

Министерство образования и науки Российской Федерации
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение
высшего профессионального образования
«Российский государственный профессионально-педагогический
университет»

**СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА
С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Выпускная квалификационная работа
по направлению подготовки 39.03.02 Социальная работа

Идентификационный код ВКР:

Екатеринбург 2016

Министерство образования и науки Российской Федерации
Федеральное государственное автономное образовательное учреждение
высшего профессионального образования
«Российский государственный профессионально-педагогический
университет»
Институт гуманитарного и социально-экономического образования
Кафедра социологии и социальной работы

К ЗАЩИТЕ ДОПУСКАЮ:
Заведующая кафедрой СЦР
_____ Н.Ю. Масленцева
«_____» _____ 2016 г.

СОЦИАЛЬНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Выпускная квалификационная работа
по направлению подготовки 39.03.02 Социальная работа

Идентификационный код ВКР:

Исполнитель:
студент группы СРС-402 _____ М.А. Карпова

Руководитель:
канд. фил. наук _____ Л.Э. Панкратова

Нормоконтролер:
ассистент _____ Т.А. Заглодина

Екатеринбург 2016

СОДЕРЖАНИЕ

Введение.....	4
Глава 1. Теоретические аспекты проблем социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна	6
1.1. Основные характеристики ребенка с синдромом Дауна	6
1. 2. Проблемы и особенности семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна	16
1.3.Российский и зарубежный опыт социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна	28
Глава 2. Исследование опыта социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна на примере Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети».....	40
2. 1. Анализ деятельности Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети»	40
2. 2. Анализ проблем социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна на примере Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети»	49
Заключение	58
Приложения	67

ВВЕДЕНИЕ

Синдром Дауна распространен во всех регионах мира. По статистике Всемирной организации здравоохранения, с диагнозом «синдром Дауна» рождается каждый 700-800-й младенец в мире. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах и социальных слоях. Генетический сбой происходит независимо от образа жизни родителей, их здоровья, привычек и образования.

По данным благотворительного фонда «Даунсайд Ап», в России ежегодно рождается около 2500 таких детей. 85% семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна в родильном доме, в том числе по рекомендации медицинского персонала. В Скандинавских странах не зафиксировано ни одного случая отказа от этих детей. В Америке 250 семей стоят в очереди на их усыновление.

Половина таких детей имеют врожденный порок сердца, около 75% - повышенный риск потери слуха. 50-75% имеют проблемы с дыханием. Дети с синдромом Дауна развиваются медленнее, чем обычные, позднее начинают ходить и говорить. Но при этом они обучаемы, но им нужно больше времени, чем большинству их сверстников. Дети с синдромом Дауна успешно посещают детские дошкольные учреждения, могут учиться в обычных школах и получить профессиональное образование. Не смотря на сложившиеся стереотипы, они могут вести нормальный образ жизни, иметь семью, работать, достичь оптимального качества жизни. Такие люди очень дружелюбны и искренни, они видят мир иначе. У многих есть актерские, музыкальные, художественные таланты. Однако общество, в большинстве случаев не дает детям с синдромом Дауна возможности развиваться.

Синдром получил название в честь английского врача Джона Дауна, впервые описавшего его в 1866 году. Связь между происхождением врождённого синдрома и изменением количества хромосом была выявлена только в 1959 году французским генетиком Жеромом Леженом. Интенсивная

разработка фундаментальных основ современной коррекционной педагогики (Н.Н. Малофеев) и результативность психолого-педагогических исследований, предпринятых в последние годы по проблеме ранней коррекции (Е.Р. Баенская, К.С. Лебединская, Е.М. Мастюкова, Г.А. Мишина, О.С. Никольская, Т.В. Пелымская, Ю.А. Разенкова, Е.А. Стребелева, Н.Д. Шматко и др.), создали научные предпосылки для более внимательного анализа состояния проблемы, касающейся возможностей интеграции в общество детей с синдромом Дауна.

Объект исследования: семьи, имеющие ребенка с синдромом Дауна.

Предмет исследования: социальное сопровождение семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна.

Цель работы: проанализировать основные направления социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна.

Задачи исследования:

1. Выявить основные характеристики ребенка с синдромом Дауна;
2. Изучить проблемы и особенности семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна;
3. Изучить российский и зарубежный опыт социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна;
4. Провести анализ деятельности Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети»;
5. Исследовать проблемы социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна на примере Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети».

В работе были использованы следующие методы исследования: анализ, синтез, обобщение. Опросные методы: беседа, тестирование.

ГЛАВА 1. ТЕОРЕТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПРОБЛЕМ СОЦИАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

1.1. Основные характеристики ребенка с синдромом Дауна

Синдром Дауна - самая распространенная из всех известных на сегодняшний день форма хромосомной патологии; это наиболее распространенное генетическое состояние, встречающееся у одного из 600-800 новорожденных. В данном случае, умственная отсталость сочетается со своеобразной внешностью. Младенцы с синдромом Дауна рождаются независимо от национальности родителей, социально-экономического уровня семьи, наличия или отсутствия вредных привычек матери и отца. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой.¹

Впервые синдром был описан в 1866 году Джоном Лэнгдоном Дауном у детей, рожденных от разных матерей, но имеющих схожие внешние черты, как «умственная отсталость у пациентов с высокой чувствительностью к инфекциям и низкой продолжительностью жизни». Джон Лэнгдон Даун назвал данное явление «монголизм».²

В 1959 году ученый Жером Лежен определил генетическую природу синдрома. Его открытию предшествовало изучение кариотипа пациентов, которое он осуществлял совместно со своей коллегой Мартой Готье, овладевшей в США техникой вырезания хромосом. Благодаря этому методу он сделал вывод, что все «монголоиды» имеют общую генетическую характеристику – трисомию по 21-й паре хромосом. Это означает, что из 23

¹Черкасова Т.И. Поддержка и сопровождение семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна. Для медицинских работников родовспомогательных учреждений / Татьяна Ивановна. Екатеринбург: Свердловская областная общественная организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети», 2012. С.6.

²Семенова Н.А. Состояние здоровья детей с синдромом Дауна Диссертация на соискание ученой степени кандидата медицинских наук / ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И.Пирогова МЗ РФ Москва, 2013. С. 9.

пар хромосом, в 21-й паре находится лишняя 3-я хромосома. Таким образом, ребенок с синдромом Дауна имеет 47 хромосом, а обычный ребенок – 46. В лабораторной книге присутствует запись, сделанная Леженом 22 мая 1958 года, когда впервые им было зафиксировано наличие 47 хромосом в кариотипе ребенка с синдромом Дауна.³

До настоящего времени еще не изучены все причины возникновения дополнительной 21 хромосомы в кариотипе при синдроме Дауна, не разработаны эффективные методы лечения.

Выделяют три типа синдрома Дауна:

- Трисомия - наиболее распространенная форма синдрома Дауна – полное утроение 21 хромосомы во всех клетках организма. На долю этой формы приходится 94%-95% от всех случаев болезни. Это происходит в результате неправильного деления клетки до и после оплодотворения. До сих пор точно неизвестно, почему происходит это нарушение. Это может быть у любого новорожденного.

- В 4% случаев встречается транслокация (смещение) 21 пары хромосомы на другие хромосомы.

- Третий тип называется мозаичным синдромом Дауна и также является довольно редким, примерно в 2 % случаев. При мозаичном синдроме Дауна утроенную 21 хромосому содержат только некоторые клетки организма больного, а сами по себе люди имеют нормальный внешний вид и интеллект, но подвержены большому риску рождения ребенка с синдромом Дауна.

Наиболее частые причины утроения 21 хромосомы и возникновения синдрома Дауна это:

- немолодой возраст родителей: мать старше 35 лет, отец старше 45 лет;
- слишком молодой возраст матери (до 18 лет);

³Ригина Н.Ф. Жером Лежен – великий гуманист XX века // Синдром Дауна XXI век. 2012. № 1. С. 3–9.

- близкородственные браки.⁴

Врачи могут определить, что ребенок родился с синдромом Дауна сразу же после его появления не свет. Однако, тест на кариотип – это единственный путь подтвердить синдром. Подозрение на диагноз синдрома Дауна может возникнуть при следующих симптомах: мышечная гипотония; плоский профиль лица; косой разрез глазных щелей; неправильная форма и расположение ушных раковин; единственная ладонная поперечная борозда; гипермобильность суставов; недоразвитие или отсутствие средней фаланги мизинцев кистей; вертикальные складки на внутреннем углу глаз (эпикант); слишком большое пространство между первым и вторым пальцами на ногах (сандалевидная щель); увеличенный язык по сравнению с размером рта (макроглоссия).⁵

Ребенок с синдромом Дауна обладает особенной внешностью. Многих людей эта внешность может отталкивать, вызывать недоумение. Все дети с синдромом Дауна в виду генетических причин, имеют внешнее сходство. Поэтому, следует рассмотреть подробно внешность таких детей.

Лицо ребенка может быть чуть шире, а переносица более плоская, чем обычно. Из-за недоразвитой носовой кости нос у таких детей меньше, чем обычно, носовые ходы узкие.

Глаза могут казаться раскосыми. Во внутренних уголках глаз могут быть заметны небольшие складки кожи, а во внешней части радужной оболочки глаза – светлые пятна, которые более выражены у детей с голубыми глазами, однако на остроту зрения это не влияет. Тем не менее, проблемы со зрением у детей с синдромом Дауна возникают чаще, чем у других ребят.

⁴Барашнева Ю.И. Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» под редакцией Ю.И. Барашнева. М. «Триада-Х», 2011. С. 10-12.

⁵Черкасова Т.И. Поддержка и сопровождение семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна. Для медицинских работников родовспомогательных учреждений / Татьяна Ивановна. Екатеринбург: Свердловская областная общественная организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети», 2012. С.6.

Рот может быть очень маленьким, с высоким верхним небом. В сочетании со сниженным мышечным тонусом это приводит к тому, что язык часто высунут наружу и кажется слишком большим по сравнению с ротовой полостью.

Зубы у ребенка с синдромом Дауна прорезаются позже обычного и в ином порядке, чем у большинства других детей. Они меньше и имеют необычную форму, могут вырасти вне зубного ряда. Эти проблемы зачастую переносятся и на постоянные зубы. Правильный уход за зубами регулярные консультации стоматолога необходимы с раннего детства.

Уши таких детей могут быть маленькими и оттопыренными, мочки крошечными или вовсе отсутствовать. Расположены они на голове часто ниже обычного. Слуховые проходы уже, поэтому врачу труднее проверить наличие воспаления. С возрастом ушные каналы немного расширяются. Узкие слуховые каналы легче блокируются, результатом чего становится потеря слуха. Поэтому важно как можно раньше проверить слух малыша.

У детей с синдромом Дауна маленькая голова. Как правило, увеличение ее размеров отстает от стандартного не более чем на 3%. Исследования показали, что, несмотря на то, что размер головы таких детей меньше среднего, она находится в нормальной пропорции с размерами остального тела. Затылок может быть плоским и укороченным. Шея короче, а у новорожденных в ее задней части могут быть заметны избыточные складки, которые с возрастом разглаживаются. Родничок, которые есть у всех новорожденных, у детей с синдромом Дауна больше и закрывается позже обычного.

Как правило, малыши с синдромом Дауна рождаются со средними показателями веса и роста, но в дальнейшем растут медленнее обычных детей. Поэтому для мальчиков и девочек с этим диагнозом используются специальные таблицы роста.⁶

⁶Сьюзан Дж. Скаллерап Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы : новое руководство для родителей / под ред. Сьюзан Дж. Скаллерап / перевод с англ. О. К.

Согласно последним исследованиям, проведенным в США, средний рост мужчин с синдромом Дауна составляет около 156 см, а женщин – 144 см. Однако более поздние исследования европейских ученых установили, что средний рост мужчин с синдромом Дауна – 161,5 см, женщин – 147,5 см.

Руки и пальцы малыша могут быть короче, чем у других детей, а ладони пересекать только одна поперечная складка. Мизинец обычно чуть искривлен и имеет только одну складку. Ступни у детей с синдромом Дауна обычные, но с увеличенным промежутком между первым и вторым пальцами. На подошве в этом месте часто заметна глубокая складка. Как правило, у ребенка развивается плоскостопие. Малыши с синдромом Дауна имеют уникальную дерматоглифику – то есть рисунок пальцев и ладоней. Это никоим образом не влияет на развитие ребенка и упоминается только как одна из диагностических особенностей синдрома Дауна.

Грудная клетка у ребенка с синдромом Дауна может быть деформирована и иметь воронкообразную (грудина вдавлена) или килевидную (грудина выступает) формы, которые не влекут за собой никаких медицинских проблем.

Кожа у ребенка может быть мраморная, бледная и чувствительная к раздражению.

Волосы у детей с синдромом Дауна, как правило, тонкие, мягкие и редкие. Кроме этого, у некоторых детей наблюдается «гнездная алопеция» - частичное облысение, выпадение пучков волос.

Большинство новорожденных с синдромом Дауна имеют только некоторые из описанных выше физических особенностей. Самыми распространенными из них являются сниженный мышечный тонус, раскосые глаза, плоская средняя часть лица, маленький плоский нос, маленькие уши, короткий мизинец и большой зазор между первым и вторым пальцами на ногах. Все эти особенности, кроме сниженного мышечного тонуса, никоим

образом не влияют на здоровье и развитие ребенка. Однако синдром Дауна часто сопровождается некоторыми медицинскими проблемами.

Малышам с синдромом Дауна свойственна мышечная гипотония, что означает расслабленность и вялость мышц. Сниженный мышечный тонус сказывается на движениях, силе и развитии ребенка.

Большинство физических особенностей у детей с синдромом Дауна, не влияет на рост и обучение ребенка, кроме сниженного мышечного тонуса, который может негативно сказаться на всех направлениях его развития. Например, сниженный мышечный тонус замедляет формирование навыков крупной моторики, таких как перевороты, сидение, умение вставать и ходить. Так как тонус мышц рта тоже ослаблен, ухудшается развитие речевых и пищеварительных навыков. Результатом мышечной гипотонии становится повышенная подвижность суставов.⁷

Мышечная гипотония не лечится. Мышечный тонус ребенка с синдромом Дауна всегда будет снижен по сравнению с другими детьми. Однако со временем это состояние можно компенсировать с помощью кинезиотерапевта (специалиста по двигательному развитию). Чтобы помочь детям со сниженным мышечным тонусом развиваться правильно, особенно в раннем возрасте, очень важно уделять большое внимание физической терапии.

Задержка формирования всех двигательных функций влечет за собой и задержку развития всех психических процессов.

Структура психического недоразвития детей с синдромом Дауна своеобразна. Коэффициент умственного развития (IQ) у разных детей широко варьирует (от 25 до 70).

