дауна – гастроэзофагеальный (желудочнопищеводный) рефлюкс, когда содержимое желудка выбрасывается обратно в пищевод. Предполагают, что причина этого дефекта – сниженный мышечный тонус в месте соединения пищевода и желудка. В результате этого содержимое желудка возвращается в пищевод, нарушается пищеварение и ребенок начинает срыгивать, иногда открывается обильная рвота. Для диагностики рефлюкса используют описанную выше рентгенографию с барием.

Рефлюкс – это серьезная проблема, поскольку происходит хроническое нарушение пищеварения, в результате чего ребенок страдает от колик и часто плачет. В тяжелых случаях рефлюкс приводит к тому, что молоко попадает в дыхательные пути. Оно раздражает легкие и даже может вызвать аспирационную пневмонию, поскольку вместе с грудным молоком или искусственной смесью в легкие попадают патогенные микроорганизмы, возбудители инфекций.

Если ребенок у вас «искусственник», вы можете уменьшить рефлюкс, приготовив более густую смесь за счет добавления овсяного отвара. Такая пища почти не срыгивается. Грудное молоко овсянкой сгущается плохо, поэтому доктора не рекомендуют сцеживаться и добавлять в молоко овсяный отвар. Иногда помогает вертикальное положение ребенка после кормления, чтобы голова была выше желудка. Если для некоторых детей этих мер бывает достаточно, чтобы справиться с рефлюксом, то для других требуется медикаментозное лечение, продолжающееся до тех пор, пока дети не перерастут это состояние.

У некоторых детей наблюдается очень тяжелый рефлюкс, когда не помогает ни сгущение смеси, ни вертикальное положение, ни даже лекарства. Если такие малыши плохо набирают вес или из-за рефлюкса у них постоянно развивается воспалительное заболевание легких, то требуется хирургическое лечение. В ходе этой операции, называемой фундопликацией, верхнюю часть желудка затягивают вокруг нижней части пищевода.

Запор

Запор – это тоже довольно распространенная проблема у детей с синдромом Дауна, которая, как полагают, возникает из-за сниженного мышечного тонуса кишечника. У большинства таких малышей пищевые массы передвигаются по желудочно-кишечному тракту намного медленнее и избыточная вода из кала успевает абсорбироваться в толстой кишке.

Иногда для лечения запоров достаточно добавить в рацион питания продукты, которые слабят, например соки или яблочное пюре, но большинству малышей придется регулярно давать размягчители стула: медицинские препараты, увеличивающие содержание воды в кале. Эти лекарства отпускаются без рецепта, но в любом случае перед их использованием необходимо проконсультироваться с врачом. Иногда можно принимать слабительные медицинские препараты, которые стимулируют кишечную перистальтику, но не следует увлекаться ими в течение продолжительного времени. Если использовать такие лекарства слишком часто, кишечник попадает в некую зависимость от слабительных.

Болезнь Гиршпрунга

Самое большое опасение в первые недели жизни ребенка с синдромом Дауна, у которого наблюдается хронический запор, связано с возможным наличием у него болезни Гиршпрунга. Это явление, встречающееся у младенцев с синдромом Дауна чаще, чем у других новорожденных, объясняется отсутствием нервных клеток в той части толстой кишки, которая расположена над прямой. По этой причине ухудшается перистальтика, снижается способность кишечника передвигать стул в прямую кишку, в результате чего возникают продолжительные запоры. Если диагноз поставлен поздно, хронические запоры приведут к чрезмерному растяжению кишки и стул вообще перестанет проходить.

Обычно у детей, рождающихся с болезнью Гиршпрунга, в течение первых 48 часов жизни отсутствует перистальтика, запоры начинаются чуть позже. Если возникает подозрение на наличие этой болезни, ребенку делают клизму с барием (ирригографию). Это специальное медицинское исследование, когда в прямую кишку через трубочку вводят барий и далее рентгенографически смотрят, как он продвигается по кишке. Если рентгенологическое обследование выявляет какие-либо отклонения, хирург делает биопсию прямой кишки и исследует нервные клетки. Если они отсутствуют, ставится диагноз «болезнь Гиршпрунга» и часть толстой кишки без нервных клеток удаляется хирургическим путем.

Традиционно эта операция проводилась в два этапа: сначала хирург часть ободочной кишки выводил наружу через отверстие в брюшной стенке (колостому) и весь стул собирался в специальном внешнем мешочке. Через несколько месяцев прямая кишка опять соединялась. Позже многие хирурги начали удалять сегмент толстой кишки без нервов и подсоединять здоровый участок к прямой кишке сразу, во время одной операции. Тот и другой способ решают проблему запора, однако для детей с укороченной толстой кишкой обычно требуются особые диеты в течение всей последующей жизни, чтобы избежать диареи и нарушения пищеварения.

Целиакия

Тонкая кишка выполняет много функций, одна из них – абсорбирование питательных веществ из поступающей пищи. Целиакия – это болезнь, которая заключается в том, что пища, содержащая глютен (белок в составе пшеницы, ячменя, ржи и т.п.), повреждает слизистую оболочку тонкой кишки и она больше не может усваивать воду и питательные вещества. Целиакия сопровождается разнообразными симптомами.

Маленькие дети с синдромом Дауна подвержены большему риску развития целиакии, чем обычные ребятишки, но все же случается она довольно редко. У младенцев эта опасность вообще отсутствует, если только их не будут кормить одним из вышеуказанных злаков в течение нескольких недель.

Симптомы целиакии следующие: недостаточная прибавка в весе, плохой аппетит, обильный и зловонный стул, в некоторых случаях хроническая диарея. Целиакия диагностируется с помощью биопсии тонкой кишки, когда через горло ребенка, находящегося в спокойном состоянии, вводится специальная трубка. Кроме этого, делаются анализы крови, которые показывают предрасположенность ребенка к развитию этой болезни (при целиакии в крови фиксируется повышенный уровень антител к глютену). Пока не установлено, насколько регулярно дети с синдромом Дауна должны сдавать подобные анализы. Если вы замечаете признаки или симптомы дисфункции желудочно-кишечного тракта ребенка, то немедленно обратитесь к педиатру или гастроэнтерологу.

Целиакия лечится исключением из питания всех продуктов, содержащих глютен. Такая безглютеновая диета запрещает многие традиционные продукты питания (злаки и хлебобулочные изделия), но сегодня ряд компаний производит очень вкусные продукты, которые этих белков не содержат.

■ Пупочная грыжа

Многие дети с синдромом Дауна рождаются с отверстием между мышцами, которое расположено сразу же под кожей живота. Иногда из-за этого отверстия пупок ребенка выступает. Если он при этом увеличивается или вздувается, то образуется так называемая пупочная грыжа. Это состояние не опасно, поскольку грыжа не ущемляет ни одного органа в брюшной полости.

В основном пупочные грыжи проходят без лечения в первые два года жизни ребенка, поскольку его мышцы в конечном итоге сближаются и закрывают это отверстие. Если после двух лет грыжа не затягивается, то проблема решается простой хирургической операцией, однако это не является острой необходимостью.

■ Эпилепсия

Эпилептический припадок – это неожиданная потеря контроля мозга над телом. Внезапный импульс электрической активности, абсолютно беспричинный, охватывает мозг на время от одной-двух секунд до нескольких часов. Существует несколько типов эпилептических припадков, но все они связаны с активностью мозга. У маленьких детей они часто ассоциированы с лихорадкой. Как правило, они непродолжительны, вреда здоровью не причиняют и проходят без побочных эффектов. Однако если у взрослого или ребенка случается несколько припадков, которые никак не связаны с лихорадкой, то это состояние определяется как эпилепсия.

Эпилепсией страдают от 5 до 10% людей с синдромом Дауна. Приступы наиболее часто случаются в двух возрастных группах: в первые два года жизни и ближе к тридцати годам. Диагноз «эпилепсия» ставится на основании описания приступов или данных электроэнцефалограммы (ЭЭГ). Во время ЭЭГ на голову ребенка надевают специальную шапочку с электродами и измеряют электрическую активность мозга. Это абсолютно безболезненная процедура, которая обычно проводится в больнице или в кабинете врача в поликлинике. Детей с эпилепсией наблюдает и лечит врач-невропатолог.

У младенцев с синдромом Дауна самый распространенный тип приступов – инфантильные спазмы, но не исключаются и припадки другого характера. При инфантильных спазмах, которые обычно возникают между четвертым и восьмым месяцами, руки, ноги и тело ребенка непроизвольно и очень сильно изгибаются. Другие приступы могут проходить

в виде ритмичного подергивания рук и ног или внезапной потери мышечного контроля, когда ребенок просто падает. Если вы наблюдали что-то подобное у вашего малыша, проконсультируйтесь с врачом. Если же приступ у ребенка длился более пяти минут, то необходимо немедленно обратиться к доктору.

Дети с синдромом Дауна, у которых случаются эпилептические припадки, лечатся специальными антиконвульсантными медицинскими препаратами, причем припадки у них поддаются терапии лучше, чем у других малышей.

■ Ортопедические проблемы

Существуют ортопедические заболевания костей, мышц, суставов и связок. Основные ортопедические проблемы у детей с синдромом Дауна возникают из-за слабости (расслабленности) связок между костями, в результате чего страдают суставы, но у маленьких детей это случается довольно редко.

Атлантоосевая нестабильность

Одна из самых известных ортопедических проблем при синдроме Дауна – атлантоосевая нестабильность, когда наблюдается повышенная подвижность между первым и вторым шейными позвонками. Это нарушение встречается у 15% детей с синдромом Дауна и опасно тем, что существует потенциальный риск повреждения спинного мозга при его сдавлении (компрессии) одним из шейных позвонков.

Атлантоосевая нестабильность без компрессии симптомов не имеет. Если же происходит сдавление спинного мозга, то его сопровождают следующие симптомы: быстрая утомляемость, трудности при ходьбе, необычная походка, боли в области шеи, ограничение подвижности шеи и наклона головы, отсутствие координации и неуклюжесть движений, повышение мышечного тонуса вплоть до возникновения спазма и/или

патологических рефлексов. Ребенка с синдромом Дауна, у которого наблюдаются указанные выше симптомы, необходимо срочно обследовать независимо от того, была ли у него ранее диагностирована атлантоосевая нестабильность. Лечение этого состояния происходит соединением двух позвонков хирургическим путем.

В медицинском сообществе до сих пор ведутся споры о вероятности того, что бессимптомная атлантоосевая нестабильность у ребенка на самом деле имеет клинические проявления. Пока эта вероятность не доказана, рекомендуется, чтобы каждый ребенок с синдромом Дауна обследовался на наличие атлантоосевой нестабильности. Самый лучший способ – сделать рентгенограмму шейного отдела позвоночника в боковой проекции в обычном положении и в состоянии сгибания и разгибания шеи. Впервые рентгенограмма должна быть сделана в три года, поскольку в более раннем возрасте результаты могут быть ошибочными из-за недостаточного окостенения позвонков. Рентгенограмму повторяют, когда ребенку исполнится 10–12 лет.

Если рентгенограмма покажет, что у вашего ребенка атлантоосевая нестабильность, то необходимо сделать магнитно-резонансную томографию шейного отдела позвоночника, чтобы определить степень повреждения спинного мозга позвонками и установить необходимость хирургического вмешательства. Если ребенку рентгенологически поставлен диагноз «атлантоосевая нестабильность», а результаты магнитно-резонансной томографии оказались нормальными, то ему противопоказаны любые движения, напрягающие шею, например, ныряние, гимнастика, контактные виды спорта.

Процедура магнитно-резонансной томографии абсолютно безболезненна и более точна, чем обычная рентгенография. Единственное условие – чтобы до конца сканирования, которое длится несколько минут, человек лежал неподвижно. Если выполнить это условие невозможно, то ребенку даются медикаментозные препараты, чтобы во время сканирования он спал.

Прочие ортопедические проблемы

Ниже перечислены другие ортопедические проблемы, наиболее часто встречающиеся у детей старшего возраста и взрослых с синдромом Дауна.

- Сколиоз (искривление позвоночника). Чаще всего лечится с помощью корсетов. Если искривление настолько выраженное, что приводит к нарушению функции легких или сердца, оно лечится хирургическим путем.

- Нестабильность тазобедренных суставов. Может быть вызвана высокой подвижностью бедренной кости в месте ее соединения с тазом; лечится наложением шин или хирургическим путем.
- Вывих коленной чашечки. Происходит, когда она слишком сильно смещается в одну из сторон, причиняя боль. Лечится наложением на колено специальных повязок, фиксирующих чашечку, или хирургическим путем.
- Проблемы со ступнями: плоскостопие, вывихи голеностопных суставов и бурситы, увеличение кости или ткани (в виде шишки) на наружной стороне большого пальца ноги, из-за чего он оказывается повернутым ко второму пальцу. Плоскостопие у людей с синдромом Дауна встречается очень часто из-за слабых связок и может причинять боль. Проблемами ступней и лодыжек чаще всего занимаются ортопеды и врачи, специализирующиеся на лечении заболеваний стоп.

■ Уши, нос и горло

Респираторные инфекции верхних дыхательных путей

Многие проблемы у детей с синдромом Дауна возникают из-за несколько иной анатомии верхних дыхательных путей, которые включают уши, синусы, нос, рот и горло. Например, у таких ребятишек средняя часть лица и соответственно носовые ходы меньше, поэтому они часто страдают от насморков и воспалений пазух. Евстахиевы трубы уже, и, как следствие, может возникать воспаление уха (см. ниже). У некоторых детей с синдромом Дауна снижен иммунитет к бактериям и вирусам, что тоже способствует более частым заболеваниям респираторными инфекциями. Несмотря на все это, тяжелые заболевания типа воспаления легких случаются у детей с синдромом Дауна не чаще, чем у всех остальных. Как и у прочих ребят, по мере их взросления частота респираторных заболеваний уменьшается.

Апноэ во сне

Другая распространенная проблема – обструкция верхних дыхательных путей большими аденоидами и/или миндалинами, которая может быть постоянной или периодической, в результате чего ребенок начинает дышать через рот или развивается синдром апноэ во сне. Обструктивное апноэ во сне (ОАС) – это состояние, когда блокируются дыхательные

пути ребенка и он не получает достаточного количества кислорода во время сна. ОАС – это довольно распространенная проблема, встречающаяся у 45 % детей с синдромом Дауна.

Дети с ОАС часто храпят, а родители замечают, что существуют периоды, когда ребенок вообще перестает дышать в течение пяти – десяти секунд. В результате этого малыш плохо спит и очень разражен по утрам. Если вследствие ОАС уровень кислорода в крови хронически понижен во время сна, результатом становится высокое давление в легких, называемое «легочной гипертензией», которое плохо сказывается на сердце и приводит к его хроническим заболеваниям.

Многократно повторяющиеся приступы ОАС можно диагностировать, внимательно отслеживая заболевание и пройдя обследование у врача. Если будут какие-то сомнения, то доктор рекомендует вам сделать полисомнографию, или «исследование сна». В ходе этой процедуры к телу ребенка прикрепляются электроды и датчики, которые измеряют уровень кислорода в крови, мониторируют активность мозга и дыхание ребенка во время сна. Исследование проводится ночью в условиях больницы или других медицинских центров, где специалисты могут точно определить, перестает ли ваш ребенок дышать во время сна и в какие периоды сна это происходит.

Обычно для лечения ОАС достаточно удалить аденоиды или миндалины. Для некоторых детей потребуются более сложные хирургические операции. Если ребенок полный и страдает от ОАС, то проблема зачастую решается похудением.

Потеря слуха

Примерно 50–60 % всех детей с синдромом Дауна имеют ту или иную степень снижения слуха. Происходит это по трем причинам:

1) наличие жидкости в среднем ухе в течение нескольких месяцев или более длительного периода. Это явление называется «кондуктивная тугоухость», т.к. жидкость препятствует прохождению звуковых вибраций в среднем ухе;
2) нарушение передачи звука от внутреннего уха до слухового нерва, которое называется «нейросенсорная тугоухость», поскольку может сопровождаться разрушением крошечных косточек или нервов в ухе;
3) комбинация вышеописанных нарушений.

Потеря слуха может стать причиной отставания в речевом развитии. Поэтому обследование слуховых возможностей должно проводиться у каждого новорожденного с синдромом Дауна и далее ежегодно вплоть до 12 лет.

Во многих современных роддомах слух новорожденных проверяют с помощью отоакустической эмиссии (ОАЕ). В ушные каналы спящего малыша помещают крошечный щуп и микрофон и замеряют активность каждой ушной улитки, функция которых – воспринимать звуковой сигнал и передавать сообщение в мозг. Это тестирование позволяет выявить малышей, которые родились с нейросенсорной тугоухостью, но иногда по ошибке этот диагноз ставится и тем, у кого на самом деле со слухом все в порядке.

Более точные результаты дает исследование слуховых вызванных потенциалов ствола головного мозга. В ушные каналы помещается маленький микрофон, а к голове ребенка прикладываются электроды, которые измеряют активность мозга в ответ на звуки в слуховых каналах. Этот метод обычно используется в том случае, если после первичного тестирования с помощью ОАЕ остаются сомнения по поводу слуха ребенка. Исследование слуховых вызванных потенциалов, как правило, проводится в кабинете сурдолога или отоларинголога. Ваш ребенок должен периодически проходить один из двух вышеописанных видов тестирования до тех пор, пока не сможет участвовать в поведенческих слуховых тестах. В последнем случае малыш должен отреагировать на звуковой сигнал: повернуться в сторону звукового раздражителя, уронить кубик в ведерко, поднять руку или нажать на кнопку.

Из-за повышенной опасности потери слуха дети с синдромом Дауна, у которых длительно в среднем ухе находится жидкость или которые страдают от рецидивирующих воспалений уха, должны проходить интенсивные курсы лечения. Обычно жидкость накапливается в среднем ухе из-за невозможности ее дренажа через Евстахиеву трубу в горло, в результате чего развивается кондуктивная тугоухость.

Потеря слуха из-за наличия жидкости в среднем ухе восстанавливается за счет использования тимпаностомических трубок, которые иначе называются «трубки для выравнивания давления». Это маленькие пластиковые трубки, которые отоларинголог вставляет в барабанные перепонки ребенка. Обычно эта операция проводится под общей анестезией. Трубки выравнивают давление воздуха с обеих сторон барабанной перепонки, и в среднем ухе перестает скапливаться жидкость. Из-за узких слуховых каналов у детей с синдромом Дауна установить тимпаностомические трубки технически сложно, но эта процедура позволяет, в конечном итоге, успешно сохранить слух ребенка.

Круп

Другая проблема, связанная с дыхательными путями детей с синдромом Дауна, – периодически повторяющиеся приступы крупа. Круп – это воспалительный отек трахеи и слизистой глотки с характерным «лающим» кашлем. Причиной крупа может быть вирусная инфекция или аллергия. Дети с синдромом Дауна более других малышей склонны к развитию этого заболевания, т.к. из-за узких дыхательных ходов даже минимальный отек вызывает нарушение дыхания. Приступы крупа слабой степени лечатся антигистаминными препаратами и помещением больного во влажные условия, средней и тяжелой степени – стероидами. Если у вашего ребенка «лающий» кашель, его следует показать врачу.

■ Заболевания кровеносной системы

У детей с синдромом Дауна возможно развитие нескольких заболеваний кровеносной системы, которые чаще всего случаются в первые месяцы после рождения или до пяти лет.

Лейкемия

Это рак клеток крови, чаше всего клеток белой крови. Если это клетки белой крови, называющиеся лимфоцитами, то диагностируется лимфоцитарная лейкемия, если моноциты или гранулоциты – миелоидная лейкемия.

У детей с синдромом Дауна лейкемия случается в 10–30 раз чаще, чем у остальных детей. Первыми признаками лейкемии являются следующие симптомы: быстрое появление синяков, бледный цвет кожи, беспричинное повышение температуры, утомляемость. Это заболевание диагностируется анализом крови, который показывает изменение клеток белой крови. После этого проводится анализ костного мозга для идентификации раковых кровяных клеток.

В большинстве случаев лейкемия диагностируется в первые пять лет жизни ребенка. У детей с синдромом Дауна до трех лет чаще всего выявляют миелоидную лейкемию (МЛ), после трех примерно в 80 % случаев диагностируют острую форму лимфобластного лейкоза (ЛЛ) и в 20 % – МЛ.

Оба типа лейкоза лечатся химиотерапией. Дети с синдромом Дауна с острой формой МЛ лучше поддаются химиотерапии, чем дети

с обычным набором хромосом. В случае ЛЛ результаты лечения у всех детей примерно одинаковые.

Транзиторный лейкоз (лейкемоидные реакции)

Новорожденные с синдромом Дауна чаще других детей появляются на свет с заболеванием, которое называется транзиторным лейкозом. Это состояние похоже на лейкемию, но проходит само по себе без лечения через несколько недель или месяцев. Одно из исследований выявило на основе анализов крови, что до 10 % новорожденных с синдромом Дауна появляются на свет с транзиторным лейкозом. Результат анализа крови ребенка подтверждает это заболевание, если количество лейкоцитов в крови значительно выше нормы и фиксируется наличие незрелых белых кровяных телец.

Если ребенку ставится диагноз «транзиторная лейкемия», то врач оценивает результаты анализов и определяет, необходимо ли какое-либо лечение. Несмотря на то, что это состояние обычно проходит само по себе, в последующие годы нужно быть начеку, так как эти дети более подвержены риску развития обычных форм лейкоза. Родители должны быть бдительны к появлению синяков, бледному цвету кожи или быстрой утомляемости у ребенка. Необходимость повторных анализов крови через какие-то промежутки времени определяется специалистом-гематологом.

Высокое и низкое количество тромбоцитов

Другая аномалия кровеносной системы, довольно часто встречающаяся у новорожденных с синдромом Дауна, – низкий уровень тромбоцитов (тромбоцитопения). Тромбоциты – это кровяные клетки, которые участвуют в свертывании крови. Если их количество в крови слишком мало, то у ребенка быстро образуются синяки, даже без каких-либо видимых травм. В очень редких случаях количество тромбоцитов у ребенка настолько низкое, что требуется переливание крови для остановки кровотечений. Причина тромбоцитопении неизвестна, и она не требует какого-либо лечения. Новорожденные с таким диагнозом должны находиться под постоянным наблюдением, чтобы не упустить другие симптомы транзиторного лейкоза.

С другой стороны, есть новорожденные с синдромом Дауна, у которых количество тромбоцитов в крови, наоборот, высокое. Это явление называется «тромбоцитоз». Риск такого состояния очень низок, и обычно оно проходит само по себе.

■ Заболевания щитовидной железы

У людей с синдромом Дауна очень часто происходит нарушение функции щитовидной железы. Гипотиреоз, или низкий уровень гормонов щитовидной железы, является самой распространенной дисфункцией и может возникнуть в любом возрасте. У новорожденных гипотиреоз чаще всего бывает из-за неправильного развития щитовидной железы, у детей более старшего возраста – из-за того, что организм вырабатывает антитела к клеткам собственной щитовидной железы.

Симптомы гипотиреоза иногда очень трудно различить, особенно у людей с синдромом Дауна. К ним относятся замедленный рост, плохая прибавка веса, запоры, вялость и апатичность, сниженный мышечный тонус, сухая кожа. Поскольку при таких симптомах очень легко пропустить это заболевание, рекомендуется регулярно проверять детей с синдромом Дауна на наличие гипотиреоза. Анализ крови для определения уровня гормонов щитовидной железы следует делать ребенку в возрасте шести месяцев, года и далее каждый год. Если поставлен диагноз «гипотиреоз», то это заболевание лечится за счет восполнения гормона щитовидной железы, который принимается ежедневно в виде таблеток в течение всей жизни. Если ребенку трудно проглотить таблетку, то ее можно растолочь. Дети с проблемами щитовидной железы находятся под наблюдением эндокринолога или педиатра, а для мониторинга процесса лечения каждые шесть-двенадцать месяцев делаются контрольные анализы крови.

Часто при проверке детей с синдромом Дауна на гипотиреоз выясняется, что уровень гормона щитовидной железы в крови нормальный, а уровень гормона, стимулирующего деятельность щитовидной железы, завышен. Это состояние сигнализирует о временном нарушении или о начальном уровне развития гипотиреоза. Врачам легче диагностировать начальные стадии гипотиреоза при наличии в крови антител к гормону щитовидной железы. Однако действуют они в этом случае по-разному: одни лечат детей тироксином для нормализации уровня гормона, стимулирующего функцию щитовидной железы, другие предпочитают подождать и назначают контрольные анализы на уровень гормонов щитовидки через 3–6 месяцев или позже.

Гипертиреоз, или повышенный уровень гормона щитовидной железы, – тоже достаточно распространенное нарушение у людей с синдромом Дауна, однако оно встречается реже, чем гипотиреоз. Гипертиреоз сопровождается следующими симптомами: учащенным сердцебиением, нервозностью, повышенным потоотделением, снижением концентрации

внимания, покраснением кожи, ощущением жара, выпадением волос. Диагноз ставится на основе анализов крови и УЗИ щитовидной железы. Гипертиреоз лечится лекарственными препаратами, которые блокируют активность гормона щитовидной железы в клетках организма, или удалением сверхактивной щитовидной железы. В последнем случае ребенку потребуется курс лечения по восполнению гормонов щитовидки.

■ Диабет

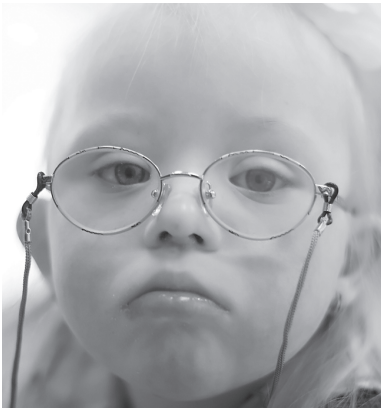
У детей с синдромом Дауна очень часто бывает первый тип диабета, или инсулинозависимый сахарный диабет. Поджелудочная железа людей с таким заболеванием вырабатывает недостаточное количество гормона инсулина. Первые симптомы – частое мочеиспускание, сопровождающееся сильной жаждой. Если диагноз не установлен и лечение не назначено, ребенок начинает терять вес и страдает от хронической усталости.

В первый год жизни ребенка с синдромом Дауна диабета обычно не бывает, но он может появиться в любом возрасте. Врачи диагностируют это заболевание по наличию сахара в моче. Если анализ положительный, то далее делается анализ крови на сахар и количество инсулина. Детям и взрослым с сахарным диабетом показан инсулин в течение всей их жизни.

■ Болезни глаз

Болезни глаз – это очень распространенная проблема у людей с синдромом Дауна любого возраста. Некоторые из них являются врожденными, другие возникают в течение жизни.

Катаракта



Катаракта (заболевание хрусталика) – самое раннее нарушение, выявляемое у детей с синдромом Дауна, иногда врожденное. Хрусталик – это прозрачный орган глаза, который фокусирует преломление света через зрачок на сетчатку. Если в хрусталике появляется непрозрачный, темный участок, то значительно ухудшается зрение. Подобные помутнения в хрусталике называют

катарактами. Все новорожденные с синдромом Дауна должны быть тщательно обследованы офтальмологом на наличие катаракт. Если нарушение обнаружено, то катаракта удаляется хирургическим путем, а для корректировки остаточных проблем со зрением выписываются очки.

Стеноз носослезных каналов

У многих новорожденных с синдромом Дауна имеется дакриостеноз – непроходимость носослезных каналов. В результате этого один или оба глаза ребенка периодически слезятся и часто воспаляются. Если у вашего малыша непроходимы носослезные каналы, то доктор покажет вам, как аккуратно их массировать для нормального функционирования и назначит глазные капли (антибиотики), чтобы пресечь инфекцию. Если через 9–12 месяцев каналы все так же остаются заблокированными, то они расширяются офтальмологом с помощью специального зонда.

Косоглазие

К трехмесячному возрасту глаза у новорожденного обычно начинают работать синхронно: вместе поворачиваются, чтобы взглянуть влево, вправо, вверх и вниз. Это согласованное движение позволяет нам видеть изображение двумя глазами, а также использовать пространственное зрение. Если глаза не работают синхронно, это называется косоглазием.

Косоглазие у детей с синдромом Дауна случается очень часто. При этом нарушении маленькие дети видят двойные образы. Со временем мозг приспосабливается подавлять образ, воспринимаемый косящим глазом, и дети начинают видеть единую картинку. Если косоглазие не лечить, то зрение больного глаза резко ухудшается – возникает амблиопия.

Раннее лечение косоглазия начинается с наложения повязки на здоровый глаз или закапывания специальных капель, чтобы затуманить зрение, иногда используют очки. Закрытие здорового глаза заставляет ребенка использовать больной глаз, из-за чего зрение его улучшается. Как только зрение обоих глаз синхронизировано, для корректировки остаточных отклонений выписывают очки. Если нарушения слишком серьезные, то необходимо оперативное вмешательство.

Иногда бывает наоборот: кажется, что у ребенка косоглазие, а на самом деле оно отсутствует. Широкая переносица у новорожденных с синдромом Дауна создает впечатление, что глаза этих малюток сходятся к носу. Наличие косоглазия может установить только офтальмолог.

Блефарит

Блефарит – это хроническое воспаление краев век, которое иногда наблюдается у детей с синдромом Дауна. Края век выглядят покрасневшими и шелушатся, а на ресницах ребенка вы можете заметить что-то вроде перхоти. Детей с подобными проблемами лечат мазями с антибиотиками, которые наносят на воспаленные веки с помощью специальной глазной щеточки, или с помощью стероидных капель.

Нистагм

Нистагм – это непроизвольные ритмичные движения глазных яблок, обычно обоих глаз. В большинстве случаев это движение из стороны в сторону, но может быть и вверх-вниз. Причиной нистагма могут быть многие состояния, поэтому трудно сказать, что именно вызвало это нарушение. Нистагм может ухудшить зрение ребенка, поэтому необходимо, чтобы его обследовал офтальмолог.

Острота зрения

Нарушение остроты зрения происходит у детей с синдромом Дауна очень часто. Сюда относятся следующие проблемы: близорукость (миопия), дальнозоркость (гиперметропия) и астигматизм (неправильная (не сферическая) форма роговицы, реже хрусталика). По этой причине рекомендуется показать ребенка офтальмологу в первый раз в возрасте 6–9 месяцев и после этого проверять зрение регулярно раз в год. Нарушения остроты зрения лечатся подбором корректирующих линз (очков) оптиком или офтальмологом.

■ Стоматологические проблемы

В отличие от других малышей, зубы у детей с синдромом Дауна прорезываются в ином порядке и по собственному спонтанному графику. Часто первый зуб появляется только после года или даже двух. Зубы, как правило, меньше и заостреннее. Позднее прорезывание зубов на выбор продуктов питания в первый год жизни обычно не влияет. По мере взросления вашей крохи вы заметите, что тот или иной зуб у него появился слишком поздно или вообще отсутствует. Постоянные зубы могут так и не прорезаться.

Поскольку у детей с синдромом Дауна нередко образуются полости между зубами, существует повышенный риск воспаления десен.

После двух лет эти ребятишки должны быть осмотрены стоматологом, который знаком с возможными зубными проблемами детей с синдромом Дауна.

■ Заболевания кожи

Новорожденные

У новорожденных с синдромом Дауна часто при рождении бывает синюшная окраска рук и ступней, которая держится в течение нескольких дней. Это акроцианоз, который появляется вследствие венозного застоя в дистальных частях тела (руках и ступнях). Это абсолютно безопасное явление. Другое состояние, наблюдаемое у новорожденных с синдромом Дауна, – синюшная рябь на коже, которая называется «cutis marmorata» (мраморная кожа). Мраморный оттенок – это реакция кожных капилляров на низкую температуру, она считается нормальным явлением для всех новорожденных. У некоторых малышей с синдромом Дауна это состояние может продолжаться в течение нескольких месяцев, но оно также безопасно.

Хронические проблемы с кожей

Сухая кожа. У детей синдромом Дауна кожа может быть сухой и грубой. Этот явление чаще всего называют ксерозом. Если у других детей ксероз ассоциируется с нехваткой витамина А в организме, то у малышей с синдромом Дауна кожа может быть сухой по иным причинам. Ксероз лучше всего лечится использованием мыла, которое не сушит кожу, добавкой масел в ванночку во время купания и применением увлажняющих кремов, особенно сразу после купания.

Хейлит. Это трещины, красная шелушащаяся кожа в уголках рта и на губах. Самая распространенная причина этого явления – жидкость, которая скапливается в уголках рта. Иногда состояние осложняется воспалением, которое вызывают бактерии или дрожжи рода кандида. Лечат хейлит нанесением мягкого крема, содержащего стероидный гормон; воспаление лечат отдельно.

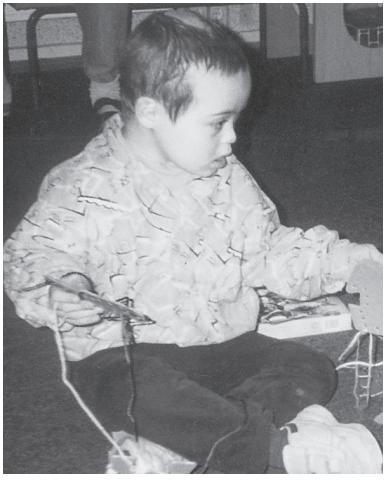
Атопический дерматит. Атопический дерматит, или экзема, – это покраснение, шелушение и зуд кожных покровов. Чаще всего экзема появляется на щеках, за ушами, под коленками и на локтевых сгибах. Атопический дерматит лечится стероидными мазями и антигистаминными препаратами для приема внутрь. У детей с синдромом Дауна экзема появляется преимущественно в первый год жизни.

Себорея. Явление, напоминающее экзему, но пораженное место кажется жирным и покрытым перхотью. Чаще всего поражается кожа головы и брови. Для лечения себореи кожных покровов головы лучше всего использовать шампуни против перхоти или шампуни с компонентами дегтя, а также соли салициловой кислоты. В некоторых случаях назначают противогрибковые препараты.

Воспаления

Фолликулит – это воспаление фолликул волосков кожи. Имеет вид маленьких красных шишечек или желтоватых гнойничков, которые могут появляться в любом месте тела, но чаще всего на ягодицах. Причиной большинства воспалений являются бактерии стафилококка, однако известны случаи заболеваний взрослых людей с синдромом Дауна, вызванных грибком. Фолликулит – реакция организма на местное или внутреннее применение антибиотиков или слишком тщательную обработку антибактериальным мылом. Если стафилококковая инфекция проникает в глубокие слои кожи, то образуются фурункулы и гнойники, которые лечатся применением пероральных антибиотиков.

Алопеция (облысение)



Alopecia areata, или гнездная алопеция, – это очаговое выпадение волос, причиной которого не является воспаление или лечение определенными видами лекарств. У проплешин четкие границы; утончения волос в других местах головы не происходит. Алопеция случается у детей с синдромом Дауна чаще, чем у других малышей, но все же это довольно редкое явление.

Считают, что алопеция – это результат аутоиммунных процессов, когда организм вырабатывает

антитела к фолликулам собственных волос. Она абсолютно непредсказуема. Люди, страдающие от такого рода облысения, по нескольку раз в течение жизни теряют волосы, которые потом вырастают заново. Восстановление волос может быть полным, частичным или вообще не произойти. У большинства волосы в течение года все-таки вырастают. У некоторых облысение носит хронический характер.

Иногда выпадение волос происходит по всей голове, тогда это явление называется «alopecia totalis» («полное облысение»). В немногих случаях выпадение волос начинается по всему телу. Это заболевание носит название «alopecia universalis» («универсальное облысение»).

На сегодняшний день способы лечения алопеции не найдены. Любая терапия направлена на восстановление волос, а как остановить их выпадение, пока неизвестно.

■ Вакцинация

Рекомендуется, чтобы вакцинация детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна проходила по тому же графику, что и у всех остальных детей. Новорожденные с синдромом Дауна не относятся к повышенной группе риска по осложнениям после прививок. Кроме того, из-за сниженного иммунитета желательно, чтобы детям с синдромом Дауна каждый год делали прививку против гриппа.

■ Врачи и ваш ребенок

У педиатров и семейных врачей может быть абсолютно разный опыт и знание проблем, связанных с синдромом Дауна. Когда встанет вопрос о выборе доктора для вашего малыша, то учитывайте не только его опыт, но и желание знакомиться со всем новым, что касается синдрома Дауна. Ваш врач должен сесть рядом с вами и обсудить любые вопросы и жалобы, чтобы вы остались полностью удовлетворенными. Он должен знать, к какому специалисту направить ребенка в случае необходимости.

Имеются два источника медицинских рекомендаций, которые очень полезны для организации наблюдения и обследования людей с синдромом Дауна. Один из них опубликован Американской академией педиатрии (American Academy of Pediatrics) и расположен на ее сайте (http://www. aap. org). Другой составлен Группой специалистов в области медицинских проблем синдрома Дауна (the Down Syndrome Medical Interest Group) и доступен на сайте Исследовательского фонда синдрома

Дауна (the Down Syndrome Research Foundation) – http://www.dsrf.co.uk*. Если ваш доктор не знает об этих ресурсах, то поделитесь с ним данными ссылками.

Знания и опыт, связанные с синдромом Дауна, у узких специалистов, как и у педиатров и семейных врачей, тоже могут быть абсолютно разными. Многие проблемы ничем не отличаются от проблем детей без синдрома Дауна, но в то же время специалисты должны знать о заболеваниях и нарушениях, которые могут возникнуть именно у вашего ребенка. Вы, со своей стороны, должны быть уверены, что тот или иной специалист сможет разобраться в специфике проблем вашего малыша.

В какие-то периоды жизни ребенка будут обследовать сразу несколько врачей. Координирующую роль в это время лучше всего оставить за педиатром. Каждый из узких специалистов будет изучать свой участок, а педиатр сконцентрируется на общем состоянии ребенка. Педиатру будут направляться узкими специалистами выписки диагнозов и планы лечения; он поможет разрешить любые возникающие трудности и облегчит общение между врачами, если возникнет такая необходимость.

В отдельных крупных штатах Америки и в некоторых других странах есть клиники для людей с синдромом Дауна при медицинских институтах или больших больницах, в которых работают генетики, психологи, педиатры и другие специалисты. В штате этих клиник обязательно есть логопеды, специалисты по трудотерапии, физиотерапевты и эксперты, хорошо знакомые с проблемами детей с синдромом Дауна. Подобные центры – спасение для семей, где растут дети с комплексными медицинскими проблемами. Кроме того, у тех родителей, которые живут рядом

* Русские сайты: http://www. downsideup. org (Даунсайд Ап), https://forums. rusmedserv.com (Дискуссионный клуб русского медицинского сервера).

с этими клиниками, есть великолепная возможность регулярно показывать ребенка специалистам, следить за его развитием и состоянием здоровья, немедленно приступая к лечению любых диагностируемых заболеваний. Если же вы уверены в компетенции вашего местного лечащего врача, то обращаться в подобные центры нет никакой надобности.

Вы главный адвокат вашего ребенка. Задавайте вопросы и узнавайте как можно больше, чтобы иметь уверенность, что ваш малыш получает самую хорошую медицинскую помощь. Чем больше вы знаете, тем лучше для всей семьи.

■ Говорят родители

Мы были очень довольны тем вниманием, которое медики уделили нашему сыну. Все в детской больнице оказались понимающими людьми, хорошо знающими свое дело. Они проследили, чтобы у нашего малыша сразу же проверили сердце, слух и другие органы и системы, о чем мы даже не собирались просить. Медики проследили, чтобы он прошел все обследования, и далее действовали, исходя из их результатов...

Когда мы узнали, что, помимо синдрома Дауна, у нее еще порок сердца, мы не стали особо расстраиваться по этому поводу. Я хочу сказать, что мы чувствовали, что с пороком сердца, в отличие от синдрома Дауна, мы как-то попытаемся совладать. В результате вышло, что мы справились с обеими проблемами намного лучше, чем предполагали...

У Энтони в том месте, где делали открытую операцию на сердце, остался большой рубец, который для меня является чем-то вроде значка за храбрость. Уже крохой он был настоящим борцом! Такой он и сейчас...

Если вашему ребенку предстоит операция на сердце, то советую поискать детскую клинику, где подобные операции делались неоднократно. Не стесняйтесь спрашивать об их опыте и проценте успешных операций!..

У нашего маленького мальчика гипотиреоз. Мы так рады, что диагноз поставили очень рано и мы сразу приступили к лечению. Если бы этого не произошло, то, помимо синдрома Дауна, у нас возникло бы

множество других сложностей. Мы выявили проблему на самом раннем этапе, и теперь он просто раз в день принимает лекарство...

До нынешней зимы, когда Оливия пошла в детский сад, она практически не болела. Как только наша малышка оказалась в детском обществе, то начала болеть простудными заболеваниями, которые несколько раз давали осложнение на уши...

Джейден болеет простудными заболеваниями не чаще своего маленького братика. Но если уж он заболевает, то болезнь длится дольше и переносит он ее несколько хуже. Джейден никак не научится сморкаться. Мы прикладываем к его носику платок и просим: «Сморкайся, Джейден!», – при этом сами старательно сморкаемся, чтобы он понял, чего мы от него хотим. Джейден тоже пытается сморкаться, но все, как правило, заканчивается тем, что он просто морщит свой нос...

Когда Хоуп было четыре месяца, то у нее в ушах скапливалось много жидкости. Малышка никакого беспокойства при этом не проявляла, и мы не замечали, что она плохо слышит. К счастью, наш врач порекомендовал, чтобы примерно в этом возрасте мы обследовали ее слух. Тест показал умеренную степень потери слуха, и мы сразу же обратились к отоларингологу. Он обнаружил в ушах Хоуп жидкость и взял нас под наблюдение на три месяца. Жидкость не выходила, и доктор порекомендовал вставить в барабанные перепонки трубочки, чтобы дренажировать жидкость и выровнять давление в ушах. После операции слух у Хоуп восстановился и не ухудшается уже год. Она начала произносить первые слова, и я не сомневаюсь, что если бы мы не решили проблему со слухом на самом раннем этапе, то она продолжала бы молчать...

Мне кажется, что слух надо проверять так же, как голосуют в Чикаго, – рано и часто. Он просто жизненно необходим для развития коммуникационных навыков. Ушные воспаления и жидкость быстро изменяют слух ребенка, замедляют и оборачивают вспять процесс развития коммуникативных навыков. У нашего сына потеря слуха средней тяжести, и он носит слуховой аппарат. Конечно, эти аппараты дороги и являются дополнительным источником для беспокойств, но я не хочу, чтобы хоть что-то мешало развитию его умения общаться...

Врач-лор сказал, что у Лайама дисфункция Евстахиевой трубы и отсюда все наши мучения с жидкостью за барабанной перепонкой. Вообще это анатомическая проблема, которая с возрастом проходит, но не всегда. Впервые ушные трубки вставили сыну, когда ему было девять месяцев, второй раз – через год. Мы контролируем ситуацию, как ястребы выслеживают свою жертву, поэтому проблем со слухом не будет...

У нашей дочери были слишком большие аденоиды, и доктор считал, что из-за этого она часто болеет воспалением ушей и дышит через рот. Мы вырезали аденоиды и вставили ушные трубочки. Я очень переживала из-за этой операции, так как она делалась под наркозом. К счастью, все прошло быстро и гладко. Особой боли после этого не было, и малышка сразу по возвращении из больницы домой попросила есть. Поэтому я сделала вывод, что глотать ей было не больно...

Эбби всегда спала очень беспокойно. Во время сна она ворочалась так, что на подушке оказывались ноги, садилась во сне и засыпала, согнувшись в поясе и положив голову на колени. Мы провели обследование сна и выяснили, что у нее что-то вроде «гипопноэ», то есть во время сна ей не хватает воздуха, что-то частично блокирует воздушный поток. Мы удалили ей миндалины и аденоиды, в какой-то степени это помогло. Но она продолжает садиться во сне, хотя теперь намного реже...

Если вы собираетесь провести исследование сна, то обязательно найдите центр, где умеют тестировать детей. Мы прошли два обследования. В первый раз наша страховая компания согласилась заплатить за обследование в центре, где обычно принимали только взрослых. Они даже не могли найти оборудование подходящего размера для нашего малыша, не говоря уже о достаточном количестве персонала. Результатов добиться не удалось. Позже мы прошли то же обследование в центре исследования сна детской больницы. Другой медицинский персонал, соответствующая атмосфера – и результат оказался совершенно иным, как день и ночь!..

У Эмили часто образуется экзема, особенно под коленками. Мы используем гидрокортизонные мази, которые помогают очень хорошо...

У Сэма очень сухая кожа, особенно зимой. Его щеки ярко-красные, а кожа ладошек и ступней очень грубая. Единственное средство, которое ему помогает, – дорогие желеобразные лосьоны для очень сухой кожи на основе нефтепродуктов. Мы наносим это средство в больших количествах после купания и в течение дня...

Наша дочка всегда стремится сесть поближе к телевизору. Сначала я думала, что у нее проблемы со зрением, но офтальмолог заверил, что видит она нормально, несмотря на небольшой астигматизм. Я полагаю, что ей просто хочется быть поближе к действию, которое разворачивается на экране...

Мы пошли с Майклом на прием к детскому офтальмологу. Они умеют работать с детьми. С помощью кадров из мультиков, мягких игрушек и прочих наглядных материалов, интересных для малышей, доктор быстро определяет, насколько хорошо ребенок видит...

У нашей дочурки иногда случаются запоры. Я думаю, это из-за того, что у нас проблемы с питьем. Пока она пила из бутылочки, она всегда получала достаточное количество жидкости, а когда мы перешли к чашке, потеряла всякий интерес к этому процессу. Доктор выписал нам слабительное средство в виде порошка, которое надо давать с большим количеством жидкости, но, конечно, дочка отказалась выпить большой стакан. Поэтому лекарство не помогло!..

Мы всегда задаем лечащим врачам Лайама кучу вопросов и никогда не позволяем им увиливать от ответа или отвечать на медицинском жаргоне, который мы совершенно не понимаем. Мы платим им за то, чтобы получить помощь для нашего сына, поэтому хотим понимать, что они говорят. Люди не должны стесняться просить разъяснений...

В кабинете стоматолога стоит несколько стоматологических кресел. Мы всегда старались, чтобы Хлоя и ее сестра попадали к врачу в одно и то же время, сидели в соседних креслах и лечили зубы одновременно. Я думаю, это очень помогало. Хлоя видела, что поход к стоматологу – это не повод для волнений...

Всегда очень трудно менять врачей. Может так случиться, что педиатр, который лечит всех ваших детей, понятия не имеет о проблемах,

связанных с синдромом Дауна. Он может быть слишком высокомерным или использовать старые понятия и терминологию, что будет вас раздражать. Если ваш доктор не хочет или не может уйти, то вы сами должны его заменить. Да, очень неприятно и трудно отказываться от услуг знакомого врача, но вы должны действовать, прежде всего, в интересах вашего ребенка...

Больше всего проблем возникает с медицинской страховкой. Если поначалу вам не удастся доказать, что то или иное лечение покрывается страховкой, не отчаивайтесь. Если бюрократ, с которым вы общаетесь, не хочет вас понимать, то следует обратиться к чиновникам более высокого уровня, где, возможно, вас поймут лучше. Может случиться, что оказанные услуги не оплачиваются при данном диагнозе, но если вы чуть измените его формулировку (суть диагноза при этом не изменится), то лечение будет полностью покрыто медицинским полисом...

Для общения со страховыми компаниями сохраняйте все чеки и страховые формы и не забывайте передавать им ваши документы. Не останавливайтесь, поскольку, если однажды вы уступите и признаете тот или иной случай не страховым, дороги назад уже не будет. Страховые компании надеются, что вы сдадитесь, но если вы проявите настойчивость, то вам обязательно повезет. Возможно, в цепочке страховых клерков найдется кто-то, кто примет решение в вашу пользу, или удастся доказать, что ваш полис покрывает ту или иную услугу...

Я думаю, что самая важная функция педиатра – координировать обследование и лечение вашего ребенка. Он должен знать, как работают с ним логопед, узкие специалисты, физиотерапевт, офтальмолог, лор-врач и т.д. Нам удалось найти такого педиатра, который знакомится абсолютно со всем, что касается нашей дочери, а если что-то не стыкуется, немедленно звонит мне. Вот это действительно координатор!..

Глава 4

Ежедневный уход за ребенком

Джоан Бургграф Райли,
Джин Нельсон Фарли

Ежедневный уход за ребенком с синдромом Дауна почти ничем не отличается от ухода за любым другим малышом, так что на эту тему написано немного. Однако поскольку ваш малыш может иметь некоторые отличия, ежедневный уход потребует от вас определенных специальных знаний и умений. В этой главе вы познакомитесь с особенностями ежедневного ухода за детьми младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна.

Об общих вопросах ухода за детьми написано достаточно. Существует масса книг о том, как кормить, купать, пеленать, укладывать спать новорожденных. Эти книги могут быть очень полезными, но их рекомендации требуют некоторой адаптации,

если родился ребенок со специальными потребностями, поэтому все, что написано далее, послужит к ним полезным дополнением.

Обычные действия (кормление, купание, пеленание, одевание) становятся основными событиями дня любого новорожденного или маленького ребенка. Вы можете спланировать ежедневную деятельность малыша и таким образом повлиять на его развитие, если будете знать, что для этого необходимо. Помните: малыш с синдромом Дауна – прежде всего малыш. Постарайтесь растить его как обычного ребенка. Чтобы оказать эффективную помощь вашему малышу, прислушайтесь к своей интуиции, а в тех областях, которые требуют особых знаний, используйте информацию, изложенную в данной главе.

■ Организация режима дня

Один из наиболее важных аспектов ежедневного ухода за ребенком – режим дня. Режим дает ребенку ориентиры, упорядочивает его день, и благодаря этому он чувствует себя в безопасности. Если каждое действие в течение дня совершается в рамках режима, то ребенок чувствует себя увереннее и быстрее обучается тому или иному действию. Например, если процедуре укладывания в кровать предшествует купание и чтение книжки, то ребенок получает представление о том, что значит «ложиться спать». Режим комфортен для ребенка тем, что малыш понимает, что его ждет, и в дальнейшем начинает участвовать в ежедневных занятиях самостоятельно.

В каждой семье день спланирован по-разному. Например, в некоторых семьях ребенка купают вечером, чтобы он успокоился и расслабился перед сном, в других, наоборот, утром, поскольку ребенок приходит в неописуемый восторг, плещась и играя в воде. В любом случае последовательное соблюдение режима будет полезно и вам, и малышу.

Возможно, из-за особых потребностей ребенка вам придется пересмотреть стиль жизни всей семьи. Четкие границы поведения и последовательность, иными словами

дисциплина, очень важны для любого малыша. Что же касается детей с синдромом Дауна, то вам нужно будет хорошо продумывать ваши действия. Правила, которые обычные дети воспринимают как сами собой разумеющиеся, для ребенка с синдромом Дауна приходится выражать словами и повторять много раз. Например, если в вашей семье нет строго определенного времени обеда, то в отношении малыша вам придется структурировать режим в соответствии с его потребностями. С другой стороны, если жизнь семьи текла по четко спланированному графику, вам придется изменить режим на более гибкий.

Вероятнее всего, режим у вас вполне нормальный. Просто всегда помните, что ваши ежедневные действия, стиль жизни и намерения в конечном итоге влияют на развитие ребенка. Ваша цель при формировании режима и уклада жизни семьи – создать окружение, в котором у малыша разовьется доверие к людям и всему тому, что его окружает. Другие дети могут успешно развиваться, не требуя к себе повышенного внимания, но в вашем случае лучше так изменить окружение ребенка, чтобы ему было легче раскрыть свой потенциал.

Поскольку потребности в медицинском обслуживании и развитии у вашего малыша особые, его легко избаловать. Дисциплина и режим имеют для таких детей большее значение, чем для других малышей. Вы будете удивлены, как быстро он научится вами манипулировать. Ребенок должен знать, как вести себя правильно, и вы окажете ему медвежью услугу, если вовремя не научите, что делать можно и нужно, а что – нельзя и запрещено.

Конечно, вы хотите, чтобы ребенок вырос активным членом общества. Правильному поведению учат, и этот навык является залогом успешной интеграции малыша в среду его сверстников, социальные группы и общество в целом. Если дома вы позволяете ребенку бросать на пол еду, бить братьев и сестер, то не ждите от него осознания, что в обществе такое поведение недопустимо. Простые и четкие указания лучше всего помогут приучить малыша к дисциплине. По мере взросления ребенка, когда он будет посещать детский сад и школу, очень важно научить его наблюдать, как ведут себя его сверстники, и соответственно выстраивать собственное поведение.

■ Как правильно держать ребенка

Держание ребенка на руках будет вашим первым взаимодействием с ним как родителей. Возможно, вам кажется, что умение носить на руках ребенка имеется у всех от природы. Но это столь простое на первый

взгляд действие является очень важным для последующего развития ребенка. Дети с синдромом Дауна, которые обладают координацией движений, в конце концов смогут делать почти все, что и обычные дети: лазить, бегать и играть. От того, как вы держите вашего малыша сейчас, зависит то, как он будет двигаться в дальнейшем. Помните: достижения в развитии – это результат внимательного отношения к целому ряду мелких, но очень важных деталей.

Вы должны правильно держать вашу кроху, особенно когда берете ее на руки для общения или кормления. У малышей с синдромом Дауна, помимо слабого мышечного тонуса, слишком подвижные суставы. Из-за этого им труднее научиться сидеть, ползать и ходить. Существует несколько простых способов удерживания ребенка, которые позволят стабилизировать его суставы и оказать малютке необходимую поддержку. Безопасно держать ребенка в положении, когда зафиксированы его шея, поясница, ноги. Не допускайте, чтобы ребенок висел, обхватив ногами ваши бедра. Это очень важно, поскольку иначе у него будут кривые ноги или из-за ослабленного мышечного тонуса разовьются иные аномалии. Еще одно преимущество фиксированного положения ребенка на руках – возможность зрительного контакта, которая позволяет малышу наблюдать и имитировать выражение вашего лица, рта и движений губ. Эти предпосылки являются ключевыми для последующего развития речи.

В течение первых лет жизни малыша педиатр попросит вас сделать рентген шейного отдела позвоночника. Это необходимо, чтобы исключить наличие у ребенка атлантоосевой нестабильности, о которой говорится в 3-й главе.

Дополнительные советы относительно того, как держать малыша, вам смогут дать доктор, специалист по физическому развитию или педагог, исходя из их профессиональной оценки его мышечного тонуса, суставов и состояния здоровья.

Все сказанное выше о том, как правильно держать ребенка, может быть воспринято как грозное предостережение. Но если у малыша нет каких-либо особых медицинских проблем, то совсем не обязательно обращаться с ним как с хрупкой вазой. Как любому другому ребенку, ему очень понравятся активные физические игры, которые, в свою очередь, хороши не только для сенсорной стимуляции, но и для подтверждения – себе и другим вашим детям – того, что вы намерены обращаться с новым человечком как с равноправным членом семьи. Вашему примеру незамедлительно последуют родственники и друзья.

■ Гигиена

Формирование навыков личной гигиены – такой же важный вопрос в воспитании малышей с синдромом Дауна, как и других детей. База для этого закладывается с раннего детства. Формируя у ребенка привычку умываться, чистить зубы и ухаживать за собой, мы создаем очень важные предпосылки на будущее. В этом разделе рассмотрены основные вопросы ежедневного ухода за малышом.

Купание и уход за кожей

Большинство родителей купают детей ежедневно, но это совсем не обязательно. Вполне достаточно содержать в чистоте лицо, рот, руки и попку ребенка. Новорожденных обтирают мягким полотенцем или губкой. После отпадения пуповины можно начинать купать ребенка в детской ванночке. Когда ребенок подрастет и вы почувствуете себя увереннее, перенесите купания в общую ванну, наливая туда совсем немного воды. Ребенок при этом должен находиться под постоянным наблюдением.

Продается множество приспособлений для купания малышей. Но, как правило, они не нужны и, более того, опасны, поскольку создают иллюзию, что ребенок находится в ванне в полной безопасности. Во время купания ничто не заменит внимательных материнских глаз и рук. Единственная вещь, которая действительно необходима – это нескользкий коврик в ванну, чтобы безопасно садиться или вставать.

У детей с синдромом Дауна есть склонность к сухости кожи с образованием покрасневших грубых и шелушащихся участков на ногах, ягодицах, руках и ступнях. Для контроля состояния кожи очень важно ежедневно проводить ряд профилактических мер по уходу за ней. Можно использовать увлажняющее мыло (Dove, Nivea) и сразу после купания

наносить на влажную кожу лосьон (Eucerin, Nivea, Aquaphor), «блокирующий» жидкость, которую кожа впитывает во время купания. Нанесение лосьона на сухую кожу нужного эффекта не дает. Его можно применять несколько раз в день, особенно для увлажнения кожи рук и лица после умывания. Если проблема не решается, то обратитесь к лечащему врачу, который посоветует более эффективное средство или иные способы лечения сухости кожных покровов.

Очень часто родители задают вопросы о коже на голове новорожденного, которая покрыта корочкой и шелушится. Себорейный дерматит довольно распространен в первые месяцы жизни ребенка и является частью обычного процесса отмирания клеток кожи. Самое лучшее лечение: за 20–30 минут до купания смажьте кожу головы маслом, например, очищенным кукурузным или репейным, чтобы размягчить образовавшуюся корочку. Каждый день мойте голову малыша детским шампунем, стараясь, чтобы он не попадал в глаза. Во время купания аккуратно расчесывайте волосики мягкой щеточкой, одновременно удаляя корочки. Область родничка мойте водой без шампуня. Повторяйте эту процедуру регулярно в течение нескольких дней, пока не смоется корочка себорейного дерматита. После этого достаточно мыть голову раз в неделю.

Переодевание

Кожа ребенка под подгузником должна быть всегда чистой. При каждой смене подгузника промывайте ее чистой водой, чтобы не допустить опрелостей. Для защиты кожи от сухости и раздражения можно регулярно смазывать ее вазелиновым маслом, «Деситином» или другими средствами по уходу за кожей младенцев. Кукурузный крахмал использовать не рекомендуется, поскольку он создает благоприятную среду для роста бактерий и дрожжевых грибков. Детские присыпки тоже желательно не применять, так как ребенок может вдохнуть частицы порошка и вследствие этого у него могут возникнуть проблемы с дыханием.

Кожа малыша может быть чувствительной к материалу, из которого изготовлены подгузники. Если вы заметили покраснение, лучше использовать другие подгузники. Избегайте соприкосновения пластикового верха подгузника с телом. Лучшая профилактика опрелостей – сухая и чистая кожа. Если, несмотря на все профилактические меры, у ребенка по-прежнему образуются опрелости, надо обратиться за помощью к врачу.

Переодевание – это самое лучшее время для развития малыша, поскольку у вас есть возможность поговорить с ним, установить зрительный контакт между вами. Игровое общение, прикосновения и движения

в процессе переодевания служат дополнительной полезной стимуляцией. Это возможность приласкать ребенка и дать свободно поболтать ручками и ножками. В это время у него закладываются навыки общения. Ваш педиатр или педагог дадут вам много хороших советов и рекомендаций, как развивать малыша в процессе переодевания.

Глаза

Как и у других детей, у малышей с синдромом Дауна иногда забиваются слезные протоки, вследствие чего наблюдается повышенное слезоотделение и образование корочек в уголках глаз. У некоторых детей это проходит само по себе, другим требуется медицинская помощь. Чтобы помочь ребенку, следует осторожно протирать веки младенца с помощью чистой влажной ткани или ватного шарика в направлении от внутреннего уголка глаза к внешнему.

Уши

Дети с синдромом Дауна очень часто страдают заболеваниями органов слуха (это обсуждалось в главе 3), однако уход за ушами ничем не отличается от аналогичных процедур у обычных детей. Ушная сера у некоторых малышей с синдромом Дауна очень сухая, поэтому для ее удаления лучше обратиться к врачу, который определит, не является ли это признаком воспаления. Ни в коем случае нельзя чистить ухо посторонними предметами, например ватными палочками. Во время купания осторожно промывайте ушные раковины и кожу за ушами и после этого вытирайте их насухо.

Нос

Из-за узких носовых проходов и плоской переносицы дети с синдромом Дауна чаще других страдают насморком с более густыми слизистыми выделениями. Для них рекомендуется устанавливать в комнате увлажнитель воздуха, который значительно облегчает дыхание малыша. Увлажнитель особенно необходим, если в доме установлена система отопления, не предусматривающая регулировки температурного режима. При его эксплуатации следует внимательно изучить и неукоснительно выполнять требования производителя по его очистке.

Промокайте нос теплой, влажной и мягкой тканью или салфеткой. Иногда слизистые выделения засыхают и образуют под носом корочку, которую следует удалять очень осторожно с помощью лосьона или крема. Чтобы не допустить раздражения, постарайтесь не вытирать нос

слишком часто. Сегодня многие производители предлагают салфетки, уже пропитанные лосьоном. Для профилактики раздражений можно также использовать вазелин или мазь-бальзам для губ. Если у ребенка сухие корочки внутри носа, то попросите доктора выписать солевой раствор для носа*. Назальные аспираторы не всегда эффективны и часто сами становятся причиной возникновения раздражений у ребенка.

Зубы

Очень важно приучить ребенка с самого раненого детства правильно ухаживать за зубами. Это полезно для него со всех сторон. Во-первых, если малыш дышит преимущественно ртом, то на зубах образуется липкий налет, который вызывает кариес. Во-вторых, чистка зубов способствует развитию целого ряда навыков: привычки к сенсорной стимуляции мышц рта, тренировки произнесения звуков перед зеркалом и, наконец, умения самостоятельно держать щетку. Чтобы избежать дальнейших проблем с зубами, необходимо уже в раннем детстве привить ребенку навыки правильного ухода за ними и полостью рта.

Уход за зубами вашего ребенка ничем не отличается от обычного ухода за зубами детей этого возраста. Начинайте чистить зубы, как только они прорежутся. Первые зубки протирайте чистой влажной салфеточкой или марлей каждый день перед сном. Мягкую щеточку начинайте использовать, как только ребенок привыкнет к ее присутствию во рту. Некоторые стоматологи рекомендуют электрические щетки на батарейках, которые пищат через каждые тридцать секунд, подсказывая, что надо переходить к чистке другого участка полости рта. Через две минуты щетка автоматически отключается. Стоматологи советуют чистить зубы два раза в день по две минуты, но доказано, что электрической щеткой люди чистят зубы несколько дольше, чем обычной. Посоветуйтесь с вашим врачом, какую щетку лучше купить ребенку.

В два-три года малыш должен уже сам чистить зубы два-три раза в день, с условием, что на ночь его зубки будут чистить родители. Продолжайте помогать ему до тех пор, пока он не научится проделывать эту процедуру тщательно. Обычно это происходит в 6 лет или позже.

Специалисты Академии детской стоматологии (The Academy of Pediatric Dentistry) рекомендуют показать ребенка первый раз стоматологу в возрасте двух лет. Специалист проверит, как у малыша происходит

---

* В России подобные препараты, например Аквамарис, Солин или простой физраствор, можно купить в аптеке.

прорезывание зубов, и даст рекомендации по уходу за полостью рта. К трем годам ребенок привыкнет к посещениям стоматолога и не будет возражать против обследования зубов, их чистки или обработки фтором.

Не позволяйте ребенку засыпать с бутылочкой во рту. Никогда не укладывайте его в кровать с бутылочкой сока или смеси, т.к. содержащийся в этих продуктах сахар портит зубы, способствуя образованию кариеса. Не делайте этого даже в том случае, если у малыша еще не прорезались зубы. Если, несмотря на все ваши старания, ребенок засыпает с бутылочкой во рту, постарайтесь приучить его постепенно к тому, что в бутылочке будет вода. Сначала разводите водой сок или смесь, но постепенно увеличивайте ее содержание, доводя до 100 %.

■ Кормление

С первого дня после рождения ребенка время принятия им пищи становится едва ли не самым важным моментом в жизни всей семьи. Обычно за едой дети более сосредоточены и внимательны, и это прекрасный повод всем членам семьи собраться вместе. По мере взросления малышу очень понравится сидеть за одним столом со всей семьей и участвовать в обсуждении ежедневных семейных дел и событий.

Кормление – это действие, требующее от новорожденного максимального физического напряжения, поэтому малыши, которые появляются на свет с пороками сердца, очень устают во время еды. Для них эта «работа» становится такой тяжелой, что кормить их надо понемногу через короткие промежутки времени. Обсудите с вашим педиатром, какое количество смеси должно быть в бутылочке, как долго держать такого ребенка у груди и как часто кормить. Ниже перечислены признаки, по которым вы определите, что кормление очень утомляет малыша:

- частое зевание,
- бледность кожи вокруг рта, губ или языка,
- синеватый оттенок кожи,
- плохой аппетит,
- затрудненное или шумное дыхание,
- потение во время кормления,
- плохая прибавка в весе.

Как и другие дети, малыши с синдромом Дауна должны освоить навыки кормления, а для этого необходимы две вещи: время и терпение. Чтобы научиться есть самостоятельно, нужна практика, поэтому будьте готовы к тому, что во время этих «упражнений» вокруг будет полный

беспорядок, вам придется постоянно вытирать ручки и личико ребенка и собирать остатки пищи по всей кухне. В одном можете быть абсолютно уверены – все дети с синдромом Дауна благополучно осваивают науку самостоятельной еды.

Грудное или искусственное вскармливание

Малыши с синдромом Дауна, как и все остальные дети, могут быть на грудном вскармливании или искусственном, но в любом случае им требуется дополнительная помощь. С самого начала им труднее сконцентрироваться при кормлении, хотя большинство из них учится этому с завидным упорством. Как только вы поймете, с какими проблемами ваша кроха сталкивается во время кормления, и научитесь их преодолевать, этот процесс станет для вас обоих особенным событием.

Независимо от того, кормите вы малыша из бутылочки или он находится на грудном вскармливании, необходимо регулярно показываться педиатру, чтобы контролировать его рост и вес. Это очень важно, поскольку возможные медицинские проблемы (например, врожденный порок сердца) и сниженный мышечный тонус, характерный для синдрома Дауна, могут стать причиной вялого сосания.

Следующая информация важна при любом способе кормления. Некоторые физические особенности детей с синдромом Дауна влияют на то, как они едят. Например, из-за сниженного мышечного тонуса прием пищи дается этим детям труднее, поскольку не скоординированы движения мышц губ, языка и щек. Это мешает вашей крохе плотно обхватить сосок или соску, малыш вяло сосет, а став постарше, не может передвигать пищу во рту, что крайне необходимо для процесса жевания и глотания. Наблюдая за работой воспитателя, логопеда или медсестры, вы удивитесь, насколько сложен акт жевания и как сильно этот навык зависит от общего развития малыша.

Как преодолеть возникшие препятствия. Разработаны специальные методики для развития мелкой моторики мышц лица и рта, т.е. умения пользоваться мышцами рта для сосания, жевания и глотания. Это развитие тормозится из-за общего сниженного тонуса мышц ребенка. Специальные упражнения помогут укрепить группу мышц, участвующих в сосании и глотании. Как правило, в этом случае родители не могут обойтись без инструкций профессионалов, знакомых с такими методиками (логопедов, воспитателей, врачей-диетологов). Поэтому помощь специалиста будет здесь неоценимой, но помните, что применение этих методик требует времени и постоянной тренировки.

Использование соски все еще остается спорным вопросом. Некоторые считают, что соска укрепляет мышцы области рта и помогает успокоить ребенка. Соски бывают всяческих форм, размеров и изготавливаются из разных материалов. Ваш ребенок может оказаться очень капризным в этом вопросе, поэтому заранее приготовьтесь к экспериментам. Помните – ваш ребенок не отличается от других детей и может просто не захотеть брать соску, а может, она ему вовсе не нужна.

Для стимулирования рефлексов сосания вы можете использовать сосок груди или соску бутылочки. Если слегка надавить на ту щечку, которая ближе к груди, или на губки малыша, то он тут же повернет головку в сторону соска или соски. Необходимо, чтобы ребенок плотно охватил сосок, и вы можете ему в этом помочь, взяв его на руки, слегка прижав ручки и ножки к телу и поддерживая головку.

Чтобы ребенок плотнее сомкнул губы, погладьте его от щечки в направлении к губам или вверх от подбородка и вниз от носика. Делайте этот массаж подушечкой указательного пальца. Такая стимуляция поможет малышу сосредоточиться на кормлении.

Кормление грудью. Если вы кормите ребенка грудью, то попросите патронажную медсестру сообщить вам имя и телефон консультанта по грудному вскармливанию (лактации), который окажет вам и вашему малышу квалифицированную помощь, объяснив механизм кормления грудью. В некоторых обществах есть организации, где женщины-добровольцы помогают «новеньким» мамам и объясняют им, основываясь на личном опыте, как правильно кормить грудью.

Всегда лучше кормить ребенка грудью, так как с молоком матери он получает все необходимые питательные вещества и приобретает естественный иммунитет от многих болезней, меньше страдает от воспаления ушей, простуд, диареи. Однако, к сожалению, бывают случаи, когда кормление грудью становится невозможным. Кроме того, это личный выбор каждой матери, который лучше делать, проконсультировавшись предварительно с врачом.

Кормление из бутылочки. Если вы решите кормить ребенка из бутылочки, то современный рынок предоставит вам огромный выбор сосок. Ваш ребенок может предпочесть какой-то определенный тип. Выбирая соску, проверьте, чтобы молоко вытекало из нее ровной струей и в достаточном количестве. На рынке также имеется большой выбор разнообразных бутылочек для кормления. Если ребенок сосет вяло, лучше купить бутылочку из мягкого пластика или со сменным пластиковым мешочком. Любая из этих бутылочек даже при слабом надавливании

обеспечит ровное поступление молока. Выбрав определенный тип соски, постарайтесь в дальнейшем его не менять и использовать для всех видов бутылочек, поскольку к каждой новой соске ребенку придется заново приспосабливаться. Если часто менять соски, ему каждый раз придется осваивать новую технику сосания, а это будет сбивать его с толку и раздражать.

Чтобы ребенок чувствовал себя комфортно и наедался во время кормления из бутылочки, надо ему помочь. Из-за ослабленного мышечного тонуса малыш не может поддерживать себя в положении, удобном для сосания и глотания, поэтому требуется помощь мамы или папы. Конечно, надо учитывать возраст и уровень развития ребенка. Пока ребенок крошечный, его удобнее кормить в полувертикальном положении, поддерживая головку и слегка наклонив ее вперед. Новорожденного необходимо держать на руках аккуратно и бережно, ножки должны упираться в ваши бедра.

Кормление по режиму или кормление по требованию. Есть два варианта организации питания вашего малыша: по режиму и по требованию. В последнем случае вы кормите ребенка, как только он тем или иным способом продемонстрирует свое желание поесть. Кормление по режиму предполагает, что вы составляется расписание кормлений. Обычно между каждым приемом пищи выдерживается интервал в три-четыре часа.

Детей с синдромом Дауна лучше кормить по требованию. Научитесь распознавать признаки того, что ребенок голоден. Многие малыши начинают хныкать или проявляют иные признаки беспокойства, которые постепенно перетекают в голодный плач. Если сам процесс еды дается ребенку с трудом, то его будет легче накормить, когда он голоден. Во время еды ребенок должен бодрствовать, быть активным и голодным. Если малыш хочет есть, он может показывать это следующим образом: чмокать губами, засовывать ручки в рот, беспокоиться, высовывать язычок, плакать.

Некоторые дети с синдромом Дауна засыпают как раз в то время, когда им пора кушать. Поскольку кормление по требованию не всегда бывает достаточным для малыша, ваш доктор может посоветовать будить ребенка через каждые два-три часа, чтобы предложить ему поесть. Контролируйте питание ребенка, чтобы быть уверенными, что он получает нужное количество пищи. При необходимости проконсультируйтесь с врачом. Если дети получают достаточное питание, то подгузники промокают шесть и более раз в день; моча при этом прозрачная и светло-желтая.

Введение твердой пищи

Твердую пищу можно вводить в рацион вашего ребенка в том же возрасте, как и другим детям. Обычно начинают в 4–6 месяцев, но некоторые родители предпочитают дождаться, пока ребенку исполнится год. Детям с синдромом Дауна рекомендуют вводить прикорм в возрасте шести месяцев. Пережевывание этой пищи способствует развитию целого ряда навыков, включая навыки мелкой моторики, распознавание сенсорных ощущений во рту, лучшее произнесение звуков. Навыки мелкой моторики – это тренировка мелких мышц ребенка, например, умения брать кусочки еды большим и указательным пальцами (пинцетный захват).

Самым важным здесь является то, что введение твердой пищи в рацион ребенка помогает ему привыкнуть к разной структуре пищевых продуктов. Малыши с синдромом Дауна к этому особенно чувствительны и могут отказаться принимать ту или иную пищу, если новый продукт пришелся им не по вкусу.

Некоторые дети с синдромом Дауна запихивают в рот очень много еды сразу или пытаются за один раз проглотить слишком много. Причиной этого может служить большое количество предлагаемой еды или скопление ее во рту малыша. Проконсультируйтесь с вашим доктором или воспитателем, когда лучше всего вводить прикорм. Помните, что твердая пища не может заменить жидкие смеси или грудное молоко, которые ребенок должен получать в течение первого года жизни.

Для начала предложите ребенку на выбор пюреобразные детские продукты, купленные в магазине, и те, которые вы приготовите сами. Оба варианта хороши. Компании, занимающиеся производством продуктов детского питания, сегодня стремятся улучшить их пищевую ценность, сокращая в них количество соли и сахара. Порядок введения продуктов может быть разным, но многие предпочитают начинать с рисовых отваров, после этого вводить желтые овощи, зеленые овощи, фрукты и только

потом мясо и рыбу. Вашему малышу эта еда может не понравиться, но что делать? Пытайтесь сбалансировать его диету. Проконсультируйтесь со специалистом по детскому питанию, который поможет вам составить меню.

Начинайте вводить новую еду небольшими порциями в течение нескольких дней, чтобы посмотреть, насколько хорошо ребенок сможет ее переварить. Иногда дети начинают плеваться, выпихивая еду языком. В этом случае попытайтесь с помощью ложки положить порцию на середину язычка и потом осторожно сомкните верхнюю и нижнюю губки, чтобы закрыть рот и не дать малышу выплюнуть пищу.

Пусть ребенок ест самостоятельно

Как только дети привыкают к твердой пище, они начинают есть руками. Это важный и очень приятный для них навык. Беря пищу руками, ребенок чувствует себя самостоятельным и активно использует этот прием, чтобы ближе познакомиться с окружающим миром. К тому же это еще один способ сенсорного восприятия мира и развития контроля над мелкими движениями.

Умение брать пищу пальцами – это развитие навыка, который формируется в самом раннем детстве: поднесения руки ко рту. Предлагайте вашей крохе самую разнообразную еду. Если пальцы ребенка не слушаются, можно дать ему вязкие продукты, например творог, йогурт, пудинг, чтобы ребенок мог погрузить туда свои пальчики, а потом с удовольствием засунуть их в рот. Позже, когда у него разовьется умение хватать предметы, можно перейти на мюсли, макароны, вареные овощи, фрукты.

Когда ребенок научится пользоваться ложкой, рекомендуем поэкспериментировать с ложками разных форм и размеров. Для начала попробуйте дать ему ложечку с узким черпаком. Когда он научится ей манипулировать, предложите детскую ложку побольше с удобной ручкой. Ребенок быстрее научится управляться с ложкой, если ее удобно держать и она легко помещается у него во рту. Можно купить детские ложки с плоским краями и широкими ручками. В черпачках некоторых ложек бывают маленькие отверстия, удерживающие пищу в ложке, пока ребенок не поместит ее в рот. Желательно, чтобы за ребенком понаблюдал специалист, который оценит, правильно ли малыш держит и использует ложку при еде.

