**ДЕПАРТАМЕНТ ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ ГОРОДА МОСКВЫ**

**Государственное бюджетное профессиональное**

**образовательное учреждение города Москвы**

**«Медицинский колледж № 2»**

**(ГБПОУ «МК №2»)**

|  |
| --- |
| Берко Е.Е.  Макурина Т.Э.  **МЕТОДИЧЕСКАЯ РАЗРАБОТКА**  **внеаудиторного социально-значимого мероприятия**  **для студентов и преподавателей, посвященного**  **Международному дню человека с синдромом Дауна**    **Москва**  **2024** |

Методическая разработка составлена в соответствии с требованиями Федерального государственного образовательного стандарта среднего профессионального образования по специальности 34.02.01 Сестринское дело.

Аннотация:

Знания об особенностях синдрома Дауна необходимы медицинской сестре любой специализации для грамотного выполнения лечебно-профилактических мероприятий, качественного осуществления ухода за пациентами с генетическими нарушениями, а также для оказания психологической и социальной поддержки пациентам и их семьям.

Данная методическая разработка предназначена для студентов, стремящихся глубже понять особенности жизни людей с синдромом Дауна. Особое внимание уделено содействию их социальной адаптации и предоставлению всесторонней поддержки членам семей, воспитывающим детей с генетическими особенностями. Кроме того, разработка подчеркивает важность информирования общества о проблемах, достижениях и возможностях людей с синдромом Дауна, особенно в контексте мероприятий, приуроченных к Международному дню человека с синдромом Дауна.

Пособие направлено на формирование у будущих специалистов профессиональных компетенций, включающих гуманное отношение, коммуникацию и толерантность, что особенно важно в работе с пациентами, имеющими генетические особенности.

Составители:

Берко Елена Евгеньевна – преподаватель психологии высшей квалификационной категории ГБПОУ «МК №2»

Макурина Татьяна Эдуардовна – преподаватель профессиональных модулей высшей квалификационной категории ГБПОУ «МК №2»

**ПОЯСНИТЕЛЬНАЯ ЗАПИСКА**

Проблема детской инвалидности является весьма актуальной. С каждым годом возрастает число детей, рождающихся с синдромом Дауна.

По статистике, один из 700 новорожденных появляется на свет с этим диагнозом. Данное соотношение сохраняется неизменным в разных странах, климатических зонах и социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, возраста, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи или национальности. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой, и при этом у родителей наблюдается нормальный набор хромосом.

В России ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна. Примечательно, что 85% семей отказываются от таких детей. В то время как в Скандинавских странах родители чаще принимают решения о сохранении жизни детей с данной патологией. Статистика показывает, что 2/3 женщин проводят аборт, узнав о хромосомных аномалиях у плода. Эта тенденция характерна как для Восточной, так и для Западной Европы. Ребенок с трисомией по 21-й хромосоме может родиться в любой семье, и это становится серьезным испытанием. Для того чтобы научиться жить с этим состоянием и любить своего ребенка, требуется время и профессиональная помощь медиков в разрешении внутрисемейных проблем.

У детей с синдромом Дауна наблюдаются замедленные процессы познавательного и физического развития, а также проблемы с речью. Сопутствующие патологии лишь усугубляют существующие трудности, поэтому именно медсестра может стать тем важным специалистом, который поможет решать обозначенные проблемы.

Сложности, с которыми сталкиваются дети с синдромом Дауна, порой приводят к значительным трудностям при вхождении в социум. Им необходима комплексная социальная помощь. Жить, развиваться, обучаться и проявлять свои таланты дети с синдромом Дауна способны лишь в благоприятной атмосфере любви и поддержки. Им нужно больше внимания и понимания как со стороны семьи, так и со стороны общества в целом.

Международный день человека с синдромом Дауна, который ежегодно отмечается 21 марта, представляет собой важное событие, привлекающее внимание к проблемам, достижениям и возможностям людей с этим генетическим состоянием. Дата выбрана символично: синдром Дауна обусловлен наличием дополнительной хромосомы в 21-й паре, и 21 число 3 месяца отражает эту трисомию. Значимость данного дня выходит за рамки медицинского аспекта, акцентируя внимание на вопросах социальной адаптации, инклюзии и равных возможностей для людей с синдромом Дауна.

Данная методическая разработка предназначена для студентов медицинских специальностей и направлена на повышение их профессиональной компетентности, а также на формирование гуманного подхода к людям с генетическими особенностями. Будущие медицинские работники играют ключевую роль в диагностике, лечении и реабилитации таких пациентов, а также представляют собой важное звено в поддержке их семей.