Синдром Дауна рассматривается как дифференцированная форма умственной отсталости и, следовательно, подразделяется на степени: глубокую, тяжелую, умеренную и легкую. Чаще всего у детей с синдромом

⁷Сьюзан Дж. Скаллеран Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы : новое руководство для родителей

Дауна встречается тяжелая и умеренная степень умственной отсталости. Речь появляется поздно и на протяжении всей жизни остаётся недоразвитой, понимание речи недостаточное, словарный запас бедный. Особенно обращает на себя внимание отставание в развитии моторики и речи. Однако к трем-четырем годам они становятся несколько живее и активнее, поскольку начинают ходить. На этом этапе у них формируется речь, проявляется любовь к близким. Однако речь даже и тогда развивается крайне медленно и с большим трудом. Речевые нарушения у детей с синдромом Дауна связаны не только с их интеллектуальной недостаточностью, но и с частыми нарушениями слуха, инфекционными заболеваниями среднего уха, пониженным мышечным тонусом, маленькой полостью рта. Кроме того, у детей с синдромом Дауна маленькие и узкие ушные каналы. Всё это отрицательно влияет на слуховое восприятие и умение слушать, то есть слышать последовательные согласованные звуки окружающей среды, концентрировать на них внимание и узнавать их.

При развитии речи существенное значение имеют тактильные ощущения как внутри ротовой полости, так и внутри рта. Они нередко испытывают трудности в распознавании своих ощущений: плохо представляют себе, где находится язык и куда его следует поместить для того, чтобы произнести тот или иной звук.

Но, несмотря на тяжесть интеллектуального дефекта, эмоциональная сфера остаётся практически сохранённой. «Даунисты» могут быть ласковыми, послушными, доброжелательными. Они могут любить, смущаться, обижаться, хотя иногда бывают раздражительными, злобными и упрямыми. Большинство из них любопытны и обладают хорошей подражательной способностью, что способствует привитию навыков самообслуживания и трудовых процессов. Уровень навыков и умений,

которого могут достичь дети с синдромом Дауна, весьма различен. Это обусловлено генетическими и средовыми факторами.⁸

Зрительное восприятие является основой осознания мира и, следовательно, способности реагировать на него. Дети с синдромом Дауна фиксируют своё внимание на единичных особенностях зрительного образа, предпочитают простые стимулы и избегают сложных изобразительных конфигураций. Такое предпочтение сохраняется на протяжении всей жизни. Ошибки в воспроизведении зрительно воспринятых форм связаны у них с особенностями внимания, а не с точностью восприятия.⁹

Для детей с болезнью Дауна характерны трудности восприятия пространства и времени, что мешает им ориентироваться в окружающем мире. Часто даже дети восьми-девяти лет не различают правую и левую стороны, не могут найти в помещении школы свой класс, столовую, туалет. Они ошибаются при определении времени на часах, дней недели, времен года и т.п., значительно позже своих сверстников с нормальным интеллектом начинают различать цвета.

Дети с синдромом Дауна не умеют и не могут интегрировать свои ощущения - одновременно концентрировать внимание, слушать, смотреть и реагировать и, следовательно, не имеют возможности в отдельно взятый момент времени обработать сигналы более чем от одного раздражителя. У некоторых детей с синдромом Дауна овладение речью настолько замедленно, что возможность их обучения посредством общения с другими людьми крайне затруднена. Из-за трудностей выражения своих мыслей и желаний эти дети часто переживают и чувствуют себя несчастными. Умение говорить развивается, как правило, позже умения воспринимать речь. Детям с

⁸Шкурко М. А. МСЭ и инвалидность при синдроме Дауна. Некоторые методологические подходы при медико-социальной экспертизе детей с синдромом Дауна URL:

http://www.invalidnost.com/publ/mseh_i_invalidnost_u_detej/mseh_i_invalidnost_pri_sindrome_dauna/4-1-0-492 (дата обращения 10.05.2016).

⁹Особенности сенсорно — перцептивного развития у детей с синдромом Дауна. Медицинский информационный журнал. URL: <http://medicalinsider.ru/rubrics/osobennosti-sensorno-perceptivnogo-razvitiya-u-detejj-s-sindromom-dauna/> (дата обращения 10.05.2016).

синдромом Дауна свойственны трудности в освоении грамматического строя речи, а также семантики, то есть значений слов. Они долго не дифференцируют звуки окружающей речи, плохо усваивают новые слова и словосочетания.¹⁰

Для достижения максимально возможных успехов в развитии познавательных способностей, обучении и социальной адаптации детей с болезнью Дауна, необходимо ежедневно делать с ними различные упражнения по развитию слуха и зрения. Однако надо понимать, что главным недостатком этих детей является нарушение обобщенности восприятия. Им требуется значительно больше времени, чтобы воспринять предлагаемый им материал (картину, текст и т.п.). Замедленность восприятия усугубляется еще и тем, что из-за умственного недоразвития они с трудом выделяют главное, не понимают внутренней связи между частями картинки, персонажами истории и прочее. Они часто путают графически сходные буквы, цифры, предметы, звуки, слова и т.п.

Поэтому ребенку с синдромом Дауна для развития необходимы много стимулы для того, чтобы что-то делать, в чем-то упражняться, учиться. Им постоянно нужна помощь и поддержка родителей и близких.

Сам по себе синдром Дауна не является основанием для установления инвалидности. Признание ребенка с синдромом Дауна инвалидом возможно при наличии умственной отсталости и сопутствующих этому синдрому заболеваний. При прохождении Медико-социальной экспертизы, предоставляется программа индивидуальной реабилитации. Она представляет собой комплекс специализированных мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья и стимуляцию развития интеллектуальных возможностей. Достижением поставленных целей обеспечивается решение следующих основных задач: воспитание детей с синдромом Дауна, формирование у них правильного культурного

¹⁰Серов И.П. Дефектология. Уч. Пос. под ред. И.П. Серова. М.: Гуманитарий. – 2011. С. 54.

поведения в общении с людьми, (они должны уметь выражать просьбу, уметь защитить себя или избежать опасности); выработка навыков самообслуживания и подготовки к посильным видам хозяйственно-бытового труда; развитие психических функций в процессе коррекционной работы. Коррекционное обучение умственно отсталых детей может привести к значительным положительным сдвигам в развитии ребенка, что должно повлиять на его дальнейшую судьбу, интеграцию в общество.¹¹

Большинство специалистов убеждено, что ребенка с синдромом Дауна можно научить практически всему, главное - заниматься ими, верить в них, искренне радоваться их успехам. Главное правило реабилитации детей с синдромом Дауна - не лечение или коррекция в специальных учреждениях, а вовлеченность в «обычную» жизнь - общение с близкими и сверстниками, учеба и занятия в кружках и секциях. На Западе это называют «интегрированным образованием»: дети с синдромом Дауна посещают обычные детские сады и школы, где обучаются по особому (составленному индивидуально) учебному плану.¹²

Дети с синдромом Дауна имеют не только слабые, но и сильные стороны, и, соответственно, нуждаются не столько в упрощенной, сколько в индивидуальной программе обучения. Малышам с синдромом Дауна сложнее обобщать, доказывать, рассуждать, осваивать новые навыки и концентрироваться, зато они, как правило, обладают хорошими способностями к визуальному обучению (например, им несложно выучить и использовать написанный текст).

Таким образом, при обучении и воспитании ребенка с синдромом Дауна педагогам и родителям необходимо опираться на его более сильные способности, что даст возможность преодолевать его более слабые качества.

¹¹МСЭ и инвалидность при синдроме Дауна. Некоторые методологические подходы при медико-социальной экспертизе детей с синдромом Дауна.

¹²Атлашкина Т.В. Развитие памяти и интеллекта у детей с задержкой психического развития. СПб.: Респекс. - 2011. С. 74-78.

1. 2. Проблемы и особенности семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна

Рождение ребенка с особенностями здоровья – травма для родителей. В большинстве случаев известие о том, что с малышом что-то не так, является неожиданным и шокирующим. И если в обычной ситуации контакт с новорожденным налаживается естественным образом, более того, от вмешательства извне в этот процесс стоит воздержаться – у матери и ребенка достаточно ресурсов, чтобы наладить жизненно необходимую связь. В случае рождения малыша с особенностями дело обстоит по-другому. Чтобы женщина сумела принять реальность, чтобы контакт с младенцем не прервался, ей крайне необходимо иметь социальное сопровождение.¹³

Психологическое состояние, часто сопровождающее потерю, называют горем. В 1969 году американский психиатр Элизабет Кюблер-Росс в своей книге «О смерти и умирании» рассказала о своем опыте работы со смертельно больными пациентами и их близкими и предложила описательную модель стадий переживания горя. Состояние горя также свойственно родителям, у которых появляется малыш с синдромом Дауна.¹⁴

Для родителей новорожденного факт наличия у малыша синдрома Дауна, безусловно, является потрясением. Психологи считают, что родители в этом случае горюют об утрате «идеального» ребенка, которого они ожидали. Именно поэтому их переживания очень схожи с переживаниями, вызванными смертью ребенка. Основываясь на модели горя Элизабет Кюблер-Росс, специалисты выделяют четыре фазы переживания горя родителями, у которых появился малыш с синдромом Дауна.

¹³Степанова В.А. Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процессе горевания// Синдром Дауна XXI век.2014. №2. С. 15.

¹⁴Диденко М.В. Переживание горя и потерь: пять ступеней Элизабет Кюблер-Росс URL: <http://russianchicagomag.com/gore/> (дата обращения: 23.05.2016).

Первая фаза (шок) может быть описана словами: «Этого не может быть, это не со мной». Родители растеряны и практически не способны действовать. Она может длиться от нескольких минут до нескольких дней.

Затем наступает фаза реактивности, которая проявляется в отрицании очевидного, гнев, чувстве тоски и разочарования, недоверчивости, поисках «виноватого». Эти чувства часто обрушиваются на тех, кто оказался рядом, сообщил о диагнозе. Родители становятся недоверчивыми, конфликтными, они могут переадресовывать одни и те же вопросы разным специалистам, критично воспринимать полученную информацию. Важно понимать, что подобное поведение является нормальным проявлением этого этапа переживания горя, и постараться эмоционально поддержать родителей. Эта фаза может длиться от нескольких дней до нескольких недель. В этот период необходимо оказать им эмоциональную поддержку и принять родительские чувства. Важно дать понять, что подобные чувства не являются ни необычными, ни патологическими. Именно в это время родители должны решить: заберут ли они ребенка домой и как сообщат близким о рождении необычного малыша. Иногда и здоровье ребенка требует срочного медицинского вмешательства.

На следующем этапе начинается адаптивная фаза. Родители постепенно принимают факт синдрома Дауна у их ребенка, у них заметно снижается тревога, они начинают думать о насущных нуждах, пытаются определить стратегию поиска решений. Эта фаза может длиться до года.¹⁵

После этого наступает фаза ориентирования или реорганизации, когда семья осваивает роль родителей необычного ребенка, конструктивно подходит к решению своих проблем, ищет помощи у соответствующих служб, строит планы на будущее, завязывает новые отношения.

Родители обычно должны принять решение о судьбе ребенка, пока он находится в родильном доме, т. е. в течение первых нескольких дней после

¹⁵Медведева Т.П. Синдром Дауна - приговор или надежда? URL: <http://www.lvrach.ru/2009/01/5898104/> (дата обращения 11.05.2016).

его рождения. В это время они находятся в шоковой или реактивной фазе, и в таком состоянии практически невозможно принять взвешенное решение. Возможность отложить выбор дает им необходимое время для адаптации.

Проблема состоит в том, что сам факт отказа от ребёнка с синдромом Дауна происходит практически всегда в стенах роддома. Это обусловлено тремя причинами:¹⁶

1. Отсутствие психологической поддержки в роддоме.

При рождении ребёнка с врожденными особенностями развития родители переживают сильнейший психологический стресс. Это состояние мешает им принять решение вернуться домой вместе с ребенком и заниматься его развитием в первый год жизни. Большинству семей очень сложно самостоятельно справиться с принятием особенного ребенка.

2. Действующая сегодня модель объявления диагноза новорожденного родителям далека от совершенства.

Сегодня в момент сообщения диагноза мама обычно оказывается одна, без поддержки близких людей. В подавляющем большинстве случаев ей ещё предстоит сообщить эту тяжелую весть родственникам. Матери и другим членам семьи, зачастую предлагают отказаться от ребёнка, аргументируя это тем, что малыш не будет развиваться и что специалисты в домах ребёнка окажут ему более квалифицированную помощь, чем родители. Маме не приносят малыша для кормления, встречаются случаи искусственного подавления лактации с использованием медикаментозных препаратов. Многие мамы долго помнят презрительное и безразличное отношение окружающих к ней самой и её малышу.

3. Отсутствие информационной поддержки семьи в момент объявления диагноза.

¹⁶Информационно-психологическая поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна URL: <http://dev.sundet.ru/nashi-proekty/rebenok-ostalsya-v-seme.html> (дата обращения: 24.05.2016).

На сегодняшний день нет разработанной и внедренной системы информационно-психологической поддержки семьи, осуществляемой межведомственным взаимодействием психологов, медиков и общественников. И сама мать, и окружающие её люди имеют неверное представление, как о причинах рождения ребёнка-инвалида, так и возможных перспективах его развития.

Необходимо отметить факт психологического стресса и у работников медицинских учреждений, которым нужно проинформировать родителей о наличии у новорожденного ребёнка возможного диагноза. Сегодня медики не владеют информацией, как объявить диагноз новорожденного ребёнка семье, снизив стрессовую нагрузку и для семьи, и для себя.

По данным благотворительного фонда «Даунсайд Ап», в России ежегодно рождается около 2500 таких детей. 85% семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна в родильном доме, в том числе по рекомендации медицинского персонала.

В Скандинавии не зафиксировано ни одного случая отказа от этих детей. В Америке 250 семей стоят в очереди на их усыновление.¹⁷

За 2008-2012 в Свердловской области родилось 202 ребёнка с синдромом Дауна. Осталось в семье 123 ребёнка. От 79 детей отказались родители. Данные предоставлены Клинико-диагностическим центром «Охраны здоровья матери и ребенка».

Процесс профилактики отказов от детей с врожденными нарушениями планируется осуществлять как путем непосредственной информационной и психологической поддержки семьи, так и работой с медперсоналом по внедрению модели объявления диагноза семье новорожденного ребёнка. По нашим данным в Свердловской области не осуществляется ни

¹⁷Синдром Дауна: признаки, причины, статистика. Справка URL: <http://ria.ru/disabled/20091124/195284093.html> (дата обращения: 24.05.2016).

психологической поддержки, ни информационной, семьям при рождении ребёнка с отклонениями в развитии.¹⁸

Начало работы с семьей на этапе родильного дома, включение семьи в службу ранней помощи, с последующим переходом ребенка в детский сад, школу и проекты занятости для взрослых, обеспечивает развитие, обучение и социализацию детей, а также дает возможность их родителям работать и вести обычный образ жизни.