Правильная осанка и опора тоже очень важны для обучения еде с помощью ложки. Кормить ребенка лучше на высоком стульчике с опорой для ног, при этом туловище малыша должно быть зафиксировано в вертикальном положении, а поднос для еды расположен на уровне

его локтей. Для некоторых малышей рекомендуется использовать специальные подушечки, чтобы поддерживать туловище в вертикальном положении, пока он не научится делать это сам. Посоветуйтесь об этом с вашим врачом или воспитателем.

Время кормления ребенка будет шумным, активным и очень приятным. Как и все остальные дети, ваш малыш не столько съест, сколько разбрызгает и опрокинет на себя. Что делать, чтобы прием пищи не был чрезмерно хаотичным? Конечно, нужна дисциплина. Установите правила поведения во время еды для всех ваших детей и методично их внедряйте. Помните, что кормление – это самое лучшее время, чтобы поработать над развитием речи малыша, навыков самообслуживания. Найдите золотую середину и постарайтесь сделать это время приятным и полезным, не замечая неудач и забывая разочарования.

Питье из чашки

Как скоро ваш малыш перейдет от грудного или искусственного вскармливания на питье из чашки, целиком зависит от развития его способности брать и держать чашку. Раньше, чем ребенок научится пить из чашки, он начнет самостоятельно держать бутылочку или грудь и тянуть соску или сосок в рот.

Чтобы пользоваться чашкой, ребенок должен уметь пить маленькими глоточками, а не сосать. Для начала рекомендуется давать ребенку чашку с широким краем или специальной крышкой с отверстиями, чтобы через них в рот ребенка поступало ограниченное количество жидкости. Не стоит давать малышу поильники, т.к. из такой посуды дети не пьют, а сосут.

Во время питья внимательно следите, чтобы малыш вместо нижней губы не помещал край чашки на язык. Детям так легче удержать чашку, но от этого лучше сразу уйти, что особенно трудно, если малыш постоянно высовывает язычок. Чем старше ребенок, тем труднее его отучить от этой привычки. Осторожно поддерживайте его под подбородком, и ребенок начнет держать чашку правильно. При необходимости попросите помощи у вашего педагога или педиатра.

Прибавка веса

Некоторые дети с синдромом Дауна очень плохо набирают вес, особенно те, у кого врожденный порок сердца. Обычно это проблема первого года жизни ребенка. Такие малыши должны находиться под постоянным наблюдением кардиолога или педиатра. Чтобы они начали прибавлять в весе, им назначают специальные диеты или медикаментозное лечение.

Вам необходимо контролировать рост ребенка, используя специальную карту роста для детей с синдромом Дауна. (Смотрите карты роста в конце четвертой главы, где приводится соотношение роста и веса мальчиков и девочек с синдромом Дауна.) Обычно малыши с синдромом Дауна растут медленнее остальных детей. Очень важно сохранить баланс между набором веса и ростом.

Как родители, вы, конечно, контролируете то, что ест ваш ребенок, стараясь приучить его к здоровому и правильному питанию на всю жизнь. В США наблюдается эпидемия лишнего веса. Изучение детей с синдромом Дауна показало, что они полнеют в основном из-за переедания и неподвижного образа жизни. Кроме того, интенсивность основного обмена веществ (количество энергии, расходуемой человеком в спокойном состоянии) у таких детей на 15% ниже, т.е. они сжигают меньше калорий. Полноте способствует и то, что этим детям вместо активных движений зачастую предлагают конфеты или другую высококалорийную пищу.

Раннее пристрастие к соленой и жирной пище становится привычкой на всю жизнь, которой легче избежать, чем лечить ее последствия. Не забывайте, что полуфабрикаты и продукты «фастфуд» очень калорийны и содержат много соли, поэтому их надо сразу исключить.

Предпочтение тем или иным продуктам закладывается в самом раннем детстве. Обсудите волнующие вас проблемы веса со специалистом. Чтобы не допустить ожирения, обращайтесь к специалистам-диетологам, которые подскажут, какое меню предложить ребенку в том или ином возрасте.

■ Сон

У новорожденных нет определенного режима дня. Обычно они спят весь день и просыпаются только для того, чтобы поесть. Каждый ребенок индивидуален, но, как правило, режим сна новорожденных с синдромом Дауна обычный. По мере роста ребенка периоды бодрствования увеличиваются. В два-три месяца сон малыша становится более организованным и регулярным.

Родители очень рано начинают понимать, когда ребенок хочет спать, есть или просто требует внимания. Он выражает свои желания плачем, движениями или особыми звуками. Вы научитесь различать, когда пришло время сна (будем надеяться, что это время совпадет с вашим желанием отдохнуть), а когда – игры.

Всегда укладывайте ребенка на спину, поскольку, как показали исследования, это положение позволяет предотвратить синдром внезапной смерти младенца. Никогда не оставляйте ребенка с соской, не кладите его на подушку или мягкий матрас. Если вы оставляете ребенка с другим взрослым (няней или с кем-то из родственников), то обязательно предупредите его или ее об этих правилах. В кроватке не должно быть игрушек или набивных животных. О других мерах безопасности в детской кроватке вам расскажут специалисты по уходу за новорожденными.

Сон у малыша может быть самым разным – со всевозможными звуками, подергиваниями и движениями, что вполне нормально. Для малютки с синдромом Дауна храп или сон в необычных позах – тоже нормальное явление, но, с другой стороны, это может оказаться симптомами апноэ во сне (см. главу 3). Обязательно сообщите о ваших наблюдениях педиатру.

Очень важен режим. Многие родители жалуются, что их дети плохо спят ночью или что их невозможно уложить без предварительного укачивания на руках или укладывания в постель родителей. Не думайте, что ваш ребенок потребует больше или меньше внимания перед сном из-за того, что у него синдром Дауна. Как и другие дети, он быстро сообразит, как манипулировать родителями, чтобы его убаюкивали на руках. Всех этих проблем можно избежать, если установить последовательный режим сна и подготовки к нему. Например, если ваш малыш привык слушать перед сном спокойную музыку или сказку, то эти действия будут у него ассоциироваться с подготовкой ко сну.

Обычно родители укладывают ребенка в детскую кроватку с боковыми решетчатыми стенками до тех пор, пока он не вырастет и не будет из нее вылезать и падать. Из-за ослабленного мышечного тонуса ваш малыш начнет ползать и вставать немного позже, поэтому сможет оставаться в такой кроватке дольше. Ваш ребенок будет готов перейти спать на обычную кровать в возрасте от двух до четырех лет. Как только вы

это почувствуете, обратитесь к вашему педиатру, и он расскажет вам, как сделать это наиболее безопасно.

Запоры

Многие дети с синдромом Дауна страдают от запоров: им трудно сходить в туалет и у них очень твердый стул. Родители по-разному относятся к этому вопросу, поскольку цвет, частота и консистенция стула ребенка во многом зависят от того, что он ест. Например, частота стула младенцев, находящихся на естественном вскармливании, колеблется от четырех до шести раз в день, «искусственников» – от одного до трех раз. Вопросы консистенции и частоты стула ребенка, а также все связанные с этим проблемы необходимо обсуждать с вашим педиатром.

Если у малыша с синдромом Дауна запор, то одной из причин этого может быть сниженный мышечный тонус, поскольку ему труднее напрячься, чтобы опорожнить желудок. Ниже приводим несколько советов, как действовать, если у ребенка запор.

Во-первых, контролируйте питание вашего ребенка. Запоры чаще случаются у детей, которые едят продукты «фастфуд» с большим содержанием жиров (гамбургеры, жареную картошку, коктейли) и переработанного сахара (конфеты, пирожные, сладкие напитки). У таких малышей твердо оформленный и сухой кал, боль при опорожнении. Периоды между опорожнениями желудка могут быть четыре дня и больше. Очень важно сбалансировать рацион питания крупами из цельных зерен, овощами и фруктами. Это улучшает перистальтику желудка и лечит запоры.

Во-вторых, следите, чтобы ребенок получал достаточное количество жидкости, особенно воды. Это тоже один из способов лечения запоров. У младенцев часто возникают проблемы с опорожнением желудка, как только они переходят на более твердую пищу и начинают потреблять меньше жидкости.

В-третьих, как только вы заметите, что ваш малыш тужится, прижмите его ножки к животику. Такое давление поможет ему опорожнить кишечник. Как только ребенок приучится ходить на горшок или унитаз, следите, чтобы его ножки имели опору, так ему будет легче. Если у вас специальный стульчик с горшочком, ножки ребенка должны находиться на полу. Если малыш уже пользуется унитазом, подставляйте ему под ноги скамеечку.

В-четвертых, ребенок должен много двигаться, поскольку физические упражнения улучшают перистальтику. Поощряйте малыша

танцевать, толкать машинку и потом бежать за ней, гуляйте с ним как можно больше и дольше, старайтесь сделать все, чтобы ребенок больше двигался.

И последнее – некоторым детям очень помогает питание по режиму, поскольку прием пищи – это еще один естественный сигнал для усиления перистальтики желудка. При необходимости планируйте завтрак чуть пораньше, чтобы у малыша было время сходить в туалет «по-большому» до ухода в ясли.

Некоторые дети страдают от запоров потому, что игнорируют естественные позывы опорожнить желудок. Может быть, они не хотят ходить в туалет вне дома или стесняются попросить разрешения педагога выйти из класса. Если происходит что-то подобное, то вам или педагогу надо постараться успокоить и переубедить ребенка. Если же малыш испытывает боль при опорожнении желудка, то немедленно обращайтесь к врачу.

Большинство запоров в детстве лечится изменением образа жизни и диетой. Слабительные, как правило, не назначают. Доказано, что чрезмерное увлечение слабительными в конечном итоге приводит к постоянным запорам. Есть множество препаратов для лечения подобных проблем, но ни один из них нельзя давать малышу без предварительной консультации с педиатром. Некоторые из этих лекарств могут быть опасными для новорожденных и маленьких детей.

Всегда консультируйтесь с педиатром перед тем, как дать вашему ребенку то или иное средство от запора. Знайте, что изменение перистальтики желудка может быть сигналом других заболеваний, поэтому держите в курсе ваших медицинских проблем лечащего врача.

Лечение запора индивидуально для каждого ребенка и назначается педиатром, который впоследствии контролирует его результаты с учетом особенностей малыша.

■ Как приучить ребенка к туалету

Дети с синдромом Дауна, как и все остальные малыши, начинают пользоваться туалетом в самом разном возрасте. Некоторые привыкают к горшку очень рано, другие не умеют пользоваться туалетом даже в три года. Процесс приучения может потребовать много времени и терпения, но будьте уверены, что ваш ребенок обязательно с этим справится.

Для малыша с синдромом Дауна процесс приучения к туалету может стать настоящей проблемой, т.к. для успешного освоения этого навыка необходимо, чтобы ребенок достиг определенных успехов в развитии

ряда других навыков и умений. Умение объяснить свою потребность, навык мышечного контроля, осознание необходимости опорожнить мочевой пузырь или кишечник детям с синдромом Дауна даются значительно позже.

По мере взросления ребенок начинает осознавать, что в те или иные минуты ему необходимо сходить в туалет. На этом этапе возникает другой вопрос: как донести свое желание до родителей?

Понаблюдайте, как ведет себя ваш ребенок, когда у него мокрый или грязный подгузник. Малыш может проявлять беспокойство, привлекая таким образом ваше внимание к тому, что подгузник пора менять. Это подскажет вам, что ребенок уже сознательно просится в туалет. Другие признаки, свидетельствующие о том, что ребенка можно начинать приучать к горшку, – это приседание на корточки, кряхтение, подергивание штанишек, подпрыгивание и даже хныканье. Вы начнете замечать, что он дольше остается сухим. Как только вы почувствуете, что малыш осознает потребность «сделать свои дела», начинайте приучать его к туалету, придерживаясь следующих рекомендаций.

Некоторые специалисты советуют приучать ребенка к туалету постепенно, высаживая его на горшок, как только вы заметите определенные признаки беспокойства. Другие считают, что надо набраться терпения и подождать, пока ребенок сам проявит готовность или желание пользоваться им. Ни в коем случае не заставляйте малыша и не перехваливайте. Похвала в этом случае не должна отличаться от похвалы за любое другое достижение. Не забывайте, что это лишь только одно из множества умений, которые параллельно пытается освоить ваш ребенок. Вы должны это понимать, ценить и прощать его частые промахи.

Процесс приучения к туалету состоит из нескольких этапов. Лучше с самого начала настроиться на то, что неудачи возможны, и не относиться к ним как к поражениям. Чаще всего это происходит в периоды стрессов или изменения режима, например, если ребенок заболевает или попадает в больницу. В конце этой книги мы приводим ссылки на источники, в которых вы найдете множество полезных советов, как приучить ребенка к туалету. Добившись успеха, следите, чтобы ребенок привык к определенным гигиеническим правилам и вел себя подобающим образом (например, не играл со своим фекалиями).

■ Как приучить ребенка к туалету

Рекомендации Американской академии педиатрии *(American Academy of Pediatrics)*

1. Выберите для ребенка стульчик с горшком.
2. Дайте малышу время, чтобы к нему привыкнуть.
3. Поместите горшок в удобное для ребенка место.
4. Не заставляйте, если поначалу малыш отнесется к нему настороженно.
5. Для начала приучите ребенка сидеть на горшке, не снимая штанишек. Достаточно высаживать его раз в день, но регулярно. Когда привыкнет, попробуйте снять штанишки.
6. Фекалии с подгузника положите в горшочек, чтобы ребенок видел, куда правильно ходить «по-большому».

■ Упражнения

Физические упражнения очень важны для детей с синдромом Дауна, поскольку помогают выбраться из замкнутого круга проблем, связанных с ослабленным мышечным тонусом, результатом которых становятся пассивный образ жизни и тучность. Из-за ослабленных мышц каждое движение дается ребенку труднее, поэтому вы должны контролировать его, составить программу упражнений и всеми способами поощрять его двигаться.

Составить программу вам помогут врачи, педагоги или книги. Специалисты проконтролируют, насколько выбранные упражнения стимулируют физическое развитие ребенка и не могут ли они ему повредить. Тренировка мышц, улучшение координации и навыки равновесия помогут его разностороннему развитию.

Если же у вашего малыша медицинские проблемы, например порок сердца, то прежде, чем приступать к занятиям, проконсультируйтесь с кардиологом или педиатром.

■ Уход за ребенком

Няня со специальным опытом необходима только в том случае, если ваш ребенок страдает от эпилептических припадков или иных серьезных медицинских проблем. Во всех остальных случаях никакого специального образования не требуется. Няней вашего малыша может стать любая заботливая и зрелая женщина, с которой вы чувствуете себя комфортно. Вам, безусловно, придется потратить некоторое время, чтобы показать ей, как кормить ребенка, укладывать спать, играть с ним, но то же самое пришлось бы делать для любого другого малыша. Главное помнить, что все только выиграют, если вам время от времени будет помогать няня. Вам необходимо время, чтобы заняться собой, а вашему ребенку – чтобы научиться общаться с другими людьми, кроме членов семьи.

Зачастую родителям новорожденных с синдромом Дауна очень трудно оставить своего ребенка с няней, особенно если у малыша какие-то медицинские проблемы. Постоянный страх, что без вас что-то произойдет, приковывает к дому, лишая возможности отдохнуть, отвлечься и не доводить себя до стрессового состояния. Постарайтесь найти опытную няню, и всего этого можно будет избежать.

Если вы хотите, чтобы няня получила специальный опыт, направьте ее на курсы по уходу за новорожденными, которые за умеренную плату организуют многие детские поликлиники. Чтобы найти няню, обратитесь в местную группу поддержки родителей детей с синдром Дауна, Американский Красный Крест или на отделение специального или дошкольного образования местного колледжа или университета. Вам предложат список сиделок и нянь, которые умеют ухаживать за детьми со специальными потребностями.

Другой способ найти няню – обратиться непосредственно к родителям (особенно к тем, кто воспитывает малышей с синдромом Дауна), которые могут посоветовать няню, исходя из собственного опыта. У многих ведомств и организаций есть специальные фонды, которые позволяют найти опытных нянь и сиделок. Например, обратитесь в местное отделение Красного Креста.

Если вы планируете вернуться на работу (на полный или сокращенный рабочий день), то вам потребуется няня на соответствующий срок. Многие родители находят очень хороших специалистов, которые остаются с ребенком на все время, пока родители на работе. Поскольку забота о вашем малыше практически ничем не отличается от ухода за любым другим ребенком, детей с синдромом Дауна в США охотно берут в ясли. Подумайте, что лучше подходит для вашей семьи: ясли, лицензированные

частные группы (на дому у воспитательницы), или вариант, когда няня остается с малышом в вашем же доме.

■ Заключение

Забота о ребенке – это всегда очень трудная задача. Если же у малыша синдром Дауна и особые потребности, то забота о нем еще более усложняется. Однако, несмотря на то что ваш ребенок особый, ежедневный уход за ним практически ничем не отличается от заботы о других детях. Ребенок легко впишется в вашу жизнь. Знания, терпение и настойчивость помогут приучить малыша к ежедневному режиму, что хорошо для всех членов семьи. Ознакомьтесь с предлагаемым списком литературы и не стесняйтесь просить помощи у медиков и педагогов. Помните – ваш ребенок с синдромом Дауна не менее остальных детей нуждается в любви, заботе и понимании.

■ Говорят родители

В роддоме Эбби совсем не хотела брать грудь. Я думаю, это было отчасти потому, что я никак не могла расслабиться из-за постоянного присутствия других людей. Как только мы попали домой, она тут же с причмокиванием начала сосать грудное молоко...

В первые несколько месяцев после рождения наша малютка все время засыпала, не высосав положенной порции. Что мы только не делали, чтобы ее разбудить: тормошили, разворачивали пеленки, чтобы она почувствовала холод, проснулась и закончила еду...

Мы перепробовали кучу разных сосок, пока выбрали ту, которая подошла Джейдену. Нам посоветовали использовать соску с пластиковым мешочком внутри, на который можно надавливать во время кормления и таким образом помогать ребенку сосать молоко, но Джейдену это не понравилось. Когда же мы наконец нашли соску, которая ему подошла, то купили целую дюжину, чтобы всегда иметь их под рукой...

Нам очень повезло, что наш малыш брал грудь с самого рождения. Он все делал правильно, и уже в 4 месяца мы начали давать прикорм. Сейчас ему 20 месяцев и он уже ест сам с помощью ложки. Мой муж оказался на высоте, когда учил его есть, так как если наш сын чего-то не хочет, то упросить его практически невозможно. Мы пытались избежать

баталий во время кормлений, но он любил нас испытывать. Был такой период, когда, сидя на высоком детском стульчике, он намеренно брал что-нибудь со стола и делал вид, что собирается бросить это. Он наблюдал за нашей реакцией: скажем мы что-нибудь или нет перед тем, как эта вещь полетит на пол! Но когда он хотел, то ел правильно...

Мне никак не удавалось наладить питание грудью. Сначала моя дочь не хотела брать грудь, потом все-таки взяла, но, чуть пососав, тут же засыпала. Малютка начала быстро терять в весе. В конце концов все закончилось тем, что я начала сцеживаться и давала ей грудное молоко в бутылочке. Это продолжалось шесть месяцев, пока у меня было молоко. Как только мы начали пить грудное молоко из бутылочки с добавкой смеси, она очень быстро набрала вес...

Однажды вечером я направилась к Бену, чтобы поцеловать его на ночь, и обнаружила, что он сидит посреди своей кроватки, все вокруг мокрое, волосы торчат в разные стороны, пижама и простыня залиты молоком. Его проворные маленькие пальчики открутили соску у бутылочки, и он преспокойно вылил молоко себе на голову! Я поняла намек – бутылку он уже перерос...

В младенческом возрасте наша дочь никак не хотела сама держать бутылочку. И не потому, что у нее не было сил, просто она предпочитала, чтобы кто-то делал это за нее! В конце концов мне удалось разыскать крошечную бутылочку весом всего 2 унции, которую малышка держала сама...*

Нам было очень трудно научить Эбби пользоваться чашкой. Мы слышали, что поилку рекомендуют не использовать, так как во время питья тренируются не те мышцы. Мы перепробовали все виды «учебных» чашек, известные человечеству. Было такое впечатление, что она сразу заглатывала слишком много жидкости, а после этого напрочь отказывалась попытаться еще раз...

Когда Сэм был младенцем, я всегда его убаюкивала на руках. Мы знали, что так делать «не положено», но это был самый простой способ. После этого мы аккуратно укладывали его в кроватку. Иногда он просыпался и начинал хныкать, и нам приходилось все начинать заново...

* Примерно 62 грамма.

Когда наша дочка просыпалась ночью, то, прося есть, плакала очень тихо. Она «мурлыкала», как маленький голодный котенок. Несмотря на то, что ее комната находилась рядом с нашей, нянька была просто необходима...

Почти до трех лет наша дочь не могла сама уснуть. Если ее не укачивали, то она лежала в кроватке и плакала. Поэтому перед каждым укладыванием, и днем и ночью, мы давали ей бутылочку, укачивали, пока она не засыпала, и после этого еще минут 15 держали на руках, перед тем как аккуратно положить в кроватку. Конечно, некоторые считали, что я ее балую, но это был единственный способ, который срабатывал. На одном из съездов Ассоциации Даун синдром, который я посетила, мне рассказали, что многие младенцы и дети с синдромом Дауна трудно засыпают и плохо спят. Я почувствовала себя лучше, узнав, что я не одна. Конечно, я абсолютно не против лишний раз приласкать свою дочку...

Как трудно порой заставить нашу малышку съесть ложку каши! Кажется, что ее язык специально выталкивает пищу. Она любит покушать, поэтому очень надеюсь, что скоро она научится есть с ложки...

Когда нашей дочери было около трех лет, она начала интересоваться одеждой (при каждой возможности пытаясь натянуть ее на себя). Она появлялась перед нами во всевозможных комбинациях! Поскольку мне совсем не хотелось ограничивать ее независимость, я решила подбрасывать ей однотонные шорты и брюки. Таким образом, она могла сама подбирать себе одежду, но теперь комбинации не были столь шокирующими...

Нашего сына очень раздражали бирки на одежде, поэтому мы всегда их срезали...

В рамках программы раннего развития Сэма поощряли снимать носки в положении лежа на спине с поднятыми ногами, так что коленки касались подбородка. Мы тоже трудились вместе с малышом, когда он лежал на пеленальном столике. Он начал понимать, чего от него хотят, и это было так приятно!..

Равви уже 16 месяцев, но у него до сих пор не прорезалось ни одного зуба. Он тщательно перемалывает пищу деснами. Я считаю, что

отсутствие зубов – это не повод отменять введение прикорма, соответствующего его возрасту...

Нашей дочке не нравится вкус большинства зубных паст. Мы перепробовали детские пасты с разными вкусами, но мне кажется, что они все оказались для нее слишком интенсивными. Есть только одна зубная паста с легким привкусом клубники, которая продается в отделах здорового питания и которую она хоть как-то переносит...

Мы каждый раз воевали с Мариссой, когда пытались почистить ее зубы обыкновенной зубной щеткой. Она плотно сжимала губы и трясла головой. Наш логопед посоветовал использовать электрическую вибрирующую зубную щетку и обратить весь процесс в игру. Я пошла с Мариссой в магазин, и она выбрала зубную щетку, которая по форме напоминала мороженое. Сейчас Марисса спокойно, без борьбы, дает мне почистить зубы и даже сама напоминает мне об этом по утрам перед детским садиком. Она широко открывает рот и показывает пальчиком, что надо почистить зубки...

Я думаю, мы начали приучать нашего ребенка к горшку слишком поздно. К моменту начала наших «тренировок» дочурка достигла ужасного переходного возраста двух лет (хотя хронологически была старше), поэтому буквально всего мы добивались продолжительной борьбой. Если бы все начать сначала, то я стала бы приучать ее к горшку сразу после того, как она пошла...

У нашего ребенка мочевой пузырь из железа. Когда мы начали приучать ее к горшку, то она не писала целый день и делала это только ночью, когда мы надевали на нее подгузник...

Нашего сына, похоже, совсем не волновали холодные и мокрые пеленки. Мне интересно, другие дети с синдромом Дауна тоже такие же нечувствительные?..

В детском саду наша дочь видела, как другие детки ходят в туалет и носят трусики. Это оказалось для нее самым лучшим стимулом. Мы купили специальное мягкое сидение для унитаза, а всю остальную работу по приучению ее к туалету за нас выполнили воспитатели...

Процесс приучения к горшку у Майкла оказался не очень трудным. Он начал ходить на горшок чуть позже своих сверстников, но каких-то особых проблем во время обучения не возникло...

Марисса (сейчас ей три с половиной года) начала ходить на горшок почти в два, при этом подгузники мы не отменили. Бывали дни, когда она знаками показывала мне, что хочет сходить на горшок, и подгузник оставался сухим часами, а иногда она ничего не показывала. Думаю, что самое большое препятствие, с которым мы столкнулись, – отсутствие коммуникации. Она придумала собственный жест, который обозначал горшок. Но если мы не находились с ней в одном помещении и этого знака не видели, она преспокойно делала все в подгузник. Очень надеюсь, что когда она начнет говорить, то сможет более внятно объяснить, что хочет сходить на горшок...

Мне кажется, я скупила все книги о том, как приучить ребенка ходить в туалет, какие только были изданы, но мою дочь так и не могу научить. Мы продвигаемся на два шага вперед, а потом откатываемся на полтора назад. Не понимаю, почему этот навык дается ей так трудно, когда всему остальному она обучилась очень легко...

Эбби любит, чтобы вода в ванной была почти холодная. Если сделаешь хоть чуточку теплее, то она ведет себя так, как будто вода ее обжигает. Мы опускаем ее в ванночку аккуратно, поэтапно, иначе она задирает ноги и не хочет садиться...

Очень трудно купать ребенка, если в уши вставлены трубочки. Нужно лить воду на голову очень аккуратно, чтобы не попало в уши. Лор-врач посоветовал использовать затычки для ушей, но Джейден их тут же вытащил...

Нам кажется, что очень важно воспитывать Хлою, как всех остальных детей, и ожидать от нее нормального поведения. Например, мы много внимания уделяем тому, как надо правильно есть, держать столовые приборы, жевать и т.п. Мы постоянно требуем этого от нее дома, поэтому она ест очень аккуратно. Воспитать умение адекватно вести себя в любой ситуации, даже если вам придется поработать над этим дольше обычного, – это ли не победа?..

Моя кроха росла, и я ничего особенного не делала, кроме того, что тщательно ухаживала за ее кожей. В остальном воспитывала ее как обычного ребенка. Она не причиняла особых проблем, которые бы вызвали у меня повышенное беспокойство...

Ежедневный уход за Джошем был всегда очень интенсивным. Во всем присутствовал какой-то элемент вины, поскольку мы чувствовали, что каждую минуту должны для него что-то сделать. Мы считали, что надо использовать каждый момент для его развития...

Когда нашей дочери было два года, она была таким пухленьким малышом. Я считаю, что она кажется полнее из-за синдрома Дауна. За последние несколько месяцев ее мышечный тонус укрепился и она стала подвижнее, да и выглядит стройнее...

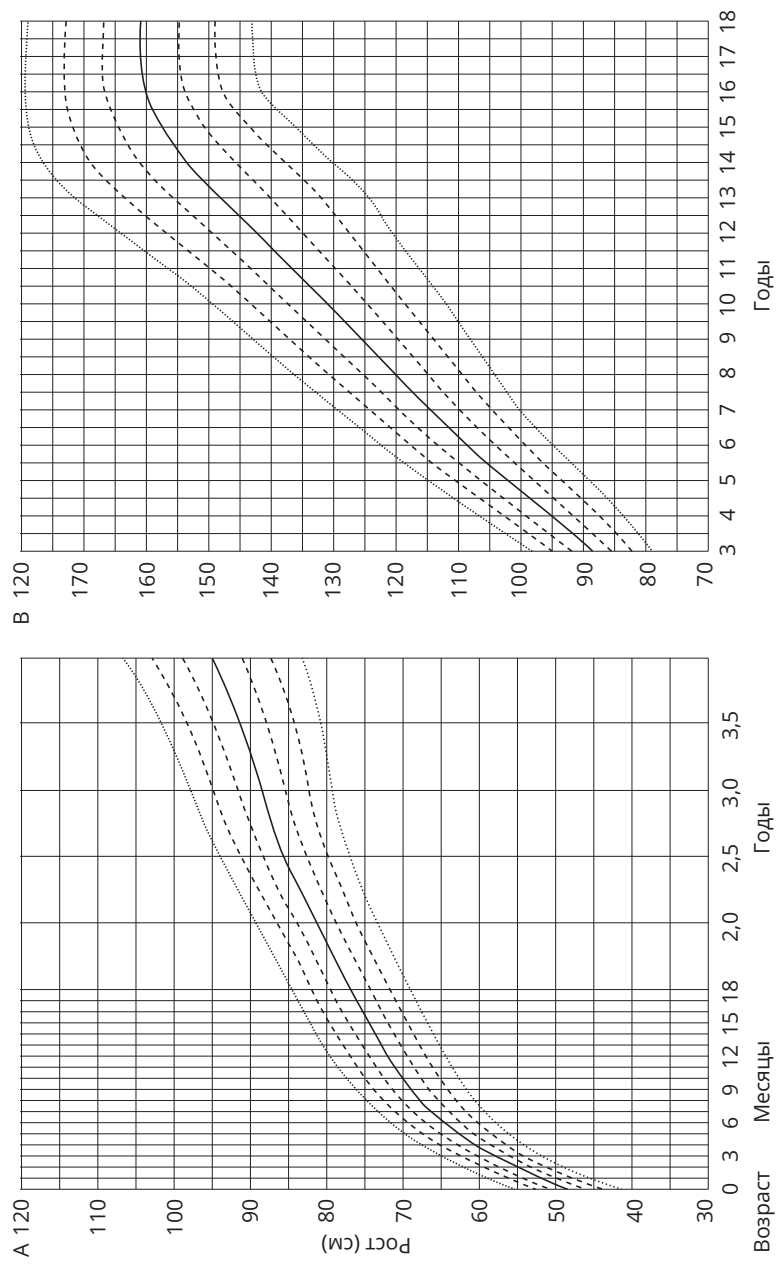
До операции на сердце мы пичкали нашу дочь калориями. Очень трудно, когда приходится «переключать скорости» после подобных операций. До этого мы действовали по принципу: давать все для укрепления организма, все, что она хочет. Для ребенка, да и для родителей, очень трудно менять привычки!..

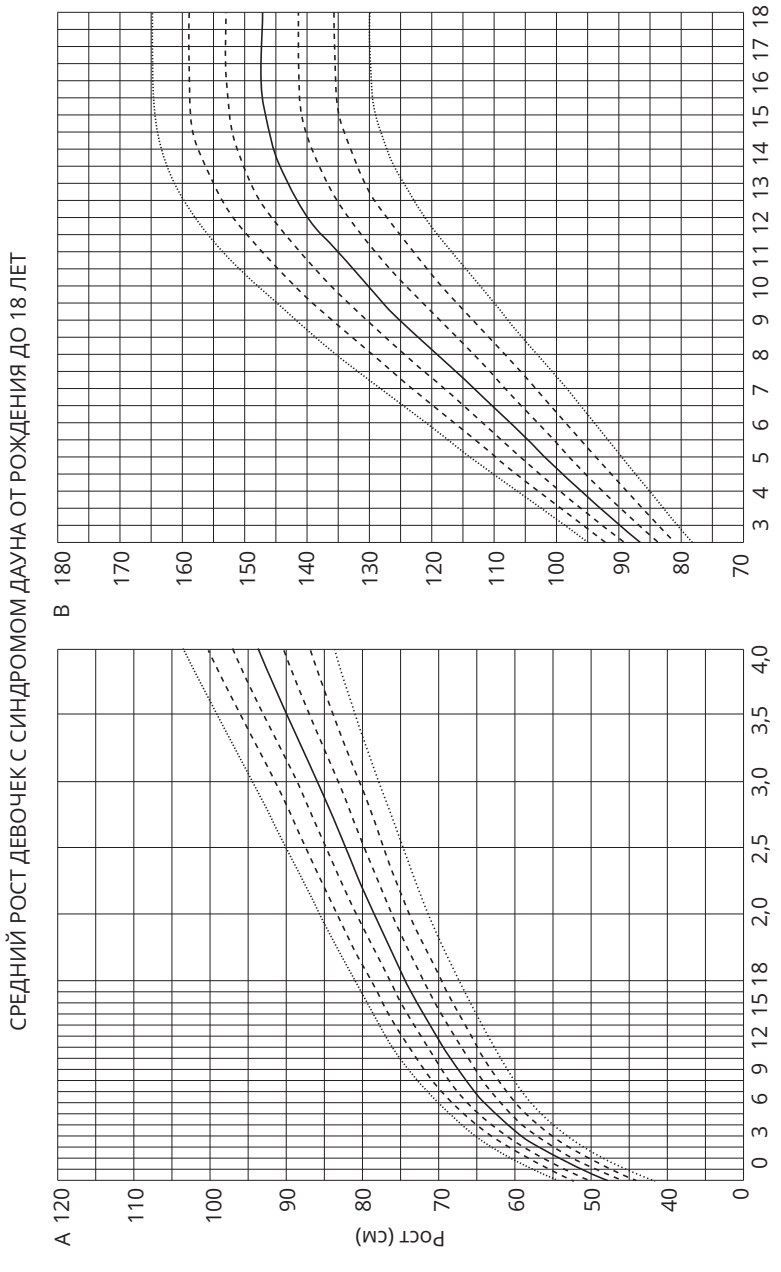
Мы так переживали, оставляя нашу дочь с няней. С ума сходили от беспокойства. Я думаю, это потому, что мы чувствовали постоянную потребность ее защищать. Мы почти не отлучались от малышки в течение двух лет. Потом наше мнение поменялось. Мы начали оставлять ее с разными людьми, и она быстро к этому привыкла...

Когда Эбби была младенцем, мы никогда не оставляли ее с няней. Как только она пошла в детский сад, мы начали отлучаться чаще. Одна из ее воспитателей подрабатывала няней, и мы чувствовали себя очень спокойно, когда оставляли с ней Эбби...

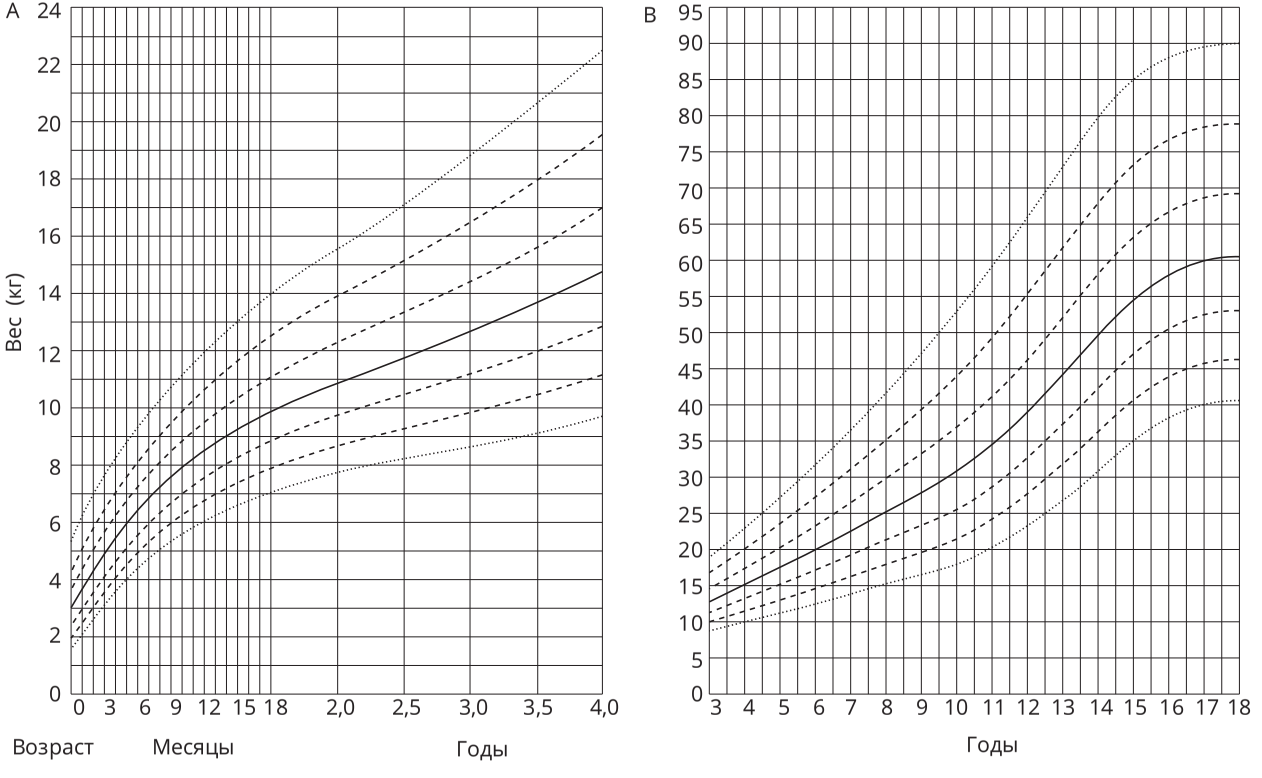
Мы отдали нашего сына в ясли с трех месяцев, поэтому привыкли, что другие люди тоже о нем заботятся. Конечно, поначалу мы очень переживали, оставляя его с незнакомыми людьми, но он всегда воспринимал это нормально. Особых медицинских проблем у него нет, поэтому уход за ним ничем не отличается от ухода за любым другим ребенком...

СРЕДНИЙ РОСТ МАЛЬЧИКОВ С СИНДРОМОМ ДАУНА ОТ РОЖДЕНИЯ ДО 18 ЛЕТ

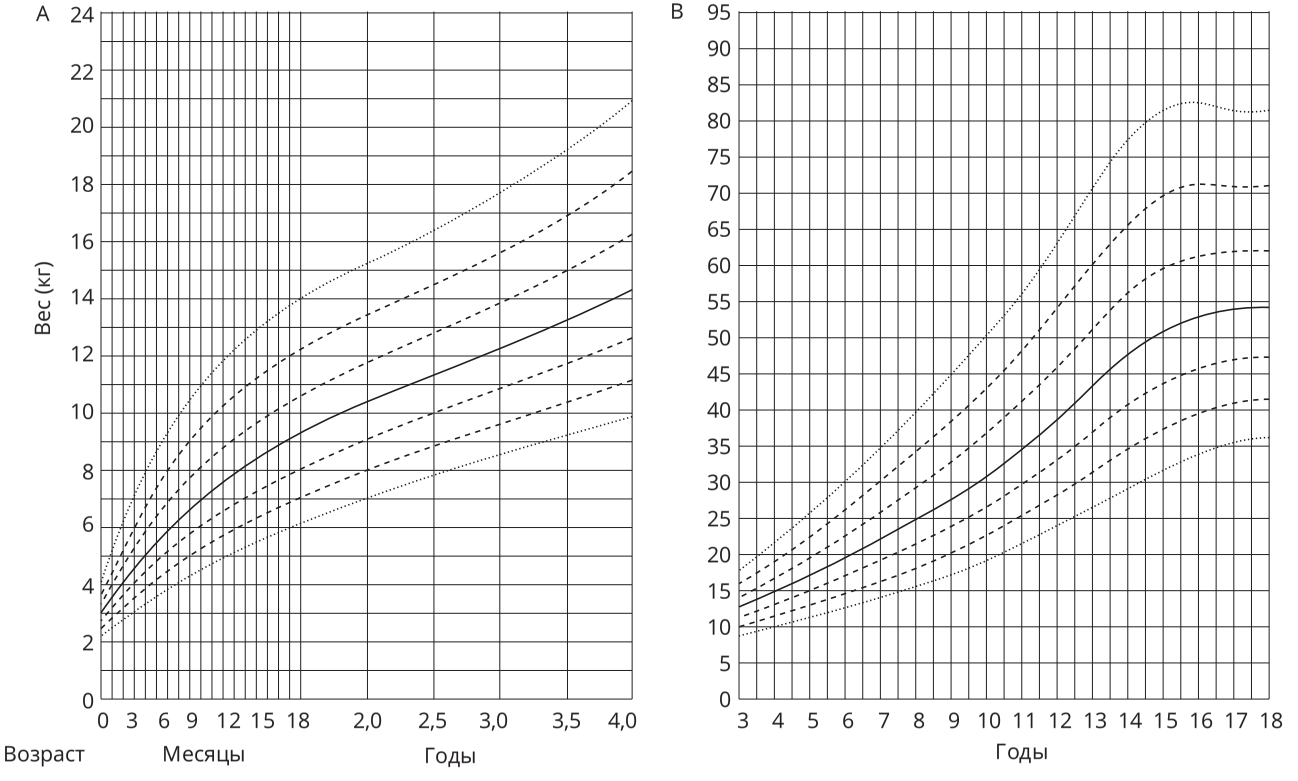



СРЕДНИЙ РОСТ ДЕВОЧЕК С СИНДРОМОМ ДАУНА ОТ РОЖДЕНИЯ ДО 18 ЛЕТ
A
B
Рост (см)
Возраст
Месяцы
Годы
Годы

СРЕДНИЙ ВЕС МАЛЬЧИКОВ С СИНДРОМОМ ДАУНА ОТ РОЖДЕНИЯ ДО 18 ЛЕТ



СРЕДНИЙ ВЕС ДЕВОЧЕК С СИНДРОМОМ ДАУНА ОТ РОЖДЕНИЯ ДО 18 ЛЕТ



Глава 5
Ребенок и жизнь семьи

Мариан Х. Джарретт

Конечно, вы уже думали о том, как изменится ваша жизнь с появлением в ней малыша. У вас были все основания представлять себе множество приятных моментов – и ребенок действительно принесет вам много радости. Однако появление в семье малыша с синдромом Дауна – это также стресс и напряжение, их почувствуют все, и они повлияют на ваши взаимоотношения. Вся семья должна быть готова принять малыша с синдромом Дауна. Вам придется найти собственные способы, чтобы разобраться с различными непростыми ситуациями, но главное запомните сразу: вы, безусловно, справитесь. Тысячи семей могут подтвердить это.

Сейчас семья, в которой есть малыш с синдромом Дауна, может не бояться за его будущее. Существует много возможностей получить помощь в воспитании такого ребенка. Теперь, когда появились программы ранней помощи, специального образования, интеграции, а также группы поддержки; когда медицина стремительно развивается, а общество больше готово принять людей с особенностями в развитии, семьям, в которых есть малыш с синдромом Дауна, жить стало значительно легче, чем еще пару десятков лет назад. Кроме того, теперь есть множество источников информации и поддержки.

Большинство родителей беспокоятся о том, как изменится их семейная жизнь с появлением в ней ребенка с синдромом Дауна. Чаще всего они думают, сможет ли такой ребенок вписаться в нее. Родителей волнует многое. Не будет ли нарушен привычный ритм семейной жизни, если у малыша окажется много потребностей? Не будет ли он слишком обременять меня и моих детей? Не придет ли конец простым семейным радостям? Родителям, впервые столкнувшимся с рождением ребенка с синдромом Дауна, поначалу хочется знать ответы именно на эти вопросы.

Помимо того, родители беспокоятся о том, как они справятся с воспитанием ребенка с особыми потребностями. Ведь оно требует больших усилий, и это в полной мере касается детей с синдромом Дауна. Серьезные трудности могут сопровождать ваши усилия по общему развитию малыша, развитию его самостоятельности и социальной компетентности, и, естественно, вы хотите знать, как решить все необходимые задачи. Как умудриться дать ребенку все, что ему требуется, и при этом выполнять остальные семейные обязанности – перед другими детьми, супругом(ой), перед самим собой, а также обязанности по работе?

Больше всего вас может страшить неизвестность. Но не забывайте, что другие родители сталкивались с таким же страхом и беспокойством. Они могут подтвердить, что с появлением в их жизни малыша с синдромом Дауна им пришлось как следует потрудиться и приспособиться к новым условиям. Но они также скажут вам, что ребенок стал частью их жизни и представить ее без него уже невозможно.

Именно пример родителей показывает, насколько успешно семья может приспособиться к совместной жизни с ребенком с синдромом Дауна. Дети, другие члены семьи и друзья ориентируются уже на родителей. От того, как вы общаетесь с ребенком с самого его рождения, зависит то, как будут с ним общаться остальные.

■ Быть родителями ребенка с синдромом Дауна – каково это?

Прежде чем ваш ребенок появился на свет, вы, должно быть, представляли себе, что его рождение и младенчество будут проходить естественным образом. Однако родителям малыша с синдромом Дауна приходится сталкиваться с рядом трудностей, и у вас могут возникнуть сомнения по поводу своей способности удовлетворять особые потребности вашего ребенка. Может быть, вы задаетесь такими вопросами: «Как я смогу кормить ребенка, которому с таким трудом дается прием пищи? Нужно ли делать какие-нибудь специальные упражнения, чтобы научить малыша ходить? Сможет ли он говорить, будем ли мы понимать его речь?» Возможно, вы с трудом представляете, как этот ребенок сможет стать частью вашей семьи, если ответов на вопросы, касающиеся вашего будущего, пока нет.

На раннем этапе развития ребенка все родители испытывают беспокойство и противоречивые эмоции. Так же, как родители детей с синдромом Дауна, родители обычных детей волнуются из-за колик, сыпей, простуд и множества других проблем, возникающих в раннем детстве. Через какое-то время родители понимают, что при воспитании ребенка следует опираться, в первую очередь, на любовь, принятие малыша и определенную дисциплину. И несмотря на то, что в этом разделе мы рассматриваем особые трудности, с которыми сталкиваются родители детей с синдромом Дауна, ваша цель полностью совпадает с целью родителей обычных детей: сделать ребенка полноправным и ценным членом вашей растущей семьи.

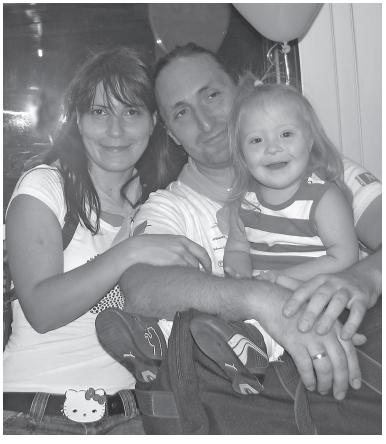
Вы можете обратиться к родственникам и друзьям за помощью в воспитании малыша. Не забывайте, что педагог, который занимается с вашим ребенком, и другие специалисты тоже могут оказать вам существенную поддержку. Из 7-й главы, в которой рассказывается о сотрудничестве родителей и специалистов, вы можете почерпнуть много информации о том, как на практике справляться с теми или иными трудностями. Когда

есть кто-то, к кому вы можете обратиться за советом или помощью, разрешать ежедневные проблемы гораздо проще. И гораздо быстрее таким образом можно разобраться с моментами, вызывающими беспокойство и вопросы. Особо следует подчеркнуть, что советы, которые будут давать вам педагоги и другие специалисты, основаны на обобщенном опыте множества семей. Именно поэтому вы найдете у них ответы на вопросы, которые вас беспокоят.

Ребенок становится частью вашей семьи

Имейте в виду, что с самого начала ваш малыш с синдромом Дауна должен стать частью вашей семьи, но не ее центром. То, что у вас родился малыш с особыми потребностями, не значит, что вся семейная жизнь должна вертеться вокруг него. Это плохо как для него самого, так и для всех остальных. Да, у вашего малыша действительно есть особые потребности и ему придется отдавать больше душевных и физических сил, чем остальным детям. Но помните, что необходимо соблюдать баланс таким образом, чтобы каждый член семьи чувствовал себя ее равной и полноправной частью. Все родители малышей сталкиваются с этой проблемой независимо от того, обычный у них ребенок или с особенностями развития.

То, как каждый член вашей семьи будет относиться к малышу с синдромом Дауна, зависит от позиции родителей. Если вы держите младенца на руках, обнимаете его и ласкаете, если вы выражаете свою любовь словами, если вы стараетесь позитивно справляться с возникающими трудностями, другие члены семьи будут следовать вашему примеру. Как только вы впустите ребенка и все его особенности в свою жизнь, вы и вся ваша семья полюбите его, и любовь эта будет расти с каждым днем. Именно любовь будет вашим верным союзником и опорой. Благодаря вашему терпению и пониманию малыш сможет стать любимым и любящим членом вашей семьи.



Помимо создания в семье доброжелательной атмосферы взаимопомощи, необходимо объяснить другим вашим детям, что происходит. У них появится чувство тревоги

и растерянности, если вы будете недоговаривать. Расскажите им, что у их братика или сестренки синдром Дауна, как только поймете, что они к этому готовы. Объясните это на понятном для них уровне и по мере их взросления снабжайте более подробной информацией. Дети умеют любить своих братьев и сестер безусловной любовью. Вы будете удивлены, когда увидите, как много они понимают и с какой легкостью принимают вещи, которые повергают немало взрослых в шок и уныние.

Если вы принимаете ребенка с синдромом Дауна и вам с ним хорошо, он впишется в вашу семейную жизнь и ваш образ жизни. Малыш будет получать удовольствие от совместных завтраков, обедов и ужинов, выходов в свет, посещения школы вместе с другими детьми. Возможно, ваш ребенок сможет учиться в обычной школе, пусть даже менее эффективно, чем остальные. Там он может многое перенять у других детей. Ребенку будет гораздо лучше, если он будет чувствовать себя частью «обычного» мира в школе и семье. Это пойдет на пользу не только ему. Окружающие познакомятся с ним и поймут, что рядом с людьми с синдромом Дауна можно чувствовать себя спокойно.

Водите ребенка в бассейн, магазин, кафе и рестораны. Пообещав выйти вечером где-нибудь перекусить, вы поднимете себе и ему настроение, и этот ужин может стать радостным и особенным событием для всей семьи. Пусть ваш ребенок занимается спортом, станет скаутом, будет рисовать. Постарайтесь понять, что ему нравится и в чем он сможет принимать участие наравне с другими детьми.

Источником стресса для членов семьи может стать здоровье малыша с синдромом Дауна. Несмотря на то что вы должны стремиться сделать ребенка равноправной частью семьи, иногда это будет непросто в связи с проблемами его здоровья. Порой родителям приходится полностью сосредоточиться только на ребенке с синдромом Дауна. И не без оснований. В любой семье может такое случиться, когда ребенок болеет или сталкивается с какой-то особенной проблемой. Не забывайте привлекать других ваших детей к заботе об их братике или сестренке. Побуждайте их навещать малыша, если он попадет в больницу, и выражать ему свои теплые чувства. И самое главное – держите их в курсе всего происходящего. Дети проникнутся сочувствием и захотят помочь.

Любовь и готовность принять

Рождение ребенка с синдромом Дауна повергает многих родителей в шок. Помимо любви и желания защитить своего малыша, они нередко испытывают тоску и разочарование. Эти смешанные чувства зачастую не

проходят и по мере взросления ребенка. Не стесняйтесь признаться себе в них. Примите их, не упрекая себя. Нет таких родителей, которые бы постоянно испытывали к своим детям исключительно хорошие чувства.

Познакомьтесь с малышом поближе. Узнайте побольше о том, что такое синдром Дауна. Поначалу, возможно, вы будете побаиваться любить ребенка только потому, что вы так мало знаете о нем и его состоянии. Чем ближе вы ему станете, тем больше будете понимать его.

В наши дни можно, не боясь, начинать выстраивать взаимоотношения с малышом. Опираясь на поддержку и руководство хорошо информированных профессионалов, родительских организаций, семьи и друзей, вы сумеете обеспечить ребенку обстановку, в которой со временем он станет уникальной личностью, окруженной вашей любовью.

Есть родители, которые понимают, что они не могут оставить малыша в своей семье. В таком случае ребенка можно отдать на усыновление. Существуют специальные организации, где вам могут дать список людей, желающих усыновить именно ребенка с синдромом Дауна*. Ассоциация Даун синдром в Большом Цинцинатти осуществляет программу распространения информации о возможности усыновления, благодаря которой приемные родители могут найти себе малыша с синдромом Дауна (см. список сайтов и организаций в конце книги). В качестве варианта также подойдет семья, которая возьмет ребенка на патронатное воспитание, т.к. лучше всего дети развиваются в семье.

Ожидания

Дети с синдромом Дауна рождаются с определенным набором физических и умственных способностей. В 6-й главе подробно рассказывается о том, чем их возможности отличаются от возможностей других детей, однако в раннем возрасте трудно точно представить потенциал ребенка. Поэтому не спешите заранее определять границы его возможностей. Постарайтесь реалистично оценивать его развитие, ориентируясь при этом на то, что уровень его достижений будет ниже обычного. Самое главное, позаботьтесь о том, чтобы жизнь вашего ребенка сложилась счастливо и он чувствовал себя полезным. Для этого ему нужно обеспечить необходимую помощь и дать соответствующее образование.

Никто не проводит так много времени с младенцем, как его родители, поэтому их ожидания относительно него часто воплощаются в реальность. Например, если вы не надеетесь, что ребенок будет самостоятельно

* В США. – *Примеч. переводчика.*

одеваться, он и не научится этому. А ведь, возможно, вы просто не подумали о том, чтобы дать ему возможность научиться. Возможно, вы стали сами одевать и раздевать его или же чересчур во многом помогали ему просто потому, что не ожидали, что он может научиться делать это сам.

Не создавайте необоснованных ожиданий и не опирайтесь на стереотипы. Побеседуйте с врачами, педагогами, дефектологами и родителями других детей с синдромом Дауна. Прочтите недавно вышедшие книги и журналы на эту тему, посетите семинары и конференции, чтобы быть в курсе последних исследований. Также важно не заглядывать слишком далеко в будущее. Сосредоточьтесь на том, какой навык необходимо приобрести ребенку в данный момент. Ставьте себе ближайшие цели. В конце концов, будущее складывается из того, чему ваш ребенок научится сегодня.

Установление границ

Родители должны отдавать себе отчет в необходимости дисциплины. Тот факт, что у вашего ребенка синдром Дауна, в этом плане ничего не меняет. Ему не пойдет на пользу, если вы не станете требовать от него соответствующего ситуации поведения только потому, что вам жаль его или кажется, что он не понимает, как нужно себя вести. Если вы будете позволять своему ребенку вести себя плохо, можете быть уверены, что так и будет. Безопасность, интеграция в общество и дальнейшее обучение малыша напрямую зависят от его умения правильно себя вести. Для его же блага вы должны требовать от него соответствующего поведения.

Возможно, вам будет непросто дисциплинировать своего ребенка. Он может не понимать, чего вы от него хотите. А вы, в свою очередь, можете потерять терпение, указывая ему снова и снова, что он должен сделать, и в конце концов сделаете это сами. На людях или в окружении друзей вам, скорее всего, будет еще труднее. Ведь вам не хочется ни устраивать сцен, ни вообще привлекать внимание к вашему ребенку и к тому, как трудно вам с ним управляться. Как бы то ни было, опыт многих семей подтверждает: за дисциплиной необходимо следить постоянно.

Дети должны знать, как следует и как нельзя вести себя в различных ситуациях. Лучше всего здесь работают строгость и твердость. Не ищите легких путей, оправдываясь перед самими собой тем, что так удобнее, или тем, что вы сейчас расстроены или находитесь в замешательстве. Ребенок будет зависеть от вас до тех пор, пока вы не научите его правильному поведению.

В социальном плане дети и взрослые с синдромом Дауна развиваются обычно лучше, чем в интеллектуальном. Требуя от ребенка, чтобы он вел себя так же, как вы того ожидаете от его братьев и сестер, вы дадите ему возможность как-то преуспеть в жизни. Устанавливайте границы и будьте тверды, требуя соблюдать их. И никогда не забывайте о поощрении. Похвала и всевозможные проявления вашей любви будут лучше всего мотивировать ребенка вести себя хорошо.

Если ваш ребенок способен проследить связь между своим поведением и последствиями, которые оно может вызвать с вашей стороны, попробуйте в качестве наказания за плохое поведение изолировать его на время, поставить на несколько минут в угол, лишить чего-то приятного, что он ожидал получить. Как можно четче формулируйте, чего вы от него ожидаете: «Не драться! Скажи Бену, что сейчас твоя очередь». Тогда малыш будет точно знать, чего делать нельзя, и у него будет возможность вести себя правильно. Как только он поймет, чего вы от него хотите, объясните ему кратко и без лишних эмоций, что может произойти, если он поведет себя недолжным образом.

Награда за хорошее поведение – также очень эффективный метод воспитания. Если вы крепко обнимете малыша или скажете ему: «Ах, как хорошо ты играешь!», – это будет способствовать тому, чтобы он скорее усвоил правила хорошего поведения. Если у вас ребенок постарше, можно попробовать предложить ему вести «дневник достижений», куда вы будете добавлять звездочки каждый раз, когда, играя во дворе, он не забросит мяч на соседний участок или, моясь в душе, сумеет при этом не залить всю ванную. Кроме того, можно попробовать переключить внимание

ребенка. Если он делает что-то нехорошее, попытайтесь отвлечь его чем-то другим, что, как вы знаете, сумеет заинтересовать его.

С некоторыми детьми срабатывает только позитивный подход к воспитанию. Ваш ребенок, к примеру, может не понимать, за что его наказывают. Он только заупрямится, если вы будете сердиться. Возможно, он лучше поймет вас, если вы будете смотреть на него ласково, говорить доброжелательным тоном и увлекательно рассказывать ему, как следует себя вести. Так вы сможете легче подтолкнуть его в нужном направлении, не устраивая долгих стычек, в которых вы, возможно, и победите, но после которых оставите и себя, и ребенка без сил и желания продолжать начатое занятие.

Дисциплинируя ребенка, очень важно следить за тем, как с ним обращаются остальные. Няни, бабушки и дедушки, родственники и друзья запросто могут свести к нулю ваши попытки дисциплинировать малыша. Вы должны вежливо, но твердо дать понять остальным, как важна дисциплина для вас и вашего ребенка. Объясните им, какое поведение приемлемо, а какое – нет. Помогите им понять это и заручитесь их поддержкой. Не всегда легко сохранять твердость и постоянство, но в будущем ваши усилия, несомненно, окупятся.

Определяя, чего вы ожидаете от ребенка, вы должны учитывать тот факт, что ему может потребоваться некоторое время на то, чтобы переработать информацию, которую вы ему даете. Не ожидайте, что он немедленно отреагирует и начнет заниматься чем-то другим. Возможно, ему понадобится какое-то время, чтобы осмыслить, чего вы от него хотите, и решить, как на это реагировать. То, что вы можете принять за упрямство и сопротивление, может быть всего лишь неспособностью малыша сразу понять ваши требования и поменять поведение.

Есть дети, для которых смена привычной деятельности связана с определенным эмоциональным напряжением, поэтому они проявляют тревожность, если им нужно заняться чем-то другим. Скорее всего, упрямство из серии «Я не хочу!» – это на самом деле проявление тревоги малыша, которому нужно прекратить делать то, что доставляет ему удовольствие, и начать что-то другое. Кроме того, он может не понимать или не помнить, что будет, если он согласится.

Многие дети с синдромом Дауна лучше понимают, что ждет их в ближайшем будущем, если им предлагаются визуальные подсказки. Например, если вы собираетесь отправиться на детскую площадку, покажите ребенку картинку, где она изображена, или дайте совочек для песка, которым он всегда пользуется, когда вы ходите на прогулку. Детям с синдромом Дауна постарше часто помогает наглядное расписание – с картинками или фотографиями – последовательности событий, которые запланированы на день.

Иногда, если вы видите, что ребенок упорно сопротивляется, можно попытаться прекратить это упрямство, предложив ему заняться чем-то куда более интересным и захватывающим. Например, предложить забрасывать мячик в урну для мусора, вместо того чтобы гонять ее по дороге, или проверить, поместятся ли все его резиновые игрушки в ванночку. Вам придется понаблюдать за ребенком, чтобы точнее установить уровень его развития и способность вас понимать. Тогда вы сможете отличить упрямое нежелание выполнять ваши разумные требования от неспособности осмыслить ваши слова. Будучи родителями, именно вы можете лучше всех установить причину поведения вашего малыша.

Следующий момент, над которым следует задуматься, – это то, что порой плохое поведение ребенка оказывается попыткой наладить общение. Когда детям особенно трудно выразить что-то с помощью слов, они пытаются передать свое послание через особое поведение. Например, если малыш боится проходить мимо места, где обитает большая злая собака, он может плюхнуться на землю или устроить истерику, давая понять, что он не хочет туда идти. Другой ребенок, не понимая, как лучше привлечь внимание товарища, может начать пихаться или кусать его.

Если вы заметите определенные паттерны поведения вашего малыша – особенно если он еще не умеет говорить и пользоваться языком жестов, – обратитесь к логопеду: возможно, он поможет ему найти наиболее подходящие способы общения. Кроме того, можно попросить кого-то из центра ранней помощи или школы, которую посещает ребенок, провести функциональную оценку его поведения, т.е. системным путем определить, что он пытается сказать тем или иным способом.

Самостоятельность

Вы совершенно справедливо полагаете, что, поскольку у вашего ребенка синдром Дауна, он особенно уязвим. Естественно, вы понимаете, что ему нужна дополнительная помощь, и у вас возникает желание защитить его. Но для того, чтобы обеспечить ему достойное будущее,

вы должны обращаться с ним, по возможности, как с обычным ребенком. Ваш малыш должен научиться самостоятельности и ответственности. Ему важно позитивно относиться к себе и своим способностям.

Воспитывать самостоятельность необходимо на самой ранней стадии, когда вы обучаете ребенка таким навыкам самообслуживания, как умение одеваться и есть. Дайте ему возможность пробовать. Не бросайтесь на помощь прежде, чем он попытается сделать что-то сам. Подбадривайте и хвалите, а когда ему удастся справиться с задачей, наградите его теплым объятием.

Скорее всего, вы позаботитесь о том, чтобы ваш малыш уже в раннем возрасте включился в программы обучения. Здесь ему очень пригодятся навыки самостоятельности. Ребенок не сразу привыкнет к новому детскому саду или центру, где он будет заниматься, и, возможно, поначалу будет плакать. Но не поддавайтесь искушению забрать его оттуда. Дайте ему время привыкнуть. Как правило, дети приспосабливаются и начинают получать удовольствие от посещения дошкольной группы.

Знакомьте своего ребенка со всевозможными новыми ситуациями. Ему нужно набраться самого разного опыта, и вы поможете ему в этом. Сводите его в зоопарк, поиграйте в песочнице, покажите ближайший торговый центр. Сделайте его ответственным за выполнение определенных обязанностей по дому. Если он еще дошкольник, побуждайте его собирать разбросанные игрушки, но при этом помогайте ему складывать их в коробку или расставлять на полке. По мере того как ребенок будет расти, опирайтесь на то, что он делает с удовольствием. Может быть, ему нравится вытирать пыль, выносить мусор или помогать вам работать в саду.

Не жалейте времени на то, чтобы обучать его всему, и постарайтесь как можно лучше натренировать его в выполнении различных поручений. Пусть малыш с синдромом Дауна принимает участие в делах, которыми занимается ваша семья. Ему так же, как всем, необходимо чувствовать себя полноправным и ценным членом семьи. Настройтесь на позитивный лад, думая о том, на что способен ваш ребенок. Самооценка малыша

поднимется, если вы дадите ему возможность проявить себя в безопасном кругу вашей семьи. Здесь он сможет подготовиться к выходу в большой мир, где есть друзья, школа, работа и другие люди.

Если у вашего ребенка врожденный порок сердца, относиться к нему так же, как к остальным детям, будет непросто. В связи с частыми поездками в поликлинику для обследований, риском респираторных заболеваний и проблемами с кормлением малышу потребуется больше заботы и внимания с вашей стороны. Заботьтесь о нем и в разумных пределах защищайте от угрожающих ему неприятностей, но имейте в виду, что его тоже необходимо отпустить во внешний мир, как только он будет к этому готов. Честно говоря, сделать это нелегко. Из-за противоречивых чувств и обоснованных опасений за его здоровье вы будете стараться еще сильнее оградить ребенка от всего, что может ему повредить, и вам сложнее будет отпускать его от себя. Если вы не до конца уверены в том, что знаете, какие меры предосторожности следует принимать, посоветуйтесь с врачом.

■ Братья и сестры малыша с синдромом Дауна

Быть братом или сестрой ребенка с синдромом Дауна – несколько необычная задача. Жизнь ваших детей в мелочах и важных аспектах будет отличаться от жизни сверстников, потому что у них появился братик или сестренка с особенностями развития. Но не думайте, что она изменится в худшую сторону. Напротив, благодаря брату или сестре с синдромом Дауна их жизнь станет богаче: иногда она будет полна стрессов и разочарований, но и стрессы, и заботы всегда будут вознаграждаться. По большому счету, примерно то же происходит, когда в семье просто рождается новый ребенок: это приносит братьям и сестрам и радости, и неприятности. В этом разделе мы обсудим, как может повлиять на ваших детей появление в семье ребенка с синдромом Дауна, и заострим внимание на том, как вы, будучи родителями, поможете детям выстроить здоровые отношения друг с другом.

Чувства детей

С того момента, как ваши дети будут способны понять, что происходит, их начнут посещать различные чувства и мысли относительно братика или сестренки с синдромом Дауна. Поначалу они осознают, что их братику или сестренке потребуется больше времени, чтобы научиться ходить или разговаривать. Чуть позже они поймут, что у нового члена

семьи есть некоторые особенности в развитии. Ниже приведены примеры эмоций и мыслей, которые возникают у братьев и сестер малыша с синдромом Дауна в зависимости от их возраста.

От двух до четырех лет. Дети, как правило, очень восприимчивы, поэтому они могут откликнуться на ваше тревожное состояние, вызванное появлением на свет ребенка с синдромом Дауна. В этом возрасте они вряд ли заметят, что малыш отличается от них, и, конечно, они не знают, что такое синдром Дауна, но даже дошкольники могут почувствовать, что их братик или сестренка развивается по-другому, и попытаться по-своему обучить его различным навыкам. Они хотят участвовать. Как правило, именно в этом возрасте дети начинают особенно любить своих братьев и сестер и охотно помогают родителям за ними ухаживать.

От четырех до шести лет. По мере накопления опыта дети начинают все чаще задаваться вопросом, что же «не так» с их братиком или сестренкой. Они могут бояться, что синдром Дауна – это заразная болезнь или что с ними самими что-то не в порядке. Кроме того, они часто испытывают чувство вины из-за того, что не всегда хорошо относятся к малышу. Чувство вины может появиться у них, когда, к примеру, они разозлятся на него, что вполне естественно для их возраста. Иногда дети пытаются компенсировать неполноценность братика или сестренки своим примерным поведением. Они начинают с преувеличенным энтузиазмом помогать вам или вести себя чересчур послушно, что не пойдет на пользу ни им, ни вашей семье, ни ребенку с синдромом Дауна.

От шести до двенадцати лет. В это время дети нередко испытывают противоречивые чувства. С одной стороны, они рады, что нужны своему братику или сестренке с синдромом Дауна, с другой – он может казаться им помехой. Если их братика или сестренку будут дразнить, они станут защищать их и вести себя враждебно по отношению к противнику. Но при этом они могут возмущаться тем, что на них накладывают дополнительные обязанности, вызванные особыми потребностями малыша.

В этом возрасте дети также склонны указывать младшим, как себя вести. К примеру, они могут решить, что должны следить за тем, чтобы их братик или сестренка пользовались носовым платком или говорили потише в библиотеке. Такое покровительственное отношение может вызвать негодование у ребенка с синдромом Дауна, особенно если он старше других детей. Также дети в этом возрасте могут подумать, что вы слишком балуете их братика или сестренку, если уделяете ему или ей много внимания. Это может показаться им несправедливым. Однако имейте в виду, что детям в этом возрасте многое кажется несправедливым, независимо от того, связано это с синдромом Дауна или нет. Когда один из детей едет на экскурсию или пропускает школу из-за визита к зубному врачу, а другой отправляется на занятия, они тоже сочтут это за несправедливость.

От двенадцати до шестнадцати лет. В течение этого важного периода взросления у вашего ребенка будут возникать естественные проблемы социализации. Подростки стесняются своих родителей. Когда ваш ребенок в этом возрасте будет приводить домой своих друзей и пассий, он, возможно, станет стесняться малыша с синдромом Дауна. Подросток, безусловно, любит своего братика или сестренку, но ему также необходима свобода и независимость. В этом возрасте дети склонны возмущаться, когда на них налагают определенные обязательства, и, естественно, они будут недовольны обязанностями, возложенными на них по отношению к ребенку с синдромом Дауна. Дети также могут начать беспокоиться о своем будущем. Они могут задуматься о том, что им всегда придется заботиться о брате или сестре с синдромом Дауна, и заволноваться, не родится ли такой ребенок у них.

Выше были перечислены лишь некоторые из эмоций, испытываемых вашими детьми при появлении в семье ребенка с синдромом Дауна. На самом деле их куда больше, они могут быть разными по силе и форме, особенно если учитывать, что каждый ребенок испытывает свои, особенные чувства. Однако существует набор эмоций, которые касаются всех. Точно так же, как и взрослые, дети чувствуют любовь, страх, ревность, возмущение, гнев, гордость и разочарование. Основная задача

родителей – помочь детям справиться с этими искренними и часто противоречивыми человеческими чувствами.

Как реагировать на чувства ваших детей

Как родители ребенка с синдромом Дауна вы испытываете определенный стресс. Примерно такой же стресс испытывают ваши дети – братья и сестры малыша с особенностями развития. Ничто не поможет им приспособиться к этому лучше, чем пример, который вы можете им подать. Они будут вести себя с братиком или сестренкой так же, как и вы. Однако не забывайте, что их, как вас, будут обуревать противоречивые чувства. Всем было бы проще, если бы дети могли четко описать, какие чувства они испытывают. Но зачастую им трудно выразить свои эмоции по поводу братика или сестренки. Родители должны превратиться в детективов, расшифровывающих подсказки, которые подбрасывают им дети своим поведением. Чтобы вы могли как можно эффективней работать с чувствами ваших детей, необходимо наблюдать за ними и выслушивать их.

Информация. Дети быстрее привыкнут к тому, что у них есть братик или сестренка с синдромом Дауна, если они будут обладать достаточным количеством информации. Основным источником этой информации должны стать вы. Предоставляйте ее детям, даже если они не просят вас об этом. Поступайте так же, как вы делаете в связи с другими вопросами, давая сведения в таком виде и объеме, которые соответствуют их возрасту. Существует множество полезных книг, написанных специально для братьев и сестер детей с синдромом Дауна или другими особенностями развития. Некоторые из этих книг входят в список рекомендуемой литературы в конце данного издания. Кроме того, имеет смысл пользоваться каждой возможностью, которая может научить чему-то детей. Хорошим плацдармом для обсуждения деликатной темы может послужить встреча с ребенком с синдромом Дауна на детской площадке или в кино.

Даже если вы однажды объяснили своим детям, что такое синдром Дауна и вообще интеллектуальная недостаточность и отставание в развитии, они могут не до конца осознать суть проблемы. Они могут продолжать беспокоиться о том, что синдромом Дауна можно заразиться, что у них теперь тоже родятся такие дети, что им придется заботиться о братике или сестренке всю жизнь. Кроме того, они могут решить, что синдром Дауна можно «перерасти». Не прекращайте обсуждать это с детьми и развеивать их страхи. Предоставляйте им факты, чтобы развенчать мифы, которые могли проникнуть в их сознание.

Даже если вам кажется, что вы предельно ясно объяснили вашим детям все, что касается синдрома Дауна, имеет смысл периодически проверять, насколько эта информация укрепилась в них. Вас может удивить, что дети замечают в братике или сестренке совсем не то, что вы предполагали. Например, ребенок помладше не понимает, почему его братик или сестренка с синдромом Дауна не умеет свистеть или кататься на двухколесном велосипеде. При этом малыш может не замечать отставаний в когнитивной области.

Общение. Очень важно побуждать, а иногда даже заставлять детей озвучивать чувства, которые они испытывают по отношению к своему братику или сестренке. Дайте им понять, что испытывать и выражать эмоции – нормально. Если есть возможность, объедините их с другими детьми, у которых есть братик или сестренка с особенностями развития, чтобы они вместе проработали свои чувства. Существуют организации, которые устраивают такие группы для братьев и сестер детей с особенностями развития. Эти организации перечислены в списке сайтов и организаций, который предлагается в конце этой книги. Пусть ваши дети воспользуются случаем разобраться в своих чувствах и опыте.

Как и все люди, дети иногда сердятся, раздражаются, разочаровываются. Порой они даже дерутся. Но если причиной раздражения оказывается братик или сестренка с синдромом Дауна, дети могут оказаться в затруднении. Бывает, что из-за сочувствия своему брату, сестре или родителям дети испытывают чувство вины за свой гнев. Они могут начать избегать брата или сестру с синдромом Дауна или позволять им вести себя так, как они ни за что не потерпели бы ни от кого другого. Со своей стороны, вы должны дать ребенку понять, что иногда гнев вполне обоснован и в некоторых ситуациях следует давать ему выход. Ваши дети имеют право выразить свое недовольство, если их игрушки сломаны, а ценные для них вещи переложены в другое место. Защищая малыша с синдромом

Дауна от заслуженного гнева других детей, вы лишаете их возможности договориться и загоняете чувства детей глубоко внутрь. Гнев – естественная составляющая семейной жизни. Любой член семьи может иной раз попасть под горячую руку других. Появление в вашей жизни ребенка с синдромом Дауна ничего в этом плане не меняет.

Баланс. Очень важно стараться удовлетворять потребности всех ваших детей в равной мере. Побуждайте их добиваться успеха и выражать себя. Не отдавайте свое внимание только малышу с синдромом Дауна. Плохо, если все родительское внимание достается одному ребенку. Вам необходимо научиться жонглировать своим временем и вниманием так, чтобы всем доставалось одинаковое количество вашей заботы.

Ваш ребенок с синдромом Дауна ни в коем случае не должен чересчур зависеть от своих братьев и сестер. Побуждайте детей принимать активное участие в образовательных и терапевтических программах, которые проходит малыш. У них появится эмоциональная привязка к ребенку, и они будут радоваться каждому самостоятельному шагу, который он станет делать. И не забывайте, что их роли – это роли брата и сестры. Не навешивайте на них роль родителей, даже если вам будет казаться, что они с радостью примут ее. Старший ребенок не должен кормить, одевать и купать малыша каждый день. Если вы дали ребенку поручение сходить куда-то, не настаивайте на том, чтобы брат или сестра сопровождали его. Кроме того, не требуйте, чтобы ваши сын или дочь меняли свои планы, если нужно посидеть с малышом. Все это может вызвать у них возмущение, которого хватит надолго. Лучше всего будет, если вы соберетесь всей семьей, чтобы разделить между собой обязанности, связанные с уходом за ребенком с синдромом Дауна, таким образом, чтобы каждый остался доволен.

Распределение времени. Поскольку с появлением ребенка с синдромом Дауна на вас свалилось множество обязанностей – решение проблем медицинского характера, занятия по программе раннего вмешательства, а также обычные обязанности по уходу за малышом, – есть риск невольно упустить из виду потребности остальных ваших детей. На самом деле вас может хватить на всех, времени в сутках для этого вполне

достаточно. Имея ребенка с особенностями развития, распределить свое время несколько труднее, чем не имея его, однако это возможно.

Дети не планируют заранее, когда им лучше устроить скандал или побузить. Они могут удариться, расстроиться или чересчур возбудиться в любой момент, и, когда это происходит, им нужно ваше полное и немедленное внимание. Взрослые тоже не всегда могут придерживаться своего расписания, однако существуют способы добиться того, чтобы все шло более или менее гладко. Ниже приведено несколько из них.