Цели изучения данной темы:

1. Ознакомить студентов с основами медицинских знаний о синдроме Дауна.
2. Показать значимость социальной адаптации, инклюзии людей с синдромом Дауна в повседневную жизнь общества.
3. Развить у студентов уважительное и гуманное отношение к пациентам с особенностями, а также навыки профессиональной коммуникации с ними и их родственниками.
4. Подчеркнуть роль Международного дня человека с синдромом Дауна как платформы для повышения осведомленности общества о проблемах и важности поддержки людей с этой патологией.

Особое внимание уделено обсуждению этических аспектов взаимодействия с пациентами с синдромом Дауна и их семьями. В рамках темы студенты смогут развить практические навыки через анализ клинических случаев, обзор образовательных инициатив, общественных акций и проектов, направленных на повышение качества жизни пациентов.

Изучение данной темы способствует формированию комплексного взгляда на профессию медицинского работника, включая не только научное знание, но и понимание важности гуманизма и уважительного отношения к человеку, независимо от его состояния.

**СОДЕРЖАНИЕ**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | | Стр. |
| ВВЕДЕНИЕ | | 6 |
| 1. | Сценарий | 9 |
| СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ | | 20 |
| ПРИЛОЖЕНИЯ | | 21 |

**ВВЕДЕНИЕ**

Перед проведением мероприятия был проведен опрос, результаты которого позволяют выявить уровень информированности и отношение студентов колледжа к людям с синдромом Дауна.

*1. Знания о синдроме Дауна*

70 человек знают о синдроме Дауна, но не могут рассказать подробно. Это свидетельствует об общем поверхностном знании у большинства опрошенных. Студенты слышали о синдроме Дауна, его существовании, но не обладают деталями о причинах, особенностях или последствиях.

62 человека знают о характерных чертах, сопутствующих синдрому Дауна, а 43 могут назвать минимум два признака. Менее половины опрошенных имеют представление об основных особенностях синдрома. Это говорит о недостаточном уровне биологических и медицинских знаний в этой области.

Вывод: Необходима дополнительная информированность через объяснение, что такое синдром Дауна, разбор его характерных признаков (например, внешние особенности, замедленное развитие, возможные сопутствующие патологии).

*2. Опыт общения с детьми с синдромом Дауна*

41 человек имели возможность общаться с детьми с синдромом Дауна. У 70 студентов, что составляет большую часть, такой возможности не было. Ограниченность личного опыта общения с людьми с синдромом Дауна может формировать стереотипы или отстраненное отношение, основанное на предположениях, а не на реальном опыте.

Вывод: Это указывает на важность интеграционных мероприятий, таких как волонтерство или проекты, которые могут помочь студентам познакомиться с такими детьми и узнать об их возможностях, талантах и особенностях.

*3. Кем являются люди с синдромом Дауна*

69 человек считают людей с синдромом Дауна полноценными членами общества. Это обнадеживающий результат, поскольку большинство студентов позитивно оценивают возможность полноценной жизни таких людей.

37 человек видят в них людей с отклонениями. Часть студентов склонна акцентировать внимание на медицинских особенностях или патологиях, что может требовать разъяснения о социальной адаптации таких людей.

5 человек уверены в особенностях этих людей. Небольшая группа студентов либо не может четко выразить свое мнение, либо относится к людям с синдромом Дауна с нейтральным восприятием.

Вывод: Хотя большинство воспринимают людей с синдромом Дауна как равноправных членов общества, все еще присутствует доля стигматизации. Это подчеркивает необходимость акцента на инклюзии и примерах успешной социализации людей с данным синдромом.

*4. Обучение детей с синдромом Дауна в общеобразовательных учреждениях*

84 человека считают это возможным, 25 не согласны. Большинство студентов поддерживают инклюзивное образование, что свидетельствует о формировании толерантного взгляда на адаптацию таких детей. Однако 25 человек (примерно 20% опрошенных) выражают сомнения, что может быть связано с мифами о сложности обучения таких детей или недостатке знаний об инклюзии.

Вывод: Это хороший потенциал для обсуждения преимуществ инклюзивного образования как для детей с синдромом Дауна, так и для всего класса и общества в целом.

*5. Отношение к совместному обучению (ребенок студента и ребенок с синдромом Дауна)*

74 человека отнеслись к этому положительно. Большинство студентов поддержали идею, показывая лояльность к инклюзивному обществу.

28 человек выразили нейтральное отношение. Эта группа студентов, вероятно, нуждается в дополнительных знаниях и разъяснениях, чтобы развеять сомнения.

