



15

даунсайд ап

Добра много не бывает

15 лет меняем к лучшему жизнь детей с синдромом Дауна в России

В 2012 году Благотворительному фонду «Даунсайд Ап» исполняется 15 лет. За эти годы тысячи семей в России и даже за рубежом получили помощь наших специалистов. Особые развивающие программы, семинары и конференции, встречи психологов с родителями, консультации семей, приезжающих в Москву со всей страны, а еще консультативный форум на сайте, книги и журналы, выставки и показы фильмов о синдроме Дауна – всех аспектов работы фонда не перечислить.

Было – стало

- В 1997 году англичанин Джереми Барнс открыл фонд «Даунсайд Ап». Он знал, что только 5 % семей забирали новорожденных детей с синдромом Дауна домой. Сегодня 50 % московских семей воспитывают своих особых малышей дома. А всего в программах Даунсайд Ап зарегистрировано 3127 семей (для сравнения: в 1998 году было 23 семьи).
- Дети с синдромом Дауна больше не считаются необучаемыми. В Москве все дети с синдромом Дауна, родители которых желают этого, посещают службы ранней помощи, лекотеки, детские сады, общеобразовательные или специализированные школы по месту жительства.
- Врачи, педагоги, психологи не знали, как работать с малышами с синдромом Дауна. Сегодня специалисты из любого региона России и ближнего зарубежья могут получить консультативную, методическую и информационную поддержку в Даунсайд Ап, участвуя в конференциях, семинарах, стажировках, тренингах, общаясь на форуме.
- Проблемой первых лет работы было отсутствие каких-либо методик обучения, учитывающих особенности детей с синдромом Дауна на каждом этапе их развития. Сегодня, придя в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап», вы увидите витрину, где выставлены книги, пособия и журналы, созданные педагогами и методистами фонда. Их получают родители, специалисты и руководящие работники сферы образования, здравоохранения и социальной защиты.
- Семьи были готовы приезжать на консультации в Даунсайд Ап за тысячи километров на один день, снимать в Москве жилье. На помощь пришли современные технологии: сейчас на консультативном форуме на сайте www.downsideup.org никогда не бывает затишья, в день приходит до 20 вопросов от родителей со всех концов России. Им в течение одного-двух дней отвечают педагоги и психологи Даунсайд Ап.

В первую очередь, наша история – это истории семей, которые растят своих детей в любви и радости.

15

даунсайд ап

Год 1998 – родилась Нина ван Сон

Когда я была беременна первым ребенком, мы узнали, что младенец родится с синдромом Дауна. В то время мой муж Роб и я жили в Москве, и, узнав о том, что нам предстоит, я заблаговременно поехала в Голландию и стала ждать... Когда ко мне приехал Роб, он привез статью о том, что в Москве появилась новая благотворительная организация «Даунсайд Ап». Нина родилась 4 декабря, и уже в марте 1999 года мы вернулись в Москву. Я связалась с Даунсайд Ап, и примерно в годик Нина начала посещать групповые занятия в центре. Она хорошо развивалась, а мы познакомились со многими замечательными семьями и педагогами!

Когда мы уехали из Москвы, Нине было 8 лет. В Голландии она поступила в начальную школу для детей с серьезными нарушениями развития. Нина училась читать, считать, занималась с логопедом, посещала класс кулинарии. Когда Нине исполнилось 12 лет, она перешла в среднюю школу. Здесь, наряду с академическими дисциплинами, большое внимание уделяется подготовке к жизни и работе. В школе проводятся занятия по половому воспитанию, уроки музыки, экскурсии на производство, позволяющие выявить интересы ребят. Школу Нина просто обожает! Она будет учиться здесь до 21 года.

У Нины потрясающее чувство юмора! Она не очень хорошо говорит, но когда ей нужно или когда она чувствует себя достаточно комфортно, то говорит много и довольно неплохо. Нина по-прежнему любит сэндвичи с ореховым маслом и, как все голландцы, ездит на велосипеде.

Сейчас, вследствие кризиса, ситуация в Голландии для людей с ограниченными возможностями ухудшается. Мы не знаем, что нам предложит будущее. Но я все-таки надеюсь, что, повзрослев, Нина поселится в «групповом доме», будет жить там вместе с еще несколькими молодыми людьми с ограниченными возможностями и пользоваться поддержкой специальных помощников; она будет ходить на работу в «защищенные» мастерские. И, возможно, к следующему юбилею Даунсайд Ап у меня будут новости для вас.

Herma Dijkema



Год 1996 – родился Юра Аристов

Даунсайд Ап сыграл огромную роль в нашей жизни. Именно он дал первый толчок, нет, правильнее сказать – оказал стимулирующее воздействие, причем, скорее не на Юру, а на меня. Без Даунсайд Ап я точно бы пропала. Врач, сообщившая нам результаты анализа на кариотип, сказала: «Если к 10 годам сын научится приносить вам тапочки, это будет большой победой». Позже я поделилась с подругой своим твердым желанием отдать Юру в обычный детский сад. Я увидела в ее глазах такое сочувствие, как будто ей говорили о хромом мальчике, которого мама хотела увидеть солистом балета Большого театра. Юра пошел в обычный сад, потом в интегративную школу «Ковчег». Все складывалось как бы против установившихся правил. Я знаю, что его любят в школе. Он посещает с классом только те уроки, на которых может идти по общей программе, а еще занимается в индивидуальном режиме с учителями русским языком, алгеброй, физикой, химией.