- Постарайтесь сделать так, чтобы вам удавалось побыть наедине с каждым из детей и с супругом. Не забудьте также уделить время себе!
- Постарайтесь, насколько это возможно, выделить специальное время, которое вы будете проводить с ребенком с синдромом Дауна. Это может быть время, когда остальных детей нет дома или когда они чем-то заняты.
- Когда все дети дома, устройте общую игру, в которой старшие дети руководили бы, а младшие следовали их указаниям.
- Пусть ваши дети постоянно будут чем-то заняты. Включите в расписание время для игр, походов в гости, прогулок в парке. Однако здесь тоже важно не переборщить: избегайте суеты, не старайтесь впихнуть слишком много событий в один день. Пусть у детей будет возможность иногда расслабиться.
- Не пытайтесь организовать все в одиночку. Объединитесь с другими родителями, чтобы по очереди возить детей на машине и играть с ними в общие игры. Наймите няню или договоритесь с кем-то из других родителей о том, чтобы время от времени подменять друг друга.

Личная жизнь. В этой книге мы убеждаем родителей в том, что необходимо относиться к ребенку с синдромом Дауна как к неповторимой личности. Точно так же нужно относиться к каждому из остальных ваших детей. Они имеют право на свою жизнь вне семьи. Им необходимо приобрести опыт дружбы с ровесниками, вхождения в социум, выполнения обязанностей, не имеющих отношения к семье. Они не должны осознавать себя только братом или сестрой ребенка с синдромом Дауна. Помогите им найти друзей и занятия вне дома. Побуждайте их заниматься тем, что им интересно, развивать свои таланты, делать самостоятельные шаги. Уделяйте внимание концертам, в которых они участвуют, играм и прочим занятиям, которые для них важны. Поднимайте их самооценку так же, как вы стараетесь поднять самооценку малыша с синдромом Дауна. Если

в жизни ваших детей будет место и для их собственных занятий, и для семейных дел, они будут лучше к ней приспособлены и больше помогут вам и их братику или сестренке.

Ожидания, которые вы связываете с каждым из ваших детей, могут различаться. Все ваши требования и усилия должны быть направлены на то, чтобы создать и поддерживать в семье нормальные отношения. Позвольте вашим детям вести себя соответственно возрасту. Дайте им понять, что вы ожидаете соответствующего поведения и от малыша с синдромом Дауна. Как правило, дети возмущаются, если кому-то уделяется больше внимания, чем остальным. Добивайтесь от ребенка с синдромом Дауна, чтобы он был как можно более самостоятельным и вносил свой вклад в помощь по дому: это пойдет на пользу и ему, и его братьям и сестрам. Не занижайте планку!

Каждый ребенок – особенный. Кроме того, чтобы побуждать детей вести свою собственную жизнь, очень важно дать им почувствовать, что каждый из них – особенный. Выше мы уже предлагали поощрять развитие индивидуальности каждого ребенка. Вы можете также показать, как благодарны им за помощь по дому. Многие дети рады тому, что нужны своему братику или сестренке с синдромом Дауна. Родители могут укрепить в них это чувство. Хвалите их за участие, за дополнительную работу по дому и за те усилия, которые они прилагают, чтобы вы все вместе справились с непростой задачей воспитания ребенка с синдромом Дауна. Дети должны чувствовать, что их усилия приносят пользу и принимаются с благодарностью.

Как справляться с трудностями

Несмотря на то, что в последнее время общество относится к людям с особенностями в развитии более чутко и сострадательно, возможно, вашим детям придется периодически сталкиваться с поддразниваниями и обидными репликами. Братья и сестры ребенка с синдромом Дауна знают о том, что он отличается от остальных, и всегда встают на его защиту. Родители должны успокаивать обиженных детей. В таких ситуациях приходит на помощь именно хорошо налаженное общение в семье.

На бестактное замечание взрослого братья и сестры ребенка с синдромом Дауна реагируют по-разному. Они могут счесть его невежественным и неприятным человеком. Однако если они знают этого взрослого и доверяют ему, то его слова могут вызвать у них замешательство и неуверенность. Родителям следует дать понять этому человеку, что они категорически против его поведения, и опровергнуть его слова фактами.

Разубедите ваших детей, предоставив им необходимую информацию, и поддержите, показав, что вы их понимаете.

Справляться с обидными высказываниями других детей сложнее, чем если вы имеете дело с взрослыми. Чем старше ваши дети, тем важнее для них быть принятыми сверстниками, тем большее значение они придают взаимоотношениям в своей среде. Ваши дети могут начать стесняться братика (сестренки) с синдромом Дауна, ограждать от встреч с ним своих друзей или даже изменить свое отношение к нему. Помимо того, чтобы побуждать детей рассказывать о своих чувствах, родителям следует позаботиться о том, чтобы у них было личное время, которое они могут провести одни или с друзьями.

Иногда дети начинают повторять слова, которые услышали в школе, и так же дразниться. Если родители случайно услышали, как малыша дразнят, или если он пожаловался сам, они порой начинают сердиться и стремятся защитить его. Однако дети должны научиться справляться со многими трудностями сами. Подавляйте в себе желание «спасать» и вмешивайтесь только в том случае, когда есть риск, что ребенку будет причинен серьезный физический или эмоциональный вред. Если кому-то из ваших детей по-настоящему грозит опасность, безусловно, нужно вмешаться. Если инцидент произошел в школе, свяжитесь с администрацией или с родителями детей, которые обидели малыша, если вам кажется, что это как-то ему поможет.

Дети могут найти собственный способ справиться с проблемой, не утратив при этом любви к своему братику или сестренке и не потеряв друзей. Поговорите с ними. Пусть они расскажут вам о том, что чувствовали, когда их дразнили. Обсудите с ними, почему им могли сказать такие слова. Подумайте вместе, что можно ответить, как реагировать на подобное в будущем. Обдумайте, как рассказать друзьям и приятелям о ребенке с синдромом Дауна, как объяснить, почему он отличается от других детей. Очень часто бывает достаточно просто сказать, что ему труднее говорить или приходится дольше всему учиться. Вашим детям придется еще не раз столкнуться с реакцией окружающих на их брата или сестру, поэтому не пытайтесь выиграть их битву за них. Вам всем станет легче, когда вы найдете подходящий способ вести себя в подобной ситуации.

Возможно, стоит попросить кого-то еще проконсультировать ваших детей, как им приспособиться к жизни с братиком или сестренкой с синдромом Дауна. Иногда имеет смысл поговорить с объективным неравнодушным профессионалом, не имеющим отношения к вашей семье. Не все проблемы нужно решать в семейном кругу. Иногда профессионал

поможет вашим детям лучше вас. Не будьте слишком горды и не бойтесь просить о помощи. Родители часто просят педиатров, дефектологов, специальных педагогов, школьных психологов порекомендовать им специалиста, который особенно хорошо работает с детьми. Кроме того, не забывайте, что вы можете опереться на опыт других родителей и организаций, перечисленных в конце этой книги.

Будущее

По мере того как ваши дети будут расти и взрослеть, они начнут размышлять о том, что связано в их будущем с братиком или сестренкой с особенностями развития. Дети начнут задавать вам вопросы о том, что им предстоит в этом смысле. И здесь вам тоже нужно снабдить их фактами. Объясните детям, что им не нужно будет всю жизнь отвечать за повзрослевшего брата или сестру, если им самим этого не захочется. С помощью различных программ и государственных пособий можно обеспечить человеку с особенностями развития жизнь, независимую от поддержки братьев и сестер.

Появление в семье ребенка с синдромом Дауна повлияет на всю последующую жизнь его братьев и сестер. С одной стороны, ваши дети в связи с этим столкнутся с множеством трудностей и разочарований, зато, с другой стороны, в их сердцах всегда будет царить особенное тепло. Очень часто дети, у которых есть братик или сестренка с особенностями развития, умеют любить и легче принимают тех, кто от них отличается. Они могут стать не только социально сознательными, но и социально ответственными. Возможно, в качестве будущей профессии они выберут работу в области поддержки тех, кто нуждается в помощи, и изменят к лучшему жизнь людей с особенностями развития. Кроме того, дети могут почувствовать, что ваша семья особенная и что вас соединяют особенные узы.

В данном разделе мы сделали акцент на важности полноценного общения между родителями и детьми. Не забывайте, что родители тоже имеют право на ошибки и не всегда могут ответить на все вопросы, им тоже бывает больно, они беспокоятся и порой

испытывают разочарование. Вовсе не обязательно постоянно носить на лице веселую маску ради детей. Пусть ваши дети знают, что вы можете чего-то не знать, что вам тоже нужна их поддержка, что вы должны справляться с трудностями все вместе. Дети нередко удивляют родителей своей способностью понять и позаботиться о них. Очень важно, чтобы в распоряжении ваших детей была вся необходимая информация и чтобы они могли рассчитывать на вашу поддержку. Это поможет им стать полноправными членами вашей семьи.

■ Отношения между родителями

Очень часто никто не может поддержать родителей ребенка с синдромом Дауна лучше, чем они поддерживают друг друга. Тот факт, что у малыша синдром Дауна, принесет в вашу жизнь много потрясений и дополнительной нагрузки, но, помогая друг другу, вы сумеете справиться со всеми трудностями, возникшими в результате этого неожиданного события, случившегося в вашей жизни. Для начала попробуйте определить, какими способами вы справлялись с другими трудностями, бывшими в вашей жизни. Разбираясь с проблемами вашего ребенка с синдромом Дауна, попробуйте воспользоваться этими способами.

Если отношения между супругами прочные, то брак, скорее всего, сумеет выдержать все дополнительные трудности, которые принесет в вашу жизнь рождение малыша с синдромом Дауна. Очень часто это событие только сближает родителей. Осознавая свою ответственность, они говорят: «Мы понимаем, что должны всегда держаться вместе и помогать друг другу во всем, что связано с нашим ребенком».

Один из действенных путей взаимной поддержки – открыто говорить друг с другом о своих чувствах в связи с малышом с синдромом Дауна. Среди этих чувств будут и любовь, и ненависть, и гнев, и страх, и чувство вины – одним словом, полный набор противоречивых эмоций. Испытывать все эти чувства – абсолютно нормально. Дайте понять это вашему супругу (супруге). Если вы будете озвучивать свои чувства и делиться ими, вы сможете вместе их проработать или найти кого-то, кто поможет вам с ними разобраться. Это может быть друг, другие родители, священник, раввин, психолог или иной специалист.

Пока ваш ребенок еще совсем мал, он требует ровно столько внимания и ухода, сколько все остальные младенцы. Но когда он станет чуть постарше, у вас будет уходить гораздо больше времени и сил на его обучение и на то, чтобы справляться с его проблемами физического характера.

Таким образом, у вас останется гораздо меньше времени друг для друга. Однако такие ситуации возникают при рождении ребенка в любой семье. Вот что говорит один из родителей о том, как появление малыша с синдромом Дауна в их семье повлияло на отношения между супругами:

«Труднее всего нам найти время для того, чтобы побыть вдвоем. Наше расписание пестрит дополнительными визитами к врачу. Нам приходится прилагать много усилий для стимуляции развития ребенка. Пожалуй, мы тратим больше сил, чем времени, на то, чтобы поиграть с дочкой. Приходится эмоционально выкладываться, чтобы только вызвать ее реакцию».

Как и все остальные родители, вы беспокоитесь о будущем своего ребенка. Вы думаете о том, какое образование он сможет получить, способен ли будет заниматься каким-либо видом спорта и принимать участие в другой совместной с ровесниками деятельности, сумеет ли устроиться на работу и жить самостоятельной жизнью. Несмотря на то что искать необходимую информацию по всем вопросам, касающимся будущего, нужно, вам следует научиться жить в настоящем. Обращайте больше внимания на малейшие сдвиги в развитии вашего малыша. Вот он научился ползать, чтобы добраться до предмета, который его интересует. Вот он ни разу не описался ночью. Вот сумел тихонько посидеть во время чтения сказки в кругу семьи. Вот стал играть в футбол с другими детьми на перемене. Учитесь получать удовольствие вместе с ребенком от каждого нового дня. Радуйтесь маленьким победам!

В этой главе мы уже упоминали о том, что ребенок не должен стать центром вашей семьи. Если такое произойдет, вам не раз придется сталкиваться с обидой и возмущением других ее членов и вы часто будете сердиться сами. Точно так же ребенок не должен становиться центром вашей супружеской жизни. Никто из вас не обязан нести всю ответственность за малыша. Вы оба должны ухаживать за ним, обучать, развивать и любить его. Вам необходимо решить, как организовать свою жизнь наилучшим образом. Даже если вы сильно устали за день, поиграйте вечером с ребенком или повеселитесь вместе во время купания – это поможет снять усталость и стресс. Если малыш пока не поддерживает интересы братьев и сестер, вы можете разделиться: например, папа останется с ним дома, и они вместе сходят в магазин, а мама поведет других детей в музей.

В определенные периоды жизни вашему ребенку необходимо особенно много вашего времени и внимания, и порой вам будет казаться, что вы должны быть просто супермамой и суперпапой. Возможно, вы относитесь к ребенку с синдромом Дауна и его воспитанию по-разному и поэтому вам

трудно поддерживать друг друга, ухаживая за малышом. Испытывая гнев или чувство вины, вы, наверное, постараетесь сделать все, что в ваших силах, чтобы как можно больше облегчить жизнь ребенка. Скорее всего, в этом случае вы полностью вымотаетесь и будете постоянно разочарованы, в результате чего вас уже не хватит на общение с другими членами семьи. Не пытайтесь делать все в одиночку. Иной раз не мешает пустить что-то на самотек. Найдите время побыть наедине с самим собой. Обдумайте как следует то, что вы делаете, и поймите, почему вы поступаете так, а не иначе. Поговорите с супругом (супругой). Ничто не помогает лучше открытого, честного разговора. Обратитесь за помощью, если она вам нужна. Поговорите со священником или семейным психологом. Почитайте книги для родителей и супругов и постарайтесь найти способы укрепить ваш брак и отношения в семье.

■ Заключение

Появление в семье ребенка с синдромом Дауна может принести много радости и многому вас научить, однако все члены семьи – и дети, и родители – испытают также множество стрессов. Нет единой формулы, благодаря которой можно было бы понять, как справляться с трудностями, сопутствующими воспитанию ребенка с синдромом Дауна. Если вы будете опираться на любовь, приятие, общение и твердую веру в то, что ваша семья успешно справится со всем, – можете не сомневаться в том, что ваша семейная жизнь будет хорошей и принесет много радости.

Существует множество книг, в которых описывается опыт семей, имеющих ребенка с особенностями развития. Для того чтобы успешно ввести малыша в вашу привычную семейную жизнь, полезно прочесть эти книги. Также имеет смысл пообщаться с другими родителями детей с синдромом Дауна. Они могут рассказать о том, что помогает им в разных ситуациях. Даже просто делясь с кем-то, кто вас поймет, своими проблемами и радостями, вы сможете яснее увидеть свое будущее. Главное, не забывайте, что и вы, родители, и все остальные члены вашей семьи должны быть вместе.

Говорят родители

Мои родные отнеслись к моему сыну прекрасно. Я бы даже сказала, потрясающе. И мои братья, и сестры – все уделяли ему большое внимание; откликались на малейшее его беспокойство. А моя мама вела себя так, словно мой сын ничем не отличался от остальных...

Наши родственники вели себя по-разному. Один из них относился к ребенку свысока. Он говорил: «Ну, что ж поделаешь, он просто один из детей Божьих». Он хотел утешить нас, но мне кажется, что он выбрал неправильный способ...

Кристофер объединил нашу семью. Он же просто малыш, и по большому счету не имеет значения, есть у него синдром Дауна или нет. Семья начинается там, где есть мама, папа и дети, а наш сын – совершенно такой же, как остальные, и так же к нам привязан. Поэтому мы – семья...

Мы решили, что сможем приспособиться к любому ребенку. Например, несмотря на то, что Лаури постоянно надо водить к специалистам и удовлетворять его особые потребности, я решила снова начать работать. Я постаралась спланировать свои дела и взяла неполную ставку. Я поняла, что мне это необходимо. Нам точно так же, как прежде, нужна возможность выбираться куда-то по вечерам. И точно так же нужно время, чтобы побыть наедине с собой...

Я думаю, ребенка с синдромом Дауна кто-то должен постоянно заряжать энергией, и этот кто-то – не обязательно мама и папа. Это могут быть брат или сестра, тетя, сосед или соседка. Я знаю трех детей с синдромом Дауна, которые постоянно заряжаются позитивной энергией от таких людей...

В нашей семье все реагировали по-разному. Поначалу многие были сильно огорчены. Но, мне кажется, наше собственное отношение к ребенку помогло им справиться с этим. Мы демонстрировали всем, что без ума от малыша, и это повлияло на остальных...

Мы относимся к Сэму так же, как к остальным детям. Если мы отправляемся по магазинам – что ж, он идет с нами. Он ест то же, что и мы. Мы не пытаемся оградить его от внешнего мира. Мир не станет

меняться ради того, чтобы наш ребенок вписался в него. Чем чаще он будет выходить в большой мир, тем легче сможет приспособиться к жизни...

У одних наших старых знакомых есть пятилетний сын. Недавно мы выбрались к ним в гости впервые за два года. Наши знакомые решили не говорить своему сыну о том, что у нашего Джоша синдром Дауна, и посмотреть, что из этого выйдет. В результате их сын отнесся к Джошу как к совсем обычному ребенку, и его совершенно не тревожило, что тот очень мало говорит. Они прекрасно поладили. Возможно, если не наполнять головы детей предрассудками, они будут принимать друг друга такими, какие они есть...

У нас двое детей: у одного из них очень высокий уровень интеллекта, а у второго – синдром Дауна. Иногда бывает трудновато переключаться. Здесь требуется масса терпения, и я не уверена, что у меня его достаточно...

Я не испытывала грусти или разочарований до недавнего времени, когда пришлось устраивать ребенка в школу и знакомить с соседями. Я поняла, что вложила слишком много сил в то, чтобы облегчить ему жизнь. Мне не приходилось так напрягаться в случае с остальными двумя детьми. Иногда я ловлю себя на мысли о том, что мне бы хотелось, чтобы все давалось хоть чуточку легче...

Обычно мы классифицируем ее поведение. Например, иной раз мы говорим: «Все это очень мило для четырехлетнего ребенка, но в восемь лет такое уже не пройдет»...

Мы дисциплинируем ребенка настойчиво, но терпеливо, и никогда не ожидаем от малышки, что она поймет больше, чем способна на данный момент...

Иногда я беспокоюсь за Итана, которому достается слишком много внимания со стороны взрослых. Педагоги и специалисты приходят к нам домой и часами сюсюкают с ним. Я боюсь, он будет выходить сухим из воды только за красивые глазки...

Воспитывая ребенка, мы перепробовали множество способов. Наш специалист по раннему вмешательству предложил нам демонстрировать малышу все, что он должен сделать. И это всегда работает. Мы собрали с пола разбросанную им еду, дали ему в руки и попросили положить обратно на стол. Он сделал это и очень радовался, понимая, что начал поступать правильно...

Вообще я строгий воспитатель и стараюсь придерживаться одинаковых правил по отношению ко всем троим детям. Но в случае с Джулией невозможен временной разрыв между ее неправильным поступком и словами: «Так делать нельзя!»...

Мы отчетливо понимаем, что детям следует ясно обозначить границы и побуждать их придерживаться поведения, которое соответствует их возрасту. Мы говорим с обоими нашими детьми простым, понятным языком, подаем им пример и требуем от них уважительного и вежливого поведения. До сих пор нам не приходилось сталкиваться с серьезными проблемами в их поведении. Хотя это не всегда удобно, мы стараемся не оставлять их проделки без наказания. Лучше всего работают временная изоляция ребенка, «система трех предупреждений» и повторение инструкций. Мы стараемся следить за тем, чтобы не оправдывать поведение нашего ребенка с синдромом Дауна и не ожидать от него меньше, чем от других, в связи с особенностями его развития. В конце концов, если он не будет придерживаться правил, принятых в обществе, оно никогда не примет его полностью...

Наша трехлетняя дочка – очень чувствительный ребенок, поэтому мы стараемся воспитывать ее бережно. В качестве наказания мы чаще всего изолируем ее, но перед этим объясняем, почему маме или папе не понравилось ее поведение. Если ей просто говорить «нельзя», ничего не объясняя, она не прекратит плохо себя вести. Но если как можно понятнее объяснить ей, что это плохо, она начинает вести себя по-другому. Кроме того, если дочка, к примеру, не реагирует на просьбу поднять с пола свою куртку, которую она бросила, раздеваясь, мы считаем до трех, чтобы она все-таки это сделала...

Очень важно, чтобы сестренка Эбби всегда имела возможность выражать свои чувства. Мы не требуем от нее, чтобы она чувствовала то

же, что и мы. Ее чувства могут отличаться, и мы не хотим заставлять ее поддерживать наши как единственно приемлемые ...

Наши сыновья постоянно соревнуются друг с другом, и мы считаем, что это нормально. Но когда к нам каждую неделю стал приходить специалист по раннему вмешательству, старший сын вскоре понял, что с его младшим братом что-то не так. Он стал возмущаться тем, что брату уделяется больше внимания...

Наша старшая дочка – настоящий товарищ для Джулии. А вот средняя порой не знает, как утихомирить приставучую сестренку. Впрочем, дети в этом возрасте, даже те, у которых нет синдрома Дауна, часто бывают приставучими...

Дети никогда не дразнили старшего брата Джоша из-за него. Его друзья постоянно приходят к нам в гости. Они принимают Джоша таким, какой он есть...

Я немного беспокоилась о том, как Хоуп примет новорожденную малышку, когда я вернусь из роддома и она узнает, что больше не является единственным ребенком. Однако в основном Хоуп ведет себя с младенцем ласково и нежно, так же, как обычно обращаются с ними все маленькие дети. Она постоянно целует малышку, трясет перед ней погремушками, пытается кормить из бутылочки и шикает на остальных, когда ребенок спит...

Больше всего мы были удивлены тем, как сложно оказалось включить Джулию в жизнь нашего микрорайона. Наши соседи – замечательные люди, и они очень хорошо относятся к Джулии, но их четырехлетние дети – это обычные, способные, много знающие дети, которые очень славно играют вместе. Это происходит непредумышленно, но тем не менее Джулия оказывается отрезанной от множества событий, происходящих в округе...

У наших двоих детей небольшая разница в возрасте, и сейчас они практически лучшие друзья. Конечно, и им случается иной раз что-нибудь не поделить, так же, как любым детям, но им очень нравится играть вместе в «каравай», устраивать вечеринки своим куклам и смотреть DVD...

Я считаю, что, если ваш брак недостаточно крепок, появление в семье ребенка с синдромом Дауна может воздвигнуть между вами стену. В нашей семье было время, когда муж с трудом приспосабливался к новому образу жизни. До тех пор пока дочке не исполнилось два года, я пыталась справляться с ее проблемами в одиночку. Мужу понадобилось определенное время...

Появление в семье ребенка с синдромом Дауна оказало на наш брак и положительное, и отрицательное влияние, но положительного все равно больше. Конечно, возросла нагрузка. Сложнее всего справляться с образованием и лечением – приходится иметь дело с совершенно новыми задачами. Но при этом мы понимаем, что наша семейная жизнь обогатилась. Иногда мне кажется, что если бы у всех были только «нормальные» дети, жизнь была бы гораздо скучнее.

Если вы состоите в браке и у вас есть дети, чаще всего вы предполагаете, что они будут с вами ближайшие восемнадцать-двадцать лет, а затем вы снова станете просто парой. Когда же у вас рождается ребенок с синдромом Дауна, вы понимаете, что он будет с вами всегда. Но затем вы вдруг осознаете, что и он не исключение: он тоже вырастет, у него тоже будет своя жизнь. И вы испытываете новое чувство – вы больше не хотите, чтобы он покинул вас. Я знаю, что нам придется расстаться и это будет нелегко.

Появление в нашей семье ребенка с синдромом Дауна не повлияло на наше желание иметь еще детей. Но проблема заключалась в том, что после рождения дочки мне пришлось удалить матку. Мы решили, не откладывая, усыновить еще нескольких детей. Нам совершенно не хочется, чтобы она была единственным ребенком. Все твердят нам: «А вы уверены, что с усыновленным ребенком все будет в порядке?» На это мы отвечаем, что точно так же могли бы родить ребенка, с которым было бы что-то не в порядке...

Мне почти не удается строить далеко идущие планы. Не то чтобы я с трудом проживала каждый новый день, но планировать что-то дальше, чем на два дня вперед, как правило, не удается. Я не думаю, что это связано с тем, что у моего ребенка синдром Дауна. Многие мои

друзья, у которых обычные дети, жалуются на то же самое. Я думаю, рано или поздно этот период закончится, и я снова смогу планировать свою жизнь надолго вперед, как и прежде...

С тех пор как в нашей семье появился Бен, скучать нам не приходится. Однажды утром – он тогда был еще довольно маленьким – он пришел ко мне на кухню без очков. Обычно он носит их без проблем, потому что понимает, что в очках он видит гораздо лучше, чем без них. Я спросила Бена, где его очки, и он ответил мне: «В стиральной машине!» Что?! Их не оказалось ни в стиральной машине, ни в сушилке, ни в одной из наших мусорных корзин – ни в большой корзине на кухне, ни в той, что стоит в туалете. И в коробке для отходов, годящихся для переработки, слава богу, их не было – в итоге их не оказалось ни в одном из мест, куда мне советовал заглянуть Бен. Очков не было нигде, и Бен неплохо повеселился, наблюдая за моими безуспешными поисками. В конце концов я совершенно случайно обнаружила их в его шкафчике. Когда я вручила их Бену, он был явно разочарован тем, что веселье закончилось...

Глава 6
Развитие детей с синдромом Дауна

Сью Бакли

Все дети развиваются. С первых дней жизни они растут, меняются, делают успехи. Дети с синдромом Дауна развиваются в основном так же, как остальные, только медленнее и с некоторыми отличиями. В последнее время в этой области было проведено немало исследований, которые выявили много причин замедленного темпа развития детей с синдромом Дауна, а также факторы, помогающие его ускорить. Родители, специалисты и педагоги пользуются данными исследований, стремясь обеспечить малышам с синдромом Дауна развивающую среду и возможности для усвоения новых навыков, способствующих развитию, чтобы каждый из них мог до конца раскрыть свой потенциал и вести счастливую и полноценную жизнь.

Сейчас новорожденные с синдромом Дауна имеют лучшую перспективу и больше шансов для успешного развития, чем те, кто родился одно или несколько поколений назад. Это произошло потому, что теперь мы лучше понимаем их потребности, существуют центры ранней помощи, которые работают с этими особыми потребностями малышей и поддерживают родителей, а также потому, что у детей

с синдромом Дауна появляются возможности получить хорошее образование и включиться в жизнь общества.

В этой главе мы расскажем все, что нам известно о том, как развиваются дети младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна, о том, как ускорить этот процесс, и о том, как наиболее эффективно можно им помочь. Вся представленная в этой главе информация основана на результатах последних исследований, и в конце данной главы приводятся ссылки на другие источники, из которых можно почерпнуть более подробные сведения.

■ Как мы рассматриваем развитие ребенка?

Чтобы как можно лучше понять и описать развитие детей, в нем обычно выделяется пять областей: 1) социально-эмоциональное развитие; 2) развитие навыков общения и речи (коммуникации); 3) двигательное развитие; 4) развитие познавательной деятельности; 5) развитие навыков самообслуживания.

Развитие навыков общения подразумевает развитие всех способов, которыми ребенок пользуется, чтобы «передать послание», – как невербальных, которые включают в себя указательный жест, другие жесты и мимику, так и вербальных (умение говорить и пользоваться речью).

Социально-эмоциональное развитие предполагает развитие умения понимать других людей и налаживать с ними отношения, заводить друзей, вести себя согласно правилам, принятым в обществе, распознавать свои чувства и управлять ими. Ход социально-эмоционального развития определяется характером и личностью ребенка.

Двигательное развитие, как правило, предполагает развитие навыков крупной и мелкой моторики. Крупная моторика – это умение управлять всем телом, чтобы научиться сидеть, стоять, ходить и бегать. К мелкой моторике относится умение пользоваться кистями рук и пальцами. Это умение необходимо, чтобы брать предметы, есть, писать, а также овладевать навыками самообслуживания.

Развитие познавательной деятельности – это развитие умственных способностей ребенка: умений перерабатывать информацию, думать, запоминать и рассуждать. Игры занимают важное место в развитии маленьких детей, потому что именно в процессе игры они начинают познавать мир, понимать, для чего нужны определенные вещи, и решать простые задачки, которые ставят перед ними игрушки и головоломки. На развитие познавательной деятельности ребенка влияет то, насколько он любопытен, сколь сильна у него мотивация к познанию нового и настойчив ли он в такой степени, чтобы выполнить задание до конца.

В развитие навыков самообслуживания входит в раннем возрасте умение самостоятельно есть и пить, засыпать, умываться, ходить в туалет и одеваться, а позже – умение самостоятельно ходить и ездить, обращаться с деньгами, делать покупки, готовить и следить за собой.

Специалисты в области детского развития подробно описали все эти сферы. В каждой из них существует строгая последовательность этапов: приобретение первых навыков предшествует развитию последующих. Например, прежде чем начать произносить слова, дети общаются посредством жестов, в частности указательного, а прежде чем научиться строить предложения, пользуются отдельными словами. Сначала дети учатся сидеть, потом – стоять, и уже затем – ходить. Как правило, дети с синдромом Дауна в своем развитии проходят те же этапы, что и другие дети. Таким образом, обладая подробной информацией об этих этапах развития, мы можем так организовать занятия, чтобы помочь ребенку успешно переходить от одной ступени к другой.

Важно, однако, отметить, что успешное развитие ребенка в одной из вышеперечисленных областей может повлиять на остальные. Это нужно учитывать, когда мы думаем, как организовать обучение ребенка. Например, двигательные навыки малыша влияют на его опыт в социальной и речевой сферах. Если ребенок умеет самостоятельно передвигаться, он сможет добраться до двери, посмотреть, кто пришел, следовать за родителями и общаться с ними, пока они занимаются домашними делами. Если ребенок не способен двигаться, он будет лишен возможности приобрести подобный опыт. Точно так же задержка двигательного развития может отрицательно сказаться на развитии познавательной деятельности и самообслуживания, поскольку для того, чтобы научиться помещать в соответствующие отверстия предметы различной формы, строить сооружения из кубиков, собирать пазлы, удерживать в руке ложку и застегивать пуговицы, необходима четкая координация движений пальцев. Задержка речевого развития может препятствовать социализации ребенка и создавать трудности при обучении.

■ Что влияет на развитие ребенка?

На развитие каждого ребенка влияет множество факторов, включая генетические особенности, обстановку в семье, состояние здоровья, возможности для получения образования и принадлежность к определенному социальному слою. Хотя гены действительно играют свою роль, следует иметь в виду, что личностное развитие человека – это процесс (или даже совокупность процессов), который требует накопления социального опыта с первых дней жизни.

Младенцы улыбаются окружающим – это вид социального взаимодействия. У них появляется стимул двигаться, когда они хотят достать интересную игрушку; они начинают учиться говорить, если с ними разговаривают; в процессе социального взаимодействия они учатся понимать себя и окружающих. Кроме того, малышам очень важно чувствовать, что их любят, что они в безопасности, – только тогда они будут достаточно уверены в себе, чтобы учиться, исследовать окружающий мир и полностью развить свои потенциальные возможности. Если самого обычного здорового малыша поместить в бедное стимулами пространство детского дома, все сферы его развития будут тормозиться или искажаться. На то, как дети растут, развиваются и учатся, существенное влияние оказывают семья, школа, окружение. Это касается и малышей с синдромом Дауна.

Чтобы помочь детям с синдромом Дауна полностью реализовать свой потенциал, важно знать, какую роль в их развитии играют биологические отличия, как влияет наличие лишней хромосомы в их клетках на то, как они воспринимают окружающий мир, учатся и развиваются в каждой из перечисленных выше областей. Однако необходимо всегда помнить, что это только часть общей картины и что на развитие этих детей мир, в котором они живут, и возможности, которые он им предоставляет, влияют точно так же, как на остальных детей. Пожалуйста, не забывайте об этом, читая следующий раздел.

■ Как развиваются малыши с синдромом Дауна?

Если взглянуть на общие закономерности, можно увидеть, что в большинстве сфер эти дети развиваются во многом так же, как остальные, только несколько медленнее. Однако если приглядеться, станет ясно, что в некоторых областях они продвигаются быстрее, чем в других, так что со временем в различных аспектах развития можно отметить сильные и слабые стороны. Например, в социальном плане большинство детей с синдромом Дауна развиваются хорошо. У многих малышей первые

улыбки и социальное взаимодействие наблюдаются довольно рано, однако они отстают в двигательном развитии и с большим трудом учатся говорить.

Далее, если приглядеться еще внимательнее, можно отметить, что у детей с синдромом Дауна есть сильные и слабые стороны в каждой из вышеперечисленных сфер. Например, при общении им лучше удается объясняться с помощью жестов, тогда как речь дается с трудом – то есть понимают они больше, чем могут сказать сами. В когнитивной области дети лучше перерабатывают и запоминают информацию, представленную визуально (то, что они видят), чем вербальную (то, что они слышат). Это означает, что в обеих сферах – речевой и когнитивной – малыши с синдромом Дауна развиваются не просто медленнее, а несколько другим образом. Обладая этой информацией, можно более эффективно обучать детей и помогать им; об этом мы более подробно поговорим в следующем разделе. Мы можем использовать сильные стороны детей с синдромом Дауна, чтобы помочь им быстрее учиться, и в то же время прицельно работать со слабыми сторонами.

■ Социально-эмоциональное развитие

Общение с окружающими

Первые шаги в социальном и эмоциональном развитии малыша можно заметить очень рано – он смотрит на вас и начинает улыбаться. Дети с синдромом Дауна, как правило, очень общительны: им нравится наблюдать за лицами, улыбаться и узнавать новых людей. Малыши учатся понимать выражение лица, положение тела и интонацию речи – ведь именно через них мы передаем свои чувства.

Младенцы с синдромом Дауна способны дольше обычных детей смотреть в лицо и взаимодействовать с окружающими. Позже, в два-три года, они не перестают интересоваться взрослыми и другими детьми. Это способствует их социальному развитию и общению, однако они могут больше времени уделять тому, чтобы добиться внимания окружающих,

чем игре и исследованию игрушек и окружающего мира. Это может быть вызвано отставанием в развитии двигательных навыков, необходимых для игры и исследовательской деятельности. Однако если родители понимают это, они могут, откликаясь на попытки ребенка пообщаться, поиграть с ним и показать, как что устроено.

Умение контролировать свое поведение

Еще один необходимый аспект социально-эмоционального развития, которому следует уделять внимание с раннего возраста, – это способность контролировать свои эмоции и поведение, то есть самоконтроль. Дети должны приспособиться к распорядку жизни семьи и быть терпеливыми, понимать, что они не всегда могут делать то, что хочется. Малыши начинают осознавать это, когда взрослые приучают их к установленному режиму сна и приема пищи – режиму, который удобен также для их родителей. Если в течение первого года жизни ребенка распорядок дня будет установлен, вы сумеете помочь ему усвоить понятие границ и научиться контролировать свое поведение.

Дети с синдромом Дауна могут очень хорошо понимать поведение других людей в определенных ситуациях и иногда пользоваться этим в своих целях. Они знают, как спровоцировать у взрослых нужную реакцию, и могут доставлять массу трудностей и манипулировать вами. Например, они могут противиться, когда их укладывают спать, убегать от вас на улице или отказываться в детском саду сидеть спокойно.

У большинства родителей не возникает проблем с поведением детей с синдромом Дауна, но примерно треть малышей оказываются непослушными – отчасти из-за того, что не умеют общаться должным образом. Согласно результатам исследований, дети, у которых возникают проблемы с поведением в трехлетнем возрасте, как правило, хуже успевают в школе, так как они не умеют спокойно сидеть, слушать и пользоваться возможностями, которые им предлагает школа. Поэтому необходимо устанавливать строгие границы с раннего возраста. Кроме того, если мы хотим, чтобы наши дети получали как можно больше от совместного пребывания с другими детьми в яслях, детских садах и дошкольных группах,

необходимо стараться, чтобы они вели себя соответственно возрасту. Это также нужно объяснить бабушкам, дедушкам и тетям, которые могут избаловать ребенка. И наконец, стоит приучить малыша хорошо себя вести для того, чтобы сделать вашу семейную жизнь более гармоничной. Плохое поведение ребенка может разрушительно сказаться на семье, и все ее члены в этом случае будут постоянно подвергаться стрессу.

Свою роль здесь также играют темперамент и характер ребенка. Одни дети с самого рождения ведут себя спокойно, другие более активны, требовательны и беспокойны. Существует обоснованное мнение, что дети с синдромом Дауна, как правило, обладают хорошим характером, что они обычно веселы, добры и общительны, однако и среди них встречаются совершенно разные по характеру малыши.

Совместное обучение с другими детьми

Все дети учатся чему-то друг у друга, и исследования показывают, что в дошкольном и младшем школьном возрасте дети с синдромом Дауна точно так же заводят друзей, как все остальные. В более раннем возрасте им очень идут на пользу совместные игры с другими детьми в детском саду: так они могут научиться правильно себя вести. Хотя отставание в речевом развитии в дальнейшем может повлиять на их отношения с другими детьми, в дошкольном возрасте обычные дети, как правило, с готовностью принимают тех, кто отличается от них, и могут стать детям с синдромом Дауна хорошими друзьями, учителями и помощниками.

Двигательное развитие

Способность двигаться и управлять своим телом влияет на все, чем мы занимаемся. Для того чтобы научиться эффективно и плавно управлять всеми своими движениями, нужна практика. Благодаря постоянно повторяющимся действиям мозг вырабатывает и совершенствует цепочки моторных актов, необходимых для того, чтобы управлять ходьбой, умением брать в руки чашку, писать, ловить мяч или перешагивать через какое-нибудь препятствие.

Новорожденные еще не умеют контролировать свои движения, но вскоре они учатся держать головку, переворачиваться, сидеть, ползать на животе, на четвереньках и наконец ходить. Кроме того, они тянутся за погремушкой и таким образом постоянно совершенствуют умение пользоваться кистями рук, предплечьями и пальцами, чтобы схватить какой-нибудь предмет. Оттачивается умение контролировать мелкие движения, необходимые для собирания конструктора «Лего» и письма.

Развивая навыки моторики, дети младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна проходят те же этапы, что и другие дети, но им требуется больше времени, чтобы развить силу и начиться управлять движениями. Для того и другого необходима практика. Начиная осваивать моторные навыки, малыши сначала двигаются неуклюже и плохо контролируют свои движения, и только постоянная практика помогает им улучшить эти навыки. Подумайте о том, сколько времени требуется детям, делающим свои первые шаги, чтобы научиться ходить так же ровно и уверенно, как взрослые? У детей с синдромом Дауна действительно более подвижные суставы, и дети могут казаться физически вялыми (за счет пониженного мышечного тонуса), однако пока не вполне понятно, как это влияет на их двигательное развитие. Им также может потребоваться больше времени, чтобы научиться сохранять равновесие в положении стоя или при ходьбе.

Дети учатся двигаться в процессе движения, и их мозг на практике учится контролировать их тело, ноги и руки. Согласно результатам исследований, дети быстрее учатся ходить, если в младенческом возрасте, лежа на спине, они толкают ножками игрушку, которая, например, при толчке начинает звучать. Кроме того, если вы поможете ребенку учиться ходить с помощью ходунков*, ему проще дадутся первые шаги.

Индивидуальные различия в двигательном развитии

Опытные специалисты понимают, что у детей с синдромом Дауна отставание в двигательном развитии может быть разным. Одни малыши достаточно крепкие и отстают незначительно; у других верхняя часть туловища крепче, чем нижняя, и это сказывается на том, в каком возрасте ребенок сделает первые шаги; у третьих нижняя часть туловища крепче верхней; есть и более слабые дети – они отстают во всех аспектах двигательного развития. Чтобы понять значение этих различий, необходимы дальнейшие исследования.

Кроме того, наблюдения показывают, что скорость развития ребенка в разных областях также неодинакова. Одни дети с синдромом Дауна рано начинают ходить и поздно говорить, другие – наоборот. Все происходит примерно так же, как и у других детей. Только если обычные дети начинают ходить в основном в год с небольшим (в районе 13 месяцев), то дети с синдромом Дауна делают свои первые шаги ближе к двум годам (в 22–24 месяца). Однако и у тех и у других указанные сроки варьируются.

---

* Под ходунками подразумевается тележка, которую ребенок толкает перед собой. Те ходунки, что используются у нас в стране («сидунки»), запрещены в большинстве стран мира. – *Примеч. научного редактора.*

Всех детей с синдромом Дауна следует консультировать у специалиста по двигательному развитию (кинезиотерапевта), знающего все необходимое о синдроме Дауна и способного продемонстрировать способы развития крупной моторики. Позже полезно будет проконсультироваться с эрготерапевтом, который поможет малышу развить такие навыки мелкой моторики, как умение пользоваться ложкой и вилкой, рисовать и писать.

Спорт и подвижные игры

Несмотря на то, что в раннем возрасте возможно отставание в формировании двигательных навыков, дети с синдромом Дауна могут потом весьма преуспеть в занятиях спортом, например в плавании, гимнастике, лыжах, беге и многих других. Некоторые люди с синдромом Дауна могут даже превосходить в спортивных достижениях обычных спортсменов, а большинство способны достичь уровня, достаточного для успешного участия в подвижных играх на досуге, поддержания себя в форме и полноценного включения в жизнь социума.

Насколько я знаю по опыту, детям с синдромом Дауна с хорошими спортивными навыками родители давали возможность развивать их с раннего возраста, поэтому имеет смысл поискать спортивные клубы или детские центры, где проводятся занятия физкультурой с маленькими детьми, чтобы ваш ребенок присоединился к ним как можно раньше. Например, дошкольникам полезно ходить на плавание, детскую гимнастику и занятия по музыке и пластике. Кроме того, развитию двигательных навыков очень способствуют лазание по различным турникам и горкам на детских площадках и игра в мяч.

■ Общение, речь и язык

Общение начинается тогда, когда ваш малыш смотрит на вас и улыбается. Позже он учится повторять за вами первые слова. Можно считать, что умение говорить состоит из четырех компонентов: общения, словарного запаса, владения грамматическим строем языка и внятной речи.

Общение

Понятие «общение» относится ко всем способам, которыми мы можем передать окружающим свое послание. Здесь могут быть использованы как невербальные средства, такие как мимика и жесты, так и вербальные – слова и предложения, посредством которых мы пытаемся донести до слушающего свое сообщение так, чтобы тот его понял. Общение требует умения говорить по очереди, слушать собеседника, устанавливать с ним зрительный контакт и определять, понимает ли он вас. Совокупность подобных навыков ученые обозначают термином «прагматика».

Навыки общения начинают развиваться в первые же месяцы жизни малыша, а затем оттачиваются и применяются на протяжении всей жизни. Дети с синдромом Дауна младенческого и раннего возраста, как правило, общаются успешно: им хорошо дается невербальное общение, они умеют устанавливать зрительный контакт и участвовать в играх-диалогах. Они умело пользуются жестами, и несмотря на то, что разговорная речь у них развивается медленнее, им обычно хорошо удается доносить до окружающих свои послания. В целом, умение общаться считается сильной стороной детей с синдромом Дауна.

Словарный запас

Чтобы начать говорить, мы должны набрать определенный словарный запас – понимать слова и их значение. Этот процесс начинается в младенческом возрасте, когда мы слушаем родителей и видим, про что они говорят нам: «Это кошка», «Вот твое питье», «Давай-ка искупаемся». Маленькие дети начинают понимать слова, когда слышат их в повседневных ситуациях и могут «увидеть» их значение. Дети начинают понимать слова раньше, чем учатся произносить их. Это значит, что они понимают больше, чем могут сказать. Иными словами, их пассивный (импрессивный) словарь развит лучше, чем активный (экспрессивный).

Как только дети понимают, что у каждой вещи есть имя, они принимаются охотно учить слова и показывают пальцем на разные предметы, как бы прося, чтобы вы называли их. Когда дети младенческого и раннего

возраста только начинают говорить, они используют в речи отдельные слова, например «мама», «киса», «бибика», «ляля», «дай», «нет». Затем они начинают соединять слова и говорят «папа ушел», «еще пить», «папа ушел работать» и т.д. Усвоение словарного запаса исследователи относят к области семантики.

Дети с синдромом Дауна начинают говорить позже других детей. Тогда как типично развивающиеся дети произносят свои первые слова в возрасте от 10 до 18 месяцев, а соединять вместе два или три слова начинают ближе к двум годам, дети с синдромом Дауна обычно начинают говорить в два-три года. Однако понимают они гораздо больше, чем могут сказать из-за трудностей, связанных с ротодвигательной функцией (о которых мы более подробно поговорим позже), они постоянно набирают словарный запас, и в подростковом возрасте словарь обычно уже считается сильной стороной их развития.

Грамматический строй

Когда словарный запас ребенка составляет 200–220 слов и он уже способен соединять вместе два или три слова, необходимо начать усваивать грамматический строй родной речи. Сюда входит, в частности, умение обозначать принадлежность («это мамин ботинок»), множественное число («здесь две собаки»), верно употреблять времена глагола (прыгнул, прыгаю, прыгну) и правильно строить предложение. Эти умения относятся к области морфологии и синтаксиса.

Детям с синдромом Дауна с трудом дается грамматика, и в раннем возрасте они часто говорят «телеграфным стилем»: «я иду школу» или «сад я пошел». Дети могут донести нужный смысл, но с трудом составляют полные предложения. Это может объясняться разными причинами, пока не до конца понятными, среди которых – ограниченные возможности вербальной памяти и нарушения речедвигательной функции (артикуляционные трудности) (о том и другом мы более подробно поговорим далее). Таким образом, правильное употребление грамматического строя языка – это слабая сторона развития детей с синдромом Дауна.

Речь

Для того чтобы разговаривать и быть понятым, необходимо обладать внятной речью. Этому дети учатся постепенно, и, как правило, вначале все они говорят неразборчиво. Чтобы говорить чисто, необходимо уметь четко произносить все звуки и соединять их в слова (фонетика). Кроме того, нужно уметь управлять своим голосом, использовать правильные

ударения и интонацию, а также контролировать скорость речи. Все это связано с артикуляционными навыками. Большинству детей с синдромом Дауна трудно говорить четко и разборчиво. Существует ряд причин, лежащих в основе этих трудностей. Не все из них на данный момент до конца изучены. Среди этих причин – снижение слуха, анатомические отличия в строении рта и лица, а также проблемы моторного планирования и управления органами артикуляционного аппарата. Так что внятность речи – это тоже слабая сторона развития детей с синдромом Дауна.

Со временем становится очевидным, что уровень развития разговорной речи у большинства детей с синдромом Дауна отстает от уровня развития их способности понимать речь – это показывают тесты, не требующие вербализации. Возможно, так происходит из-за того, что в раннем возрасте дети начинают учиться языку, просто слушая речь окружающих. Многим детям с синдромом Дауна трудно учиться, воспринимая информацию только на слух; это связано с тем, что примерно две трети из них страдают снижением слуха легкой или средней степени. Кроме того, у таких детей слабее развиты навыки слуховой памяти, необходимые для того, чтобы научиться говорить.

Чтобы компенсировать трудности восприятия на слух и научить ребенка говорить, имеет смысл пользоваться всеми видами зрительной поддержки: жестами, картинками, печатным текстом. Есть свидетельства того, что дети лучше осваивают разговорную речь и ее уровень соответствует их невербальным способностям, если при обучении использовать средства зрительной поддержки.

Жесты

Исследования показывают, что дети быстрее усваивают новые слова, когда они одновременно слышат слово и видят соответствующие его значению картинку или жест. Визуальная информация, по-видимому, помогает им лучше запомнить информацию, которую они воспринимают на слух. Если с самого раннего возраста ребенка подкреплять слова жестами, он быстрее научится их понимать. Если использовать жесты таким образом, то есть все время сопровождать ими слова, то ваш ребенок научится пользоваться этими жестами для общения с вами, прежде чем сумеет заговорить. Это умение оградит его от огорчений, связанных с невозможностью объясниться с помощью слов. Согласно исследованиям, у дошкольников, способных пользоваться жестами, словарный запас больше. Как правило, научившись произносить слова, ребенок перестает пользоваться жестами. Но при этом он всегда может помочь

себе ими, если его речь недостаточно разборчива. Это придает ребенку уверенности и помогает продолжить общение.

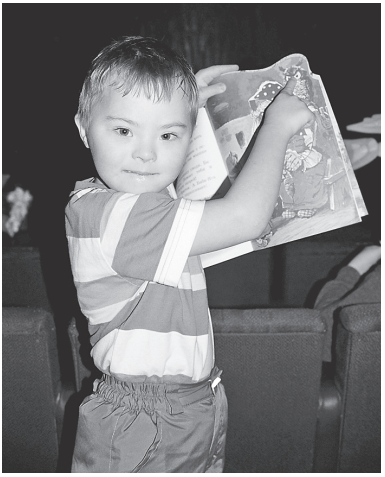
Используя язык жестов как «мостик» к разговорной речи, необходимо, тем не менее, постоянно работать над ее развитием посредством игр и специальных занятий, которые помогают детям слышать и вычленять звуки. Благодаря этому их собственная речь будет более разборчивой и беглой.

Всем детям с синдромом Дауна необходимы занятия с логопедом начиная с самого раннего возраста. Они должны быть направлены на развитие всех четырех элементов, необходимых для понимания того, что говорится другими, и умения выразить себя. Это навыки коммуникации, словарный запас, владение грамматическим строем родного языка и качество речи. Логопед должен обладать знаниями об особенностях работы с детьми с синдромом Дауна.

Использование чтения для развития навыков общения

Группа ученых, моих коллег, а также другие исследователи пришли к выводу, что дети с синдромом Дауна могут научиться читать еще в дошкольном возрасте, начиная с трех лет, а иногда и раньше. Их способность запоминать печатные слова, в свою очередь, способствует развитию речевых навыков. Обучение чтению можно спланировать так, чтобы дети при этом расширяли свой словарный запас и усваивали грамматический строй родной речи, а материалы для чтения помогали им практиковаться в произнесении слов и предложений.

Печатное слово делает произносимое слово видимым, а это значит, что дети с синдромом Дауна могут освоить разговорную речь, опираясь на свои хорошо развитые зрительные навыки. Когда ребенок видит и пробует читать короткие предложения, например, «Папа ест», «Билли ест», «Мама ест», сопровождаемые картинками или фотографиями его самого и членов его семьи, он начинает соединять вместе два-три слова и вводить эти новые конструкции в свою речь. Если чуть позже ребенок, читая, столкнется в предложениях с предлогами и союзами, с суффиксом «л» у глаголов прошедшего времени, он с большей вероятностью запомнит их и начнет использовать в своей речи, а это, в свою очередь, поможет ему преодолеть трудности усвоения грамматического строя языка.



Исследования показывают, что в школе у детей с синдромом Дауна чтение часто является сильной стороной. Они учатся произносить, читать и писать слова медленнее, чем остальные дети, однако навык чтения у них развивается гораздо лучше, чем можно было бы предположить, исходя из уровня развития их когнитивных и речевых навыков. Если с дошкольного возраста правильно заниматься с детьми с синдромом Дауна, 10% этих детей смогут научиться читать настолько хорошо, что это будет соответствовать их хронологическому возрасту. Но и не столь значительные успехи идут на пользу, так как занятия чтением содействуют развитию речи даже тех детей, которые впоследствии не смогут читать самостоятельно. Наши исследования показали, что занятия чтением помогают развить и навыки разговорной речи, и объем рабочей памяти. Ссылки на более полную информацию о развитии речи и грамотности можно найти в списке источников в конце книги.

■ Познавательная деятельность и игра

Игра и раннее развитие

Раннее когнитивное развитие называется сенсомоторным развитием, потому что малыши познают мир с помощью органов чувств. Они трогают, хватают и тянут игрушки и другие предметы в рот: таким образом дети узнают, как выглядят разные вещи, каковы они на ощупь и на вкус, что с ними можно делать. Информация, поступающая от органов чувств, дает им представление о каждом предмете. Дети с синдромом Дауна учатся этому точно так же, но на их способность исследовать окружающий мир может повлиять замедленное двигательное развитие. Некоторым из них могут мешать сенсорные проблемы, например, они не любят, когда их руки мокрые или грязные. Обычно такая обостренная чувствительность у детей с синдромом Дауна с возрастом постепенно смягчается.

На следующей стадии дети знакомятся с понятием причины и следствия: они узнают, что можно заставить игрушку двигаться, если потянуть

за веревочку, или услышать звук, если потрясти погремушку. Это помогает им позже перейти к решению простых задачек, например подбора предмета к отверстию соответствующей формы. Также дети усваивают понятие постоянства существования предмета, то есть начинают понимать, что, если накрыть или спрятать какую-нибудь вещь, она от этого не исчезнет, и ищут спрятанные предметы.

Малыши с синдромом Дауна справляются с такими задачками в несколько более позднем возрасте, и по мере того, как задания усложняются, им становится труднее их решать. В этом случае полезно, чтобы в игре принимал участие еще кто-то, кто показал бы ребенку, как правильно действовать, но при этом не делал все за малыша. Такой подход, когда взрослый занимается с ребенком, помогая ему – сначала много, а потом все меньше и меньше, применяется по отношению ко всем детям, но малышу с синдромом Дауна может потребоваться больше поддержки и в течение более долгого времени. Он может сразу не увидеть все возможности, которые предлагает игрушка, и, если не подсказать ему, какой следующий шаг можно сделать в игре, он будет играть самым простым образом, повторяя одни и те же действия: стуча игрушками друг о друга, бросая их или раскладывая в ряд.

Исследования показывают, что детям с синдромом Дауна может быть сложнее, чем обычным, долго концентрироваться на решении задачи. Они могут даже использовать свои хорошие социальные навыки, чтобы отвлечь вас от объяснений. Так дети лишают себя возможности научиться новому и, соответственно, медленнее учатся рассуждать и получать удовлетворение от успешно выполненного задания. Далее в этой главе мы дадим некоторые советы, как сделать учебу более интересной и эффективной.

Память

Исследуя развитие навыков запоминания, ученые пришли к выводу, что память можно рассматривать с разных сторон. Если говорить о долговременной памяти, то она подразделяется на имплицитную и эксплицитную. Имплицитная память помогает усваивать такие навыки, как, например, умение кататься на велосипеде, то есть те, которые мы воспроизводим автоматически, научившись этому однажды. Эксплицитная

память хранит воспоминания о событиях и опыте. У детей с синдромом Дауна больше трудностей встречается при использовании эксплицитной памяти – возможно, потому, что для извлечения из памяти необходимой информации приходится сознательно пользоваться языком.

Много исследований было посвящено изучению рабочей памяти – это кратковременная память, отвечающая за всю нашу сознательную интеллектуальную деятельность, которую мы осуществляем, когда слушаем, смотрим, запоминаем, думаем и рассуждаем. Прежде чем информация поступает в хранилище долговременной памяти, она обрабатывается в отделе рабочей памяти. В систему рабочей памяти входят вербальная (слуховая) и зрительная кратковременная память.

Как правило, кратковременная зрительная память развита у детей с синдромом Дауна лучше, чем вербальная. Это означает, что им легче учиться с помощью зрительной информации, чем с помощью информации, которую нужно воспринимать на слух. Например, подкрепляя ключевые моменты рассказа картинками, вы поможете ребенку лучше понять и запомнить, о чем в нем говорится. Следовать за ходом истории ему будет труднее, если нужно только слушать ее. Точно так же ребенку легче выучить танец, если у него есть возможность наблюдать за учителем и копировать его действия, чем только при устных указаниях. Многим детям с синдромом Дауна помогает наглядный распорядок дня с картинками, иллюстрирующими каждое событие. Так им удается запомнить, что запланировано на день дома или в детском саду.

Обнаружение трудностей, связанных с работой вербальной кратковременной памяти, имеет существенное значение, так как в течение дня ребенку предлагается воспринимать на слух огромный объем информации, когда окружающие общаются с ним. Ребенку с синдромом Дауна трудно обработать и запомнить все это. Кроме того, вербальная кратковременная память необходима для усвоения как отдельных слов, так и целых предложений.

Помимо сопровождения процесса обучения такими визуальными средствами, как жесты, знаки, картинки, напечатанные слова и компьютерные программы, следует помнить, что игры, направленные на тренировку памяти, также способствуют развитию кратковременной зрительной и вербальной памяти.

Мышление и умение рассуждать

Мы знаем довольно мало о способности детей с синдромом Дауна думать и рассуждать. Как бы то ни было, для того и другого умения необходим язык. Таким образом, можно предположить, что речевое отставание тормозит когнитивную деятельность, а успешное развитие речи ей способствует.

Психический возраст и тест на IQ

Уровень развития познавательных, или интеллектуальных, способностей часто определяется по результатам стандартизированных тестов. У большинства детей с синдромом Дауна степень нарушений в познавательной области варьируется от слабой до средней, хотя у некоторых из них эти нарушения могут быть более или, наоборот, менее тяжелыми. На мой взгляд, не стоит особо рассчитывать на такие тесты, пытаясь предсказать, что ребенок сможет делать в повседневной жизни, так как его реальные возможности в учебных, социальных и других ситуациях могут оказаться выше, чем предположения, основанные на тестах, определяющих психический возраст и степень интеллекта.

Здесь мне хотелось бы добавить пару слов, чтобы развенчать некоторые мифы. Вы можете где-то прочесть, что в раннем возрасте уровень интеллекта у детей с синдромом Дауна понижается, однако это не действительное снижение, а следствие того, как рассчитывается IQ (интеллектуальный коэффициент). Результаты этого теста тесно увязываются с возрастом ребенка, и реальные баллы, полученные малышом с синдромом Дауна, сравниваются с баллами типично развивающихся детей того же хронологического возраста. Дети с синдромом Дауна развиваются медленнее, чем дети со средними показателями IQ, которые каждый год увеличиваются на определенное («среднее») количество баллов. Таким образом, несмотря на прогресс в развитии, который происходит у детей с синдромом Дауна, к следующему году они не набирают достаточно знаний и умений, чтобы этот прирост дал ожидаемое увеличение IQ, и тогда получается, что уровень интеллекта у них из года в год понижается.

Согласно другому мифу, развитие познавательных способностей у детей с синдромом Дауна происходит до 7–8–летнего возраста, а затем оно останавливается. Это мнение базируется на данных устаревших исследований, проводившихся еще в те времена, когда дети с синдромом Дауна не получали такого образования, как сейчас. Последние же исследования показывают, что большинство подростков и молодых людей с синдромом Дауна демонстрируют постоянный прогресс в развитии речи, мышлении, освоении учебных дисциплин и социальных навыков, особенно если они учатся в инклюзивных, а не специальных классах.

Навыки самообслуживания

Большинство навыков самообслуживания напрямую зависят от развития навыков мелкой моторики. Таким образом, ребенок с синдромом Дауна научится держать в руках чашку и пользоваться ложкой несколько

позже, чем обычные дети. Однако прогресс в этой области также зависит от практики, поэтому позволяйте ребенку пытаться есть самостоятельно, не бросайтесь помогать, даже если он поначалу будет пачкать все вокруг. То же самое касается умывания, одевания и самостоятельного посещения туалета и ванной комнаты. Ребенок будет учиться всему этому медленно, но благодаря практике он научится!

С посещением туалета может возникнуть больше трудностей, однако к четырем годам, а иногда и раньше, большинство детей вполне справляются с тем, чтобы оставаться сухими и чистыми. Обучение умению пользоваться туалетом – это развитие навыка, для чего важно продумать определенный распорядок и систему вознаграждений. Детям не обязательно проситься в туалет словами, в процессе тренировки они могут научиться подавать нужный сигнал.

В детском саду от детей с синдромом Дауна следует ожидать, что они, так же как и остальные дети, будут убирать в нужное место свою одежду и обувь. Кроме того, они должны наравне с другими, когда приходит их очередь, раздавать карандаши, собирать книги, прибираться, выполнять поручения воспитателя. Самостоятельность и умение ухаживать за собой повышают самооценку ребенка. Со временем навыки самообслуживания могут стать положительной отличительной особенностью ребенка, но для этого его необходимо постоянно побуждать к самостоятельности.

Развитие в пятилетнем возрасте. Обзор

Несмотря на то, что показатели развития детей с синдромом Дауна варьируются в широких пределах, большинство из них в пятилетнем возрасте неплохо ориентируются в социальных отношениях, могут общаться с окружающими, заводить друзей и вести себя в обществе подобающим образом. Они вполне могут вписаться в обстановку обычного детского сада и соблюдать все правила. Большинство детей в этом возрасте способны самостоятельно ходить в туалет, есть ложкой и вилкой и пить

из обычной чашки. Они, как правило, умеют сами раздеваться и надевать некоторые вещи, хотя с одеванием и застежками в этом возрасте еще есть трудности. Эти дети уже ходят, могут подниматься и спускаться по лестнице, начинают бегать, ловить или пинать большой мяч. Они также потихоньку учатся рисовать и писать.

Для большинства детей этого возраста основным средством общения уже становится речь. Одни пользуются короткими предложениями, другие соединяют два-три слова, остальные общаются отдельными словами или жестами. Некоторые дети в этом возрасте уже способны читать слова и предложения. Большинство детей различают основные цвета и формы и начинают учиться считать. Им нравятся те же телепередачи для детей, что и остальным, они с удовольствием слушают сказки и обмениваются книжками.

■ Что влияет на скорость развития

Генетические различия

Дети с синдромом Дауна вовсе не одинаковы. Как и все остальные дети, они различаются по характеру, темпераменту, способностям и склонностям. У них есть одна лишняя хромосома, но ведь это копия одной из хромосом, унаследованных от их родителей. То есть дети с синдромом Дауна наследуют общие черты, характерные для членов их семьи, и, как правило, они похожи на своих родных больше, чем друг на друга. К примеру, если в семье у многих есть способности к математике или хорошая грамотность, скорее всего, у ребенка с синдромом Дауна будут лучше развиты именно эти качества. Точно так же, если у кого-то из членов семьи этого ребенка есть аутистические черты, скорее всего, у ребенка они будут наблюдаться тоже.

У детей с мозаичной формой синдрома Дауна, у которых лишняя хромосома присутствует не в каждой клетке, профиль развития, как правило, напоминает картину сильных и слабых сторон, характерную для данного синдрома вообще, хотя иногда она выражена слабее. Они могут быстрее развиваться в одной или нескольких сферах, однако такое случается не всегда.

Обстановка в семье

Как и в случае с остальными детьми, на развитии детей с синдромом Дауна сказывается обстановка в их семье – то, насколько

родители, братья, сестры, дяди и тети окружают их любовью, вниманием, чего они ожидают от детей, как руководят ими, какие предоставляют возможности.

Семья может оказать содействие развитию ребенка во всех сферах, но при этом также необходимо осознать, что это работа на перспективу.

Ваша цель должна состоять не в том, чтобы помочь ребенку «догнать» в развитии своих типично развивающихся сверстников или даже других детей с синдромом Дауна, а в том, чтобы помочь ему как можно полнее раскрыть его собственный потенциал. Членам семьи обычно удается лучше повлиять на развитие ребенка в таких областях, как общение, поведение, самообслуживание. Что касается достижений в других областях, таких, например, как математика, здесь, как бы вы ни старались и сколько бы возможностей для обучения ни предоставляли ребенку, он может не оправдать ваших ожиданий.

Родители часто испытывают чувство вины, потому что им кажется, что они делают для ребенка недостаточно. Нам бы очень не хотелось, чтобы вы испытывали это чувство. Ваша задача – обеспечить ему душевное благополучие и настоящую родительскую любовь и заботу, как любому другому вашему ребенку, – не больше, но и не меньше.

Здоровье

Серьезные заболевания или продолжительная госпитализация могут отрицательно сказаться на развитии любого ребенка. У некоторых младенцев с синдромом Дауна с самого рождения обнаруживаются серьезные проблемы со здоровьем, и, как правило, это может негативно повлиять на их развитие. У малышей с пороками сердца развитие происходит медленнее до тех пор, пока порок не будет устранен, но затем они обычно быстро догоняют сверстников. Осложнения, иногда возникающие после операции, также влияют на последующее развитие ребенка в течение довольно долгого времени, так же, как и приступы эпилепсии в младенчестве. Некоторые малыши развиваются медленнее других и оказываются менее дееспособными, и на данный момент причины подобных состояний пока неизвестны. У некоторых бывают дополнительные физические проблемы,

например, нарушение двигательной функции одной стороны тела. Любые дополнительные проблемы негативно сказываются на общем развитии, и ими следует заниматься так же, как если бы с такими проблемами столкнулся любой типично развивающийся малыш.

Не стоит упускать из виду проблемы со сном. Многие дети младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна плохо спят. Для них характерны такие проблемы, как беспокойный сон, апноэ во сне, раннее пробуждение. Необходимо установить причину плохого сна, так как это может отрицательно сказаться на поведении и учебе ребенка в дневное время. Кроме того, плохой сон ребенка может послужить причиной постоянного стресса для остальных членов семьи. Помимо решения медицинских проблем, обусловливающих плохой сон, вам также следует выработать правильную линию поведения с ребенком, которого трудно уложить, который просыпается среди ночи или слишком рано утром. Как правило, это проблемы поведенческого характера, с которыми можно справиться.

Научных доказательств пользы для здоровья и развития детей с синдромом Дауна пищевых добавок, включающих витамины и минералы, нет. Контрольные эксперименты не принесли положительных результатов, более того, до конца не ясно, безвредны ли пищевые добавки, разработанные для коррекции определенных нарушений. Добавки могут вызывать побочные эффекты и даже снижать аппетит ребенка, если они присутствуют в самой еде и влияют на ее вкус.

Слух и зрение

Дети с синдромом Дауна больше подвержены риску наличия проблем со слухом и зрением. Осложнения в обеих этих областях сказываются на общем развитии, поэтому необходимо вовремя установить диагноз и начать лечение. Потеря слуха легкой или средней степени (степень может колебаться, если речь идет о кондуктивной потере слуха) негативно влияет на развитие речевых навыков. Помимо операций по введению тимпаностомических трубок, при необходимости следует воспользоваться слуховым аппаратом, научить ребенка общаться жестами, найти педагога, работающего с детьми с потерей слуха, – сурдопедагога (подробнее см. главу 3).

Также следует, не откладывая, заняться решением проблем со зрением. Развитие зрения детей с синдромом Дауна продолжает исследоваться, и уже доказано, что этим детям могут помочь бифокальные очки, улучающие остроту зрения и фокусировку.

Аутизм

У ребенка с синдромом Дауна могут быть обнаружены нарушения аутистического спектра, хотя диагностировать их не всегда легко. Результаты различных исследований показывают, что примерно 7–10 % детей с синдромом Дауна имеют такие нарушения.

У детей с нарушениями аутистического спектра возникают трудности в области социальной компетентности, эмпатии, взаимоотношений, общения, а также проблемы с воображением и умением играть. У этих детей может быть также повышенная сенсорная чувствительность, например, они могут не переносить шум или прикосновения посторонних. Кроме того, в их поведении могут отмечаться однообразные повторяющиеся действия. Сами по себе все эти проявления еще не указывают на наличие аутизма. У других детей тоже бывают такие особенности поведения. Чтобы поставить диагноз «нарушения аутистического спектра», необходимо, чтобы у ребенка присутствовали все перечисленные симптомы. Кроме того, следует учитывать, что для самого синдрома Дауна характерно отставание в развитии речи и познавательных навыков. У многих детей с синдромом Дауна бывают периоды, когда они проявляют особенную чувствительность к прикосновениям и шуму или вновь и вновь совершают однообразные игровые действия, но это не следует относить к проблемам контакта с окружающими или аутизму.

Для детей с более серьезными нарушениями в познавательной сфере характерно поведение, подобное аутистическому, а навыки общения и игры развиваются медленнее. На данный момент непонятно, имеет ли смысл ставить этим детям диагноз «аутизм». В одних населенных пунктах благодаря этому диагнозу у ребенка будет возможность пройти больше курсов соответствующей терапии и обучающих программ. В других местах вместо того, чтобы оказать ребенку необходимую поддержку и использовать специальные методы при обучении, педагоги могут просто снизить свои требования к нему, объясняя это поставленным малышу диагнозом. Детям, развивающимся медленнее, чем обычно, нужна дополнительная помощь, чтобы научиться общаться и отойти от совершения однообразных игровых действий. Если рассматривать трудности такого рода как симптомы аутизма, а не как отставание в когнитивной области, есть опасность оставить ребенка без необходимой ему поддержки.

Если в связи с более медленным развитием вашего ребенка вы боитесь, что у него могут быть какие-либо дополнительные проблемы помимо синдрома Дауна, обратитесь за советом к специалисту по ранней помощи или педиатру.

■ Ранняя помощь

Службы ранней помощи помогают и родителям, и детям. Для родителей это прежде всего возможность получить необходимые сведения и почувствовать себя в состоянии контролировать ситуацию, поэтому ищите источники информации о группах поддержки и соответствующих службах там, где вы живете.

Согласно исследованиям, большинству семей прекрасно удается воспитывать детей с синдромом Дауна, и, как правило, они испытывают меньший стресс, чем родители детей с другими особенностями развития. Возможно, это происходит потому, что у детей с синдромом Дауна хорошо развиваются социальные навыки и они обычно воспринимаются как весьма позитивные люди. Статистика также показывает, что семья, в которой растет ребенок с синдромом Дауна, лучше приспособится к ситуации и научится справляться с проблемами, если родители воспользуются всеми предлагаемыми источниками помощи и будут постоянно поддерживать связь с другими родителями. Также очевидно, что теплая атмосфера в семье и взаимопомощь играют существенную роль в успешном воспитании ребенка. Здесь я также хотела бы подчеркнуть (это показывает мой многолетний опыт), что самое важное для ребенка с синдромом Дауна – ощущать себя любимым членом счастливой семьи, – таким же, как остальные дети. Дети с синдромом Дауна осваивают новые навыки с утра до вечера каждый день, когда чувствуют, что их любят, когда с ними постоянно разговаривают и играют, вовлекая в жизнь семьи так же, как и остальных детей. Я подчеркиваю это, чтобы убедить вас в важности ранней помощи и дополнительных занятий.

Я уже очень много написала о различных особенностях развития детей и о том, как можно помочь им, если понимать, каким именно образом они развиваются. Накопленные мной знания и практический опыт показывают, что дополнительные занятия, игры и другие виды деятельности помогают этим детям развиваться, но на научном уровне на данный момент исследовано очень мало примеров ранней помощи. Изученные случаи показывают, что лучшие педагоги для ребенка – это его родители и самые эффективные занятия по программе ранней помощи – это те, что проходят естественным образом дома. В идеале занятия и уроки должны быть спланированы так, чтобы они стали частью повседневной жизни и игр или же занимали не более 20–30 минут дополнительного времени в день.

Если вы хотите, чтобы ребенок с синдромом Дауна стал частью вашей счастливой семьи, очень важно, чтобы ход вашей жизни по возможности

не менялся и не рушился из-за того, что нужно тратить много времени на то, чтобы съездить на занятия или провести их дома. Здесь действительно приходится в некотором смысле балансировать, поскольку у вашего ребенка действительно есть особые потребности. Однако очень важно помнить, что нельзя недооценивать то, что он учится в течение всего дня, участвуя в обычной жизни семьи – в походах по магазинам, играх, прогулках в парке, навещая бабушку, забирая вместе с вами из школы других детей, во время еды, купания, – именно это помогает ему развивать социальные навыки и дает вам возможность обсуждать с ним все, что он делает и переживает.

■ Обучение и специальные занятия в раннем возрасте

Очевидно, что вашему ребенку пойдут на пользу программы раннего обучения и занятия со специалистами: кинезиотерапевтом (врачом ЛФК), эрготерапевтом* и логопедом (при условии, что все они имеют опыт работы с детьми с синдромом Дауна и готовы сотрудничать с вами, делиться знаниями и объяснять, как заниматься с ребенком дома). Не менее важно, чтобы у ребенка была возможность играть с обычно развивающимися детьми в детском саду, где он будет слышать, как другие дети говорят, и видеть, как они играют и ведут себя в соответствии со своим возрастом.

Обучающие занятия дома

Занимаясь с малышом дома, постарайтесь сделать ваши «уроки» увлекательными и интересными, вознаграждайте его за усилия. Я советую вам с самого раннего возраста читать ребенку вслух – это приучит его

* Эрготерапевт – это специалист, который помогает людям достичь максимально возможного для них уровня функционирования и независимости во всех аспектах жизни, несмотря на имеющиеся ограничения.

сидеть тихо и внимательно слушать. Обычно дети с синдромом Дауна очень любят, когда им читают, и так же, как другие дети, благодаря этому развивают речевые навыки, а позже получают такое же удовольствие от самостоятельного чтения. У них развивается внимание и другие навыки, когда вы вместе строите из кубиков, подбираете одинаковые картинки, складываете паззлы. Вы можете выполнять задания по очереди: например, сначала вы вкладываете предмет в отверстие нужной формы, а потом он. Пусть это будет развлечение, не давите на ребенка, заставляя его выполнять задание. Учась новым играм, ребенок не только приобретет новые навыки, на развитие которых они направлены, но также научится тихо сидеть и внимательно слушать (при условии, что уроки будут веселыми и интересными, а вы будете во всем поддерживать малыша).

Кроме того, я советую вам воспользоваться подходом, который называется «безошибочная учеба». Благодаря этому подходу у вашего ребенка появится возможность успешно справиться с любым заданием. Например, если вы подбираете одинаковые картинки, поначалу направляйте руку малыша своей рукой, кладя вместе с ним картинку на правильное место. Постепенно снижайте степень помощи ребенку, в конце концов позволяя ему соединить картинки самостоятельно, но только после того, как вы будете уверены, что малыш не ошибется. Благодаря «безошибочной учебе» малыш учится быстрее и успешнее, и, кроме того, такой подход делает занятия увлекательнее.

Также важно понимать, когда настал момент помочь малышу, а когда нужно подождать, пока он сам пробует справиться с заданием, так как детям необходимо научиться решать задачи самостоятельно и быть настойчивыми в поиске решения. Однако уровень сложности должен выбираться правильно, а игры по мере необходимости можно упрощать, чтобы обеспечить ребенку успех. Работать, например, можно так: сначала вы даете ему только один предмет и оставляете на доске открытым только одно отверстие – соответствующей формы. Затем вы оставляете открытыми два отверстия, а ребенку даете предмет, подходящий только к одному из них. Потом оставляете открытыми два отверстия и даете ребенку два соответствующих предмета. Таким образом, задание будет постепенно усложняться, но ребенок сможет каждый раз успешно его выполнять. Также из заранее собранной мозаики для начала можно убрать только один элемент, чтобы ребенок с легкостью справился с задачей, затем два элемента и так далее. Играя в игру на запоминание, когда нужно по памяти подбирать одинаковые карточки, можно начать с двух карточек, а затем добавлять их по мере того, как ребенок будет справляться с задачей.

Многим детям с синдромом Дауна нравятся задания, которые нужно выполнять на компьютере. Есть много хороших обучающих программ, подходящих детям от трех-четырех лет. Детям с синдромом Дауна хорошо дается работа с компьютером. Вся информация предоставляется им визуально, а чтобы выбрать правильный ответ, достаточно кликнуть мышкой. Свое понимание дети могут продемонстрировать неречевым способом. Кроме того, компьютер не торопит их и не раздражается, когда они делают ошибки! Компьютерные игры – это хороший способ попрактиковаться в занятиях разного рода.

Особые потребности и интеграция в общество

Здесь мы возвращаемся к тому, с чего начали: если мы хотим дать нашим детям возможность полностью раскрыть свой потенциал, мы должны предпринимать необходимые действия в соответствии с их особыми потребностями, но в не особых условиях, а в условиях того большого мира, в котором живем мы все. Выше я уже говорила о том, какую задачу следует поставить перед собой родителям: необходимо, чтобы ребенок был постоянно включен в повседневную жизнь семьи с учетом особенностей его развития. Очень важно также, чтобы ваш малыш посещал те же места, что и его братья, сестры и друзья, и принимал участие в тех же занятиях. Дети с синдромом Дауна научатся успешно жить в обществе, если у них будет возможность участвовать в его жизни, и это очень важно для их будущего.