9 человек выразили отрицательное отношение. Это небольшое количество студентов, вероятно, связано с личными убеждениями или недостатком знаний, что требует разъяснительной работы.

Вывод: Студенты в целом готовы поддерживать инициативу совместного обучения, что говорит о положительной динамике формирования толерантного общества.

*6. Отношение к абортам при выявлении синдрома Дауна у плода*

35 человек считают, что беременность нужно прерывать. Эта группа выражает негативное отношение к рождению детей с синдромом Дауна, что может быть связано с недостатком осведомленности о возможностях их развития и жизни.

64 человека не заняли четкой позиции (нейтральная реакция). Большая часть оказалась в состоянии неопределенности. Это может свидетельствовать о том, что у студентов мало информации о жизни и возможностях детей с синдромом Дауна, а эмоциональная сторона этого вопроса вызывает разногласия.

12 человек считают, что ребенок с синдромом Дауна имеет полное право на рождение и жизнь. Это небольшая, но уверенная группа студентов, которые придерживаются гуманистических взглядов.

Вывод: Наиболее сложный и эмоционально-острый вопрос. Большинство либо поддерживает аборт, либо не определилось с позицией. Такие результаты подчеркивают важность обсуждения этических и социальных аспектов, а также необходимость информирования о реальных историях жизни и достижений людей с синдромом Дауна.

***Общий вывод***

Опрос демонстрирует довольно высокий интерес студентов к теме синдрома Дауна. Однако глубина знаний о патологии, а также степень личного опыта общения с такими людьми остается невысокой. Ключевые проблемы: ограниченные знания о синдроме Дауна, стереотипы, а также сложность восприятия этических и инклюзивных вопросов.

***Необходимо***

Проведение лекций, семинаров, интерактивных игр или тренингов, направленных на повышение осведомленности студентов о синдроме Дауна.

Привлечение студентов к волонтерским проектам или мероприятиям с участием людей с синдромом Дауна.

Обсуждение этических вопросов, связанных с рождением детей с особенностями, на примерах успешных историй.

Разъяснение преимуществ инклюзивного общества, как для людей с особенностями, так и для него в целом.

Спланированное мероприятие имеет большие перспективы для формирования у студентов не только знаний, но и настоящего гуманного и толерантного отношения к людям с синдромом Дауна.

