



# СИНДРОМ РАДОСТИ

*Для родителей особенных детей*



*Федя, 10 лет, и митрополит  
Хабаровский и Приамурский  
Игнатий*



*Фотопроект Елизаветинского храма Хабаровска и Информационного  
отдела Хабаровской епархии «Синдром Радости» призван разрушить  
общественные стереотипы, сформировать дружелюбное отношение к  
детям с синдромом Дауна, обратить внимание на проблемы социализации  
особых детей, поддержать их родителей.*

*Варя, 2 года, и Софья  
Епифанова, журналист  
и телеведущая  
информационного  
телевизионного агентства  
«Губерния»*



**Д**орогие родители! Вы узнали, что у вашего ребенка синдром Дауна. Радость по поводу рождения вашего ребенка омрачена. Это другой ребенок, не такой как вы ожидали, как вы надеялись. Он иначе выглядит, ему нужно больше помощи в развитии, чем всем другим детям. Ему нужна также терапевтическая помощь и поддержка.

Но все же ваш необычный ребенок – это, прежде всего, ваш ребенок, со своей радостью и смехом, со своими потребностями в нежности и ласке.

Ваш ребенок на самом деле не слишком отличается от других: ему нужно ласковое общение, игра и удоволь-

ствие, друзья и подруги. Он дружелюбен, нуждается в друзьях, родителях, которые выполняют все его просьбы, не жертвуя собой, а понимая и любя. Дети с синдромом Дауна должны жить дальше и найти в жизни поддержку.

В этой брошюре мы хотим дать некоторые советы, хотим помочь найти вам правильный путь, правильные установки для себя и вашего ребенка с синдромом Дауна. В ней использованы советы психологов и врачей, материалы специализированных сайтов, а также слова родителей, воспитывающие детей с СД, написанные специально для этой брошюры – специально для вас.



Виолетта и Елена  
Алейникова, художник,  
руководитель  
авторской студии  
«Лукошко добра»  
г. Охотск



«Хочешь,  
я нарисую  
тебе мир,  
но он будет  
другой...».  
Виолетта,  
8 лет



## ВСЕ ДЕТИ НУЖДАЮТСЯ В ЛЮБВИ

**В** нашей стране еще с советских времен существует официальное мнение, что ребенку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированных учреждениях под наблюдением специалистов. На самом деле именно в таких учреждениях большинство деток-даунов погибают. Изолированные от жизни и других людей, они никому не нужны. У них возникает синдром госпитализма, как и у других детей-отказников. В таких условиях даже изначально здоровые дети вырастают с отклонениями в развитии.

Главный стимул для развития любого ребенка – это родительская любовь. В нарушения развития значительно усугубляются, что вызвано отсутствием материнского тепла, внимания и самое главное любви. И это никак не связано с наличием или отсутствием синдрома Дауна.

Всем детям, находящимся в спец.учреждении не зависимо от того какой у него диагноз или нет его вообще – не хватает главного – родительской любви. А потребность в любви у детей с синдромом Дауна намного сильнее, чем у обычных детей, без нее они погибают в прямом смысле. Связь таких детей с мамами феноменальна, рядом с ними дети расцветают, у них появляется желание жить, учиться, совершенствоваться. Помести этого ребенка в семейную среду, окружи любящими людьми, и он вырастет счастливым человеком!

**Дубовицкая Лариса Владимировна**  
учитель-дефектолог, специалист  
по ранней детской коммуникации  
КГБУЗ Хабаровский специализированный  
Дом ребёнка



Олеся  
и Татьяна  
Бур,  
главный  
редактор  
Авторадио –  
Хабаровск

**Ирина, мама Олеси, 7 лет:**

*Дочка – это наш подарок от Бога, правда не знаем за какие заслуги, но после ее рождения я поняла, какой у меня хороший муж, на которого можно положиться всегда и только тогда увидела, как мужчина может любить детей. До рождения Олеси моя жизнь была черно-белой, сейчас она красочная, рядом много интересных добрых людей, научила любить. Именно благодаря Олесе у нас появился приемный сын.*



## НЕМНОГО О ХРОМОСОМЕ...

Человеческий организм состоит из бесчисленного количества клеток, которые различаются между собой, и каждая отвечает за определенный орган. Информацию о том, какая часть организма будет построена определенной клеткой и как она должна работать, мы получаем из набора хромосом.

