

Советы родителям

*«...Я не могу сказать от имени всех мам, но вот что важно и дорого мне. Какой бы ни был ребенок, мама всегда любит его и ее малыш для нее прекрасен. Как в детском стихике: «Ежиха еженку – гладенький мой... Зайчиха зайчонку – храбрый ты мой... Грачиха граченку – беленький мой...»
«Дети не знают ничего о своих особенностях, пока другие люди не скажут им. Но наше внутреннее спокойствие даст им силы в этом мире».*

«Представьте, что у ваших знакомых появился малыш с синдромом Дауна»

Словосочетание «болезнь Дауна» - Это неправильно, есть синдром Дауна, но не болезнь...

Мы так мало знаем об этом. Почти ничего. А такие детки встречаются, они доверяют нам себя, несут свою любовь и ждут нашу.

Синдром Дауна – это не ошибка мамы во время беременности, не наказание за грехи. Ребенок с синдромом Дауна рождается таким не из-за ошибки мамы в беременность – он идет таким изначально, с первой клеточки. Это не зависит ни от образа жизни родителей, ни от их здоровья, возраста, питания, уровня жизни, рода занятий, национальности. Это именно этот ребенок выбирает именно эту маму, эту семью, чтобы вместе с ними делать этот мир милосерднее и душевнее. Эти дети хотят пробудить людей к равнодушию, вниманию друг к другу и любви. Они хотят помочь нам измениться. Но и сами они нуждаются в нашей помощи и любви во много раз сильнее, чем другие дети.

Проблема в том, что никто не учит, как общаться с ребенком с лишней хромосомой и его родителями. В России вообще редко, где встретишь такого ребенка. А в Америке можно встретить – и не один раз – в магазинах, на детских площадках и в бассейне. Не потому, что их там больше. Потому, что к ним относятся по-другому. Как к людям, в первую очередь. За границей люди с синдромом Дауна достигают многого, находят свое место в жизни. А в России некоторые дети-дауныта учатся в обычных государственных школах.

Создание инклюзивной среды в России – дело, конечно, хорошее. Но без просветительской работы оно останется просто красивым лозунгом.



Начать надо с самого простого – с информации. О том, что дети с синдромом Дауна имеют шанс жить полноценной жизнью, если с ними заниматься. О том, что они и их родители — не уроды, не вырожденцы. У них, этих деток, столько же вариантов развития, сколько и у обычных детей – просто они несколько другие.

Представьте, что у ваших знакомых появился малыш с синдромом Дауна. Как с ними общаться? Что говорить? На этот вопрос сложно ответить. А вот о том, чего говорить ни в коем случае нельзя.

10 вещей, которые нельзя говорить родителям ребенка с синдромом Дауна

1. Какие вы молодцы! (В самых разных вариациях). Вы просто герои, святые, ангелы, вам воздастся,...

Родители детей с синдромом Дауна, как и все нормальные люди, иногда бывают на высоте, а иногда нет. Что-то у них получается хорошо, что-то плохо. Им не нужно, чтобы их ставили на пьедестал. Они – обычные люди со своими проблемами и заботами.

2. Даунята — солнечные детки. Они всегда счастливы.

Специалисты, работающие с людьми с синдромом Дауна подчеркивают, что они куда больше похожи на обычных людей, чем от них отличаются. Они не идиоты. И они не счастливы с утра до вечера. Как и все нормальные люди они могут страдать и печалиться.

3. Причина в возрасте?

Во-первых, не этичный вопрос. Во-вторых, неверный. Возраст не является причиной рождения ребенка с синдромом Дауна.

4. Может быть, все пройдет. Ребенок выправится.



Синдром Дауна не может «пройти». Это не болезнь. С ним надо научиться жить. При должной поддержке, ребенок с синдромом Дауна может жить полной жизнью.

5. Вы будете еще рожать?

Фу, ну какое ваше дело? Об этом не стоит спрашивать и родителей здоровых детей. Захотят – родят, не захотят – не будут. Личное дело любой семьи. Если у родителей появился ребенок с синдромом Дауна, им требуется время,

чтобы осознать этот факт, чтоб принять своего ребенка. Им не до планирования следующей беременности.

6. Ребенок сможет нормально функционировать?

Дети с синдромом Дауна, как и обычные ребята, имеют свои сильные и слабые стороны. Дело родителей и учителей – помочь развить потенциал ребенка.

7. Ребенок выглядит совершенно нормальным. Вы уверены в диагнозе?

Синдром Дауна выявляется с помощью анализа крови. Скорее всего, родители уже десять раз проконсультировались с самыми разными специалистами.

8. Вы об этом знали?

Во время беременности женщина может сделать скрининговый тест, оценивающий вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна. И диагностический тест, который показывает, действительно ли ребенок имеет этот синдром. Последний тест опасен для плода. Далеко не все женщины на него идут, даже зная о риске рождения ребенка с синдромом Дауна. Это личное дело, личный выбор женщины и ее семьи.

9. Могло быть и хуже.

Наверное, действительно, могло. Но к чему об этом говорить? Семье надо

дать время привыкнуть к мысли о том, что у них «другой» ребенок, что жизнь будет устроена не так, как им представлялось раньше.

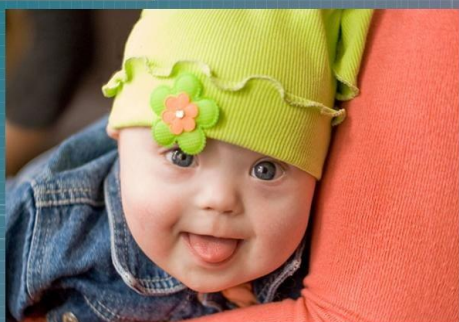
10. Мне жаль...

Ребенок не умер. Зачем соболезновать? Большинство родителей детей с синдромом Дауна хотят испытывать радость от появления на свет маленького человечка, наслаждаться материнством (или отцовством). Лучше поздравьте молодых родителей.

Последние слова кажутся

несколько странными? – С чем поздравлять то? Тем не менее, многие люди, свыкнувшись с мыслью о том, что у них родился необычный ребенок, погружаются в новый мир, наполненный родительскими заботами и радостями, и обретают счастье. Правда.

Мир равных возможностей



Синдром Дауна – не трагедия, если тебя любят!
21 марта – Международный день человека с синдромом Дауна