**СЦЕНАРИЙ**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **УЧАСТНИК** | **СЛАЙД**  **ВИДЕО**  **МУЗЫКА** | **СЛОВА** |
|  | **Слайды 2-9** | Анализ результатов анкетирования |
|  | **Слайд 10**  **Видео 1** | *В искаженный мир кривых зеркал*  *Все порой попасть мечтали в детстве.*  *Но никто не знал, что мир скрывал*  *Искаженных жизней королевство…*  *Очень трудно перестать страдать,*  *И взглянуть открытыми глазами,*  *И в один прекрасный миг понять:*  *Счастье – совсем рядом, вместе с вами!*  *Мы идем по длинному пути*  *Сквозь сомненья, трудности, тревоги.*  *Мы желаем людям донести*  *Лучик света по своей дороге.*  *Наши дети учат нас любить*  *Бескорыстно, искренне и нежно.*  *Их улыбку трудно позабыть:*  *Так она добра и безмятежна.*  *Потаенный мир кривых зеркал,*  *Мир людей, живущих в вечном детстве…*  *Мы хотим сказать, чтоб всякий знал:*  *Там – счастливых*  *жизней*  *королевство!* |
|  | **Слайд 12** | 21 марта в мире ежегодно отмечается Всемирный день людей с синдромом Дауна (World Down Syndrome Day).  Впервые он был проведен в 2006 году.  Решение о проведении дня было принято по инициативе Международной и Европейской ассоциаций Даун-cиндром на VI международном симпозиуме по синдрому Дауна, который проходил в Пальма-де-Майорка (Испания). |
|  | **Слайд 13** | В декабре 2011 года Генеральная Ассамблея ООН предложила с 2012 года отмечать этот день всем государствам и международным организациям, чтобы повысить уровень информированности общества о синдроме Дауна.  День и месяц для этого события были выбраны не случайно — они символически отражают природу возникновения патологии. Март выбран потому, что синдром Дауна представляет собой трисомию (март — третий месяц года) по 21 хромосоме (поэтому и 21 марта). |
| **Видео 2** | | |
|  | **Слайд 15** | Рождение малыша с синдромом Дауна всегда сопряжено со множеством вопросов, которые возникают у его родителей и на которые они – родители – стремятся получить ответы в надежде представить себе будущее семьи, где растет особый ребенок, и будущее самого ребенка. |
|  | **Слайд** | Хорошо, когда есть люди, профессионально занимающиеся развитием особых детей и способные помочь в этой непростой ситуации: обсудить волнующие родителей вопросы, помочь организовать для ребенка развивающую среду, показать и рассказать, что и как можно делать, чтобы способствовать успешному продвижению малыша. |
|  | **Слайд** | Ценно взаимодействие родителей друг с другом, важен обмен приобретенным родительским опытом. Каждая семья располагает уникальным опытом, его формы и содержание зависят от множества внутрисемейных и внешних факторов, и обмен этим опытом несомненно обогащает родителей. Всегда хочется знать, как другие родители справились или справляются с той или иной ситуацией, как они поступают в том или ином случае, что предпринимают или, наоборот, что перестают делать, чтобы малыш успешно развивался, учился двигаться, общаться и просто жить в этом большом мире. |
|  | **Слайд** | Важно бывает поделиться с кем-то своими чувствами и переживаниями, ощутить поддержку и понимание. И часто бывает так, что родители особых ребят оказываются самыми лучшими и вызывающими доверие собеседниками. |
|  | **Слайд** | История мамы, родившей девочку с синдромом Дауна. Искренняя и правдивая, информативная и очень позитивная. Не все в жизни мамы и дочки выходило гладко и быстро, однако любовь, искренняя и разумная забота и помощь позволяют им идти по жизни, осваивая все новые рубежи. |
|  | **Музыка**  **Слайд 16** | **ПОСВЯЩАЕТСЯ моей дочери Полине – с благодарностью за то, что она выбрала меня.**  «*То, что нас не убило, еще пожалеет, что не сделало это, когда была такая возможность».* |
|  | **Слайд 17** | Когда я ждала мою малышку, я очень хотела, чтобы она получилась особенной. Как минимум, ужасно талантливой и очень красивой. И точно – малышка вышла самой особенной на свете. |
|  | **Слайд 18** | Моя дочь Полина появилась на свет на 37-й неделе, чуть раньше срока, совершенно самостоятельно, со среднестатистическим ростом и весом. Роды прошли успешно, ребенок был здоров, никто из персонала больницы не заметил никаких проблем. |
|  | **Слайд 19** | Через день меня вместе с мужем вызвал зав отделения. Я держала Полю в руках, и доктор заботливо проследил, чтобы, когда я буду падать в обморок, не уронила ребенка. Он сообщил, что педиатры считают, что у девочки синдром Дауна. Я не упала. Я просто начала рыдать и рыдала с тех пор, с короткими перерывами, несколько месяцев. Разумеется, положенные 30 дней до официального получения результата анализа я не верила в то, что это вообще возможно. Ребенок с синдромом Дауна? Это могло произойти с кем угодно, только не со мной. |