■ Особые потребности и образование

То же самое относится к ребенку, достигшему школьного возраста. Исследования показывают, что дети, которые обучаются в условиях полного включения в общеобразовательный класс, но по особому плану, получая при этом необходимую поддержку, лучше говорят и пишут, способны большему научиться, чувствуют себя увереннее в обществе

и лучше себя ведут. Чтобы полностью выстроить инклюзивную систему школьного образования, нам предстоит пройти еще долгий путь. Однако мы должны упорно двигаться в этом направлении, так как благодаря такой системе у других детей меняется отношение к детям с синдромом Дауна, а ведь в будущем они будут коллегами по работе и соседями.

Заключение

В этой главе я поделилась с вами большим количеством информации в надежде помочь вам лучше понять ваших детей и способствовать их развитию. Но самый главный совет, который я могу вам дать, звучит так: просто любите вашего ребенка и наслаждайтесь тем, что он такой, какой есть, – пока он будет расти, у вас появится немало поводов для радости и гордости. Роберте, моей дочери с синдромом Дауна, сейчас 38 лет, и в течение всех этих лет она постоянно дарила нашей семье много любви и радости. У нее есть молодой человек, она живет в обычной квартире, пользуясь поддержкой социального работника, работает на неполную ставку, – словом, наслаждается жизнью в полной мере.

Говорят родители

Я не могу не подчеркнуть, как важны для родителей знания о типичном развитии ребенка. Например, вы должны понимать, как правильно его усаживать. Если вы просто сразу плюхнете его на попку, не сгибая ножки, это только повредит ему. Кроме того, необходимо знать о следующих этапах развития. Вы можете заметить, что ваш ребенок делает что-то новое, но не понять, что он тем самым движется к приобретению следующего навыка, особенно если это ваш первый ребенок...

Крис – наш первый ребенок, и сначала мы думали, что он станет быстро развиваться, однако вскоре стало понятно, что каждый новый освоенный шаг – это событие для него. Мы страшно радуемся, когда видим, что он пополз или начал самостоятельно есть ложкой, и тут же всем об этом рассказываем. Кто-то может решить, что мы преувеличиваем, но мы гордимся каждой его маленькой победой...

У детей на самом деле совершенно разные способности. Никогда нельзя предсказать, как будет развиваться ваш малыш. Все, что вы можете

сделать, – это постараться как можно лучше его стимулировать и смириться с тем, что предназначено ему генетически...

Думаю, мне повезло в том плане, что в течение первых двух лет жизни Эмили у меня не было близких друзей, имеющих детей ее возраста, и мне не приходилось постоянно сравнивать ее с кем-то...

Когда я еще была беременна, я представляла себе, что мой ребенок достигнет очень многого, что он будет опережать остальных в развитии месяца на три. Поэтому было довольно трудно давать дочке больше времени, чтобы она могла научиться делать разные вещи...

В нашем центре ранней помощи охотно занимаются с детьми кинезиотерапией, чтобы помочь им развить двигательные навыки. Но добиться того, чтобы с малышом занимались развитием речи, очень нелегко, и в центре даже нет достаточного количества логопедов, чтобы охватить всех. Это просто абсурд. Все взрослые люди с синдромом Дауна, которых я встречала, вполне хорошо умеют ходить, подниматься по лестницам и т.д. Но у каждого из них есть какие-то проблемы с артикуляцией или другими аспектами речи. Меня больше всего беспокоит именно эта область развития...

Каждый раз, когда я вижу ребенка с синдромом Дауна примерно того же возраста, что и моя дочка, я пытаюсь понять, умеет ли он делать что-нибудь, чего не умеет моя дочь. Если моя дочка умеет больше, я очень радуюсь. Я понимаю, что это несколько нехорошо с моей стороны, но мне постоянно нужны подтверждения того, что моя дочь – хорошо развивающийся ребенок с синдромом Дауна. Я знаю, что многие родители детей с синдромом Дауна не сравнивают своих чад, а просто вместе радуются успехам своих детей, но я пока не сумела выработать такое отношение...

Сейчас меня не очень тревожит то, как развивается Изабелла. Но иногда я задаюсь вопросом: что будет, когда она пойдет в первый класс или станет подростком? Я стараюсь не тратить слишком много времени на эти размышления о будущем, потому что я действительно не могу предсказать, каким оно будет. Сейчас она делает неплохие успехи. Надеюсь, так будет и дальше...

Новоиспеченные родители часто беспокоятся: «А будет ли наш ребенок улыбаться? Будет ли обнимать нас? Будет ли он вообще нас узнавать?» Но наш опыт показывает, что волноваться об этом вовсе не стоит. Вас может расстроить, что ваш ребенок не ведет себя так же, как какой-нибудь соседский мальчишка, но со временем вы поймете, что он научится делать все то же самое, только немного позже...

Мне кажется, что у моего сына большие перспективы. Я не ожидаю, что он станет физиком-ядерщиком, однако не оставляю надежду, что он будет самостоятельным человеком и сможет жить полной жизнью. Я думаю, любые родители были бы этим довольны...

Я считаю, что не стоит связывать любую проблему, с которой столкнется ваш ребенок, с синдромом Дауна. Нашей полуторагодовалой дочке с трудом удавалось самостоятельно есть ложкой. Эрготерапевт сказал, что это происходит из-за того, что ей трудно отделять верхнюю губу от языка. Но мне кажется, что в действительности дело здесь в том, что мы сами не давали ей пробовать есть самостоятельно, потому что нам было лень возиться. Мы не дали ей возможности потренироваться...

Ни один ребенок ни от чего не застрахован. Даже если у малыша обычный набор хромосом и идеальное здоровье, никогда не известно, что с ним может случиться. Он может заболеть, а может вырасти здоровым, но столкнуться с другими жизненными проблемами. В мире полно людей с разными способностями, не знающих, как их применить, или применяющих их во вред другим...

Раньше я раз в неделю водила дочку в детский сад, но, когда мы возвращались домой, я понимала, что необходимо ее подталкивать, потому что не замечала успехов. Я думала, что Эбигейл никогда не научится считать и до десяти, но сейчас она уже способна на гораздо большее. Вас может расстроить, что специалисты и педагоги будут постоянно напоминать вам, над чем нужно работать вместе с ребенком, а он при этом неделю за неделей не будет делать успехов. Но перемены и не должны происходить каждую неделю. Кроме того, прогресс может быть не слишком заметен именно вам, потому что вы общаетесь с ребенком постоянно...

Иногда нам кажется, что Лайам месяцами не делает успехов в развитии, но потом неожиданно он совершает резкий рывок и тогда его

прогресс становится абсолютно очевидным, что будоражит нас всех. Остальные наши дети развиваются постоянно и постепенно. В случае с Лайамом успехи гораздо более заметны...

❧

Мой малыш притопал на кухню, когда я подметала там пол. Когда он увидел, чем я занята, он тут же направился к шкафчику с кухонной утварью, достал оттуда совок и вручил его мне. Я в который раз была потрясена тем, каким наблюдательным и умным может быть Бен!..

❧

Помимо того, что у моей дочери синдром Дауна, она еще родилась на шесть недель раньше срока, и у нее есть близнец. И я никогда не могу точно сказать, с чем связаны ее отставания в развитии: с синдромом ли Дауна, с недоношенностью или с тем, что она – один из близнецов...

❧

Иногда, имея ребенка с особыми потребностями, можно многое узнать о детском развитии вообще. Воспитывать остальных детей становится гораздо интереснее. Я могу часами наблюдать за младшим братом Джоша. Благодаря Джошу мы многое узнали – как развиваются навыки крупной моторики, мелкой моторики, речи. Мы больше радуемся, глядя на нашего малыша, потому что так много знаем о процессе развития...

❧

Изабеллу нужно постоянно стимулировать, чтобы она лучше училась. Один из стимулов для нее – это музыка. Мы используем музыку с определенными целями: когда ей нужно следовать указаниям, выполнять цепочки действий, узнавать новые понятия. Она гораздо лучше начинает учиться, если ей интересно...

❧

Некоторым вещам (например, подниматься по лестнице) наш сын учится очень упорно. При этом есть занятия, которые ему совершенно не интересны. Некоторые вещи, не вызывающие у него никакого интереса, он отвергает, например рисование карандашами...

❧

Нам немного тяжело, потому что почти не удается оставить Рави одного, чтобы он просто тихо поиграл сам с собой. Мне постоянно приходится держать его на руках, стимулировать, греметь перед ним погремушкой. Складывается впечатление, что от того, что у него синдром Дауна, ему необходимо куда больше заботы и внимания...

❧

Лучше всего нашу дочку мотивирует ее младшая сестренка. Когда дочка видит, как сестра едет на велосипеде, ей тоже хочется попробовать прокатиться. Когда сестренка кликает мышкой, сидя перед компьютером, ей тоже хочется это сделать. Когда она видит, как сестренка надевает через голову свитер, она поступает так же. Она постоянно пытается по-хорошему угнаться за сестрой...

Не стоит заранее предсказывать, чему ребенок сможет научиться, а чему – нет, просто потому, что предсказать это невозможно. Мы постоянно сталкиваемся с тем, что Крис оказывается способным делать вещи, которых мы от него никак не ожидали. Если бы мы не прибегли к помощи специалистов и других знающих людей, мы бы многого не узнали. Самым ярким примером была наша первая встреча с логопедом. Мы понятия не имели, что Крис способен понимать слова. Логопед принесла ему мячик, телефон и еще несколько игрушек и спросила: «Где мячик?». Наш малыш указал на мячик! Потом она спросила: «А где телефон?». И он указал на телефон! Мы были просто потрясены и очень огорчились, что раньше не подозревали о его способностях...

Нужно понять, что на каждой стадии развития любого ребенка очень важно определить, к чему стремиться. После того как вы определитесь, нужно заняться этим прицельно. Все остальное нужно просто вытряхнуть из головы, хотя это не всегда бывает просто...

Литература

Abbeduto, L., Warren, S. F., & Conners, F. A. (2007). Language development in Down syndrome from the prelinguistic period to the acquisition of literacy. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews 13, 247–61.

Baddeley, A. & Jarrold, C. (2007). Working memory and Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 51, 925–31.

Bray, M. (2008) Speech production in people with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice 12 (3).

Buckley, S. & Bird, G. (2001). Memory Development for Individuals with Down Syndrome. Portsmouth, UK: Down Syndrome Education International.

Buckley, S. (2001). Readingand Writing for Individuals with Down syndrome-An Overview. Portsmouth, UK: Down Syndrome Education International.

Buckley, S., Bird, G., & Sacks, B. (2001). Social Development for Individuals with Down Syndrome-An Overview. Portsmouth, UK: Down Syndrome Education International.

Buckley, S., & Johnson-Glenberg, M. C. (2008). Increasing literacy learning for individuals with Down syndrome and fragile X syndrome. In J.E. Roberts, R.S. Chapman, & S.F. Warren (Vol. Eds.), Communication and Language Intervention Series: Speech and Language Development and Intervention in Down Syndrome and FragileXSyndrome (pp. 233–54). Baltimore: Paul H. Brookes.

Buckley S.J. The significance of early reading for children with Down syndrome. (2002). Down Syndrome News and Update2 (1), 1 (and case studies in this issue), (www. down-syndrome. org/practice/152)

Cebula, K. R. & Wishart, J. G. (2008). Social cognition in children with Down syndrome. International Review of Research in Mental Retardation 35, 43–86.

Fidler, D.J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. Infants and Young Children 18, 86–103.

Fidler, D. J. (2006). The emergence of a syndrome-specific personality profile in young children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice 10 (2), 53–60. (www. down-syndrome. org/reprints/305)

Roberts, J. E., Price, J., & Malking, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research 13, 26–35.

Snowling, M. J., Nash, H. M., & Henderson, L. M. (in press). The development of literacy skills in children with Down syndrome: Implications for intervention. Down Syndrome Research and Practice 12 (3). (www. down-syndrome. org)

Ulrich, D. A., Ulrich, B. D., Angulo-Kinzler, R. M., & Yun, J. (2001). Treadmill training of infants with Down syndrome: Evidence-based developmental outcomes. Pediatrics 108 (5), 84.

Глава 7
Ранняя помощь

Мэри Уилт

Когда моей дочке Эмили исполнилось всего две недели, мне позвонил человек, кому было суждено стать нашим самым первым и самым верным союзником и кто очень содействовал развитию дочки, – координатор службы ранней помощи*. С первого дня жизни моей дочери я постоянно слышала этот странный термин – «ранняя помощь» – из уст педиатра и остальных врачей. Эти же люди дали мне номер телефона местного отдела службы ранней помощи. Поскольку я плохо представляла себе, что это значит, я волновалась и долго не решалась позвонить туда, но в конце концов благодаря этому телефонному звонку наша семья обрела мощную поддержку знающих специалистов. С помощью команды людей, работающих в службе ранней помощи, мы сделали первые шаги и заложили прочный фундамент для дальнейшего успешного развития и обучения Эмили.

---

* Термин «ранняя помощь» появился в России в начале 1990-х годов, когда отечественными специалистами была поддержана пришедшая с Запада идея о важности раннего начала работы с детьми, имеющими функциональные нарушения в развитии. Английское выражение «early intervention» у нас переводится и как «ранняя помощь», и как «раннее вмешательство». Сталкиваясь с такими разночтениями, важно понимать, что речь идет об одном и том же. – *Примеч. ред.*

Несмотря на то, что за шестнадцать лет, прошедших с рождения Эмили, структура работы служб ранней помощи существенным образом изменилась, польза от сотрудничества с командой профессионалов, полных энтузиазма, разбирающихся в особенностях развития детей младенческого и раннего возраста и знающих, какими ресурсами для этого можно воспользоваться в вашем округе, остается той же. Цель программы ранней помощи – содействовать максимально возможному развитию маленького ребенка, который растет в окружении семьи. Вероятно, вам тоже будет очень полезно прибегнуть к услугам такой программы.

Что такое ранняя помощь?

«Ранняя помощь» – это не только собственно служба поддержки, но также и особый подход к жизни. Этот термин расшифровывается буквально: младенцу помогают расти и развиваться с самого раннего возраста. В службе ранней помощи работает множество специалистов – по двигательному и речевому развитию, по развитию навыков общения и умения учиться, по социально-эмоциональному развитию. Специалисты службы ранней помощи целенаправленно работают со всей семьей. При этом учитываются особые потребности каждого конкретного ребенка и его семьи, поскольку каждая семья, в которой рождается ребенок, уникальна и уникально сообщество, в котором она живет. Во внимание принимаются не только сильные стороны и потребности каждого ребенка, но также и особенности его повседневной жизни: с кем он проводит время, как предпочитают отдыхать члены его семьи, какие существуют для него возможности взаимодействия с местным обществом (например, посещение церкви или игровых групп).

В Соединенных Штатах все дети от рождения до трех лет, имеющие нарушения или отставание в развитии (или дети, относящиеся к группе риска), проверяются на необходимость получения поддержки в службе ранней помощи. Несмотря на то, что каждый ребенок с синдромом Дауна – это уникальная личность, наличие лишней хромосомы практически всегда предопределяет появление некоторых типичных задержек

в развитии. В настоящее время в Соединенных Штатах и других странах, где действуют программы ранней помощи, детей направляют в соответствующую службу, как только им ставится диагноз «синдром Дауна». Даже если при проверке развития у вашего ребенка не выявляется конкретных задержек, он все равно имеет право получить эту поддержку. В этом случае вы можете быть уверены, что команда специалистов ранней помощи будет постоянно отслеживать развитие малыша и делать все возможное, чтобы он развивался максимально успешно.

Несмотря на то, что работа службы ранней помощи ориентируется на каждого отдельного ребенка, в целом она основана на исследованиях, выявивших самые эффективные способы решения специфических проблем. К примеру, для большинства детей с синдромом Дауна характерен сниженный мышечный тонус, и это сказывается на том, как они стоят или ходят. Это распространенная проблема, поэтому одна из целей службы ранней помощи – как можно лучше помочь ребенку с ней справиться. Другими словами, специалисты пытаются понять, как эффективнее помочь справиться с этой проблемой каждому конкретному ребенку в его конкретных обстоятельствах. Они определяют, нужна ли ему отдельная терапевтическая программа или же упражнения на нормализацию мышечного тонуса можно включить в программу ежедневных индивидуальных занятий с педагогом или игровых групп.

В качестве другого примера индивидуального подхода можно привести работу по развитию речи. Отставания в речевом развитии прослеживаются у многих детей с синдромом Дауна. Специалисты службы ранней помощи задаются прежде всего такими вопросами: «Как мы можем научить этого малыша общаться?», «Какие у него сильные стороны?», «Какие навыки ему нужно развивать в первую очередь?», «Нужно ли учить его пользоваться альтернативными способами общения (такими, как язык жестов или коммуникационная доска?*», «Нужна ли ему отдельная логопедическая программа занятий или же отставание в развитии речи связано с его общим отставанием в развитии и лучше всего справляться со всеми проблемами вместе, а не по отдельности?».

---

* Коммуникационная доска – вспомогательное средство общения, представляющее собой специальную доску, разбитую на квадраты, к которым прикрепляются картинки (реалистические изображения, фотографии, графические символы), буквы или слова. Для того чтобы сообщить окружающим о своих желаниях или намерениях, ребенок может указать пальцем или взглядом на соответствующее изображение. Такие устройства позволяют общаться детям, имеющим серьезные речевые нарушения. – *Примеч. ред.*

Кто отвечает за осуществление программы ранней помощи?

Служба ранней помощи – это не отдельная организация или независимая программа. В каждом штате США разработаны свои программы ранней помощи. За эти программы, как правило, отвечают органы образования или здравоохранения соответствующего штата или ведомство, занимающееся поддержкой людей с особыми потребностями. Так как в разных штатах проведение программ ранней помощи связано с разными ведомствами, способы осуществления этой программы также варьируются.

В Канаде действуют местные службы ранней помощи. Несмотря на то, что в каждом районе страны эти службы спонсируются государством, они сами отвечают за то, каким именно образом будет осуществляться программа. В настоящий момент в этой стране существует множество программ разных видов, рассчитанных на детей разного возраста. Службы ранней помощи в других странах тоже отличаются друг от друга, а в некоторых их нет вообще.

В хорошей службе ранней помощи обязательно есть профессионалы, разбирающиеся в особенностях развития детей младенческого и раннего возраста, в том числе те специалисты, которые перечислены ниже.

Хорошая программа ранней помощи предполагает, что именно вы (или тот, кто большую часть времени занимается воспитанием вашего малыша) будете осуществлять основную работу по оказанию ранней помощи. Поэтому специалисты службы ранней помощи обязаны подробно рассказать вам обо всех сильных сторонах и проблемах вашего ребенка и научить приемам, благодаря которым вы сможете максимально эффективно помогать ему развиваться.

Педагоги

Специалистов по раннему развитию в разных штатах называют поразному. Как правило, это дипломированные специалисты в области образования или детского развития, которые не только разбираются

в особенностях типичного развития, но и владеют методиками обучения. Часто такие педагоги проходят отдельные курсы по специальному образованию. Они могут оценить текущий уровень развития малыша и предложить стратегии обучения ребенка новым навыкам и закрепления уже усвоенных.

Педагоги помогают родителям создать дома подходящую учебную обстановку и распределить повседневную деятельность таким образом, чтобы это способствовало лучшему развитию ребенка. Кроме того, они учат родителей (или тех, кто занимается воспитанием ребенка) нужным педагогическим приемам. К примеру, некоторым детям не удается подражать движениям взрослых, а это необходимый шаг в развитии, благодаря которому дети учатся понимать, как их действия влияют на окружающий их мир. Педагог объяснит вам важность этого навыка. Он расскажет, как включить в повседневные дела упражнения по развитию этого навыка так, чтобы это было увлекательно, и покажет, как можно с помощью игрушек или предметов домашнего обихода приучить ребенка подражать вам, поощряя его успехи.

Эрготерапевты (функциональные терапевты)

Эрготерапевты помогают детям и взрослым развивать, восстанавливать и поддерживать на должном уровне бытовые навыки. Что касается детей младенческого и раннего возраста, это такие навыки, как умение есть, пить и играть. Эрготерапевты знают, как адаптировать условия проживания, учитывая особые потребности ребенка: они помогают должным образом организовать обстановку и приобрести необходимые вещи для того, чтобы ребенок мог успешно функционировать в повседневной жизни. Они будут наблюдать за ребенком в домашней обстановке и во время игры и разработают способы, которые помогут ему принимать максимальное участие в повседневной жизни семьи.

Иногда эрготерапевты сами помогают ребенку развивать навыки

мелкой моторики, необходимые для того, чтобы научиться самостоятельно есть и играть в игры, соответствующие его возрасту. У многих детей с синдромом Дауна плохо развита мелкая моторика рук (то есть контроль над движениями мелких мышц). К примеру, малыш понимает, как правильно собрать мозаику, но не может сложить ее маленькие кусочки должным образом из-за плохо развитой мелкой моторики. Игра – это необходимый вид деятельности: важно, чтобы ребенок умел играть и получал от этого удовольствие. Эрготерапевт может не только рассказать о специальных упражнениях, направленных на развитие контроля над мелкими движениями, но и дать совет, как адаптировать для игры мозаику и другие вещи, чтобы ребенку было легче справляться с ними, пока он не до конца развил навыки мелкой моторики. Он также объяснит, как побуждать малыша пользоваться соответствующими мышцами во время других занятий и как включить упражнения на развитие мелкой моторики в повседневную жизнь.

Кинезиотерапевты

Кинезиотерапевты помогают детям и взрослым с двигательными нарушениями или задержками развития поддерживать на необходимом уровне и улучшать двигательные навыки, а также предотвращать возможное появление таких трудностей в будущем. Кроме того, они помогают приспособить окружающую обстановку таким образом, чтобы человек мог выполнять все необходимые повседневные дела, предполагающие движение.

Кинезиотерапевт может работать непосредственно с вашим ребенком с целью помочь ему развить навыки крупной моторики, чтобы малыш мог принимать участие в делах семьи и играть в игры, соответствующие его возрасту. К примеру, у большинства детей с синдромом Дауна есть специфические проблемы, связанные со сниженным мышечным тонусом. Сниженный мышечный тонус сказывается не только на том, что дети позже начинают ходить, но и на том, как они стоят и ходят, то есть на качестве движений. Кинезиотерапевт будет целенаправленно работать с вашим ребенком, предлагая ему специальные упражнения и побуждая совершать необходимые в повседневной жизни движения, чтобы укрепить его мышцы и справиться с последствиями сниженного мышечного тонуса. Но так как кинезиотерапевт сможет заниматься с вашим ребенком всего один раз в неделю в течение какого-то ограниченного времени, он покажет вам приемы, которые вы можете применять дома, занимаясь с малышом самостоятельно. Кроме того, при необходимости

он порекомендует вам специальное оборудование, чтобы ребенку было удобнее сидеть, стоять или ходить.

Логопеды

Логопеды – это профессионалы, специализирующиеся на изучении такой важной составляющей человеческой жизни, как общение, и коррекции недостатков в этой сфере, включая речевые навыки. Логопед не только развивает речь ребенка, но и помогает ему научиться общаться и даже правильно есть. Он будет заниматься с ребенком непосредственно развитием речи или учить его альтернативным способам общения, чтобы малыш мог сообщать о своих желаниях и потребностях, если он сильно отстает в речевом развитии. Кроме того, так как логопед разбирается в особенностях движений артикуляционного аппарата, он поможет ребенку преодолеть трудности, возникающие во время кормления или при глотании.

Поскольку для синдрома Дауна характерно комплексное нарушение развития, отставанию в развитии речи не всегда уделяется должное внимание, так как оно рассматривается как часть общего отставания. Иногда родителям говорят, что ребенок не нуждается в занятиях с логопедом, так как, например, «его отставание в развитии речи связано с отставанием в развитии общих когнитивных навыков» или «его уровень развития речи соответствует общему уровню развития». Не стоит, ссылаясь на такие заявления, отказывать ребенку в занятиях с логопедом. Очевидно, что доречевые навыки, память и артикуляционная моторика развиваются у детей с синдромом Дауна специфическим образом. Поэтому неверно считать, что проблемы с развитием речи, которые возникают у этих детей, являются всего лишь частью их более медленного общего развития.

Все дети с синдромом Дауна должны быть проконсультированы у логопеда, разбирающегося в особенностях развития именно таких детей. Он сможет проводить занятия с вашим ребенком сам или же проследить за тем, чтобы специалисты в других областях ранней помощи включили в свои занятия должное количество упражнений, способствующих развитию речи.

Со временем большинство детей с синдромом Дауна начинают разговаривать. Однако если ваш ребенок сильно отстает в развитии речевых навыков к тому моменту, когда приходит время перестать пользоваться услугами специалистов ранней помощи и пойти в детский сад, необходимо проконсультироваться с логопедом по поводу альтернативных способов общения. Это может быть такое приспособление, как простая коммуникационная доска (доска с картинками), или использование наиболее распространенных жестов, или сочетание нескольких разных способов общения. Планировать эти занятия следует заранее, не откладывая на последний момент.

Так как своеобразие в процессе развития навыков речи и отставание в этой области очень распространены среди детей с синдромом Дауна, необходимо, чтобы в команде специалистов, оказывающих вашему ребенку раннюю помощь, присутствовал логопед, хотя бы в качестве консультанта. Многим детям понадобятся и непосредственные занятия с логопедом. Бывает, что родители сталкиваются с непростой задачей, когда служба ранней помощи в их городе не предоставляет услуги логопеда, ссылаясь на то, что у ребенка нет необходимости в этих занятиях или среди специалистов нет логопеда, разбирающегося в особенностях развития речи у детей с синдромом Дауна. Как бы то ни было, так как теперь вы знаете, что это очень важно, вы сможете сделать все, чтобы среди специалистов, помогающих вашему малышу, был и логопед.

Сурдологи*

Сурдологи – это специалисты по слуху, которые могут поставить правильный диагноз, заняться лечением частичной потери слуха или глухоты и подобрать подходящие приспособления, чтобы ребенок мог лучше слышать. Все дети, пользующиеся услугами специалистов ранней помощи, проходят скрининг-тест, показывающий, есть ли у них потеря слуха какой-либо степени. Если тест показывает, что у ребенка, возможно, есть какие-то проблемы со слухом, сурдолог отдельно осмотрит ребенка, чтобы поставить диагноз. Врач поможет вам и другим специалистам, работающим с вашим малышом, определить его особые потребности, связанные со слуховой недостаточностью. Если у ребенка есть проблемы со слухом, сурдолог будет консультировать вас по мере

* В нашей стране кроме сурдологов, определяющих степень потери слуха и занимающихся подбором слуховых аппаратов, существуют и сурдопедагоги, которые проводят занятия с ребенком или консультируют родителей в отношении организации таких занятий. – *Примеч. ред.*

надобности, проверяя малыша и давая рекомендации относительно приспособлений, которые помогут ему лучше слышать.

Специалисты по детско-родительским отношениям

Специалист по детско-родительским отношениям помогает родителям и детям укрепить и улучшить их взаимоотношения. У таких специалистов бывает разная профессиональная подготовка: они могут быть в прошлом социальными работниками, психологами или иметь среднее медицинское образование. Кроме того, их специально готовят к работе с детьми младенческого и раннего возраста, а также с родителями и другими людьми, которые их воспитывают. Они прямым или косвенным образом помогают установить позитивные эмоциональные связи между ребенком и окружающими его близкими людьми. Эти специалисты могут иногда входить в группу других специалистов, оценивающих уровень развития ребенка, так как они хорошо разбираются во взаимоотношениях родителей и детей. Кроме того, иногда они консультируют патронажную сестру.

Большинству семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна, не требуется помощь детского психолога, специализирующегося на детско-родительских отношениях. Сам факт, что у вас родился ребенок с особенностями развития, еще не означает, что вам непременно понадобится дополнительная психологическая или эмоциональная поддержка. Однако если ваша семья сталкивается с определенными проблемами, вы можете обратиться к такому специалисту за советом. Несмотря на то, что процесс воспитания детей младенческого и раннего возраста с синдромом Дауна не сильно отличается от процесса воспитания типично развивающихся детей, некоторые семьи сталкиваются с определенными трудностями, пытаясь определить и удовлетворить особые потребности малыша. Иногда переживание горя затягивается и родители понимают, что эта депрессия мешает установлению необходимой связи между ними и ребенком. В этом случае специалист по детско-родительским отношениям постарается выявить конкретные проблемы и помочь вам решить их. Возможно, он будет работать с вами постоянно, вместе с остальными специалистами службы ранней помощи, а может быть, он будет помогать вам только в течение какого-то определенного периода. Поддержка и консультирование семьи – это неотъемлемая часть работы службы ранней помощи.

Социальные работники

Социальные работники помогают отдельным людям или целым семьям справляться с трудностями, которые возникают в повседневной

жизни. Они делятся информацией о том, куда можно обратиться, чтобы разрешить проблемы социального или жилищного характера. К примеру, они помогают семьям решить жилищный вопрос, устроиться на работу и получить медицинскую помощь. Социальных работников специально готовят, чтобы они помогали людям разрешать кризисные ситуации, оказывали эмоциональную поддержку и предоставляли информацию обо всех учреждениях, куда можно обратиться за помощью. Социальный работник может выступать в роли координатора деятельности службы ранней помощи или в роли специалиста по детско-родительским отношениям, но может помогать семье и в течение недолгого промежутка времени, с тем чтобы решить конкретную проблему.

Еще раз напомним вам, что тот факт, что у вас есть ребенок с синдромом Дауна, еще не означает, что вам понадобится помощь всех без исключения специалистов! Однако если вашей семье потребуется поддержка социального работника, вы сможете получить ее, обратившись в центр ранней помощи.

Медсестры высокой квалификации

Квалификация таких медсестер позволяет следить за здоровьем ребенка, предотвращать возможные заболевания, ставить диагнозы и оказывать помощь в случае болезни.

Кроме того, многие из них хорошо разбираются в области, связанной со здоровьем матери и новорожденного. Они также обладают особыми знаниями о том, как социальная обстановка и окружающая среда сказываются на здоровье ребенка и развитии отношений «мать и дитя».

Если служба ранней помощи в вашем округе находится в ведении органов здравоохранения, возможно, ее координатором окажется местная медсестра высокой квалификации. Службы ранней помощи, находящиеся под началом других ведомств, как правило, нанимают такую медсестру, чтобы она отвечала за предоставление медицинских услуг детям со сложными заболеваниями. Но хотя у многих детей (включая детей с синдромом Дауна) часто бывают проблемы со здоровьем, федеральный закон США о специальном образовании не предусматривает обеспечение их прямой медицинской помощью за исключением отдельных, очень редких случаев. Другими словами, медсестры высокой квалификации, которые входят в состав службы ранней помощи, не столько оказывают медицинские услуги как таковые, сколько координируют оказание таких услуг и делятся с семьями информацией, касающейся определенных аспектов здоровья.

Координаторы службы

В США работа координаторов службы ранней помощи – это необходимая услуга для семьи, принимающей участие в этой программе. С каждой семьей, которая имеет право пользоваться услугами программы ранней помощи, работает координатор. Этот специалист координирует работу всех служб программы ранней помощи, независимо от того, под началом какого ведомства она находится и кто выступает связующим звеном между родителями и этим ведомством. Услуги этого специалиста всегда предоставляются семьям бесплатно.

Поскольку существует множество моделей работы служб ранней помощи, трудно точно сказать, какого рода координатор достанется вам. Некоторые службы предоставляют так называемого отдельного координатора, который не занимается ничем, кроме своей непосредственной координаторской функции. Иногда специалисты программы назначают вашим координатором кого-то из состава своей команды. К примеру, если к вашему ребенку раз в неделю приходит педагог по раннему развитию, а другие специалисты посещают его реже, именно этого педагога могут выбрать в качестве вашего координатора. Независимо от того, услугами какой программы вы пользуетесь и под началом какого ведомства она находится, вам будут бесплатно предоставлены услуги такого координатора.

Работа этого специалиста заключается не только в том, чтобы предоставить вам все необходимые услуги, но также в том, чтобы оценивать их эффективность. Цель координатора – максимально помочь вам. Если по какой-либо причине программа ранней помощи недостаточно эффективна для вашего ребенка, обсудите с ним эту проблему. Бывает, что семью не удовлетворяет работа одного из специалистов или ей трудно найти подходящее время для встреч с ним. Случается, что он не знает о том, что услуги программы ранней помощи «влетают родителям в копеечку» и это создает определенные трудности для семьи и ребенка.

Не стесняйтесь рассказывать координатору обо всех проблемах, с которыми вы сталкиваетесь. Эти специалисты нацелены на то, чтобы помочь и устранить все сложности, мешающие вам полноценно пользоваться услугами программы ранней помощи.

Что представляет собой команда специалистов ранней помощи?

Команда специалистов ранней помощи – это группа людей, которые:

- оценивают уровень развития вашего ребенка;
- дают вам рекомендации, основываясь на результатах этой оценки;
- планируют предоставление различных услуг таким образом, чтобы охватить все проблемные области;
- предоставляют выбранные услуги;
- отслеживают прогресс ребенка и по мере необходимости корректируют программу развития.

Далее мы поговорим о том, как специалисты, работающие с вашим ребенком, вместе с вами определят области, в которых вам требуется поддержка, и через индивидуальное планирование предусмотрят необходимые занятия и виды помощи.

Оценка

Прежде чем приступить к осуществлению программы ранней помощи, специалисты должны оценить уровень развития вашего ребенка. Это необходимо для того, чтобы выявить его индивидуальные способности и потребности. Каждый ребенок с синдромом Дауна уникален. Поскольку команда специалистов службы ранней помощи будет использовать результаты оценки развития вашего ребенка для того, чтобы составить перспективный план работы с ним, ей необходимо определить его сильные и слабые стороны. Тогда вы сможете быть уверенными в том, что предоставляемые вам услуги основываются на особенностях развития именно вашего ребенка, а не на типовых идеях, изложенных в книгах о том, «что нужно ребенку с синдромом Дауна».

Оценка уровня развития также проводятся для того, чтобы ребенок мог получить право пользоваться услугами программы ранней помощи в том случае, если его диагноз не дает ему такого права автоматически.

Поскольку любой ребенок с синдромом Дауна имеет это право, так как его состояние предполагает отставание в развитии в будущем, оценка проводится не для того, чтобы дать ему право на участие в программе ранней помощи, а чтобы определить его конкретные потребности. Если же поставленный ребенку диагноз не предполагает неизбежных отставаний в развитии, эта оценка может выявить их наличие и определить, достаточно ли они серьезны для того, чтобы нужно было

воспользоваться услугами программы ранней помощи.

В США существует хорошо разработанная система, по которой всех детей с синдромом Дауна направляют на осмотр с целью предоставления им услуг программы ранней помощи. Вскоре после рождения ребенка с семьей связывается представитель местной службы ранней помощи, чтобы предложить провести обследование для оценки состояния его развития. Если же с вами никто не свяжется, вы вправе в любой момент обратиться в отделение для новорожденных в больнице или к педиатру с просьбой дать вам контакты местной службы ранней помощи. Вы также можете посетить сайт NICHCY (National Dissemination Center for Children with Disabilities) совершенно бесплатно или позвонить им по телефону (более подробную информацию можно найти в списке организаций в конце книги*).

Чтобы оценить уровень развития ребенка, специалисты используют определенную систему обследования или тестирования. В таких случаях применяются как стандартизированные тесты и контрольные таблицы, так и неформальные методы обследования (если в особом случае стандартизированный тест не подойдет, специалист, проводящий обследование, воспользуется своими знаниями, накопленными в процессе работы с такими детьми, чтобы выявить проблему и разработать план действий). Чтобы составить наиболее полную картину особенностей развития ребенка, важно пройти все возможные обследования и тесты, направленные на исследование различных областей.

Чаще всего такие обследования проводятся в семейной обстановке, то есть у вас дома. Иногда это может происходить в специальном центре для детей младенческого и раннего возраста. Однако независимо от обстановки оценка уровня развития ребенка производится в ситуации игры. Специалисты будут давать ребенку различные тесты, чтобы определить уровень его развития в одной или нескольких областях, но все это будет происходить в игре, чтобы малыш чувствовал себя комфортнее. В то время как он будет играть и общаться

* В списке, наряду с зарубежными адресами, вы найдете информацию о ближайших к вам организациях. – *Примеч. ред.*

с окружающими, команда специалистов выявит сильные и слабые стороны его развития.

Родители часто удивляются: «Педагоги просто играли с моим ребенком! Мы как-то не заметили, чтобы они действительно проводили какую-то оценку!» Специалисты будут просто сидеть рядышком с ребенком на полу и предлагать ему знакомые игрушки, наблюдая тем временем, как он тянется за ними, как использует их в игре. Они также проверят, как малыш поступит с особыми игрушками, которые помогут определить его способность обдумывать и решать практические задачи. Специалисты фиксируют также реакцию ребенка на предъявление ему различных картинок в книге. Кроме того, они отметят, в чем он будет искать утешения, если во время игры его что-то расстроит. Все эти элементы игры на самом деле являются предметом профессиональной оценки уровня развития ребенка.

Имейте в виду, что вы станете неотъемлемой частью команды специалистов, оценивающих уровень развития вашего малыша, и будете играть очень важную роль в программе ранней помощи. Вы должны будете присутствовать во время обследования и участвовать в этом процессе. Некоторым родителям кажется, что процесс оценки похож на вынесение приговора или экзамен, который очень страшно «завалить». Однако оценка уровня развития – это не экзамен, который можно сдать или не сдать. Скорее это сродни моментальному снимку – портрету вашего ребенка в естественной обстановке, срезу одного из дней его жизни, который необходим для того, чтобы специалисты увидели общую картину, отражающую сильные стороны и проблемы вашего малыша. Если вы знаете, что ваш ребенок на самом деле умеет то, что в окружении педагогов просто отказывается делать, сообщите им об этом, не стесняясь. Однако без необходимости не вмешивайтесь в занятие и не пытайтесь выполнить задание за ребенка. Во время занятия специалисты зададут вам много вопросов, например, какие звуки или слова произносит ваш малыш, какие движения он совершает. Эта информация так же необходима для общей оценки, как наблюдения за ребенком во время игры.

Результаты оценки уровня развития вашего ребенка

По окончании обследования специалисты поделятся с вами его результатами. Все области развития ребенка – физическое, когнитивное, социально-эмоциональное развитие, навыки адаптивного поведения и общения – будут оцениваться по отдельности. Поскольку это оценка именно уровня развития, результаты, которые будут вам представлены, покажут соответствие развития ребенка его возрасту. Это соответствие основывается на некоем стандарте, при котором ребенок осваивает

определенные двигательные, социально-эмоциональные, речевые навыки и навыки усвоения новых знаний и умений в определенном возрасте. Средний возраст, соответствующий каждому уровню развития, выявлялся в течение долгих лет посредством тестирования сотен и тысяч типично развивающихся детей.

Если вашего ребенка обследуют вскоре после его рождения, разница между его физическим возрастом и возрастом, соответствующим уровню его развития, может быть совсем небольшой. Однако по мере того как малыш будет расти, может начать увеличиваться и эта разница. К примеру, если уровень развития вашего ребенка будут оценивать в год, вам могут сказать, что его экспрессивная речь соответствует 8-месячному возрасту.

Родителям всегда непросто отдавать своего чудесного новорожденного малыша «на растерзание» специалистам. Но «растерзания» не будет! Конечно, не очень приятно, когда ребенку дают определенные характеристики на основе уровня его развития, даже когда вы знаете, что у него есть некоторые особенности. Может показаться, что вам сообщают только о том, что с вашим малышом не так, но на самом деле цель обследования заключается не в этом. Хотя специалисты будут обследовать вашего ребенка, чтобы выявить возможные отставания в развитии, они, несомненно, рассматривают его как полноценную личность. Кроме того, вам расскажут и обо всех положительных аспектах развития вашего малыша. Специалисты должны поговорить с вами и о сильных, и о слабых сторонах ребенка. Если, докладывая о результатах обследования, вам не расскажут о позитивных моментах, обязательно спросите о них! Специалистов должны интересовать сильные стороны развития вашего малыша, так как именно на них они будут опираться, работая с проблемными областями.

Если ваш ребенок еще совсем маленький, у него не обязательно могут обнаружить отставание в развитии. Это вовсе не значит, что он не получит право пользоваться услугами программы ранней помощи. Однако это также не значит, что отставание не проявится у него в дальнейшем. У большинства детей с синдромом Дауна есть те или иные проблемы развития. Поэтому ваш ребенок в любом случае имеет право пользоваться услугами программы ранней помощи, даже если в результате первичного

осмотра у него не выявлено определенных задержек. Не отказывайтесь от услуг программы ранней помощи только потому, что результаты осмотра вашего ребенка соответствуют стандартам по шкале развития типично развивающихся детей. Обследование ребенка в очень раннем возрасте не всегда помогает определить его будущие возможности.

Кроме того, не стоит рассматривать первичную оценку уровня развития ребенка как проверку, предсказывающую будущие результаты малыша по тесту на определение коэффициента интеллектуального развития (IQ). Несмотря на то, что отставание в когнитивной сфере, обусловленное наличием синдрома Дауна и обнаруженное в раннем детстве, обычно сохраняется и в более позднем возрасте, прямой корреляции между баллами, определяющими психический возраст, и конкретными баллами IQ-теста нет. Если в раннем возрасте у вашего ребенка выявлено отставание в одной или нескольких областях развития, это еще не означает, что он не сможет продвинуться в них позже. Точно так же, если сегодня обследование показывает, что уровень развития малыша в какой-то определенной области соответствует его возрасту, это не значит, что такое соответствие сохранится и в будущем. Оценка уровня развития ребенка в рамках программы ранней помощи проводится для того, чтобы составить план работы с одним конкретным ребенком – вашим малышом. Результаты этой оценки необходимы только для того, чтобы выявить сильные и слабые стороны развития ребенка. Не стоит рассматривать ее как некий стандартный тест, предсказывающий траекторию дальнейшего развития.

Право на участие в программе ранней помощи

В США услуги ранней помощи предоставляются в соответствии с государственным законом об образовании лиц с инвалидностью. Согласно этому закону, чтобы воспользоваться услугами программы ранней помощи, необходимо выполнить определенные требования. Помимо прочего, оценка уровня развития ребенка проводится для того, чтобы определить, действительно ли он нуждается в этих услугах. Ребенок нуждается в них, если 1) у него есть задержки в одной или нескольких областях развития или 2) ему поставлен «диагноз, подтверждающий вероятность того, что физическое или психическое состояние ребенка может вызвать дальнейшие задержки в развитии».

Большинство детей с диагнозом «трисомия по 21-й паре хромосом» (независимо от ее типа) имеют право пользоваться услугами программы

ранней помощи, поскольку такой диагноз предполагает неизбежные задержки в развитии.

■ Индивидуальный план работы с семьей

После того как оценка уровня развития ребенка будет проведена, команда специалистов собирается, чтобы обсудить дальнейшие действия. План, который они будут разрабатывать, называется «Индивидуальный план работы с семьей» (ИПРС). Этот план рассчитан на всю семью: он предусматривает не только содействие развитию ребенка, но также предоставление необходимой поддержки семье, которая понадобится, чтобы справиться с особыми проблемами развития малыша. ИПРС – это и процесс составления плана, и программа, которая разрабатывается в результате этого процесса. Другими словами, это не просто заранее составленный план определенных занятий с ребенком, но также и сам процесс планирования. Результаты оценки – это всего лишь часть такого планирования. А еще одна, не менее важная его часть – это ваши желания, цели и мечты, касающиеся малыша.

При планировании следует придерживаться определенной процедуры, предполагающей пошаговое обсуждение.

1) Обсудите текущий уровень развития ребенка

Команда специалистов обсудит вместе с вами результаты оценки уровня развития вашего ребенка. Во время обсуждения вы можете поделиться с ними дополнительной информацией о малыше и высказать свое мнение. Например, вы можете рассказать, что говорит ваш педиатр, или задать вопросы по результатам оценки различных областей развития.

2) Выявите сильные стороны семьи, ее приоритеты и проблемы

Так как ИПРС – это план, ориентированный на всю семью, для его составления необходимо учитывать ваши приоритеты и проблемы, которые вас особенно заботят. Например, вас может больше всего беспокоить то, что ваш ребенок не говорит, и этот аспект работы может

быть для вас приоритетным. Ваша семья может внести свой вклад в решение этой проблемы, если, к примеру, у вас много родственников, живущих неподалеку, с которыми вы постоянно общаетесь. В этом случае команда специалистов составит план работы по развитию навыков общения вашего малыша, основываясь на возможностях, связанных с наличием большого количества родственников, к которым можно ходить в гости.

3) Определите на основе оценки уровня развития ребенка и обстановки в семье конкретные цели и способы, с помощью которых команда специалистов будет проводить мониторинг и измерение результатов

ИПРС разрабатывается с целью не только максимально содействовать развитию ребенка, но также и предоставить необходимую поддержку всей семье. Ведь дети растут и развиваются именно в семье, а не изолированно, сами по себе. Тем не менее, план, составленный специалистами, будет содержать определенные результаты, которых нужно достичь ребенку в тех или иных областях. Будучи полноправными членами команды, вы тоже примете участие в постановке этих целей, при этом планироваться будут не только результаты, но и способы их измерения, позволяющие судить о том, есть ли прогресс. Ставить цели вы будете исходя из того, что ваш ребенок уже умеет делать, чему бы вы хотели его научить, какие у вашей семьи приоритеты и что вам необходимо, чтобы помочь ребенку добиться нужных результатов. Например, вы хотели бы, чтобы он научился общаться. Каким образом? Как быстро? Для чего? Как отслеживать его прогресс?

Обдумывая эту серьезную цель, вы можете прийти к выводу, что для начала хотите, чтобы ребенок мог сообщать вам, что он хочет есть, пить или что он устал. Кроме того, было бы неплохо, чтобы он мог сообщить об этом при необходимости и бабушке, когда придет к ней в гости. Это важно для всей семьи, потому что малыш расстроится и заплачет, если другие люди его не поймут. Команда специалистов еще раз просмотрит результаты оценочного теста, и вы вместе обозначите цели, к которым надо стремиться, основываясь на общих показателях этой оценки, ваших приоритетах и проблемах, которые вас беспокоят. Вместе вы можете решить, что вашего ребенка нужно для начала научить шести жестам, обозначающим: дай, обними, хочу есть, пить, спать, в туалет. Он сможет пользоваться этими жестами и дома, и у бабушки. Вместе с командой специалистов вы обозначите эту цель в рамках ИПРС.

Чтобы проверить, как ребенок усваивает новые навыки, специалисты будут отслеживать, использует ли он эти жесты постоянно, дома и у бабушки. Впоследствии специалисты могут решить, что эту большую цель следует разбить на более мелкие, чтобы ребенок разучивал, к примеру, по жесту в месяц. Вы вместе решите, как часто, когда, где и кто будет проверять, как ребенок продвигается на пути к достижению поставленной цели. Каждый раз, когда у вас будут появляться новые цели или когда нужно изменить что-либо в разработанном плане, ИПРС будет пересматриваться и перерабатываться. Новый план, согласно закону, должен разрабатываться каждые полгода.

4) Определите, какими услугами программы ранней помощи следует воспользоваться для достижения поставленных целей

После того как вы вместе с командой специалистов поставите перед собой определенные цели, необходимо будет определить, какие именно услуги понадобятся для их достижения. В ситуации, описанной выше, когда ребенку нужно выучить определенные жесты, может потребоваться привлечение логопеда, который будет работать непосредственно с малышом и семьей, помогая им овладеть жестами и ввести их в повседневный обиход. Однако даже специалист по общему раннему развитию может оказаться достаточно квалифицированным, чтобы научить вашего ребенка этим жестам и продемонстрировать, как можно ими регулярно пользоваться. В таком случае именно этому педагогу разумнее всего заниматься с вашей семьей достижением поставленной цели.

У вас может возникнуть искушение разбить ваши цели на категории и отдельные области, рассудив, что помочь решить проблемы должным образом могут только конкретные специалисты, работающие каждый в своей сфере. Однако все специалисты программы ранней помощи хорошо разбираются в особенностях развития маленьких детей, и решать, кто будет заниматься с ребенком той или иной проблемой, следует, исходя из его индивидуальных особенностей и условий, в которых проходит его жизнь.

Бывают ситуации, когда только определенный специалист может помочь вам справиться с конкретной проблемой. К примеру, если после обследования вашего малыша выяснилось, что у него есть какие-то специфические проблемы, связанные со способностью стоять и ходить (а не обычное отставание в развитии этих навыков), ребенку понадобится пройти специальный курс занятий с кинезиотерапевтом. А чтобы справиться с определенными речевыми проблемами, возникшими в результате потери слуха (и это тоже не типичное отставание в развитии), потребуется помощь

специально подготовленного логопеда и/или сурдопедагога. Сосредоточьтесь на целях, а затем на их основе и с учетом специфических потребностей вашего ребенка принимайте решение о том, помощью каких специалистов нужно воспользоваться.

5) Подумайте, в какой естественной среде ваш ребенок будет работать над достижением поставленных целей и пользоваться услугами специалистов

Все дети имеют право принимать полноценное участие в жизни общества, в котором они проживают. Одна из основных задач программы ранней помощи – помочь детям с особенностями развития включиться во все аспекты жизни семьи и местного сообщества. Согласно исследованиям, дети младенческого и раннего возраста осваивают все необходимые навыки гораздо быстрее в условиях обычной жизни дома, в детском саду, на детской площадке. Кроме того, в США программы ранней помощи предполагается проводить именно в условиях естественной среды, которые нужно максимально приспособить к особенностям малыша (более подробную информацию об этом можно найти ниже, в разделе «Естественная среда»).

6) Определите, кто именно будет вашим координатором

Поскольку ваш координатор несет определенную ответственность перед остальными членами команды, работающими с вами по ИПРС, вы имеете право знать, кто именно будет выступать в этой роли. Этот специалист будет следить за выполнением ИПРС, за тем, чтобы вашему ребенку предоставлялась вся необходимая помощь, чтобы поддерживалась связь с другими ведомствами и вашей страховой компанией, чтобы особые потребности вашего ребенка учитывались, когда он окончит прохождение программы ранней помощи и пойдет в детский сад.

Как уже упоминалось выше, в некоторых штатах эти специалисты занимаются исключительно координацией предоставляемых услуг.

Координатор может иметь специализацию в любой области детского развития или услуг, предоставляемых населению, таких как социальная работа, медицина, образование или юриспруденция. В некоторых штатах

у родителей есть возможность выбрать своим координатором одного из членов команды, предоставляющей услуги ранней помощи вашей семье.

7) Обсудите все аспекты перевода ребенка из программы ранней помощи на следующую ступень

В США ребенок с ограниченными возможностями обычно выходит из программы ранней помощи, когда ему исполняется три года. Ниже, в разделе «Переход на следующую ступень», об этом рассказывается более подробно.

■ Разные подходы к предоставлению услуг ранней помощи

Существует несколько подходов, которыми пользуются специалисты программы ранней помощи при оценке уровня развития ребенка и предоставлении помощи ему и его семье. В США на данный момент самым распространенным в командной работе считается трансдисциплинарный подход. Однако некоторые службы ранней помощи пользуются другими подходами, поэтому у вас есть шанс столкнуться с ними. Ниже мы вкратце расскажем о трех основных подходах – трансдисциплинарном, мультидисциплинарном и междисциплинарном. Это поможет вам впоследствии лучше понимать терминологию, которой пользуются специалисты служб ранней помощи.

Мультидисциплинарный подход

Традиционно большинство центров ранней помощи пользовались мультидисциплинарным подходом. Такой подход предполагает, что уровень развития ребенка в каждой сфере оценивает специалист, получивший образование именно в этой области, и затем при необходимости педагоги занимаются с малышом каждый по своему профилю. Например, если у ребенка обнаруживалось много проблем, и в частности, задержки в двигательной и речевой сфере, кинезиотерапевт занимался с ним двигательным развитием, а логопед содействовал развитию речи малыша. Разрабатывая ИПРС, специалисты в каждой отдельной области ставили свои цели и задачи.

В последнее время специалисты отказываются от мультидисциплинарного подхода, так как стало очевидным, что при его использовании работа распадается на отдельные фрагменты, члены команды меньше контактируют между собой и таким образом теряют возможность в процессе своей деятельности уделять внимание развитию других

необходимых навыков. Когда каждый педагог ставит конкретные цели, касающиеся только одной области развития, он не согласует свою работу с работой других специалистов.

Междисциплинарный подход

Междисциплинарный подход – это одна из разновидностей мультидисциплинарного подхода. Он предполагает, что члены команды, являющиеся специалистами в разных областях, вместе оценивают развитие ребенка и вместе разрабатывают ИПРС. При таком подходе каждый член команды в курсе того, чем занимаются остальные и когда нужно вместе переработать план. Однако каждый специалист работает с ребенком только в своей области. Таким образом, малыш, имеющий проблемы в разных областях развития, посещает разных специалистов в разное время и в разных местах. При таком подходе каждый специалист тоже работает в основном над развитием одной конкретной области.

Несмотря на то, что междисциплинарный подход по-прежнему используется во многих центрах ранней помощи, большинство специалистов переходят сейчас на трансдисциплинарный подход.

Трансдисциплинарный подход

Трансдисциплинарный подход не предполагает, что специалистов, работающих с ребенком по программе ранней помощи, будет меньше. При таком подходе акцент смещается с работы отдельных специалистов исключительно в своей области развития в сторону сотрудничества всех членов команды. Правомерность этого подхода подтверждается исследованиями процесса усвоения знаний и навыков детьми младенческого и раннего возраста. Кроме того, благодаря такому подходу работа с ребенком не разбивается на отдельные фрагменты и специалисты вместе с членами семьи рассматривают его развитие в целом, не сужая до отдельных областей.

Одна из основных идей ранней помощи – это именно поддержка развития ребенка трансдисциплинарной командой. Развитие ребенка – это комплексный процесс, каждая сторона которого связана с остальными. Специалисты ранней помощи, применяющие

трансдисциплинарный подход, понимают, как заниматься с ребенком таким образом, чтобы способствовать его общему развитию. К примеру, речевые навыки малыш развивает наряду с двигательными и познавательными, и развитие это проходит определенные ступени в строгом порядке и в течение предсказуемых промежутков времени. У вашего ребенка могут быть индивидуальные отличия в какой-то сфере, однако она все равно развивается не сама по себе, а в связке с другими.

Понятие трансдисциплинарности предполагает, что один специалист по раннему развитию будет ответственным за предоставление вашему ребенку помощи во всех областях развития, и сфера его образования, будь то педагогика или медицина, не играет здесь роли. В центрах, использующих такой подход, должность этого специалиста может звучать как «ответственный за предоставление услуг». Все специалисты по раннему развитию, получившие соответствующее образование, разбираются в особенностях детского развития независимо от своей специализации и научной степени. Ответственный за предоставление услуг будет вашим главным педагогом. Например, если у вашего малыша были выявлены задержки в познавательной и речевой областях, вся команда (включая вас) будет решать, каких результатов следует добиваться в этих проблемных сферах. Вы обсудите, к каким именно целям нужно стремиться, как отслеживать успехи ребенка, в каких условиях он сможет учиться эффективнее и кто именно будет с ним работать. Возможно, собравшись всей командой, вы придете к выводу, что будет лучше всего, если ответственным за предоставление услуг станет специалист по раннему развитию.

Это вовсе не означает, что педагог по раннему развитию вдруг превратится в специалиста по развитию речи! Это означает, что, занимаясь с ребенком в естественных условиях, он, помимо прочего, будет уделять внимание задачам в области речевого развития, обозначенным в ИПРС. Педагог по раннему развитию сможет справиться с этим, во-первых, потому, что ему позволяют это образование и опыт, а во-вторых, потому, что логопед, входящий в команду специалистов, предварительно определит эти задачи и убедится, что педагог по раннему развитию также сможет с ними работать.

Разумеется, трансдисциплинарный подход применим не во всех случаях. Если, как мы уже упоминали, у вашего ребенка обнаружены такие специфические проблемы, как, например, потеря слуха или недостаток моторики артикуляционного аппарата, ему потребуются отдельные занятия с логопедом. Однако в этом случае, помимо развития речи, логопед будет заниматься также познавательной и двигательной

сферами развития малыша, если вы всей командой решите, что этот вариант приемлем. Например, если логопед приходит к вам домой и занимается с ребенком за кухонным столом, он может также воспользоваться определенными приемами (которые предварительно обсудит со специалистом по двигательному развитию), побуждающими ребенка самостоятельно подходить к столу.

Иногда специалистам, так же как и родителям, бывает трудно понять трансдисциплинарный подход. Кроме того, специалисту, получившему образование в определенной сфере, бывает непросто смириться с тем, что другой специалист будет проводить занятия, которые традиционно относятся к его области. Однако если команда использует трансдисциплинарный подход, каждый ее член составляет план работы совместно с остальными. Затем вся команда, включая членов семьи, решает, кто именно станет ответственным за предоставление услуг. Если ребенку понадобятся дополнительные специальные занятия, они обязательно будут включены в план.

При трансдисциплинарном подходе отдельные специалисты и другие члены команды принимают наиболее активное участие в работе во время оценки уровня развития ребенка и при составлении индивидуального плана работы с семьей (ИПРС). Они решают, какие области развития требуют пристального внимания, вместе с членами семьи выявляют приоритеты, а затем определяют, кто и в какой области будет работать с малышом. Чаще всего, как уже упоминалось выше, ответственным за предоставление услуг становится специалист в той области развития, которая требует наибольшего внимания.

Довольно часто родителям говорят, что такой подход удобен, потому что «помогает сэкономить». Иногда их беспокоит, что «логопед занимается двигательным развитием, хотя это не его область». На самом же деле этот подход разрабатывался не для экономии, а вследствие осознания того, как в процессе повседневной жизни в семье и обществе происходит целостное развитие ребенка. Кроме того, логопед вовсе не выступает заодно как специалист по двигательному развитию: он действует как специалист в области ранней помощи. Ответственный за предоставление услуг, в какой бы области он ни специализировался, всегда работает вместе с командой других специалистов, к которым при необходимости обращается за советом.

Трансдисциплинарный подход не годится в том случае, если в одной из областей ваш ребенок развивается нетипично и для занятий с ним необходимы особые приемы, которыми владеют специалисты именно

в этой области. Например, ваш ребенок может отставать в развитии умения ходить, что, в принципе, не сильно выбивает его из колеи общего развития. В этом случае команда специалистов может, проконсультировавшись с кинезиотерапевтом, решить, что достаточно будет применять некоторые специальные приемы и упражнения, побуждающие ребенка учиться ходить, во время других занятий, которые будет проводить ответственный за предоставление услуг. А может быть принято и другое решение: специалист по двигательному развитию встретится с вами, проведет консультацию и предложит программу упражнений, которые можно будет выполнять дома и результаты которых будет отслеживать ответственный за предоставление услуг.

Однако у детей с синдромом Дауна нередко бывают специфические проблемы, связанные с неправильной походкой или позой. Чтобы решить их, вашему ребенку могут потребоваться отдельные занятия со специалистом по двигательному развитию. Если индивидуальные особенности вашего малыша требуют отдельных занятий с каким-либо специалистом, эти занятия могут и должны быть включены в ИПРС.

Другой пример: ребенок может испытывать серьезные трудности с принятием пищи. Например, он отказывается класть в рот кусочки еды. Это отдельная специфическая проблема, которая не относится к общим задержкам в развитии и требует особого подхода. Чтобы научиться спокойно относиться к находящейся во рту пище, ребенку понадобятся занятия со специалистом, работающим с проблемами кормления и развития артикуляционного аппарата.

Трансдисциплинарный подход становится все более популярным не только в центрах ранней помощи, но и в других детских учреждениях. Применение такого подхода играет важную роль в подготовке ребенка к обучению в школе, и это необходимо иметь в виду, когда ваш малыш достигнет школьного возраста и вы постараетесь обеспечить ему как можно более полное включение в жизнь обычной школы. Трансдисциплинарный подход можно наблюдать уже в обычном детском саду, который, возможно, станет посещать ваш ребенок. Во время занятий в комнату может зайти логопед и немного позаниматься с группой детей за столом. Неужели этот педагог тут же превратится в обычного воспитателя, раз он учит детей буквам? После урока логопед проинструктирует воспитателя, как помогать вашему ребенку во время занятий. Если воспитатель воспользуется этими советами и станет применять указанные приемы и упражнения, чтобы помочь вашему ребенку развивать речевые навыки, разве он тут же превратится в логопеда? Или же специалист по двигательному развитию

может показать воспитателю, как правильно пользоваться приспособлением для ходьбы или как правильно сажать ребенка на специальное сиденье, обеспечивающее ему необходимую поддержку. И если воспитатель воспользуется этими советами, неужели он сразу станет специалистом по двигательному развитию? Ответ на эти вопросы один: нет. Все эти примеры, однако, демонстрируют применение трансдисциплинарного подхода.

Естественная среда

Оптимальные условия для осуществления программы ранней помощи – это так называемая естественная среда – обычная обстановка, в которой дети живут и играют. На самом деле, согласно Закону США об образовании лиц с инвалидностью (IDEA), программу ранней помощи даже необходимо осуществлять в естественных условиях, которые включают в себя «домашнюю обстановку и общественные места, которые также посещают типично развивающиеся дети». Это обязательно, за исключением тех случаев, когда команда специалистов приходит к выводу, что в такой обстановке ребенок не сможет достичь поставленных целей.

Так как концепция «естественной среды» предполагает, что ребенок должен посещать общественные места, которые также посещают типично развивающиеся дети, команда специалистов программы ранней помощи может принять решение, что занятия, предусмотренные планом, нужно включить и в план занятий в детском саду, если он будет туда ходить. Однако если вы сами не сможете уделять ребенку достаточно внимания, специалисты будут менее охотно предоставлять ребенку услуги ранней помощи, так как именно вы – самый важный для малыша член команды. Если ребенок находится в детском саду или у няни целыми днями, он сможет получать раннюю помощь и в такой обстановке. Однако специалисты все же постараются вовлечь в работу с малышом и вас.

Если вы вместе с командой специалистов придете к выводу, что достичь поставленных целей в естественных условиях вашему ребенку будет слишком трудно, ему можно будет посещать занятия, которые проводятся в особых условиях.

Например, это может быть специальный класс, который посещают только дети с нарушениями или задержками в развитии. В некоторых ситуациях ребенку, возможно, придется посещать центр, где работает нужный специалист. К примеру, если ваш ребенок не слышит и ему необходимо общаться с помощью особых средств, он может научиться этому только в специальном классе для слабослышащих детей. В этом случае специалисты программы ранней помощи порекомендуют вам поместить ребенка туда для усвоения речевых навыков.

Не забывайте, что ваш ребенок имеет право пользоваться услугами программы ранней помощи в естественных условиях, и только если вы всей командой решите, что таким образом ему трудно достичь поставленных целей, нужно будет искать другие пути. Так как программы ранней помощи существуют уже достаточно долгое время, многие из них проводятся на базе специальных центров и в этих программах принимают участие только дети с нарушениями или задержками в развитии. Однако ваш ребенок не должен приходить на занятия в сам центр только потому, что такой центр существует, или это более удобно для педагогов, или требует меньших денежных затрат. Только в результате подробного обсуждения во время составления ИПРС может быть принято решение о том, в каких условиях лучше заниматься ребенку – естественных или специально приспособленных.

■ Наиболее часто возникающие вопросы и опасения, касающиеся программы ранней помощи

Что делать, если у команды специалистов программы ранней помощи возникли разногласия с педиатром?

Не забывайте, что программа ранней помощи – это особый вид услуг. Сама по себе эта программа не медицинская. Ранняя помощь – это не «оздоровительная программа на дому», в рамках которой специалисты, получив нужные указания от врачей, проводят определенный курс лечения за определенное время. Нередко между специалистами программы ранней помощи, родителями и педиатром возникают разногласия. А в некоторых штатах это отсутствие взаимопонимания усугубляется тем, что согласно законодательству специалисты программы ранней помощи могут выставлять страховым компаниям счет за оказанные услуги. Порой возникают весьма деликатные ситуации.

Чаще всего бывает так: вы приводите ребенка к врачу, и он выписывает направление к определенному специалисту, например, назначает занятия с кинезиотерапевтом два раза в неделю по часу. Из своего опыта педиатр знает, что кинезиотерапевт поможет ребенку научиться ходить.

Однако специалисты программы ранней помощи могут не согласиться с такими предписаниями. Они могут счесть, что это не то, что нужно вашему ребенку, чтобы достичь целей, обозначенных в ИПРС. Это вовсе не означает, что специалисты берут на себя ответственность принимать решения медицинского характера, пытаются сэкономить или не согласны с педиатром. Это означает лишь, что назначенная малышу терапия не входит в ИПРС, что специалисты не считают ее обязательной и ребенок может пройти ее, но не в рамках программы ранней помощи.

Если вы столкнетесь с подобной ситуацией, у вас будет несколько вариантов действий.

Возможно, вы согласитесь со специалистами в том, что занятий, входящих в ИПРС, достаточно для того, чтобы решить проблемы малыша, связанные с умением ходить, и будете уверены, что педагоги справятся с этой задачей. Вы также можете договориться со специалистами, чтобы они еще раз оценили уровень развития вашего ребенка и пересмотрели ИПРС, а затем, возможно, поставили более четкие цели с большим акцентом на двигательное развитие, и тогда ребенок сможет пройти соответствующую терапию в рамках программы ранней помощи. Кроме того, вы можете обеспечить ребенку дополнительные терапевтические занятия, воспользовавшись льготами, предусмотренными медицинской страховкой, или заплатив за услуги частного терапевта. (Направление от врача может пригодиться вам, чтобы не тратить лишние деньги, в зависимости от того, какие услуги предусмотрены страховкой вашего ребенка.) А возможно, вы не согласитесь с решением команды специалистов и будете вынуждены обратиться за советом в другие инстанции.

Имеет ли смысл дополнить услуги, входящие в ИПРС, другими занятиями?

Следует понимать, что ИПРС может охватывать не все виды помощи, полезные для развития вашего ребенка. ИПРС нацелен, прежде всего, на решение специфических проблем, связанных с особым развитием ребенка. Так как количество задач ограничено, соответственно, ограничен и список предоставляемых малышу услуг. Вы можете узнать о множестве полезных источников помощи от других родителей, из книг и интернета, семинаров

и презентаций. Специалисты программы ранней помощи могут знать не обо всех новых видах терапии и лечения, информацию о которых найдете вы. Они могут не согласиться с тем, что вашему ребенку необходим тот или иной вид дополнительной терапии.

В этом случае имеет смысл сделать несколько копий документа, в котором объясняются цели плана, разработанного командой ранней помощи для вашего ребенка, позвонить по номеру, указанному на медицинской страховке вашего малыша и договориться о предоставлении малышу тех услуг, которые он не может получить в рамках программы ранней помощи.

Многие родители согласны самостоятельно оплачивать дополнительные услуги отдельных специалистов, например кинезиотерапевтов, логопедов и других. Возможно, такой вариант подойдет и вам. Множество специалистов будут рады проконсультировать вас и вашего ребенка и дать рекомендации, которыми можно воспользоваться дома, а затем время от времени отслеживать успехи малыша. Такой подход позволит вам сэкономить.

Независимо от того, есть ли у вас возможность обеспечить ребенку занятия с частными специалистами, постарайтесь наполнить его и свою жизнь общением с другими детьми младенческого и раннего возраста. Основная концепция ранней помощи заключается в том, чтобы ребенок научился функционировать в своей семье и обществе, поэтому вам следует подумать о том, где вы сможете лучше познакомить его с общественной жизнью и другими детьми.

Любой опыт обучения, идущий на пользу типично развивающимся детям, точно так же полезен и детям с синдромом Дауна. Например, многим из них очень идут на пользу занятия пластикой и музыкой вместе с другими детьми младенческого и раннего возраста. Во многих детских центрах есть такие занятия, как плавание или игровые группы. Возможно, в вашей местной библиотеке проводится чтение вслух или другие развлечения для всей семьи. Главный педагог для вашего малыша – это вы. Общаясь со специалистами, которые будут заниматься с вашим ребенком, вы узнаете много нового о том, как лучше помочь ему развиваться.

Неужели нашему ребенку придется постоянно заниматься со специалистами и коррекционными педагогами?

Когда в семье только появился ребенок с синдромом Дауна, родители зачастую пугаются, что теперь им придется постоянно делать разные необходимые вещи. Вместо того чтобы осознать полезность программы ранней помощи, они рассматривают ее как еще одну навалившуюся на их плечи обязанность: множество дополнительных встреч и посещений различных специалистов. В то время как цель программы ранней помощи – помочь вашей семье. Эта программа разработана так, чтобы осуществляться в естественной среде, и предполагает, что все услуги ориентированы на вас. Она должна стать частью вашей повседневной жизни и вплести развивающие занятия в ежедневные ситуации. Педагог, ответственный за предоставление услуг, поможет вам определить, как использовать обычные повседневные дела, чтобы через них помогать малышу развиваться.

Предположим, вашему ребенку предстоит усвоить концепцию постоянства существования объекта, то есть осознать, что, если предмет спрятан, это не означает, что он исчез. Над этим аспектом можно бесконечно работать во время «специальных занятий»... А можно прорабатывать его каждый день, играя с ребенком в «ку-ку» – пряча игрушки, например, под пледом. Это хорошо не только тем, что играть с ребенком, когда ему интересно, куда веселее, но и тем, что в процессе игры он гораздо лучше учится. Когда ребенок сидит за столом и старается усвоить понятие постоянства существования объекта, он занимается тем, что решает поставленную перед ним задачу. А когда вы играете в «ку-ку», он одновременно весело проводит время с любящими родителями и усваивает нужное понятие!

Если какой-то аспект программы ранней помощи начинает казаться вам «еще одним неприятным делом» или «еще одной необходимой встречей» и вместо поддержки вы ощущаете дополнительный стресс, не стесняйтесь сообщить об этом. Позвоните своему координатору, расскажите о том, что вас беспокоит, а если

чувствуете необходимость – откажитесь от некоторых услуг. Вы также можете на время вообще отказаться от услуг программы ранней помощи.

Не существует какого-то «волшебного» количества определенных терапевтических занятий, как и вообще какого-то определенного «волшебного» вида терапии, который помог бы вам справиться со всеми негативными результатами влияния на развитие ребенка лишней двадцать первой хромосомы. Если вы чувствуете, что программа ранней помощи легла на ваши плечи тяжким грузом, подумайте, каким объемом предлагаемых вам услуг вы хотели бы и могли воспользоваться. Программа ранней помощи – это лишь часть общей поддержки детей с особенностями развития. Чтобы обеспечить ребенку успешное будущее в школе и во взрослой жизни, не менее важны любящая семья, соответствующая медицинская помощь и стабильная обстановка дома, где есть игрушки и книжки.

Почему другие дети с синдромом Дауна получают больше поддержки?

Ответ на этот вопрос можно найти, если обратиться к Закону США об образовании лиц с инвалидностью (IDEA). Во-первых, как уже отмечалось выше, согласно этому закону услуги программы ранней помощи предоставляются каждой семье индивидуально. Вашему ребенку будут предлагаться только те занятия, которые выбраны специалистами вместе с вами во время разработки ИПРС и при обсуждении целей, которых необходимо достичь малышу. Поэтому, если вы захотите, чтобы ваш ребенок получал те же услуги специалистов, которые получает какой-то другой ребенок с синдромом Дауна, и с такой же регулярностью, вам могут отказать, если:

а) ваш ИПРС не предполагает этих занятий;
б) специалисты считают, что ваш ребенок сможет справиться со своей проблемой без дополнительных занятий;
в) специалисты программы ранней помощи применяют в работе трансдисциплинарный подход, и предполагается, что заниматься с ребенком решением этой проблемы будет педагог, ответственный за предоставление услуг.

Кроме того, согласно Закону США об образовании лиц с инвалидностью (IDEA) чиновники в каждом штате могут достаточно свободно принимать решения о том, какие именно услуги программы ранней помощи могут предоставляться семьям и сколько они могут стоить. В следующем разделе мы поговорим об истории разработки законов, связанных с ранней помощью. Это поможет вам лучше разобраться в том,

почему руководство штата (или сообщества, в котором вы живете) может предоставлять услуги программы ранней помощи не на том уровне, на котором они предоставляются в других штатах.

Краткая история понятия «ранняя помощь»

«Ранняя помощь» – понятие не новое. Полагая, что обучение детей в самом раннем возрасте способствует их лучшему развитию в дальнейшем, люди начали исследовать эту область уже давно. В 1968 году Конгресс США запустил по всей стране демонстрационные версии проектов, направленных на разработку программ обучения детей с особенностями развития с рождения до третьего класса школы. Эти проекты осуществлялись по всей стране некоммерческими и государственными организациями, однако в их рамках услуги предоставлялись не всем детям. Через какое-то время в некоторых штатах стали действовать программы ранней помощи, хотя во многих частях страны их не было совсем. Даже в рамках самого первого государственного законодательства, обеспечивающего общее образование всем учащимся с особенностями развития (Закон о всеобщем образовании детей-инвалидов, 1975 г.) предусматривались услуги только для детей школьного возраста.

В конце концов, благодаря активной деятельности родителей и специалистов, отстаивающих необходимость обучения детей в раннем возрасте, законы стали гарантировать предоставление соответствующих

услуг детям более младшего возраста. С 1986 года все штаты должны были предоставлять необходимые услуги дошкольникам, нуждающимся в специальном образовании. Тогда же конгресс учредил грантовую программу, чтобы побудить все штаты создавать обучающие программы для детей младенческого и раннего возраста. Позже эта концепция легла в основу одного из разделов разработанного в 2004 году Закона США об образовании лиц с инвалидностью (IDEA), известного как Part C.

Относительно этого закона родителям следует помнить две вещи: он действует не бессрочно и не предполагает

бесплатного предоставления всех необходимых услуг. Закон об образовании лиц с инвалидностью 2004 года – это закон о специальном образовании, обеспечивающий бесплатное надлежащее образование в государственных учебных заведениях школьникам с особенностями развития. В части, гарантирующей предоставление необходимых услуг детям школьного возраста, закон действует без ограничений по сроку. Этот закон соотносится с законом о правах человека, так как согласно ему дети с особыми образовательными потребностями имеют такое же право на образование, как все остальные.

Однако Part C на данный момент действительна только до конца 2010 года. Этот раздел не имеет отношения к закону о правах человека. Это государственная грантовая программа, которая предоставляет каждому штату определенную сумму денег с целью учреждения центров ранней помощи. Центры, создаваемые на деньги по этому гранту, должны удовлетворять государственным требованиям, описанным в Part C, однако помимо этого руководство штата может учреждать центры ранней помощи на свои средства и устанавливать свою политику работы этих центров. В этом случае при определенных обстоятельствах услуги могут предоставляться семьям не бесплатно. Детям, пользующимся услугами, предусмотренными в Part C, не гарантирована их бесплатность.

Чем все это может обернуться для родителей? Может случиться так, что услуги, предоставляемые вам в вашем штате, будут сильно отличаться от услуг, предоставляемых в каком-либо другом штате. То есть, возможно, вам придется оплачивать определенные услуги или же счет будет предъявлен вашей страховой компании. Однако закон четко гласит: вам не могут отказать в предоставлении услуг только по той причине, что вы не в состоянии их оплачивать. Согласно Part C, каждому штату выделяются средства в рамках грантовой программы и руководство штата заинтересовано в обучении детей младенческого и раннего возраста. Команда специалистов вашего центра ранней помощи сделает все, чтобы ваш ребенок получал необходимые услуги.

■ Переход на следующую ступень: что нас ждет по окончании программы ранней помощи?

В большинстве случаев услуги в рамках программы ранней помощи оказываются детям от рождения до трех лет. (Согласно Закону США об образовании лиц с инвалидностью 2004 г. у каждого штата есть возможность продлить программу до пяти лет, однако не все они это делают.)