Хромосомный набор человека базируется на 46 хромосомах. Каждая клетка содержит определенное количество хромосом. У человека с синдромом Дауна нормальное количество нарушено. У него появляется одна лишняя хромосома в каждой клетке организма. Это является отличительным признаком синдрома Дауна, на которое обратил внимание английский врач Лангдон Даун, впервые описавший этот признак в 1966 г. Его имя и дало название син-

дрому. Суть появления синдрома до сих пор не ясна. Обычно это случайность. Лишь у очень малого процента случаев (транслокации), наряду со спонтанными ошибками при делении клетки, присутствуют также родовые факторы (наследственность).

Синдром Дауна встречается 1 раз на 600-700 рождений. Соотношение мальчиков и девочек 1:1.

Упомянутая хромосомная пара с самого начала рождения ребенка влияет на его развитие. Но, несмотря на это, дети с синдромом Дауна имеют такие же возможности, как и все другие дети.

Они хотят быть со своими родителями в семье, со своими братьями и сестрами, открывать для себя окружающий мир, играть, учиться, смеяться и становиться самостоятельной.





## ПОЗВОЛЬТЕ СЕБЕ ПОПЛАКАТЬ

**К**аждый ребенок индивидуален, он является личностью. Поэтому важно особенно с самого рождения помочь ребенку с синдромом Дауна, чтобы он, по возможности, нормально жил и развивался.

Конечно, каждый сам принимает решение относительно своей жизни, своей ответственности, своего пути к Богу. Подумайте о том, что вы имеете полное право чувствовать себя несчастными. Позвольте себе выплеснуть отрицательные эмоции слезами. Признайтесь себе, что вы чувствуете себя несчастными из-за диагноза, что вы переживаете за то, какая будет у вас жизнь дальше.

Если сейчас вам кажется, что вы сердиты на своего ребенка, что вы

не любите его, и он вам не нравится, – это нормальная послеродовая депрессия, осложненная пугающим диагнозом. Простите себя за нее и поймите, что ни вы, ни ваш ребенок в этом не виноваты.

Эти первые дни и недели после установления диагноза – самые тяжелые. Вы еще в полной неизвестности, еще не знаете, как научиться жить со своим ребенком. С одной стороны, вы не можете принять эту новость, с другой стороны – появляется желание повернуть время вспять, как будто ничего не случилось, и все начать сначала. Многие боятся огромной ответственности, многие находятся в состоянии безысходности, а у некоторых промелькивает мысль, что «лучше бы он умер».



*Настя и Светлана Жукова,  
уполномоченный по правам  
ребенка в Хабаровском крае*



*Оксана, мама Насти, 3 года:  
Настёна непоседа, очень любит музыку, танцевать. Когда  
включаешь песню, что-то напевает. Любит мультяшных героев  
из «Лунтика» и «Маша и медведь».*

Верите ли вы, что способны вырастить своего «особого» ребенка? Боятесь ли вы, что ваша супружеская жизнь может не выдержать такого испытания?

Опасаетесь реакции окружающих? Как воспримут эту новость ваши родные и друзья? Какой информацией вы владеете? Спрашивайте! Спрашивайте всех, кто только может вам на это ответить. Многим родителям помогает поделиться своими сомнениями с другими родителями, имеющими детей с синдромом Дауна, которые могут открыто рассказать о жизни со своим ребенком. Может, вы уже готовы познакомиться с таким ребенком более старшего возраста. Вы увидите: эти дети совсем не одинаковы. Каждый из них неповторимая и самостоятельная личность, со своими особенностями и талантами.

Степени синдрома Дауна различны. Но, если вы увидите более старших детей с СД, это поможет вам преодолеть многие страхи и позитивно смотреть в будущее.

Если вы после шока, слез и разоча-

рований приняли своего ребенка - самый большой шаг сделан. Эта боль может вернуться, но она не будет такой интенсивной и длительной, как в первые дни и недели. Затем она будет приходить все реже и реже. И когда-нибудь вы будете воспринимать своего ребенка как большую награду, хотя сейчас, вначале, вы в это не можете и не хотите поверить.

Перед Богом мы все равны. Детки с синдромом Дауна такие же дети. И ошибок (в том числе в количестве хромосом) у Господа не бывает. А душа более реальна, нежели хромосомы – как у вас, так и у вашего новорожденного ребенка.

Конечно, с нашими детками будут заботы, но будут и радости. Ваш ребенок научится говорить, ходить, самостоятельно есть. И большинство детей научится самостоятельно читать и писать. Только у вашего ребенка на все это потребуется гораздо больше времени.