Анализ практической и научно-исследовательской литературы позволили выявить ряд социально-педагогических проблем.¹⁹

Взаимоотношения в семье. Рождение малыша с дефектом изменяет весь ход жизни семьи и является причиной продолжительной ее дезадаптации. Другие дети в семье оказываются лишенными внимания. Часто родители отдаляются от друзей, знакомых и даже родственников, которые тоже испытывают кризис; многие из них избегают встреч с такой семьей. Семья попадает в группу риска. Накладывается табу на репродуктивную функцию из страха, что несчастье может повториться. Такой ребенок требует от матери вдвое-трое больше затрат времени и энергии, чем нормальный ребенок, его не принимают в детский сад, он связывает мать, как говорится по рукам и ногам. Такие семьи более других подвержены конфликтам и распаду.

Воспитание и образование. Воспитательная функция требует педагогического искусства. Родители, воспитывающие ребенка с ограниченными возможностями здоровья, получают недостаточную информацию о том, как и чему его учить, как управлять его поведением. Во многих регионах осложняется воспитание и образование отсутствием социально-педагогических услуг, большинство детей не могут развивать

¹⁸Информационно-психологическая поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна URL: <http://dev.sundeti.ru/nashi-proekty/rebenok-ostalsya-v-seme.html> (дата обращения: 24.05.2016).

¹⁹Федосеева О. А. Проблемы родителей, имеющих ребенка с ограниченными возможностями // Молодой ученый. — 2013. — №9. — С. 344-346.

способности, реализовать интересы и увлечения. Нет возможности обучаться в общеобразовательных школах.

Лишь в немногих регионах России действуют службы ранней психолого-педагогической помощи детям с отклонениями в развитии, а услуги по реабилитации в принадлежащих системе социальной защиты населения центрах помощи семье и коррекционных образовательных учреждениях доступны для детей в основном с трехлетнего возраста. Имеются существенные препятствия в получении такими детьми образования, даже при поступлении в дошкольное учреждение.²⁰

Нехватка психолого-медико-педагогических знаний. В большинстве случаев родители, имеющие ребенка с ограниченными возможностями, переоценивают или недооценивают дефект.

Отношение к ребенку. Нет ничего удивительного в том, что родители волнуются в ожидании ребенка: каким он родится, и если он появляется на свет с нарушениями или больным, для них это глубокое потрясение. Поначалу у них наблюдаются чувства вины, гнева, стыда, безысходности и жалости к самим себе. Иногда возникает желание убить ребенка и себя. Неспособность принять ситуацию может привести к отказу от ребенка, к упованиям на несчастный случай с ним или на то, что он окажется чужим. Не секрет, что родители к такому ребенку испытывают двойские чувства: то они любят его так же, как могли бы любить здорового ребенка, то злятся на него, боятся и даже отвергают. Это и понятно: ребенок желанный и любимый, но его нарушения неожиданны, и родители это остро переживают.

Отношение общества к ребенку-инвалиду. Большинство семей в решении своих проблем в повседневной жизни сталкиваются с непониманием и пренебрежением окружающих, ощущают равнодушие и безразличие. Отношение сверстников к детям-инвалидам часто бывает

²⁰Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями: Методическое руководство. — М. : Издательская группа «Реформ-Пресс», 2010. — С. 43.

пренебрежительным или безразличным. Они часто не умеют общаться, играть, участвовать в совместной деятельности с таким ребенком.

Практика работы с семьями, в которых есть ребенок с ограниченными возможностями, показывает, что такие семьи по отношению к проблеме можно условно разделить на две группы.

Семьи, в которых отношение к проблеме носит конструктивный характер, не углубляются в длительные переживания случившегося, а пытаются более эффективно приспособиться к новым условиям, наладить семейный быт, общение и изменить свое отношение к возникшей проблеме. Конструктивное отношение — это результат эмоциональной адаптации всех членов семьи: они принимают проблему. Критические моменты в таких семьях тоже случаются, тем не менее, родители уже успели выбрать позитивные установки по отношению к себе, своему ребенку, что позволяет им формировать у него такие навыки, которые помогут адаптироваться и семье, и ребенку.

Но, к сожалению, таких семей намного меньше, чем тех, в которых отношение к проблемам носит деструктивный характер, который может выражаться в форме: - игнорирование проблем; - жесткое отношение и эмоциональное отвержение ребенка. Деструктивное отношение к проблеме в сочетании с нарушениями детско-родительских коммуникаций препятствует процессу реабилитации ребенка и ведет к появлению у него поведенческих отклонений.²¹

Доктор медицинских наук Д. Н. Исаев в книге «Умственная отсталость у детей и подростков» дает подробный психологический портрет родителей детей с синдромом Дауна. Ученый отмечает, что родители отличаются повышенной тревожностью и депрессивностью. Чувства к ребенку — амбивалентные (любовь и неприязнь), имеет место скрываемое

²¹Федосеева О. А. Проблемы родителей, имеющих ребенка с ограниченными возможностями // Молодой ученый. — 2013. — №9. — С. 344-346.

разочарование, присутствует постоянная боязнь за его будущее. Воспитание ребенка сверхпекающее или противоречивое — то сверхзащищающее, то отвергающее. Уровень требовательности к ребенку часто занижен, что связано с незнанием его потенциальных возможностей, а это не позволяет развить у него необходимые для адаптации качества. Беспомощность, переживание несправедливости, которые возникают под влиянием многих морально-психологических факторов, личностных качеств и особенностей отношений в семье, накладывают отпечаток на все сферы жизни и деятельности семьи и неизбежно ведут к деформации отдельных сторон личностного развития.

Необходимость информационной и социально-педагогической поддержки этих семей очевидна. Развитие ребенка с синдромом Дауна в огромной степени зависит от семейного благополучия, участия родителей в его физическом и духовном становлении, правильности воспитательных воздействий. Целенаправленная работа педагогов, психологов, медиков и социальных работников с родителями данной категории должна включать направления, которые помогут интеграции ребенка в общество:

- сообщение оптимальной информации по физиологии, психологии и педагогике этих детей и перспективах развития (прогноз, профилактика, тактика лечения сопутствующих заболеваний);

- выявление наиболее трудных в психологическом плане моментов в жизни семей;

- оказание консультативной и практической помощи по вопросам реабилитации, коррекции развития, воспитания детей в семье.²²

Наряду с вышеперечисленными проблемами, существуют еще и социально-экономические сложности. Рождение ребенка с синдромом Дауна автоматически осложняет перспективы семьи, и в первую очередь в части материального обеспечения, возможно, даже снижает социальный статус

²²Шарук Ю. К. Информационная поддержка семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна URL: <http://pandia.ru/text/79/489/47000.php> (дата обращения: 25.05.2016).

семьи, определяет риск превращения семьи в неполную или маргинальную. В 40% процентах случаев матери прекращают трудовую деятельность. Согласно данным, приведенным на втором Российском конгрессе «Мир семьи», почти треть детей-инвалидов воспитывается неполных семьях, большинство из которых составляют «материнские».²³

По состоянию на 1 января 2016 года, в отношении детей-инвалидов и семей, воспитывающих детей-инвалидов, проживающих в Свердловской области, осуществляются следующие меры государственной поддержки.

Улучшение жилищных условий семей, вставших на учет после 1 января 2005 года.²⁴

Ежемесячные выплаты неработающим трудоспособным лицам, осуществляющим уход за ребенком-инвалидом в возрасте до 18 лет: а) родителю (усыновителю) или опекуну (попечителю) - в размере 5500 рублей; б) другим лицам - в размере 1200 рублей.²⁵

Дополнительная жилая площадь в соответствии с перечнем заболеваний.²⁶

Первоочередное получение земельных участков для индивидуального жилищного строительства, ведения подсобного и дачного хозяйства и садоводства.²⁷

Предоставление реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг (в соответствии с федеральным перечнем и в объеме, предусмотренном в индивидуальной программе реабилитации).²⁸

²³Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями: Методическое руководство. — М. : Издательская группа «Реформ-Пресс», 2010. — С. 43

²⁴Федеральный закон от 24.11.1995 №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

²⁵Указ Президента РФ от 26.02.2013 № 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы»

²⁶Постановление Правительства РФ от 21.12.2004 № 817 «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь»

²⁷Закон Свердловской области № 18-ОЗ от 07.07.2004 «Об особенностях регулирования земельных отношений на территории Свердловской области»

Обучение по полной общеобразовательной или индивидуальной программе на дому (при невозможности обучения в общих или специальных общеобразовательных учреждениях) с согласия родителей.²⁹

Обеспечение специальной школой, областной специальной библиотекой и областными учреждениями социального обслуживания с освобождением от оплаты или на льготных условиях специальными учебными пособиями и литературой, а также возможностью пользоваться услугами по сурдопереводу, при профессиональной подготовке и получении профессионального образования в учреждениях начального профессионального, среднего профессионального и высшего профессионального образования.³⁰

Ежемесячная денежная выплата в размере 1917,33 руб., в том числе 795,88 руб. Набор социальных услуг (устанавливается и выплачивается территориальным органом Пенсионного фонда Российской Федерации).³¹

Одному из родителей (лиц, их заменяющих), воспитывающему в семье ребенка-инвалида, выплачивается ежемесячное пособие в размере 1216 рублей за каждого такого ребенка, которое индексируется с 1 января текущего года.³²

Семьям, имеющим детей-инвалидов, компенсация расходов не ниже 50% на оплату жилого помещения государственного или муниципального жилищного фонда и оплату коммунальных услуг, а в жилых домах, не

²⁸Постановление Правительства РФ от 07.04.2008 № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями»

²⁹Федеральный закон от 24.11.1995 №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

³⁰Постановление Правительства Свердловской области от 30.06.2005 № 520-ПП «О мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан, проживающих в Свердловской области»

³¹Федеральный закон от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»

³²Областной закон от 23.10.1995 № 28-ОЗ «О защите прав ребенка»

имеющих центрального отопления, - на стоимость топлива, приобретаемого в пределах норм, установленных для продажи населению.³³

Выплата детям-инвалидам ежегодного пособия на проезд по территории Свердловской области на всех видах городского пассажирского транспорта и на автомобильном транспорте общего пользования пригородных маршрутов для отдельных категорий граждан, оказание мер социальной поддержки которых относится к ведению Российской Федерации, которое индексируется с 1 января текущего года.³⁴

Предоставление детям-инвалидам бесплатного питания (завтрак или обед) обучающимся в областных государственных и муниципальных общеобразовательных учреждениях и структурных подразделениях областных государственных образовательных учреждений, реализующих программы общего образования.³⁵

Получение детьми-инвалидами и их законными представителями всех видов бесплатной юридической помощи в рамках государственной системы бесплатной юридической помощи, если они обращаются за оказанием бесплатной юридической помощи по вопросам, связанным с обеспечением и защитой прав и законных интересов таких детей.³⁶

Малоимущая семья, имеющая ребенка-инвалида, имеет право на оказание государственной социальной помощи, а также на предоставление

³³Постановление Правительства Свердловской области от 26.06.2012 № 688-ПП «О Порядке назначения и выплаты компенсаций расходов на оплату жилого помещения и коммунальных услуг отдельным категориям граждан, оказание мер социальной поддержки которым относится к ведению Российской Федерации»

³⁴Постановление Правительства Свердловской области от 30.12.2008 № 1426-ПП «О размере, Порядке и условиях назначения и выплаты ежегодного пособия на проезд по территории Свердловской области на всех видах городского пассажирского транспорта и на автомобильном транспорте общего пользования пригородных маршрутов для отдельных категорий граждан, оказание мер социальной поддержки которых относится к ведению Российской Федерации, порядке его индексации»

³⁵Постановление Правительства Свердловской области от 20.06.2006 № 535-ПП «Об обеспечении питанием учащихся и воспитанников областных государственных и муниципальных образовательных учреждений, расположенных на территории Свердловской области»

³⁶Закон Свердловской области от 05.10.2012 № 79-ОЗ «О бесплатной юридической помощи в Свердловской области»

социальных гарантий в форме компенсации 50% затрат на приобретение бытового газа, в форме компенсации 90% на подключение жилых помещений к газовым сетям или освобождения от 90% затрат на подключение жилых помещений к газовым сетям.³⁷

Частичная компенсация расходов на оплату стоимости путевок в санаторные оздоровительные лагеря, расположенные на территории Свердловской области, самостоятельно приобретенных родителем (законным представителем) среднедушевой доход которых на дату приобретения путевки ниже величины прожиточного минимума.³⁸

Таким образом, родители детей с синдромом Дауна сталкиваются не только с психологическими проблемами. Но и с проблемами непринятия в обществе, некомпетентностью и отсутствием гуманного отношения. Это порождено недостаточной информированностью о природе синдрома медицинского персонала, педагогов, специалистов социальных служб и других работников, а также и самих родителей. Поэтому, для семьи имеющей ребенка с синдромом Дауна, очень важно иметь социальное сопровождение, для того, чтобы ей была предоставлена психологическая поддержка, помощь в преодолении кризисов и налаживании контактов с разного рода организациями и специалистами, а также помощь в реализации социальных гарантий и законных прав.

³⁷Закон Свердловской области от 29.10.2007 № 126-ОЗ «Об оказании в Свердловской области государственной социальной помощи малоимущим семьям, малоимущим одиноко проживающим гражданам, реабилитированным лицам и лицам, признанным пострадавшими от политических репрессий, и иным категориям граждан и предоставлении социальных гарантий малоимущим семьям, малоимущим одиноко проживающим гражданам»

³⁸Постановление Правительства Свердловской области от 28.05.2012 № 569-ПП «О размере, порядке и условиях предоставления родителям (законным представителям) детей частичной компенсации расходов на оплату стоимости путевок в санаторные оздоровительные лагеря круглогодичного действия и загородные оздоровительные лагеря, расположенные на территории Свердловской области»

1.3. Российский и зарубежный опыт социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна

В научной литературе встречаются следующие определения социального сопровождения.

Социальное сопровождение - процесс передачи социального опыта с учетом потребностей различных категорий, в результате чего происходит включение данной категории во все социальные системы, структуры, социумы и связи, а также активное участие в жизнедеятельности общества.³⁹

Социальное сопровождение – комплекс мер и действий, направленных на поддержание процессов активной жизнедеятельности и развития естественных способностей человека, а так же создание условий для предупреждения и решения различных кризисных и проблемных ситуаций.⁴⁰

Социальное сопровождение – деятельность по оказанию содействия гражданам, в том числе родителям, опекунам, попечителям, иным законным представителям несовершеннолетних детей, нуждающихся в медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам, путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия.⁴¹

Социальное сопровождение - это вид социальной работы, предусматривающий осуществление исполнителями системы комплексных мероприятий продолжительной помощи семьям, которые находятся в кризисных ситуациях, лицам, которые вернулись из мест лишения свободы, и детям, находящимся в кризисных ситуациях.

³⁹Шипицына Л.М. Комплексное сопровождение детей дошкольного возраста [Текст]: учеб. пособие / под ред. Л.М. Шипицыной. — СПб.: «Речь», 2011. - С. 20.