В Соединенных Штатах большинство детей с синдромом Дауна, прошедших программу ранней помощи, имеют право пользоваться услугами специального образования*, предоставляемыми в обычных школах каждого штата. Специальное образование предполагает бесплатное обучение ребенка по индивидуальному плану, учитывающему особенности его развития. (В Канаде большинство детей с синдромом Дауна также имеют право пользоваться услугами, которые предполагает специальное образование, в рамках школьной системы, хотя в каждом районе страны специальное образование имеет свои особенности.) Специальное образование включает в себя специальное обучение ребенка и «соответствующие услуги» (например, занятия с логопедом или кинезиотерапевтом), которые необходимы школьнику, чтобы достичь целей, поставленных в разработанном для него плане. Такой специально разработанный план называется «Индивидуальная программа обучения».

Правомочность

В рамках программы ранней помощи ребенок с высокой степенью риска задержек в развитии (например, ребенок с синдромом Дауна) автоматически получает право пользоваться необходимыми услугами. Но в случае со школой дело обстоит несколько иначе. В США, чтобы в рамках общеобразовательной школы получить право пользоваться специальной поддержкой, ребенок должен попасть в одну из категорий, дающих ему такое право согласно Закону об образовании лиц с инвалидностью. Если ребенку три года, ему должен быть официально поставлен диагноз «отставание в развитии». (Он может попасть и в другую категорию, но чаще всего детям с синдромом Дауна ставится именно этот диагноз.)

Понятие «отставание в развитии» определяется в разных штатах по-разному, но, как правило, этот диагноз зависит от степени отставания в одной или более областях развития, что выявляется в процессе обследования. При этом в одних штатах решение принимается на основании определенных количественных показателей, а в других требуется качественное описание состояния ребенка, сделанное квалифицированными специалистами, например: «уровень развития, не достигающий нормального или типичного для детей этого возраста». Дети имеют право получать услуги специального образования в том случае, если в связи

---

* Термин «специальное образование» (special education) здесь и далее означает не систему коррекционных школ, а дополнительную поддержку ученика с особыми образовательными потребностями. – *Примеч. ред.*

с определенной степенью отставания в развитии им требуются специальные методы обучения и соответствующая поддержка.

Как уже упоминалось выше, существуют другие диагнозы, дающие ребенку право на специальное образование. На данный момент в Законе об образовании лиц с инвалидностью перечислены следующие категории: умственная отсталость, нарушения слуха (включая глухоту), речевые нарушения, нарушения зрения (включая слепоту), серьезные нарушения в эмоционально-волевой сфере, нарушения опорно-двигательного аппарата, аутизм, черепно-мозговые травмы, другие проблемы со здоровьем (негативно сказывающиеся на выносливости, активности, реакциях и успеваемости и вызванные хроническими заболеваниями или болезнями в острой стадии), конкретные трудности в обучении, сочетанные нарушения работы нескольких анализаторов, например, слухового и зрительного или множественные нарушения развития.

Диагноз ставится ребенку для получения права пользоваться услугами, которые предполагает специальное образование, и он является только основанием для осуществления этого права. Это всего лишь средство, с помощью которого можно получить доступ к необходимым услугам. Не нужно брать этот диагноз за основу при разработке плана обучения. К примеру, вам не должны говорить, что ребенку нужно идти в специальный детский сад, поскольку именно там занимаются с детьми, получившими такой диагноз, или что ему еще рано учиться читать, так как согласно диагнозу у него в данной области наблюдаются задержки. Полученный диагноз не может служить установкой для разработки плана и программы занятий. Эти решения должны приниматься отдельно и основываться на индивидуальных особенностях ребенка, а не на диагнозе, поставленном ему для получения права пользоваться необходимыми услугами.

Родители, чьим детям ставили диагноз, дающий право получать специальное образование, подтвердят, что им было больно и тяжело проходить через это. Несмотря на то что

единственная цель такого диагностирования – определить необходимость специального образования и получить помощь в его планировании, трудно не воспринимать этот процесс как вынесение приговора. Не забывайте, что оценка развития ребенка необходима для получения им права пользоваться услугами программы, а не для того, чтобы определить его человеческую ценность или потенциал для последующей жизни. Постарайтесь выйти на других родителей, чьим детям уже были поставлены диагнозы. Это поможет вам осознать, что вы не единственные, кто столкнулся с горечью и болью, которые часто приносит процесс оценки.

Цель специального образования

Цель специального образования очень проста: дать ребенку образование. Здесь речь идет уже не только о стимулировании и поддержке процесса развития вашего ребенка, хотя в младенческом и раннем возрасте это было важной образовательной задачей. Цель специального образования – предоставить детям с особенностями развития оптимальные условия для получения качественного образования на максимально возможном уровне. Программа ранней помощи готовит вашего ребенка к учебе. Специальное образование предусматривает само обучение вашего ребенка.

Зачастую в таком случае ребенок прекращает пользоваться услугами, предоставляемыми ему прежде программой ранней помощи. Теперь основное внимание будет уделяться обучению по специальным методикам, направленным на то, чтобы ваш ребенок смог максимально успешно учиться в общеобразовательной школе по общей для всех программе. Другими словами, основной задачей теперь будет дать вашему ребенку надлежащее школьное образование, и, в общем, это прекрасная задача.

Пока ваш ребенок проходил программу ранней помощи, он занимался с различными специалистами, например с кинезиотерапевтом. Этот специалист работал с малышом, поскольку это должно было помочь ему достичь поставленных в ИПРС целей. Кроме того, с ребенком занимался эрготерапевт, обучая его манипулировать мелкими предметами, чтобы малыш мог принимать участие в играх в детском саду и есть с помощью ложки и вилки.

Однако в детском саду и школе такие виды терапии относятся к понятию «сопутствующие услуги». Они предоставляются ребенку для того, чтобы он мог максимально эффективно заниматься по специальному плану. Таким образом, решение о том, нужна ли ребенку, например, эрготерапия, будет приниматься на основе того, что необходимо малышу

для успешной учебы. Если для достижения этих образовательных целей ребенку необходима эрготерапия, ее включат в план обучения в качестве сопутствующей услуги. Например, если один из навыков, который предполагается развить у детей в детском саду, – это умение сортировать мелкие игрушки по определенным категориям, а у вашего ребенка плохо с мелкой моторикой, эрготерапевт может заняться с ним решением именно этой проблемы.

План обучения, который составляется для вашего ребенка в детском саду и школе, называется индивидуальной программой обучения (IEP). Она будет базироваться на результатах оценки, показавшей, что такая программа нужна ребенку, на уровне развития, который он продемонстрировал во время этой оценки (с добавлением информации, поступившей от вас и из других источников), и на мнении команды специалистов, готовых заняться теми областями развития малыша, для которых ему требуется специальное обучение. Индивидуальная программа обучения разрабатывается целой командой, и вы снова, как было в случае с ИПРС, становитесь ее частью.

Однако на этот раз внимание будет уделяться, в первую очередь, следующим вопросам. Каким образом ребенок сможет получить общее образование? Какой специальный план обучения ему потребуется? Где это будет происходить (в каком классе или в какой обстановке)? Кто и как часто будет заниматься с ребенком по специальной программе? Какие сопутствующие услуги ему необходимы, чтобы успешно учиться по специальному плану?

Хотя, скорее всего, вы лишитесь многих специальных занятий, которые проводились в рамках программы ранней помощи, я могу порадовать вас тем, что по закону услуги, предоставляющиеся на базе школы, бесплатны. Все сопутствующие услуги, которые ребенок получит в рамках индивидуальной программы обучения, – это часть «надлежащего бесплатного государственного образования» (FAPE), на которое имеет право каждый ребенок. Обучение в общеобразовательной школе бесплатно для всех поступивших в нее детей, включая получающих услуги специального образования, независимо от того, пользуются они дополнительной поддержкой в рамках индивидуальной программы обучения или нет.

Условия получения специального образования

Если ваш ребенок проходил программу ранней помощи в условиях естественной среды, вы наверняка согласитесь с тем, что программу специального обучения ему следует проходить сходным образом.

Закон об образовании лиц с инвалидностью (IDEA) предполагает, что дети с нарушениями в развитии получают образование, максимально приближенное к тому, которое получают типично развивающиеся дети. Очевидно, что чем больше ребенок включен в обстановку обычного класса, где учатся вместе дети, живущие по соседству, тем больше у него шансов приобрести сходный с ними опыт усвоения новых знаний.

Согласно закону дети, получающие специальное образование, должны обучаться «в среде с наименьшими ограничениями». Этот термин подразумевает, что дети с особенностями развития должны учиться в тех же самых школах и в такой же обстановке, в каких его получают типично развивающиеся дети, за исключением определенных очевидных случаев. Например, если ваш ребенок посещает обычный детский сад, позже он должен перейти в начальные классы обычной школы, той самой, в которую поступают все дети, живущие рядом, и желательно в тот же класс, что и они.

Разумеется, это вовсе не означает, что ваш ребенок не может обучаться в специальных условиях, если того требуют его личные особенности. Это решение принимается всей командой специалистов, разрабатывающих для него индивидуальную программу обучения, включая вас. Однако не следует автоматически определять ребенка в конкретную школу на основании диагноза или вашего места проживания. Также незаконно обучать детей в условиях изоляции на основе их диагноза.

Когда ваш ребенок будет готов пойти в подготовительный класс, вы можете столкнуться с тем, что здесь у него будет меньше возможностей заниматься вместе с типично развивающимися детьми, чем в детском саду. Такое может случиться, если в вашем округе или штате большинство типично развивающихся дошкольников лишены возможности бесплатно заниматься в подготовительных классах школ. А бесплатные занятия проводятся, например, только для детей из малообеспеченных семей, и тогда это – единственная возможность для вашего ребенка учиться с обычными детьми в подготовительном классе за государственный счет.

Если родителей не устраивает программа, по которой детей обучают в бесплатных подготовительных классах, они могут отдать ребенка в частную платную школу. В этом случае ребенок с особенностями развития может дополнительно обучаться по специальной программе в бесплатной школе или пользоваться соответствующими услугами в частной. Например, в частной школе с вашим ребенком может заниматься приходящий логопед. Существуют определенные законы, принятые на местном, окружном и федеральном уровнях и предусматривающие ваше

право пользоваться такого рода услугами. Чтобы узнать обо всех ваших правах, свяжитесь с представителем местного отдела по специальному образованию.

Плавный переход к специальному образованию

В программу ранней помощи входит подготовка ребенка к переходу на следующую ступень обучения. Над этим вопросом вы будете работать с вашим координатором. Тем не менее, ниже я поделюсь с вами несколькими полезными советами, которые помогут наиболее безболезненно перейти с ребенком на следующую ступень.

1. Задумайтесь об этом, когда ваш ребенок еще только начнет заниматься по программе ранней помощи. Это не так преждевременно, как может показаться на первый взгляд. Планируя все заблаговременно, вы успеете найти надежные источники помощи и вам не придется нервничать, пытаясь решить эту задачу в последний момент.
2. Поговорите с родителями других детей, занимавшихся по программе ранней помощи, о том, что им понравилось, когда их дети переходили из одной системы в другую, и чем они были недовольны. Ваш координатор поможет вам связаться с местными группами поддержки; вы также можете обратиться с этой целью в National Down Syndrome Society или National Down Syndrome Congress.
3. Поговорите в местном управлении образования с сотрудниками отдела поддержки учащихся с особыми образовательными потребностями. Расскажите им о том, что через несколько лет вашему ребенку предстоит перейти от программы ранней помощи к обучению в школе. Спросите, как они могут вам помочь. Возможно, у них есть ресурсный центр для родителей? Не организуют ли они посещение различных образовательных учреждений? А может быть, они проводят группы для родителей, чьи дети должны пойти в подготовительные классы школы?
4. Узнайте как можно больше от других родителей и ознакомьтесь с самой школьной системой. Если будет такая возможность, посетите некоторые школы. Узнайте, как учителя проводят занятия, какие у них отношения с учениками, какова обстановка в классах, что еще поможет успеху вашего ребенка в подготовительных классах и позже.
5. Ознакомьтесь с учебной программой детского сада и подготовительных классов, в которые будет ходить ваш ребенок. Согласно

местному или государственному законодательству большинство школ публикуют информацию об учебной программе для каждого класса. Получить к ней доступ вы сможете, обратившись в районную школу или зайдя на веб-сайты школ вашего округа. Подумайте о том, какие знания и навыки необходимо приобрести ребенку, чтобы научиться хорошо читать и успешно заниматься в школе. Все это даст вам лучшее представление о том, как сделать так, чтобы ваш малыш удачно вписался в обычную школьную программу и чтобы посещение детского сада и подготовительных классов принесло ему как можно больше пользы.

Заключение

Огромное количество новой информации, терминов, определений, законов и программ наверняка огорошило вас. Возможно, вы думаете, что должны немедленно понять и запомнить все это. Вовсе нет! Программа ранней помощи для того и существует, чтобы поддерживать родителей-новичков, и большинство из них признают, насколько она полезна и удобна. У вас замечательный младенец, и вы – самый главный человек в его жизни. Вы поможете малышу развиваться и расти, а специалисты программы ранней помощи поддержат в этом всю вашу семью. Младенческие годы пролетают так быстро! Не напрягайтесь, узнавайте малыша как можно лучше и наслаждайтесь его первыми днями в этой жизни. Вы научитесь всему по ходу дела и станете сильными и уверенными в себе родителями, лучшими защитниками для вашего ребенка.

Говорят родители

Программа ранней помощи очень помогла мне, благодаря ей я много узнала о том, как играть с ребенком. В течение этих нескольких лет я постоянно занималась с дочкой, стараясь стимулировать ее развитие. Если бы я не знала о методике ранней помощи, я занималась бы домашними делами вместо того, чтобы играть с ней и делать специальные упражнения...

Нам очень помог кинезиотерапевт, который пришел к нам домой и сразу увидел, с какими препятствиями сталкивается Софи. Например, наша гостиная слегка утоплена по сравнению с другими комнатами, то есть в нее приходится сходить по небольшой ступеньке.

Кинезиотерапевт дал нам совет, как помочь дочке преодолевать это препятствие еще до того, как она научится спускаться и подниматься по лестнице...

Вначале мне казалось, что каждый раз, когда к нам приходили специалисты программы ранней помощи, Эндрю был слишком сонным или раздраженным, чтобы нормально заниматься. Поэтому мы просто обсуждали его успехи, а затем педагоги давали советы, как заниматься с ним, чтобы развить определенные навыки. Когда ему стало требоваться меньше сна, мы добились гораздо больших успехов...

Родители, безусловно, – главные педагоги для малыша...

Поначалу меня страшила мысль о том, как много предстоит узнать о развитии детей и как усиленно придется заниматься с ребенком. Я представляла, как нужно будет заниматься с Ханной по 10–12 часов в день. Вначале я старалась так и делать, но вскоре поняла, что не справляюсь. В конце концов мне стало ясно, что нужно расслабиться и просто получать удовольствие от игры с малышкой. Мне кажется, ей это тоже пошло на пользу...

Если у вас есть возможность, выбирайте специальное время для занятий. Но лучше всего учить ребенка в процессе повседневной жизни. Все, с чем ребенок сталкивается в течение дня, можно использовать для обучения...

Мы уже довольно долгое время принимали участие в программе ранней помощи, когда мне пришла в голову идея выбрать в распорядке дня моменты специально для обучения ребенка каким-то определенным вещам. Например, по дороге в детский сад (а ехать нам туда на машине двадцать минут) я разговаривала с Эбби и пела ей песенки, чтобы стимулировать ее речевое развитие. Вечером, когда мы с мужем уже отдохнули после работы и приходило время укладывать дочку спать, мы помогали ей развивать такие навыки самообслуживания, как, например, умение самостоятельно снимать носки...

Я постоянно ловлю себя на том, что опекаю других родителей. Я убеждаю их в том, что надо оставаться самими собой и что иногда можно позволить себе отдохнуть несколько дней, если есть такая

потребность. Если им сейчас необходимо так поступить, не нужно этому противиться. Ваша жизнь не обязательно должна постоянно вращаться вокруг ребенка...

Некоторые специалисты программы ранней помощи давали нам слишком расплывчатые советы, например такие: «Побуждайте ее продолжать попытки справиться с трудной задачей». Самые действенные советы мы получали, когда четко формулировали проблему и делали конкретный запрос. Например, Хоуп очень долго не могла научиться держать бутылочку. Мы обращались ко всем терапевтам, и один из них дал нам совет, который нам очень пригодился. Он посоветовал дать ей соломинку, чтобы она пила из бутылочки через нее и почувствовала, что в состоянии делать что-то самостоятельно...

Педагоги программы ранней помощи убеждали нас вначале использовать при общении не только речь, но и жесты. Мне не очень понравилась эта идея, так как мне казалось, что это может спровоцировать задержки в развитии речи. Однако когда Хоуп впервые использовала жест, обозначающий слово «дай», я была покорена. Благодаря этому я увидела дочку совсем в другом свете – как маленькую самостоятельную личность, которая осознает свои потребности и способна о них сообщить...

Использование жестов совершенно не помешало развитию речи нашей дочки. Она часто начинает произносить слова вскоре после того, как научилась обозначать их жестами. Она научилась показывать жестом мишку и после этого начала говорить слово «миса». Затем она стала показывать яблоко и после этого сказала: «Яба»...

Я часто жалею, что нет таких специалистов, к которым я могла бы обратиться за советом о моем «обычном» ребенке. Программа ранней помощи – это серьезное подспорье. Очень важно, когда есть кто-то, к кому можно обратиться за помощью в трудной ситуации. А ведь проблемы возникают не только у ребенка с особенностями развития, но и у других моих детей!..

В нашей программе ранней помощи работали очень хорошие педагоги. Я приходила к ним расстроенная, чувствуя, что не могу найти лишнего часа, чтобы позаниматься с ребенком и воспользоваться на практике

их советами. Но координатор сказал: «Можно вплетать все эти упражнения в повседневную жизнь: занимайтесь с дочкой, когда вы ее переодеваете, купаете, кормите». Когда я воспользовалась этим советом, все пошло гораздо лучше...

Я уже отказалась от идеи проводить с Итаном отдельные занятия, потому что сейчас он совершенно не в состоянии учиться целенаправленно. Однако он многому учится в процессе игры. Приходится его обманывать. У нас есть много замечательных игрушек: паззлы, доски со штырьками, книжки. Но он совершенно этим не интересуется. Мне кажется, он догадался, что это – всего лишь учебные пособия...

У некоторых педагогов, которые занимаются с Хоуп, есть устоявшееся представление о том, как развиваются дети с синдромом Дауна. Хотя теоретически каждый ребенок обучается по индивидуальному плану, создается впечатление, что некоторые специалисты делают со всеми детьми одни и те же упражнения. Например, моя дочка в 10 месяцев уже хорошо ползала на четвереньках, а другой ребенок не мог самостоятельно сдвинуться и на сантиметр. Тем не менее, кинезиотерапевт выполнял с ними одно и то же упражнение с помощью специального мяча...

Проверяя, как мы с ребенком продвигаемся к поставленным в ИПРС целям, педагоги иногда расспрашивают меня, научился ли он делать определенные вещи, которые входят в список необходимых навыков. Когда выясняется, что он не может сделать то или иное, оказывается, что это происходит оттого, что мы не дали ему достаточно возможностей попрактиковаться. Например, он не знал, как правильно называются некоторые предметы одежды, так как я слишком мало повторяла ему: «Хорошо, а теперь давай наденем рубашку. Дай маме рубашку! Какая красивая у тебя рубашка!» Так что зачастую такие проверки показывают не только то, чему смог научиться ребенок, но и то, сколько усилий приложили к этому вы...

Меня очень расстраивает, что Хоуп отказывается демонстрировать педагогам то, чему она научилась дома. Когда ее просят что-либо сделать, она просто сидит как куль и не реагирует. Я говорю педагогу: «Но она прекрасно делает это, когда мы дома одни». Он отвечает: «Возможно, это так, но давайте все же поработаем еще над развитием этого навыка, чтобы ей давалось это легче». А мне кажется,

гораздо важнее то, что она действительно умеет что-то делать, чем способность демонстрировать это другим. Мне ужасно не нравится зря тратить время на задачи, с которыми она уже справляется...

К счастью, у нас большая семья и каждый готов позаниматься с ребенком, что значительно облегчает задачу. Но, тем не менее, мы чувствуем груз ответственности. Нам кажется, что, как только выдается свободная минутка, нужно обязательно заниматься с ребенком. Раньше мы чересчур давили на него, и в результате он отказывался что-либо делать и просто разбрасывал игрушки по всей комнате ...

Сначала, когда мы поняли, что с Рави нужно заниматься очень интенсивно, мы перегибали палку. Иногда мы занимались с ним так много, что дело доходило до слез. Потом до нас дошло, что это перебор и что мы слишком давим на него. Теперь мы стараемся сделать занятия более веселыми и увлекательными, и это дает хороший эффект. Мы очень радуемся тем драгоценным моментам, когда оказывается, что нам удалось ему помочь, а со временем их становится все больше...

Когда дело касается педагогов, вам следует доверять, в первую очередь, своим ощущениям, так как лучше вас ребенка не знает никто. Один из педагогов, занимавшихся с нашим сыном, разговаривал с ним слишком резко, и малыш постоянно расстраивался. Это мешало занятиям, несмотря на то, что педагог работал хорошо. Поэтому мы просто нашли другого, более подходящего человека...

Я твердо убеждена: если у вас родился ребенок с особыми потребностями, необходимо знать обо всех имеющихся возможностях, даже если некоторые из них на первый взгляд вам не нравятся. Я узнавала все подробности о каждой возможной программе и говорила с множеством терапевтов. Мы с мужем составляли списки недостатков и преимуществ каждой программы и подолгу обсуждали их...

Мне кажется, что в течение первого года жизни самым важным занятием для нашей дочки была кинезиотерапия. Позже ей больше всего был необходим логопед, а с трех лет – эрготерапевт...

По-настоящему хороший специальный педагог может снабдить вас огромным объемом необходимой информации, которая будет помогать

вам и вашему ребенку на протяжении всей его жизни. Он, как никто другой, научит вас защищать интересы вашего ребенка...

Мне кажется, наш труд полностью окупился. Программа ранней помощи, которой мы воспользовались, была просто потрясающей. Благодаря ей мы сами многому научились. Специалисты объяснили мне, как правильно играть с Джейденом, и для меня эта информация бесценна, так как раньше я совсем не знала, как играть с маленькими детьми. Я вообще почти ничего не знала. Теперь я научилась очень многому...

Педагоги, работавшие в яслях, куда ходил мой малыш, охотно учились заниматься с ним с учетом его особых потребностей. Они особенно радовались его успехам, возможно потому, что он больше других детей старался достичь их. И мне кажется, что они заботились о нем больше, чем о других...

Когда Софи пошла в детский сад, местный отдел по специальному образованию направил туда педагога, который приходил раз в неделю, наблюдал за ней и давал воспитателям советы, как правильно с ней работать. Кроме того, он оставлял записку для нас с наблюдениями и рекомендациями. Это, конечно, помогало, но далеко не в такой степени, как домашние визиты, которые были частью программы ранней помощи...

Когда наша дочка пошла в детский сад, ей потребовались дополнительные занятия только с логопедом, так как тесты, которые она прошла перед поступлением, показали, что задержек в прочих областях развития у нее нет. Сказать по правде, я была рада получить такую передышку, потому что раньше с ней приходилось заниматься чем-то постоянно...

Перед поступлением нашей дочки в школу администрация предложила доставлять ее на занятия с логопедом в начальную школу и обратно на школьном автобусе. Но мы были не готовы отпускать ее в дорогу в большом школьном автобусе, поэтому я возила ее сама...

Нам было трудно раздобыть информацию обо всех возможных программах для детей с особенностями в развитии, предлагающихся в школах нашего района. Приходилось спрашивать у других родителей, какие

есть еще варианты, изучать сайты школ в интернете, постоянно расспрашивать специалистов программы ранней помощи. Думаю, во многих местах ситуация похожая. Поэтому, если вам не нравится ни первая, ни вторая, ни третья из предложенных вам программ, продолжайте узнавать и спрашивать, какие есть еще возможности...

Если бы я не должна была работать на полную ставку, возможно, я не стала бы отправлять сына в детский сад. Иногда мне кажется, что я могла бы научить его большему дома, сама. Однако в детском саду он приобрел много необходимых социальных и речевых навыков...

Когда Софи пришла пора расстаться с программой ранней помощи и пойти в школу, нам очень помогла наш координатор. Она знала, что мы хотим для Софи инклюзивного образования, и очень поддерживала нас на всех собраниях и встречах, которые мы должны были посещать, чтобы перевести дочку в школу. Лучшего места мы сами бы не нашли...

Глава 8

Права ребенка, имеющего нарушения развития, и его семьи*

Е. Ю. Заблоцкис, юрист Региональной благотворительной общественной организации «Центр лечебной педагогики», г. Москва

Государство предусмотрело разные виды помощи детям с нарушениями развития и их семьям: финансовую поддержку, льготы и компенсации, реабилитацию (абилитацию), дополнительные права при получении образования и др. Помощь эта доступна при определенных условиях, например при признании ребенка инвалидом, обучающимся с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ).

В предлагаемом формате невозможно описать все виды помощи и нюансы ее предоставления. Поэтому в главе изложена основная информация

* Согласно договору между издательством Woodbine House (США), выпустившим данную книгу на английском языке, и Благотворительным фондом «Даунсайд Ап», издателем ее перевода на русский язык, глава 8, посвященная правовым вопросам, подготовлена российским юристом, специалистом в области прав инвалидов.

по двум блокам: 1) установление инвалидности и дополнительные права, которые при этом появляются; 2) получение образования ребенком с нарушениями развития.

Если возникают вопросы о правах ребенка и семьи, целесообразно обращаться в органы власти, как региональные, так и федеральные, за разъяснением того или иного вопроса.

Общение с представителями органов власти, местного самоуправления, образовательными и медицинскими организациями, бюро медико-социальной экспертизы должно обязательно сопровождаться письменными обращениями, в которых излагаются волнующие родителей вопросы. Обращение должно быть принято в установленном порядке, т.е. зарегистрировано в журнале приема входящих документов. Желательно, чтобы на копии обращения принимающий его сотрудник указал дату приема, свою должность, фамилию, имя, отчество и поставил свою подпись. В настоящее время на сайтах практически всех организаций имеется электронная приемная.

Подробную информацию об осуществлении прав ребенка с нарушениями развития, его семьи, в том числе после достижения ребенком 18 лет, можно получить в правовом навигаторе сайта «Особое детство» (osoboedetstvo.ru), поддерживаемом РБОО «Центр лечебной педагогики» (Москва). На этом же сайте можно задать вопрос, на который ответит юрист, а также найти перечень организаций, которые оказывают правовую помощь.

I. УСТАНОВЛЕНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ

Инвалидность устанавливается в случае, если имеется заболевание, дефект, травма, вследствие которых ограничены различные способности гражданина (способность к самообслуживанию, самостоятельному передвижению, ориентации, обучению, трудовой деятельности, способность контролировать свое поведение), и при этом гражданин нуждается в помощи и реабилитации (абилитации).

Чтобы понять, стоит ли пробовать установить инвалидность, можно воспользоваться одним из общедоступных инструментов оценки степени выраженности стойких нарушений функций организма человека. Бюро медико-социальной экспертизы (далее бюро МСЭ), которое

и признает гражданина инвалидом, руководствуется при этом *Приложением к Классификациям и критериям, используемым при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы*, утвержденным Приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации от 17 декабря 2015 г. № 1024н. Можно познакомиться с этим приложением и приблизительно оценить, попадает ли нарушение функций организма ребенка (так, как оно указано в его медицинской документации) в диапазон от 40 до 100 % (именно такую оценку необходимо получить для признания ребенка инвалидом).

Отмечу, что получение для ребенка статуса «ребенок-инвалид» – это право, а не обязанность его родителей. Обязанность родителей – принимать все меры для развития ребенка, обеспечения его здоровья. Это можно делать и без статуса «ребенок-инвалид».

Что дает статус «ребенок-инвалид» ребенку и его семье?

Дополнительная материальная поддержка со стороны государства в виде денежных выплат

1. **Социальная пенсия ребенку-инвалиду** составляет (ст. 18 Федерального закона «О государственном пенсионном обеспечении в РФ») 12 082 рубля 6 копеек в месяц (по состоянию на июль 2019 года).
2. **Ежемесячная денежная выплата ребенку-инвалиду при полном отказе от набора социальных услуг** (соцпакета) составляет (ст. 28.1 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ») 2701 рубль 62 копейки (по состоянию на июль 2019 года).
3. **Ежемесячная выплата неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом** в возрасте до 18 лет, составляет (Указ Президента РФ от 26.02.2013 № 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы»):
    а) родителю (усыновителю) или опекуну (попечителю) – в размере 10 000 рублей;
    б) другим лицам – в размере 1200 рублей (по состоянию на июль 2019 года).

В регионах могут быть установлены дополнительные выплаты за счет региональных бюджетов. Например, в Москве установлены дополнительные выплаты по уходу за ребенком-инвалидом как

неработающим гражданам, так и отдельным работающим. Информацию о региональных выплатах можно найти на сайтах региональных органов социальной защиты населения. Также можно подать запрос в эти органы с просьбой разъяснить, на какие выплаты имеет право семья с ребенком-инвалидом.

Натуральная помощь государства

1. Предоставление реабилитационных услуг и технических средств реабилитации, включенных в индивидуальную программу реабилитации и абилитации ребенка-инвалида (далее ИПРА), которая составляется в обязательном порядке при признании ребенка инвалидом.

В ИПРА включаются мероприятия, услуги и технические средства реабилитации, бесплатное предоставление которых гарантировано государством.

Также в ИПРА включаются мероприятия, услуги и технические средства реабилитации, которые необходимы ребенку с инвалидностью, но не предоставляются государством, а могут приобретаться семьей за счет собственных средств.

Крайне важно ознакомиться с установленной формой ИПРА ребенка-инвалида, если семья решила обращаться за признанием ребенка инвалидом. Это даст понимание того, что должно найти отражение в документации, которая готовится медицинской организацией при направлении ребенка на медико-социальную экспертизу. Форма ИПРА утверждена Приказом Минтруда России от 31.07.2015 № 528н (с последующими изменениями).

Установлен *Федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду*, утвержденный Распоряжением Правительства РФ от 30.12.2005 № 2347-р. Технические средства реабилитации (далее ТСР), включенные в этот перечень, предоставляются за счет средств федерального бюджета. Помимо федерального перечня, определены региональные гарантии по предоставлению ТСР. В индивидуальной программе реабилитации (абилитации) ребенка-инвалида имеется отдельный раздел, в котором указываются ТСР, предоставляемые за счет средств регионального бюджета.

Также в индивидуальную программу реабилитации (абилитации) ребенка-инвалида включаются реабилитационные услуги и средства реабилитации, которые можно приобрести за счет средств материнского капитала, – те, которые определены в *Перечне товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов*, утвержденном распоряжением Правительства Российской Федерации от 30 апреля 2016 г. № 831-р.

Для того чтобы после признания ребенка инвалидом можно было бесплатно получить ТСР, приобрести их за счет средств материнского капитала, необходимые ТСР должны быть включены в ИПРА. Поэтому важно ознакомиться с указанными выше перечнями ТСР и отслеживать, чтобы при подготовке документов к медико-социальной экспертизе в этих документах появились рекомендации специалистов по необходимым ТСР.

Техническое средство реабилитации, включенное в ИПРА ребенка-инвалида, можно получить бесплатно в уполномоченном органе (в ряде регионов – в территориальном органе Фонда социального страхования РФ, в других – в региональных органах) или приобрести самостоятельно (ст. 11 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в РФ»). В случае самостоятельного приобретения выплачивается компенсация в размере стоимости приобретенного ТСР и (или) оказанной услуги, но не более стоимости соответствующего ТСР и (или) услуги, предоставляемых уполномоченными органами бесплатно. Размер компенсации можно узнать, обратившись в уполномоченный орган или посмотрев на сайте уполномоченного органа стоимость аналогичного ТСР по результатам последней закупки этого ТСР уполномоченным органом.

2. Предоставление бесплатно всех или одной из следующих социальных услуг в соответствии с Федеральным законом от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»:

1) обеспечение в соответствии со стандартами медицинской помощи необходимыми лекарственными препаратами для медицинского применения по рецептам на лекарственные препараты, медицинскими изделиями по рецептам на медицинские изделия, а также специализированными продуктами лечебного питания для детей-инвалидов;
2) предоставление при наличии медицинских показаний путевки на санаторно-курортное лечение, осуществляемое в целях профилактики основных заболеваний, в санаторно-курортные организации, определенные в соответствии с законодательством Российской Федерации о контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд;
3) бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно.

При предоставлении социальных услуг граждане, имеющие I группу инвалидности, и дети-инвалиды имеют право на получение второй путевки 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.

В денежном эквиваленте по состоянию на июль 2019 г. стоимость набора социальных услуг составляет 1121 рубль 42 копейки, из них:

- обеспечение лекарственными препаратами – 863 рубля 75 копеек;
- предоставление путевки на санаторно-курортное лечение – 133 рубля 62 копейки;
- бесплатный проезд на пригородном железнодорожном транспорте, а также на междугородном транспорте к месту лечения и обратно – 124 рубля 5 копеек.

Гражданин вправе выбрать: получать ему все услуги или их часть или получать денежный эквивалент всех или части услуг. Для того чтобы отказаться от набора социальных услуг полностью или частично в пользу денежных средств, необходимо до 1 октября текущего года подать соответствующее заявление в местное отделение Пенсионного фонда РФ. Отказ будет действовать до подачи заявления о возобновлении предоставления набора социальных услуг (социальной услуги). Заявление о возобновлении подается до 1 октября текущего года. Возобновляется предоставление набора социальных услуг (социальной услуги) с 1 января следующего года.

3. Предоставление социальных услуг* семье, имеющей ребенка-инвалида, нуждающегося в постоянном постороннем уходе, или ребенка, испытывающего трудности в социальной адаптации, в соответствии с Федеральным законом от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ». Это могут быть разные социальные услуги, предоставляемые на дому или в организации социального обслуживания: кратковременный присмотр и уход за ребенком, обучение членов семьи уходу за ребенком, помощь в его развитии, обучение ребенка поведению в быту и в общественных местах, пользованию техническими средствами реабилитации и т.д. Для получения данных социальных услуг необходимо обратиться в уполномоченный орган, найти который можно на сайте регионального органа социальной защиты населения. Перечень социальных услуг, предоставление которых гарантировано в регионе, также можно найти

* К сожалению, законодатель применяет один и тот же термин «социальные услуги» и в Федеральном законе от 17 июля 1999 года № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи», и в Федеральном законе от 28.12.2013 № 442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан в РФ». Это две разные меры социальной поддержки граждан.

на сайте регионального органа социальной защиты населения. Детям социальные услуги предоставляются бесплатно.

4. Дополнительные права работающих родителей детей-инвалидов:

1) в соответствии со ст. 93 Трудового кодекса РФ по соглашению между работником и работодателем им могут устанавливаться как при приеме на работу, так и впоследствии неполный рабочий день (смена) или неполная рабочая неделя. Работодатель обязан устанавливать неполный рабочий день (смену) или неполную рабочую неделю по просьбе одного из родителей, имеющего ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет. При этом неполное рабочее время устанавливается на удобный для работника срок, но не более чем на период наличия обстоятельств, явившихся основанием для обязательного установления неполного рабочего времени, а режим рабочего времени и времени отдыха, включая продолжительность ежедневной работы (смены), время начала и окончания работы, время перерывов в работе, устанавливается в соответствии с пожеланиями работника с учетом условий производства (работы) у данного работодателя.

При работе на условиях неполного рабочего времени оплата труда работника производится пропорционально отработанному им времени или в зависимости от выполненного им объема работ. Работа на условиях неполного рабочего времени не влечет для работников каких-либо ограничений продолжительности ежегодного основного оплачиваемого отпуска, исчисления трудового стажа и других трудовых прав;

2) направление в служебные командировки, привлечение к сверхурочной работе, работа в ночное время, выходные и нерабочие праздничные дни возможны только с письменного согласия работника, имеющего ребенка-инвалида (ст. 259). При этом работник должен быть в письменной форме ознакомлен со своим правом отказаться от данного вида работы;

3) ст. 263 Трудового кодекса РФ предусматривает, что коллективным договором (далее колдоговор) работнику, имеющему ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет, могут устанавливаться ежегодные дополнительные отпуска без сохранения заработной платы в удобное для него время продолжительностью до 14 календарных дней. Указанный отпуск по письменному заявлению работника может быть присоединен к ежегодному оплачиваемому отпуску или использован отдельно полностью либо по частям. Перенесение этого отпуска на следующий рабочий год не допускается.

Если колдоговор в организации уже заключен, но в нем отсутствует право на рассматриваемый отпуск, то представитель работников может инициировать внесение дополнений в действующий колдоговор. Обратите внимание, что в колдоговоре может устанавливаться отпуск продолжительностью до 14 дней (то есть колдоговор может предусматривать и отпуск меньшей продолжительности);

4) в соответствии со ст. 262 Трудового кодекса РФ 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 среднего заработка и порядке, который устанавливается федеральными законами. Эта статья вводит обязанность для работодателя предоставлять выходные оплачиваемые дни. При этом выходные предоставляются любому работающему родителю, даже если второй родитель не работает;

5) одинокая мать (или иное лицо, в семье которого нет других лиц с самостоятельным заработком), воспитывающая ребенка-инвалида в возрасте до 18 лет, не может быть уволена по сокращению штатов или численности работников (ст. 179 Трудового кодекса РФ).

5. Право родителей детей-инвалидов на досрочное назначение пенсии по старости.

В соответствии со ст. 32 Федерального закона от 28.12.2013 № 400-ФЗ «О страховых пенсиях в РФ» страховая пенсия по старости назначается одному из родителей инвалидов с детства, воспитавшему их до достижения ими возраста 8 лет: мужчинам, достигшим возраста 55 лет, женщинам, достигшим возраста 50 лет, если они имеют страховой стаж соответственно не менее 20 и 15 лет.

6. Период ухода за ребенком-инвалидом засчитывается в страховой стаж.

В страховой стаж включаются периоды работы и (или) иной деятельности, которые выполнялись на территории Российской Федерации, при условии, что за эти периоды уплачивались страховые взносы в Пенсионный фонд Российской Федерации (ст. 11 Федерального закона «О страховых пенсиях в РФ»). Согласно ст. 12 указанного закона в страховой стаж наравне с периодами работы и (или) иной деятельности

засчитываются, в том числе, периоды ухода одного из родителей за каждым ребенком до достижения им возраста полутора лет, но не более шести лет в общей сложности; *период ухода, осуществляемого трудоспособным лицом за ребенком-инвалидом, инвалидом 1 группы.* Рассматриваемые периоды засчитываются в страховой стаж в том случае, если им предшествовали и (или) за ними следовали периоды работы и (или) иной деятельности (независимо от их продолжительности), указанные в ст. 11 данного закона.

7. Скидка на оплату жилого помещения семьям, имеющим детей-инвалидов.

В соответствии со ст. 17 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» инвалидам и семьям, имеющим детей-инвалидов, предоставляется компенсация в размере 50% следующих расходов на оплату жилых помещений и коммунальных услуг:

- платы за наем и платы за содержание жилого помещения, включающей в себя плату за услуги, работы по управлению многоквартирным домом, за содержание и текущий ремонт общего имущества в многоквартирном доме, исходя из занимаемой общей площади жилых помещений государственного и муниципального жилищных фондов;
- платы за холодную воду, горячую воду, электрическую энергию, потребляемые при содержании общего имущества в многоквартирном доме, а также за отведение сточных вод в целях содержания общего имущества в многоквартирном доме независимо от вида жилищного фонда;
- платы за коммунальные услуги, рассчитанной исходя из объема потребляемых коммунальных услуг, определенного по показаниям приборов учета, но не более нормативов потребления, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке. При отсутствии указанных приборов учета плата за коммунальные услуги рассчитывается исходя из нормативов потребления коммунальных услуг, утверждаемых в установленном законодательством Российской Федерации порядке;
- оплаты стоимости топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению, и транспортных услуг для доставки этого топлива – при проживании в домах, не имеющих центрального отопления.

8. Дополнительная льгота при предоставлении инвалидам жилой площади.

В соответствии со ст. 17 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» 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 тяжелыми формами хронических заболеваний, предусмотренных перечнем (Постановление Правительства Российской Федерации от 21 декабря 2004 г. № 817).

Семья, в которой имеется ребенок-инвалид, при проживании с другими семьями в квартире или доме, может быть признана нуждающейся в жилом помещении, предоставляемом по договору социального найма, если заболевание ребенка включено в *Перечень тяжелых форм хронических заболеваний, при которых невозможно совместное проживание граждан в одной квартире* (Приказ Минздрава России от 29.11.2012 № 987н). Ребенку, страдающему таким заболеванием жилье предоставляется вне очереди*.

9. Право на первоочередное получение земельных участков.

В соответствии со ст. 17 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» семьям, имеющим в своем составе инвалидов, предоставляется право на первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства.

10. Льготы по оплате в дошкольных учреждениях.

В соответствии со ст. 65 Федерального закона «Об образовании в Российской Федерации» за присмотр и уход за детьми-инвалидами, а также за детьми с туберкулезной интоксикацией, обучающимися в государственных и муниципальных образовательных организациях, реализующих образовательную программу дошкольного образования, родительская плата не взимается.

11. Первоочередность предоставления детям-инвалидам мест в дошкольных образовательных организациях.

В соответствии с Указом Президента РФ от 2 октября 1992 года № 1157 «О дополнительных мерах государственной поддержки инвалидов» «дети-инвалиды и дети, один из родителей которых является инвалидом, обеспечиваются местами в дошкольных образовательных

---

* Ст. 52, 57 Жилищного кодекса РФ.

организациях, лечебно-профилактических и оздоровительных учреждениях в первоочередном порядке».

12. Право родителя на алименты при разводе.

При разводе родителей, имеющих ребенка-инвалида, неработающий родитель, осуществляющий уход за ребенком-инвалидом, имеет право на алименты на самого себя (ст. 90 Семейного кодекса РФ).

13. Налоговые льготы:

1) родитель имеет право на налоговый вычет 12000 рублей на каждого ребенка в случае, если ребенок в возрасте до 18 лет является ребенком-инвалидом, или учащегося очной формы обучения, аспиранта, ординатора, интерна, студента в возрасте до 24 лет, если он является инвалидом I или II группы (ст. 218 Налогового кодекса РФ);
2) налоговая база для определения земельного налога уменьшается на величину кадастровой стоимости 600 квадратных метров площади земельного участка, находящегося в собственности, постоянном (бессрочном) пользовании или пожизненном наследуемом владении ребенка-инвалида;
3) налоговые льготы по налогу на имущество ребенка-инвалида и ряд других льгот.

14. Иные льготы, устанавливаемые регионами.

Например, практически во всех регионах России предусмотрены льготы на проезд ребенка-инвалида и лица, его сопровождающего, на всех видах городского пассажирского транспорта.

Оформление инвалидности

Инвалидность устанавливается бюро медико-социальной экспертизы.

Для оформления инвалидности необходимо обратиться к педиатру или лечащему врачу в медицинскую организацию, в которой наблюдается ребенок, за направлением на медико-социальную экспертизу (МСЭ). Запустить процесс оформления инвалидности может и негосударственная медицинская организация. Основная цель оформления инвалидности – обеспечить в максимальной степени абилитацию и реабилитацию ребенка. Поэтому при признании ребенка инвалидом ему в обязательном порядке должна быть разработана **индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПРА)** – основной документ, на основании которого осуществляется реабилитация (абилитация) инвалида. Ее

форма утверждена Приказом Минтруда России от 13.06.2017 № 486н. Желательно с ней ознакомиться заранее.

Для получения направления на МСЭ в медицинской организации проводятся необходимые диагностические, лечебные и реабилитационные мероприятия. Приказом Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации и Министерства здравоохранения Российской Федерации от 31 января 2019 г. N52н/35н утвержден *Перечень медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы.* При обследовании у каждого врача-специалиста обязательно нужно проверять, что рекомендации по реабилитации (абилитации), техническим средствам реабилитации записаны в медицинской карте (обходном листе).

В результате медицинская организация оформляет направление на МСЭ, которое вместе с медицинскими документами передается поликлиникой в электронном виде в бюро МСЭ (или в бумажном виде, если не организована электронная передача). У родителей есть право ознакомиться со всеми документами. Важно проверить, включены ли в направление на МСЭ те рекомендации специалистов, которые в процессе диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий были получены. Если такие рекомендации не включены, необходимо обратить внимание врача на этот факт. Если врач отказывается включать рекомендации специалистов, то целесообразно обратиться к главному врачу поликлиники с просьбой решить этот вопрос. Не забывайте про то, что все обращения должны быть поданы в письменной форме. Если поликлиника отказывает во включении конкретных рекомендаций в направление или процесс с решением вопроса существенно затягивается, документы с искомыми рекомендациями могут быть представлены родителями непосредственно в бюро МСЭ с заявлением об их учете при разработке индивидуальной программы реабилитации и абилитации.

Если врач отказывается оформить направление на МСЭ, то необходимо обратиться к главному врачу или к руководителю медицинской организации. В заявлении необходимо описать сложившуюся ситуацию и просить оказать содействие в направлении на МСЭ.

В случае отказа медицинской организации направить ребенка на МСЭ медицинская организация выдает справку об отказе. Поэтому, если родители понимают, что медицинская организация не намерена выдавать направление, надо требовать выдачи справки об отказе в направлении на МСЭ. С такой справкой в бюро МСЭ можно обратиться самостоятельно.

Бюро МСЭ в этом случае должно провести осмотр ребенка и составить программу его дополнительного обследования и проведения реабилитационных мероприятий, после выполнения которой рассматривается вопрос о наличии у ребенка ограничений жизнедеятельности.

После получения направления и медицинской документации от медицинской организации бюро МСЭ высылает гражданину приглашение на МСЭ. МСЭ проводится с письменного согласия гражданина (его законного представителя).

МСЭ может проводиться на дому, в медицинской организации, в которой ребенок проходит стационарное лечение, или заочно.

МСЭ проводится на дому, если гражданин не может явиться в бюро МСЭ по состоянию здоровья, что подтверждается заключением медицинской организации.

Заочное освидетельствование (по медицинским документам, без осмотра ребенка в бюро МСЭ) проводится по решению бюро МСЭ. При заочном освидетельствовании инвалидность может быть установлена гражданам, имеющим заболевания, дефекты, необратимые морфологические изменения, нарушения функций органов и систем организма, предусмотренные разделом IV Приложения к Правилам признания лица инвалидом (Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 № 95), или в случае отсутствия положительных результатов проведенных в отношении инвалида реабилитационных или абилитационных мероприятий. При принятии решения о проведении заочного освидетельствования бюро МСЭ учитывает следующие условия: проживание гражданина в отдаленной и (или) труднодоступной местности, или в местности со сложной транспортной инфраструктурой, или при отсутствии регулярного транспортного сообщения; тяжелое общее состояние гражданина, препятствующее его транспортировке.

При необходимости (в случаях, требующих специальных видов обследования гражданина в целях установления структуры и степени ограничения жизнедеятельности, реабилитационного потенциала, а также получения иных дополнительных сведений) бюро МСЭ может составить программу дополнительного обследования, которая утверждается руководителем бюро МСЭ. Программа дополнительного обследования доводится до сведения гражданина, проходящего МСЭ (его законного представителя), в доступной для него форме.

Например, бюро МСЭ может предложить пройти с ребенком психолого-медико-педагогическую комиссию (далее ПМПК). Для этого бюро должно ознакомить родителей с программой дополнительного обследования, утвержденной руководителем бюро МСЭ и содержащей

соответствующее предложение. Родители вправе отказаться от дополнительного обследования и предоставления требуемых документов. Для этого оформляется письменное заявление об отказе в проведении программы дополнительного обследования. В этом случае решение о признании или об отказе в признании ребенка инвалидом принимается бюро МСЭ на основании имеющихся данных. Для ребенка с психическим расстройством, не имеющим иных нарушений развития, наличие ограничения способности к обучению (что и подтверждает заключение ПМПК) может оказаться решающим при принятии решения об инвалидности.

Несовершеннолетнему устанавливается категория «ребенок-инвалид» на 1 год, 2 года, 5 лет, до достижения им возраста 14 либо 18 лет (для совершеннолетних граждан – бессрочно). Условия установления инвалидности на 5 лет, до 14 и 18 лет перечислены в Приложении к Правилам признания лица инвалидом (Постановление Правительства РФ от 20.02.2006 № 95). Ребенку с синдромом Дауна (при наиболее часто встречающейся регулярной трисомии) устанавливается инвалидность до 18 лет при первичном освидетельствовании на основании п. 31 ч. III данного документа*.

При признании ребенка инвалидом выдается **справка об инвалидности** и **индивидуальная программа реабилитации или абилитации (ИПРА)**.

Отказ в признании ребенка инвалидом может быть обжалован в течение месяца в главном бюро МСЭ, а отказ главного бюро МСЭ – в федеральном бюро МСЭ. Если вы не согласны с указанными в ИПРА реабилитационными или абилитационными мероприятиями, техническими средствами реабилитации или необходимые мероприятия или технические средства реабилитации не включены в ИПРА, то также необходимо обжаловать этот документ в вышестоящем бюро МСЭ.

Как реализовать ИПРА

Порядок реализации ИПРА инвалида (или ребенка-инвалида) установлен *Порядком разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными*

* «31. Врожденные аномалии (пороки), деформации, хромосомные и генетические болезни (синдромы) с прогредиентным течением или неблагоприятным прогнозом, приводящие к стойким выраженным и значительно выраженным нарушениям функций организма, в том числе нарушению психических функций до уровня умеренной, тяжелой и глубокой умственной отсталости. **Полная трисомия 21 (синдром Дауна) у детей,** а также другие аутосомные числовые и несбалансированные структурные хромосомные аномалии».

государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм (Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486н).

Бюро медико-социальной экспертизы определяет только нуждаемость инвалида в тех или иных реабилитационных мероприятиях, включенных в ИПРА.

Перечень конкретных мероприятий по отдельному направлению реабилитации, нуждаемость в котором установлена бюро МСЭ в ИПРА, исполнителей этих мероприятий и сроки их исполнения определяют уполномоченные органы исполнительной власти субъектов РФ. Бюро МСЭ направляет выписки из ИПРА не позднее 3 рабочих дней с даты выдачи ИПРА в соответствующие органы:

а) по медицинской реабилитации или абилитации, по обеспечению техническими средствами реабилитации, предоставляемыми ребенку-инвалиду за счет средств федерального бюджета, в случае передачи в установленном порядке полномочий Российской Федерации по предоставлению ТСР инвалидам субъектам Российской Федерации, а также по обеспечению ТСР за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации – в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере охраны здоровья;

б) по профессиональной реабилитации или абилитации – в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в области содействия занятости населения;

в) по психолого-педагогической реабилитации или абилитации, по общему и профессиональному образованию – в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере образования;

г) по социальной реабилитации или абилитации, по обеспечению техническими средствами реабилитации, предоставляемыми ребенку-инвалиду за счет средств федерального бюджета, в случае передачи в установленном порядке полномочий Российской Федерации по предоставлению ТСР инвалидам субъектам Российской Федерации, а также по обеспечению ТСР за счет средств бюджета субъекта Российской Федерации – в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере социальной защиты населения;

д) в части физкультурно-оздоровительных мероприятий, занятий спортом – в орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации в области физической культуры и спорта;

е) по обеспечению ТСР, предоставляемых ребенку-инвалиду за счет средств федерального бюджета, – в региональное отделение Фонда социального страхования Российской Федерации;

ж) по направлению средств (части средств) материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, путем компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг – в территориальный орган ПФР по месту жительства ребенка-инвалида.

Для реализации ИПРА ребенка-инвалида родитель (иной законный представитель) ребенка подает в уполномоченные органы, указанные в ИПРА в качестве исполнителей соответствующих мероприятий, заявление о проведении реабилитационных или абилитационных мероприятий, предусмотренных индивидуальной программой, с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия, а при отсутствии доступа к этой системе – на бумажном носителе. Указанные органы в 3-дневный срок с даты поступления заявления совместно с органами местного самоуправления, организациями, осуществляющими мероприятия по реабилитации или абилитации, организуют работу по реализации данных мероприятий.

Законодательством не определен порядок взаимодействия уполномоченных органов непосредственно с инвалидом или его представителями в целях реализации ИПРА. Это существенное упущение законодательства и, в частности, Порядка разработки и реализации индивидуальной программы реабилитации или абилитации инвалида, индивидуальной программы реабилитации или абилитации ребенка-инвалида, выдаваемых федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы, и их форм (Приказ Минтруда России от 13.06.2017 № 486н). Поэтому порядок взаимодействия государственных органов и инвалида в целях реализации ИПРА определяется регионами самостоятельно.

Срок для ответа уполномоченного органа – один месяц (как на любое обращение граждан), если региональным законодательством не установлено иное.

Отдельный вопрос – что делать, если родители не согласны с тем, как организованы мероприятия по реабилитации или абилитации. В этом случае необходимо подать письменное обращение, в котором изложить, с чем и почему вы не согласны. В течение месяца уполномоченный орган обязан ответить.

Продление инвалидности

Переосвидетельствование инвалида (в целях продления инвалидности по истечении срока, на который она установлена) может

осуществляться заблаговременно, но не более чем за 2 месяца до истечения установленного срока инвалидности.

Переосвидетельствование может проводиться ранее установленного срока по заявлению инвалида (заявлению его законного или уполномоченного представителя), либо по направлению медицинской организации в связи с изменением состояния здоровья, либо при осуществлении вышестоящими бюро МСЭ контроля за решениями, принятыми бюро МСЭ.

Переосвидетельствование осуществляется в том же порядке, что и установление инвалидности.

Изменение ИПРА

Если необходимо внести исправления в действующую ИПРА в связи с изменением персональных, антропометрических данных ребенка-инвалида, уточнить характеристики ранее рекомендованных видов реабилитационных и (или) абилитационных мероприятий, а также устранить технические ошибки (описку, опечатку, грамматическую или арифметическую ошибку), то в бюро МСЭ подается заявление о внесении соответствующего изменения в ИПРА (направление на МСЭ от медицинской организации в этом случае не требуется). Взамен ранее выданной составляется новая ИПРА. При этом изменение иных сведений, указанных в ранее выданной индивидуальной программе реабилитации или абилитации, не осуществляется.

При необходимости включения в действующую ИПРА ребенка-инвалида рекомендаций о товарах и услугах, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, на приобретение которых направляются средства (часть средств) материнского (семейного) капитала, в бюро МСЭ подается заявление (направление на МСЭ от медицинской организации в этом случае также не требуется).

В случае если нужно включить в действующую ИПРА медицинские изделия из числа тех, которые могут быть приобретены за счет средств материнского капитала, в бюро МСЭ также представляется выданная медицинской организацией справка, содержащая информацию об основном диагнозе, осложнениях и сопутствующем диагнозе (диагнозах) ребенка, и решение о нуждаемости ребенка-инвалида в приобретении товаров и услуг, относящихся к медицинским изделиям, которое принимается на основании справки. Такая справка не требуется, если заявление о включении товаров и услуг, относящихся к медицинским изделиям, в индивидуальную программу реабилитации или абилитации ребенка-инвалида поступило в течение 1 года с даты выдачи указанной программы бюро. В данном случае решение о нуждаемости в приобретении товаров и услуг,

относящихся к медицинским изделиям, выносится по имеющимся в бюро МСЭ сведениям предыдущих освидетельствований ребенка-инвалида, находящихся в распоряжении бюро МСЭ.

Если по истечении месяца после получения ИПРА выяснилось, что ребенок нуждается в реабилитационных мероприятиях, средствах, которые не указаны в ИПРА, или эти мероприятия, средства должны отвечать иным, отличным от содержащихся в ИПРА, требованиям, то ИПРА необходимо изменить (в течение месяца после получения ИПРА ее содержание можно обжаловать в вышестоящее бюро МСЭ). Для этого оформляется новое направление от медицинской организации на медико-социальную экспертизу и составляется новая ИПРА. В этом случае необходимо снова осуществить весь процесс подготовки к медико-социальной экспертизе, ее прохождения и составления ИПРА. Единственным отличием этого процесса является то, что вопрос о признании ребенка ребенком-инвалидом не рассматривается (он уже таковым признан). При обращении за направлением на МСЭ в целях внесения изменений в ИПРА необходимо объяснить, что МСЭ необходима для изменения ИПРА.

II. ОБРАЗОВАНИЕ

Право на образование

Конституция Российской Федерации устанавливает право каждого гражданина на образование (ст. 43). Определены гарантии реализации этого права: гарантируются **общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования в государственных или муниципальных образовательных учреждениях**. Основное общее образование, к которому относится дошкольное, начальное общее, основное общее и среднее общее образование (программы образования в детском саду и школе), является обязательным. **На родителей или лиц, их заменяющих, Конституцией РФ возлагается обязанность обеспечить получение детьми основного общего образования**.

Ст. 5 Федерального закона «Об образовании в РФ» от 29.12.2012 № 273-ФЗ содержит уточнение, согласно которому **доступность образования гарантируется для каждого гражданина, включая гражданина с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) независимо от этих возможностей**. Доступность образования для граждан с ОВЗ обеспечивается созданием необходимых условий для получения ими без

дискриминации качественного образования, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условий, в максимальной степени способствующих получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ОВЗ.

Таким образом, любой ребенок, независимо от особенностей его развития, тяжести состояния его здоровья должен обучаться по дошкольной или школьной образовательной программе. Законодатель определил, что содержание образовательной программы зависит от психофизических возможностей ребенка и для любого ребенка может быть разработана программа, позволяющая ему развиваться в силу своих возможностей. Это может быть и обычная программа, предусматривающая дополнительные условия для ее эффективного освоения и социализации ребенка, а может быть и программа, существенно упрощенная по сравнению с обычной. Такие образовательные программы называются адаптированными общеобразовательными программами.

Специальные права

Законодатель выделяет особую группу обучающихся – **обучающиеся с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ)**. К таким обучающимся относятся физические лица, имеющие недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, подтвержденные психолого-медико-педагогической комиссией и препятствующие получению образования без создания специальных условий. Для организации образования групп обучающихся со сходными ограничениями здоровья устанавливаются специальные требования и разрабатываются **адаптированные образовательные программы**, вплоть до индивидуальных программ развития, которые определяют содержание образования конкретного ребенка.

Ребенок признается обучающимся с ОВЗ психолого-медико-педагогической комиссией (далее ПМПК). ПМПК устанавливает, что ребенок имеет недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, которые для получения образования требуют создания специальных условий.

Признание ребенка обучающимся с ОВЗ не зависит от наличия у него инвалидности. Отсутствие инвалидности не влияет на признание или непризнание ребенка обучающимся с ОВЗ, также как наличие инвалидности не является показанием для признания ребенка обучающимся с ОВЗ.

Признание ребенка обучающимся с ОВЗ влечет обязанность государства, образовательных организаций создавать условия для получения им образования в соответствии с заключением ПМПК, которые определены как в самом заключении ПМПК, так и нормативными правовыми актами, регулирующими организацию обучения обучающихся с ОВЗ. Для создания специальных условий образовательным организациям выделяются дополнительные денежные средства в виде повышенных нормативов финансирования.

Под ***специальными условиями*** понимаются условия обучения, воспитания и развития таких обучающихся, включающие в себя **использование специальных образовательных программ** (которые получили название «адаптированные образовательные программы») и методов обучения и воспитания, специальных учебников, учебных пособий и дидактических материалов, **специальных технических средств обучения** коллективного и индивидуального пользования, **предоставление услуг ассистента (помощника)**, оказывающего обучающимся необходимую техническую помощь, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий, обеспечение доступа в здания организаций, осуществляющих образовательную деятельность, и другие условия, без которых невозможно или затруднено освоение образовательных программ обучающимися с ОВЗ (ст. 79 Федерального закона «Об образовании в РФ»).

При получении образования обучающимся с ОВЗ предоставляются бесплатно специальные учебники и учебные пособия, иная учебная литература, а также услуги сурдопереводчиков и тифлосурдопереводчиков. Указанная мера социальной поддержки является расходным обязательством субъекта Российской Федерации в отношении таких обучающихся, за исключением обучающихся за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета. Для инвалидов, обучающихся за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, обеспечение этих мер социальной поддержки является расходным обязательством Российской Федерации.

Специальные условия установлены в целом ряде нормативных правовых актов. Многие специальные условия должны создаваться для обучающегося с ОВЗ автоматически, без отдельного упоминания о них в заключении ПМПК. Например, если в заключении ПМПК рекомендовано обучение по адаптированной общеобразовательной программе начального образования для обучающихся с расстройствами аутистического спектра, то все специальные условия, предусмотренные для этой группы обучающихся в нормативных правовых актах, должны быть созданы без дополнительного их перечисления в заключении ПМПК.

Прием ребенка на обучение по адаптированной для обучающихся с ОВЗ общеобразовательной программе возможен только на основании заключения ПМПК. То есть ребенок может быть принят в класс или школу, в которой организовано обучение, например, по программам для слепых обучающихся, только при наличии соответствующего заключения ПМПК.

Организация обучения, содержание образования

Общее образование (дошкольное, начальное, основное и среднее общее образование) может быть получено:

- в организации, реализующей общеобразовательные программы;
- вне такой организации (в форме семейного образования, самообразования);
- на дому или в медицинских организациях (при наличии соответствующего заключения медицинской организации);
- в сетевой форме (когда образовательная программа реализуется силами двух и более организаций);
- в сочетании всех перечисленных выше форм.

В соответствии со ст. 79 Федерального закона «Об образовании в РФ» образование обучающихся с ОВЗ может быть организовано как совместно с другими обучающимися, так и в отдельных классах, группах или в отдельных организациях, осуществляющих образовательную деятельность.

Получение образования в отдельных группах и организациях предполагает обучение в среде детей со схожими ограничениями здоровья по адаптированным образовательным программам. Федеральный закон «Об образовании в РФ» определяет виды отдельных образовательных организаций для детей с ОВЗ: для глухих, слабослышащих, позднооглохших; слепых, слабовидящих; с тяжелыми нарушениями речи; с нарушениями опорно-двигательного аппарата; с задержкой психического развития, с умственной отсталостью, с расстройствами аутистического спектра (РАС), со сложными дефектами и других. В таких организациях создаются специальные условия для получения образования в соответствии с заключением ПМПК для каждого ребенка и требованиями государственного образовательного стандарта. Отдельные классы аналогичных видов могут создаваться в любой образовательной организации, в том числе в обычном детском саду, обычной школе.

Важно понимать, что любой ребенок, в том числе с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), может пойти учиться в обычный класс обычной школы. Отказать в этом не могут. Другой

вопрос, целесообразно ли это. Отмечу, что отказ в приеме в школу возможен только при отсутствии в ней свободных мест.

Инклюзией является не только обучение в классе с нормотипичными детьми, но и обучение в отдельном классе обычной школы – ребенок посещает обычную школу, но учится в специальной среде.

Основные требования к организации образовательного процесса для обучающихся с ОВЗ установлены в *Порядке организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам дошкольного образования* (Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 30.08.2013 № 1014), *Порядке организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования* (Приказ Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1015), *Федеральном государственном образовательном стандарте начального общего образования обучающихся с ограниченными возможностями здоровья* (Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1598), *Федеральном государственном образовательном стандарте образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)* (Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1599), *Санитарно-эпидемиологических требованиях к условиям и организации обучения и воспитания в организациях, осуществляющих образовательную деятельность по адаптированным основным общеобразовательным программам для обучающихся с ограниченными возможностями здоровья* (Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 10.07.2015 № 26).

Организация образовательного процесса находится в компетенции школы.

Содержание образования определяется **адаптированными общеобразовательными программами**. Такие программы разрабатываются для разных групп обучающихся со схожими образовательными потребностями. Возможна разработка нескольких программ для одной группы обучающихся со схожими образовательными потребностями. Если в группе детского сада или классе школы только один ученик с ОВЗ, то для него разрабатывается отдельная адаптированная общеобразовательная программа. **Примерные адаптированные общеобразовательные программы можно найти на сайте http://fgosreestr.ru/** (реестр примерных основных общеобразовательных программ).

Для ученика может быть разработан **индивидуальный учебный план**, т.е. учебный план, отличающийся от учебного плана класса,

в котором ученик обучается. Например, в индивидуальном учебном плане могут быть часы занятий с классом по одним предметам и индивидуальные занятия по другим.

Дошкольное образование

Получение дошкольного образования, присмотр и уход в образовательной организации обеспечивается воспитанникам в возрасте от двух месяцев до прекращения образовательных отношений.

Получение начального общего образования в образовательных организациях, т.е. обучение в школе, начинается по достижении детьми возраста шести лет и шести месяцев при отсутствии противопоказаний по состоянию здоровья, но не позже достижения ими возраста восьми лет. По заявлению родителей (законных представителей) учредитель образовательной организации вправе разрешить прием детей в образовательную организацию на обучение по образовательным программам начального общего образования в более раннем или более позднем возрасте (ст. 67 Федерального закона «Об образовании в РФ»). Такие нормы предполагают, что и **сроки получения дошкольного образования могут быть увеличены.** Как следует из ч. 2 ст. 64 Федерального закона «Об образовании в РФ», задачей дошкольного образования является достижение ребенком уровня развития, необходимого и достаточного для успешного освоения им образовательных программ начального общего образования. Таким образом, если ребенок к возрасту начала получения школьного образования не достиг такого уровня, то дошкольное образование может быть продолжено. Основания для продолжения дошкольного образования определяет учредитель дошкольной образовательной организации (регион, муниципальное образование). В каких-то регионах достаточно заключения психолога или врача, в других необходимо предъявить заключение ПМПК с соответствующей рекомендацией.

Дошкольное образование детей с ограниченными возможностями здоровья может быть организовано как совместно с другими детьми, так и в отдельных группах или в отдельных образовательных организациях.

Образовательная деятельность по образовательным программам дошкольного образования в образовательной организации осуществляется в группах.

Группы могут иметь общеразвивающую, компенсирующую, оздоровительную или комбинированную направленность.

В **группах общеразвивающей направленности** осуществляется реализация образовательной программы дошкольного образования.

В **группах компенсирующей направленности** осуществляется реализация адаптированной образовательной программы дошкольного образования для детей с ограниченными возможностями здоровья с учетом особенностей их психофизического развития, особых образовательных потребностей, индивидуальных возможностей, обеспечивающей коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию воспитанников с ограниченными возможностями здоровья.

Группы оздоровительной направленности создаются для детей с туберкулезной интоксикацией, часто болеющих детей и других категорий детей, нуждающихся в длительном лечении и проведении для них необходимого комплекса специальных лечебно-оздоровительных мероприятий. В группах оздоровительной направленности осуществляется реализация образовательной программы дошкольного образования, а также комплекс санитарно-гигиенических, лечебно-оздоровительных и профилактических мероприятий и процедур.

В **группах комбинированной направленности** осуществляется совместное образование здоровых детей и детей с ограниченными возможностями здоровья в соответствии с образовательной программой дошкольного образования, адаптированной для детей с ОВЗ с учетом особенностей их психофизического развития, особых образовательных потребностей, индивидуальных возможностей, обеспечивающей коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию воспитанников с ОВЗ.

В образовательной организации могут быть организованы также:

- группы детей раннего возраста без реализации образовательной программы дошкольного образования, обеспечивающие развитие, присмотр, уход и оздоровление воспитанников в возрасте от 2 месяцев до 3 лет;
- группы по присмотру и уходу без реализации образовательной программы дошкольного образования для воспитанников в возрасте от 2 месяцев до прекращения образовательных отношений. В группах по присмотру и уходу обеспечивается комплекс мер по организации

питания и хозяйственно-бытового обслуживания детей, обеспечению соблюдения ими личной гигиены и режима дня;

- семейные дошкольные группы с целью удовлетворения потребности населения в услугах дошкольного образования в семьях. Семейные дошкольные группы могут иметь любую направленность или осуществлять присмотр и уход за детьми без реализации образовательной программы дошкольного образования.

В группы могут включаться как воспитанники одного возраста, так и воспитанники разных возрастов (разновозрастные группы).

Режим работы образовательной организации по пятидневной или шестидневной рабочей неделе определяется образовательной организацией самостоятельно в соответствии с ее уставом. Группы могут функционировать в режиме кратковременного пребывания (до 5 часов в день), сокращенного дня (8–10 часов), полного дня (10,5–12 часов), продленного дня (13–14 часов) и круглосуточного пребывания детей. По запросам родителей (законных представителей) возможна организация работы групп также в выходные и праздничные дни.

Количество детей в группах компенсирующей направленности не должно превышать*:

- для детей с тяжелыми нарушениями речи – 6 детей в возрасте до 3 лет и 10 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с фонетико-фонематическими нарушениями речи – 12 детей в возрасте старше 3 лет;
- для глухих детей – 6 детей для обеих возрастных групп;
- для слабослышащих детей – 6 детей в возрасте до 3 лет и 8 детей в возрасте старше 3 лет;
- для слепых детей – 6 детей для обеих возрастных групп;

---

* Порядок организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам дошкольного образования (Приказ Министерства образования и науки Российской Федерации от 30.08.2013 № 1014).

- для слабовидящих детей – 6 детей в возрасте до 3 лет и 10 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с амблиопией, косоглазием – 6 детей в возрасте до 3 лет и 10 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата – 6 детей в возрасте до 3 лет и 8 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с задержкой психоречевого развития – 6 детей в возрасте до 3 лет;
- для детей с задержкой психического развития – 10 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с умственной отсталостью легкой степени – 10 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с умственной отсталостью умеренной, тяжелой степени – 8 детей в возрасте старше 3 лет;
- для детей с расстройствами аутистического спектра – 5 детей для обеих возрастных групп;
- для детей со сложными дефектами (тяжелыми и множественными нарушениями развития) – 5 детей для обеих возрастных групп.

Количество детей в группах комбинированной направленности не должно превышать*:

а) в возрасте до 3 лет – не более 10 детей, в том числе не более 3 детей с ограниченными возможностями здоровья;

б) в возрасте старше 3 лет:

— не более 10 детей, в том числе не более 3 глухих детей, или слепых детей, или детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата, или детей с умственной отсталостью умеренной, тяжелой степени, или с расстройствами аутистического спектра, или детей со сложным дефектом;
— не более 15 детей, в том числе не более 4 слабовидящих и (или) детей с амблиопией и (или) косоглазием, или слабослышащих детей, или детей, имеющих тяжелые нарушения речи, или детей с умственной отсталостью легкой степени;
— не более 17 детей, в том числе не более 5 детей с задержкой психического развития, детей с фонетико-фонематическими нарушениями речи.

Допускается создавать разновозрастные группы компенсирующей или комбинированной направленности для детей от 2 месяцев до 3 лет и от 3 лет

* Там же.

и старше с учетом возможности организации в них режима дня, соответствующего анатомо-физиологическим особенностям детей каждой возрастной группы, с предельной наполняемостью 6 и 12 человек соответственно.

При комплектовании групп комбинированной направленности не допускается смешение более 3 категорий детей с ограниченными возможностями здоровья; при объединении детей с разными нарушениями в развитии учитываются направленность адаптированных образовательных программ дошкольного образования и возможности их одновременной реализации в одной группе.

Обучение детей с ОВЗ ведется по адаптированной дошкольной общеобразовательной программе для обучающихся с ОВЗ. В такую образовательную программу включается программа коррекционной работы. Программа коррекционной работы в соответствии с п. 2.11.2 *Федерального государственного образовательного стандарта дошкольного образования* должна содержать специальные условия для получения образования детьми с ОВЗ, в том числе механизмы адаптации образовательной программы для указанных детей, использование специальных образовательных программ и методов, специальных методических пособий и дидактических материалов, проведение групповых и индивидуальных коррекционных занятий и осуществление квалифицированной коррекции нарушений их развития.

Коррекционная работа должна быть направлена на обеспечение коррекции нарушений развития различных категорий детей с ОВЗ, оказание им квалифицированной помощи в освоении программы, их разностороннее развитие с учетом возрастных и индивидуальных особенностей и особых образовательных потребностей, социальную адаптацию.

Коррекционная работа в группах комбинированной и компенсирующей направленности (в том числе и для детей со сложными (комплексными) нарушениями) должна учитывать особенности развития и специфические образовательные потребности каждой категории детей.

В целях доступности получения дошкольного образования детьми с ОВЗ организацией обеспечивается*:

- для детей с ОВЗ по зрению: присутствие ассистента, оказывающего ребенку необходимую помощь; обеспечение выпуска альтернативных форматов печатных материалов (крупный шрифт) или аудиофайлов;

* Там же.

- для детей с ОВЗ по слуху: обеспечение надлежащими звуковыми средствами воспроизведения информации;
- для детей, имеющих нарушения опорно-двигательного аппарата: возможность беспрепятственного доступа детей в учебные помещения, столовые, туалетные и другие помещения организации, а также их пребывания в указанных помещениях (наличие пандусов, поручней, расширенных дверных проемов, лифтов, локальное понижение стоек-барьеров до высоты не более 0,8 м; наличие специальных кресел и других приспособлений).

При получении дошкольного образования воспитанникам с ОВЗ предоставляются бесплатно специальные учебники и учебные пособия, иная учебная литература, а также услуги сурдопереводчиков и тифлосурдопереводчиков.

При получении дошкольного образования детьми с ограниченными возможностями здоровья в группах компенсирующей направленности в штатное расписание вводятся штатные единицы специалистов: учитель-дефектолог (олигофренопедагог, сурдопедагог, тифлопедагог), учитель-логопед, педагог-психолог, тьютор, ассистент (помощник).

На каждую группу* детей с ОВЗ полагается:

- для детей с нарушениями слуха (глухих, слабослышащих, позднооглохших) – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога (сурдопедагога), не менее 0,5 штатной единицы педагога-психолога;
- для детей с нарушениями зрения (слепых, слабовидящих, с амблиопией и косоглазием) – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога (тифлопедагога), не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда, не менее 0,5 штатной единицы педагога-психолога;
- для детей с тяжелыми нарушениями речи – не менее 1 штатной единицы учителя-логопеда, не менее 0,5 штатной единицы педагога-психолога;
- для детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога и (или) педагога-психолога, не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда, не менее 0,5 штатной единицы ассистента (помощника);
- для детей с расстройствами аутистического спектра – не менее 0,5 штатной единицы учителя-дефектолога (олигофренопедагогога) и (или) педагога-психолога, не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда;

* Там же.

- для детей с задержкой психического развития – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога (олигофренопедагога) и (или) педагога-психолога, не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда;
- для детей с умственной отсталостью – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога (олигофренопедагога), не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда и не менее 1 штатной единицы педагога-психолога;
- для детей со сложным дефектом (тяжелыми и множественными нарушениями развития) – не менее 1 штатной единицы учителя-дефектолога и (или) педагога-психолога, не менее 0,5 штатной единицы учителя-логопеда, не менее 1 штатной единицы ассистента (помощника);
- на каждую группу компенсирующей направленности для детей с нарушениями зрения (слепых), или расстройствами аутистического спектра, или умственной отсталостью (умеренной и тяжелой степени) – не менее 1 штатной единицы тьютора.

При получении дошкольного образования детьми с ограниченными возможностями здоровья в группах комбинированной направленности для организации непрерывной образовательной деятельности и коррекционных занятий с учетом особенностей детей в штатное расписание вводятся штатные единицы специалистов: учитель-дефектолог (олигофренопедагог, сурдопедагог, тифлопедагог), учитель-логопед, педагог-психолог, тьютор, ассистент (помощник) из следующего расчета*:

- 1 штатная единица учителя-дефектолога (сурдопедагога, тифлопедагога, олигофренопедагога) на каждые 5–12 обучающихся с ограниченными возможностями здоровья;
- 1 штатная единица учителя-логопеда на каждые 5–12 обучающихся с ограниченными возможностями здоровья;
- 1 штатная единица педагога-психолога на каждые 20 обучающихся с ограниченными возможностями здоровья;
- 1 штатная единица тьютора на каждые 1–5 обучающихся с ограниченными возможностями здоровья;
- 1 штатная единица ассистента (помощника) на каждые 1–5 обучающихся с ограниченными возможностями здоровья.