|  | **Слайд 20** | Неверие, попытка сделать вид, что ничего не происходит. Отчаяние: почему именно со мной???  Поиски чудо-решения, которое исправит ситуацию.  Депрессия и апатия – что ни делай, ничего не изменится, не стоит и стараться.  Принятие ситуации.  Мой опыт – скорее правило, чем исключение. |
|  | **Слайд 21** | Следующим из «официальных визитеров» ко мне пришла социальный работник. Она говорила, что то, что со мной произошло, похоже на сильное ранение. Рана затянется, но шрам, конечно, останется навсегда. Я привыкну к девочке и полюблю ее такой, какая она есть, пойму, что она любит и что нет, какой у нее характер… Тогда я сидела напротив социального работника и думала: «Легко тебе говорить… у самой, наверное, здоровые дети… как можно даже предположить, что я привыкну к такой ситуации?» Только сейчас я понимаю, что еще она могла мне сказать? |
|  | **Слайд 22**  **Слайд 23** | Как все нормальные родители, я предполагала, что моя дочь должна быть лучше меня – выпускницы специализированного математического класса, закончившей престижный университет и работающей начальником отдела информации в крупном московском журнале.  Как я признаюсь в том, что моя девочка – не самая лучшая? Как я разрушу свою хрустальную мечту об идеальной паре – красивая ухоженная мама и маленькая принцесса, у которой есть все, чего только она не пожелает?  Я решительно не могла смириться с мыслью о том, что мой ребенок будет среди тех, на кого показывают пальцем на улицах – маленький узкоглазый толстенький уродец, который даже не соображает, что над ним смеются. Мой ребенок! Но самой главной на тот момент была, как ни странно, следующая проблема: как я скажу всему миру, что ребенок, которого я так давно ждала, родился неполноценным? |
|  | **Слайд 24** | Что меня удивляло, вообще все делали вид, что все в порядке. Я думала, все должны разделять мое вселенское горе.  А педиатр на выписке спросил: девочка здорова? Я ответила: «Нет, конечно!» А он мне: «Синдром Дауна – не болезнь. Кроме него проблем нет?» Я думала, он сошел с ума… |
|  | **Слайд 25** | Две недели спустя после разговора с социальным работником я попала с маленькой Полиной в больницу. Она была слабой, болела младенческой желтухой, почти не ела и стремительно теряла вес. Кроме того, у нее началось воспаление уха… В нашей палате, кроме нас с дочкой, лежала девочка лет четырнадцати. У нее был детский церебральный паралич. Она почти не двигалась, не видела, не могла сама есть – ее кормили через капельницу. В больнице девочка была с постоянно менявшимися сотрудницами из интерната, где она жила. И каждый день к ней приходили бесконечные родственники. Когда я несколько дней понаблюдала за этим, я поняла, что мое горе, которое казалось мне самым ужасным, ничто по сравнению с их горем. Это соседство дано мне для того, чтобы я сделала правильные выводы. С этого момента началось мое выздоровление. |
|  | **Слайд 26** | Я приняла нелегкое решение не скрывать ни от кого, что у моей дочери есть синдром Дауна. То есть не рассказывать чужим, пока не спросят или пока иначе будет нельзя. Но и не скрывать. Кого это не устроит – может считать себя свободным от общения со мной. Такие нашлись, но их было совсем немного, и еще неизвестно, кто потерял больше. Мне кажется, не я. |
|  | **Слайд 27** | Разумеется, я искала средство, которое должно было помочь мне быстро и навсегда вылечить Полину. Когда ей было полгода, мы даже были в российском центре, торгующем БАДами, которые якобы помогают «решить проблемы людей с СД». Я тогда мало знала по заявленной теме и готова была заплатить любые деньги за что угодно – даже за призрак надежды, что моя дочь будет «как все». Спасло меня только то, что суммы денег, в которую оценивала свои услуги БАД-контора, на тот момент у меня просто не было. Оставлю на их совести обещания скорого, полного и окончательного «выздоровления» от СД. |
|  | **Слайд 28** | Как только мы выписались из роддома, я стала искать тех российских родителей, которые все же решились сами воспитывать детей с СД дома. Я бросилась в Интернет. Первым, что я нашла, был дневник мамочки мальчика, которого она звала Лучиком. Несколько лет она выкладывала в сеть все, что касалось жизни их семьи, проблем и достижений, маленьких и больших радостей и побед. «Мыс доброй надежды» – так назывался этот сайт. Я написала хозяйке сайта, и так у меня появилась первая виртуальная подруга, в семье которой рос Лучик – мальчик с СД. |
|  | **Слайд 29** | Я стала одной из почти 500 семей с детьми с синдромом Дауна, зарегистрированными на сайте.  Постепенно через сайт я нашла еще несколько матерей, с которыми мы стали переписываться. На том этапе жизни они мне очень помогли – прежде всего, вселили уверенность, что все возможно. |
