

# УЧАСТИЕ РОДИТЕЛЕЙ В ПРОЦЕССЕ ВКЛЮЧЕНИЯ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА В СОЦИАЛЬНУЮ СРЕДУ И В РАСПРОСТРАНЕНИИ ИНФОРМАЦИИ О СИНДРОМЕ ДАУНА

Светлана Нагаева,  
режиссер, иллюстратор, писатель (г. Москва)

Когда в семье появляется особенный ребенок, то родители проходят все стадии горевания. Горевания по ребенку-мечте. У каждого родителя этот период занимает разное количество времени. Кто-то горюет несколько дней, а кто-то — несколько лет. Но когда этот период заканчивается, то нам, родителям, приходится действовать.

Вы можете подумать: что я могу сделать? Я обычный человек. Но так только кажется. Не боги горшки обжигают. Мы — первые адвокаты наших детей.

## Так что же именно мы можем делать?

### 1. Рассказывать о своем ребенке.

#### Всем. Везде.

Как ни странно, но даже когда вы просто пишете о своем особенном ребенке в соцсети, это работает. Как? Люди погружаются в наши житейские проблемы. Люди больше сочувствуют. Люди меньше боятся. Страх, который испытывают люди, которые никогда раньше не сталкивались с людьми с инвалидностью, связан с простым незнанием. Так давайте же незнания превратим в знания! Пусть у вас всего полтора подписчика: это лучше, чем никого.

Когда у меня появился Тимур, я решила, что буду писать больше. Раньше я вообще не выкладывала фотографии своих детей. Мне казалось, что это не нужно. А с Тимуром я поняла, что надо. Что я должна рассказывать про него. Я должна показывать, какой он

классный. Нет, мой аккаунт не превратился в аккаунт безумной мамы (ну, только если совсем немного). Но только я могу рассказать о своем ребенке так, чтобы он понравился другим людям. И если нас будет много, то наши дети перестанут пугать остальных. Ведь тогда в их внешности не будет ничего необычного, все уже привыкнут.

Кажется, что это ерунда, что нормальные люди и так не обращают внимания на внешность или другие особенности. Но всё это работает по чуть-чуть. И я вношу свое маленькое «чуть» в общее дело.

### 2. Выходить с ребенком в магазин, в парк, в театр.

#### Во все те места, где вы сами любите бывать.

Можно писать — а можно показывать. Чем чаще мы выходим «в люди» с нашими детьми, тем меньше люди их боятся. И если кто-то удивляется, то рассказывайте. Помним про знания!

### 3. Знакомиться с такими же мамами. Рассказывать новеньким о своем опыте.

Сколько новых друзей у меня появилось, когда родился Тимур! Ведь у нас одна история, одни проблемы и часто одни решения. Чем быстрее новенькие мамы пройдут этап горевания, тем быстрее они присоединятся к нашему общему делу: просвещению.

В роддоме, где родился Тимур, есть традиция. Если врач чувствует, что родители могут

отказаться от своего ребенка с синдромом Дауна, он звонит Татьяне (маме подростка с синдромом Дауна), и та приходит в роддом, чтобы пообщаться, рассказать и успокоить. Ведь первые часы такие важные!

Это очень простая и очень крутая идея: родители чувствуют, что они не одни. Что есть кто-то, кто прошел этот путь до них. Им сразу во много раз легче.

Каждая из нас может стать такой «мамой Таней». Оставить свой телефон в районной женской консультации. Или в роддоме. Или у педиатра. Чтобы вам позвонили в случае чего.

#### **4. Пользоваться инклюзией, если она есть. Пробивать, если ее нет.**

Статья 43 Конституции РФ гласит, что каждый человек имеет право на образование:

«1. Каждый имеет право на образование.

2. Гарантируются общедоступность и бесплатность дошкольного, основного общего и среднего профессионального образования в государственных или муниципальных образовательных учреждениях и на предприятиях».

Что это значит? Что мы не просим чего-то «сверх» для своих детей. Мы просим то, что государство должно им дать.

В течение всей жизни мы, скажем так, скидываемся на свою страховку. Это налоги, которые мы платим с наших доходов. Налоги, которые мы платим с товаров, которые покупаем. И так далее.

Что значит, что рождается ребенок с особенностями? Это значит, что произошел страховой случай. И те деньги, которые все скидывают в общий котел, можно тратить. Так работает система. По крайней мере, так она должна работать.

Мне часто добрые люди говорят: «Почему мы должны платить за чужого ребенка? Почему вы не сделали аборт? Из этого ребенка ведь не вырастет налогоплательщик». Добрые люди, чего уж.

Так вот, повторю. Это и есть тот случай, когда страховка работает. Мы можем годами платить ОСАГО и не попадать в аварии. И хорошо. Но когда попадаем, то нам не приходится платить за чужую машину, даже если мы не правы. Ущерб возмещает страховая компания. И это нормально.

Государство платит пенсию, государство выучивает особого ребенка. И сейчас в России есть закон об инклюзии, который позволяет нашим детям учиться вместе с нормотипичными сверстниками. Наши дети имеют право. Мы можем не просить, а требовать.

#### **5. Не стесняться просить для своего ребенка. Он имеет право получить то же, что и обычные дети. И у него нет никого, кроме нас, кто защитит его права**

Мне всегда было стыдно что-то просить для своего ребенка. Я не знаю, откуда это взялось, но это так. Когда у меня появились приемные дети, стыд ушел. Ведь эти дети достались мне уже такими, и я делаю правильное дело. А потом я задумалась: почему же в моей голове мои приемные дети заслуживают больше, чем мой кровный ребенок? Почему я ощущаю вину, что он такой? Я же ничего специального не делала, чтобы мой ребенок родился с синдромом Дауна. Я делала много, чтоб он был максимально здоровый. Но так получилось. Я вытянула счастливый билетик. И я могу что-то просить для Тимура со спокойной совестью. (Вспоминаем про страховой случай). У наших особенных детей есть только мы, их родители. И только мы можем защитить их права.