Дошкольные общеобразовательные программы разрабатываются образовательными организациями самостоятельно. Примерные адаптированные

* Там же.

общеобразовательные программы можно найти на сайте http://fgosreestr.ru/ (реестр примерных основных общеобразовательных программ).

Дошкольная организация, помимо обучения ребенка по общеобразовательной программе дошкольного образования, осуществляет присмотр и уход за ним. За присмотр и уход в детском саду взимается родительская плата. В соответствии со ст. 65 Федерального закона «Об образовании в РФ» за присмотр и уход за детьми-инвалидами, детьми-сиротами и детьми, оставшимися без попечения родителей, а также за детьми с туберкулезной интоксикацией, обучающимися в государственных и муниципальных образовательных организациях, реализующих образовательную программу дошкольного образования, родительская плата не взимается.

Начальное, основное и среднее общее образование

С 1 сентября 2016 года к образовательным отношениям, возникшим с указанной даты, применяются:

- *Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования обучающихся с ОВЗ* (Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1598);
- *Федеральный государственный образовательный стандарт образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями)* (Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1599).

В соответствии с указанными стандартами обучение обучающихся с ОВЗ осуществляется по разным вариантам стандарта, каждый из которых определяет отдельные требования к обучению разных групп детей.

Предусмотрена следующая классификации обучающихся с ОВЗ:

— глухие, слабослышащие и позднооглохшие;
— слепые, слабовидящие;
— с нарушениями опорно-двигательного аппарата;
— с тяжелыми нарушениями речи;
— с задержкой психического развития;
— с расстройствами аутистического спектра;
— с множественными нарушениями развития;
— с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями).

Для этих групп разработано несколько вариантов стандарта (2 или 4 варианта). Например, стандарт для детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) имеет цифровое обозначение 8 и 4 варианта:

8.1 – для детей с РАС, которые достигают к моменту поступления в организацию уровня развития, близкого возрастной норме, имеют положительный опыт общения со сверстниками;

8.2 – для детей с РАС, которые не достигают к моменту поступления в организацию уровня развития, близкого возрастной норме, и не имеют дополнительных ограничений здоровья, препятствующих получению образования в условиях, учитывающих их общие и особые образовательные потребности;

8.3 – для детей с РАС, осложненными легкой умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями);

8.4 – для детей с РАС, имеющих дополнительные тяжелые множественные нарушения развития: умственную отсталость в умеренной, тяжелой или глубокой степени, которая может сочетаться с нарушениями зрения, опорно-двигательного аппарата и быть осложнена текущими соматическими заболеваниями и психическими расстройствами.

Варианты 3 и 4 разработаны для тех обучающихся, у которых нарушение определенных функций организма (например, РАС, слепота) сочетается с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями). Так, четыре варианта стандарта имеются для глухих обучающихся (1.1–1.4), для слепых (3.1–3.4), для обучающихся с нарушениями опорно-двигательного аппарата (6.1–6.4).

Федеральный государственный образовательный стандарт образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) имеет два варианта: первый – для обучающихся с легкой умственной отсталостью, второй – для обучающихся с умеренной, тяжелой, глубокой умственной отсталостью, тяжелыми и множественными нарушениями развития.

Обратим внимание на то, что первые два варианта стандарта начального образования для обучающихся с ОВЗ, например 8.1 и 8.2, предполагают завершение образования получением **аттестата об основном или среднем общем образовании**. Это дает возможность продолжить образование и получить среднее или высшее профессиональное образование.

3-й и 4-й варианты стандарта начального образования для обучающихся с ОВЗ, предусмотренные для обучающихся, у которых нарушение определенных функций организма сочетается с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями), например 8.3 и 8.4, а также оба варианта стандарта общего образования для обучающихся с умственной отсталостью предполагают, что образование завершается получением **свидетельства об обучении**, а не аттестата. Со свидетельством

об обучении нельзя получить среднее или высшее профессиональное образование, но с ним можно пройти профессиональное обучение, т.е. получить профессию рабочего или должность служащего без повышения образовательного уровня.

Определение варианта стандарта – компетенция ПМПК. В процессе освоения образовательной программы сохраняется возможность перехода обучающегося с одного варианта стандарта на другой. Перевод обучающегося с одного варианта стандарта на другой осуществляется образовательной организацией по рекомендации ПМПК и с учетом мнения родителей (законных представителей).

В соответствии с вариантом стандарта образовательной организацией самостоятельно разрабатывается **адаптированная общеобразовательная программа**. Примерные адаптированные общеобразовательные программы можно найти на сайте http://fgosreestr.ru/ (реестр примерных основных общеобразовательных программ).

Родители вправе ознакомиться с адаптированной общеобразовательной программой, реализуемой в образовательной организации.

В структуру адаптированной общеобразовательной программы для обучающихся с ОВЗ включаются обязательные коррекционно-развивающие курсы. Обязательные коррекционные курсы, предусмотренные стандартами (для каждого варианта стандарта свой набор курсов), могут быть дополнены образовательной организацией самостоятельно на основании рекомендаций ПМПК и с учетом индивидуальной программы реабилитации (абилитации) ребенка-инвалида. Например, для варианта стандарта 8.3 (РАС в сочетании с легкой умственной отсталостью) предусмотрены 4 обязательных коррекционных курса: «Формирование коммуникативного поведения» (фронтальные и индивидуальные занятия), «Музыкально-ритмические занятия» (фронтальные занятия), «Социально-бытовая ориентировка» (фронтальные занятия), «Развитие познавательной деятельности» (индивидуальные занятия). В адаптированной общеобразовательной программе и учебном плане, разработанных образовательной организацией, должны быть указаны эти курсы.

Коррекционные курсы могут реализовываться как во время урочной, так и во время внеурочной деятельности.

Внеурочная деятельность формируется из часов, необходимых для обеспечения индивидуальных потребностей обучающихся с ОВЗ и в сумме составляет 10 часов в неделю на каждый класс, из которых не менее 5 часов предусматривается на реализацию обязательных занятий коррекционной направленности, а остальные – на развивающую область с учетом возрастных особенностей учащихся и их физиологических потребностей.

Обязательные коррекционные курсы являются составной частью адаптированной образовательной программы и для обучающегося бесплатны.

Срок получения начального общего образования (начальная школа) составляет 4 года, а для инвалидов и лиц с ОВЗ при обучении по адаптированным основным образовательным программам начального общего образования, независимо от применяемых образовательных технологий, увеличивается не более чем на два года (*Федеральный государственный образовательный стандарт начального общего образования*). Срок получения основного общего образования (средняя школа) составляет 5 лет, а для лиц с ОВЗ и инвалидов при обучении по адаптированным основным образовательным программам основного общего образования, независимо от применяемых образовательных технологий, увеличивается не более чем на один год (*Федеральный государственный образовательный стандарт основного общего образования*). Срок получения среднего общего образования (старшая школа) составляет два года, а для лиц с ОВЗ и инвалидов при обучении по адаптированным основным образовательным программам среднего общего образования, независимо от применяемых образовательных технологий, увеличивается не более чем на один год (*Федеральный государственный образовательный стандарт среднего общего образования*).

К образовательным отношениям, которые возникли с 1 сентября 2016 года, применяются Федеральный государственный стандарт начального общего образования обучающихся с ОВЗ и Федеральный государственный образовательный стандарт образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями). Так, например, Федеральным государственным стандартом начального общего образования обучающихся с ОВЗ предусмотрены дифференцированные сроки освоения адаптированных образовательных программ даже в рамках группы детей со сходными нарушениями развития: для глухих детей возможно освоение таких программ и в обычные сроки (4 года), и в пролонгированные (5 или 6 лет).

Услуги тьютора и ассистента-помощника

Потребность обучающегося в услугах тьютора и ассистента-помощника указывается в заключении ПМПК.

При организации образовательной деятельности по адаптированной общеобразовательной программе создаются условия для лечебно-восстановительной работы, организации образовательной деятельности

и коррекционных занятий с учетом особенностей учащихся из расчета по одной штатной единице тьютора, ассистента (помощника) на каждые 1–6 учащихся с ограниченными возможностями здоровья в школе, а, например, в группах комбинированной направленности детских садов – на каждые 1–5 обучающихся с ОВЗ (п. 32 Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам начального общего, основного общего и среднего общего образования, утвержденного Приказом Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1015, п. 21 Порядка организации и осуществления образовательной деятельности по основным общеобразовательным программам – образовательным программам дошкольного образования, утвержденного Приказом Минобрнауки России от 30.08.2013 № 1014).

Согласно письму Министерства просвещения РФ от 20.02.2019 № ТС-551/07 услуги тьютора или ассистента-помощника могут предоставляться при необходимости любому обучающемуся по решению психолого-медико-педагогического консилиума школы независимо от наличия записи о потребности в таких услугах в заключении ПМПК.

Обучение в медицинской организации

Часть 5 ст. 41 Федерального закона «Об образовании в РФ» устанавливает, что для обучающихся, осваивающих основные общеобразовательные программы (дошкольные и школьные) и нуждающихся в длительном лечении, создаются образовательные организации, в том числе санаторные, в которых проводятся для них необходимые лечебные, реабилитационные и оздоровительные мероприятия. Обучение таких детей, а также детей-инвалидов, которые по состоянию здоровья не могут посещать образовательные организации, может быть также организовано образовательными организациями на дому или в медицинских организациях. Основанием для организации обучения на дому или в медицинской организации являются заключение медицинской организации и заявление родителей (законных представителей) в письменной форме. Например, в детской психиатрической больнице организовано обучение для детей, проходящих стационарное лечение.

Обучение на дому

При обучении на дому (или, как иногда говорят, надомном обучении) образовательный процесс проходит по месту проживания ученика.

ПМПК не может давать рекомендации об обучении на дому, это не ее компетенция. Организовать обучение на дому возможно только на

основании заявления родителя ребенка в образовательную организацию об обучении на дому и при наличии медицинского заключения о том, что у ребенка имеется заболевание, предусмотренное *Перечнем заболеваний, наличие которых дает право на обучение по основным общеобразовательным программам на дому* (Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 30.06.2016 № 436н).

Имея медицинское заключение о показаниях к обучению на дому, родитель вправе не подавать заявление об обучении на дому или отказаться от обучения на дому в случае, если оно уже происходит.

Для организации обучения на дому детей, которые обучаются по обычным, не адаптированным для обучающихся с ОВЗ образовательным программам, достаточно медицинского заключения о показаниях к обучению на дому. Для детей, которым необходимы специальные условия для обучения в связи с ОВЗ, в том числе обучение по адаптированной образовательной программе, требуется, помимо медицинского заключения, заключение ПМПК. ПМПК определяет вид адаптированной образовательной программы, по которой ребенок будет обучаться на дому, и другие специальные условия обучения, которые должна создать образовательная организация при обучении ребенка на дому.

Обязательные коррекционные курсы, включаемые в адаптированные образовательные программы в соответствии с федеральными государственными образовательными стандартами для обучающихся с ОВЗ, при обучении на дому должны быть обеспечены образовательной организацией.

Порядок регламентации и оформления отношений между родителями ребенка, обучение которого должно быть организовано на дому или в медицинской организации, и образовательной организацией определяется нормативным правовым актом уполномоченного органа государственной власти субъекта Российской Федерации.

Обучение в семейной форме

Законодательство дает семье право обучать ребенка самостоятельно, не отдавая его в детский сад или школу, т.е. в семейной форме обучения.

При выборе семейной формы образования родители самостоятельно решают вопрос о том, кто непосредственно занимается с ребенком (сами родители или привлеченные педагоги, которых родители приглашают самостоятельно), о плане обучения по выбранной программе, другие организационные вопросы.

Право обучения ребенка в семье, а не в образовательной организации, не зависит от состояния здоровья ребенка, это право безусловное, достаточно одного желания родителей. О том, что ребенок будет обучаться дома, родители должны сообщить в орган местного самоуправления муниципального района или городского округа, на территории которого они проживают. При этом не требуется предоставления каких-либо медицинских документов, подтверждающих возможность обучения в семье (такое требование незаконно). Законодательством не предусмотрено каких-либо оснований для отказа в реализации права семьи на обучение ребенка своими силами. Таким образом, государство не может отказать в выборе семейной формы обучения.

Однако если ребенок имеет особенности развития и планируется его обучение в семейной форме, но обучение по обычной программе обычными методами и способами затруднительно, то необходимо пройти психолого-медико-педагогическую комиссию. Заключение ПМПК необходимо не только для адекватной организации образовательного процесса (выбора образовательной программы, методов и способов обучения ребенка, учебных пособий и т.д.), но и для того, чтобы понимать, в соответствии с какими требованиями будет проходить промежуточная и итоговая аттестация при получении школьного образования в семейной форме.

Родители в соответствии с Конституцией РФ обязаны обеспечить получение ребенком основного общего образования. На школьном этапе обучения требуется прохождение аттестации в образовательной организации – это форма контроля государства над исполнением родителями обязанности по обеспечению ребенка образованием при обучении в семье. При неудовлетворительных результатах аттестации и при условии, что академическая задолженность не будет в установленные законодательством сроки ликвидирована, ребенок должен продолжать обучение уже в образовательной организации*. Таким образом, семейная форма обучения на школьном этапе может быть прекращена без согласия родителей при неподтверждении исполнения родителями своих обязанностей по обучению ребенка. В случае если в школу не предъявлено заключение

* Ст. 58 Федерального закона «Об образовании в РФ».

ПМПК, промежуточная аттестация будет проводиться школой по обычной программе в обычных условиях. А это (если обычная программа не может быть освоена ребенком в связи с наличием у него ОВЗ, или не может быть освоена в данные сроки, или ему требуются специальные методы и способы аттестации), может привести к нежелательным для семьи последствиям.

Образовательная организация обязана по просьбе родителей предоставить возможность заниматься в этой организации по дополнительным образовательным программам, получать методическую, психолого-педагогическую, консультативную, медицинскую и социальную помощь. Обеспечение бесплатными учебниками и учебными пособиями также должно быть организовано.

Указанные виды помощи предоставляются образовательной организацией или в консультационных центрах. Организация таких видов помощи возложена на органы государственной власти субъектов РФ.

Узнать, где получить необходимую для обучения помощь, можно, обратившись в орган образования по месту жительства с соответствующим вопросом в письменной форме. Также при информировании уполномоченных органов о выборе обучении в семейной форме рекомендуется узнать об образовательных организациях, в которых предусмотрена возможность прохождения детьми соответствующей аттестации (промежуточной и итоговой), получения необходимой помощи для обучения с учетом рекомендаций ПМПК.

В образовательную организацию ребенок, обучающийся в семейной форме, принимается для прохождения промежуточной (итоговой) аттестации, а также получения необходимой психолого-педагогической, медико-социальной помощи. Порядок прохождения аттестации в образовательной организации определяется организацией с учетом мнения родителей (законных представителей), в том числе исходя из темпа и последовательности изучения учебного материала. Наилучшим подспорьем будут являться рекомендации ПМПК.

Государственная итоговая аттестация

Освоение образовательных программ общего образования завершается государственной итоговой аттестацией (ГИА). ГИА регулируется Приказом Минпросвещения России № 189, Рособрнадзора № 1513 от 07.11.2018 «*Об утверждении Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам основного общего образования*», Приказом Минпросвещения России № 190, Рособрнадзора № 1512 от 07.11.2018 «*Об утверждении Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам среднего общего образования*».

ГИА проводится для всех обучающихся после 9-го класса в форме основного государственного экзамена (ОГЭ) и после 11-го класса в форме единого государственного экзамена (ЕГЭ) с использованием контрольных измерительных материалов, представляющих собой комплексы заданий стандартизированной формы (тестов).

Для обучающихся с ОВЗ, детей-инвалидов ГИА после 9-го класса проводится в форме государственного выпускного экзамена (ГВЭ) с использованием текстов, тем, заданий, билетов. Обучающиеся с ОВЗ и обучающиеся с инвалидностью также вправе выбрать форму проведения ГИА: в форме ОГЭ или ГВЭ. При этом возможно сочетание: одни предметы сдавать в виде ОГЭ, другие – в виде ГВЭ.

ГИА после 9-го класса включает итоговое собеседование по русскому языку и 4 экзамена:

- 2 экзамена по обязательным предметам: русскому языку и математике;
- 2 экзамена по выбранным обучающимися предметам: физике, химии, биологии, литературе, географии, истории, обществознанию, иностранному языку (английский, французский, немецкий и испанский), информатике и информационно-коммуникационным технологиям (ИКТ).

Обучающийся с ОВЗ и ребенок-инвалид вправе сдавать только итоговое собеседование по русскому языку и 2 экзамена по обязательным предметам.

Выбранные формы проведения ГИА, предметы для экзамена указываются в заявлении, подаваемом в школу.

К заявлению обучающиеся с ОВЗ прилагают копию рекомендаций ПМПК, а обучающиеся с инвалидностью – оригинал или заверенную копию справки об инвалидности. Обучающиеся с инвалидностью для создания

отдельных специальных условий проведения экзамена должен предоставить помимо справки об инвалидности и копию рекомендаций ПМПК.

В соответствии с п. 44 Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам основного общего образования (Приказ Минпросвещения России № 189, Рособрнадзора № 1513 от 07.11.2018) и п. 53 Порядка проведения государственной итоговой аттестации по образовательным программам среднего общего образования (Приказ Минпросвещения России № 190, Рособрнадзора № 1512 от 07.11.2018) ГИА может проводиться на дому, в медицинской организации на основании заключения медицинской организации и рекомендаций ПМПК.

При предъявлении копии рекомендаций ПМПК обучающимися с ОВЗ и справки об инвалидности обучающимися с инвалидностью обеспечивается:

- проведение ГВЭ по всем учебным предметам в устной форме по желанию;
- беспрепятственный доступ участников ГИА в аудитории, туалетные и иные помещения, а также их пребывание в указанных помещениях (наличие пандусов, поручней, расширенных дверных проемов, лифтов, при отсутствии лифтов аудитория располагается на первом этаже; наличие специальных кресел и других приспособлений);
- в 9-м классе: увеличение продолжительности экзамена по учебному предмету на 1,5 часа, увеличение продолжительности итогового собеседования по русскому языку на 30 минут;
- в 11-м классе: увеличение продолжительности итогового сочинения (изложения), экзамена по учебному предмету на 1,5 часа, ЕГЭ по иностранным языкам (раздел «Говорение») на 30 минут; организация питания и перерывов для проведения необходимых лечебных и профилактических мероприятий во время проведения экзамена;
- при предъявлении копии рекомендаций ПМПК обучающимися с ОВЗ и справки об инвалидности и копии рекомендаций ПМПК обучающимися с инвалидностью обеспечивается присутствие ассистентов, оказывающих указанным лицам необходимую техническую помощь с учетом состояния их здоровья, особенностей психофизического развития и индивидуальных возможностей, помогающих им занять рабочее место, передвигаться, прочитать задание, перенести ответы в экзаменационные листы (бланки) для записи ответов;

- использование на ГИА необходимых для выполнения заданий технических средств;
- оборудование аудитории для проведения экзамена звукоусиливающей аппаратурой как коллективного, так и индивидуального пользования (для слабослышащих участников ГИА);
- привлечение при необходимости ассистента-сурдопереводчика (для глухих и слабослышащих участников ГИА);
- оформление экзаменационных материалов рельефно-точечным шрифтом Брайля или в виде электронного документа, доступного с помощью компьютера; выполнение письменной экзаменационной работы рельефно-точечным шрифтом Брайля или на компьютере; обеспечение достаточным количеством специальных принадлежностей для оформления ответов рельефно-точечным шрифтом Брайля, компьютером (для слепых участников ГИА);
- копирование экзаменационных материалов в день проведения экзамена в аудитории в присутствии членов ГЭК в увеличенном размере; обеспечение аудиторий для проведения экзаменов увеличительными устройствами; индивидуальное равномерное освещение не менее 300 люкс (для слабовидящих участников ГИА);
- выполнение письменной экзаменационной работы на компьютере по желанию.

Лицам, успешно прошедшим ГИА, выдается аттестат об основном общем образовании или аттестат о среднем общем образовании, подтверждающий получение соответствующего образования. Такие лица могут продолжить образование и получить среднее или высшее профессиональное образование.

Итоговая аттестация лиц, обучающихся по адаптированным общеобразовательным программам для обучающихся с различными формами умственной отсталости

Лица, завершившие обучение по адаптированным общеобразовательным программам для обучающихся с различными формами умственной отсталости, также проходят итоговую аттестацию, но отличную от ГИА.

Так, обучающиеся с легкой умственной отсталостью проходят итоговую аттестацию в форме двух испытаний*. Первое предполагает ком-

---

* Федеральный государственный образовательный стандарт образования обучающихся с умственной отсталостью (интеллектуальными нарушениями) (Приказ Минобрнауки России от 19.12.2014 № 1599).

плексную оценку предметных результатов усвоения обучающимися русского языка, чтения (литературного чтения), математики и основ социальной жизни. Второе направлено на оценку знаний и умений по выбранному профилю труда.

Итоговая аттестация обучающихся с умственной отсталостью (умеренной, тяжелой, глубокой, с тяжелыми и множественными нарушениями развития) осуществляется в течение двух последних недель учебного года путем наблюдения за выполнением обучающимися специально подобранных заданий в естественных и искусственно созданных ситуациях.

Лицам с ОВЗ (с различными формами умственной отсталости), не имеющим основного общего и среднего общего образования и обучавшимся по адаптированным основным общеобразовательным программам, выдается свидетельство об обучении. Такие лица могут пройти профессиональное обучение в колледжах и учебных центрах и получить рабочую специальность.

Органы государственной власти субъектов Российской Федерации обеспечивают получение профессионального обучения обучающимися с ограниченными возможностями здоровья (с различными формами умственной отсталости), не имеющими основного общего или среднего общего образования (ст. 79 Федерального закона «Об образовании в РФ»).

Психолого-педагогическая, медицинская и социальная помощь

Семья и образовательные организации нуждаются в квалифицированной помощи в воспитании и обучении детей с ОВЗ. В соответствии со ст. 42 Федерального закона «Об образовании в РФ» органы государственной власти субъектов РФ должны создавать центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи.

Психолого-педагогическая, медицинская и социальная помощь включает в себя:

1) психолого-педагогическое консультирование обучающихся, их родителей (законных представителей) и педагогических работников;

2) коррекционно-развивающие и компенсирующие занятия с обучающимися, логопедическую помощь обучающимся;

3) комплекс реабилитационных и других медицинских мероприятий;

4) помощь обучающимся в профориентации, получении профессии и социальной адаптации.

Центры психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи также оказывают помощь организациям, осуществляющим

образовательную деятельность, по вопросам реализации основных общеобразовательных программ, обучения и воспитания обучающихся, в том числе осуществляют психолого-педагогическое сопровождение реализации основных общеобразовательных программ, оказывают методическую помощь организациям, осуществляющим образовательную деятельность, включая помощь в разработке образовательных программ, индивидуальных учебных планов, выборе оптимальных методов обучения и воспитания обучающихся, испытывающих трудности в освоении основных общеобразовательных программ, выявлении и устранении потенциальных препятствий к обучению, а также осуществляют мониторинг эффективности оказываемой организациями, осуществляющими образовательную деятельность, психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи детям, испытывающим трудности в освоении основных общеобразовательных программ, развитии и социальной адаптации.

Родители, школы, детские сады при трудностях с обучением детей вправе и обязаны обращаться в такие центры за помощью. Возможность школы обратиться в такой центр – это не только возможность получения помощи, но и включение в ситуацию специалистов для объективной ее оценки.

Психолого-педагогическая помощь в центре психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи оказывается педагогами-психологами, социальными педагогами, учителями-логопедами, учителями-дефектологами и иными специалистами, необходимыми для надлежащего осуществления функций такого центра. Центр психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи осуществляет также комплекс мероприятий по выявлению причин социальной дезадаптации детей и оказывает им социальную помощь, осуществляет связь с семьей, а также с органами и организациями по вопросам трудоустройства детей, обеспечения их жильем, пособиями и пенсиями.

Психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК)

Для признания ребенка обучающимся с ОВЗ и определения ему специальных условий получения образования в каждом регионе действуют психолого-медико-педагогические комиссии (ПМПК). В состав ПМПК входят различные специалисты: врачи, психолог, специальные педагоги различной специализации (дефектолог, сурдопедагог и др.).

Для устройства ребенка в детский сад компенсирующего вида, или группу компенсирующей или комбинированной направленности детских садов, или в обычную (общеразвивающую) группу, в которой должны быть созданы для него специальные условия обучения, или

в специализированную школу, класс, или в обычный класс, в котором должны быть созданы для него специальные условия обучения, необходимо пройти ПМПК и получить ее заключение, в котором 1) ребенок признан обучающимся с ОВЗ, т.е. подтверждено, что ребенок (независимо от наличия или отсутствия инвалидности) имеет недостатки в физическом и (или) психологическом развитии, сделаны выводы о наличии либо отсутствии необходимости создания условий для получения ребенком образования, коррекции нарушений развития и социальной адаптации на основе специальных педагогических подходов; 2) составлены рекомендации по определению формы получения образования, образовательной программы, которую ребенок может освоить, форм и методов психолого-медико-педагогической помощи, созданию специальных условий для получения образования.

Важно знать, что в компетенцию ПМПК не входит определение организации, в которой ребенок должен обучаться или заниматься. В нем не может быть указана определенная школа или вид (тип) школы, не может быть указана организация социального обслуживания (какой-либо реабилитационный центр). ПМПК определяет, чему и как обучать ребенка, но не где обучать. Выбор места обучения – задача родителей, при выполнении которой они могут воспользоваться рекомендациями, указанными в заключении ПМПК.

Запись на ПМПК осуществляется при подаче документов, необходимых для ее прохождения. ПМПК ведет журнал записи детей на обследование. Информирование родителей (законных представителей) ребенка о дате, времени, месте и порядке проведения обследования, а также об их правах и правах ребенка, связанных с проведением обследования, осуществляется комиссией в 5-дневный срок с момента подачи документов для проведения обследования. Важно: для записи на ПМПК не требуется обязательное направление из детского сада, школы, поликлиники, достаточно желания родителей пройти ПМПК.

Для проведения обследования ребенка его родители (законные представители) предъявляют в комиссию документ, удостоверяющий их личность, документы, подтверждающие полномочия по представлению интересов ребенка, а также представляют следующие документы (п. 15 Положения о психолого-медико-педагогической комиссии, утвержденного Приказом Министерства образования и науки Российской Федерации от 20.09.2013 № 1082):

а) заявление о проведении или согласие на проведение обследования ребенка в комиссии;

б) копию паспорта или свидетельства о рождении ребенка (предоставляются с предъявлением оригинала или заверенной в установленном порядке копии);

в) направление образовательной организации, организации, осуществляющей социальное обслуживание, медицинской организации, другой организации (при наличии);

г) заключение (заключения) психолого-медико-педагогического консилиума образовательной организации или специалиста (специалистов), осуществляющего психолого-медико-педагогическое сопровождение обучающихся в образовательной организации (для обучающихся образовательных организаций) (при наличии);

д) заключение (заключения) комиссии о результатах ранее проведенного обследования ребенка (при наличии);

е) подробную выписку из истории развития ребенка с заключениями врачей, наблюдающих ребенка в медицинской организации по месту жительства (регистрации);

ж) характеристику обучающегося, выданную образовательной организацией (для обучающихся образовательных организаций);

з) письменные работы по русскому (родному) языку, математике, результаты самостоятельной продуктивной деятельности ребенка.

При необходимости комиссия запрашивает у соответствующих органов и организаций или у родителей (законных представителей) дополнительную информацию о ребенке.

В г. Москве медицинская часть психолого-медико-педагогического обследования ПМПК выделена из процесса психолого-медико-педагогического обследования ПМПК. В ПМПК ребенок должен прийти уже с заключением специальной медицинской комиссии о том, имеются ли у него ограниченные возможности здоровья, и с рекомендациями об условиях получения образования.

Заключение ПМПК составляется по результатам психолого-медико-педагогического обследования ребенка специалистами комиссии и изучения представленных на ПМПК документов.

Процедура обследования зависит от психофизических особенностей ребенка. Родители могут подать заявление с просьбой об особых условиях проведения обследования. Желательно, чтобы просьба была подкреплена рекомендациями специалистов.

Обследование детей проводится в помещениях, где размещается комиссия. При необходимости и наличии соответствующих условий обследование детей может быть проведено по месту их проживания и (или)

обучения. Обследование детей проводится каждым специалистом комиссии индивидуально или несколькими специалистами одновременно. Состав специалистов комиссии, участвующих в проведении обследования, процедура и продолжительность обследования определяются исходя из задач обследования, а также возрастных, психофизических и иных индивидуальных особенностей детей.

Важно: родители имеют право (ст. 44 Федерального закона «Об образовании в РФ»):

- получать информацию о всех видах планируемых обследований (психологических, психолого-педагогических) обучающихся, давать согласие на проведение таких обследований или участие в таких обследованиях, отказаться от их проведения или участия в них, получать информацию о результатах проведенных обследований обучающихся;
- присутствовать при обследовании детей психолого-медико-педагогической комиссией, обсуждении результатов обследования и рекомендаций, полученных по результатам обследования, высказывать свое мнение относительно предлагаемых условий для организации обучения и воспитания детей.

Родители также имеют право (п. 25 Положения о психолого-медико-педагогической комиссии, утвержденного Приказом Министерства образования и науки Российской Федерации от 20.09.2013 № 1082):

- получать консультации специалистов комиссии по вопросам обследования детей в комиссии и оказания им психолого-медико-педагогической помощи, в том числе информацию о своих правах и правах детей;
- в случае несогласия с заключением территориальной комиссии обжаловать его в центральную комиссию.

Вот что еще сказано в Положении о ПМПК (Приказ Минобрнауки России от 20.09.2013 № 1082):

«23. Заключение комиссии носит для родителей (законных представителей) детей **рекомендательный характер.**

Представленное родителями (законными представителями) детей заключение комиссии является основанием для создания органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, осуществляющими государственное управление в сфере образования, и органами местного самоуправления, осуществляющими управление в сфере образования, образовательными организациями, иными органами и организациями в соответствии с их компетенцией рекомендованных в заключении условий для обучения и воспитания детей.

Заключение комиссии действительно для представления в указанные органы, организации в течение календарного года с даты его подписания...».

Заключение ПМПК должно быть представлено в образовательную организацию или при необходимости в орган образования (для создания необходимых условий обучения) в течение года со дня выдачи. Это значит, что по истечении года, если заключение не было предъявлено, оно будет уже недействительно и придется проходить ПМПК заново. Но представив в школу / детский сад заключение ПМПК в течение года со дня выдачи и начав в ней обучение, ребенок не должен через год снова проходить ПМПК. Все последующие обращения в ПМПК могут быть вызваны необходимостью уточнения рекомендаций по причине того, что условия, созданные для ребенка в соответствии с рекомендациями ПМПК, не являются эффективными или подходящими ребенку. Также ПМПК в заключении может указать рекомендованные сроки для посещения ПМПК (например, по окончании начальной школы или через год, если ПМПК определила более сложную образовательную среду для ребенка в спорной диагностической ситуации).

Обжаловать заключение можно в вышестоящую ПМПК или в орган управления образованием. Если жалоба была рассмотрена не в вашу пользу, то заключение ПМПК может быть обжаловано в суде.

В заключение хочу сказать, что законодательство об образовании детей с ограниченными возможностями здоровья за последние годы существенно изменилось. Мы развиваемся в направлении включения любого ребенка в образование, в том числе в коллектив детей без нарушений развития. Путь этот непростой. Основными двигателями прогресса по-прежнему остаются родители. Информированность родителей о своих правах, правах их ребенка, настрой на осуществление этих прав обеспечивает прогресс в самых отдаленных уголках страны.

Алгоритм действий в случае, если образовательная организация не создает каких-либо специальных условий для получения образования, некачественно подходит к обучению ребенка, следующий:

1) письменное обращение к руководителю образовательной организации с просьбой о создании специальных условий, предусмотренных заключением ПМПК;

2) при отказе или игнорировании – письменное обращение в орган образования того города или иного поселения, в котором живет семья, с просьбой о содействии в осуществлении права ребенка на образование;

3) при отказе или неэффективности обращения (например, если после принятия мер органом образования в образовательной организации ничего не изменилось) – письменное обращение в орган образования субъекта РФ (министерство или комитет региона);

4) при неэффективности обращения в региональный орган образования – письменное обращение в Рособрнадзор России и в прокуратуру. На сайтах этих органов имеются электронные приемные.

Послесловие

Добро пожаловать в Голландию!

Эмили Перл Кингсли

Меня часто просят рассказать, каково это – воспитывать ребенка с особенностями развития. Люди, у которых нет столь необычного опыта, хотят понять, что это такое, представить, что при этом чувствуешь. Что ж, попробую рассказать...

Когда вы понимаете, что скоро у вас родится ребенок, вы начинаете готовиться к этому событию как к долгожданному путешествию, например в Италию. Вы покупаете множество путеводителей и строите огромное количество планов. Колизей... Давид работы Микеланджело... Венецианские гондолы... Вы старательно учите основные разговорные фразы на итальянском. Все это так увлекательно!

И вот после долгих месяцев нетерпеливого ожидания этот день настает. Вы собираете чемоданы и отправляетесь в путь. Спустя несколько часов самолет приземляется. В салоне появляется стюардесса и объявляет: «Добро пожаловать в Голландию!».

«В ГОЛЛАНДИЮ??? – переспрашиваете вы. – Погодите, какая такая Голландия?! Мы вообще-то летели в Италию! Мы должны сейчас быть уже в Италии! Мы всю жизнь мечтали побывать в Италии!»

Однако рейс самолета был изменен. Вас высадили в Голландии, и именно здесь вам предстоит остаться.

Самое главное: вас привезли не в какое-нибудь ужасное, мерзкое, грязное место, где царят зараза, голод и болезни. Вы просто попали в другое место. Поэтому вам всего лишь нужно покинуть самолет и прикупить себе новых путеводителей. Кроме того, вам предстоит встретиться с множеством новых людей, которых вы прежде никогда не знали.

Это просто-напросто другое место. Жизнь здесь течет более неторопливо, чем в Италии, она не такая бурная. Но после того, как пройдет немного времени, вы осмотритесь и придете в себя... Вы заметите, что, оказывается, в Голландии есть ветряные мельницы... А еще там растут тюльпаны... Более того, в Голландии можно увидеть работы Рембрандта!

Все ваши знакомые постоянно ездят в Италию. Они наперебой рассказывают о том, как замечательно они проводят там время. Всю оставшуюся жизнь вы будете повторять: «Да, мы тоже собирались туда поехать. Мы планировали отправиться именно туда...»

И эта боль... Она никогда никуда не денется... Потому что терять такую мечту очень тяжело...

Но, оплакивая до конца жизни неудавшуюся поездку в Италию, вы не сможете насладиться всеми теми особенными, чудесными вещами, которые можно увидеть только в Голландии!

Список терминов

Абстракции – понятия, символы и принципы, которые невозможно ощутить напрямую, например время или пространство.

Адаптивное поведение – умение адаптироваться (приспосабливаться) к новым условиям, заданиям, объектам и людям; умение применять в этих ситуациях новые навыки.

Аддукция – приведение конечностей к срединной линии тела. Это явление можно наблюдать у новорожденных и детей с синдромом, поскольку у них ослаблен мышечный тонус и подвижны суставы.

Аденоиды – разрастание лимфоидной ткани, расположенной в своде носоглотки.

Аккомодация – изменение/приспособление способа подачи информации или способа ответа ученика, которые не влияют на содержание или степень сложности того, чему он обучается. Например: дополнительное время для завершения тестов или классного задания, печатание вместо ведения записей ручкой, диктовка ответов вместо записи, помощь в составлении записей.

Альфа-фетопротеин (АФП) – белок, являющийся одним из основных маркеров состояния плода при беременности. Хромосомные нарушения, такие как синдром Дауна, сопровождаются снижением уровня АФП.

Амблиопичный глаз – см. Амблиопия.

Амблиопия – пониженное зрение одного из двух глаз; развивается при таких заболеваниях, как близорукость, дальнозоркость, астигматизм. При этом нарушении один глаз («ленивый глаз») мало задействован в процессе зрения.

Амниотическая жидкость – жидкость, находящаяся внутри плодных оболочек и окружающая плод во время беременности.

Амниоцентез – инвазивная процедура, заключающаяся в пункции амниотической оболочки с целью получения околоплодных вод для последующего лабораторного исследования, в том числе генетического.

Антибиотики – группа медикаментозных препаратов, убивающих болезнетворные бактерии.

Апноэ во сне – прекращение воздушного потока (дыхательных движений) в полости носа или рта во время сна, длящееся не менее 10 секунд. Выделяют обструктивное, центральное и смешанное апноэ. Обструктивное апноэ вызывается закрытием верхних дыхательных путей во время вдоха; центральное связано с недостатком центральных респираторных стимулов и прекращением дыхательных движений. Смешанное апноэ представляет собой комбинацию двух предыдущих вариантов и часто рассматривается как вариант обструктивного.

Артикуляция – умение двигать и координировать движения мышц губ, языка, челюсти, нёба для правильного и отчетливого произнесения звуков речи.

Астигматизм – дефект зрения, связанный с нарушением формы хрусталика или роговицы, в результате чего человек теряет способность к четкому видению.

Атрезия заднего прохода (ануса) – нарушение эмбрионального развития плода, при котором в анусе нет отверстия.

Аудиограмма – специальный график, отражающий характер и степень нарушений слуха у человека.

Аудиолог – специалист в области диагностики и лечения дефектов слуха. Занимается также подбором слуховых аппаратов.

Бенефициар – лицо, назначенное по страховому или доверительному полису для получения причитающихся к оплате денег.

Билатеральный навык – навык, требующий использования обеих сторон тела ребенка. Пример билатерального навыка – способность удерживать кусочек бумаги одной рукой, совершая другой рукой действия ножницами.

Биопсия ворсин хориона – инвазивная процедура, которая проводится в первом триместре беременности. Ее цель заключается в получении

клеток хориона (трансцервикально или трансабдоминально) для последующего исследования, в том числе генетического (выявление хромосомных, генных и других нарушений), а также для определения пола плода.

Близорукость (миопия) – недостаток зрения, при котором образы далеко расположенных объектов фокусируются не точно на сетчатку глаза, а впереди нее. Это приводит к потере остроты зрения – предметы, расположенные вблизи, такой человек видит четче, чем находящиеся вдали. Корректируется с помощью очков или контактных линз.

Болезнь Гиршпрунга – аномалия развития толстой кишки (врожденный аганглиоз). В основе заболевания лежит нарушение иннервации толстой кишки, нижних ее отделов, что приводит к снижению (вплоть до отсутствия) перистальтики аганглионарного сегмента.

Брахицефалия – форма головы, при которой продольное измерение (от основания носа к затылочному бугорку) только незначительно превышает поперечное.

Бронхит – воспаление бронхов (дыхательных путей, по которым воздух поступает в легкие).

Бэндинг (окрашивание) хромосом красителем Гимза – техника окрашивания хромосом (после предварительной обработки) с помощью специального раствора для составления кариотипа. В результате на хромосомах видны темные и светлые полосы, которые помогают генетикам идентифицировать отдельные хромосомы и определить аномальные структуры.

Вакцинация – применение вакцин с целью вызвать иммунитет к болезни, который предотвратит заражение или ослабит его последствия.

Вестибулярный – имеющий отношение к сенсорной системе, расположенной во внутреннем ухе и позволяющей человеку сохранять баланс тела, с удовольствием качаться на качелях или играть в чехарду.

Веха в развитии – навык, который служит ориентиром в процессе содействия развитию ребенка и оценки его достижений. Например, между двумя и четырьмя месяцами новорожденные начинают переворачиваться.

Временный уход за больными и людьми с особыми потребностями – временное пребывание специально обученного взрослого с ребенком, имеющим синдром Дауна (или другие отклонения в развитии), в период отсутствия его родителей.

Врожденный – наблюдаемый уже в момент рождения.

Врожденный порок сердца – порок сердца, наблюдаемый уже при рождении.

Ген – структурная и функциональная единица наследственности, контролирующая развитие определенного признака или свойств.

Ген Est2 – протоонкоген, расположенный на 21-й хромосоме.

Ген альфа-А кристаллин – ген, кодирующий белок А-кристаллин, который является основной частью белкового компонента хрусталика глаз. Мутации в гене могут приводить к развитию катаракт.

Ген бета-амилоидного белка – ген предшественника бета-амилоида, локализованный на длинном плече хромосомы 21. Как предполагают, связан с болезнью Альцгеймера.

Генерализация (обобщение) – перенос навыка, усвоенного в одной ситуации или окружении, в другую ситуацию или окружение. Использование информации об объекте или понятии для составления выводов о подобном объекте или понятии.

Генетика – наука о законах и механизмах наследственности и изменчивости.

Генетический код – свойственный всем живым организмам способ кодирования аминокислотной последовательности белков при помощи последовательности нуклеотидов.

Геном – совокупность генов, заключенных в гаплоидном наборе хромосом организмов одного биологического вида. В отличие от генотипа, является генетической характеристикой вида в целом, а не отдельной особи.

Генотип – совокупность генов конкретного организма.

Гиперметропия – см. Дальнозоркость.

Гипотиреоз – снижение продукции гормонов щитовидной железой. Это нарушение у детей с синдромом Дауна встречается чаще, чем у других детей, но хорошо лечится.

Гипотония мышечная – сниженный мышечный тонус. См. Мышечный тонус.

Дальнозоркость (гиперметропия) – нарушение зрения, при котором удаленные предметы видны яснее, чем близкие. Корректируется подбором очков.

Движение лицевых мышц – использование мышц рта и лица. Эти навыки важны для того, чтобы ребенок научился правильно есть и говорить.

Двойной диагноз – диагностика двух нарушений у одного человека, например синдром Дауна и аутизм.

Детский кардиолог – врач, занимающийся диагностикой, профилактикой и лечением заболеваний сердечно-сосудистой системы у детей.

Детский офтальмолог – врач, занимающийся диагностикой, лечением и профилактикой болезней глаз у детей.

Дефект межжелудочковой перегородки (ДМЖП) – дефект (отверстие) перегородки между желудочками сердца.

Дефект межпредсердной перегородки (ДМПП) – дефект (отверстие) в перегородке между двумя предсердиями.

Диетолог – специалист в области питания.

Диуретики – мочегонные препараты, уменьшающие количество жидкости в организме. Часто назначаются детям с пороками сердца, чтобы уменьшить нагрузку на сердце.

Дневник вознаграждений – дневник, где фиксируется поведение ребенка в рамках программы изменения его поведения. Ребенок «зарабатывает» приз, собирая в свой дневник кружочки, наклейки, звездочки.

ДНК – один из двух типов нуклеиновых кислот, обеспечивающих хранение, передачу из поколения в поколение и реализацию генетической программы развития и функционирования живых организмов. Основная роль ДНК в клетках – долговременное хранение информации о структуре РНК и белков.

Дочерние клетки – две клетки, образующиеся способом митоза и являющиеся точной копией родительской клетки.

Дуоденальная атрезия – врожденная кишечная непроходимость на уровне двенадцатиперстной кишки.

Евстахиева труба – небольшая труба, соединяющая среднее ухо с полостью глотки; служит для выравнивания давления с обеих сторон барабанной перепонки и дренажа жидкости из среднего уха. Евстахеит часто развивается вследствие перехода воспалительного процесса из полости носа или носоглотки на слизистую оболочку слуховой трубы при остром и хроническом рините, синусите, ангине, фарингите. В результате перехода воспалительного процесса из полости носа или носоглотки на слизистую оболочку слуховой трубы при остром и хроническом рините, синусите, ангине, фарингите или аллергии эта труба может заблокироваться жидкостью, вследствие чего происходит временная потеря слуха.

Желудочки – нижние камеры сердца.

Желудочно-кишечный тракт – система органов, функция которых – пищеварение.

Жидкость среднего уха – жидкость, которая собирается в среднем ухе за барабанной перепонкой вследствие ушных воспалений, аллергии и/или дисфункции евстахиевой трубы. Является причиной ухудшения слуха; при отсутствии лечения может стать причиной полной потери слуха.

Задержка развития – термин, используемый согласно Закону об образовании инвалидов США (IDEA) для квалификации детей 3–9 лет, которым требуется специальное образование. Эти дети могут демонстрировать отставание в развитии физических, когнитивных, коммуникационных, социальных навыков, а также навыков самообслуживания.

Закон об образовании лиц с инвалидностью США (IDEA) – закон, который устанавливает право детей с синдромом Дауна и других инвалидов, проживающих в США, на «надлежащее бесплатное государственное образование» и обязанности специальных школ по организации процесса их обучения.

Закон США о гражданах с ограниченными возможностями – федеральный закон, который запрещает дискриминацию людей с синдромом Дауна со стороны работодателей, органов власти и частных юридических лиц.

Зародышевая клетка – клетка, которая образуется в результате слияния сперматозоида (мужской клетки) и яйцеклетки (женской).

Захват – способ взять и удержать предмет.

Зигота – клетка, которая образуется в результате оплодотворения яйцеклетки сперматозоидом.

Зрительно-двигательная координация – зрительный контроль движений собственных рук. Слежение глазами за движениями рук, например при поднятии предмета или ловле мяча.

Идентификация – (в данной книге) решение, что тот или иной ребенок является возможным кандидатом на организацию обучения по специальным образовательным программам.

Изменение образовательных программ – изменение содержания программы ученика, например изучение меньшего объема материала или упрощение изучаемого материала (ученик учит половину слов, положенных по программе).

Имитация – умение наблюдать и копировать действия других людей.

Импрессивная речь – умение понимать устную и письменную речь, а также жесты.

Индивидуальный план работы с семьей (IFSP) – письменный отчет с описанием программы раннего вмешательства и помощи для новорожденного с синдромом Дауна или другими отклонениями, а также для его семьи.

Инстинктивный поиск – голодный ребенок инстинктивно ищет материнскую грудь или соску.

Инсулин – гормон, образующийся в бета-клетках островков Лангерганса поджелудочной железы. Основное действие инсулина заключается в снижении концентрации глюкозы в крови.

Инклюзия – практика предоставления необходимой поддержки или услуг, дающих возможность ученикам с ограниченными возможностями учиться в обычных школах.

Интеллектуальная недостаточность – состояние, при котором развитие когнитивных навыков находится на уровне ниже среднего; человек испытывает большие трудности при усвоении навыков, необходимых для самостоятельной жизни в окружающих условиях. По-другому это состояние называется «когнитивная недостаточность»; в других англоговорящих странах существует также термин «пониженная обучаемость». Термин «умственная отсталость» на Западе сейчас практически не используется.

Кардиолог – врач, занимающийся диагностикой, лечением и профилактикой заболеваний сердечно-сосудистой системы.

Кардиологический – имеющий отношение к сердцу.

Кардиохирург – врач, занимающийся оперативным лечением заболеваний сердца и его сосудов.

Кариотип – совокупность признаков хромосомного набора (число, размер, форма хромосом), характерных для того или иного вида.

Катаракта – заболевание глаз, при котором происходит помутнение хрусталика.

Катетер – медицинский инструмент в виде трубки, предназначенный для сообщения естественных каналов, полостей тела, сосудов с внешней средой с целью их опорожнения, введения в них жидкостей, промывания либо проведения через них хирургических инструментов. Процесс введения катетера называется катетеризацией.

Катетеризация (зондирование) сердца – хирургическая лечебно-диагностическая операция, в ходе которой через периферическую вену или артерию вводят катетер для проведения его в различные полости сердца и магистральные сосуды.

Кинезиотерапевт (физический терапевт), врач ЛФК – врач, который помогает ребенку преодолеть физические проблемы и недостатки, например ослабленный мышечный тонус, которые тормозят развитие навыков крупной моторики (умение сидеть, ползать, ходить, прыгать, кататься на трехколесном велосипеде и т.п.).

Клапаны сердца – часть сердца, которая обеспечивает правильное направление кровотока. Клапаны открываются в нужный момент и закрываются, препятствуя кровотоку двигаться в обратном направлении.

Клинический генетик – врач, осуществляющий медико-генетическое консультирование.

Когнитивная ограниченность – см. Умственная ограниченность.

Колика – приступы острой боли, быстро следующие один за другим. Различают кишечную колику (часто у младенцев), почечную, печеночную.

Коммуникативные навыки – в широком смысле слова это умение получать и передавать информацию и эмоции с помощью речи, жестов, письма и т.п.

Кондуктивная тугоухость – нарушение слуха ввиду отсутствия нормальной проводимости звука наружным или средним ухом.

Координация – синхронизированное, сбалансированное и гармоничное движение мышц.

Косоглазие (страбизм или гетеротропия) – любое аномальное нарушение параллельности зрительных осей обоих глаз, положение глаз, характеризующееся неперекрещиванием зрительных осей обоих глаз на фиксируемом предмете. Чаще всего косоглазие является горизонтальным: сходящееся (эзотропия) или расходящееся (экзотропия) косоглазие, однако иногда может наблюдаться и вертикальное (с отклонением кверху – гипертропия, книзу – гипотропия).

Косой разрез глаз – термин, часто используемый в отношении детей с синдромом Дауна, так как разрез глаз у них выглядит раскосым из-за приподнятого наружного угла глаз.

Косолапость – стойкая деформация стопы.

Коэффициент умственного развития (IQ) – количественный показатель интеллектуального или умственного развития человека, который определяется стандартными тестами. Он варьируется в пределах от 85 до 115 баллов. «Средним» считается результат 100 баллов. Результаты в пределах от 40 до 85 баллов считаются «ниже среднего», результат меньше 70 баллов свидетельствует об интеллектуальной недостаточности человека.

Кривая нормального распределения – кривая на графике, отражающая распределение тех или иных особенностей среди населения. Подобные кривые используются для наглядного представления диапазона умственных способностей, уровня развития, а также других характеристик.

Критическая зона – (в данной книге) участок 21-й хромосомы, который, как считают некоторые исследователи, отвечает за большинство отличий, наблюдаемых при синдроме Дауна.

Кровяное давление – давление, которое оказывает кровь на стенки кровеносных сосудов.

Крупная моторика – движения крупных мышц тела, например мышц ног, рук, корпуса.

Крупные мышцы – мышцы рук, ног и корпуса.

Культура – (в генетике) среда, в которой выращены клетки или микроорганизмы, например клетки крови, используемые для исследования кариотипа.

Легочная гипертензия – повышенное давление крови в системе легочных кровеносных сосудов. Причиной этого состояния может быть порок сердца, когда в легкие начинают поступать дополнительные объемы крови. При отсутствии лечения последствия, как правило, тяжелые.

Лейкемия – рак крови, при котором происходит злокачественное перерождение лейкоцитов. У детей с синдромом Дауна встречается чуть чаще обычного.

Лепет – повторение слогов преимущественно с губными согласными, например: ма-ма-ма, ба-ба-ба.

Логопед-дефектолог – специалист, который диагностирует и исправляет различные дефекты развития речи. Может дать советы по правильному кормлению ребенка.

ЛОР-врач (отоларинголог) – врач, занимающийся диагностикой, лечением и профилактикой болезней ушей, горла и носа.

Лучевая терапия – метод лечения лейкемии и других форм рака (в онкологии).

Магнитно-резонансная томография (МРТ) – томографический метод исследования внутренних органов и тканей с использованием физического явления ядерного магнитного резонанса. Метод основан на измерении электромагнитного отклика ядер атомов водорода на возбуждение их определенной комбинацией электромагнитных волн в постоянном магнитном поле высокой напряженности.

Междисциплинарный подход – командное взаимодействие специалистов разных направлений с целью оказания комплексной помощи и поддержки семей, воспитывающих особого ребенка. Включает в себя взаимное консультирование специалистов в случае необходимости оказания услуг, выходящих за сферу их обычной профессиональной компетенции.

Мейоз – тип деления гаметоцитов, характеризующийся образованием из одной клетки четырех гамет (половых клеток) с гаплондным (одинарным) набором хромосом.

Мелкая моторика – выполнение движений с помощью мелких мышц тела, например, с помощью рук, ступней, пальцев ног или рук.

Метаболизм – жизненно необходимые химические процессы, происходящие в клетках организма.

Микропедиатр (неонатолог) – врач, осуществляющий наблюдение и лечение новорожденных детей.

Микроцефалия – значительное уменьшение размеров черепа и, соответственно, головного мозга при нормальных размерах других частей тела.

Миндалины – парные скопления лимфоидной ткани, которые расположены в углублении между мягким небом и языком. Миндалины выполняют защитную и кроветворную функции, участвуют в выработке иммунитета.

Миопия – см. Близорукость.

Миринготомия – хирургическая операция по рассечению барабанной перепонки для дренирования жидкости из среднего уха. Через этот разрез вводится специальная ушная трубка.

Митоз – процесс деления клеток, во время которого клетка воспроизводит свою точную копию с удвоением числа хромосом.

Младенец – ребенок в возрасте до 12 месяцев.

Многопрофильная группа – команда двух или более специалистов разных специальностей, работающих в рамках программы ранней помощи для проведения совместных оценок и/или коррекционных занятий (например, кинезиотерапевт, логопед и т.п.).

Мозаицизм – состояние, при котором не все клетки человека содержат одинаковые хромосомы и в его организме могут присутствовать две или более генетически различные клеточные популяции. Часто одна из таких клеточных популяций является нормальной, а в состав другой входит дополнительная хромосома (например, при синдроме Дауна).

Морфология – наука о частях речи, их категориях и формах слов. Описывает использование морфем в речи. Морфема – это наименьшая языковая единица, обладающая значением, например корень слова, префикс, суффикс, окончание. (Образует ли ребенок прошедшее время глаголов с помощью суффикса «л»? Понимает ли он значение частицы «не» и как она меняет значение глаголов и прилагательных?) Морфология, наряду с синтаксисом, является очень важным разделом грамматики, поэтому часто их объединяют в одно понятие – морфосинтаксис. См. также Синтаксис.

Мраморная кожа – пятнистый сетевидный рисунок на коже голубоватого цвета.

Мышечный тонус – степень упругости или напряжения мышц в состоянии расслабленности и покоя. Мышечный тонус может быть пониженным (гипотонус) или, наоборот, повышенным (гипертонус). Любое из этих состояний становится причиной проблем в развитии, особенно двигательной сферы. У детей с синдромом Дауна мышечный тонус обычно снижен.

Навыки самообслуживания – навыки, которые необходимы, чтобы человек мог сам себя обслужить: самостоятельно есть, одеваться, умываться, и т. д.

Нарушение закладки эндокарда – дефекты и деформации в стенках между камерами сердца.

Нейрон – структурно-функциональная единица нервной системы. Имеет сложное строение, состоит из тела клетки, дендритов и аксона.

Непроходимость носослезного протока – блокировка слезных протоков.

Нерасхождение – неправильное деление хромосом половой клетки (яйцеклетки или сперматозоида) во время мейоза. Одна из причин образования трисомии по 21-й хромосоме.

Нестабильность атлантоосевого сустава (атлантоаксиальная нестабильность) – патологическая подвижность первого и второго шейных позвонков.

Нестабильность надколенника – повышенная подвижность надколенника.

Нуклеотиды – химические соединения, из которых состоят ДНК, РНК.

Обработка сенсорной информации – способность к обработке ощущений, получаемых с помощью различных анализаторов: прикосновения, звука, света, запаха и движения.

Общественное место – школа, ресторан, театр и т.п., то есть место, доступное для общественного посещения. Закон о защите прав нетрудоспособных граждан США запрещает дискриминацию людей с особыми потребностями в подобных местах.

Общий открытый атриовентрикулярный канал (ООАВК) – сложный врожденный порок развития сердца, который определяется наличием дефекта межжелудочковой перегородки, первичного дефекта межпредсердной перегородки, общего кольца атриовентрикулярного канала для левого и правого желудочков.

Объединение родителей и специалистов – группы, объединяющие родителей и специалистов (например, врачей, педагогов и т.д.), которые совместно работают над развитием детей с особыми потребностями.

Ограниченное развитие – ограничение или ухудшение развития, первые признаки которого появляются до 18 лет.

Ожирение – лишний вес; состояние, когда вес человека превышает рекомендуемый на 20 %.

Окклюзия – один из методов лечений амблиопии, когда «сильный» глаз ребенка закрывается или затуманивается с помощью капель, и таким образом начинает работать «слабый» глаз.

Оксигенация – процесс насыщения тканей кислородом.

Онкоген – участок ДНК, обусловливающий транформацию клеток в злокачественные, что ведет к развитию рака.

Операция на открытом сердце – хирургическая операция, в ходе которой вскрывается грудная клетка и хирург оперирует непосредственно на сердце.

Оптометрист – специалист, который измеряет остроту зрения (близорукость, дальнозоркость, астигматизм) и угол зрения (насколько далеко в сторону, вверх или вниз могут видеть глаза), чтобы подобрать очки или контактные линзы.

Организации по защите интересов людей с особыми потребностями – организации разного профиля, цель которых – защитить права и возможности детей с особыми потребностями и их родителей.

Ортопедические стельки – стельки, которые помещаются в обувь, чтобы стабилизировать лодыжки и ступни. Часто необходимы детям с синдромом Дауна, поскольку у них сниженный мышечный тонус и чрезмерно подвижные суставы.

Осанка – привычная вертикальная поза человека в покое и при движении.

Острая сердечная недостаточность – см. Сердечная недостаточность.

Острота зрения – состояние зрительной функции, указывающее на то, насколько человек хорошо видит вблизи и на расстоянии.

Офтальмолог (окулист) – врач, занимающийся диагностикой, лечением и профилактикой болезней глаз; выписывает очки и контактные линзы.

Оценка – определение сильных сторон, потребностей и уровня развития ребенка. Помогает спланировать образовательный процесс.

Параллельная игра – игра детей в одну и ту же игру, но при этом не взаимодействуя друг с другом.

Пародонтоз – системное поражение околозубной ткани (пародонта).

Специалист по раннему развитию – педагог, прошедший специальную подготовку по развитию новорожденных, например, развитию речи и общения или ранней исследовательской деятельности.

Перегородка – перегородка между камерами сердца.

Переносица – верхняя часть носа между глазами, примыкающая ко лбу. Как правило, у детей с синдромом Дауна она более плоская.

Перцептивная тугоухость – нарушение слуха в результате повреждения внутреннего уха или слухового нерва, по которому звуковые импульсы поступают в мозг.

Пинцетный захват – захват мелких предметов с помощью большого и указательного пальцев.

Пневмония – воспаление легких.

Подкрепление – воздействие на стереотип поведения с целью его изменения. Позитивное подкрепление – это добавление чего-либо в окружающие условия (например, ребенку дают крендель, приз или разрешают поиграть на компьютере); отрицательное подкрепление – когда из окружающих условий что-то изымается (например, ребенка лишают чего-то, являющегося для него значимым).

Подсказка – сигнал (слово или жест), дающий ребенку дополнительную информацию о происходящем или о требованиях, предъявляемых к нему.

Позвонки – кости позвоночного столба.

Позвоночный столб – кости, которые образуют позвоночник. Внутри позвоночного столба в позвоночном канале находится спинной мозг.

Познание – процесс восприятия, мышления, умозаключения и анализа.

Ползанье на четвереньках – передвижение с помощью рук и ног, с приподнятым над поверхностью животом.

Ползанье по-пластунски – асимметричное передвижение с помощью рук и ног на животе.

Пониженная обучаемость – термин, используемый в США при наличии у ребенка изолированных трудностей при изучении какого-либо академического предмета (например, математики или чтения) вопреки достаточно сохранным интеллектуальным способностям. То есть успеваемость ребенка по каким-то предметам заметно ниже, чем по другим. Обычно, но не всегда, этот термин применяется по отношению к людям со средним уровнем общего интеллектуального развития. В некоторых других англоговорящих странах этот термин является синонимом терминов «умственная отсталость» и «интеллектуальная недостаточность».

Поперечная ладонная складка – единственная складка вдоль всей поверхности ладони у большинства детей с синдромом Дауна. Один из внешних признаков, по которому диагностируют синдром Дауна.

Пороки развития кишечника – врожденные аномалии развития кишечника, приводящие к нарушению его функции.

Пороки сердца – анатомические дефекты сердца, его клапанного аппарата или его сосудов, при которых нарушается прохождение тока крови по большому и малому кругам кровообращения.

Последствия – результат какого-либо действия или обстоятельства.

Постоянство (константность) объекта – понимание того, что объекты продолжают существовать, исчезая из нашего поля зрения. Когда ребенок начинает играть в «ку-ку», он уже понимает, что такое постоянство объекта.

Потеря слуха – ухудшение слухового восприятия звуков разного диапазона и высоты.

Прагматика – социальное использование языка для взаимодействия в повседневных ситуациях общения. Прагматические навыки могут быть вербальными (умение поддержать разговор) и невербальными (выражение лица, зрительный контакт, использование жестов).

Предпосылки – поведенческие действия и навыки, которые предшествуют развитию более сложных поведенческих действий и навыков.

Предречевые вокализации – гуление и лепет младенцев, предшествующие появлению собственной экспрессивной речи и являющиеся необходимым этапом речевого развития ребенка.

Предсердия – две верхние камеры сердца, в которые кровь поступает из вен.

Припадок – неожиданная потеря сознания или возникновение судорог вследствие аномальной электрической активности мозга.

Индивидуальная программа обучения (IEP) – документ, в котором указаны подробности программы специального образования для ребенка с ограниченными возможностями трех лет и старше. В этом документе расписываются индивидуальные цели обучения ученика, условия, а также приспособления или модификации, которые ему необходимы. Составляется согласно требованиям Закона об образовании инвалидов США (IDEA).

Продолжительность концентрации внимания (сосредоточенность) – время, в течение которого ребенок может сосредоточенно выполнять задание или концентрировать внимание на каком-либо объекте.

Протоки слезной железы – выводные протоки слезной железы, открывающиеся в верхний свод конъюнктивы (под верхним веком у наружного угла глаза).

Прочие лица с ограниченными возможностями здоровья (Other Health Impaired) – категория лиц с особыми потребностями, которая в Законе об образовании инвалидов США (IDEA) определяется следующим образом: «...имеют ограниченные физические и умственные возможности или восприимчивость, включая повышенную возбудимость в отношении тех или иных факторов окружающей среды, в результате чего снижается их восприимчивость к обучению». Некоторые дети с синдромом Дауна отбираются для прохождения специального образовательного курса согласно этой категории.

Пупочная грыжа – дефект в области пупочного кольца, через которое может выходить содержимое брюшной полости. Часто пупочная грыжа не требует оперативного лечения.

Пятна Брашфильда – светлые крапинки на внешней радужной оболочке глаз. Одно из внешних проявлений синдрома Дауна.

Раздел «С» Закона об образовании лиц с инвалидностью США (IDEA) – положения Закона об инвалидах, закрепляющие право детей с синдромом Дауна и другими нарушениями на участие в программах ранней помощи.

Разделение страхового риска – практика страхования, когда объединяется большая группа людей с целью распределения между ними страховых рисков.

Ранняя помощь – оказание терапевтической, психолого-педагогической помощи или иных специализированных услуг новорожденным и младенцам с целью максимального сглаживания последствий того или иного

состояния, например синдрома Дауна, которые могут привести к отставанию уже в самом раннем детстве.

Раннее развитие – развитие ребенка в первые три года жизни.

Растяжение – растяжение мышц и связок конечностей.

Расхождение – процесс расхождения хромосом во время мейоза.

Ребенок, начинающий ходить – малыш в возрасте от года до двух лет.

Регресс – утеря ранее освоенных навыков.

Респираторная инфекция – воспаление (вирусное или бактериальное) дыхательных путей.

Рефракция – преломление световых волн. Во время восприятия зрительного образа хрусталик глаза преломляет световые лучи таким образом, что они фокусируются в одной точке сетчатки глаза.

Роднички – мягкие участки свода черепа младенцев в месте соединения костей черепа. Различают два главных родничка: большой и малый.

Ролевые игры – игры, требующие воображения, представления себя в какой-либо роли, выдумки. Способность участвовать в подобного рода играх является одой из оценок степени когнитивного и социального развития ребенка.

Сверхподвижные суставы – чрезмерно подвижные суставы (например, тазобедренные или плечевые).

Себорейный дерматит – заболевание кожи, связанное с дисфункцией сальных желез. Проявляется утолщением рогового слоя, жирным блеском и шелушением кожи. У новорожденных проявляется в виде сухой корочки в теменной области.

Сердечная недостаточность – возникающее вследствие различных причин состояние, при котором ослабляется сократительная способность сердечной мышцы (миокарда) и сердце утрачивает способность обеспечивать организм необходимым количеством крови.

Сердце – фиброзно-мышечный орган, обеспечивающий ток крови по кровеносным сосудам. Сердце человека четырехкамерное. Различают (по току крови): правое предсердие, правый желудочек, левое предсердие и левый желудочек. Между предсердиями и желудочками находятся фиброзно-мышечные клапаны, справа трикуспидальный, слева митральный.

Сетчатка – внутренняя оболочка глаза, которая состоит из миллионов специальных клеток, выполняющих роль световых рецепторов.

Синапс – микроскопическое пространство между соседними нервными клетками. Сигналы передаются от одной клетки в другую посредством особых химических веществ (нейротрансмиттеров).

Синдром – совокупность симптомов с общим патогенезом или этиологией (причиной).

Синдром Дауна – одно из самых распространенных генетических нарушений, когда человек рождается с сорока семью хромосомами во всех или в некоторых клетках вместо положенных сорока шести. Результатом этого становится отставание в развитии, сниженный мышечный тонус, характерные физические черты и иные отклонения.

Синтаксис – правила, определяющие, в частности, в какой последовательности располагать слова, чтобы получить имеющие смысл фразы и предложения; раздел грамматики. Например, предложение «Он этого делал не» построено неверно. Правильно: «Он этого не делал». См. Морфология.

Слуховой – имеющий отношение к звукам, к способности слышать.

Слуховые аппараты – электронные звукоусиливающие приборы. Применяются при нарушении слуха.

Совместная игра – взаимодействие детей в процессе игровой деятельности.

Социальное страхование по инвалидности (SSDI) – федеральная система социального страхования США, предусматривающая оказание финансовой помощи квалифицированным работникам с инвалидностью.

Социальные навыки – умение находиться в социуме, соблюдать принятые в нем нормы поведения и общаться с окружающими.

Сперматозоид – мужская репродуктивная (половая) клетка.

Специалист-координатор – специалист в команде педагогов или медиков, который отвечает за координацию работы всех членов группы.

Специалист по развитию – квалифицированный специалист, который работает с детьми и взрослыми, помогая им преодолеть последствия тех или иных проблем в развитии или освоить какие-либо навыки.

Специальное образование – образование детей с особыми образовательными потребностями, в частности с синдромом Дауна, требующее дополнительной поддержки.

Специфические трудности в учебе – термин, употребляющийся в Законе об образовании лиц с инвалидностью (IDEA) для обозначения конкретных трудностей, которые испытывает учащийся в процессе обучения.

Спинной мозг – отдел центральной нервной системы, расположенный в позвоночном канале.

Среднее ухо – часть слуховой системы человека, включающая барабанную полость и слуховую (евстахиеву) трубу. Относится к звукопроводящему аппарату. В полости среднего уха находится цепочка из трех подвижно сочлененных миниатюрных косточек (слуховых косточек), которая передает колебания от барабанной перепонки во внутреннее ухо.

В соответствии с формой косточки называются молоточек, наковальня и стремя.

Средний отит с выпотом – воспаление с аккумуляцией жидкости в среднем ухе, но без признаков или симптомов острого воспаления. Другие определения: тяжелый отит среднего уха и экссудативный отит.

Средний отит – воспаление среднего уха.

Срединная линия – вертикальная ось тела.

Стандартизированный тест – тест, в ходе которого результаты ребенка сравниваются с результатами других детей того же возраста, прошедших это тестирование раньше него.

Стеноз привратника желудка – сужение отверстия между желудком и двенадцатиперстной кишкой (верхним отделом тонкой кишки).

Стимул – побуждение выполнить то или иное действие или вести себя тем или иным образом.

Страбизм – см. Косоглазие.

Тактильная защита – негативная реакция на прикосновение или уклонение от прикосновения.

Тактильный – имеющий отношение к контактному восприятию.

Тест-ответ слухового отдела ствола мозга – исследование, которое позволяет измерить с помощью электронных приборов реакцию головного мозга на звук. Используется для тестирования слуха младенцев и детей, которые не могут ответить на звуковые сигналы словами или жестами. Другие названия: вызванный слуховой потенциал, аудиометрия слуховой реакции.

Тимпанометрия – метод диагностики, который позволяет объективно измерить подвижность барабанной перепонки, давление в среднем ухе и выявить перфорацию барабанной перепонки.

Транслокационная трисомия-21 – редкая форма синдрома Дауна, когда дополнительная 21-я хромосома (или ее часть) прикрепляется к другой хромосоме.

Трансплантация костного мозга – операция по пересадке костного мозга. Чаще применяется в онкогематологии.

Трисомия – наличие дополнительной (третьей) хромосомы в клетках организма (в норме в каждой клетке присутствует две копии каждой хромосомы, а не три).

Трисомия по 21-й паре хромосом – синдром Дауна, причиной которого становится нерасхождение хромосом 21-й пары на этапе мейоза в яйцеклетке (у женщин) или сперматозоиде (у мужчин).

Тройной тест – пренатальный (дородовый) комбинированный скрининговый тест на выявление генетических маркеров синдрома Дауна.

Ультразвук – использование высокочастотных звуковых волн для создания изображения внутренних органов плода. Эта процедура позволяет обследовать детей в утробе матери и помогает направлять медицинские инструменты во время инвазивных исследований.

Умение ходить с опорой – умение ходить или стоять, держась за опору, например за стол.

Умственная отсталость – устаревший термин. Синоним термина «интеллектуальная недостаточность». Несмотря на то что этот термин не пользуется благосклонностью у семей и людей с интеллектуальной недостаточностью, в США он все же упоминается в некоторых федеральных законах и во многих школьных системах; согласно Закону об образовании лиц с инвалидностью является одним из квалификационных условий.

Ушные трубки – трубки для выравнивания ушного давления или миринготомии, для дренирования среднего уха. Это маленькие трубочки, которые вставляются в барабанную перепонку для оттока жидкости из среднего уха или его вентилирования.

Фенотип – совокупность всех наблюдаемых признаков и свойств человека, обусловленных его генами и взаимодействием с окружающими условиями.

Фолиевая кислота – водорастворимый витамин группы В.

Функциональная оценка поведения – системный подход к определению мотива, который лежит в основе того или иного поведения ребенка (например, невыполнения просьбы взрослого). Функциональная оценка подразумевает определение предпосылок поведения и его последствий для лучшего понимания того, что хочет сказать ребенок своим поведением.

Химиотерапия – метод лечения (в онкологии), целью которого является подавление/уничтожение опухолевых клеток.

Хромосомы – структурные элементы ядра клетки, содержащие ДНК, в которой заключена наследственная информация организма.

Цианоз – синюшный оттенок кожи из-за недостатка в крови кислорода. Частое явление у детей с пороками сердца.

Циклические движения – скоординированные поочередные движения частей тела, например выбивание барабанной дроби или вращение педалей трехколесного велосипеда.

Цитогенетик – врач, занимающийся изучением хромосом.

Частичная трисомия 21-й хромосомы – редкое явление, когда дополнительная 21-я хромосома в клетках ребенка с синдромом Дауна теряет часть своего генетического материала. У такого ребенка две полные 21-е

хромосомы и только часть третьей. В этом случае характерные черты синдрома Дауна будут зависеть от того, какая часть 21-й хромосомы присутствует у малыша.

Четырехкратный скрининг – пренатальный (дородовый) анализ крови матери на определение уровня четырех маркеров степени риска таких состояний плода, как синдром Дауна, spina bifida (расщепленный позвоночник) и др.

Щитовидная железа – железа, расположенная на передней поверхности шеи. Вырабатывает гормоны, участвующие в регуляции обмена веществ, – тироксин, трийодтиронин, тиреокальцитонин.

Эзотропия – см. Косоглазие.

Экспрессивная речь, экспрессивный словарь – слова, которые ребенок произносит.

Экспрессивный язык – умение использовать для коммуникации жесты, речь и письменные символы.

Электроды – датчики, помещающиеся на поверхность тела для регистрации изменения разности потенциалов.

Электрокардиография (ЭКГ) – диагностическая методика регистрации и исследования электрических полей, образующихся при работе сердца. Прямым результатом электрокардиографии является получение электрокардиограммы (ЭКГ) – графического представления разности потенциалов, возникающих в результате работы сердца и проводящихся на поверхность тела.

Эмбрион – стадия внутриутробного развития человеческого организма в первые 8 недель существования зародыша.

Эпикант – вертикальная складка кожи полулунной формы, прикрывающая внутренний угол глазной щели. Эпикант характерен для детей с синдромом Дауна.

Эпилепсия – неврологическое заболевание, проявляющееся судорожными повторными приступами. В основе патогенеза этой патологии лежат пароксизмальные разряды в нейронах головного мозга.

Эрготерапевт (функциональный терапевт) – специалист, который работает над развитием мелкой моторики и адаптационных навыков (умения пользоваться ручкой, писать, рисовать, вырезать ножницами, застегивать молнию, шнуровать обувь и т.п.).

Эхокардиография – безболезненное ультразвуковое исследование сердца и его сосудов с определением внутреннего кровотока.

Яйцеклетка – женская половая клетка.

Equilibrium – равновесие, баланс.

FBA – см. Функциональная оценка поведения.
IEP – см. Индивидуальная программа обучения.
IFSP – см. Индивидуальный план работы с семьей.
Pes planus – плоскостопие.
X-хромосома – одна из так называемых половых хромосом, определяющих пол человека. Другая половая хромосома называется Y-хромосомой. У женщин две X-хромосомы; у мужчин одна X-хромосома и одна Y-хромосома.
Y-хромосома – см. X-хромосома.

Рекомендуемая литература и интернет-ресурсы

На русском языке

Айвазян Е. Б., Павлова А. В., Одинокова Г. Ю. **Проблемы особой семьи** // Воспитание и обучение ребенка с нарушениями в развитии. 2008. № 2, 3.

Появление ребенка с синдромом Дауна в семье – это сложнейшее испытание, при котором все члены семьи нуждаются в объективной информации, социальных ресурсах, поддержке друзей, родных и специалистов.

Аутизм: возрастные особенностити и психологическая помощь / О. С. Никольская и др. М. : Полиграф Сервис, 2003 ; Теревинф, 2005.

Подробно описываются закономерности проявления аутизма на разных возрастных этапах, вплоть до подросткового и юношеского возраста. Анализируются проблемы семьи, воспитывающей ребенка с аутизмом. Предлагаются конкретные приемы психологической помощи, направленные на развитие эмоциональной сферы ребенка.

Баенская Е. Р., Выродова И. А., Разенкова Ю. А. **Научитесь общаться с ребенком** : книга для родителей. М. : Просвещение, 2007.

В первый год жизни происходят важнейшие изменения во взаимодействиях малыша с окружающим миром и прежде всего с его близкими. Тот социальный опыт, который маленький ребенок получает в общении с миром и своей семьей, становится основой его дальнейшего развития – эмоционального, личностного, социального, познавательного. Поэтому так важно, чтобы этот опыт был положительным. Пособие адресовано в первую очередь родителям, но может быть полезно психологам и педагогам, работающим в службах ранней помощи детям.

Баенская Е. Р., Либлинг М. М. **Психологическая помощь при ранних нарушениях эмоционального развития**. М. : Экзамен, 2005.