У вас появился в жизни важный стимул сделать так, чтобы ваш ребенок был счастлив, чтобы ему не было больно. Вы нужны ему.

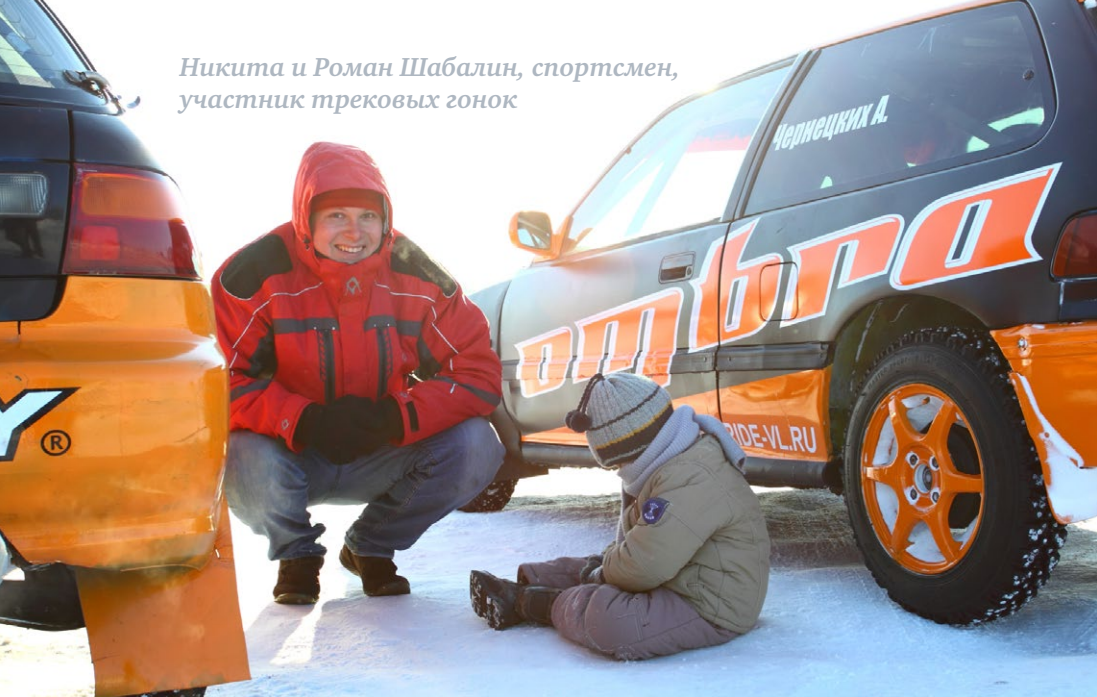
*Маша и Екатерина  
Потешкина, мисс  
Дальний Восток-2013*



*Света, мама Маши, 7 лет:*

*Маша очень подвижная, веселая девочка. любит фотографировать, рисовать, танцевать, петь. Обожает море. всегда спрашивает, когда мы поедem на море? Маша очень хочет научиться кататься на коньках. Может, будущая олимпийская чемпионка.*

Никита и Роман Шабалин, спортсмен,  
участник трексовых гонок



Наташа, мама Никиты, 6 лет:

Я всегда им горжусь. Обычный ребенок, жизнерадостный, добрый, самостоятельный, ходит в сад (обычный), хорошо ладит с детьми и воспитателями. Любит петь и танцевать только выборочно не под все, послушный, помогает везде, где можно. Есть характер, свое мнение, любимые вещи, мультики. Любит книжки, не любит фотографироваться, правда, но в саду у фотографа получается. Самый любимый наш мальчуган.





## НЕСКОЛЬКО ВОПРОСОВ И ОТВЕТОВ

### **За что это нам, родителям?**

Это не нам, а нашему ребенку выпала такая судьба. Наша задача по мере сил помогать ему пройти путь, сужденный ему в жизни Богом.

### **Он что, ничего не будет понимать?**

Будет! Конечно, в младенчестве невозможно определить насколько одаренным будет человек с синдромом Дауна или обычным набором хромосом, неважно. Синдром Дауна не отменяет наличие у человека ума или остроумия, чувства юмора, таланта, но обуславливает некоторые особенности формирования и развитие навыков, сроков их появления.