|  | **Слайд 30** | Немного времени спустя я поняла, что дети с СД просто притягивают положительные эмоции.  В Полину были влюблены все воспитатели и нянечки, родственники, множество моих друзей, совершенно посторонние люди. Причем далеко не всегда любовь эта вытекает из жалости – честно говоря, дочь не производит впечатления человека, который так уж сильно в ней нуждается. |
|  | **Слайд 31** | Отдельно стоит сказать об отношениях в семьях, где есть дети с СД. Пугающе часто семьи распадаются – отцы не выдерживают напряжения жизни с особенным ребенком.  Отец Полины устранился, когда ей было десять месяцев. Он остался в России, а мы с дочкой уехали жить в Израиль – это было единственно возможное тогда решение. Работать и заниматься с девочкой я не могла – нужно было выбрать что-то одно. И я выбрала Полину. |
|  | **Слайд 32** | Я очень благодарна ее отцу за то, что он продолжал поддерживать нас материально – без него я не смогла бы уделять столько внимания воспитанию Пол и не имела бы возможности платить за частные занятия и кружки. Мне было невероятно тяжело, когда мы разводились – я еще не отошла от рождения больного ребенка. Решение о том, что я не буду препятствовать общению дочери с отцом в любых формах, которые ему (а позже и ей) будут удобны, далось мне непросто и стоило многих бессонных ночей. Но я его приняла и ни разу о нем не пожалела. Думаю, что в нашем разводе есть немалая доля моей вины.  Если не можешь изменить ситуацию, измени отношение к ней. |
|  | **Слайд 32** | Когда Полине исполнилось полгода, я решила вернуться в Москву и выйти на работу. И мне нужен был особый график рабочего времени. Много часов я думала о том, как приду к своему начальству в серьезном журнале в центре Москвы и скажу, что у меня родился ребенок с СД. Не секрет, что о таких вещах говорить не принято, это стыдно, некрасиво, немодно… Ряд можно продолжить бесконечно. Но я решила, что выбор нужно делать до конца. |
|  | **Слайд 32** | Раз уж я приняла своего ребенка таким, какой он есть, не стоит никогда его стыдиться.  Кто думает иначе – это его проблемы. Придя к своей непосредственной начальнице, я села и выложила все как есть. И, конечно, получила желаемое – нужный график работы и нормальную зарплату. Потому что иначе и не может реагировать на чужую серьезную проблему цивилизованный человек. Увы, я проработала всего несколько месяцев – Полина требовала неустанного внимания, и никто, кроме меня, дать ей его не мог. Няни-профессионала в воспитании проблемных детей не нашлось, а бабушка не справлялась. Пришлось оставить работу и сосредоточиться на Полине. |
|  | **Слайд 32** | Банально говорить о том, что ведущую роль в воспитании любых детей играет семья. И дети с СД не исключение.  Тем более дико то, что во многих роддомах на территории России врачи по-прежнему убеждают мам в том, что им будет лучше всего отказаться от ребенка, потому что малыш будет неполноценным, агрессивным, а то и вовсе не будет узнавать родителей. Такая психологическая атака тем циничнее, что объект ее – только что родившая женщина, у которой на шок от родов накладывается шок от полученного известия – малыш болен! Кому выгодно, чтобы малыши-отказники попадали в Дома ребенка? Не буду вдаваться в подробности, но интересы за этим стоят чисто финансовые. «Вы еще молодая, зачем вам больной ребенок, родите себе здорового!» – это цитата из «выступления» главврача роддома перед роженицей, у которой родился ребенок с синдромом Дауна. В такой ситуации нервы выдерживают не у всех. |
|  | **Слайд 32** | Я далека от того, чтобы кого-то осуждать за принятое решение.  Возможно, отказаться от ребенка – единственно возможный путь для данной конкретной семьи или одинокой мамы. Но прежде чем его принять, стоит обдумать все хорошенько и быть готовым к последствиям. |
|  |  | Стоит знать, что около 70% малышей с синдромом Дауна умирают в специальных учреждениях на первом году жизни.  Причем такая ситуация характерна не только для России, но и для других стран и связана не с плохим медицинским уходом (хотя и часто он имеет место быть!), а с тем, что ребенок чувствует себя ненужным и нелюбимым и… отказывается от жизни. |
|  |  | Роддом – не лучшее место для принятия окончательного решения (это не удивительно – мать в послеродовой депрессии, отец – просто в депрессии), можно сначала просто передать ребенка в специализированное учреждение и обдумать ситуацию.  А пока – приходить к ребенку в гости. Мне знакомы случаи, когда после такого начала семья спокойно все обдумывала и забирала ребенка. |