⁴⁰Жедунова Л.Г. Основы психологии семьи и семейного консультирования [Текст] : учеб.пособие для студентов вузов / Л.Г.Жедунова [и др.]; под ред. Н. Н. Посысоева. - М. : Владос-Пресс, 2013. – С.59.

⁴¹Социальное сопровождение семей с детьми / Информационно-методический сборник. – М.: ИДПО ДТСЗН, 2015. - С. 12.

Согласно 22 статье Федерального закона от 28.12.2013 N 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации" социальное сопровождение семей – это содействие в предоставлении медицинской, психологической, педагогической, юридической, социальной помощи, не относящейся к социальным услугам. Социальное сопровождение осуществляется путем привлечения организаций, предоставляющих такую помощь, на основе межведомственного взаимодействия. Мероприятия по социальному сопровождению отражаются в индивидуальной программе.⁴²

Этапы социального сопровождения.

1. Выявление семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.
2. Оценка потребностей семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья
3. Составление программы социального сопровождения семьи воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.
4. Реализация плана мероприятий социального сопровождения семьи
5. Отслеживание динамики изменений в семье.
6. Подведение итогов реализации программы сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с ограниченными возможностями здоровья.⁴³

Инновационные технологии социального сопровождения семей имеющих детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья.

Домашнее визитирование семей. Семьям, предлагаются следующие виды социального обслуживания: оказание квалифицированной психолого-

⁴² Федеральный закон от 28.12.2013 N 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации"

⁴³ *Марычева Т.А.* Программа сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ
URL: http://detdom-zvezdnyj.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=293&catid=89&Itemid=468
(дата обращения: 09.06.2016).

педагогической помощи семье, консультирование по вопросам воспитания и развития детей, содействие в реализации ИПР.

Мобильная библиотека. Предоставление во временное пользование научной и художественной литературы.

Телекоммуникационные формы общения. Предоставление консультативных услуг дистанционно через сеть Интернет.

Пункты проката. Организация работы пунктов проката для обеспечения техническими средствами реабилитации и адаптации.

Оказание психолого-педагогической помощи детям-инвалидам на дому, в том числе социокультурная реабилитация детей. Проведение занятий с детьми с использованием дидактических игр, переносного реабилитационного оборудования, а так же обучение родителей методам реабилитации в домашних условиях

«Санаторий на дому». Оказание социально-медицинских услуг в домашних условиях медицинскими работниками в соответствии с назначениями врачей.

Службы раннего вмешательства - оказание помощи семьям с детьми, имеющими проблемы в познавательной области.

Социальный патронаж - это форма тесного взаимодействия с семьей в течение определенного периода (консультации семьи различными специалистами; ходатайство перед различными учреждениями; контакты с правоохранительными органами; комиссии по делам несовершеннолетних).

Образовательные тренинги - направлены на развитие умений и навыков, которые помогают семьям учиться управлять своей микросредой, ведут к выбору конструктивных жизненных целей и конструктивному взаимодействию и т.д.⁴⁴

⁴⁴ *Филиппова Л.А.* «Социальное сопровождение в деятельности учреждений социального обслуживания». /автор-составитель Филиппова Л.А.: ОАУ «Новгородский областной центр развития социального обслуживания населения». – Великий Новгород, 2015. С. 26-29.

Традиционно вопросы развития ребенка до трех лет и являлись прерогативой врачей. Так было во всех странах, и наша страна не исключение. И у нас, и за рубежом созданы методики стимуляции раннего развития детей, авторы которых – медики. Вполне закономерно, что первые службы ранней помощи за рубежом создавались именно врачами. Постепенно разработанные ими методы стимуляции младенцев и детей раннего возраста адаптировались педагогами и в дальнейшем с успехом ими использовались. Такие методики, центрированные на ребенке, предполагают прямое взаимодействие коррекционного педагога и ребенка с целью ликвидации дисфункции и до сих пор применяются у нас в стране, в основном в домах ребенка. Со временем обнаружилась их недостаточная эффективность, которая вызвана объективными факторами – дефицитом личностно обращенных контактов с ребенком и их отрицательным влиянием на его общее развитие (Р. Шпиц, Т. А. Басилова, Р. Ж. Мухамедрахимов и др.).⁴⁵

В России в течение длительного времени дети с синдромом Дауна содержались преимущественно в интернатах или, живя в семье, не получали специализированной помощи. Они считались бесперспективными и тяжело больными. Соматические проблемы: пороки сердца, нарушения слуха или зрения, гипотиреоз и другие патологии, часто сопровождающие синдром Дауна, определялись как «часть синдрома» и нередко оставались без лечения.

Различные формы модели помощи, центрированной на ребенке, – варианты господствовавшей тогда «медицинской модели», – доминировали до шестидесятых годов XX столетия. Но уже в начале 1970-х годов за рубежом возникли и получили распространение модели, в основе которых лежала концепция «нормализации». Ключевые положения концепции нормализации, в конечном итоге, были зафиксированы в Конвенции о правах

⁴⁵Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.: ил. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). С. 11.

ребенка. Эта конвенция, принятая ООН в 1989 году, уже в следующем году была подписана нашей страной. С тех пор становятся неоспоримыми положения о том, что ребенок с особыми потребностями обладает всеми правами, наряду с другими детьми, и что лучшим местом проживания для него является семья, в которой и должны быть созданы все условия для его развития.

Основные положения концепции нормализации:

1. Ребенок с ограниченными возможностями имеет одинаковые для всех детей потребности, главная из которых – потребность в любви и обстановке, стимулирующей его развитие.

2. Ребенок с особенностями развития, в первую очередь, – ребенок, и он должен вести жизнь, в максимальной степени приближенную к нормальной.

3. Лучшим местом для ребенка является его родной дом, и обязанность местных властей – способствовать тому, чтобы дети с особыми потребностями воспитывались в семьях.

4. Учиться могут все дети, и каждому должна быть предоставлена возможность получить образование, какими бы тяжелыми ни были нарушения развития.⁴⁶

Как результат реализации Концепции нормализации и активных мер, предпринимаемых общественностью и государством, в настоящее время дети с синдромом Дауна на Западе живут и воспитываются в своих семьях. Существующие психологические, социальные и образовательные программы помогают родителям в воспитании такого ребенка. Ключевое внимание уделяется развитию детей с особыми потребностями с раннего возраста (от 0 до 3-х лет). Растет число детей с особенностями развития, посещающих детские сады и школы вместе с их обычными ровесниками. Молодые люди и

⁴⁶Ратнер Ф.Л. Сигал Н.Г. История становления и развития идей инклюзивного образования:международный опыт. // Исторические, философские, политические и юридические науки, культурология и искусствоведение. Вопросы теории и практики. Тамбов: Грамота, 2012. №12 (26): в 3-х ч. Ч. 2. С. 162-167.

взрослые участвуют в жизни общества, многие из них работают. Новое положение вещей не только принесло пользу детям и их семьям, но и оказалось экономически более выгодным для государства.

Службы ранней помощи обычно используют два вида сопровождения семей: домашние визиты, при которых специалисты посещают семью; консультирование, при котором родители вместе с ребенком периодически приезжают в помещение службы.

Научные исследования и практика зарубежных специалистов подтверждают продуктивность ранней помощи, организованной в естественном для малыша окружении и предполагающей тесное сотрудничество специалистов с семьей.

Обзор зарубежных источников показывает, что во многих странах службы ранней помощи встроены в общую систему поддержки людей с особыми потребностями и предусматривают различные варианты включения в общество детей, получивших раннюю помощь. Выделяется ряд исторически сложившихся моделей, позволяющих реализовать принцип интеграции и включения детей с особыми потребностями в полноценную общественную жизнь.

Парадокс в том, что степень материального благополучия общества, безусловно, оказывая определенное влияние на объем и качество помощи, не является решающим фактором в вопросе включения ребенка с особенностями развития в социум.⁴⁷ В данном вопросе первостепенными оказываются культурные и нравственные традиции общества. В качестве примера можно привести Лаос, самую маленькую и бедную страну в Юго-Восточной Азии. В системе образования этой страны предусмотрены ясли для детей от трех месяцев до трех лет, которые дети с особыми

⁴⁷Жиянова П. Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.: ил. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). С. 20.

потребностями имеют право посещать вместе со своими обычно развивающимися сверстниками. Дети с особыми потребностями никогда не жили в государственных учреждениях и посещали школу вместе со всеми детьми. В наше время в Лаосе создана хорошая законодательная база для интеграции и включения, а международный опыт помощи детям с особыми потребностями успешно адаптирован к особенностям национальной культуры и включает в себя систему ранней помощи.

На сегодняшний день ведущей благотворительной организацией за рубежом, на чей опыт опирается наша страна, является Американский центр «Гильдия синдром Дауна», штат Кансас-Сити. Гильдия была основана в 1984 году группой родителей детей с синдромом Дауна. С того момента Гильдия занимается поддержкой, развитием и сопровождением семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна и людей с этим диагнозом разного возраста. Организация обслуживает 37 округов в штатах Канзас и Миссури, около 1300 детей, членов их семей и профессионалов. Миссия - информационная и методическая поддержка семей с детьми с синдромом Дауна. Изменение отношения в обществе к процессу включения детей в образовательный процесс и широкий социум.

Цели:

- обеспечить семьи информационной и профессиональной поддержкой и методическими ресурсами;
- поощрять активное участие людей с СД в социальной жизни;
- создать позитивный образ человека с синдромом Дауна;
- помочь людям с синдромом Дауна максимально раскрыть свой потенциал.⁴⁸

В центре осуществляется социально-психологическая поддержка родителей: «Wellcome pack» с момента рождения ребенка или при первом знакомстве с родителями (это возможно и до рождения малыша).

⁴⁸Down Syndrome Guild of Greater Kansas City URL: http://www.kcdsg.org/about_dsg.php (дата обращения: 26.052016).

Родителям предоставляется не только литература, но и видеофильмы, контактная информация по всем организациям. Организуются семинары с участием приглашенных лекторов: о синдроме Дауна, о диагностике, о развитии детей, об образовании и инклюзии, взаимоотношениях со сверстниками, для мам и пап, бабушек-дедушек, братьев-сестер и т.д.

В первый год жизни ребенка с синдромом Дауна организуется четыре родительских встречи, шесть раз проводится рассылка с информацией по услугам в различных организациях, которая включает новости, полезные ссылки и т.д. Организуются регулярные встречи с родителями разных возрастных групп по расписанию.

Семья получает государственную раннюю помощь на дому (до трех лет), малышу составляют Индивидуальную Программу Развития (Missouri First Steps). После трех лет ребенок идет в садик. Программа меняется раз в три года по результатам специального консилиума, в котором принимает участие родитель, а затем и подросток (взрослый). Гильдия организует дополнительные занятия для детей с синдромом Дауна, испытывающими трудности в детском саду/школе.⁴⁹

Другим примером зарубежной организации по социальному сопровождению семей имеющих ребенка с синдромом Дауна может стать 's Heeren Loo Midden-Niderland (Центр Консультирования и реабилитации лиц с интеллектуальными нарушениями) – одно из крупнейших учреждений в Королевстве Нидерландов. Оно было основано в 1891 году священником Виллемом ванн ден Бергом как небольшой приют для 26 пациентов. Сегодня – это многопрофильный центр, предоставляющий услуги для более чем 9000 клиентов всех возрастов – от рождения до глубокой старости. Около 50% из них имеют множественные и тяжелые формы нарушения интеллекта.

⁴⁹Направления работы Гильдии URL: https://docviewer.yandex.ru/?url=http%3A%2F%2Fwww.sundeti.ru%2Fupload%2FPoezdka_v_Kansas-siti.pdf&name=Poezdka_v_Kansas-siti.pdf&lang=ru&c=57482c115777&page=8 (дата обращения: 26.05.2016).

Миссия 's Heeren Loo Midden-Niderland – обеспечить необходимую комплексную поддержку людям с интеллектуальными нарушениями и способствовать их максимальной интеграции в общество. Желания и возможности каждого отдельного человека определяют и форму, и содержание той помощи, которая ему оказывается. Оптимальным решением для одного может быть домашняя терапия, в то время как для другого это будет поддерживаемое проживание. В центре работает свыше 11000 сотрудников. Персонал центра не диктует людям с интеллектуальными нарушениями, как им жить, но обеспечивает их необходимыми видами помощи, чтобы они сами обустроили свою жизнь.

Спектр услуг 's Heeren Loo Midden-Niderland:

Помощь в жизненном устройстве: постоянное проживание в стационаре с полным обслуживанием; временное проживание в стационаре (в период каникул и т.п.); проживание в стационаре в кризисных ситуациях; уход на дому; поддерживаемое проживание: различные варианты жизнеустройства с предоставлением постоянной помощи; платное проживание на правах гостей; помещение в патронатные семьи. Центр дневного пребывания предоставляет следующие услуги: реабилитационные мероприятия; обучение профессиональным навыкам и трудотерапия; отдых, развлечения; уход в течение дня. Лечебные мероприятия включают: наблюдение, медицинскую помощь, парамедицинскую помощь.⁵⁰

В России с 1997 года лидером в области оказания ранней психолого-педагогической и социальной помощи детям с синдромом Дауна и их семьям является благотворительный фонд «Даунсайд Ап». Учредителем фонда является гражданин Великобритании Джереми Барнс.

Цели фонда: Снижение уровня социального сиротства детей с синдромом Дауна; содействие развитию государственной системы ранней

⁵⁰Международная конференция «Инновационные технологии ранней помощи детям с синдромом Дауна: опыт России и Нидерландов» г. Екатеринбург, 22 июня 2010.

помощи детям с синдромом Дауна; содействие социальной адаптации и интеграции в общество детей с синдромом Дауна.

Принципы оказания помощи: в фокусе специалистов - семья, а не только ребенок; родители получают поддержку с момента рождения ребенка; все программы предоставляются семьям бесплатно.

Практическая работа с семьями включает в себя:

- оказание коррекционно-педагогической помощи российским детям с синдромом Дауна в возрасте от рождения до 7 лет, а также психолого-педагогической поддержки их семьям;
- предоставление всех услуг на бесплатной основе;
- обновление услуг, предоставляемых Даунсайд Ап, в соответствии с современными потребностями семей. Развитие и распространение уникального опыта.⁵¹

Работа центра основывается на последовательности этапов помощи семьям и осуществляется в трех звеньях. Вхождение семей в службу ранней помощи происходит на всех этапах.

1) Работа с родовспомогательными учреждениями

2) Служба ранней помощи (с рождения до трех лет)

– Этап 1 Индивидуальная работа с семьей: консультирование; домашние визиты.

– Этап 2 Сочетание индивидуальной и групповой работы: домашние визиты/консультирование, посещения адаптационной группы первого года обучения

– Этап 3 Посещение детьми и родителями адаптационной группы второго года обучения (может сопровождаться индивидуальными занятиями на территории Центра)

3) Дошкольное звено помощи

⁵¹Даунсайд Ап. О фонде URL: <https://downsideup.org/ru/o-fonde/missiya-i-strategiya> (дата обращения: 27.05.2016).