В книге рассматриваются закономерности раннего эмоционального развития при аутистическом дизонтогенезе. Представлены методы ранней диагностики нарушений взаимодействия ребенка с окружением и признаков искажения его аффективного развития. Предлагаются методы психологической коррекционной работы, ориентированные на семью с таким ребенком.

Баенская Е. Р., Разенкова Ю. А., Выродова И. А. **Мы: общение и игра взрослого с младенцем**. М. : Полиграф Сервис, 2003.

Описаны психологические особенности общения матери и младенца. Рассмотрены этапы становления эмоциональной сферы ребенка, выделены признаки ее благополучного развития. Опираясь на традиционные способы взаимодействия взрослого с младенцем, авторы предлагают систему игр, направленную на развитие и воспитание малыша.

Басилова Т. А., Александрова Н. А. **Как помочь малышу со сложным нарушением развития**. М. : Просвещение, 2008.

В пособии рассматриваются вопросы медико-психолого-педагогического сопровождения детей раннего возраста. Авторы в доступной форме излагают причины, приводящие к сложным нарушениям в развитии у детей, предлагают простые и надежные рекомендации по оценке состояния детей с такими нарушениями и занятиям с ними дома силами родителей.

Бруни М. **Формирование навыков мелкой моторики у детей с синдромом Дауна :** руководство для родителей и специалистов / пер. с англ. А. Курт. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2005.

Книга рассказывает о том, как у детей с синдромом Дауна развиваются навыки мелкой моторики, и о том, как родители помогают ребенку овладеть необходимыми умениями. Поскольку детям с синдромом Дауна присущи определенные особенности, отрицательно сказывающиеся на сроках появ-

ления двигательных навыков и их качестве, развитие этой сферы требует постоянного внимания. Мелкая моторика позволяет овладеть навыками приема пищи, самообслуживания и графическими навыками, существенно влияющими на адаптацию ребенка в коллективе сверстников.

В пространстве материнских рук / под ред. Ю. А. Разенковой. М. : Карапуз, 2005.

В книге раскрыто содержание наиболее существенных и важных этапов взаимодействия младенца первого года жизни с ближайшим окружением, определена роль близкого взрослого на каждом из этих этапов, осмыслено значение наиболее распространенных приемов организации общения матери и младенца, важных для профилактики и коррекции раннего социально-эмоционального неблагополучия у детей группы риска.

Водинская М. В., Шапиро М. С. **Развитие творческих способностей ребенка на занятиях изобразительной деятельностью**. М. : Теревинф, 2006. (Лечебно-педагогические программы).

В брошюре описывается опыт специалистов Центра лечебной педагогики по развитию творческих способностей детей, имеющих различные нарушения развития, в процессе занятий изобразительной деятельностью – рисованием, лепкой и др. Творчество рассматривается как способ самовыражения ребенка и развития его личности. Описываются возможности работы индивидуально и в группе, конкретные приемы занятий с детьми, имеющими различные трудности (страхи, особенности поведения, грубые нарушения речи). Пособие адресовано специалистам, работающим с детьми дошкольного и младшего школьного возраста (психологам, психотерапевтам, дефектологам, преподавателям ИЗО и др.).

Выродова И. А. **Музыкальные игры для самых маленьких.** М. : Школьная Пресса, 2007.

Книга посвящена развитию маленького ребенка средствами музыки в процессе эмоционального общения с взрослым. Содержит музыкальные игры для детей до двух лет.

Выявление детей с подозрением на снижение слуха : младенческий, ранний, дошкольный и школьный возраст / Г. А. Таварткиладзе, Н. Д. Шматко, М. Е. Загорянская, Э. В. Миронова и др. ; под ред. Г. А. Таварткиладзе, Н. Д. Шматко. М. : Экзамен, 2004.

В методическом пособии представлено описание методик обследования слуха, которые могут быть использованы в поликлиниках, реабилитационных центрах

и образовательных учреждениях: поведенческий скрининг (с помощью звукореактотеста и методом «гороховых проб»), обследование слуха звучащими игрушками и речью. Широкое внедрение данных методик, простых, доступных практическому здравоохранению, образованию и органам социальной защиты, позволит выявлять детей с подозрением на снижение слуха с первых месяцев жизни, а также своевременно замечать появившееся снижение слуха. Раннее и своевременное выявление нарушений слуховой функции является важнейшим условием организации адекватной медико-психолого-педагогической и социальной помощи детям.

Диагностика и коррекция нарушенной слуховой функции у детей первого года жизни / Г. А. Таварткиладзе, Н. Д. Шматко, Т. Г. Гвелесиани, М. Е. Загорянская и др. ; под ред. Г. А. Таварткиладзе, Н. Д. Шматко. М. : Экзамен, 2005.

В пособии представлена модель аудиологического обследования, направленного на выявление нарушений слуха у детей первого года жизни, и педагогические методы работы с неслышащими детьми младенческого возраста. В книге убедительно показано, что раннее выявление снижения слуха и своевременное начало коррекционной работы являются важнейшим условием нормального психического развития ребенка.

Жиянова П. Л. **Дневник развития ребенка раннего возраста**. 2-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018.

Пособие содержит таблицы формирования навыков, основанные на данных о средних показателях типично развивающихся детей с рождения до трех лет. Вводится понятие «продленный ранний возраст». Таблицы подходят для обследования детей до 4–4,5 лет. В основу данных таблиц заложен ступенчатый, или поэтапный, принцип формирования навыков. Учет взаимосвязи между навыками, формирующимися на одной ступени развития, позволяет добиваться гармоничного развития ребенка. Используя эту книгу, родители и специалисты могут обследовать ребенка, составить программу его развития, а также проводить повторные тестирования для определения динамики, уточнения и корректировки программы.

Жиянова П. Л. **Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна.** 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2016.

Книга посвящена развитию общения и речи детей раннего возраста с синдромом Дауна. В ее основе – анализ опыта работы успешно функционирующего Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап. Главная особенность книги – ее обращенность к семье ребенка с синдромом Дауна. Семья, ее атмосфера, ее

ритм жизни, ее индивидуальный опыт – наилучшая среда для развития ребенка, в том числе развития его речи. Подробные поэтапные рекомендации по формированию взаимодействия, общения и речи ребенка, которые родители могут реализовать в быту и игре, делают книгу актуальной не только для родителей, но и для специалистов, работающих с детьми раннего возраста.

Жиянова П. Л. **«Я все смогу!». Таблицы навыков и компетенций** : методическое пособие для специалистов и родителей. 2-е изд. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019.

Пособие дает представление о том, что такое компетентностный подход к развитию ребенка, и содержит краткие рекомендации по формированию необходимых ему навыков и компетенций. Представленные в пособии методические рекомендации и таблицы навыков и компетенций могут быть полезны как специалистам, так и родителям.

Жиянова П. Л., Гимадеева М. Ф. **Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна. Организация, содержание и методика работы адаптационных групп** : методическое пособие. 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019. (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития).

Методическое пособие посвящено проблемам формирования навыков общения и социальной адаптации детей с особыми потребностями. В книге изложены теоретические и практические аспекты психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей ребенка раннего возраста с синдромом Дауна. Пособие адресовано широкому кругу специалистов, заинтересованных в применении современных подходов и новых технологий в интеграции детей с особыми потребностями в общество. Оно также может быть использовано при подготовке будущих специалистов в области коррекционной педагогики.

Жиянова П. Л., Поле Е. В. **Малыш с синдромом Дауна** : книга для родителей. 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2015.

В книге приводятся среднестатистические данные о развитии детей с синдромом Дауна, характеризуются основные этапы развития; даются подробные советы о том, как организовать занятия с малышом в домашних условиях, описывается методика этих занятий. Книга содержит конкретные рекомендации, которые вполне смогут реализовать даже очень далекие от педагогической науки родители. Издание может быть полезным и широкому кругу специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна раннего возраста.

Жиянова П. Л., Штепа Н. Ю. **«Начинаем говорить!»** : иллюстративно-методическое пособие по развитию речи**.** 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019.

Пособие разработано специалистами Даунсайд Ап с учетом особенностей развития детей с синдромом Дауна. Предназначено не только для профессиональных педагогов, но и для родителей, которые хотели бы помочь своему малышу начать говорить. Программа «Начинаем говорить!» опирается на сильные стороны детей с синдромом Дауна – зрительное восприятие и зрительную память. В ее основе лежит метод глобального чтения. Программа позволяет организовать занятия с ребенком с учетом его возраста и уровня развития. Пособие включает в себя комплект картинок, табличек со словами, лото, специальные карты, которые помогут ребенку проговаривать слова и составлять фразы, а также пошаговые методические указания.

Игры для детей раннего возраста с психофизическими нарушениями / Стребелева Е. А., Мишина Г. А. и др. ; под ред. Е. А. Стребелевой. М. : Экзамен, 2005.

В пособии представлены дидактические игры и упражнения, направленные на социальное, физическое, познавательное, речевое и музыкальное развитие, которые специально разработаны и адаптированы для детей раннего возраста с психофизическими нарушениями.

Как развивается ваш малыш? : книга для родителей / под ред. Ю. А. Разенковой. М. : Просвещение, 2009.

На страницах книги помещена информация о том, как растет и развивается ребенок в возрасте до трех лет. Родители найдут ответы на важные вопросы: как проверить, хорошо ли слышит малыш, все ли он видит, своевременно ли у него развиваются моторные навыки, нет ли отставания в развитии речи и неблагополучия в его социально-эмоциональном развитии; что делать, если возникли те или иные подозрения, к кому из специалистов обращаться; какие исследования могут быть проведены маленькому ребенку для уточнения развития его слуховой и зрительной функций, его психического, моторного и речевого развития. Пособие написано большим авторским коллективом: педагогами, психологами и медиками, имеющими значительный опыт научной и практической деятельности. Адресовано родителям, воспитывающим детей первых трех лет жизни; может быть полезно также педагогам и психологам, работающим в службах ранней помощи детям.

Кипхард Э. **Как развивается ваш ребенок?** / пер. с нем. Л. В. Хариной. М. : Теревинф, 2006.

Удобное, эффективное практическое пособие, которое помогает с помощью простых средств определять уровень общего развития ребенка с первых месяцев его жизни до четырех лет. Таблицы сенсомоторного и социального развития позволяют увидеть слабые и сильные стороны зрительного и слухового восприятия, речи и движения ребенка, а также уровень его развития в социальной сфере. Это поможет родителям целенаправленно заниматься с ребенком. Но не только: такие наблюдения дают возможность своевременно выявить скрытые проблемы и нарушения развития и вместе со специалистами составить индивидуальную программу помощи. Доктор Эрнст Й. Кипхард – известный в Германии и за ее пределами специалист по детскому развитию, профессор педагогики и двигательной терапии Университета им. Гете г. Франкфурт-на-Майне. Для родителей, психологов, врачей и педагогов.

Киртоки А. Е., Ростова Н. В. **Ребенок родился с синдромом Дауна** : беседы психолога. 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2018.

Брошюра содержит рассуждения психологов-практиков по поводу самых актуальных вопросов, которые им приходится слышать в беседах с родителями. В ней описаны реальные ситуации взаимоотношений, даны рекомендации по уходу за детьми и их воспитанию начиная с первых месяцев жизни.

Издание адресовано семьям детей с особенностями развития, педагогам, врачам, психологам и социальным работникам.

Коррекционная помощь детям раннего возраста с органическим поражением ЦНС в группах кратковременного пребывания / Е. А. Стребелева, Ю. Ю. Белякова, М. В. Браткова, И. А. Выродова и др. ; под ред. Е. А. Стребелевой. М. : Экзамен, 2006.

Пособие отражает системный подход в коррекционно-педагогической работе с детьми раннего возраста с отклонениями в развитии. В методических рекомендациях представлены должностные обязанности специалистов, работающих в группе кратковременного пребывания, методика педагогического обследования ребенка раннего возраста, организация работы с детьми с психофизическими нарушениями, содержание индивидуального коррекционно-развивающего обучения ребенка раннего возраста с психофизическими нарушениями, музыкальное воспитание детей раннего возраста с психофизическими нарушениями, воспитание и обучение детей раннего возраста с нарушениями слуха в группах кратковременного пребывания.

Кумин Л. **Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна** : руководство для родителей / пер. с англ. Н. С. Грозной. 2-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012.

Книга написана известным американским специалистом по развитию навыков общения у детей с синдромом Дауна. В ней представлена развернутая картина последовательного формирования этих навыков, отмечаются характерные трудности, дается много практических советов, как заниматься с ребенком дома. Четко определяются понятия «язык», «речь» и «общение», рассматриваются возможности использования вспомогательных средств коммуникации, подчеркивается значение умения применять навыки общения в различных жизненных ситуациях. В книге отражен до некоторой степени новый для отечественной логопедии подход, поэтому она будет интересной и полезной не только родителям, но и специалистам, работающим с детьми с синдромом Дауна.

Лепим, рисуем, творим... / Ю. А. Разенкова, Т. П. Кудрина, Г. Ю. Одинокова, С. Н. Теплюк. М. : Школьная Пресса, 2008.

Книга посвящена истокам творчества самого маленького ребенка – ребенка второго года жизни. В ней представлены яркие, интересные и доступные для понимания и развивающихся возможностей малыша игры со строительным материалом, магнитной доской, ватой, губками, соленым тестом, крупой, красками и вырезанными из пластика геометрическими формами. Перечень игр и методические указания к ним помогут взрослым сопровождать и поддерживать процесс развития ребенка. Благодаря этой книге взрослые лучше узнают своего малыша и его потенциальные возможности, а он будет лучше понимать членов своей семьи. Авторы книги – ведущие специалисты Института коррекционной педагогики Российской академии образования. Книга адресована родителям и специалистам (педагогам и психологам), работающим в службах ранней помощи и досуговых центрах.

Малофеев Н. Н. **Специальное образование в меняющемся мире: Европа.** М. : Просвещение, 2009.

В книге впервые дано системное и документальное описание двух взаимосвязанных процессов: эволюции отношения общества и государства к детям с ограниченными возможностями здоровья. Детально представлен последний период в отношении общества и государства к лицам с ограниченными возможностями здоровья: «От равных прав к равным возможностям. От институализации к интеграции». Описаны предпосылки развития в странах Европы таких процессов, как интеграция и ранняя помощь семье с особым ребенком.

Мама+папа=Я. Ребенок первого года жизни : книга для родителей / под ред. Ю. А. Разенковой. М. : Школьная Пресса, 2007.

Книга содержит ответы на самые важные и насущные вопросы воспитания ребенка на первом году жизни: что может и умеет новорожденный малыш; как он осваивает пространство материнских рук в первые месяцы жизни; что могут и должны сделать любящие родители, чтобы границы его вселенной расширялись от месяца к месяцу; как решать разнообразные проблемы, которые встречаются на пути родителей, стремящихся вырастить здорового, умного, жизнерадостного и счастливого ребенка. Авторы книги – ведущие специалисты Института коррекционной педагогики Российской академии образования, врачи высшей категории и преподаватели Российской медицинской академии последипломного образования. Пособие адресовано родителям и специалистам (педагогам и психологам), работающим в службах ранней помощи.

Мама+папа=Я. Ребенок второго года жизни : книга для родителей / под ред. Ю. А. Разенковой. М. : Школьная Пресса, 2009.

В книге рассмотрены возрастные особенности ребенка второго года жизни, его потребности, основы физического и психического развития и воспитания малыша в семье. Представлены вопросы режима, питания, закаливания, воспитания самостоятельности и основных навыков у детей второго года жизни. Описываемый в книге подход поможет родителям лучше понимать своего малыша, научит преодолевать возможные трудности, поможет наладить между ними доверительные отношения. Книга отражает современные научные достижения педагогики, психологии и педиатрии. Авторы книги – ведущие специалисты Института коррекционной педагогики Российской академии образования, врачи и преподаватели Российской медицинской академии последипломного образования и Московского государственного открытого педагогического университета им. М. А. Шолохова.

Ньюмен С. **Игры и занятия с особым ребенком** / пер. с англ. Н. Л. Холмогоровой. Изд. 3-е. М. : Теревинф, 2009. (Особый ребенок).

В книге рассказано, как с первых дней жизни воспитывать ребенка с особыми нуждами и помогать ему развиваться. Автору, маме такого ребенка, удалось создать одно из лучших практических руководств в этой области. Родители и специалисты, занимающиеся с детьми с нарушениями развития, смогут научиться у Сары Ньюмен находить контакт с ребенком, понимать его, видеть и чувствовать, что с ним происходит, шаг за шагом развивать его познавательные способности, расширять возможности двигаться, общаться, осознавать себя и окружающий мир.

Образование и реабилитация особого ребенка в условиях «монетизации льгот». М. : Теревинф, 2007.

Книга продолжает правовые публикации Центра лечебной педагогики (Москва) и посвящена анализу законодательных изменений в сфере образования и реабилитации особых детей и их практическим последствиям. Цель издания – помочь родителям сформировать активную жизненную позицию в реализации прав своего ребенка; обеспечить управленцев из регионов эффективными инструментами решения основных проблем особых детей; сориентировать юристов в общей концепции и конкретных особенностях, формирующих правовое пространство этой сферы; в целом – развеять предрассудки и мифы, связанные с особым ребенком и его семьей, способствовать искоренению политики сегрегации в этой области. Книга предназначена всем, кому небезразлична судьба особого ребенка в России.

Особое детство: шаг навстречу переменам. М. : Теревинф, 2006. (Опыт работы Центра лечебной педагогики).

В книге рассказывается о первых ростках родительской и общественной активности в области защиты прав особых детей; об уникальном личном опыте родителей; о проблемах правового и нравственного характера, с которыми им приходится сталкиваться. Описывается опыт ведения родительских групп в Центре лечебной педагогики (Москва). Для всех, кому небезразлична судьба особых детей в России.

Педагогика, которая лечит: опыт работы с особыми детьми / сост. М. С. Дименштейн. М. : Теревинф, 2008.

В книге представлена система помощи детям с различными проблемами развития, основанная на лечебно-педагогическом подходе. Принятие ребенка и уважение к его личности, партнерские отношения с его семьей, работа единой командой – основные черты этого подхода. Через призму конкретного опыта различных специалистов – психологов, педагогов, дефектологов, музыкальных терапевтов и других сотрудников московского Центра лечебной педагогики – можно не только увидеть целостную картину их совместной работы, но и оценить возможности комплексного подхода, раздвигающие границы представлений о развитии особого ребенка.

Поддержка раннего и дошкольного детства в Азербайджане, Армении, Беларуси, Грузии, Молдове и Российской Федерации : итоговый доклад Московского бюро Юнеско / под ред. Н. Н. Малофеева. М. : Полиграф Сервис, 2004.

Итоговый доклад охватывает вопросы социально-экономического положения детей раннего и дошкольного возраста и их семей, ресурсов системы раннего и дошкольного звена образования, социально-психологических потребностей родителей и специалистов, работающих с детьми в различных службах и центрах. Сформулированы рекомендации и направления работы по повышению эффективности поддержки раннего и дошкольного детства в перечисленных странах.

Поле Е.В., Жиянова П.Л., Нечаева Т.Н. **Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна** : практическое руководство для родителей. 3-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2016.

Руководство, наряду с кратким описанием особенностей двигательного развития детей с синдромом Дауна, включает в себя иллюстрированные рекомендации для игровых занятий с детьми в период формирования основных двигательных навыков, которые родители могут проводить в домашних условиях. Авторы опирались на разработки П. Лаутеслагера – голландского физиотерапевта и автора кинезиотерапевтического метода содействия двигательному развитию детей с синдромом Дауна, а также использовали свой многолетней опыт работы с детьми раннего возраста с синдромом Дауна. Издание адресовано родителям детей с синдромом Дауна первых лет жизни, а также может представлять интерес для специалистов, занимающихся двигательным развитием детей с особыми потребностями.

Приходько О.Г., Моисеева Т.Ю. **Дети с двигательными нарушениями: диагностика и коррекция на первом году жизни.** М. : Полиграф Сервис, 2002.

Методическое пособие содержит данные о раннем распознавании двигательных нарушений у детей первого года жизни и ранней комплексной помощи ребенку. Систематизированы клинические проявления задержки развития двигательной функции, позволившие авторам вынести на обсуждение классификацию различных вариантов отклоняющегося развития. Представлены методы коррекции задержки психомоторного развития у детей младенческого возраста.

Психолого-педагогическая диагностика развития детей раннего и дошкольного возраста : метод. пособие с прилож. альбома «Наглядный материал для обследования детей» / Е. А Стребелева., Г. А. Мишина, Ю. А. Разенкова и др. ; под ред. Е. А. Стребелевой. М. : Просвещение, 2009.

Пособие создано на основе современного подхода к диагностике психического развития детей раннего и дошкольного возраста. Включает описание методик, направленных на выявление уровня познавательного и речевого развития, на обследование слуха детей разных возрастных групп.

Разенкова Ю. А. **Игры с детьми младенческого возраста.** М. : Школьная Пресса, 2008.

Книга рассказывает о развитии ребенка от рождения до года, о том, как построить общение с малышом, еще не умеющим ни говорить, ни ходить, как установить и поддерживать доверительные отношения, как научить воспринимать окружающий мир. Пособие содержит более 500 развивающих игр. Может быть полезно как родителям, воспитывающим здорового ребенка, так и семье с особым малышом.

Ранняя помощь детям: проблемы, факты, комментарии / сост. Ю. А. Разенкова. М. : Права человека, 2003.

Обсуждаются подходы и принципы создания системы ранней помощи семье с проблемным ребенком, обобщается опыт стран содружества: Азербайджана, Армении, Республики Беларусь, Республики Грузия, Республики Молдова, Российской Федерации.

Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям : материалы конф., Москва, 18–19 февр. 2003 г. / сост. Ю. А. Разенкова, Е. Б. Айвазян. М. : Полиграф Сервис, 2003.

Сборник содержит развернутые тезисы докладов и сообщений конференции, посвященной ранней помощи семье с проблемным ребенком в Российской Федерации. Обсуждаются принципы создания системы ранней помощи, обобщается опыт региональных и муниципальных учреждений.

Ребенок первого года жизни / Л. Н. Галигузова, И. А. Выродова, С. Ю. Мещерякова, Ю. А. Разенкова и др. ; под ред. С. Н. Теплюк. М. : Мозаика Синтез, 2006.

В книге представлены вопросы ухода, режима, психологических особенностей развития детей первого года жизни.

Ребенок второго года жизни / Н. Н. Авдеева, Л. Н. Галигузова, И. А. Выродова, Ю. А. Разенкова. и др.; под ред. С. Н. Теплюк. М. : Мозаика Синтез, 2008.

Книга посвящена проблемам развития и воспитания детей второго года жизни. В ней представлены вопросы ухода, физического и психического развития ребенка.

Селигман М., Дарлинг Р. **Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития.** Изд. 2-е. М. : Теревинф, 2009. (Особый ребенок).

Системный подход, применяемый авторами, позволяет им рассмотреть влияние особого ребенка на каждого члена семейной системы и выделить стадии адаптации к травмирующим обстоятельствам. Члены семьи, справившиеся с тяжелыми переживаниями, эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития, отмечают, что, несмотря на многочисленные трудности, в их жизни произошли положительные изменения: семья стала более сплоченной, появилось больше взаимной любви и заботы, сами члены семьи личностно изменились, стали сильнее. Книга предназначена психологам, педагогам, дефектологам, организаторам государственной социальной защиты и реабилитационно-образовательного сопровождения людей с особыми потребностями, социальным адвокатам и студентам профильных факультетов. Она также будет полезна родным особых детей и всем, кто интересуется вопросами помощи этим детям.

Синдром Дауна. Факты : пособие для родителей / сост. Е. В. Поле. 4-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2017.

Брошюра содержит краткую информацию о синдроме Дауна с описанием его специфики и ряда важных моментов, на которые родителям и специалистам следует обратить внимание. Издание адресовано родителям и специальным педагогам, работающим с детьми с синдромом Дауна раннего и дошкольного возраста.

Уиндерс П. С. **Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна** : руководство для родителей и специалистов / пер. с англ. Н. С. Грозной. 2-е изд. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2011.

Книга из известной на Западе «Серии книг о синдроме Дауна», написанная ведущим американским специалистом, подробно и четко рассказывает обо всех этапах развития навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна, о том, какую помощь им могут оказать родители и специалисты. Российским читателям представлен пока еще недостаточно распространенный в нашей стране подход, при котором большое значение придается активной роли самого ребенка. Методы, рассмотренные в книге, применимы при работе с детьми не только с синдромом Дауна, но и с другими типами нарушений, для которых характерен пониженный мышечный тонус.

Фильчикова Л. И., Бернадская М. Э., Парамей О. В. **Нарушения зрения у детей раннего возраста: диагностика и коррекция.** М. : Полиграф Сервис, 2003.

Книга посвящена особенностям заболеваний глаз у младенцев, методам ранней диагностики, коррекции и компенсации зрительных нарушений. Представлены современные исследования в области детской офтальмологии,

нейро- и психофизиологии зрения. Показаны особенности возрастного периода, являющегося наиболее уязвимым к ограничению зрительного опыта и одновременно оптимальным для коррекции развивающихся зрительных функций.

Хаймлих У., Хельтерсхинкен Д. **Играем вместе: интегративные игровые процессы в обычном детском саду** / пер. с нем. Е. Л. Ивановой. М. : Теревинф, 2008.

В книге на конкретных примерах описана игровая деятельность детей с особенностями развития, находящихся в среде обычных сверстников в детских садах Германии. Показано, как интеграция в детском саду создает основу для совместного познания мира и общей жизни особых и обычных детей. Подробно рассматривается роль воспитателей в интегративных игровых процессах, приводятся практические советы по оформлению комнат детского сада и выбору игрушек. Для воспитателей детских садов, педагогов, психологов, студентов педагогических и психологических факультетов, а также родителей особых и обычных детей.

Хрестоматия для родителей : сборник статей, опубликованных в журнале «Сделай шаг» за 1997–2019 гг. / сост. П. Л. Жиянова, Н. С. Грозная. Изд. 4-е, перераб. и доп. М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2019.

В настоящий сборник вошли статьи, написанные специалистами Центра сопровождения семьи при Благотворительном фонде «Даунсайд Ап», а также переводы некоторых зарубежных материалов. Статьи посвящены широкому спектру вопросов, относящихся к особенностям развития детей с синдромом Дауна, уходу за ними, воспитанию и обучению. Сборник предназначен для родителей детей с синдромом Дауна. Он может быть также полезен специалистам, работающим с такими детьми, и студентам соответствующих специальностей.

Янушко Е. **Помогите малышу заговорить! Развитие речи детей 1,5–3 лет.** Изд. 4-е. М. : Теревинф, 2009.

Книга посвящена актуальной теме – речевому развитию ребенка 1,5–3 лет. Чтобы заговорить, ребенку необходима помощь взрослого. Начальный этап состоит из занятий, которые помогают наладить общение с взрослым, развивают подражание, слуховое внимание и восприятие ребенка, дыхание, мелкую моторику. Основной раздел книги – «Развитие речи» – ставит своей целью «разговорить» ребенка и описывает логопедические занятия и специальные приемы логопедического воздействия, учитывающие особенности работы с маленькими неговорящими детьми. Представленный материал поможет создать развивающую речевую среду, накопить пассивный словарь. Развитие активной

речи ребенка (именно то, чего с таким нетерпением ожидают близкие) достигается путем развития у ребенка речевого подражания, использования ритма и т.д. Книга является практическим пособием. Материал изложен кратко, в популярной и удобной форме, включает в себя описание занятий в виде занимательных игр. Книга будет полезна как логопедам и воспитателям, так и родителям.

РЕКiР: игра и движение. Более 100 развивающих игр для детей первого года жизни / пер. с нем. О. Ю. Поповой. Изд. 2-е. М. : Теревинф, 2007.

Опора на двигательную и познавательную активность младенца в первый год его жизни – ключевое положение Пражской программы «Родители и дети» (РЕКiР), которая с середины 70-х годов XX века широко распространилась и по сей день успешно применяется в разных странах. Первое издание книги «РЕКiР: игра и движение» появилось в 1993 году и стало бестселлером в Германии. В книге, иллюстрированной многочисленными фотографиями, представлены двигательные и сенсорные игры, которые способствуют гармоничному развитию младенца. Описываемый в ней подход поможет родителям лучше понимать своего ребенка, преодолевать возникающие трудности, сделает отношения между ними более близкими и теплыми. Для родителей детей первого года жизни, а также педиатров, психологов и других специалистов, причастных к работе с детьми раннего возраста.

WWW.IKPRAO.RU

Сайт Института коррекционной педагогики Российской академии образования «ИКП РАО – ресурсный центр страны» содержит большой массив информации по различным вопросам воспитания, развития и обучения детей с ограниченными возможностями здоровья. На сайте расположен Альманах Института коррекционной педагогики РАО – бесплатное общедоступное издание. Пять номеров журнала посвящены различным аспектам ранней комплексной помощи семье с проблемными детьми.

Книги и журналы издательства «Карапуз»

■ На английском языке

Настоящий список рекомендуемой литературы составлен специально для родителей раннего и дошкольного возраста с синдромом Дауна. Все указанные здесь публикации, статьи в интернете и DVD-записи подбирались непосредственно для родителей и вошли в этот список потому, что написаны понятным для читателя языком. Весь перечень разбит по

темам в соответствии с главами книги, хотя некоторые из представленных материалов относятся сразу к нескольким главам.

Список является далеко не полным. По всей вероятности, существует множество других книг, стоящих внимания читателя. Найти эти публикации вы можете через зарубежные организации, перечень которых приведен в этой книге, через других родителей и педагогов, в библиотеках и интернете.

Книги, написанные авторами с синдромом Дауна

Burke, C., McDaniel, J. B. **A Special Kind of Hero**. Lincoln, NE: Backinprint.com, 2001.

Крис Берк стал первым актером с синдромом Дауна. Он сыграл главную роль в популярном телевизионном сериале «Life Goes On» («Жизнь продолжается»). В этой книге, которая является автобиографией и биографией одновременно, он написал три главы о своей жизни и своих мечтах. Вся информация общего характера принадлежит его соавтору.

Josephson, G. **Bus Girl.** Cambridge, MA: Brookline Books, 1997.

Это сборник стихов поэтессы с синдромом Дауна Гретчен Джозефсон. Стихи были написаны автором в течение 25 лет, между подростковым возрастом и сорока годами. Некоторые из стихов носят автобиографический характер, в других затронуты вечные темы любви и смерти.

Kingsley, J., Levitz, M. **Count Us In: Growing Up with Down Syndrome.** 2nd ed. New York, NY: Harvest Books, 2007.

В этой уникальной книге Джейсон Кингсли и Митчел Левиц, двое хорошо образованных мужчин с синдромом Дауна, делятся своим жизненным опытом и мечтами о будущем. Кингсли и Левиц обсуждают различные факторы, которые повлияли на их жизнь, в том числе проблемы людей с синдромом Дауна в обществе, политические взгляды, самостоятельность и человеческие взаимоотношения. Первое издание книги вышло, когда авторам было 19 и 22 года; второе – когда их возраст перевалил за тридцать.

Глава 1. Что такое синдром Дауна?

Children with Disabilities / Ed. by M.L. Batshaw, L. Pelligrino, N. Roizen. 6th ed. Baltimore: Brookes Publishing Co., 2007.

В это справочное издание вошли главы, посвященные головному мозгу, синдрому Дауна, проблемам отставания в развитии, умственной отсталости, вопросам генетики и ранней помощи.

Brain Basics: Know Your Brain. Bethesda, MD: National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2007.
http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain_basics/know_your_brain.htm

Краткое объяснение строения и функций отделов головного мозга. Брошюру можно бесплатно скачать по указанной ссылке или заказать в Национальном институте неврологических нарушений (National Institute of Neurological Disorders and Stroke) по телефону: 800–352–9424, указав ее номер: 01–3440a.

Fact Sheets / Centre for Genetics Education. Sydney, NSW: Royal North Shore Hospital.
http://www.genetics.com.au

Здесь вы найдете целый ряд полезных статей (например, «Генетика и хромосомы», «Мозаицизм», «Пренатальное тестирование», «Этические вопросы изучения генетики человека»), которые можно скачать бесплатно.

Leshin, L. **Prenatal Screening for Down Syndrome.**
http://www.ds-health.com/prental.htm

Всестороннее обсуждение существующих пренатальных тестов, позволяющих определить наличие синдрома Дауна, рисков, с которыми они сопряжены, и способов обработки результатов.

Research Plan on Down Syndrome / National Institutes of Health Bethesda, MD: 2007.
http://www.nichd.nih.gov/publications/pubs/upload/NIH_Downsyndrome_plan.pdf

В статье подробно рассмотрены краткосрочные, среднесрочные и долгосрочные цели федеральных агентств США, которые в рамках 10-летней научно-исследовательской программы совместно работают над поиском новых путей исследования и лечения синдрома Дауна.

Genetics Home Reference: Your Guide to Understanding Genetic Conditions / National Library of Medicine. Bethesda, MD: NLM.
http://ghr.nlm.nih.gov

Здесь вы найдете информацию о клетках и ДНК, работе генов, геномных исследованиях. Статья написана простым и доступным языком.

Pueschel, S. et al. **A Parent's Guide to Down Syndrome. Toward a Brighter Future.** 2nd ed. Baltimore: Paul Brookes Publishing Co., 2000.

В книге рассмотрены вопросы воспитания и развития детей с синдромом Дауна от рождения до взрослого возраста. Все главы написаны специалистами, имеющими обширные знания и опыт в той или иной области; приводятся многочисленные рекомендации по развитию ребенка.

Schermerhorn, W. **Down Syndrome. The First 18 Months.** [DVD]. Blueberry Shoes Productions, 2004.

Вилл Шермерхорн, папа ребенка с синдромом Дауна, снял этот фильм, чтобы родители новорожденных с синдромом Дауна получили позитивное представление об основных вопросах, с которыми им придется столкнуться. В фильм включены интервью с профессионалами и родителями на темы диагностики, медицинского ухода, кормления, лечения и ожидаемых результатов; показаны новорожденные и дети раннего возраста с синдромом Дауна.

Understanding Genetics: A Guide for Parents and Health Professionals. Washington, DC: Alliance of Genetic Support Groups, [б. г.].

В этом хорошо иллюстрированном справочнике, написанном простым и понятным для родителей языком, разъясняются основные термины из области генетики и генетических исследований. Его можно бесплатно скачать на сайте www.genetical-liance.org (выберите раздел «Publications»).

WikiGenetics.
http://www.wikigenetics.org

Это интернет-энциклопедия о генетике человека, созданная пользователями. В ней понятным языком объясняется, что такое хромосомы и гены, генетические исследования, генетическая консультация, человеческий геном.

Wilson, P. **Welcoming Babies with Down Syndrome.**
http://www.bellaonline.com/articles/art32534.asp

Это очень хорошая статья с кратким рассказом о радостях и трудностях воспитания и развития ребенка с синдромом Дауна. Она написана Пам Вилсон, мамой взрослого ребенка с синдромом Дауна и одновременно редактором сайта BellaOnline's Special Needs Children. Вы можете направить эту информацию вашим друзьям и родственникам, чтобы они как можно скорее поняли те проблемы, которые вам приходится решать. На сайте BellaOnline, открыв ссылки в конце страницы, вы найдете много других полезных статей о синдроме Дауна.

Глава 2. Первое знакомство

Assimotos-McElwee, S. **What to Say.**
http://leeworks.net/DDS/speech.html

Мать ребенка с синдромом Дауна, основываясь на своем опыте, советует (с христианской точки зрения) друзьям и родственникам родителей новорожденного с синдромом Дауна, как им разговаривать с этими новыми родителями.

Beck, M. **Expecting Adam. A True Story of Birth, Rebirth, and Everyday Magic.** New York, NY: Berkley, 2000.

Это автобиографический очерк известной журналистки и писательницы, в котором она рассказывает об опыте прохождения пренатальной диагностики, выявившей у ее будущего ребенка синдром Дауна. Во время беременности ей пришлось бороться с собственным убеждением, что ценность человека определяется степенью его умственного развития, и в конце концов она пришла к заключению, что сын, которого она носит в утробе, является очень желанным ребенком. Изменение душевного состояния автора отчасти произошло из-за ряда предчувствий и других сверхъестественных явлений, случившихся с ней во время беременности.

Beckham, B. **Columns**.
http://www.grandparents.com

Выберите ссылку «Columns», далее «Beverly Beckham», и вы сможете прочитать замечательные эссе, написанные бабушкой маленькой девочки с синдромом Дауна, которая обожает внучку. Беверли Бекхам – журналистка, сотрудничает с газетой «Boston Globe», за свою профессиональную деятельность удостоена целого ряда наград.

Berube, M. **A Life As We Know It. A Father, a Family, and an Exceptional Child.** New York, NY: Vintage books, 2006.

Воспоминания профессора университета о первых четырех годах жизни его сына с синдромом Дауна. Автор размышляет об отношении общества к людям с особыми потребностями, евгенике и абортах, сопровождая свои рассуждения рассказами о жизни его семьи и фотографиями маленького сына.

Featherstone, H. **A Difference in the Family. Living with a Disabled Child.** New York, NY: Penguin Books, 1980.

В этой книге, ставшей уже классикой, мама ребенка-инвалида проникновенно пишет о собственных чувствах и эмоциях других в отношении воспитания и развития ребенка с особыми потребностями. Хотя с течением времени

об инвалидах начали говорить по-другому, многие понятия и пережитый опыт автора актуальны и по сей день.

Gill, B. **Changed by a Child: Compassion Notes for Parents of a Child with a Disability**. New York, NY: Doubleday, 1997.

В книге собраны краткие рассуждения о том, что чаще всего волнует родителей детей с особыми потребностями, например «кто виноват», «ярлыки», «потеря ориентиров в жизни», «приступы уныния», «шутки, понятные только избранным». Некоторые рассказы заканчиваются утверждением: «Сегодня (или сейчас) я бы...», но в основном это интересный и яркий материал, дающий пищу для размышлений.

Groneburg, J. G. **Road Map to Holland: How I Found My Way through My Son's First Two Years with Down Syndrome.** New York, NY: New American Library, 2008.

Когда один из сыновей-близнецов автора родился с синдромом Дауна, она начала обвинять себя в том, что разрушила идеальную семейную жизнь, которую они с мужем создали на берегу озера в штате Монтана. В книге описывается процесс постепенного примирения с собой и чувствами других и то, как эта мама нашла в себе силу простить себя, полюбить и принять собственного ребенка.

Kidder, C. S., Skotko, B. **Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome.** Rochester Hills, MI: Band of Angels Press, 2001.

Хорошо иллюстрированная книга большого формата, в которой собраны краткие биографии и большие черно-белые фотографии 60 детей и подростков с синдромом Дауна. Некоторые из этих детей весьма одаренные личности, широко известные в кругу тех, кто так или иначе связан с синдромом Дауна, другие – обыкновенные, но их судьбы от этого не менее интересны.

Klein, S., Schive, K. **You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children with Disabilities.** New York: Kensington, 2006.

Сборник рассказов составлен родителями детей с особыми потребностями, в том числе с синдромом Дауна. Среди авторов – и родители малышей, которым только что поставлен диагноз, и родители взрослых детей.

Light at the End of the Tunnel: Reflections from Parents Whose Child with Down Syndrome was Diagnosed before Birth.

http://www.dsaoc.org/programs/tunnelEnglish.pdf

Эта иллюстрированная брошюра находится в свободном доступе в интернете. В ней родители детей с синдромом Дауна, диагноз которым был

поставлен в утробе, обмениваются мнениями, дают советы и стараются всеми способами поддержать других.

Meyer, D. **Uncommon Fathers: Reflections on Raising a Child with a Disability.** Bethesda, MD: Woodbine House, 1995.

Сборник трогательных рассказов, написанных папами детей, подростков и взрослых с различными отклонениями в развитии. Некоторые из этих пап воспитывают детей с синдромом Дауна.

Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives / Ed. by K. L. Soper. Bethesda, MD: Woodbine House, 2007.

В этом увлекательном и оптимистичном сборнике более 60 рассказов, в которых матери, у которых растут дети с синдромом Дауна, делятся радостью их воспитания. Многие из них узнали о лишней хромосоме малыша еще до его рождения и откровенно пишут о тех мыслях и эмоциях, с которыми им пришлось бороться, чтобы принять решение о сохранении беременности. Другие сообщают о шоке, который пережили, узнав после рождения, что у малыша синдром Дауна, о решении усыновить ребенка с этим диагнозом или ином опыте общения с такими детьми.

Zuckoff, M. **Choosing Naia: A Family's Journey.** Boston: Beacon Press, 2003.

Диагноз «синдром Дауна» был поставлен Найе до ее рождения. Книга повествует о том, как эту новость восприняли ее родители, что им пришлось пережить, чтобы принять решение не прерывать беременность, и как они сделали невозможное, чтобы организовать всестороннюю медицинскую и развивающую поддержку для Найи в младенческом и детском возрасте. Автор книги, журналистка, дополнила историю семьи информацией о пренатальном тестировании, о том, как менялось отношение к инвалидам на протяжении истории, и другими интересными фактами.

Глава 3. Медицинские проблемы детей с синдромом Дауна

Down Syndrome: Health Issues : News and Information for Parents and Professionals.
http://www.ds-health.com

Этот интернет-сайт создан доктором Леном Лешином, который написал 3-ю главу настоящей книги. Это кладезь информации о синдроме Дауна, где собраны данные общего характера, обсуждаются медицинские проблемы, вопросы

здорового воспитания. На сайте размещены статьи самого Лена Лешина, где он пишет об общих проблемах здоровья и ведущихся в этой связи дискуссиях, статьи других специалистов, публикуются выдержки из научных трудов, которые представляют интерес для родителей, даются ссылки на адреса клиник, групп поддержки родителей и другие ресурсы, имеющие отношение к синдрому Дауна.

Freeman, J., Vining, E., Pillas, D. **Seizures and Epilepsy in Children** : a Guide. Baltimore: Johns Hopkins Press, 2002.

В этом справочнике, составленном специально для родителей, обсуждаются типы эпилептических припадков, их диагностика и лечение (в том числе медикаментозными средствами), кетогенная диета, возможность хирургического вмешательства.

Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome // Down Syndrome Quarterly. 1999. Vol. 4, № 3.
В интернете эту статью можно найти по адресу:
www.ds-health.com/health99.htm

Все рекомендации составлены специалистами-медиками, имеющими опыт работы с людьми с синдромом Дауна. Это обзор проблем медицинского характера и развития, рекомендуемых медицинских обследований, проблем питания людей с синдромом Дауна. Все рекомендации разбиты по возрастным группам от рождения до взрослого возраста. Эта статья будет бесценным подспорьем для вашего педиатра, если он не имеет опыта работы с такими пациентами.

Korn, D. **Kids with Celiac Disease: A Family Guide to Raising Happy, Healthy, Gluten-Free Children.** Bethesda, MD: Woodbine House, 2001.

Книга написана для родителей, дети которых болеют глютеновой болезнью. Здесь приводится много полезных советов, как составить диету для ребенка и предотвратить потребление продуктов, содержащих глютены (или клейковину), дома и за его пределами.

Kramer, G., Mauer, S. **The Parent's Guide to Congenital Heart Defects: What They Are, How to Treat Them, How to Cope with Them.** New York, NY: Three Rivers Press, 2001.

Книга написана двумя матерями, у детей которых порок сердца. В ней обсуждаются виды и причины пороков сердца, их диагностика, лечение, периоды восстановления и жизнь после операции. На вопросы родителей отвечают опытные врачи.

Build Your Own Care Notebook / National Center of Medical Home Initiatives. http://www.medicalhomeinfo.org/tools/care_notebook.html

На этом сайте вы найдете образцы дневников индивидуального развития ребенка, которые родители могут заполнять непосредственно на сайте или распечатать. Здесь предложены три бесплатных версии этих документов на разных языках, в том числе для родителей детей с особыми потребностями. Пустые странички дневника заполняются данными о росте, весе, сведениями о прививках и госпитализации, курсах пройденного лечения, вносятся данные страхового полиса, информация о том, когда ребенок ест, спит и т.п.

Neill, C., Clark, E., Clark, C. **The Heart of a Child: What Families Need to Know about Heart Disorders in Children.** Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2001.

Это полное и интересно написанное справочное руководство является результатом совместного творчества двух врачей и медсестры. В книге есть глава о детях с множественными нарушениями, в которой перечислены синдромы, наиболее часто сопровождаемые пороками сердца; в ней также обсуждаются вопросы планирования лечения и ухода.

Caring for Your Baby and Young Child: Birth to Age *5* / Ed. by S. Shelov. New York: Bantam Books, 2004.

В этом подробном справочнике, выпущенном Американской академией педиатрии (American Academy of Pediatrics), обсуждаются вопросы воспитания и медицинского ухода, которые чаще всего волнуют родителей-новичков. Эту книгу полезно иметь под рукой, если вам необходимо понять, о чем свидетельствует тот или иной симптом, надо ли вызывать врача. В ней также собрана информация о питании, уходе, поведении и развитии новорожденных и детей дошкольного возраста.

Глава 4. Ежедневный уход за ребенком

Anderson, S. et al. **Self-Help Skills for People with Autism:** A Systematic Teaching Approach. Bethesda, MD: Woodbine House, 2007.

Несмотря на название эта книга может быть полезной при обучении навыкам самообслуживания любого ребенка с той или иной степенью задержки развития. Авторы рассказывают о методе последовательного обучения, который помогает детям научиться правильно есть, одеваться, ходить в туалет и соблюдать личную гигиену.

Baker, B.L. **Steps to Independence:** Teaching Everyday Skills to Children with Special Needs. 4th ed. Baltimore: Brookes Publishing Co., 2003.

Авторы книги разъясняют, как шаг за шагом приучить ребенка ходить в туалет, самостоятельно одеваться, есть; дают советы о воспитании. Прилагаются карты контроля и оценки развития ребенка.

Coucouvanis, J. **The Potty Journey:** Guide to Toilet Training Children with Special Needs, Including Autism and Related Disorders. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Co., 2008.

Авторы книги являются сторонниками «мягкого» подхода при обучении детей с отклонениями в развитии навыкам хождения в туалет. Они подробно рассказывают, как определить, что ребенок готов перейти к горшку, как организовать процесс приучения и сделать его интересным для ребенка.

Durand, V.M. **Sleep better!:** A Guide to Improving Sleep for Children with Special Needs. Baltimore: Brookes Publishing Co., 1998.

Автор книги рассказывает, как помочь детям с особыми потребностями, если они трудно засыпают и плохо спят, что предпринять, если проблемы возникают на разных этапах сна, если ребенку снятся кошмары, он страдает от энуреза или апноэ во сне. Даются советы, как решить проблемы со сном, в том числе медикаментозными способами.

Faull, J. **Mommy! I Have to Go Potty!** Seattle, WA: Parenting Press, 1996.

В книге описан процесс постепенного приучения ребенка к горшку. Здесь вы найдете информацию о том, как определить, что ребенок готов к обучению; советы, как приучить его пользоваться горшком, как сломить сопротивление, как поощрять и как решать возникающие проблемы.

Huggins, K. **The Nursing Mother's Companion.** Revised ed. Boston: Harvard Common Press, 2005.

Автор предлагает простой подход к решению проблем, связанных с кормлением грудью. В книгу включена отдельная глава о кормлении грудью детей с особыми потребностями.

«Is it Possible to Breastfeed My Baby Who was Born with Down Syndrome?» Schaumberg, IL: La Leche League.
http://www.lalecheleague.org/FAQ/down.html

Это небольшая статья о том, как правильно держать ребенка с синдромом Дауна при кормлении грудью, со ссылками на другие источники полезной информации.

KidsHealth.
http://www.kidshealth.com

На этом сайте собраны статьи для родителей, тематика которых очень разнообразна: воспитание, физическое развитие и здоровье, эмоции и поведение, первая помощь и вопросы безопасности, медицинские проблемы. Статьи доступны на английском и испанском языках.

Medlen, J. G. **The Down Syndrome Nutrition Handbook:** A Guide to Promoting Healthy Lifestyles. Portland, OR: Phronesis Publishing, 2005.

Подробное справочное издание о кормлении и вопросах питания детей и взрослых с синдромом Дауна. Родители детей раннего возраста найдут в этой книге полезную информацию о грудном вскармливании или кормлении из бутылочки, введении прикормов, о том, как помочь малышу выбирать пищу, как организовать питание и соблюдать диету.

Murphy, J. **The Secret Lives of Toddlers:** A Parent's Guide to the Wonderful, Terrible, Fascinating Behavior of Children Ages 1 to 3. New York, NY: Berkley, 2004.

Почему малыши просят читать одни и те же книги по нескольку раз подряд? Почему они выплевывают еду? Почему просыпаются ни свет ни заря? Если вы подросли настолько, что вас начали волновать подобные вопросы, то это книга для вас. В ней разбираются причины, которые лежат в основе поведения обычного ребенка, объясняется, когда игнорировать или, наоборот, поощрять ту или иную форму поведения, когда и как лишать какого-то удовольствия.

Myrelid, A., Gustafsson, J., Ollars, B., Anneren, G. **Growth Charts for Down's Syndrome from Birth to 18 Years of Age** // Archives of Disease in Childhood. 2002. Vol. 87, № 2.

Авторы собирали данные для разработки карт развития и роста детей с синдромом Дауна в Швеции. Вы можете ознакомиться со статьей и картами, открыв следующую ссылку:
http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1719180

Satter, E. **Child of Mine: Feeding with Love and Good Sense.** 3rd ed. Palo Alto, CA: Bull Publishing, 2000.

Эта книга написана специалистом-диетологом, в ней даются рекомендации, как кормить ребенка от рождения до пяти лет. Автор разъясняет роль родителей и ребенка во время еды, приводит подробную информацию о грудном и искусственном вскармливании, переходе на твердую пищу.

Styles, M., Cole, T., Dennis, J., Preece, M. **New Cross Sectional Stature, Weight, and Head Circumference References for Down's Syndrome in the UK and Republic of Ireland** // Archive of Disease in Childhood. 2002. Vol. 87, № 2.

Авторы собирали данные для разработки карт развития и роста детей с синдромом Дауна в Великобритании. Вы можете ознакомиться со статьей и картами, открыв следующую ссылку:
http://www.pubmedcentral. nih.gov/articlerender. fcgi?artid=1719181

American Academy of Pediatrics Guide to Toilet Training / Ed. by M. Wolraich, S. Tippins. New York: Bantam Books, 2003.

Книга охватывает основные вопросы, касающиеся приучения ребенка к туалету, например, как определить, что ребенок готов учиться пользоваться горшком, как вести себя, если ребенок намочил или испачкал штанишки. В книгу включены главы об обучении малышей с особыми потребностями.

Глава 5. Ребенок и жизнь семьи

Fawcett, H., Baskin, A. **More Than a Mom: Living a Full and Balanced Life When Your Child Has Special Needs.** Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

В книге «И не только мама» рассматриваются вопросы о том, как добиться, чтобы женщины, у которых растут дети, требующие повышенного внимания и заботы, могли жить полноценной и счастливой жизнью, как совместить работу с уходом за ребенком, как поддерживать свое физическое и эмоциональное здоровье, как найти специализированные образовательные учреждения и, думая о ребенке, не забывать о собственных интересах и целях.

Glasberg, B. **Functional Behavior Assessments for People with Autism: Making Sense of Seemingly Senseless Behavior.** Bethesda, MD: Woodbine house, 2006.

Книга посвящена детям с аутизмом, но будет полезна для родителей, воспитывающих малышей с другими нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Здесь поэтапно разъясняется, как определить причины трудного поведения ребенка и сделать первый шаг на пути его исправления. Книга особенно полезна для семей, где дети пока не говорят и не могут выразить своих чувств.

Marshak, L., Prezant, F. **Married with Special-Needs Children:** A Couples' Guide to Keeping Connected. Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

Книга написана после опроса сотни родителей, воспитывающих детей с особыми потребностями. В ней приведены советы, как сохранить прочность вашего брака и где найти поддержку, если в семье растет ребенок-инвалид. Авторы размышляют о том, как сохранить романтические отношения между супругами, об умении общаться и понимать друг друга.

Meyer, D. **The Sibling Slam Book:** What It's Really Like to Have a Brother or Sister with Special Needs. Bethesda, MD: Woodbine House, 2005.

В этой книге, написанной для старших братьев и сестер детей с особыми потребностями, собраны ответы 81 подростка на вопросы, касающиеся их собственной жизни и жизни их братьев или сестер. Например: «Всегда ли тебя расстраивает твой брат (сестра)?»; «Каким ты видишь будущее твоего брата (сестры)?»; «Что ты говоришь своим друзьям об инвалидности твоего брата (сестры)?» У многих из опрошенных молодых людей есть родственники с синдромом Дауна. Познакомившись с этой книгой, родители смогут лучше понять взгляды и потребности других детей в семье.

Pantley, E. **The No-Cry Discipline Solution: Gentle Ways to Encourage Good Behavior without Whining, Tantrums & Tears.** New York, NY: McGraw-Hill, 2007.

Данное пособие, которое учит, как управлять поведением детей от 2 до 8 лет, ставит во главу угла дисциплину. Автор дает советы в отношении целого ряда общих проблем (например, как отучить ребенка кусаться; что делать, если он не хочет выходить из ванны) и подсказывает, как при этом сохранять спокойствие.

Phelan, T. **1–2–3 Magic: Effective Discipline for Children 2–12.** 3rd ed. Glen Ellyn, IL: Parentmagic, 2003.

Автор описывает метод воспитания, который особенно полезен при управлении поведением детей с синдромом нарушения внимания и может быть успешно использован для воспитания малышей с другими нарушениями.

Smith, K., Gouze, K. **The Sensory-Sensitive Child: Practical Solutions for Out-of-bounds Behavior.** New York, NY: Harper Collins, 2004.

В книге разъясняется, как сенсорная чувствительность связана с проблемами воспитания. Автор дает советы, как предотвратить нежелательное поведение, связанное с особенностями чувственного восприятия малыша.

Strohm, K. **Being the Other One: Growing Up with a Brother or Sister Who Has Special Needs.** Boston: Shambhala Publications, 2005.

У сестры автора церебральный паралич. При написании этой книги она опросила множество людей, у которых есть родственники-инвалиды (в том числе с синдромом Дауна). В книге рассказывается, с какими проблемами сталкивается человек, у которого есть брат или сестра с особыми потребностями, приводятся рекомендации для родителей, старших братьев и сестер, как справляться с возникающими эмоциями.

Глава 6. Развитие детей с синдромом Дауна

Acredolo, L., Goodwyn, S. **Baby Signs.** New York, NY: McGraw-Hill, 2002.

Авторы считают, что обучение ребенка языку жестов до того, как он произнесет первое слово, является самым оптимальным способом научиться его понимать. В книге описываются преимущества использования языка жестов при общении с детьми, у которых нет нарушений слуха. Приводится более 50 полезных жестов.

Beyer, M. **Baby Talk:** A Guide to Using Basic Sign Language to Communicate with Your Baby. New York. NY: Jeremy Tarcher, 2006.

Еще один популярный справочник для родителей об использовании языка жестов при общении с детьми с нормальным слухом до того, как они научатся пользоваться речью.

Bruni, M. **Fine Motor Skills for Children with Down Syndrome:** A Guide for Parents and Professionals. 2nd ed. Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

Мариан Бруни – специалист по трудотерапии, занимается диагностикой и лечением нарушений мелкой моторики у детей с синдромом Дауна и другими отклонениями. В своем пособии для родителей, написанным простым и понятным языком, она объясняет, как синдром Дауна влияет на развитие таких навыков, как умение захватывать предметы и еду руками, использование различных предметов и ножниц, письмо. Автор предлагает целый ряд упражнений на развитие мелкой моторики ребенка от рождения до взрослого возраста, которые родители легко могут делать в домашних условиях.

Couwenhoven, T. **Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries, and Sexuality:** A Guide for Parents and Professionals. Bethesda, MD: Woodbine House, 2007.

Автор этой книги, Терри Кауенхавен, педагог-сексолог и одновременно отец ребенка с синдромом Дауна, убедит вас, что никогда не поздно заняться половым воспитанием детей с синдромом Дауна, начать обучать их тому, как устроено их тело, границам дозволенного. С самого раннего возраста малыши должны научиться показывать другим, что они хотят или, наоборот, не хотят, чтобы к ним прикасались, уважать личное пространство, частную жизнь, правильно выражать свою привязанность, угадывать и уместно выражать свои эмоции. Старшим детям очень важно рассказать о физических и эмоциональных изменениях, которые сопровождают взросление, об отношении к противоположенному полу и прочих проблемах, с которыми они могут столкнуться в подростковом возрасте.

Development in Practice [DVDs].

Эти фильмы выпускает Международный фонд содействия образованию людей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International). Их можно заказать на сайте фонда: www.downsed.org./practice

- **Development in Practice – Activities for Babies with Down Syndrome.** Основная тема этого фильма – практическая деятельность как один из способов развития малышей с синдромом Дауна.
- **Development in Practice – Speech and Language Activities for Preschool Children with Down Syndrome.** Этот фильм посвящен практическим упражнениям по развитию коммуникативных, речевых и языковых навыков детей с синдромом Дауна дошкольного возраста.

Development Journal for Babies and Children with Down Syndrome.
http:// www.earlysupport.org.uk

Дневник развития составлен специально для родителей детей с синдромом Дауна, чтобы контролировать развитие ребенка, фиксировать проблемные моменты и достижения. Дневник был разработан в рамках программы «Early Support» («Ранняя поддержка») в Великобритании группой экспертов при поддержке Международного фонда содействия образованию людей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International). Благодаря любезности правительства Великобритании страницы дневника можно скачать бесплатно (родители, проживающие в этой стране, могут бесплатно получить бумажную копию дневника). На сайте выберите закладку «Materials» и далее «Developmental Journals».

Книги серии **«Down Syndrome Issues and Information»** публикуются Международным фондом содействия образованию людей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International; Портсмут, Великобритания). Их можно заказать на сайте www.downsed.org.

Ниже перечислены книги, которые могут быть особенно полезны для родителей новорожденных и детей дошкольного возраста:

- *Buckley, S.* (2000). Living with Down Syndrome.
- *Buckley, S. & Sacks, B.* (2001). An Overview of the Development of Infants with Down Syndrome (0–5 years).
- *Buckley, S. & Bird, G.* (2001). Speech and Language Development for Infants with Down Syndrome (0–5 years).
- *Bird, G. & Buckley, S.* (2001). Reading and Writing for Infants with Down Syndrome (0–5 years).
- *Bird, G. & Buckley, S.* (2001). Number Skills Development for Children with Down Syndrome (0–5 years).
- *Sacks, B. & Buckley, S.* (2008). Motor Skills Development for Infants with Down Syndrome (0–5 years)
- *Buckley, S., & Bird, G.* (2008). Social Development for Infants with Down Syndrome (0–5 years).
- *Bird, G., Buckley, S. & Sacks, B.* (2008). Strategies for Changing Behavior and Developing Social Skills.
- *Sacks, B. & Buckley, S.* (2008). An Overview of Less Typical Development in Down Syndrome.
- *Buckley, S. & Bird, G.* (2000).education for Individuals with Down Syndrome – An Overview.

Healy, J. **Your Child's Growing Mind: Brain Development and Learning from Birth to Adolescence.** 3rd ed. New York: Broadway, 2004.

Книга предлагает интересный взгляд на развитие когнитивных навыков у детей. Речь в книге идет в основном об обычных детях, но любому родителю будет интересно узнать об этапах развития ребенка, о том, как связаны между собой навыки человека, о разных подходах к обучению.

Kranowitz, C.S. **The Out of Sync Child: Recognizing and Coping with Sensory Processing Disorder.** Revised ed. New York: Perigee, 2006.

Автор очень хорошо описывает, как происходит обработка сенсорной информации у детей, как проявляют себя нарушения этого процесса. В книге дается множество рекомендаций по сенсорному воспитанию детей.

Kumin, L. **Early Communication Skills for Children with Down Syndrome:** A Guide for Parents and Professionals. Bethesda, MD: Woodbine House, 2003.

Либби Кумин, логопед-дефектолог, занимается изучением и корректировкой речевых проблем у детей с синдромом Дауна. Это обстоятельное практическое издание посвящено вопросам развития речевых навыков у детей с синдромом Дауна в возрасте от рождения до пяти-шести лет (или до того этапа, когда малыши начинают составлять фразы из двух-трех слов). В книге приводится информация о трудностях, с которыми сталкиваются специалисты при обучении речевым навыкам, причинах отставаний и проблем, о том, как найти логопеда, а также дается множество речевых упражнений и игр, которые родители могут использовать при занятиях с детьми в домашних условиях.

Schermerhorn, W. **Discovery: Pathways to Better Speech for Children with Down Syndrome.** [DVD]. Blueberry Shoes Productions, 2005.

В этом фильме, снятом отцом ребенка с синдромом Дауна, исследуются основные проблемы развития речи у детей с лишней хромосомой от рождения до 7 лет. Автор берет интервью у экспертов – Либби Кумина и Сью Бакли, показывает, как общаются дети с синдромом Дауна. Здесь вы найдете обширную информацию о проблемах со слухом, о том, как родители и педагоги могут содействовать развитию речи, о способах расширения словарного запаса и свякзи между развитием речи и чтением.

Schwartz, S. **The New Language of Toys: Teaching Communication Skills to Children with Special Needs** : A Guide for Parents and Teachers. 3rd ed. Bethesda, MD: Woodbine House, 2004.

В этом классическом пособии для родителей описывается, как развивать языковые и речевые навыки ребенка с помощью игр (купленных в магазине или сделанных своими руками).

Winders, P. **Gross Motor Skills in Children with Down Syndrome.** Bethesda, MD: Woodbine House, 1997.

Патрисия Уиндерс, специалист по двигательному развитию, уже 20 лет работает исключительно с детьми, имеющими синдром Дауна. В своей хорошо иллюстрированной книге, написанной доступным для родителей языком, она делится своими энциклопедическими знаниями о том, как развивать навыки крупной моторики у детей с синдромом Дауна, чтобы они быстрее начинали сидеть, ползать, стоять, ходить, прыгать. Книга написана для родителей детей в возрасте от рождения до 5–8 лет.

Глава 7. Ранняя помощь

Anderson, W., Chitwood, S., Hayden, D., Takemoto, C. **Negotiating the Special Education Maze:** A Guide for Parents and Teachers. 4th ed. Bethesda, MD: Woodbine House, 2008.

В этом практическом руководстве для родителей описаны все этапы образования и развития ребенка с особыми потребностями. В книгу вошла отдельная глава о раннем вмешательстве. Особый акцент делается на права детей согласно Закону США об образовании инвалидов (IDEA), в качестве дополнительной информации приводится раздел 504 Закона США о реабилитации и Закон США о гражданах с особыми потребностями (ADA).

Braaten, E., Felopulos, G. **Straight Talk about Psychological Testing for Kids.** New York, NY: Guilford Press, 2004.

Эта книга не о синдроме Дауна, но может быть полезна тем, что в ней описываются тесты на определение познавательных способностей и объясняются результаты. Включены главы о диагностике дислексии, аутизма, синдрома дефицита внимания и гиперактивности, степени умственной отсталости.

Coleman, J. G. **Early Intervention Dictionary:** A Multidisciplinary Guide to Terminology. 3rd ed. Bethesda, MD: Woodbine House, 2006.

В этом обстоятельном справочнике очень доступно толкуются профессиональные термины, которые родители маленьких детей-инвалидов могут встретить в специальной литературе или услышать при общении с врачами, педагогами, психологами и т.д.

Horstmeier, D. **Teaching Math to People with Down Syndrome and Other Hands-On Learners.** Book 1. Bethesda, MD: Woodbine House, 2004.

Помимо общей информации о трудностях усвоения детьми с синдромом Дауна математики, в частности понятия числа, в книге приводится множество игр и упражнений, цель которых – помочь малышам дошкольного возраста, начиная с двух лет, узнать, что такое число и счет, геометрические формы, принципы сложения и вычитания, понятия времени и денег.

Jennings, J. **Boy in the World** [DVD]. Providence, RI: VisionWink Productions, 2007.

В этом фильме рассказывается об успешной интеграции маленького мальчика с синдромом Дауна в детский сад и общество в целом. Фильм можно купить через сайт Rhode Island Parent Information Network (www.ripin.org) или обратившись по телефону 401–727–4144.

Oelwein, P. **Teaching Reading to Children with Down Syndrome:** A Guide for Parents and Teachers. Bethesda, MD: Woodbine House, 1995.

Один из самых известных специалистов по обучению малышей с синдромом Дауна рассказывает, как научить читать с помощью специальных карточек. Этот метод был успешно использован тысячами родителей и учителей. В книгу включена общая информация об обучении людей с синдромом Дауна, интересные упражнения и игры, а также наглядный материал, который можно скопировать для занятий.

Книги для детей

Bouwkamp, J. **Hi, I'm Ben... and I've Got a Secret.** Rochester Hills, MI: Band of Angels, 2006.

Герой книги Бен очень интересно рассказывает о своей жизни, симпатиях и антипатиях, о том, что объединяет его с другими малышами, пока наконец не раскрывает свой секрет: у него синдром Дауна. Это история о реальном мальчике с множеством цветных фотографий.

Cairo, S. **Our Brother Has Down's Syndrome:** An Introduction for Children. Toronto: Annick Press, 1988.

Книга для сестер и братьев детей с особенностями развития рассказывает о жизни двух сестер и маленького брата с синдромом Дауна. Иллюстрирована замечательными цветными фотографиями.

Dodds, B. **My Sister Annie.** Honesdale, PA: Boyds Mills Press, 1997.

В этом романе для тех, кто читает почти хорошо, 11-летний мальчик Чарли борется со своими эмоциями по отношению к старшей сестре Анне, у которой синдром Дауна, а также говорит о других проблемах, обычных для этого возраста, например о нахождении общего языка со сверстниками и отношении к девочкам.

Gifaldi, D., Johnson, L. **Ben, King of the River.** Morton's Grove, IL: Albert Whitman, 2001.

В этой хорошо иллюстрированной книге рассказывается о взаимоотношениях двух братьев – Чада (8 лет) и его младшего брата Бена, у которого проблемы с развитием и который «не любит всего нового». Текст и яркие иллюстрации точно передают всю гамму эмоций, которые испытывает Чад по отношению к братику в первый день поездки семьи на отдых.

Girnis, M., Leamon Green, Sh. **1 2 3 for You and Me.** Morton's Grove, IL: Albert Whitman, 2001.

В книге вы найдете фотографии улыбающихся детей с синдромом Дауна, которые держат различное число предметов. Материал может быть использован для обучения счету от одного до двадцати.

Girnis, M., Leamon Green, Sh. **ABC for You and Me.** Morton's Grove, IL: Albert Whitman, 2000.

В этой книжке для обучения чтению собраны чудесные фотографии детей с синдромом Дауна, которые держат различные предметы, соответствующие той или иной букве алфавита.

Hale, N. **Oh, Brother! Growing Up with a Special Needs Sibling.** Washington, DC: Magination Press, 2004.

В этой хорошо иллюстрированной истории для детей старшего дошкольного возраста младшая сестренка Бекка порой не знает, как относиться к тем или иным выходкам братика Джонатана, у которого синдром Дауна. В конце концов она разрабатывает целую стратегию, которой с удовольствием делится с читателем.

Meyer, D. **The Sibling Slam Book:** What It's Really Like to Have a Brother or Sister with Special Needs. Bethesda, MD: Woodbine House, 2005.

Эта книга для подростков написана в виде вопросов и ответов. Вверху каждой страницы помещен вопрос, а под ним многочисленные ответы участников проекта. На страницах книги более 80 подростков, у которых есть братья или сестры с инвалидностью, в том числе с синдромом Дауна, откровенно делятся с автором своим опытом и мыслями.

Meyer, D. **Views from Our Shoes.** Bethesda, MD: Woodbine House, 1997.

Сборник коротких и оптимистичных рассказов детей (их более 40), у которых есть братья и сестры с теми или иными отклонениями, в том числе с синдромом Дауна. Книга предназначена детям в возрасте от 3 до 7 лет.

Pitzer, M. **I Can, Can You?** Bethesda, MD: Woodbine House, 2004.

На страницах этой книги с картонными страницами собраны цветные фотографии прелестных малышей с синдромом Дауна, иллюстрирующие, что они умеют делать. Книга рассчитана на читателей от рождения до 5 лет.

Pitzer, M. **My Up and Down and All Around Book.** Bethesda, MD: Woodbine House, 2008.

На картонных страницах этой книги автор собрал фотографии детей с синдромом Дауна, которые демонстрируют значения местоимений с помощью запоминающегося опорного материала, например игрушек.

Siblings – Growing Up with Your Brother or Sister with Down Syndrome / Down's Syndrome Scotland. http://www.dsscotland.org.uk/brothers-and-sisters

Небольшая и хорошо иллюстрированная книга для детей в возрасте от 5 до 10 лет о том, какие чувства могут возникнуть, если у тебя есть братик или сестричка с синдромом Дауна. Книгу можно скачать на указанном сайте бесплатно.

Stuve-Bodeen, S. **We'll Paint the Octopus Red.** Bethesda, MD: Woodbine House, 1998.

Ожидая рождения братика, шестилетняя Эмма придумывает, как минимум, миллион занятий, к которым собирается его привлечь. Но когда Исаак рождается с синдромом Дауна, Эмма расстроена, поскольку ей кажется, что это меняет все. Обсуждая, что этот синдром значит для Исаака, в конце концов она и ее отец приходят к выводу, что со временем, если запастись терпением, Исаак научится почти всему. В эту великолепно иллюстрированную книгу вошла глава «Вопросы и ответы, или все о синдроме Дауна для детей от 3 до 8 лет».

Stuve-Bodeen, S. **The Best Worst Brother.** Bethesda, MD: Woodbine House, 2005.

Продолжение книги «We'll Paint the Octopus Red». Исаак уже подрос, и сестра пытается наладить с ним общение. Поначалу это у них получается плохо, но, проявив настойчивость и упорство, сестра и брат в конце этой истории все-таки находят взаимопонимание и очень этим гордятся.

Woloson, E. **My Friend Isabelle.** Bethesda, MD: Woodbine House, 2003.

Герой этой книги Чарли рассказывает о своей дружбе с Изабель, у которой синдром Дауна. История написана языком, понятным для детей дошкольного возраста. Несмотря на то, что друзья такие разные, они прекрасно проводят время друг с другом: вместе танцуют, едят, гуляют в парке или играют в магазин. Книга очень яркая и хорошо иллюстрирована. В ней хорошо подчеркивается то, что «именно наши различия делают мир таким интересным».

Организации, оказывающие поддержку детям с синдромом Дауна и их семьям

В России и странах СНГ

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» постоянно развивает свои информационные ресурсы. Так, на интерактивной карте, которой можно воспользоваться на сайте фонда downsideup. org, регулярно появляются новые названия и адреса, которые могут оказаться полезными семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

Что такое интерактивная карта и чем она может помочь?

Это своего рода интерактивный навигатор, который позволяет родителям сориентироваться и понять, к кому и куда можно обратиться, чтобы получить профессиональную помощь и наладить контакты в родительском сообществе. Даунсайд Ап постоянно обновляет сведения на карте, обозначая на ней новые семьи и организации. Часть адресов помогающих организаций мы собрали и разместили благодаря информации, полученной от самих родителей. Будем признательны и вам, если вы поможете нам пополнить перечень полезных родителям адресов, опираясь на свой опыт взаимодействия со специалистами вашего региона.

Как найти интерактивную карту на нашем сайте?

Для того чтобы воспользоваться этим навигатором, вам необходимо найти в меню раздел «Синдром Дауна» и далее пройти в подраздел «Полезные адреса». Интерактивная карта включает в себя три части: «Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна», «Организации, оказывающие услуги семьям» и «Быстрая почтовая доставка».

Хотите познакомиться с другими семьями, в которых растут дети с синдромом Дауна?

Зайдите в раздел «Семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна». Карта позволяет увидеть, где живут ближайшие к вам семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна. Вы можете написать сообщение любой семье из предложенного списка, назвав себя и предложив общение. Если семья захочет вступить в переписку с вами, у родителей есть возможность откликнуться на ваше письмо, а вы сможете, в свою очередь, откликнуться на сообщения других родителей. Родительский опыт и родительская взаимоподдержка бесценны, именно поэтому мы предлагаем вам возможность наладить связь внутри обширного родительского сообщества.

Вам сложно понять, где можно получить помощь?

Стоит зайти в раздел «Организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна». Вы сможете найти на карте ближайшие к вам организации, оказывающие услуги семьям с детьми с синдромом Дауна – реабилитационные центры, дошкольные и школьные учреждения, спортивные и творческие студии и так далее.

Хотите быстро получать почту из Даунсайд Ап?

В разделе «Быстрая почтовая доставка книг и пособий» на карте обозначены пункты PickPoint, где вы можете получить наши почтовые отправления через два-три дня, и вам не придется ждать долгой пересылки обычной Почтой России. Для оперативного получения наших книг, журналов, мультисенсорного пособия «Нумикон», иллюстративно-методического пособия «Начинаем говорить!» и так далее, воспользуйтесь услугами сети постаматов PickPoint. Она насчитывает более 750 постаматов и пунктов выдачи в более чем 172 городах России. Наш администратор готов ответить на ваши вопросы и подсказать, как именно оформить пересылку и получить наши пособия или книги.

■ За рубежом

Все организации и интернет-сайты, перечисленные ниже, предлагают разнообразные виды услуг и информационную поддержку для семей, где растут дети с синдромом Дауна. Для более детального знакомства с любой из организаций, которая вас заинтересовала, свяжитесь с ними по телефону, напишите, посмотрите сайт или попросите направить вам рекламный проспект или другие публикации.

Поскольку в интернете существует более тысячи сайтов, имеющих отношение к нашей тематике, и трудно определить, какие из них заслуживают доверия, начнем список с самых авторитетных официальных источников, которые появились сравнительно давно:

- PubMed (услуга, которую предоставляет Национальная медицинская библиотека США (U.S. National Library)) **www.pubmed.gov.** На этом сайте вы сможете просмотреть медицинские журналы и прочитать краткие отрывки из заинтересовавших вас статей. С текстом некоторых из них можно ознакомиться полностью. С помощью поисковой системы сайта вы найдете информацию о синдроме Дауна, отите среднего уха, круговой алопеции, гипотиреозе, косоглазии и о любых других медицинских проблемах, которые вас волнуют.
- Google Scholar на **www.scholar. google.com.** Еще одна удобная система поиска по научным изданиям, позволяющая найти материалы по любой тематике.
- Education Resources Information Center (Информационный центр образовательных ресурсов) на **www.eric. ed.gov.** Этот сайт поддерживается Департаментом образования США. Здесь вы найдете огромное множество статей об образовании, текст которых можно скачать полностью.

Организации и интернет-ресурсы для родителей детей с синдромом Дауна

Canadian Down Syndrome Society (Канадское общество синдром Дауна)
811 14th St., NW
Calgary, Alberta T2N2A4
Canada
403–270–8500; 800–883–5608
www.cdss.ca

Канадское общество синдром Дауна (CDSS) защищает интересы людей с синдромом Дауна, информационно поддерживает семьи и организует спонсорские конференции. На сайте опубликованы некоторые статьи для родителей, организован online-форум по разным темам: здоровье и медицинские вопросы, образование, жизнь в обществе. Через этот сайт можно связаться с филиалами организации в Канаде.

Center for Research and Treatment of Down Syndrome (Центр исследования и коррекции проблем синдрома Дауна)
Stanford University School of Medicine
http://dsresearch.stanford.edu
dsresearch@med.stanford.edu

В Центре ведутся активные исследования причин когнитивных нарушений при синдроме Дауна с целью их последующей коррекции. На сайте публикуются результаты проводимых исследований.