#### **6. «Равные права» не равно «равные возможности». Возможности для особенных детей должны быть шире. И это нормально!**

Программа. Пандус. Педагоги. Материалы. Всё это нужно нашим детям в большем объеме, чем детям нормотипичным. Ну и что? «Каждому по потребностям».

#### **7. Родители не обязаны объяснять другим родителям, что их ребенок другой. Мы все другие и разные.**

Да, мы стараемся вести диалог, но мы вовсе не обязаны отчитываться и оправдываться перед всеми. Если Тимур в детском саду приходит в новую группу, то я обязательно на первом собрании рассказываю о его особенностях. Мне так проще. Я сразу говорю, что другие родители могут задать мне любой вопрос. Но вы вовсе не обязаны делать так же. Учителя и педагоги ответят на вопросы других родителей.

### **8. Не стесняться получать помощь**

Мне повезло. Нам повезло. Я встречала множество родителей, которые метались, пытаюсь понять, что именно у их ребенка. Ведь когда ты знаешь, с чем имеешь дело, то жить проще и понятнее. Синдром Дауна встречается достаточно часто. Синдром Дауна достаточно изучен. И у нас есть целый фонд «Даунсайд Ап». Это реально круто. Мы всегда можем обратиться сюда и получить помощь: и логопеда, и дефектолога, и психолога. Главное — не стесняться. Напишите или позвоните. Пользуйтесь!

### **9. Искать родительские группы**

Кто может помочь больше, чем человек, который уже прошел или проходит сейчас тот же путь? Родительские группы поддержки — одна из самых крутых вещей, о которых я узнала, когда у меня появился Тимур.

И если вдруг в вашем городе нет такой группы, то, возможно, именно вы сможете ее организовать?

Когда я была в Барселоне, я узнала, где находится местный фонд «Даун синдром», и пошла к ним в гости «делиться опытом» (на самом деле, конечно, «вытягивать опыт»). Так вот. Директор этого фонда — сестра уже взрослого мужчины с синдромом Дауна. А основатели фонда — их родители. Родители особенных детей — самое мощное объединение, которое может быть. Потому что мы боремся за то, чтоб жизнь наших детей была лучше. Даже когда нас уже не будет.

Поэтому: объединяйтесь, ищите, помогайте друг другу!

### **Реальные истории, которые могут вас вдохновить**

#### **ХромоСоня**

Когда я искала детскую книжку про синдром Дауна, я ничего не нашла. Поэтому я написала и нарисовала ее сама. Вот она:

[https://sindromlubvi.ru/\\_magazin/catalog/khromosonya.html](https://sindromlubvi.ru/_magazin/catalog/khromosonya.html)

Если вам кажется, что чего-то не хватает, то попробуйте организовать или сделать это сами. Найдутся люди, который вас поддержат, я уверена!

### **Реа-центр. Соня-Доня**

Родители Сони не нашли реабилитационного центра — и сделали свой. Они всё время консультировались с Полиной Львовной Жияновой, педагогом из «Даунсайд Ап»; на консультативном форуме фонда можно проследить весь их путь.

Очень горжусь ребятами. Это супер круто.  
<https://www.facebook.com/sonya.donia>

### **Адаптирование программ образования**

Через соцсети я подружилась с мамой Миши, у которого аутизм. Это Виктория Пенькова. Она сделала специальную страничку на фейсбуке, где выкладывает материалы, которые делает для Миши. Страница так и называется: «Мишаня». Почти всю школьную программу Вика переработала и адаптировала. Материал гораздо легче понять, проработать и запомнить. Этими материалами пользуются и вовлеченные учителя, и просто родители. Такое можно делать самим, а можно взять уже что-то готовое. Ведь в сети есть почти всё!

<https://www.facebook.com/groups/Mishanya>  
<https://www.facebook.com/victoria.penkova.9>

### **Объединения родителей**

Вместе мы сила. Наверняка вы сами знаете какие-то интересные объединения родителей. Давайте вы пришлете нам ссылки, а мы поделимся со всеми?

На фейсбуке есть группа UNIQUE CHILD // ОСОБЕННЫЙ РЕБЕНОК  
<https://www.facebook.com/groups/399278083758498>

Там родители детей с особенностями делятся всем: и полезным, и «переживательным».

Есть очень много родительских организаций. Им часто дают «солнечные» названия: «Солнечные дети», «Дети-лучики» и т.п. Надо просто найти ближайшую.

### **Пособия для помощи в учебных заведениях.**

**Методички и журналы для педагогов.  
Доп. образование своих педагогов**

Если вам встретились педагоги, которые хотят развиваться и учиться, то иногда вам просто нужно им подсунуть нужную литературу. Например, тот же «Даунсайд Ап» может выслать комплект обучающих пособий для учебного заведения. Вашему заведению нужно лишь предоставить официальную справку, что там учатся дети с синдромом Дауна. Вы можете сами попросить такую справку в школе или саду, отправить ее в «Даунсайд Ап», и фонд пришлет пособия. Всё то же самое касается журналов для педагогов.

Также вы можете подкарауливать курсы для учителей, которые организывает «Даунсайд Ап», и рассказывать о них педагогам, которые занимаются с вашим ребенком.

Вот и всё. Пишите, добавляйтесь. Мы не одни, а вместе — сила!

Света Нагаева

<https://www.facebook.com/nagaeva.svetlana>

<https://www.instagram.com/chromosonya/>

<https://www.instagram.com/pumbaphoto/>

Даунсайд Ап