– Этап 4: обучающие группы; индивидуальные занятия; коллегиальное консультирование.

– Этап 5. Участие детей, вышедших из учебных программ, в совместных мероприятиях, организуемых центром (праздники, концерты, благотворительные акции и т. д.)⁵²

В Европе, США и других развитых странах на попечении государства находится только 5% детей с этим диагнозом. Это дети, которые не могут существовать без постоянного медицинского сопровождения, в связи с имеющимися диагнозами. 95% детей с синдромом Дауна воспитываются в семьях.

В СССР от новорожденных детей с синдромом Дауна отказывались 85-95% семей. Только в 2001-2003 годах в России началось снижение отказов от детей с синдромом Дауна.

В настоящее время в России существует разветвленная система специального образования для детей с особенностями развития, в которой есть место и для раннего звена психолого-педагогической помощи детям с особыми потребностями. Но проблема заключается в том, что данное направление до последнего времени в основном реализовалось в домах ребенка, что не позволяло учитывать современные требования к нормализации жизни таких детей. Наряду с этим заметны и положительные сдвиги. Начиная с 90-х годов XX столетия, возникли и стали развиваться службы ранней помощи в Москве, Санкт-Петербурге, Астрахани, Кемеровской, Новгородской Самарской, Ярославской областях и других регионах и городах России. Созданы организации, призванные обеспечить научно-методическую и координационную поддержку этого направления работы. Из наиболее крупных назовем Центр ранней диагностики и

⁵²Жиянова П.Л. Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.: ил. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). С.37.

специальной помощи детям с отклонениями в развитии, созданный на базе Института коррекционной педагогики РАО, а также Институт раннего вмешательства (Санкт-Петербург). Специалисты, к которым обращаются родители (педиатр, невропатолог, ортопед, окулист и т. д.), реально не помогают в организации коррекционного обучения ребенка. Такое положение не устраивает ни родителей, ни специалистов. В данное время, во втором десятилетии XXI века, ранняя помощь признается одним из приоритетных направлений коррекционной педагогики.⁵³

Таким образом, в развитых странах, начиная с рождения, семье и ребенку с таким диагнозом с рождения оказывается всевозможная поддержка. С раннего возраста ведется работа по педагогической и психологической коррекции развития ребенка и сопровождения семьи. За счет этих мероприятий и внедренной системы инклюзивного образования ребенок с синдромом Дауна посещает обычные детские сады со сверстниками. То же происходит и в общеобразовательной системе обучения. В России предпринимаются усилия по созданию общей системы ранней помощи, вместе с тем значительная часть семей все еще не может получить высокопрофессиональную поддержку по месту жительства.

Мы имеем конкретный пример других стран. Взаимодействие с общественными организациями и обмен опытом дает основание предполагать, что в недалеком будущем, при поддержке государства и медицинского сектора, дети с синдромом Дауна в России будут иметь такую же поддержку и принятие обществом.

⁵³*Жиянова П.Л.* Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.: ил. – (Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития). С. 22.

ГЛАВА 2 . ИССЛЕДОВАНИЕ ОПЫТА СОЦИАЛЬНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ СЕМЕЙ, ИМЕЮЩИХ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА НА ПРИМЕРЕ СВЕРДЛОВСКОЙ РЕГИОНАЛЬНОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ ОРГАНИЗАЦИИ ИНВАЛИДОВ «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»

2. 1. Анализ деятельности Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети»

Свердловская региональная общественная организация инвалидов "Солнечные дети" учреждена в 2008 году в городе Екатеринбурге родителями детей с синдромом Дауна.

Свердловская региональная общественная организация инвалидов «Солнечные дети» является основанным на членстве общественным объединением граждан, созданное на основе общности их интересов по созданию базы данных людей с синдромом Дауна и другими нарушениями, для содействия обеспечения в обслуживании, сопровождении, реабилитации, абилитации, развитии, а так же для проведения и участия в семинарах, конгрессах, иных просветительских и информационных формах работы.

Организация создается и осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом РФ, Законом РФ "Об общественных объединениях", Законом РФ о «Некоммерческих организациях» действующим законодательством РФ и настоящим Уставом.

Территориальная сфера деятельности Организации – Свердловская область. Местонахождение руководящего органа – Правления Организации: 620075, Российская Федерация, Свердловская обл., г. Екатеринбург, ул. Мичурина, д. 59.

Целями Организации являются:

- Социальная поддержка и защита граждан;

- Благотворительная деятельность, а так же деятельность в области благотворительности и добровольчества;

- Содействие осуществлению просветительской деятельности, разработка и реализация благотворительных программ в области медицинской помощи, осуществление программ в области социальной адаптации и социально-психологической поддержки людей с синдромом Дауна и другими заболеваниями и их семей;

- Установление контактов с семьями людей имеющих синдром Дауна и другие нарушения;

- Оказание помощи семьям в получении информации о Синдроме Дауна и других нарушениях; распространение информации о программах помощи и развития детей и взрослых с Синдромом Дауна и другими нарушениями;

- Организация психологического и правового консультирования людей с синдромом Дауна и другими нарушениями и членов их семей, а так же защита их интересов в государственных и муниципальных органах власти, представление их интересов в суде;

Главная цель СРОО «Солнечные дети»: создание благоприятных условий для развития и жизни людей с синдромом Дауна в Свердловской области.

В соответствии с Уставом, Организация осуществляет следующие задачи:

- Установление контактов с семьями людей с синдромом Дауна и другими нарушениями, оказание им информационной и психологической помощи; с медицинскими учреждениями, занимающимися диагностикой и лечением, с органами управления здравоохранения, с органами социальной защиты населения и страховыми учреждениями и организациями для получения от них информации о людях с синдромом Дауна и другими нарушениями;

- Представление законных интересов людей с синдромом Дауна и другими нарушениями, а так же их семей в государственных и муниципальных органах власти в установленном законом порядке, поддержание контактов с министерствами и ведомствами в области здравоохранения, образования и социальной защиты населения, оказание помощи больным в получении необходимых документов от государственных (муниципальных) органов, в оформлении пенсий по инвалидности, в получении иных полагающихся выплат и компенсаций, в реализации льгот;

- Содействие в организации и работе реабилитационного центра поддержки и развития людей с синдрома Дауна и другими нарушениями, содействие в привлечении для работы в центре специалистов, в т.ч. иностранных;

- Установление связи с иными общественными и благотворительными организациями, в т.ч. международными и иностранными;

- Осуществление обмена информацией с международными и иностранными медицинскими организациями, благотворительными организациями, фондами, учреждениями и организациями;

- Осуществление издательской деятельности, публикация материалов в средствах массовой информации, учреждение собственных средств массовой информации, в том числе научных журналов, информационных бюллетеней и отдельных изданий;

- Организация издания и распространения справочной информации: книг, брошюр, информационных листков о синдроме Дауна и других нарушениях;

- Содействие в выпуске научных трудов, докладов, сообщений;

- Участие в различных научных конференциях, семинарах и выставках;

- Организация и проведение научных семинаров, конференции, совещаний, публичных лекций, посвященных диагностике и лечению синдрома Дауна и других нарушений;
- Оказание информационных, консультативных, организационных, методических, представительских, издательских услуг российским и иностранным научно-исследовательским и медицинским, педагогическим организациям и учреждениям, их сотрудникам и независимым экспертам и специалистам, ведущим работы в области диагностики, лечения, развития людей с синдромом Дауна и другими нарушениями, а также в области их реабилитации, адаптации и по смежным вопросам;
- Распространение информации о синдроме Дауна и других нарушениях в государственных и муниципальных органах власти;
- Проведение мероприятий направленных на создание позитивного отношения к людям с синдромом Дауна и другими нарушениями;
- Проведение мероприятий по информированию населения о синдроме Дауна и других нарушениях;
- Установление и поддержание постоянных контактов с научно-исследовательскими и медицинскими, педагогическими учреждениями и организациями, в том числе международными и иностранными, занимающимися вопросами диагностики, развития и поддержки людей с синдромом Дауна и другими нарушениями;
- Участие в различных научно-исследовательских проектах и программах, посвященных проблемам диагностики, поддержке и лечения синдрома Дауна и других нарушений;
- Участие в международных, государственных, муниципальных и неправительственных программах, проектах и предприятиях, входящих в сферу интересов организации;
- Содействие в решении вопросов о включении детей – инвалидов в систему общего образования;

- Ведение приносящей доход деятельности, не запрещенной действующим законодательством и направленной на достижение уставных целей Организации;

- Привлечение средств юридических, физических лиц и добровольных пожертвований для реализации вышеуказанных целей и задач;

- Отдельными видами деятельности, перечень которых устанавливается федеральным законодательством, Организация может заниматься только при наличии специального разрешения (лицензии).

- Организация имеет право вступать в международные объединения и организации, поддерживать прямые международные контакты и связи, заключать соответствующие соглашения в Уставных целях.

Однако главные задачи организации это:

- Обеспечение психологической, информационной и педагогической помощи семьям с детьми с синдромом Дауна.

- Формирование положительного образа людей с синдромом Дауна.

- Снижение уровня социального сиротства детей с синдромом Дауна.

- Обеспечение взаимодействия административных структур: органов медицинского обслуживания, образования, социальной сферы и некоммерческих организаций в решении проблем жизни людей с синдромом Дауна.

СРОО "Солнечные дети" организует благотворительные и просветительские акции, тематические фотовыставки, творческие и спортивные детские мероприятия, принимает участие в российских и международных научно-практических конференциях, круглых столах, организует семинары для родителей и представителей НКО. Одним из основных направлений деятельности организации является обеспечение информацией специалистов, работающих с детьми с синдромом Дауна, о методах и педагогических технологиях их развития.

С 2009 года, благодаря усилиям СРОО "Солнечные дети", осуществляется работа кабинета социальной адаптации для людей с синдромом Дауна, проживающих в Екатеринбурге и Свердловской области, а также издается газета для родителей "Солнечные дети".

Организация ведет работу, демонстрируя позитивного, социально активного человека с синдромом Дауна: ребенка и взрослого, школьника и спортсмена.

Организация осуществляет следующие социальные проекты.

«Вместе ради людей с синдромом Дауна» - проект реализуется на средства гранта по программе Peer-to-Peer Dialogue Program на средства гранта Государственного департамента США. Реализация проекта позволит ознакомиться с опытом США по программам социализации и развития людей с нарушениями развития. Данный опыт послужит материалом для создания дальнейших проектов по сопровождению людей с ограниченными возможностями здоровья, улучшению качества жизни людей с синдромом Дауна и другими нарушениями в Свердловской области.

«Спорт во благо» - проект, в соревнованиях и мероприятиях которого наряду с другим участвуют люди с ограниченными возможностями. Цели проекта: привлечь средства на финансирование развивающих занятий для детей с синдромом Дауна; развеять ошибочные мифы о людях с синдромом Дауна.

«Солнечный бубен» - музыкальный коллектив СРОО «Солнечные дети», участники которого, подростки и молодые люди с синдромом Дауна. Коллектив регулярно выступает на различных мероприятиях города и в реабилитационных центрах.

Программа «Попугай» преследует цель в формировании социально-значимого тренда: возможности создания инклюзивных пространств для детей с ОВЗ. Программа рассчитана на подростков с 12-18 лет и их родителей.

В программе планируется провести: тренинги для подростков, тренинги для родителей, мастер-классы по бытовым и социальным навыкам, проведение праздника, разработка пособий с инструкциями и путеводителями, мероприятия в съемной квартире с целью адаптации к самостоятельной жизни, посещение потенциального рабочего места с практикой работы. Благодаря проекту у ребят будут формироваться навыки для самостоятельной жизни: культурно-гигиенических навыки; самообслуживание и организация быта; проведение полезного досуга; приобретение коммуникативных навыков; получение представлений о профессиях.

В Организации работает служба ранней помощи, куда приглашаются родители с детьми от 0 до 3 лет на комплексные консультации по развитию всех сфер малыша, а также на групповые занятия для подготовки к поступлению в детский сад.

В компетенцию этих специалистов входят следующие сферы развития ребенка: психология развития, семейная психология, общая и коррекционная педагогика, лечебная физкультура, гимнастика, медицинские знания и умение устанавливать отношения с семьей. Во время каждого такого занятия-консультации специалисты, наблюдая за ребенком в процессе игрового занятия, оценивают текущий уровень развития малыша, и определяют, на что нужно обратить внимание в ближайшее время, какие игры или мероприятия необходимо организовать и проводить родителям, чтобы их малыш успешно рос и развивался.

В процессе консультативных встреч специалист по раннему развитию обсуждает с родителями вопросы, касающиеся кормления и ухода за малышом, а также стремится помочь им наилучшим образом организовать домашнее пространство с тем, чтобы близкие люди и окружающая малыша обстановка способствовала его всестороннему развитию.

При знакомстве родителей со специалистом ранней помощи невозможно переоценить важность психологической поддержки. Тяжелое

эмоциональное состояние родителей, в котором они находятся при первом обращении за помощью, требует от специалиста максимально внимательного и бережного отношения.

За консультациями будут обращаться и иногородние семьи. Для многих семей, проживающих за пределами Екатеринбурга, это единственный способ получить профессиональную поддержку.

В основе работы такой службы лежат простые, но очень важные истины: ребенку с особенностями развития следует жить в семье, этой семье должна быть предоставлена помощь и оказана всесторонняя поддержка.

Программы раннего развития включают работу междисциплинарной команды специалистов — медиков (педиатров, неврологов, физических терапевтов и эрготерапевтов, специалистов по ЛФК), психологов, педагогов и социальных работников. Важную роль в разработке и проведении программы раннего развития играют и родители ребенка.

Обращение родителей в службу раннего развития не заменяет медицинское лечение и медицинскую реабилитацию. Развитие навыков и адаптация ребенка, поддержка его родителей и интеграция в образовательные учреждения и жизнь общества должны проводиться вместе с необходимым медицинским лечением. Работа службы раннего развития не дублирует и не повторяет медицинскую помощь в больнице и поликлинике. Родителям будут полезны советы по созданию оптимальных условий дома для развития ребенка, а малышу — развивающие занятия в центре раннего развития.

Специалисты службы раннего развития могут помочь в следующем:

- Оценить развитие ребенка.
- Вместе с родителями разработать и реализовывать программу развития (двигательного, речевого, когнитивного, самообслуживания, умения общаться с детьми и взрослыми и т.д.).
- Помочь родителям лучше понимать потребности ребенка и справляться с его трудным поведением (капризы, истерики, негативизм).

- Помочь подобрать необходимое ребенку специальное оборудование и технику (специальные стулья, коляски, приспособления для стояния и еды и т.д.).

- Найти способы лучше справляться с малышом в обычных бытовых ситуациях (кормление, одевание, игра и т.д.).

Специалисты также могут при необходимости разработать программу дополнительной коммуникации:

- Помочь родителям организовать для ребенка развивающее окружение дома, подобрать подходящие по возрасту игры и занятия.