### **Можно ли вылечиться от СД?**

Нет. Синдром Дауна – это на всю жизнь. Наши дети отличаются по уровню своих способностей. Невозможно при рождении предсказать, как будет развиваться ребенок (любой ребенок). Способности ребенка не связаны напрямую с количеством наблюдаемых внешних признаков, свойственных синдрому Дауна.

### **Каким будет мой ребенок?**

Как и все остальные дети, ваш ребенок будет спать, кушать, плакать, улыбаться. Как и любому другому ребенку, ему нужна любовь, тепло, объятия. Позже, чем его сверстники, но он все равно научится переворачиваться с живота на спину и обратно и садиться. Вы увидите, с каким удовольствием он играет с игрушками и радуется, что его берут на ручки.

*Витя и Игорь Растеряев,  
певец, музыкант, актер*



*Анна, мама Вити, 3 года:*

*Единственная разница между здоровым ребенком и дауненком – больше сил вкладывать и учиться терпению, понимать, что все получится не сразу.*

*Дима, 5 лет, и Елена  
Рудермель, модельер*



### **Как будет развиваться мой ребенок?**

Вы можете использовать литературу и журналы, а также опыт ваших подруг, мам и бабушек относительно развития детей. Ваш малыш почти не отличается от других. Играть с ним и ухаживать за ним точно так же, как вы играли бы и ухаживали бы за обычным ребенком.

Вместе с тем читайте специальную литературу (и специализированные сайты) и обращайтесь к специалистам, чтобы понять, как лучше помочь вашему ребенку.

Обычно дети с синдромом Дауна позже начинают ходить, говорить и пользоваться туалетом. Однако все индивидуально.

Средние нормы таковы.

Дети с синдромом Дауна начинают:

- улыбаться в возрасте 1,5-4 мес. В среднем в 2 мес.
- переворачиваться на живот в 4-22 мес, в среднем в 8 мес.
- сидеть самостоятельно 6-28 мес. В среднем в 10 мес.
- ползать в 7-21 мес. В среднем в 12 мес.
- говорить первые слова в 9-31 мес. В среднем в 16 мес.
- ходить в 12-65 мес. В среднем в 24 мес.



### **Особенности таких деток.**

У детей с синдромом Дауна часто ручки и ножки короче. Это, плюс пониженный мышечный тонус, замедляет темп двигательного развития.

Таким деткам труднее учиться на слух, они легче учатся с опорой на зрительные функции. Поэтому им легче учиться говорить, если кроме слов, они видят еще и знаки.

Они редко учатся чему-то сами и быстро забывают то, что с ними не повторяют. То, что делается изо дня в день, усваивается легче. Иногда они негативно реагируют на перемены. Распорядок дня и режим помогают им успокоиться и чувствовать себя хорошо.

### **Что я могу сделать для своего ребенка?**

Любите его! А дальше читайте, что нужно делать на специализированных сайтах и в специальной литературе. Общайтесь с родителями.





*Женя и Виктория  
Комбарова, руководитель  
Образцового ансамбля  
современной хореографии  
«Мираж»*

***Екатерина, мама Жени, 11лет:***

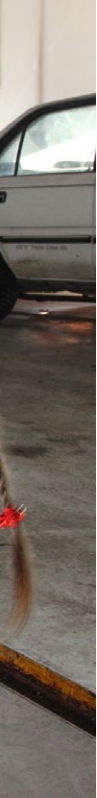
*Женя учится в 4 классе, любимый предмет - музыка. Она любит компьютерные игры, танцевать, наряжаться, фотографироваться, ходить в гости и в кафе. Домашние обязанности: мыть посуду, стирать, застилать и убирать постель. Любимая еда: гречневая каша, блины, конфеты, бутерброды - готовит сама.*



*Арина и Илья Федоров,  
спортсмен, победитель  
соревнований по дрифту*

*Яна, мама Арины, 6 лет:  
У меня только одна фраза:  
Моя дочь — это космос.*





# СОВЕТЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

## **В общении с ребенком**

- Всегда помните, что ваш ребенок – это личность со своими надеждами, мечтами, правами и достоинствами.
- Не пытайтесь найти «проявление синдрома» в поведении ребенка, в его эмоциях.
- Помните, что основные потребности ребенка с синдромом Дауна ничем не отличаются от потребностей обычного ребенка.
- Постарайтесь не забивать нуждами ребенка с синдромом Дауна потребности всех остальных членов семьи. Ваша семья должна быть гармонична.
- Помните, что ребенок с синдромом Дауна не должен всецело занимать вашу жизнь. Не относитесь к нему, как к «кресту», который нужно нести всю жизнь.
- Ребенок с синдромом Дауна нуждается в любви своих близких и всегда отвечает тем же.