|  | **Слайд 32** | Сразу же после рождения Полины я начала собирать любую информацию, касающуюся детей с СД. И просто воспитания детей. Я встречалась с детскими психологами и консультантами по семейным проблемам, с социальными работниками и ведущими групп психологической поддержки, с организаторами общественных объединений родителей детей с СД, с психоаналитиками и врачами.  Я тратила уйму времени, чтобы научить своего ребенка тому, чему другие учились за пять минут. Мне далеко не все удалось. Но главное стало очевидно: усилия не пропадают зря. И это я повторяю себе, когда руки опускаются, и я говорю в очередной раз «она никогда…». |
|  | **Слайд 33** | Она всему научится со временем. Если только у меня будет терпение, время и желание ее учить. Нет, не так. Если у меня достанет сил измениться самой, то хватит сил изменить и ее. |
|  | **Слайд 34** | ***Спустя шесть лет …***  Сейчас Полина – симпатичная длинноволосая девица шести лет, говорящая на двух языках распространенными предложениями. Она может запомнить и выполнить поручение, состоящее из нескольких этапов, ничего не перепутав, например, накрыть на стол на несколько персон, правильно разложив приборы. Полина общительна и охотно занимается «науками» – начала учиться читать, считает до 20. Пол обожает танцевать и ходит на уроки танцев, постоянно рисует и лепит (с переменным успехом), умеет держаться на лошади. Обожает театр – от «настоящего» до домашнего, в котором сама же и играет. Она отличается от «среднестатистического» ребенка – не умеет кататься на велосипеде, прыгать на двух ногах, играть в компьютерные игры, писать и читать – она только начала учить буквы. Но в общем девочка как девочка. Источник радости, а не горя. Как все дети. |
|  | **Слайд 34** | Не думаю, что мои решения – единственно верные. Но главное, что я хочу сказать – усилия всегда дают результаты. Даже если сразу их не видно, и от этого хочется опустить руки, завыть на луну или просто застрелиться.  Оказалось, что практически все проблемы, с которыми сталкиваются родители детей с СД, это… те же самые, которые встают перед родителями «нормальных» детей. Возможно, решение их занимает больше времени и приводит к меньшим результатам. Но суть проблем – общих для всех – от этого не меняется. |
|  | **Музыка**  **Слайд 35** | ***МОЙ РЕБЕНОК***  *Я жила, как обычно, как все, -*  *Я жила, строив смелые планы.*  *И мечтала иметь детей,*  *Быть ребенку здоровому мамой.*  *И в цепочке, построенной мной,*  *Все так гладко было и верно;*  *В ней рожденье ребенка – главой*  *Стало важной и слишком бесценной.*  *В той цепи места не было ВДРУГ,*  *В ней расписаны были года,*  *Но… порвался придуманный круг,*  *Оставив одно НАВСЕГДА.*  *Я боялась признаться, понять*  *То, что болен рожденный малыш.*  *Я боялась глаза открывать*  *И увидеть, увы, что не спишь.*  *Я любила… боялась… страдала…*  *Ну, за что?! Как же дальше мне жить?!!*  *Сердце матери мне подсказало,*  *Что достаточно просто любить.*  *Мой ребенок – любимый, родной.*  *И я – мать, пусть с «особым» оттенком,*  *И, оставшись самою собой,*  *Я не лезу от боли на стенку.*  *Мой ребенок – мой смысл и кровь.*  *Он с такими же, знайте, правами!*  *Подарите ему любовь, -*  *Он не будет в долгу перед вами.*  *Он играет, упрямо шалит,*  *Он улыбкой вас щедро одарит,*  *И он в сердце обид не таит,*  *Он за все добродушно прощает…*  *Мой ребенок – не вещь, не котенок,*  *Чтоб бросать и пинать в НИКУДА.*  *Мой ребенок – это прежде РЕБЕНОК.*  *Остальное все ерунда…* |
|  | | |
|  | **Слайд 36** | История молодого отца в одиночку воспитывающего ребенка с синдромом Дауна, потрясла множество людей во всем мире!  Ролик про маленького Мишу Анисимова с синдромом Дауна, от которого отказалась мать и которого в одиночку воспитывает отец, стал вирусным буквально за несколько часов.  Евгений – отец ребенка не стал истереть, топить горе в алкоголе, уходить от реальности в игры, работу или хобби. Вытер слезы и ринулся в бой за сына. |
| **Видео 4 (слайд 37)** | | |
|  | **Слайд 38** | Как-то в одной из книг Евгений прочитал, что совершенные души спускаются в несовершенные тела для того, чтобы помочь родителям стать лучше. |
| **Видео 5 письмо (39)** | | |
|  | **Слайд** | Малышей, рожденных с 47 хромосомами, называют «Дети солнца». Они очень добрые, ласковые и терпеливые. Многие родители, воспитывающие таких детей, утверждают, что дети не страдают от своего состояния. Они растут веселыми и счастливыми, никогда не лгут, не испытывают ненависти, умеют прощать. Родители таких малышей считают, что лишняя хромосома не болезнь, а особенность. Они против, чтобы детей называли даунами или душевно больными. В Европе люди с синдромом Дауна учатся в обычных школах, получают профессию, живут самостоятельно или заводят семью. Их развитие зависит от индивидуальных способностей, от того занимались ли с ребенком и какие методики применялись. |