Юре 16, и год назад остро встал вопрос о том, чтобы определиться, к чему у него лежит душа, что он хочет и может делать хорошо, как действовать, чтобы развивать его дальше. К счастью, определиться удалось: Юра занимается живописью и фортепиано. И радостно, и удивительно открывать для себя, на что он реально способен: играть на пианино двумя руками, с увлечением рисовать... Недавно Юру пригласили участвовать в программе «Лидер», которую проводит РООИ «Перспектива». Занятия в осеннем лагере мультипликацией, фотографией, подготовкой репортажа тоже стали открытием. Все эти занятия продолжают, и мы очень рады!

Елена Аристова



От редакции: Родители Нины ван Сон сыграли заметную роль в жизни Даунсайд Ап. Они привлекли к нашим благотворительным акциям много своих соотечественников, которые стали неизменными участниками спортивных мероприятий. А у себя на родине семья ван Сон собрала средства на издание первой большой переводной книги: «Формирование навыков крупной моторики у детей с синдромом Дауна». Огромное спасибо им!

Год 1998 – родилась Лиза Архипова

Даунсайд Ап подарил нам вторую жизнь. Это случилось после рождения дочери Лизы. Я не знала, как дальше жить. В родном Ульяновске никакую помощь тогда получить было невозможно. В поисках совета и поддержки мы приехали в Москву. Лизе было 10 месяцев.

И произошло чудо: Даунсайд Ап нашел человека, который нам помогал жить в Москве, заниматься в реабилитационном центре, проходить медицинские обследования. Фонд с его необыкновенно положительной атмосферой и профессиональным коллективом стал для нас вторым домом. Нам посодействовали в оформлении временной регистрации, и мы смогли получать медицинское обслуживание бесплатно. Семья Харчук, Светлана и Илья, в это тяжелое время помогла нам гуманитарной помощью, можно сказать, они кормили и одевали нас. Все вопросы, касающиеся воспитания и обучения Лизы, мне помогала решать Надежда Яковлева, прекрасный педагог и удивительный человек. Выдержке в ожидании результатов учила нас чудесный логопед Ирина Панфилова. Тогдашний директор фонда Кэролайн нашла мне работу в голландской семье, которую я смогла совмещать с занятиями с Лизой. Благодаря Даунсайд Ап мы стали посещать интегративный детский сад «Наш дом», где к детям прекрасно относились и профессионально готовили их к школе.

Одиннадцать лет Лиза занимается иппотерапией. Множество медалей, грамот и дипломов говорят о ее достижениях. Еще она играет на свирели, уже два года принимает участие во Всероссийском фестивале «Свирель поет». Когда ощущаешь поддержку и опору, хочется идти вперед, делать добро и стремиться дать больше своему ребенку. Очень хочется пожелать всему коллективу фонда большого человеческого счастья, неиссякаемой творческой активности и крепкого здоровья!

С благодарностью, семья Архиповых:

Наталья, Лиза, Влад



Год 2009 – родилась Арина Герасимова

Родиной Ариши стал небольшой курортный город в Казахстане, где живут мои родители. Меня попросили зайти в ординаторскую, где впервые прозвучали эти страшные на тот момент слова «синдром Дауна». Мне повезло, никто из врачей даже не намекнул на то, чтобы я отказалась от ребенка, наоборот, меня успокаивали, что «такие дети очень добрые, они так привязаны к своим родителям...». Посоветовали обратиться к генетикам и... всё. Это было самое тяжелое время, время борьбы со всеми страшными мыслями, которые беспощадно рушили все мои планы, мечты, карьеру, жизнь...

Рядом был муж, он поддерживал меня, говорил, что у него таких опасений за Аришу нет: «На сердце мир, все будет хорошо». Меньше беспокоиться о будущем меня заставила насущная проблема – порок сердца, который по-настоящему мешал жить, дышать нашей девочке. В месяц мы поехали в областную больницу проверить сердце. Попали и на прием к генетику, только тогда мне стало легче: генетик сказала несколько слов о фонде «Даунсайд Ап» и даже дала нам две брошюры, изданные этим тогда совсем незнакомым нам благотворительным фондом. О, сколько раз я перечитывала эти две тоненькие книжечки и находила в них ответы на мои вопросы! Первая встреча с Даунсайд Ап (в лице Елены Викторовны Поле) произошла только в августе 2009 года. Елена Викторовна внимательно выслушала нас, рассказала о программах фонда, закрепила за нами педагога домашних визитов, дала журналы «Сделай шаг», «Синдром Дауна. XXI век» и книги. До полутора лет к нам приезжала наш первый педагог Татьяна Герасимова, она учила нас, рассказывала об опыте других родителей. Это было приятное общение с человеком, который не сочувствует, а участвует в развитии нашего ребенка, я задавала ей самые разные вопросы, а она терпеливо отвечала на них.

Когда на семинаре-тренинге, организованном фондом для родительского актива, мы услышали, как «болеют» за наших детей, за их достойное будущее все сотрудники Даунсайд Ап, ко мне пришло желание участвовать в том, что делает фонд для наших же детей, для родителей.

Теперь с помощью Даунсайд Ап у нас нарисовался жизненный маршрут на ближайшие пять лет. В прошлом году мы смело пошли в обычный детский сад. Обращаясь к каждому сотруднику Даунсайд Ап, хочется сказать: к своему 15-летию вы многое сделали для наших детей, но еще многое предстоит сделать. Мы желаем вам дальнейшего процветания, новых высот и их достижений, полезных встреч и связей, успешных выпускников, здоровья и личного счастья!

С благодарностью, семья Герасимовых