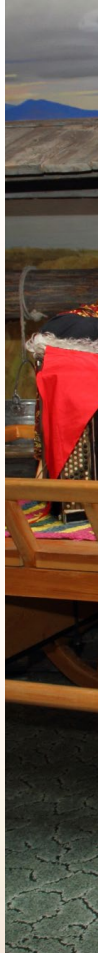
## **В общении с другими людьми:**

- Никогда не принимайте утверждений ни от друзей, ни от специалистов, которые звучат как: «Они все такие как...». Настаивайте на том, что навыки и особенности вашего ребенка должны расцениваться индивидуально.
- Старайтесь отвечать со спокойствием и достоинством на пристальные взгляды посторонних.
- Старайтесь, не стесняясь, честно отвечать на вопросы друзей и прохожих.
- Заводите новых друзей, если вам это нужно, чтобы и вы и ваш ребенок чувствовали себя комфортно.
- Постарайтесь понять, что некоторые люди имеют большие или меньшие навыки в выражении сопереживания и участия в других людях.

# ИНСТРУКЦИЯ ДЛЯ МАМ ОСОБЫХ ДЕТЕЙ

(от мамы Ани)

1. Соседи, врачи, друзья, родственники, незнакомые люди будут говорить много с удовольствием, поучать, ругать, хвалить, уговаривать – все фильтруй, а на что-то вовсе не обращай внимание. Все люди неидеальны, с недостатками, и не замечают этого. Вместо того, чтобы решать свои проблемы, влезают в твои. Имей свое мнение. Ребенку нужна родная мама, которая его любит, никогда не бросит в трудную минуту и подарит маленькому человечку счастливое детство, даже если оно и будет с трудностями и препятствиями, с больницами, уколами.
2. Сделай для своего ребенка сегодня все, что можешь, завтра может быть поздно (таблетки, уколы, массаж, все, что назначают врачи).
3. Общайся с другими мамами особенных детей, они расскажут много полезной информации. Запомни, таких как ты много. Даже если у тебя нет родных, мужа, друзей, ты не одна, есть ребенок, есть такие же мамы, не оставайся один на один со своей проблемой.
4. Если ты считаешь, что у тебя не хватит сил, чтобы поднять ребенка особенного, это чепуха. Найди волонтеров, они помогут с удовольствием.
5. Если ты думаешь, что у тебя не хватит средств, это тоже чепуха. Есть благотворительные организации, помогающие найти деньги на лечение.
6. Если твоего ребенка ущемляют в правах, всегда можно найти вышестоящие органы, которые помогут разобраться с проблемами.







*Аня, 5 лет, и Украинский хор  
«Батьківська криниця».*



*Илья и Хоккейный клуб «Амур»*



Гриша, 4 года,  
и Дмитрий  
Коньков,  
президент  
Дальневосточной  
федерации  
панкратиона



## Где можно получить необходимую помощь и консультацию:

### **ГУЗ «Перинатальный центр»»,**

Адрес: 680000, Хабаровский край, г. Хабаровск, ул. Истомина 85

Телефоны: (4212) 45-40-93, 45-19-80, 56-98-36, 56-40-74.

Генетики центра: (4212) 31-38-90, 31-38-97.

### **Абилитационный центр для детей раннего возраста:**

г. Хабаровск, ул. Союзная 82, т. (4212) 54-84-69

Психологи, логопед, ЛФК, массаж, индивидуальные программы развития

### **ГУ Краевой центр психолого-медико-социального сопровождения**

680023, г. Хабаровск, Трамвайный проезд, 5а, пер.Фабричный, 23а.

Телефоны: (4212) 30-74-70, 21-29-69; факс (4212) 36-68-63

### **Инициативная группа родителей детей, имеющих синдром Дауна:**

8-909-854-18-40 – Ирина

8-914-196-25-21 – Светлана

Мы можем предоставить вам информацию о таких же людях, их жизни, успехах и проблемах: предоставить литературу, фотографии, видеоматериалы и помощь в развитии детей.

### **Настоятель Свято-Елизаветинского храма, руководитель Отдела церковной благотворительности и социального служения иерей Владимир Гасюков**

Телефон 8-914-156-11-85