Down Syndrome Education International (Международный образовательный центр синдром Дауна)
The Sarah Duffen Centre
Belmont St.
Southsea, Hampshire PO5 INA
United Kingdom
www.downsed.org

Этот центр, ранее известный как Международный образовательный фонд синдром Дауна (Down Syndrome Educational Trust), основан Сью Бакли (Sue Buckley) и является некоммерческой благотворительной организацией, созданной для содействия исследованиям, целью которых является максимально возможное развитие людей с синдромом Дауна. Центр издает научный журнал «Down Syndrome Research and Practice» («Синдром Дауна: исследования и практика»), который можно бесплатно скачать на сайте, и книги из серии «Down Syndrome Issues and Information» (Вопросы и информация о синдроме Дауна), кроме этого, поддерживает сайт www.down-syndrome.org, который предлагает бесплатный доступ к множеству статей о синдроме Дауна.

Down Syndrome Education USA (Центр образования синдром Дауна в США)
19900 MacArthur Blvd., Suite 1050
Irvine, CA 92612
USA
www.downsed-usa.org

Филиал Международного образовательного фонда синдром Дауна (Down Syndrome Educational Trust) создан совсем недавно, чтобы помочь людям с синдромом Дауна в решении вопросов и проблем, связанных с образованием. Планируется, что эта организация будет заниматься публикациями, разработкой учебно-методических комплектов и организацией конгрессов.

Down Syndrome: Health Issues: News and Information for Parents and Professionals (Синдром Дауна: вопросы о здоровье: новости и информация для родителей и специалистов)
www.ds-health.com

Этот сайт поддерживается доктором Лен Лешином, автором 3-й главы настоящей книги, и является кладезем информации о синдроме Дауна общего и медицинского характера. На сайте размещены статьи самого Лен Лешина о проблемах здоровья и ведущихся в этой связи дискуссиях, а также публикации других специалистов и выдержки из исследований, которые представляют интерес для родителей. Здесь вы найдете адреса организаций, оказывающих поддержку людям с синдромом Дауна, полезные ссылки, контактные данные медицинских клиник и другие информационные ресурсы.

Down Syndrome Listserv
listserv@listserv. nodak.edu

Это online-форум для родителей и семей, где растут дети с синдромом Дауна, который существует много лет. Члены форума обмениваются новостями о синдроме Дауна и специальном образовании; здесь можно задать вопросы о воспитании, развитии, жизни в семье, медицинском лечении; попросить о помощи; поделиться радостью о достижениях ребенка с синдромом Дауна и т.д. Если подписаться на рассылку, то вы будете ежедневно получать по электронной почте список новых сообщений, опубликованных на сайте, или сами сообщения. Чтобы подписаться, пошлите письмо на указанный выше адрес, написав текст «subscribe down-syn (далее ваше полное имя)». В теме письма ничего не указывайте. После этого вы получите ответ с инструкциями, как завершить подписку.

Down Syndrome Research Foundation (Фонд исследования синдрома Дауна)
1409 Sperling Ave.
Burnaby, BC V5B4J8
Canada
694–444–3773; 888–464–3773 (в Канаде звонки бесплатные)
www.dsrf.org

Фонд ведет исследования, как улучшить жизнь людей с синдромом Дауна и их семей, занимается распространением информации. Целый ряд статей можно посмотреть непосредственно на сайте. Фонд публикует Down Syndrome Quarterly (Ежеквартальный журнал о синдроме Дауна).

Eleanor Roosevelt Institute (Институт Элеоноры Рузвельт)
University of Denver
2101 E. Wesley Ave.
Denver, CO 80208
USA
www.eri. du.edu

Институт Элеоноры Рузвельт ведет несколько научных проектов, направленных на исследование причин синдрома Дауна и разработку обучающих программ. На сайте под заголовком «Research Programs» (Исследовательские программы) вы найдете данные о результатах проводимых исследований.

International Mosaic Down Syndrome Association (Международная ассоциация мозаичной формы синдрома Дауна)
P. O. Box 1052
Franklin, TX 77856
USA
www.imdsa.com

Эта некоммерческая организация распространяет информацию и оказывает другие виды поддержки семьям, где есть дети или взрослые с мозаичной формой синдрома Дауна. Ассоциация публикует информационные бюллетени и спонсирует конференции, которые созываются каждые два года. На сайте вы найдете ссылки на адреса групп поддержки и другие полезные ресурсы.

National Down Syndrome Congress (Национальный конгресс синдром Дауна)
1370 Center Dr., Suite 102
Atlanta, GA 30338
USA
770–604–9599; 800–232–6372
www.ndsccenter.org

Национальная организация США, которая объединяет родителей и специалистов с целью улучшить условия жизни людей с синдромом Дауна и их семей. Основные направления деятельности: распространение информации, консультации online и по телефону, созыв ежегодных конференций для семей

и профессионалов, оказание консультационных услуг по проблемам и вопросам, касающимся членов семей. Чтобы связаться с ближайшим к вам подразделением организации, позвоните по указанным телефонам или откройте на сайте закладку «Expectant Parents» (Новые родители), далее «Directory of Organizations» («Перечень организаций»). Вы можете получить «New Parent Package» («Пакет информации для новых родителей»), позвонив по бесплатному телефону или открыв на сайте закладку «Parent Resources».

National Down Syndrome Cytogenic Registry (Национальный цитогенный регистр синдрома Дауна)
www.wolfson.qmul.ac.uk/ndscr

На сайте опубликованы официальные данные статистики о количестве детей с синдромом Дауна в Великобритании, которым диагноз был поставлен во время проведения пренатального исследования, а также данные статистики о риске рождения ребенка с синдромом Дауна в зависимости от возраста матери и ряда других факторов.

National Down Syndrome Society (Национальное общество синдром Дауна)
666 Broadway, 8th floor
New York, NY10012
USA
212–460–9330; 800–221–4602
www.ndss.org

Это национальная организация США, деятельность которой способствует лучшему пониманию синдрома Дауна. Общество выступает спонсором научных и образовательных исследовательских программ, предлагает большое количество публикаций на своем сайте и в печатном виде, выступает спонсором марафона «Buddy Walks», который собирает значительные суммы денег и привлекает интерес общества к людям с синдромом Дауна. На сайте вы найдете многочисленные ссылки на другие полезные ресурсы.

Yahoo! Groups
http://groups.yahoo.com

Вы найдете здесь множество различных форумов для родителей и всех тех, кто хочет обмениваться информацией или оказать помощь в воспитании детей с синдромом Дауна. Например, Dads Appreciating Down Syndrome (форум для пап); Downs-Heart (для тех, у кого дети с пороком сердца); down-syndrome-adoption (об усыновлении / удочерении детей с синдромом Дауна),

Down syndrome Canadian parents (форум о синдроме Дауна для канадских родителей); Homeschooling and Down Syndrome (об обучении детей с синдромом Дауна на дому); Down Syndrome and Autistic Spectrum (синдром Дауна и аутизм). Чтобы просмотреть полный список групп, откройте указанную выше ссылку и впишите в окно «Find a Yahoo! Group» фразу «Down syndrome».

Усыновление

Child Welfare Information Gateway (Информационный центр опеки и попечительства)
Children's Bureau/ACYF
1250 Maryland Ave., SW
Washington, DC20024
USA
703–385–7565; 800–394–3366
www.childwelfare.gov

Эта организация представляет полную информацию об усыновлении или удочерении и воспитании приемного ребенка в различных штатах США. В структуру организации входит Национальная информационная служба об усыновлении / удочерении (National Adoption Information Clearinghouse).

Down Syndrome Association of Greater Cincinnati (Ассоциация синдром Дауна района Большого Цинциннати)
Adoption Awareness Program
644 Linn St., Ste. 1128
Cincinnati, OH 45203
USA
513–761–5400; 888–796–5504
www.dsagc.com

Помимо информационной и других видов поддержки семьям города Цинциннати, где воспитываются дети с синдромом Дауна, Ассоциация ведет Национальную программу по удочерению / усыновлению. В рамках этой программы оказывается помощь семьям, которые хотят ввести в свою семью ребенка с синдромом Дауна, а также тем родителям, которые желают, чтобы их ребенок с синдромом Дауна был передан на воспитание в другую семью.

Reece's Rainbow
www.reecesrainbow.com

Здесь предлагают помощь потенциальным родителям в поиске сирот с синдромом Дауна по всему миру для последующего усыновления или удочерения. Оказывается финансовая поддержка в целях ускорения приема таких детей в семьи. Посетители сайта могут внести деньги для поддержки этих благородных целей или просмотреть список детей в разных странах, которых можно удочерить или усыновить.

Уход за детьми и учреждения временного пребывания

ChildCareAware
3101 Wilson Blvd., Suite 350
Arlington, VA 22201
USA
800–424–2246
www.childcareaware.org

Эта организация предоставляет услуги по поиску хороших детских образовательных учреждений, в том числе для детей с особыми потребностями в США.

ARCH National Respite Network
(Национальная сесть организаций по оказанию услуг временного ухода за людьми пожилого возраста и инвалидами)
Chapel Hill Training-Outreach Project
800 Eastowne Dr., Ste. 105
Chapel Hill, NC27514
USA
919–490–5577
www.chtop.org/ARCH.html

Сеть организаций, оказывающих услуги временного ухода за пожилыми людьми и инвалидами в США и Канаде.

Образование и занятия со специалистами

American Physical Therapy Association
(Американская ассоциация физиотерапии)
1111 North Fairfax Street
Alexandria, VA 22314
USA
703–684-APTA (2782) или 800–999-APTA (2782); 703–684–7343 (факс)
www.apta.org

Профессиональная Ассоциация специалистов по физиотерапии предлагает целый ряд публикаций, которые будут интересны для родителей и педагогов.

American Speech-Language-Hearing Association
(Американская ассоциация логопедов и отоларингологов)
2200 Research Blvd.
Rockville, MD20850
USA
800–498–2071
www.asha.org

В Ассоциации помогут найти логопеда или отоларинголога в вашем городе или штате. Распространяют брошюры о проблемах развития речи и слуха.

CAST
40 Harvard Mills Square
Suite 3
Wakefield, MA 01880
USA
781–245–2212
www.cast.org

Эта организация, ранее известная как Center for Applied Special Technology (Центр по специальным технологиям обучения), предлагает обширную и разнообразную информацию об образовании людей с проблемами в развитии. На сайте есть ссылки на бесплатные статьи на эту тему, размещается информация о сроках проведения конференций.

Center on Education Policy
1001 Connecticut Ave., NW
Suite 522
Washington, DC20036
USA
202–822–8065
www.cep-dc.org

Национальная независимая организация США по защите государственного образования и реформации государственных школ. Сайт дает информацию о специальном обучении, законе США «Ни одного отстающего ребенка» (No Child Left Behind) и тестировании.

The Council for Exceptional Children (Совет по необычным детям)
1110 North Glebe Road, Suite 300
Arlington, VA 22201
USA
703–620–3660; 703–264–9494 (факс)
www.cec. sped.org

Это организация педагогов США и Канады, которых интересуют проблемы одаренных детей и детей, отстающих в развитии. В каталоге публикаций вы найдете множество книг и других материалов на различные темы, касающиеся образования.

Интернет-сайт IDEA (Закон США об образовании инвалидов)
U.S. Dept. of Education
Office of Special Education Programs
http://IDEA. ed.gov

Универсальный источник данных правительства США о Законе об образовании инвалидов (IDEA), полные тексты законов и положений.

Inclusion Network (статьи об интеграции)
www.inclusion.com/inclusionnetwork.html

На этом сайте вы найдете целый ряд статей о проблемах интеграции в общество людей с особыми потребностями. Здесь же размещены полезные ссылки на сотни других сайтов, книги и DVD.

LD Online website
(сайт о проблемах обучения и развития)
www.ldonline.com

На этом сайте предлагаются статьи, ссылки и форумы для родителей, педагогов и людей, испытывающих трудности при обучении. Обсуждаются стратегии образовательного процесса и то, как помочь людям с подобными проблемами добиться определенного успеха дома, в школе и на работе.

National Early Childhood Technical Assistance Center
(Национальный центр технической помощи детям дошкольного возраста)
Campus Box 8040, UNC-CH
Chapel Hill, NC27599–8040
USA
919–962–2001
www.nectac.org

Цель организации – добиться того, чтобы маленьким детям (до пяти лет) с особыми проблемами развития и их семьям был доступен самый высокий уровень семейного обслуживания. На сайте вы найдете публикации на эту тему и ссылки на другие полезные источники информации. Некоторые статьи написаны на испанском языке. Печатные копии можно заказать по указанному выше телефону.

U.S. Department of Education (Департамент образования США)
Clearinghouse on Disability Information
400 Maryland Ave., SW
Washington, DC20202
USA
800-USA-LEARN; 202–205–8245
www.ed.gov

Во вкладке Parents в разделе под заголовком «My Child's Special Needs» («Специальные потребности моего ребенка») – множество полезных ссылок и статей: http://www.ed.gov/parents/needs/speced/edpicks.jhtml

На сайте публикуются материалы о готовности ребенка к школе, о важности чтения, пробелах в образовании и Законе США «Ни одного отстающего ребенка» («No Child Left Behind»).

Zero to Tree
National Center for Infants, Toddlers, and Families
2000 M St. NW, Suite 200
Washington, DC20036
USA
202–638–1144
www.zerotothree.org

Организация занимается образованием и поддержкой взрослых людей, которые тем или иным образом связаны с новорожденными и маленькими детьми (до двух-трех лет). На сайте публикуются справочные материалы об уходе, раннем развитии, питании и т.п.

Поддержка семьи

Abiding Hearts
abidinghearts@yahoo.com

Некоммерческая организация, оказывающая поддержку и информационную помощь родителям, когда пренатальное тестирование подтвердило наличие у ребенка врожденного дефекта, угрожающего его жизни. На сайте указаны контактные данные родителей, проживающих в различных штатах Америки, ссылки на организации, которые могут быть полезны, и группы поддержки. Предлагаются образовательные и справочные материалы.

Sibling Support Project (Проект поддержки родственников)
www.siblingsupport.org

На сайте приводится множество ссылок для семей и их родственников о различных мероприятиях, проводимых для братьев и сестер детей-инвалидов, предлагаются рассылки полезной информации для взрослых и подростков, публикуются рассуждения братьев и сестер о своих родственниках с проблемами развития.

Technical Assistance Alliance for Parent Centers
(Центры технической поддержки родителей)
c/o Pacer Center
8161 Normandale Blvd.
Minneapolis, MN55437
USA
888–248–0822
www.taalliance.org

Центр оказывает поддержку семьям детей с особыми потребностями от рождения до 22 лет в их образовании, организует тренинги для родителей, помогает родителям связаться с общественными организациями и уладить проблемы со школами.

Инвалидность. Общие вопросы

Autism Society of America (Общество, занимающееся проблемами аутизма в Америке)
7910 Woodmont Ave., Suite 300
Bethesda, MD20814
USA
800–328–8476; 301–657–0881
www.autism-society.org

Национальная организация родителей и профессионалов, которых интересуют проблемы аутизма в США. Публикуется информация об аутизме и услугах для людей, страдающих от аутизма.

Canadian Abilities Foundation
340 College Street, Suite 401
Toronto, ON M5T 3A9
Canada
416–923–1885
www.abilities.ca

Здесь вы найдете ссылки на организации, занимающиеся проблемами инвалидов в Канаде. На сайте можно подписаться на журнал «Abilities magazine».

Canadian Association for Community Living (Канадская ассоциация по интеграции в общество)
Kinsmen Building, York University
4700 Keele Street
Toronto, Ontario M3J 1P3
Canada
416–661–9611; 416–661–5701 (факс)
www.cacl.ca

Ассоциация членов семей и специалистов, работающих с инвалидами в Канаде. Публикуются информационные бюллетени и прочие материалы на различные темы.

ClinicalTrials.gov
www.clinicaltrials.gov

Услуга Национального института здравоохранения США. На сайте публикуется перечень клинических испытаний, которые проводятся в США и других странах мира. Здесь вы найдете информацию о целях проводимых исследований, о том, кто может принять в них участие, их контакты. Чтобы найти исследовательские программы, которые проводятся в настоящий момент (спонсируемые из федеральных бюджетов или частные), ищите по теме (например, наберите «Down Syndrome» или «alopecia» (облысение). Многие семьи участвуют в клинических экспериментах, чтобы внести свой вклад в исследование причин болезни ребенка или потому, что лечение проводится бесплатно.

DisabilityInfo.gov
www.disabilityinfo.gov

Сайт о людях и для людей с особыми потребностями, поддерживаемый правительством США. Вся информация, публикуемая на сайте, собирается 22 федеральными агентствами. Основные темы: образование, работа, льготы, обеспечение жильем, транспортные перевозки, здоровье, технологии, общественная жизнь, гражданские права.

Disability News
http://www.patriciaebauer.com

Этот сайт создан и поддерживается журналисткой Патрисией Бауер, мамой взрослого ребенка с синдромом Дауна. Здесь собраны журнальные и газетные статьи на все темы, касающиеся инвалидов. Список постоянно пополняется, даются ссылки на источники, и прямо на сайте можно оставить свои комментарии в отношении любой из опубликованных статей.

Family Village
www.familyvillage. wisc.edu

Этот сайт именуется «мировая копилка ресурсов для инвалидов и о инвалидах». Здесь вы найдете полные тексты статей о тех или иных отклонениях и проблемах развития, образовании, юридических вопросах, отдыхе и т.д. Это уникальная возможность связаться с другими родителями или просмотреть ссылки на другие источники информации, услуги или ресурсы.

National Disability Rights Network
(Национальная организация США по защите прав инвалидов)
900 Second St., NE, Ste. 211
Washington, DC20002
USA
202–408–9514
www.ndrn.org

Эта некоммерческая организация проводит тренинги и оказывает правовую поддержку, защищая права людей с особыми потребностями в США. На сайте публикуются «горячие» статьи, касающиеся инвалидов.

National Dissemination Center for Children with Disabilities
(Национальный центр по распространению информации для детей с особыми потребностями)
P. O. Box 1492
Washington, DC20013–1492
USA
800–695–0285
www.nichcy.org

Здесь публикуется информация об образовательных программах, законах и других вопросах, касающихся семей, где воспитываются дети с особыми потребностями. Понравившиеся статьи можно скачать на сайте или заказать их печатные копии (как правило, бесплатные). В закладке «State Sheets» перечислены организации в каждом из штатов США, которые могут быть полезны таким семьям.

National Easter Seal Society
230 W. Monroe
Suite 1800
Chicago, IL 60606
USA
800–221–6827; 312–726–1494 (факс)
www.easterseals.com

Общество оказывает поддержку семьям детей-инвалидов, организуя через свои филиалы лечение или прохождение скрининговых тестов, помогая в обучении и решении правовых вопросов. Некоторые филиалы проводят бесплатные летние лагеря или помогают найти воспитателя для ребенка.

National Rehabilitation Information Center
(Национальный реабилитационный информационный центр)
4200 Forbes Blvd., Suite 202
Lanham, MD20706
USA
800–346–2742; 301–459–5900
www.naric.com

Информация об образовании, адвокатских услугах, финансовой помощи, льготах и других возможностях для людей с особыми потребностями и членов их семей.

TASH
29 W. Susquehanna Avenue, Suite 210
Baltimore, MD21204
USA
410–828–8274; 410–828–6706 (факс)
www.tash.org

Международная ассоциация людей с особыми потребностями, членов их семей, друзей и профессионалов, которые борются за создание равноправного общества для всех. Ассоциация публикует бюллетени и выступает спонсором конференций.

The Arc
1010 Wayne Ave., Ste. 650
Silver Spring, MD20910
USA
301–565–3842; 800–433–5255
www.thearc.org

Национальная организация, защищающая интересы людей с проблемами в развитии, в том числе с синдромом Дауна. На сайте вы найдете целый ряд публикаций и online-форум. У этой организации есть целый ряд филиалов в США.

Здоровье и медицинская помощь

American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery (Американская академия отоларингологии – хирургия головы и шеи)
1 Prince St.
Alexandra, VA 22314
USA
703–836–4444
www.entnet.org

Академия является членом организации специалистов, которые занимаются лечением проблем ушей, носа и горла. На сайте опубликовано большое количество справочных материалов и статей для родителей о болезнях и их лечении (некоторые из них написаны на испанском языке). Через справочную базу Ассоциации можно найти специалиста-отоларинголога в любом штате США.

American Academy of Pediatrics (Американская педиатрическая академия)
141 Northwest Point Blvd.
Elk Grove Village, IL 60007
USA
847–434–4000
www.aap.org

Организация для врачей-педиатров. На официальном сайте Академии вы найдете педиатрическую справочную online-службу, разнообразные статьи и ссылки на темы, касающиеся здоровья и безопасности детей.

American Heart Association (Американская кардиологическая ассоциация)
7272 Greenville Ave.
Dallas, TX 75213
USA
800–242–8721
www.americanheart.org

Американская кардиологическая ассоциация публикует статьи о врожденных пороках сердца, их диагностике и лечении (некоторые из статей – на испанском языке), занимается распространением брошюр (для этого достаточно позвонить по вышеуказанному номеру). На сайте вы найдете ссылки, где найти информацию о физическом развитии и питании детей.

American Sleep Apnea Association (Американская ассоциация апноэ во сне)
1424 K St., NW
Washington, DC20005
USA
202–293–3650
www.sleepapnea.org

Некоммерческая организация, которая занимается информированием общественности о синдроме апноэ во сне. Оказывает помощь людям, которые страдают от подобного рода нарушений. Спонсирует online-форум и публикует статьи.

Celiac Disease and Kids (Глютеновая болезнь и дети)
www.celiackids.com

Специальный раздел на большом сайте о глютеновой болезни (celiac.com), посвященный детям.

Celiac Disease Foundation (Фонд глютеновой болезни)
13251 Ventura Blvd., Ste.1
Studio City, CA 91604
USA
818–990–2354
www.celiac.com

Некоммерческая организация, оказывающая услуги и помощь людям с глютеновой болезнью. На сайте множество полезных статей по следующим тематикам: чтение этикеток, покупки в продуктовых магазинах, обед вне дома и т.д. Можно скачать руководство к составлению безглютеновой диеты, выбрав закладку «Quick Start Guide».

Epilepsy Canada
2255B Queen Street
Suite 336
Toronto, Ontario M4E1G3
Canada
877–734–0873; 905–764–1231 (факс)
www.epilepsy.ca

Цель организации – улучшение жизни людей, страдающих эпилептическими припадками, и их семей. Публикуются проспекты и брошюры на английском и французском языках. На сайте указан перечень лечебных учреждений в Канаде, занимающихся лечением эпилепсии.

Epilepsy Foundation of America
(Американский фонд эпилепсии)
4351 Garden City Drive
Landover, MD20785–7223
USA
800–332–1000; 301–577–2684 (факс)
www.efa.org

Национальная организация Америки, которая занимается вопросами предотвращения и лечения эпилептических припадков, а также содействует независимости и улучшению качества жизни людей, страдающих от эпилепсии.

Оказывает следующие виды услуг: информационные и консультационные, адвокатские услуги для пациентов и членов их семей, помощь в подготовке к школе. Фонд занимается просветительской работой в обществе и организует лагеря для детей, страдающих эпилепсией.

Families USA – The Voice for Health Care Consumers
1201 New York Ave NW, Ste 1100
Washington, DC20005
USA
202–628–3030; 202–347–2417 (факс)
www.familiesusa.org/index.html

Эта некоммерческая общественная организация занимается сбором и распространением и публикацией информации, касающейся государственной политики США в области здравоохранения, и отслеживает процесс законотворчества в отношении регулируемого медицинского обслуживания, Medicaid (Государственной программы бесплатной или льготной медицинской помощи малоимущим гражданам) и SCHIP (Программы медицинского страхования детей).

Сайт Healthfinder.gov
U.S. Department of Health and Human Services (Департамент здравоохранения и социального обеспечения США)
www.healthfinder.gov

Этот сайт поможет вам найти другие надежные источники информации в интернете. Для того чтобы просмотреть все ссылки, разделенные по темам (Medicare, Medicaid, медицинская страховка, лекарства, отпускаемые по рецепту), откройте закладку «Consumer Guides».

Heart and Stroke Foundation of Canada
222 Queen St., Suite 1402
Ottawa, ONT K1P 5V9
Canada
613–569–4361
www.heartandstroke.com

Фонд публикует информацию о болезнях сердца, их лечении и диагностики в Канаде. На сайте можно бесплатно скачать книгу «Heart & Soul: A Guide to Living with Congenital Heart Disease» («Сердце и душа: как жить с пороком сердца»).

Insure Kids Now
U.S. Dept. of Health and Human Services
877-KIDS-NOW (543–7669)
www.insurekidsnow.com

Доступно изложенная информация о программе медицинского страхования детей в США со ссылками на другие государственные программы.

KidsHealth
www.kidshealth.org

На сайте публикуются статьи, написанные простым и понятным для читателя языком. Темы будут интересны любому родителю: посещение врача, организация питания ребенка, медицинские проблемы в детском возрасте. Здесь же вы найдете несколько публикаций о детях с особыми потребностями.

Lotsa Helping Hands
www.lotsahelpinghands.com

С помощью этого сайта вы сможете создать интерактивное общество друзей и семей, которые помогут вам во время болезни ребенка или в других сложных жизненных ситуациях. Вы (или другой «координатор») создадите бесплатный календарь группы и перечень задач на каждый день, которые далее разошлете всем, кто готов оказать вам помощь. После получения рассылки члены общества выбирают из списка ту задачу, в решении которой они готовы вам помочь. Для этих же целей можно использовать доску объявлений или опубликовать фотогалерею, чтобы друзья и родственники могли вместе с вами наблюдать за развитием вашего дорогого малыша.

MedCalc Interactive Growth Charts (Интерактивные карты роста)
www.medcalc.com/growth

На этом сайте вы вводите данные о весе, росте и окружности головы вашего ребенка (в метрической или английской системе измерения) и получаете возможность сравнить его развитие по карте роста детей с синдромом Дауна, разработанной в США. На этом же сайте вы можете сравнить данные физического развития малыша с картами роста обычных детей.

National Alopecia Areata Foundation (Национальный фонд очаговой алопеции)
14 Mitchell Blvd.
San Rafael, CA 94903
USA
415–472–3780
www.naaf.org

Фонд занимается распространением информации, поддерживает и спонсирует исследования в области лечения очаговой алопеции (облысения). На сайте опубликованы информационные бюллетени, а также организован форум для детей с очаговой алопецией, которые могут связаться и пообщаться друг с другом.

National Health Information Center
(Национальный информационный центр здравоохранения США)
P. O. Box 1133
Washington, DC20013–1133
USA
800–336–4797; 301–565–4167; 301–984–4256 (факс)
www.health.gov/nhic

Центр оказывает консультационные услуги по вопросам здоровья и лечения, связывает между собой пользователей и медиков, у которых возникают те или иные вопросы, с соответствующими организациями, которые готовы дать исчерпывающие ответы на интересующие их темы.

State Children's Health Insurance Program
(Государственная программа медицинского страхования детей)
Centers for Medicare & Medicaid Services
7500 Security Blvd.
Baltimore, MD21244
USA
877–543–7669

www.cms.hhs.gov/home/schip.asp

Эта организация дает общее представление о Программе страхования в США, а также сведения об индивидуальных государственных программах и льготах для детей.

U.S. Department of Labor (Департамент труда США)
Employee Benefits Security Administration
200 Constitution Ave., NW
Washington, DC20210
USA
866–444-EBSA
www.dol.gov

Здесь можно получить информацию о правилах и законах медицинского страхования в США, а также о трудовых льготах. На сайте размещены рекламные проспекты.

Другие полезные ссылки

Babycenter
www.babycenter.com

На сайте публикуется информация, которая будете интересна всем новым родителям (например, как купать или кормить ребенка, что делать, если у ребенка колики), а также разъясняются основные понятия о синдроме Дауна. На сайте размещено несколько досок объявлений, где родители смогут обсудить волнующие их проблемы и получить поддержку других родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна (выберете закладку «Boards» и продолжите поиск в разделе «Down syndrome»).

ABLEDATA
8630 Fenton Street, Suite 930
Silver Spring, MD20910
USA
800–227–0216; 301–608–8958(факс)
www.abledata.com

На сайте публикуется объективная информация о функциях и стоимости вспомогательных технических средств (например, компьютерных клавиатур особой формы, сенсорных экранов, коммуникаторов и т.п.) и о технических средствах реабилитации, которые предлагаются на внутреннем и мировом

рынках. Эта организация не занимается продажами, но поможет найти компанию, которая предложит необходимый вам товар.

AblePlay
www.ableplay.org

Сайт создан специально для родителей детей-инвалидов, где они могут выбрать игрушки для развития тех или иных навыков и умений ребенка.

National Human Genome Research Institute
(Национальный институт США исследования генома человека)
National Institutes of Health
Building 31, Room 4B09
31 Center Dr., MSC2152
Bethesda, MD20892–2152
USA
301–402–2218
www.genome.gov

Организация ведет проект исследования генома человека для Национального института здравоохранения США. Информация о проекте опубликована на сайте, а под заголовком «Educational Resources» вы найдете несколько статей на простом и доступном языке о ДНК человека, хромосомах, о других темах генетики, которые могут представлять интерес для родителей.

Об авторах книги

Сью Бакли (Sue Buckley) – кавалер ордена Британской империи, бакалавр гуманитарных наук, доктор психологических наук, ассоциативный член Британского общества психологов. Ее опыт работы с детьми и взрослыми с особыми потребностями составляет более 40 лет. В самом начале карьеры г-жа Бакли работала клиническим психологом в Национальной службе здравоохранения Великобритании. В течение 25 лет, начиная с 1975 года, она преподавала психологию в университете Портсмута. В 1980 году возглавила научно-исследовательскую группу, которая занималась исследованием вопросов развития и образования детей с синдромом Дауна. В настоящий момент профессор Бакли является директором научно-исследовательских и обучающих программ Международного фонда содействия образованию детей с синдромом Дауна, расположенном в г. Портсмуте. Профессор Бакли – автор большого количества книг и публикаций о синдроме Дауна. Ее лекции о ранней помощи и обучении детей с синдромом Дауна пользуются большой популярностью во всем мире. Сью Бакли и ее коллеги-исследователи опубликовали целый ряд научных работ, но в своей деятельности она прежде всего стремится к тому, чтобы вся собранная и изученная информация была доступна для родителей и тех, кто непосредственно работает с детьми. Профессор Бакли является основателем и главным редактором международного

научного журнала «Down Syndrome Research and Practice» («Синдром Дауна: исследования и практика»). В 2004 году она была награждена орденом Британской империи за достижения в области специального образования. У Сью Бакли трое взрослых детей, среди которых приемная дочь с синдромом Дауна.

Джин Нельсон Фарли (Jean Nelson Farley) – магистр в области организации медицинского ухода, практикующая медсестра, педиатрическая медсестра высшей квалификации и медсестра высшей квалификации по реабилитации. Г-жа Фарли – преподаватель в школе медицинских сестер и исследования здоровья населения при университете Джорджтауна и одновременно – медицинская сестра в HSC Pediatric Center в Вашингтоне. Более 35 лет Джин Нельсон Фарли работает с пациентами, имеющими отставание в развитии, генетические нарушения, а также в программах паллиативного лечения.

Мариан Х. Джарретт (Marian H. Jarrett) – доктор педагогических наук, доцент специального образования в университете Джорджа Вашингтона (г. Вашингтон).

Эмили Перл Кингсли (Emily Perl Kingsley) начала работать сценаристом в проекте «Улица Сезам» на телевизионной студии программ для детей в 1970 году. С тех пор г-жа Кингсли продолжает писать сценарии и песни для этой программы, выпустила более 20 книг для детей, множество фильмов для домашнего просмотра (среди них фильм «Elmo Learns to Share» и несколько выпусков «Elmo's World»). За свою деятельность в проекте «Улица Сезам» г-жа Кингсли 17 раз получала премию Эмми. Она мама ребенка с синдромом Дауна и часто выступает с лекциями на эту тему, защищая и разъясняя права людей с особыми потребностями. В 1976 году г-жа Кингсли была избрана в Совет директоров National Down Syndrome Congress (NDSC), где проработала 9 лет. История ее сына Джейсона стала темой специальной телепередачи «This Is My Son» («Это мой сын»), вышедшей на канале NBC в 1977 году. С тех пор Джейсон и его мама принимали участие в различных телевизионных шоу, таких как «Good Morning America» и «Dateline NBC», снялись в телесериале «All My Children», программах «Hour Magazine», «CBS Sunday», «CN News» и многих других. Джейсон и его друг Митчел Левиц рассказали о себе в книге «Count Us In: Growing Up with Down Syndrome». Основываясь на собственном семейном опыте, г-жа Кингсли совместно с Аланом

Слоуном написала сценарий к фильму «Kids Like These», который в 1987 и 1988 годах транслировался на телеканале CBS и получил в Америке множество наград. В 1994 году National Easter Seal Society наградило г-жу Кингсли премией EDI в знак признания ценности ее сценариев к программе «Улица Сезам», которые касались проблем детей с особенностями развития и подчеркивали «равенство, достоинство и независимость людей с особыми потребностями». В июле 1990 года г-жа Кингсли, ее муж Чарльз и сын Джейсон получили специальную награду для семей «За выдающийся вклад в улучшение качества жизни людей с умственной отсталостью», которую им присудил Фонд Джозефа П. Кеннеди мл. В 2006 году в Лос-Анджелесе г-жа Кингсли была удостоена награды за ее многолетний труд в средствах массовой информации по пропаганде понимания и интеграции в общество людей с особыми потребностями. В 2008 году фильм г-жи Кингсли «Learning Is Everywhere» завоевал золотую медаль на кинофестивале в Нью-Йорке.
Эссе г-жи Кингсли «Добро пожаловать в Голландию!» было переведено на несколько языков и издано во многих странах мира. Каждый год в октябре перед началом Месяца знакомства с синдромом Дауна эссе зачитывается на радиоканале «Dear Abby». Оно было приведено в книге «Chicken Soup for the Mother's Soul» и целом ряде других публикаций.

Чахира Козма (Chahira Kozma) – доцент кафедры педиатрии Медицинского центра Джорджтаунского университета (г. Вашингтон); имеет дипломы по педиатрии и клинической генетике. Г-жа Козма читает лекции и пишет научные работы о наследственных заболеваниях и связанных с ними этических, юридических и социальных вопросах (в числе прочего, о фетальном алкогольном синдроме) в рамках Проекта исследования генома человека.

Лен Лешин (Len Leshin) – доктор медицинских наук, педиатр, работает в г. Корпус Кристи (Техас) и занимается вопросами общей педиатрии. После рождения сына с синдромом Дауна стал более детально изучать проблемы таких детей. Доктор Лешин является членом Группы специалистов в области медицинских проблем синдрома Дауна и консультантом по медицинским вопросам National Down Syndrome Society. Лен Лешин пишет статьи и поддерживает интернет-сайт www.ds-health.com.

Митчел Левиц (Mitchel Levitz) – специалист по вопросам инвалидности. Сотрудничает в Учебном центре повышения квалификации

специалистов по работе с людьми с ограниченными возможностями (University Center for Excellence in Disabilities) Вестчестерского института развития человека и отвечает за административные связи с Ассоциацией по защите гражданских прав людей с особыми потребностями штата Нью-Йорк (New York State Self-Advocacy Association). Является соавтором Джейсона Кингсли в написании книги «Count Us In: Growing Up with Down Syndrome». Помимо этого, он участвовал в издании восьми других книг, например, написал главу о защите гражданских прав людей с особыми потребностями в книге «Human Rights of Persons with Intellectual Disabilities: Different but Equal» («Права людей с отставанием в умственном развитии. Разные, но равные перед законом»). Является членом совета директоров National Down Syndrome Society и совета по общественной защите при Ассоциации учебных центров, готовящих специалистов по работе с людьми с ограниченными возможностями. В настоящее время работа Митчела Левица связана с проведением тренингов в таких областях, как здоровье и благополучие, с организацией акций по защите гражданских прав инвалидов, с самоопределением людей с проблемами в развитии. Он занят и в работе организации National Service Inclusion Project, а также в проектах по подготовке к чрезвычайным ситуациям.

Джоан Б. Райли (Joan B. Riley) – магистр в области организации медицинского ухода, семейная медсестра высшей квалификации, доцент Школы медицинских сестер и исследований в области здравоохранения Джорджтаунского университета. Помимо прочего, работает медсестрой в отделении семейной медицины Джорджтаунской университетской клиники. Область исследования Джоан Райли – укрепление здоровья и медицинская грамотность. Она мать двух взрослых дочерей, у одной из которых синдром Дауна.

Джо Энн Саймонс (Jo Ann Simons) – магистр социальных наук и мать, которая, помимо профессиональной деятельности, хорошо известна в кругах людей с особыми потребностями как человек, отдающий себя без остатка решению проблем и претворению в жизнь намеченных планов. В настоящее время г-жа Саймонс является президентом и главным исполнительным директором школ св. Колетты и кардинала Кушинга в штате Массачусетс (St. Coletta and Cardinal Cushing Schools of Massachusetts), членом совета директоров National Down Syndrome Society, одним из учредителей корпорации LIFE Cape Cod. Кроме того, она оказывает консультационные услуги компании Special Olympics

International (Организация специальных олимпийских игр), выступает с лекциями о переходном возрасте по всему миру. Ранее г-жа Саймонс работала исполнительным директором организации «Arc of East Middlesex» (некоммерческое общество родителей детей-инвалидов, основанное в 1954 году), заместителем директора государственной школы им. Вальтера Е. Фернальда, заведующей отделом по разработке государственной политики в отношении лиц с умственной отсталостью Департамента по проблемам умственной отсталости штата Массачусетс, президентом National Down Syndrome Congress (1983–1991) и членом совета директоров компании Special Olympics International. У Джо Энн Саймонс двое взрослых детей. Джонатан, у которого синдром Дауна, – выпускник средней школы в Свомпскотте, далее он продолжал свое образование в Riverview School и муниципальном колледже на мысе Кейп Код. Живет самостоятельно в собственном доме, много работает, участвует в различных благотворительных акциях, отдыхает и общается с близкими друзьями. Его сестра Эмили, которая считает себя «обычным» человеком, на самом деле тоже особенная: она закончила юридический факультет знаменитого Корнельского университета.

Сьюзан Дж. Скаллерап (Susan J. Skallerup) – писательница и редактор. Живет в пригороде Вашингтона и имеет магистерскую степень в области литературы. Задолго до рождения детей г-жа Скаллерап мечтала стать профессиональной флейтисткой, писала музыкальные обзоры для газеты «Las Vegas Sun» и даже служила в армии в качестве переводчицы с русского языка. У Сьюзан две дочери, обе любят музыку, у одной из них – синдром Дауна.

Мэрилин Трейнер (Marilyn Trainer) – мать четырех взрослых детей, один из которых имеет синдром Дауна. Много лет она активно участвовала в деятельности некоммерческой организации родителей «The Arc» и является в штате Мэриленд соучредителем группы поддержки семей, где растут и воспитываются дети с синдромом Дауна. Специалист по английской филологии, автор серии рассказов о синдроме Дауна под названием «Differences in Common» (Woodbine House, 1991). Ее статьи публикует газета «Вашингтон пост» и другие периодические издания. Сейчас Трейнеры – гордые дедушка и бабушка 4 внуков. Самая младшая, Александра, родилась на четыре месяца раньше положенного срока. Проблемы, с которыми столкнулись родители этого хрупкого существа, сравнимы с теми трудностями, которые преодолевают родители малышей

с синдромом Дауна. Несмотря ни на что малышка цеплялась за жизнь, как клещ, и боролась до конца. Как и многими годами раньше, когда родился ее дядя Бен, появление на свет этой крошки принесло радость и горе (ее сестра-близнец Хелен умерла в возрасте 17 дней), надежду и страх, минуты умиротворения и подрывающую силы тревогу. Сегодня Александра – озорная девчонка, «дикая фея» для своих родных.

Мэри Уилт (Mary Wilt) уже много лет занимается вопросами опеки и координации услуг для детей с особыми потребностями. Семь лет было отдано ею координации услуг в рамках программы ранней помощи. Во время написания настоящей книги Мэри работала в проекте штата Вирджиния по поддержке детей и подростков с особыми проблемами здоровья. Является членом обучающей группы, которая готовит специалистов в области ранней помощи того же штата. У нее три прекрасных дочери, самая младшая из которых, Эмили, родилась с синдромом Дауна.

Алфавитный указатель

Аденоиды 106, 120, 313
Алопеция 27, 115, 116, 371, 391
Альфа-фетопротеин 52, 313
Американская академия педиатрии (American Academy of Pediatrics) 116, 143, 355, 386
Американский колледж акушерства и гинекологии (American College of Obstetricians and Gynecologists; ACOG) 52, 54
Амниоцентез 53, 54, 55, 60, 340
Анализы крови, пренатальные 52, 53, 61, 101, 108, 110, 331
Апноэ во сне 105, 106, 139, 356, 386, , 404
Ассоциация синдром Дауна района Большого Цинциннати (Down Syndrome Association of Greater Cincinnati) 378
Атопический дерматит 115
Атриовентрикулярный канал 96, 323
Аудиолог 314
Аутизм 206, 251, 316, 333, 359, 364, 376, 382
Бабушки и дедушки 74, 75, 162
См. также Родственники
Барий 99, 100
Безопасность 155
Блефарит 113
Братья и сестры 75, 84, 166, 173, 367
Витамины 205
Возраст матери 45, 47, 49, 53.
См. также Материнский возраст
Волосы 27, 57, 73, 81, 116, 145
Воспаление верхних дыхательных путей 105
Врачи 23, 38, 41, 52, 53, 54, 60, 78, 89, 94, 98, 105, 111, 116, 144, 340, 354
Высокий стульчик 136, 146
Генетик 18, 50, 56, 57, 59, 60, 62, 78, 117, 315, 319, 331
Гены 31, 32, 44, 45, 58, 186, 351
Гигиена 127
Гипертиреоз 110, 111
Гипотония. *См.* Мышечный тонус сниженный
Гиршпрунга 100, 101, 315
Глаза 16, 22, 25, 27, 44, 61, 83, 111, 112, 113, 128, 129, 314, 317, 323, 324, 353, 326, 328
Глютен 101, 354
Глютеновая болезнь 354, 387
Голова 26, 99
Голод 134, 318
Грамматика 195

Грудная клетка 27, 324
Грудное вскармливание 132
Группа специалистов в области медицинских проблем синдрома Дауна 117
Грыжа 102, 326
Даун, Джон Лэнгдон 56, 57
Двенадцатиперстная кишка, закупорка 98, 317
Двигательные навыки 186, 187, 189, 190, 193, 335, 212, 343
См. также Навыки мелкой моторики; навыки крупной моторики
Деление клеток 34, 92
Дефект межжелудочковой перегородки сердца 96, 316, 323
Дефект межпредсердной перегородки 96, 316
Диабет 81, 111
Диарея 101, 133
Дискриминация 47, 281, 318, 323
Дисциплина 125, 137, 157, 161
ДНК 31, 317, 323, 330, 350, 392
Дополнительные занятия 207, 240
Дошкольный 144, 165, 190, 197, 198, 272, 280, 281, 283-287, 290-292, 296, 335, 342, 343, 345, 348, 355, 361, 362, 364, 366, 370, 380
См. также Закон об образовании лиц с инвалидностью (США) (IDEA)
Дразнить 9, 167, 175
Друзья, как сказать о том, что у ребенка синдром Дауна 74, 75, 157
Дышать ртом 130
Евстахиевы трубы 105
Ежедневный режим 124, 125, 139, 144
Естественная среда 236, 242, 246, 253
Желудочно-кишечные проблемы 98
Жидкость 51, 99, 106, 107, 108, 114, 119, 127, 314, 317, 319, 329, 330
Задержка умственного развития 28. *См. также* Умственная отсталость
Закон о всеобщем образовании детей-инвалидов 248
Закон США об образовании лиц с инвалидностью (IDEA) 242, 247, 248, 254, 317, 318, 326, 328, 364, 379
Запор 100, 101, 110, 121, 140, 141. *См. также* Болезнь Гиршспрунга
Зрительный контакт 126, 194, 326
Зубы 25, 113, 121, 127, 130, 131, 148
Игра, обучение ребенка через игру 22, 78, 81, 84, 124, 128, 139, 144, 148, 162,
Игрушки. *См.* Игра
Изолировать на время 162
Индивидуальный план работы с семьей 233, 240, 250, 318
Инклюзия, инклюзивный 201, 211, 262, 281, 284, 318
Институт 15, 56, 77, 340, 341, 347, 349, 374, 383, 392, 396
Интеллектуальное развитие 30, 232, 320, 325. *См. также* Когнитивные навыки
Интернет 17-20, 44, 45, 62, 75-77, 244, 262, 333, 348, 354, 371, 388
ИПРС 233-244, 247, 252, 253, 259
Использование жестов 149, 186, 187, 189, 194, 196, 197, 200, 203, 205, 219, 224, 234, 235, 258, 318, 320, 325, 326, 329, 331, 360
Исспользование речи и жестов 186, 189, 194, 196
Исследование предметов ртом 198

Исследование синдрома Дауна 18, 26, 27, 29, 30, 41, 43, 45, 46, 48, 49, 54, 57, 196, 197, 199, 201, 206, 220, 236, 349, 371, 373, 374, 393
Как держать ребенка 126
Канадское общество синдрома Дауна 371
Кардиолог 97, 138, 143, 316, 319
Катаракта 111, 112, 316, 319
Кинезиотерапия 260
Кишечная перистальтика 100, 140. *См. также* Запор, Диарея
Книги 11-14, 18, 19, 20, 45, 59, 62, 75, 123, 142, 143, 149, 161, 169, 178, 202, 228, 230, 244, 318, 333-367, 370, 372, 379, 389
Когнитивные (познавательные) навыки 24, 28, 198, 223, 319, 362
Кожа 27, 110, 114, 115, 121, 127, 128, 322
Коленная чашечка, смещение 105
Количество тромбоцитов, низкое или высокое 109
Компьютер 9, 30, 31, 56, 83, 210, 302, 324
Консультирование 303, 319, 321
Координатор службы ранней помощи 217, 226, 227
Кормление 124, 131-134, 137, 145, 166, 223, 241, 321, 356, 357
  введение новых продуктов 135, 148, 357
  еда руками 136, 360
  запор и 100, 121, 140
  медицинские проблемы, которые влияют на 4, 5, 11, 22, 30, 95, 96, 98, 100, 102, 104, 106, 108, 110, 112, 114, 116, 118, 120, 122, 132, 144
  питьё из чашки 137, 146, 201, 203
  положение при 134
  признаки усталости ребенка во время 131
  признаки, что ребенок наелся 134
  с помощью ложки 136, 145, 147
  твердая пища 135
Косоглазие 112, 288, 290, 320, 371
Кривые ноги 126
Кроватка для новорожденного 139
Круп 108, 117, 192, 199, 221, 230, 345, 347, 368, 369, 381
Купание 114, 121, 124, 127-129, 177, 208
Курение 52, 72
Лежен, Жером 56
Лейкемия 73, 108, 109, 321
Личность 8, 23, 62, 74, 85, 86, 160, 172, 186, 218, 231, 258, 305, 342
Логопедические занятия 303, 346
Магнитно-резонансная томография (МРТ) 104, 321
Медицинский уход за детьми с синдромом Дауна, рекомендации 123, 130, 224, 343
Медицинское страхование 267, 277, 326, 328, 388, 390, 391
Медсестра 59, 132, 133, 226, 355, 394, 396
Междисциплинарный подход 237, 238, 321
Международный фонд содействия образованию детей с синдромом Дауна (Down Syndrome Education International) 215, 216, 361, 362, 372
Мейоз 34-37, 39, 45, 46, 48, 321, 323, 327, 329

Митоз 34-36, 41, 317, 322
Моделирование на мышах 56
Мозаичная форма 41, 42, 203, 374
Монголизм 25, 56, 85
Морфология 195, 275, 322
Мышечный тонус повышенный 322
Мышечный тонус сниженный 23-25, 27, 59-61, 99, 100, 103, 126, 132, 134, 139, 140, 143, 192, 219, 222, 313, 319, 322, 324, 328, 345
Набор веса 26, 99, 111. *См. также* Перцентильная таблица массы тела
Навыки крупной моторики 186, 193, 214, 222, 319, 320, 345, 363
Навыки мелкой моторики 132, 135, 186, 191, 193, 201, 214, 222, 253, 321, 331, 334, 335, 346, 360. *См. также* Эрготерапия
Навыки общения 129, 186, 200, 218, 234, 336, 340.
Навыки самообслуживания 137, 165, 186, 187, 201, 202, 257, 317, 322, 355
Награды 162, 165, 351
Налоги 273
Национальное общество синдром Дауна (США) (National Down Syndrome Society) 375, 395, 396
Национальный конгресс по синдрому Дауна (США) (National Down Syndrome Congress) 75, 76, 255, 374, 394, 397
Независимость, воспитание 9, 48, 148, 175. *См. также* Навыки самообслуживания
Нестабильность атлантоосевого сустава 103, 104, 126, 323
Нистагм 113
Нос 25, 27, 54, 105, 129, 130, 133
Обучаемость 30, 58, 325
Обучение 24, 81, 136, 149, 161, 187, 191, 196, 200, 202, 204, 206, 208, 217, 221, 241, 245, 248, 250-255, 257, 264, 268, 273, 282-284, 289, 296-299, 303-305, 318, 326, 339, 346.
См. также Когнитивные навыки; Раннее вмешательство; Игра
Общение 86, 117, 122, 126, 128, 129, 164, 170, 173, 178, 186, 189, 193, 194, 196, 197, 203, 204, 218, 219, 223, 224, 230, 234, 245, 264, 281, 293, 324, 335, 336, 340, 346, 360.
Общеобразовательные школы 250, 252. *См. также* Инклюзия
Ожидания 65, 160, 161, 173, 204, 311.
Ожирение 138, 323
Опекун 265, 270
Организации, оказывающие поддержку 369-392
Ортопедические проблемы 103, 104
Открытый артериальный проток 96
Отрыгивание 88, 98
Отставание в развитии 29, 106, 169, 190-192, 206, 214, 219, 223, 224, 228, 231, 232, 235, 250, 251, 317, 328, 338, 348, 363, 394, 396
Оценка 47, 51, 52, 55, 57, 109, 132, 160, 164, 221, 227, 228, 230-234, 237, 238, 240, 252, 253, 264, 265, 303, 304, 315, 322, 324, 330, 334, 342, 356, 358
Пальцы на ногах 27, 54, 59, 66
Память 30, 83, 195, 196, 198-200, 209, 338
Педагоги 9, 11, 129, 137, 141, 143, 145, 157, 158, 175, 180, 185,

205-207, 213, 219-221, 227, 230, 235, 237-239, 243-247, 257-261, 264, 290, 291, 298, 299, 304, 323, 324, 328, 334, 338-342, 345-348, 361, 364, 378-380
Пищевод, расстройства 99
Поведение 9, 124, 149, 161-164, 167, 169, 173, 180, 181, 190, 191, 204, 206, 230, 264, 268, 313, 317, 324, 328, 330, 332, 335, 355, 357, 359
Подгузники 82, 91, 128, 134, 142, 143, 148, 149 *См. также* Приучение к туалету
Поддержка, поиск 7, 11, 12, 19, 50, 61, 71, 76, 84, 93, 94, 98, 126, 144, 156, 157, 160, 163, 175, 176, 196, 199, 206, 207, 210, 211, 218-220, 225, 226, 228, 233, 234, 242, 246, 247, 250-252, 255, 263, 265, 282, 318, 328
Подростковый возраст 83, 93, 195, 201, 333, 361, 366
Половое созревание 35, 94
Помощь по дому 172
Постоянство предмета 199, 246, 325
Пренатальные тесты 45, 50-55, 59-61, 328, 331, 349, 351, 353, 375, 381
Прививки 116, 355
Приучение к туалету 141-143, 148, 358 *См. также* Запор
Проба ворсин хориона 53, 54, 59
Продукты 76, 100, 101, 113, 131, 135, 136, 138, 140, 267, 354. *См. также* Кормление
Простудные заболевания 119, 133, 157. *См. также* Воспаление верхних дыхательных путей
Пустышка 133
Пятна Брашфильда 25, 60, 326
Работа 8, 9, 10
Равновесие 143, 192, 331
Развитие детей с синдромом Дауна 22
двигательные навыки 44, 186, 187, 189-193, 198, 212, 218, 222, 231, 237, 239-242, 244, 335, 343
когнитивные навыки 24, 170, 198, 206, 223, 230, 319, 362
коммуникативные способности 119, 320, 361
навыки самообслуживания 137, 165, 186, 187, 201, 202, 204, 257, 264, 317, 322, 335
общее представление 22
прогнозы 22, 30, 58
разнообразие 32, 95
социальные / эмоциональные навыки 28, 85, 192, 195, 196, 226, 239
Развитие сенсомоторных навыков 198, 339
Разговор 80, 178, 194, 196-198, 325. *См. также* Речь
Ранняя помощь 6, 213, 225, 226, 251, 256, 354, 365, 367, 382
Рвота 98, 99
Рентген, шейного отдела 126
Рефлекс 104, 133
Речь 85, 163, 195, 200, 202, 203, 204, 209, 212, 225, 231, 239, 260, 266, 344, 358, 364, 381
См. также Общение
Родители 7, 11, 17-19, 23, 31, 49, 56, 59, 61, 62, 68-71, 73, 76, 77, 78, 80, 81, 83-86, 89, 93, 94, 95, 106, 109, 118, 128, 130, 132, 135, 138, 139, 140, 145, 157-161, 164, 166, 168-179, 185, 187, 190, 193, 194, 203, 204, 207, 210-213, 221,

223-227, 230-231, 237, 240, 243, 244-246, 248, 249, 252, 254, 255-257, 264, 265, 269-276, 278, 280, 285, 294, 296-299, 304-308, 315, 317, 323, 324, 333, 337.
См. также Эмоции, Семья
Родничок 26, 128, 327
Родственники, как сообщить о синдроме Дауна 74, 75
Рост 110, 132, 138, 139.
См. также Карты роста
Рот 105, 106, 135, 136, 137, 148
Руки 26, 60, 69, 102, 126, 127, 133, 136, 181, 191, 192, 198
Самоконтроль 190
Свищ 98, 99
Связки, слабость связок 105, 326
Себорейный дерматит у новорожденного 128, 327
Себорея 115
Семантика 195
Семья
введение ребенка в 157-159
влияние семьи на развитие 157, 188, 203
индивидуальный план работы с семьей (ИПРС) и 233-247, 252, 253, 259
информирование о синдроме Дауна 70, 74, 75, 78
См. также Родственники, Братья и сестры
Сенсорные проблемы 198
Сердце 43, 44, 50, 52, 96, 97, 106, 118, 131, 138, 143, 150, 166, 204, 315, 316, 317, 319, 322-327, 330, 331, 354, 355, 375
Синдром внезапной смерти 139
Синдром Дауна
возрастание риска с возрастом 23, 45-48
гены, которые отвечают за симптомы 22-24, 29, 31-36
диагностика 22, 27, 51-56
исследование 23, 30, 48, 52, 53, 54, 57, 97, 100, 106, 107, 120, 228, 328, 372
история 56, 58
наследственность и 40, 315, 330
непроверенные способы лечения 77
общие признаки 22-24
определение 22-29
пренатальное тестирование 54, 56, 61
причины 31-36
риск повторного рождения ребенка с 41
соотношение мужчин и женщин с 23
умственное развитие и 22, 28, 43
физические признаки 23, 42
формы 37-43
частота рождения детей с 23, 47
черты лица и 23, 24
Синтаксис 195, 328
Сколиоз 104
Слезные протоки, закупорка 112, 129, 322
Словарный запас 84, 193-197, 363
Слух 25, 106, 107, 118, 119, 120, 129, 196, 200, 205, 224, 235, 239, 245, 251, 290, 314, 317, 320, 324, 325, 328, 329, 335-339, 360, 378
Смотреть в лицо 189

Сниженный мышечный тонус. *См.* Мышечный тонус сниженный
Сон 73, 138, 139, 204. *См. также* Апноэ во сне.
Сопутствующие услуги 252, 253
Социальные работники 225, 226
Сперматозоид 31, 35-37, 46, 318, 323, 328, 329
Специалист по детско-родительским отношениям 225
Специальное образование 19, 61, 81, 144, 156, 221, 223, 250-255, 261, 317, 326, 328, 340. *См. также* IDEA
Спорт 8, 104, 159, 177, 193, 277
Среда с минимальными ограничениями. *См.* Естественное окружение
Средняя продолжительность жизни 58
Стафилококковая инфекция 115
Стразование медицинское. См. Медицинское страхование
Ступня 26, 105, 114, 121, 127, 321, 324
Темперамент 191, 203
Терапия 24, 44, 98, 116, 206, 244, 245, 252, 253, 321, 339. *См. также* Сопутствующие услуги (при оказании ранней помощи или специальное образование)
Тесты, пренатальные. *См.* Пренатальные тесты
Транзиторный лейкоз 109
Транслокационная форма синдрома Дауна 39-42, 49, 329
Трисомия 27, 43, 50, 276, 329, 330
Трисомия из-за нерасхождения хромосом 36, 38-40, 46, 48, 323
Трисомия по 21-й хромосоме 37-43, 48, 49, 329
Тромбоцитопения 109
Трубки, ушные 107, 108, 120, 330
Увеличенная шейная прозрачность 54
Ультразвук 51-54, 96, 97, 330, 331, 408
Умение одеваться 161, 165, 187, 322
Умственная отсталость 22, 27-29, 85, 251, 276, 283, 284, 288, 291-295, 302, 303, 319, 325, 330, 348, 364, 395, 397. *См. также* Когнитивные навыки
Умственное развитие 28, 29, 201, 232, 320
Упрямство 163, 164. *См. также* Поведение
Усыновление / удочерение 58, 74, 160, 183, 375-377
Уход за ребенком 191, 123, 124, 127, 128, 130, 132, 134, 136, 139, 144, 145, 150, 171, 176, 265, 268, 270-273, 285, 287, 292, 339, 344, 346, 355, 377
Учеба 205, 252, 253
Учиться с помощью зрительной информации 200
Уши 25, 27, 105, 119, 129, 149
Фертильность взрослых людей 49
Финансовая помощь 263, 377, 385. *См. также* Налоги
Флуоресцентная гибридизация 32
Фолиевая кислота 46, 330
Фолликулит (фурункул) 115
Функциональная оценка поведения 164, 330
Хейлит 114
Ходьба 9, 103, 191, 192, 242

Храп 106, 139
Хромосомы 16, 22-24, 27-32, 34-40, 44, 46, 49, 50, 53-56, 59, 68, 72, 95, 109, 189, 203, 213, 218, 232, 247, 313, 315, 316, 319, 320, 322, 323, 328-332
Цели ИПРС 233, 234, 235-238
Центр исследований в области синдрома Дауна Стэнфордского университета (the Center for Research and Treatment of Down Syndrome at Stanford University) 56
Частичная трисомия 42, 330
Чашка 121, 137, 201, 203
Четырехкратный скрининг 51, 331
Чрезкожное умбикальное взятие пробы крови 55
Чтение 30, 124, 177, 197, 198, 209, 245, 303, 325, 363, 380
Шея 26, 126
Школы 8, 9, 30, 80, 125, 159, 164-166, 168, 174, 188, 190, 198, 208, 241, 248, 250, 253-256, 262, 282-285, 299, 304, 305, 308, 318, 323, 330
частные 254
См. также Инклюзия, инклюзивный; Специальное образование
Школьная система 250, 255
Щитовидная железа, проблемы 110, 111, 316, 331
Экзема 115, 120
Электрокардиограмма 97, 331
Эмоции родителей 66, 67, 68
Эндокардит 96, 97
Эндокринолог 110
Эпикант 25, 331
Эпилепсия 102, 204, 331, 387, 388
Эпилептические припадки 102, 103, 144, 354, 387
Эрготерапия 253
Эхокардиография 97, 331
ЭЭГ 102
Язык, высовывание 25, 131, 132, 136, 137, 147 *См. также* Рот
Языковые навыки 361, 363 *См. также* Общение
Яйцеклетка 31, 35-39, 41, 45, 46, 48-50, 318, 331
Ясли 141, 144, 150, 190, 261
IDEA 242, 247, 248, 254, 317, 318, 326, 328, 364, 379
IQ тесты 28, 29, 30, 201, 232, 320
Spina bifida 51, 331

Приложение

Пренатальная диагностика в России: настоящее и будущее

М. А. Фурсова

В 2012 году в журнале «Синдром Дауна. XXI век» был опубликован обзор зарубежных материалов, появившихся в связи с сенсационной на тот момент новостью о начале активного внедрения в практику неинвазивного пренатального теста, который с точностью до 99% определяет наличие у плода синдрома Дауна и некоторых других генетических аномалий, но при этом совершенно безопасен для матери и будущего ребенка в отличие от амниоцентеза*. Тогда, 5 лет назад, этот тест распространялся только на Западе и стоил очень дорого. Но сегодня ситуация изменилась. Теперь он доступен и в России, его стоимость с каждым годом падает, о нем стало широко известно как в медицинской среде, так и в обществе. Поэтому сегодня мы сочли нужным приблизить информацию о неинвазивном тесте к отечественному читателю, обратившись за подробными разъяснениями непосредственно к тем московским специалистам, которые им занимаются.

---

* *Грозная Н. С.* Пренатальная диагностика: достижения, тревоги, перспективы: обзор зарубежных материалов // Синдром Дауна. XXI век. 2012. № 2 (9). С. 72–78.

Необходимо отметить, однако, что сама процедура проведения теста и его оценка – это только одна сторона более широкой проблемы – пренатальной диагностики как таковой. Чрезвычайно важно обратить внимание на ее этический аспект, в частности на то, как происходит сообщение результатов тестирования и осуществляется процедура психолого-генетического консультирования. За прошедшие 5 лет за рубежом разработаны предложения и практические подходы к решению этих вопросов, позволяющие семье принимать взвешенные и осознанные решения в случае обнаружения у плода генетических аномалий. Даунсайд Ап уже много лет сотрудничает с генетиками Федерального медико-генетического научного центра, и благодаря этому сотрудничеству удалось реализовать некоторые важные проекты, в том числе касающиеся психологических аспектов медико-генетического консультирования. Мы беседуем с Надеждой Шиловой, доктором медицинских наук, заведующей лабораторией цитогенетики этого центра, о настоящем и будущем пренатальной диагностики в России. Она считает, что каждая беременная женщина должна знать, что с ней происходит, какие исследования проводятся, чтобы в итоге принять осознанное решение о судьбе своего будущего ребенка.

■ Владеть информацией, чтобы принять решение

— *Надежда Владимировна, в чем заключается современная пренатальная диагностика хромосомных болезней?*

— В течение нескольких десятилетий стратегия и тактика пренатальной диагностики в нашей стране остается практически без изменений. Ее первый этап включает в себя измерение определенных биологических маркеров в сыворотке крови беременных женщин и оценку анатомии плода при проведении УЗИ. Следующий этап диагностики – анализ кариотипа плода при исследовании хромосом в препаратах, полученных после проведения инвазивной диагностической процедуры. Стоит заметить, что в последние десять лет сами методы исследований постоянно развиваются: появляются новые биохимические маркеры, совершенствуется ультразвуковая аппаратура, открывается больше возможностей для оценки анатомии плода.

— *Все женщины проходят неинвазивный скрининг во время 1-го триместра беременности. А что происходит дальше?*

— По результатам скрининга 1-го триместра формируется группа беременных с отрицательным результатом, когда у плода нет отклонений, и с положительным – так называемая группа высокого риска. Кто-то из беременных группы риска предпочитает оставить все как есть,

а кто-то соглашается на инвазивную процедуру – амниоцентез. Только по результатам такой процедуры плоду может быть поставлен точный диагноз: имеется ли у него синдром Дауна или нет. Сразу замечу, что все остальные методы – вероятностные, они могут оценить лишь риск наличия у плода трисомии по 21-й паре хромосом.

— *Существуют ли альтернативы инвазивной процедуре?*

— Как я уже говорила, для постановки точного медицинского диагноза альтернативы не существует. Однако в последние годы активно развиваются методы неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ). В 1997 году гонконгский ученый Лоу доказал, что в крови женщины присутствуют фрагменты ДНК плода (внеклеточная ДНК). На этом и основан НИПТ: из крови матери выделяется внеклеточная ДНК плода, она «читается», определяется место в геноме, откуда она произошла, происходит сопоставление числа копий хромосом с референсным, нормальным геномом. Этот метод тестирования активно развивается, у него очень высокая чувствительность в детекции по 21-й хромосоме – до 99%. Однако нужно понимать, что НИПТ – это не метод диагностики, а опять же вероятностный метод для того, чтобы сформировать группу высокого риска по синдрому Дауна у плода. Но зная все это, понимая смысл исследований, которые она проходит, женщина может принять взвешенное решение, как ей поступить дальше: прервать беременность, спокойно ожидать рождения малыша либо все-таки идти на инвазивную процедуру, чтобы узнать точный диагноз.

■ НИПТ: подводные камни и все, что на поверхности

Все больше женщин, которые попали в группу риска по генетическим аномалиям плода, предпочитают пройти неинвазивное тестирование, которое можно назвать «тест на синдром Дауна по крови». Для того чтобы узнать подробнее о том, что это за тест, мы обратились к сотрудникам лаборатории «Геноаналитика».

— *Скажите, как правильно называется тест, о котором мы говорим – тест на синдром Дауна и другие генетические аномалии, который делается по крови матери?*

— Неинвазивное пренатальное тестирование – общее название подхода, которое объединяет различные методики. В нашей лаборатории мы делаем ДОТ-тест (*Диагностика основных трисомий*) – это уже конкретная методика, наша собственная разработка, творение профессора-генетика Егора Прохорчука и его команды. А вообще существуют разные методики исследования,

они отличаются в первую очередь тем, какие компьютерные программы рассчитывают результат. Но семье, которая обращается в ту или иную лабораторию, полезно знать, что за метод там используется. Если метод был представлен научной общественности, результаты опубликованы в форме статей в научных журналах, разработаны клинические рекомендации для врачей, это значит, что он признан на профессиональном уровне и ему можно доверять. ДОТ-тест как раз соответствует всем этим требованиям.

— *В Москве существуют разные лаборатории, которые предлагают семьям пройти такой тест. Чем отличается лаборатория «Геноаналитика»?*

— В столице и вообще в России есть всего два места, где делают неинвазивный генетический тест на синдром Дауна и другие генетические аномалии – это Центр акушерства и гинекологии на ул. Опарина (ncagip.ru) и лаборатория «Геноаналитика» (genoanalytica. ru). Остальные компании отправляют биоматериал за границу.

— *На каком сроке проводится тест? Через какое время бывает известен результат?*

— В принципе, можно проводить исследование начиная с 10-й недели беременности, но лучше с 11–12-й, там больше вероятность, что уже достаточно плодной ДНК. Срок исследования – 7–10 дней. Для семьи этот срок важен, он должен быть минимальным – ждать некогда, ведь если результат положительный, то семья снова встает перед выбором: оставить все как есть или идти на инвазивную процедуру. Именно поэтому удобно, что мы проводим исследование полного цикла, – как правило, если материал отправляется за границу, срок ожидания увеличивается.

— *Результат теста оказался положительным. Что дальше? Ведь на основании результата ДОТ-теста не может быть поставлен диагноз – он ставится только после амниоцентеза, когда генетики работают именно с клеткой плода (а не с ДНК).*

— Да, диагноз ставится генетиками только по результатам инвазивной процедуры. Но ДОТ-тест на самом деле выполняет несколько важных задач, и первая – это снижение количества инвазий. Ситуации возможны разные: 1) семья на ранних сроках сразу сдает ДОТ-тест (все же его точность выше 99%), получает отрицательный результат и остальное время беременности живет спокойно; 2) женщина, оказавшись в группе риска по УЗИ или биохимии, не идет на инвазию, а сдает ДОТ-тест – тот не подтверждает угрозу, она спокойно донашивает ребенка; 3) то же самое, только ДОТ-тест оказывается положительным. Вот тогда семья думает, что делать: все-таки пройти инвазию и сделать аборт по медицинским

показаниям, сделать аборт по желанию без инвазивного теста либо спокойно донашивать плод, планомерно готовясь к тому, что он родится с генетической аномалией. Самое главное – семья получает надежную информацию и может более взвешенно принимать любое решение.

— *Заявленная точность ДОТ-теста – 99,7 %, не 100 %. От чего зависит эта небольшая погрешность?*

— Причины разные. Например, синдром Дауна мозаичной формы не всегда можно определить, причем мозаичность обычно случается не у самого плода, а в тканях плаценты, они больше подвержены мутациям. Еще важна масса тела матери – если женщина очень крупная, доля ее внеклеточной ДНК выше и соответственно вероятность погрешности тоже выше. Многоплодная беременность (не только истинная, но и бывшая, с рано исчезнувшим близнецом), скрытые онкологические заболевания и воспалительные процессы у матери тоже могут «сбить» результаты. И к сожалению, хоть и редко, случается, что тест получился ошибочный без явных причин. Но от этого никто не застрахован, инвазивные тесты тоже не дают стопроцентной гарантии и точно так же могут ошибаться.

— *В чем сложность проведения исследования, почему анализ так дорого стоит?*

— Стоимость теста в нашей лаборатории – 33 тысячи рублей*. Конечно, для массового внедрения в качестве скрининга это дорого, но относительно столичных доходов – вполне приемлемо. Стоимость учитывает, главным образом, очень дорогое оборудование (в первую очередь секвенатор – прибор, который читает ДНК), реактивы к нему и само содержание лаборатории. Технологии здесь очень сложные, производителей пока единицы и рынок близок к монополии со всеми вытекающими недостатками.

— *Каковы, на ваш взгляд, перспективы распространения этого теста? Возможно ли, что когда-то ДОТ-тест сам станет скринингом?*

— Сейчас главное препятствие распространению – его высокая цена. Если государство возьмет на себя бремя этих расходов и будет оплачивать их в рамках ОМС, это, конечно, сильно увеличит аудиторию, и мы работаем, в том числе, и по этому направлению. Но если смотреть в перспективе... Все генетические исследования изначально (и не так давно, буквально десять лет назад) стоили баснословных денег, но технологии меняются очень быстро, совершенствуются, появляются возможности удешевить процедуры... Мы верим, что в обозримом будущем сделать ДОТ-тест массовым скринингом станет возможным.

---

* По данным на 2017 г. (*Примеч. ред.*)

Дорогой читатель!

Мы очень рады, что вам интересны наши книги.
Всю научно-методическую литературу
фонд «Даунсайд Ап» распространяет БЕСПЛАТНО.
Но мы всегда благодарны за пожертвования,
которые дают нам возможность
продолжать работу по изданию книг и обеспечению
семей, воспитывающих малышей с синдромом Дауна,
необходимой литературой.

Вы можете сделать пожертвование через наш сайт

синдромлюбви.рф

или заполнить помещенную на следующей странице
квитанцию, которую примет любое отделение
Сбербанка РФ.

Даже маленькая сумма принесет большую пользу!

Фонд «Синдром любви» учрежден Благотворительным
фондом «Даунсайд Ап» для развития просветительской
работы о людях с синдромом Дауна в нашей стране,
а также для привлечения финансирования
на программы их поддержки.

Извещение

БФ «Синдром любви» **ИНН** 7719449616, **КПП** 771901001, **р/с** 40703810738000005108 в ПАО Сбербанка России, г. Москва, **БИК** 044525225, **к/с** 30101810400000000225

(Фамилия Имя Отчество плательщика)

(Адрес с индексом)

(Контактный телефон)

Назначение платежа:	***Сумма:***
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ **РСД** НДС не облагается	

Кассир

Подпись плательщика:

Квитанция

БФ «Синдром любви» **ИНН** 7719449616, **КПП** 771901001, **р/с** 40703810738000005108 в ПАО Сбербанка России, г. Москва, **БИК** 044525225, **к/с** 30101810400000000225

(Фамилия Имя Отчество плательщика)

(Адрес с индексом)

(Контактный телефон)

Назначение платежа:	***Сумма:***
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ **РСД** НДС не облагается	

Кассир

Подпись плательщика:

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Центр сопровождения семьи

Даунсайд Ап – Российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает поддержку семьям, государственным и некоммерческим организациям в обучении и интеграции в социум людей с синдромом Дауна, а также ведет просветительскую работу, направленную на формирование в обществе позитивного образа человека с синдромом Дауна.

В Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап работают квалифицированные психологи, педагоги-дефектологи и логопеды.

Направления деятельности

- Информационно-методическая поддержка семьи и специалистов
- Психолого-педагогическая и социальная поддержка семьи
- Консультирование московских и иногородних семей
- Дистанционное консультирование
- Групповые занятия с детьми, подростками и молодыми людьми с синдромом Дауна
- Курсы повышения квалификации и семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте www.downsideup.org

Наш адрес:
Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул, д. 14 А

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам
по телефонам: **8 800 550 54 97**
бесплатный звонок по России
8 499 367 10 00
звонок по Москве
по электронной почте: **info@downsideup.org**

Адрес нашего сайта: **www.downsideup.org**

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России некоммерческая организация «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» №7714011745

Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы
Новое руководство для родителей

Под редакцией Сьюзан Дж. Скаллерап

Научные редакторы
П. Л. Жиянова, Н. А. Семенова

Редактор
О. Я. Литвак

Корректор
Г. В. Атмашкина

Верстка
В. И. Рохлин
М. Ю. Щербов

Российская НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Адрес редакции: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул. д. 14А
Тираж 3000 экз. Заказ № XXX
Отпечатано в ОАО «Подольская фабрика офсетной печати»
г. Подольск, Революционный проспект, 80/42

РЕБЕНОК С СИНДРОМОМ ДАУНА. Первые годы

Перед вами – перевод третьего, переработанного и дополненного издания книги «Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы». На протяжении многих лет эта книга служила источником информации и справочным руководством для десятков тысяч родителей. В новое издание вошли главы о медицинской помощи и лечении, ежедневном уходе, жизни в семье, развитии, раннем вмешательстве, обучении, юридических правах и многом другом. Это полный путеводитель по любому аспекту, касающемуся здоровья и благополучия вашего ребенка от рождения до пяти лет.

Книга «Ребенок с синдромом Дауна» – это важный источник информации для родителей, которые стремятся оказать максимально возможную помощь своему ребенку, а также для педагогов и врачей, которые с этими детьми работают.
Книга написана очень подробно и доступно. Каждая изложенная мысль вселяет уверенность и вдохновляет, поскольку авторы статей сами являются родителями детей с синдромом Дауна. Наш ребенок недавно окончил среднюю школу,
и мы на собственном опыте знаем, как полезна эта информация для родителей новорожденных или тех, кто собирается ими стать в недалеком будущем. Когда мы перечитываем эту книгу, то мысленно возвращаемся в прошлое и еще раз переживаем первые годы жизни нашего сына, понимая, насколько было важно тогда иметь под рукой такое сокровище. Мы настоятельно рекомендуем иметь эту книгу всем тем, у кого в семье растет ребенок с синдромом Дауна.

Уильям и Марта Сиез,
родители Стефана и авторы книги «The Baby Book»

Великолепное справочное издание, основанное на фактах, описывает гармоничную и полную оптимизма жизнь, которая возможна для детей с синдромом Дауна. Эта книга должна быть в семье, так как к ней вы будете обращаться постоянно.

Патрисия Е. Бауэр, журналист

Это самая первая книга, которую должны прочитать родители ребенка с синдромом Дауна, поскольку это синтез практически всей необходимой информации, эмоциональной поддержки и житейской мудрости. Авторы книги – известные профессионалы в своей области и одновременно родители детей с синдромом Дауна, поэтому все главы написаны очень доступным языком и хорошо структурированы. Родители, которые прочитают эту книгу, будут лучше подготовлены к тому, чтобы вслушиваться, узнавать и любить каждый день своего общего с малышом жизненного пути.

Джордж Т. Капоун, доктор мед. наук,
директор клиники для детей с синдромом Дауна Института Кеннеди–Кригера,
доцент факультета педиатрии медицинской школы Университета Джонса Хопкинса

ISBN 978-5-904828-58-5