|  | **Слайд** | 1. Развитие таких малышей проходит быстрее, если они окружены здоровыми сверстниками и воспитываются в семье, а не в специализированном интернате.  2. «Дети солнца» разительно отличаются от своих сверстников добротой, открытостью, дружелюбием. Они способны искренне любить, и могут создавать семьи.  3. Современная медицина позволяет повысить продолжительность жизни до 50 лет.  4. Родители не виноваты в болезни ребенка. Хотя существуют возрастные факторы риска, но все же 80% детей с синдромом Дауна рождены абсолютно здоровыми женщинами в возрасте 18-35 лет.  5. Если в семье есть ребенок с синдромом Дауна, то риск того, что следующий малыш будет иметь такую же патологию, составляет лишь 1%. |
|  | **Видео 6,7,8** | Еще несколько десятилетий лет назад, говоря о людях с синдромом Дауна, невозможно было применить термин «успешный» или «известный». **Видео 6**  Позже стали появляться статьи о том, что на Западе серьезно занимаются развитием малышей с синдромом Дауна, и что добиваются потрясающих результатов.  Постепенно то тут, то там появлялись истории о том, как люди с СД снимаются в кино, учатся в университете, работают в ресторане. Мы узнали имена Пабло Пинеда, Джуди Скотт, Оливер Хэллоуэлл. **Видео 7,8** |
|  | **Слайд 45**  **Видео 9 (46)**  **Слайд 47**  **Слайд 48** | Сейчас мы можем назвать и российские имена, уже хорошо известный Никита Паничев, он работает поваром в престижной «Кофемании»,  Мария Нефедова – актриса в «Театре простодушных»и помощник логопеда в благотворительном Фонде «ДаунСайд Ап».  Андрей Востриков, шестикратный чемпион на Всемирных играх Специальной Олимпиады 2007 года в Шанхае, пятикратный чемпион на Европейских играх в Риме, многократный чемпион России, а всего у Андрея 65 медалей по спортивной гимнастике. |
|  | **Слайд 49** | Лейсан Зарипова — танцевальная звездочка из Татарстана, которая доказала, что возможно все, главное — верить в свою мечту. Еще год назад Лейсан даже не могла представить, как круто измениться ее жизнь: выступления, поездки, новые друзья, знакомые и даже поклонники. Сейчас Лейсан выступает с хореографическими номерами на крупных фестивалях, участвует в конкурсах и своим примером помогает другим солнечным ребятам поверить в собственные силы. |
|  | **Слайд 49** | Мария Маштакова — десятилетний ребенок, у которого есть друзья, любимое занятие, сильный характер, возможность танцевать на сцене Кремлевского дворца с группой «Домисолька». |
|  | **Слайд 49** | Коля Голышев, чьи стихи мы не раз читали и будем читать на наших праздниках. Сейчас Коле 16 лет, рассказы и стихи он пишет с раннего детства. Театральной студии «Круг 2» режиссером Андреем Афониным совместно с немецким режиссером Гердом Хартманом был поставлен спектакль «Отдаленная близость», в котором был использован рассказ Коли. Этот спектакль удостоен «Золотой маски» в номинации «Эксперимент». |
|  | **Слайд 49** | Обычная необычная девочка Аполинария, звезда русского Фейсбука. Сегодня девочка обучается в театральной школе Сергея Казарновского «Класс-Центр». Это уникальная школа, где под одной крышей сосуществуют сразу три школы: общеобразовательная, музыкальная, драматическая, а еще дети изучают классические и современные танцы. Школа эта — для творческих и одаренных детей, и отбирают туда самых талантливых по конкурсу. |
| **Видео (50)** | | |
|  | **Слайд 51** | Сложно сказать, что же главное в воспитание ребенка с синдромом Дауна. Наверное, как и в воспитании любого другого ребенка —  Это любовь  Это уважение,  Это борьба с собственными страхами  Это борьба со стереотипами,  **Это борьба со смещения акцента с «он не может» на вопросы «при каких условиях он сможет» и «как я могу ему помочь».** |
|  | **Видео 10 (52)** | Спасибо за внимание! |

**СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

1. Alexeeva, L. V. (2013). "Особенности обучения детей с синдромом Дауна в инклюзивной среде." // Специальное образование.
2. Antonarakis, S. E., and Epstein, C. J. (2006). "The challenge of Down syndrome." // Nature Reviews Genetics, 7(10): 771–782.
3. Alexeeva, L. V. (2013). *"Особенности обучения детей с синдромом Дауна в инклюзивной среде."* // Специальное образование.
4. Antonarakis, S. E., and Epstein, C. J. (2006). *"The challenge of Down syndrome."* // Nature Reviews Genetics, 7(10): 771–782.
5. Фонд "Синдром любви" ([https://downsideup.org](https://downsideup.org/))  
   Российская организация, поддерживающая детей с синдромом Дауна и их семьи.
6. National Down Syndrome Society (NDSS) ([https://www.ndss.org](https://www.ndss.org/))
7. Porter, L., Forest, V. (2019). *"Early Literacy Skills in Children with Down Syndrome."* // Down Syndrome Research Practice.

**ПРИЛОЖЕНИЯ**

****

21

****

22



23



24



25



26