- Предоставить родителям особых детей возможность встретиться с другими родителями, у которых есть похожие дети.

- Оказать психологическую помощь родителям.

За время работы СООО «Солнечные дети» все меньше родителей в Свердловской области отказываются от детей. Приведем статистику за 2008-2011 год, согласно данным Клинико-диагностического центра «Охраны здоровья матери и ребенка» (Таблица 1).

Таблица 1.
Статистика о рождаемости и отказах детей с синдромом Дауна в Свердловской области за 2008-2011 год (за время работы СРОО «Солнечные дети»)

Год	Родилось	Осталось в семье	Отказ
2008	53	24	29
2009	43	27	16
2010	52	26	26
2011	54	46	8

Таким образом, СРОО «Солнечные дети» результатом деятельности специалистов, а также большим количеством социальных программ доказывает эффективность своей работы в осуществлении социального сопровождения семей.

2. 2. Анализ проблем социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна на примере Свердловской региональной общественной организации инвалидов «Солнечные дети»

Эмпирическое исследование было проведено в СРОО «Солнечные дети». Были использованы следующие методы: беседа со специалистами СРОО «Солнечные дети» и тестирование 22 семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна. В результате беседы со специалистами были выявлены главные направления деятельности специалистов службы раннего развития по социальному сопровождению семей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна (Приложение 1).

Первое направление деятельности – это оказание психологической поддержки. 9 из 10 семьям в роддоме сообщают о наличии у ребенка синдрома Дауна некорректно, предлагают отказаться от ребенка, а порой даже настаивают на этом. Родители не получают информации о синдроме Дауна и оказываются дезинформированными о данном феномене. При появлении ребенка с особенностями развития, родители сталкиваются с тем, что дети не оправдывают ожидания, они могут испытывать неприятие или жалость по отношению к своему ребенку. Однако за время работы организации специалисты упомянули лишь один случай, когда в процессе воспитания, родитель по-прежнему не мог принять своего ребенка. Поэтому, специалисты при первой встрече всегда поздравляют родителей с рождением «солнечного малыша» и настраивают семью на позитивный лад.

В организации «Солнечные дети» существует модель взаимодействия специалистов по поддержке и сопровождению семьи, при рождении ребенка с синдромом Дауна. Социальное сопровождение семьи имеющей ребенка с синдромом Дауна начинается с поддержки медперсонала роддома и в дальнейшем осуществляется совместно с психологом, социальным работником и координатором семейной поддержки (Приложение 2).

Второе направление работы – это предоставление рекомендаций по развитию ребенка с синдромом Дауна. Даются рекомендации по развитию следующих сфер: двигательное развитие, познавательное развитие, речевое развитие, питание.

Дети с синдромом Дауна находятся в группе риска по эпилепсии, щитовидной железе, кардиологии. У них часто наблюдается снижение уровня слуха и зрения. Специалисты дают полный список медицинских специалистов, которых необходимо посетить (Приложение 3). Бывают случаи, когда советуют дополнительно обратиться к специалистам, например к диетологу, поскольку работа с каждым ребенком и его семьей индивидуальна. Каждому ребенку с синдромом Дауна с 1 года необходимо регулярно посещать дефектолога и логопеда. С 1-3 лет – сензитивный период, важно вовремя начать заниматься, и такие занятия могут проходить на протяжении всей жизни.

Социальное сопровождение семьи в организации «Солнечные дети» начинается с первичной консультации, где на каждого ребенка заводится индивидуальная карта развития. Начиная с первой консультации и последующих, у ребенка проверяются речь и социальные навыки, двигательное развитие, проводится скрининг зрительных и слуховых функций.

Далее составляется план индивидуального развития ребенка, состоящий из рекомендаций (Приложение 4, Приложение 5). И в дальнейшем поддерживается связь родителей с помощью сети Интернет и телефонной связи. Раз в 3 месяца назначаются встречи с семьей. Кроме того, родители детей с синдромом Дауна могут посещать занятия по сенсорной интеграции, двигательному развитию, а также группу для подготовки в детский сад, ведь главная задача службы раннего развития: это социализация ребенка. Не освоив определенные навыки в раннем возрасте, ребенку, а потом уже и взрослому с синдромом Дауна, будет уже сложнее научиться. Часто родители сообщают специалистам организации, что у них ощущение, будто они

«дрессируют щенка», однако видя результаты, все сомнения отпадают. Родителям необходимо регулярно заниматься с ребенком, каждый день выполнять рекомендации специалистов. В Свердловской области, при рождении ребенка с подозрением на синдром Дауна, проводится анализ крови Генетическим центром. Если синдром Дауна подтверждается, специалисты центра настоятельно рекомендуют обратиться семье в СРОО «Солнечные дети». Однако, в 2014-2015 гг. в СРОО «Солнечные дети» обратилось лишь 50% семей, от общего числа семей, у детей которых результат анализа оказался положительным.

Одна из основных проблем состоит в том, что само наличие синдрома Дауна, не является основанием для предоставления социальной поддержки. В законодательстве Российской Федерации ничего не говорится о синдроме Дауна. Такой ребенок может рассчитывать на льготы и помощь со стороны государства на правах инвалидности. Инвалидность ребенку с синдромом Дауна назначается на общих правах: при наличии задержки в развитии или определенных заболеваний. Нередко инвалидность приходится подтверждать/опровергать каждый год.

Не смотря на статистику уменьшения количества отказов от детей с Синдромом Дауна за годы работы СРОО «Солнечные дети», приведенную в предыдущем параграфе, в организации не налажено взаимодействие между специалистами по социальному сопровождению семей, а именно, между сотрудниками родовспомогательных учреждений, социальными работниками и психологами, а также специалистами службы социальной поддержки.

В ходе эмпирического исследования в СРОО «Солнечные дети» было проведено тестирование родителей для определения родительского отношения (Приложение 6).⁵⁴ Оценка отношения производилась по пяти шкалам: принятие-отвержение, кооперация, симбиоз, контроль, отношение к

⁵⁴Карелин А.А. Психологические тесты / Под. Ред. А.А. Карелина: В 2 т. М. 2000. Т. 2. С. 144 - 152.

неудачам ребенка. В опросе приняли участие 22 семьи, имеющие ребенка с синдромом Дауна. Рассмотрим подробно результаты по каждой шкале.

Высокие баллы по шкале принятие—отвержение — от 24 до 33 — говорят о том, что у испытуемого выражено положительное отношение к ребенку. Взрослый принимает ребенка таким, какой он есть, уважает и признает его индивидуальность, одобряет его интересы, поддерживает планы, проводит с ним достаточно много времени и не жалеет об этом. Низкие баллы по этой шкале — от 0 до 8 — говорят о том, что взрослый испытывает по отношению к ребенку в основном отрицательные чувства: раздражение, злость, досаду, ненависть. Такой взрослый считает ребенка неудачником, не верит в его будущее, низко оценивает его способности.

Исходя из рисунка 1, можно видеть, что большинство респондентов не могут полностью принять своего ребенка таким, какой он есть, но в целом, относятся к ребенку положительно.

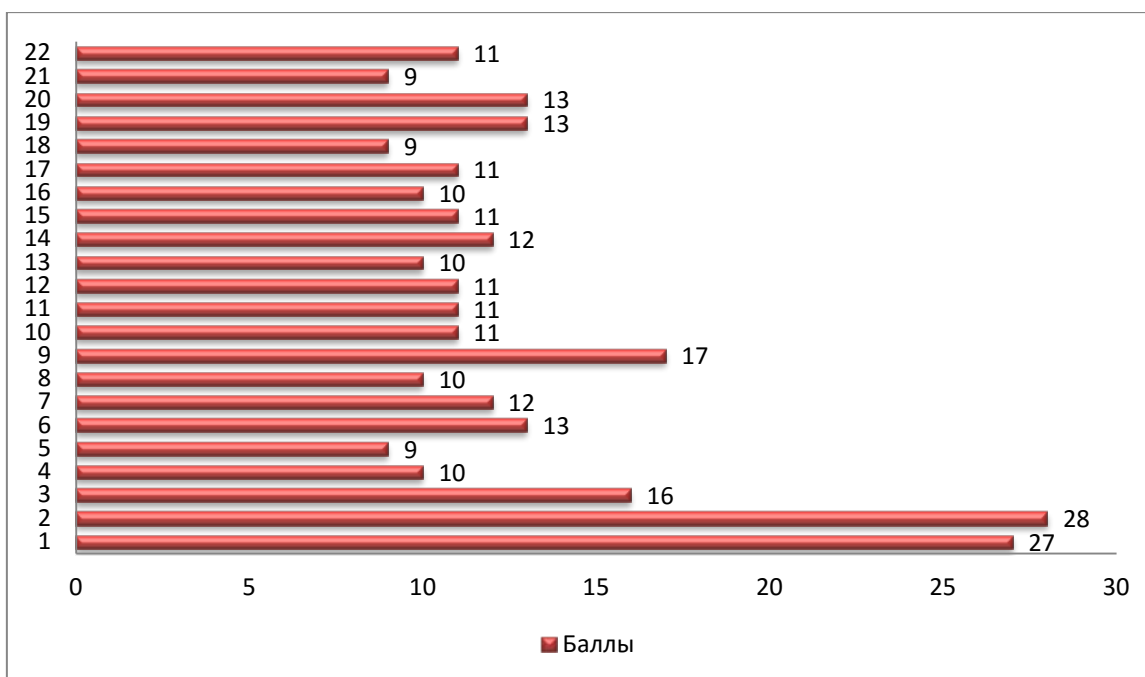


Рисунок 1. Результаты тестирования по шкале принятие-отвержение

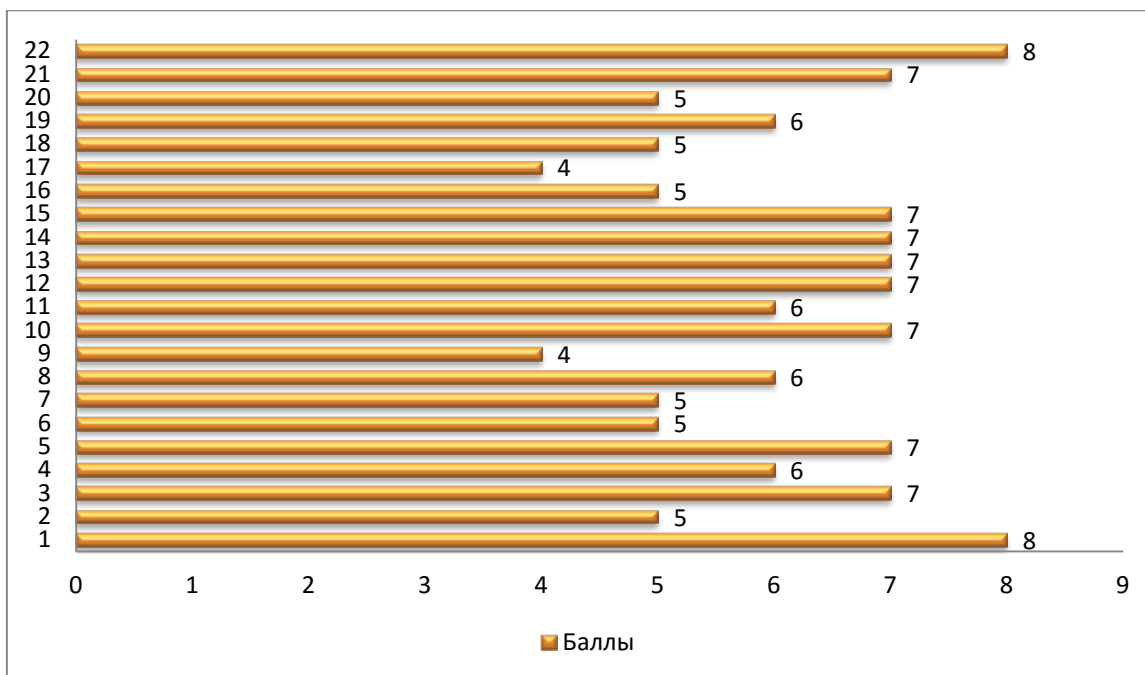


Рисунок 2. Результаты тестирования по шкале кооперация

Высокие баллы по шкале кооперация — 7—8 баллов — признак того, что взрослый проявляет искренний интерес к тому, что интересует ребенка, высоко оценивает способности ребенка, поощряет самостоятельность и инициативу, старается быть на равных с ребенком. Низкие баллы по данной шкале — 1—2 балла — говорят о том, что взрослый занимает по отношению к ребенку противоположную позицию.

Следуя рисунку 2, можно видеть, что почти половина респондентов – 10 человек, разделяют интересы своего ребенка и верят в его успешное будущее. 12 человек касательно этой позиции имеют средний результат.

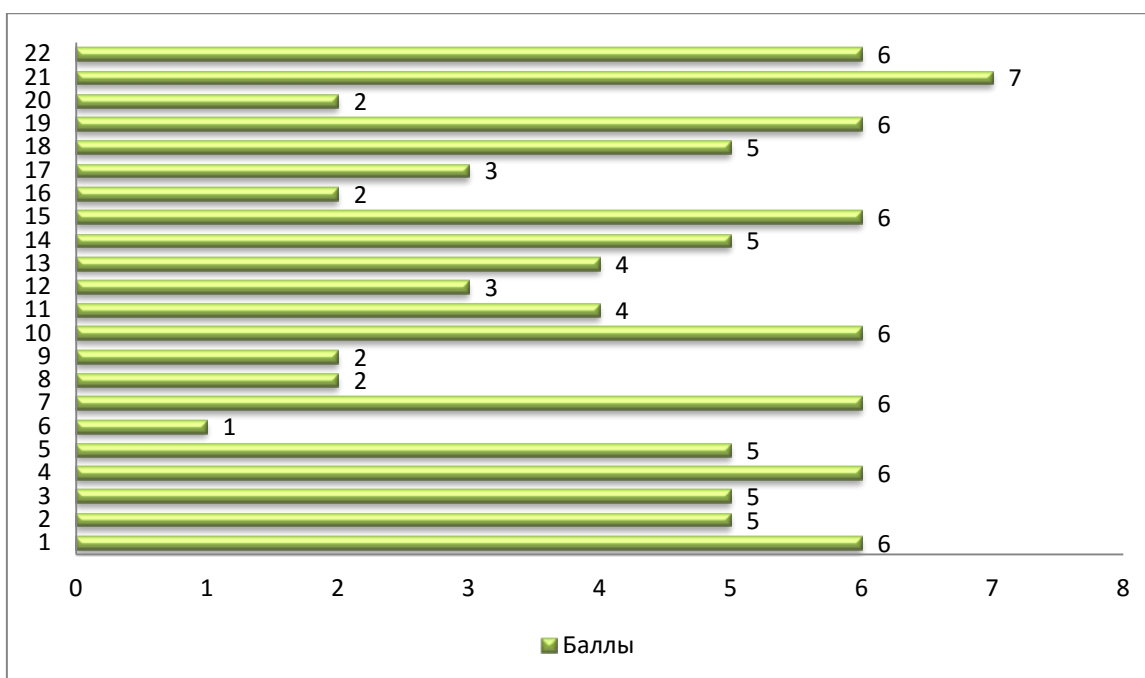


Рисунок 3. Результаты тестирования по шкале симбиоз

Высокие баллы по шкале симбиоз — 6—7 баллов — позволяют сделать вывод о том, что взрослый не устанавливает психологическую дистанцию между собой и ребенком, старается всегда быть ближе к нему, удовлетворять его основные разумные потребности. 1—2 балла — признак того, что взрослый, напротив, устанавливает значительную психологическую дистанцию между собой и ребенком, мало о нем заботится.

Согласно рисунку 3, только 8 респондентов не имеют психологической преграды между собой и ребенком с синдромом Дауна. 9 человек имеют средний результат. 5 респондентов имеют психологическую дистанцию между собой и ребенком.

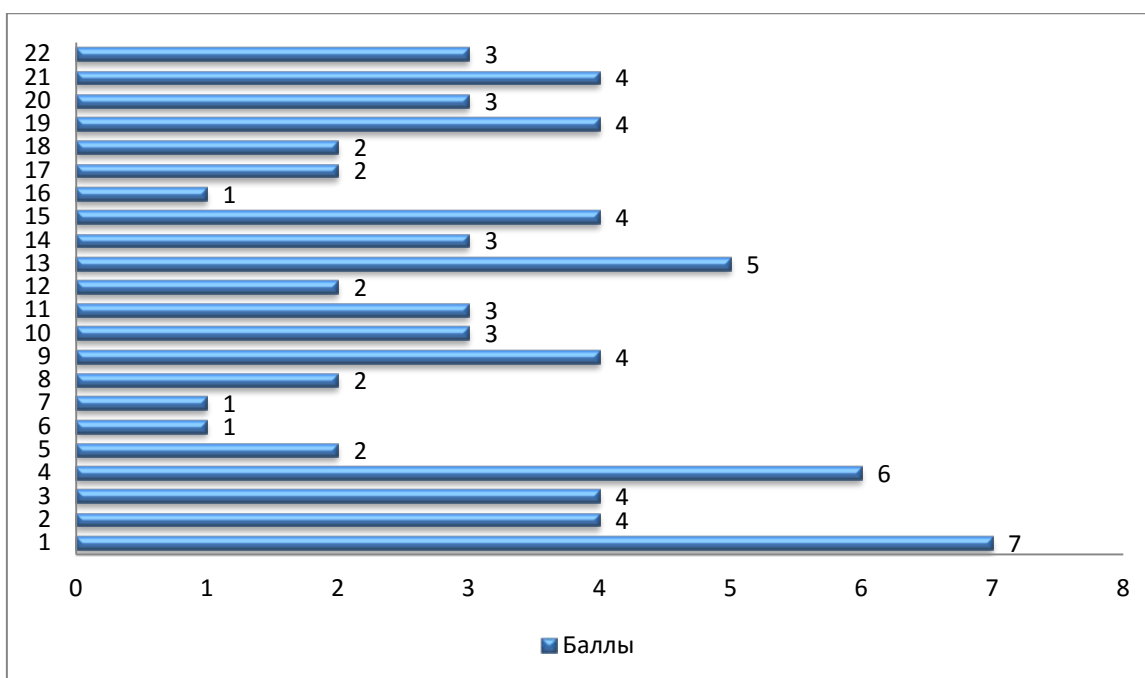


Рисунок 4. Результаты тестирования по шкале контроль

Высокие баллы по шкале контроль — 6—7 баллов — показывают, что взрослый ведет себя слишком авторитарно по отношению к ребенку, требуя от него безоговорочного послушания и задавая строгие дисциплинарные рамки. Почти во всем он навязывает ребенку свою волю. Такой взрослый человек далеко не всегда может быть хорошим воспитателем. Низкие баллы по этой шкале — 1—2 балла, — напротив, свидетельствуют о том, что контроль над действиями ребенка со стороны взрослого практически отсутствует. Это не очень хорошо для обучения и воспитания детей. Наилучшим вариантом оценки педагогических способностей взрослого человека по этой шкале являются средние оценки: от 3 до 5 баллов.

Согласно рисунку 4, видно, что только 2 респондента относятся к ребенку чрезмерно строго. Однако 8 человек не осуществляют должный контроль над ребенком. Около половины респондентов, 12 человек, показали самый приемлемый результат в отношении контроля над своим ребенком с синдромом Дауна.

Высокие баллы по шкале отношение к неудачам ребенка — 7—8 баллов — признак того, что взрослый считает ребенка маленьким неудачником и относится к нему как к несмысленному существу. Интересы,

увлечения, мысли и чувства ребенка кажутся такому взрослому несерьезными, и он игнорирует их. Вряд ли такой взрослый может стать хорошим учителем и воспитателем для ребенка. Низкие баллы по этой же шкале — 1—2 балла, напротив, свидетельствуют о том, что неудачи ребенка взрослый считает случайными и верит в него. Такой взрослый, скорее всего, станет неплохим учителем и воспитателем.

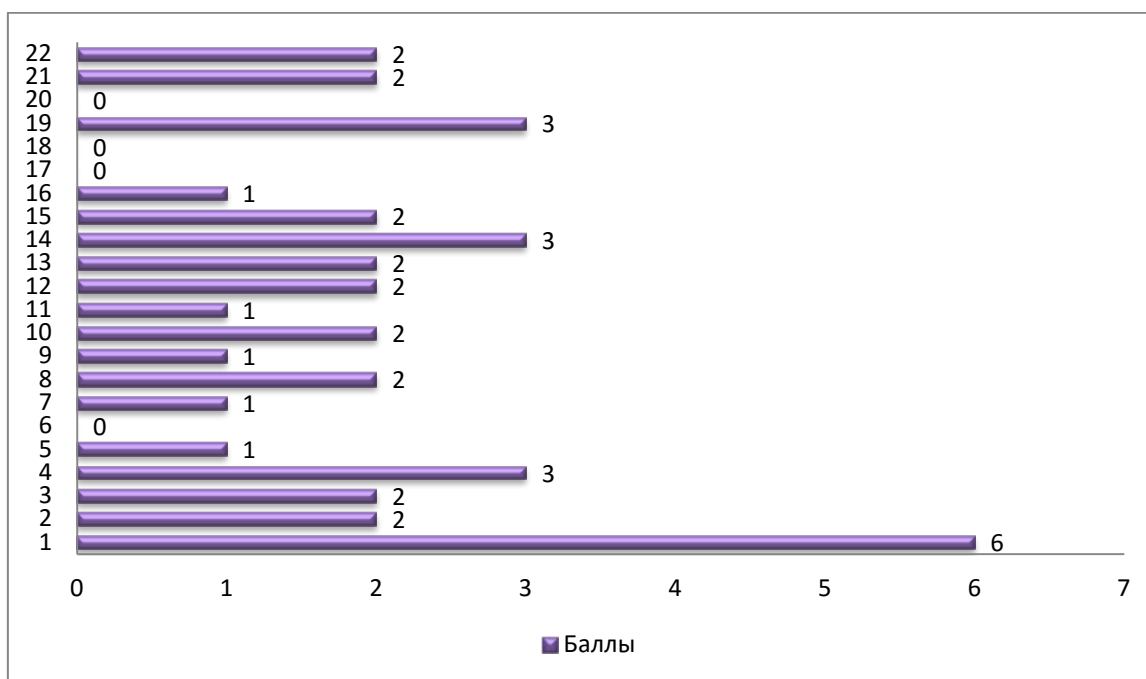


Рисунок 5. Результаты тестирования по шкале отношение к неудачам ребенка

Исходя из рисунка 5, видно, что 4 человека имеют средний результат. 18 респондентов считают неудачи ребенка оправданными и верят в него.

Подводя итоги тестирования на определение родительского отношения в СРОО «Солнечные дети», которые отображены на рисунке 6, следует сказать, что в большинстве ответов преобладает средний результат, а это значит, что родители не могут полностью принять ребенка с синдромом Дауна, и есть в определенной степени психологическая дистанция между родителем и ребенком. Причин состоит в том, что не каждый родитель способен принять рождение ребенка с синдромом Дауна. Сложно видеть и осознавать, что ребенок отстает в физическом и умственном развитии от нормы, принятой в обществе. Семьям, имеющим ребенка с синдромом Дауна важно иметь социальное сопровождение, потому что семья, это место где

ребенок растет и развивается, и она как никто другой может повлиять на успешность становления ребенка с синдромом Дауна как полноценной личности.

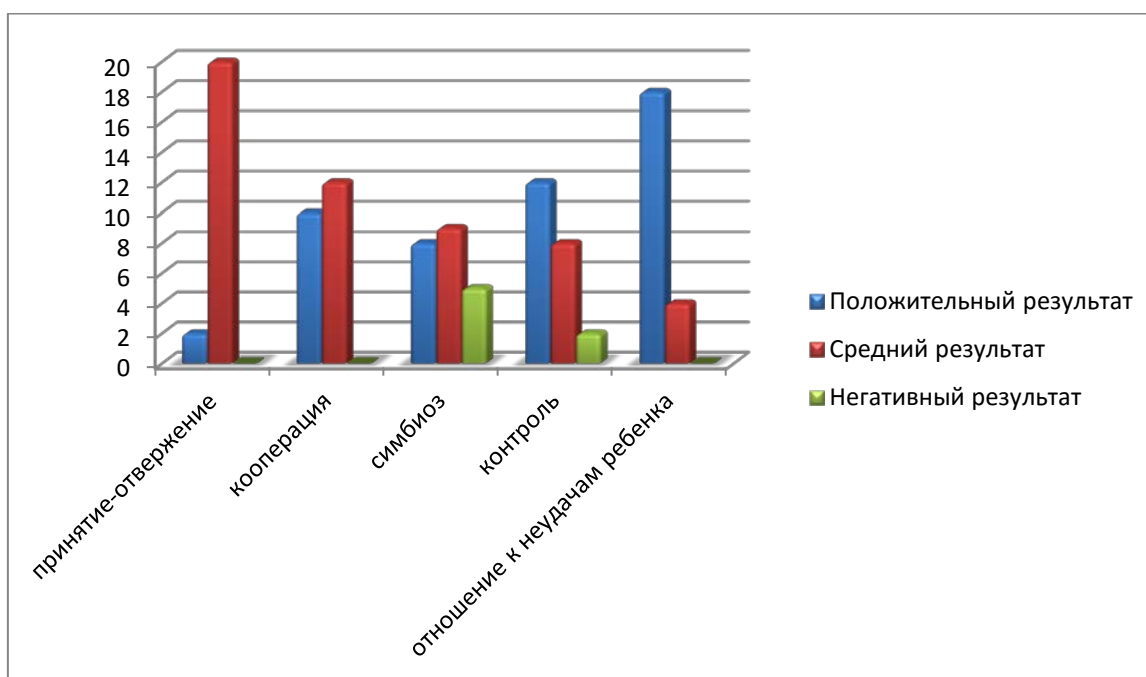


Рисунок 6. Итоги тестирования на определение родительского отношения

Таким образом, в ходе эмпирического исследования сделаны следующие выводы: родители детей с синдромом Дауна нуждаются в особой психологической поддержке, потому что трудно принять факт рождения ребенка с синдромом Дауна. Им не хватает знаний в области воспитания ребенка, и они нуждаются в социальном сопровождении по месту жительства, так как большинство клиентов СРОО «Солнечные дети» проживают в других городах Свердловской области. Семьи, взаимодействуя с сотрудниками родовспомогательных и медицинских учреждений сталкиваются с пренебрежительным отношением и некомпетентностью специалистов, что в конечном итоге влияет на психологическое состояние семьи и личностное развитие ребенка с синдромом Дауна.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Вопросы, рассмотренные в работе, показали свою значимость для теории и практики социальной работы. Подводя итоги, следует сказать, что в обществе сложился такой стереотип, что дети с синдромом Дауна больные и немощные дети, но это не так и они могут развиваться точно так же, как и обычные дети, только им требуется чуть больше помощи. Родители детей с синдромом Дауна сталкиваются с пренебрежением не только со стороны общества, но не редко и со стороны медицинских работников и других специалистов, ввиду их некомпетентности.

В большинстве семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна, отношение к проблемам носит деструктивный характер, который может выражаться в форме: игнорирования проблем; жесткого отношения и эмоционального отвержения ребенка. Деструктивное отношение к проблеме в сочетании с нарушениями детско-родительских коммуникаций препятствует процессу реабилитации ребенка и ведет к появлению у него поведенческих отклонений.

В ходе исследования было подтверждено, что родители отличаются повышенной тревожностью и депрессивностью. Родители испытывают скрываемое разочарование, присутствует постоянная боязнь за его будущее. Воспитание ребенка противоречивое — то сверхзащищающее, то отвергающее. Уровень требовательности к ребенку часто занижен, что связано с незнанием его потенциальных возможностей, а это не позволяет развить у него необходимые для адаптации качества. Беспомощность, переживание несправедливости, которые возникают под влиянием многих морально-психологических факторов, личностных качеств и особенностей отношений в семье, накладывают отпечаток на все сферы жизни и деятельности семьи и неизбежно ведут к деформации отдельных сторон личностного развития ребенка с синдромом Дауна.

Проведя сравнение российского и зарубежного опыта, были сформированы следующие выводы. До шестидесятых годов XX столетия во всем мире господствовала «Медицинская модель», первые службы ранней помощи создавались врачами. Имело место быть взаимодействие коррекционного педагога и ребенка с целью ликвидации дисфункции. В России в течение длительного времени дети с синдромом Дауна содержались преимущественно в интернатах или, живя в семье, не получали специализированной помощи. Они считались бесперспективными и тяжело больными. Но уже в начале 1970-х годов за рубежом возникли и получили распространение модели, в основе которых лежала концепция «нормализации», согласно которой, ребенок с особыми потребностями обладает всеми правами, наряду с другими детьми, и что лучшим местом проживания для него является семья, в которой и должны быть созданы все условия для его развития.

Как результат реализации Концепции нормализации и активных мер, предпринимаемых общественностью и государством, в настоящее время дети с синдромом Дауна на Западе живут и воспитываются в своих семьях. Существующие психологические, социальные и образовательные программы помогают родителям в воспитании такого ребенка. Ключевое внимание уделяется развитию детей с особыми потребностями с раннего возраста (от 0 до 3-х лет). Растет число детей с особенностями развития, посещающих детские сады и школы вместе с их обычными ровесниками. Молодые люди и взрослые участвуют в жизни общества, многие из них работают.

Службы ранней помощи за рубежом обычно используют два вида сопровождения семей: домашние визиты, при которых специалисты посещают семью; консультирование, при котором родители вместе с ребенком периодически приезжают в помещение службы.

Научные исследования и практика зарубежных специалистов подтверждают продуктивность ранней помощи, организованной в

естественном для малыша окружении и предполагающей тесное сотрудничество специалистов с семьей.

В России, только с 90-х годов XX столетия, возникли и стали развиваться службы ранней помощи. Предпринимаются усилия по созданию в России общей системы ранней помощи, вместе с тем значительная часть семей все еще не может получить высокопрофессиональную поддержку по месту жительства.

Анализ российского и зарубежного опыта, а также проведенное исследование подтвердили необходимость информационной, психологической и социально-педагогической поддержки, социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна.

Развитие ребенка с синдромом Дауна в огромной степени зависит от семейного благополучия, участия родителей в его физическом и духовном становлении, правильности воспитательных воздействий. Целенаправленная работа педагогов, психологов, медиков и социальных работников с родителями данной категории должна включать направления, которые помогут интеграции ребенка в общество:

- сообщение оптимальной информации по физиологии, психологии и педагогике этих детей и перспективах развития (прогноз, профилактика, тактика лечения сопутствующих заболеваний);

- выявление наиболее трудных в психологическом плане моментов в жизни семей;

- оказание консультативной и практической помощи по вопросам реабилитации, коррекции развития, воспитания детей в семье.

СПИСОК ИСОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ И ЛИТЕРАТУРЫ

1. *Down Syndrome Guild of Greater Kansas City* URL: http://www.kcdsg.org/about_dsg.php (дата обращения: 26.05.2016).

2. *Атлашкина Т.В.* Развитие памяти и интеллекта у детей с задержкой психического развития. /Т.В. Атлашкина // СПб.: Респекс, 2011. – 395 с.

3. *Барашнева Ю.И.* Синдром Дауна. Медико-генетический и социально-психологический портрет» / Ю.И. Барашнева // М. «Триада-Х», 2011. – 280 с.

4. *Гордеева М.В.* Социальное сопровождение семей с детьми / М.В. Гордеева // Информационно-методический сборник. – М.: ИДПО ДТСЗН, 2015. - 242 с.

5. *Даунсайд Ап.* О фонде URL: <https://downsideup.org/ru/o-fonde/missiya-i-strategiya> (дата обращения: 27.05.2016).

6. *Диденко М.В.* Russian Chicago Magazine / М.В. Диденко // Переживание горя и потерь: пять ступеней Элизабет Кюблер-Росс URL: <http://russianchicagomag.com/gore/> (дата обращения: 23.05.2016).

7. *Доклад* о Международной конференции «Инновационные технологии ранней помощи детям с синдромом Дауна: опыт России и Нидерландов». Екатеринбург, 22 июня. - 2012.

8. *Жедунова Л.Г.* Основы психологии семьи и семейного консультирования [Текст] : учеб.пособие для студентов вузов / Л.Г.Жедунова [и др.]; под ред. Н. Н. Посысоева // - М. : Владос-Пресс, 2013. – 328 с.

9. *Жиянова П.Л.* Семейно-центрированная модель ранней помощи детям с синдромом Дауна : Методическое пособие. / П.Л. Жиянова // – 2-е изд., исправленное и дополненное. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2014. – 248 с.

10. *Закон* Свердловской области № 18-ОЗ от 07.07.2004 «Об особенностях регулирования земельных отношений на территории Свердловской области»

11. *Закон* Свердловской области от 05.10.2012 № 79-ОЗ «О бесплатной юридической помощи в Свердловской области»

12. *Закон* Свердловской области от 23 октября 1995 г. N 28-ОЗ "О защите прав ребенка" (в ред. от 31.10.1995 г.) // "Областная газета" N 118 С. 3-5.

13. *Закон* Свердловской области от 29.10.2007 № 126-ОЗ «Об оказании в Свердловской области государственной социальной помощи малоимущим семьям, малоимущим одиноко проживающим гражданам, реабилитированным лицам и лицам, признанным пострадавшими от политических репрессий, и иным категориям граждан и предоставлении социальных гарантий малоимущим семьям, малоимущим одиноко проживающим гражданам»

14. *Информационная* поддержка семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна URL: <http://pandia.ru/text/79/489/47000.php> (дата обращения: 25.05.2016).

15. *Информационно-психологическая* поддержка семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна URL: <http://dev.sundet.ru/nashi-proekty/rebenok-ostalsya-v-seme.html> (дата обращения: 24.05.2016).

16. *Карелин А.А.* Психологические тесты / Под. Ред. А.А. Карелина //: В 2 т. М. 2000. Т. 2. С. 144 - 152.

17. *Марычева Т.А.* Основные этапы и мероприятия по реализации программы сопровождения. / Т.А. Марычева // Программа сопровождения семей, воспитывающих детей с ОВЗ URL: http://detdom-zvezdnyj.ru/index.php?option=com_content&view=article&id=293&catid=89&Itemid=468 (дата обращения: 09.06.2016).

18. *Медведева Т.П.* Синдром Дауна: приговор или надежда? / Т.П. Медведева // Лечащий врач. Медицинский научно-практический журнал. URL: <http://www.lvrach.ru/2009/01/5898104/> (дата обращения 11.05.2016).

19. *Направления работы Гильдии* URL: https://docviewer.yandex.ru/?url=http%3A%2F%2Fwww.sundeti.ru%2Fupload%2FPoezdka_v_Kanzas-siti.pdf&name=Poezdka_v_Kanzas-siti.pdf&lang=ru&c=57482c115777&page=8 (дата обращения: 26.05.2016).

20. *Постановление* Правительства РФ от 07.04.2008 № 240 «О порядке обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации и отдельных категорий граждан из числа ветеранов протезами (кроме зубных протезов), протезно-ортопедическими изделиями»

21. *Постановление* Правительства РФ от 21.12.2004 № 817 «Об утверждении перечня заболеваний, дающих инвалидам, страдающим ими, право на дополнительную жилую площадь»

22. *Постановление* Правительства Свердловской области от 20.06.2006 № 535-ПП «Об обеспечении питанием учащихся и воспитанников областных государственных и муниципальных образовательных учреждений, расположенных на территории Свердловской области»

23. *Постановление* Правительства Свердловской области от 26.06.2012 № 688-ПП «О Порядке назначения и выплаты компенсаций расходов на оплату жилого помещения и коммунальных услуг отдельным категориям граждан, оказание мер социальной поддержки которым относится к ведению Российской Федерации»

24. *Постановление* Правительства Свердловской области от 28.05.2012 № 569-ПП «О размере, порядке и условиях предоставления родителям (законным представителям) детей частичной компенсации расходов на оплату стоимости путевок в санаторные оздоровительные лагеря круглогодичного действия и загородные оздоровительные лагеря, расположенные на территории Свердловской области»

25. *Постановление* Правительства Свердловской области от 30.06.2005 № 520-ПП «О мерах социальной поддержки отдельных категорий граждан, проживающих в Свердловской области»

26. *Постановление* Правительства Свердловской области от 30.12.2008 № 1426-ПП «О размере, Порядке и условиях назначения и выплаты ежегодного пособия на проезд по территории Свердловской области на всех видах городского пассажирского транспорта и на автомобильном транспорте общего пользования пригородных маршрутов для отдельных категорий граждан, оказание мер социальной поддержки которых относится к ведению Российской Федерации, порядке его индексации»

27. *Ратнер Ф.Л., Сигал Н.Г.* История становления и развития идей инклюзивного образования: международный опыт. /Ф.Л. Ратнер, Н.Г. Сигал // Исторические, философские, политические и юридические науки, культурология и искусствоведение. Вопросы теории и практики. Тамбов: Грамота, 2012. №12 (26): в 3-х ч. Ч. 2. С. 162-167.

28. *Ригина Н.Ф.* Жером Лежен – великий гуманист XX века / Н.Ф. Ригина // Синдром Дауна XXI век. 2012. № 1. С. 3–9.

29. *Ригина Н.Ф., Киртоки А.Е., Жиянова П.Л.* Межведомственный подход к ведению беременности высокого риска и медико-социальное и психолого-педагогическое сопровождение детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями. / Н.Ф. Ригина, А.Е. Киртоки, П.Л. Жиянова // Методическое руководство. — М. : Издательская группа «Реформ-Пресс», 2011. — 145 с.

30. *Семенова Н.А.* Состояние здоровья детей с синдромом Дауна Диссертация на соискание ученой степени кандидата медицинских наук / Н.А. Семенова // ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И.Пирогова МЗ, 2013. – 124 с.

31. *Серов И.П.* Дефектология. Уч. Пос. / под ред. И.П. Серова // М.: Гуманитарий, 2011. – 370 с.

32. *Синдром Дауна: признаки, причины, статистика.* Справка. URL: <http://ria.ru/disabled/20091124/195284093.html> (дата обращения: 24.05.2016).

33. *Скаллерап Сьюзан Дж.* Ребенок с синдромом Дауна. Первые годы : новое руководство для родителей / под ред. Сьюзан Дж. Скаллерап // перевод с англ. О. К. Васильевой, М. Л. Шихиревой. – 2-е изд., перераб. и доп. – М. : Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», 2012. – 424 с.

34. *Степанова В.А.* Проживание травмы рождения ребенка с синдромом Дауна в динамике процессе горевания / В.А. Степанова // Синдром Дауна XXI век.2014. №2. С. 15.

35. Указ Президента РФ от 26.02.2013 № 175 «О ежемесячных выплатах лицам, осуществляющим уход за детьми-инвалидами и инвалидами с детства I группы»

36. *Федеральный закон* от 17.07.1999 № 178-ФЗ «О государственной социальной помощи»

37. *Федеральный закон* от 24.11.1995 №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации»

38. *Федеральный закон* от 28.12.2013 N 442-ФЗ (ред. от 21.07.2014) "Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации"

39. *Федосеева О.А.* Проблемы родителей, имеющих ребенка с ограниченными возможностями / О.А. Федосеева // Молодой ученый. — 2013. — №9. — С. 344-346.

40. *Филиппова Л.А* «Социальное сопровождение в деятельности учреждений социального обслуживания». / автор-составитель Л.А. Филиппова// : ОАУ «Новгородский областной центр развития социального обслуживания населения». – Великий Новгород, 2015. - 32 с.

41. *Хусаинов Р.А.* Особенности сенсорно — перцептивного развития у детей с синдромом Дауна. / Хусаинов Р.А. // Медицинский информационный журнал. URL: <http://medicalinsider.ru/rubrics/osobennosti-sensorno-perceptivnogo-razvitiya-u-detejj-s-sindromom-dauna/> (дата обращения 10.05.2016).

42. *Черкасова Т.И.* Поддержка и сопровождение семьи при рождении ребенка с синдромом Дауна. Для медицинских работников

родовспомогательных учреждений / Т.И. Черкасова // Екатеринбург: Свердловская областная общественная организация поддержки людей-инвалидов с синдромом Дауна и их семей «Солнечные дети», 2012. – 22 с.

43. *Шипицына Л.М.* Комплексное сопровождение детей дошкольного возраста [Текст]: учеб. пособие / под ред. Л.М. Шипицыной // — СПб.: «Речь», 2011. - 240 с.

44. *Шкурко М. А.* МСЭ и инвалидность при синдроме Дауна. / М.А. Шкурко // Журнал "Вестник всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии". 2011. №1. URL: http://www.invalidnost.com/publ/mseh_i_invalidnost_u_detej/mseh_i_invalidnost_pri_sindrome_dauna/4-1-0-492 (дата обращения 10.05.2016).

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1.

Вопросы беседы со специалистами СРОО «Солнечные дети»

1. С какими проблемами обычно сталкивается семья, имеющая ребенка с синдромом Дауна?
2. Каковы ваши профессиональные функции в сопровождении семей?
3. Ваши главные задачи в социальном сопровождении семей.
4. Приведите типичную ситуацию обращения семьи, имеющей ребенка с синдромом Дауна к вам в организацию.
5. Существуют ли какие-то особенные льготы и социальные гарантии для детей с синдромом Дауна и их семей?
6. Основные правила в работе по социальному сопровождению семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна.
7. Как на ваш взгляд можно развить систему социального сопровождения семей, имеющих ребенка с синдромом Дауна?

Модель взаимодействия специалистов по поддержке и сопровождению семьи, при рождении ребенка с синдромом Дауна

Семья новорожденного		
Медперсонал роддома	Психолог социальный работник	Координатор поддержки семейной
Функции каждого участника		
<p>- Объявление подозрения на наличие синдрома Дауна у новорожденного.</p> <p>- Информировать специалистов – генетиков и пригласить в роддом для консультирования семьи.</p> <p>- Информирование семьи об особенностях медицинского сопровождения ребенка с синдромом Дауна.</p> <p>- информация о необходимых обследованиях и медицинских манипуляциях ближайшего времени.</p>	<p>- Диагностика психологического состояния семьи.</p> <p>- Реализация действий по снижению психологического стресса, ради скорейшего принятия ребенка таким, какой он родился.</p> <p>- Работа со всеми членами семьи, в целях определения ресурсов для преодоления стрессовой ситуации.</p>	<p>Предоставление информации:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. О синдроме, как о социальном явлении; 2. О мерах государственной и других видах помощи семье; 3. О перспективах жизни человека с синдромом Дауна; 4. О программах развития СРОО «Солнечные дети».
Предлагаемые действия специалистов каждого профиля при рождении ребенка с синдромом Дауна		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Сообщить о рождении ребенка с синдромом Дауна службе психологов или социальных работников, а также специалисту СРОО «Солнечные дети». 2. Отложить объявление матери диагноза ребенка на период адаптации после родов. 3. Пригласить отца ребенка или близкого человека для оказания поддержки при беседе о диагнозе ребенка. 4. Настоятельно рекомендовать матери встречу с психологом и специалистом СРОО «Солнечные дети». 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Подготовить и предложить семье все способы психологической поддержки (литература, интернет ресурсы, способы и приемы самостоятельного преодоления стресса). 2. Обозначить возможность встреч с психологом вне стен роддома на удобной для каждого члена семьи территории и в удобное время. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Передать семье новорожденного печатные и видео материалы для ознакомления о синдроме Дауна. 2. Поделиться трудностями и радостями с которыми встречаются все семьи детей с синдромом Дауна. 3. Определить необходимость и порядок действий семьи по развитию и обслуживанию ребенка первых месяцев жизни. 4. Предложить контакты семей, готовых общаться с семьей новорожденного, поделиться своим опытом и оказать поддержку.

Приложение 3.

Сроки осмотров детей у педиатра и врачей-специалистов (количество осмотров в год)

Специалист	0-1 мес	1-12 мес	1-2 года	2-3 года	5-6 лет	6-7 лет	9-10 лет	11- 12 лет	13- 14 лет	15- 16 лет	16- 17 лет
Неонатолог (5)	5										
Педиатр (24)	3	12	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Невролог (14)	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Ортопед (10)	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1
Офтальмолог (10)	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1
ЛОР-врач (9)	1			1	1	1	1	1	1	1	1
Хирург (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Стоматолог (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Врач ЛФК (2)		2									
Логопед (4)				1	1	1	1				
Психолог- педагог (9)			1	1	1	1	1	1	1	1	1
Дерматолог (4)				1	1	1	1				
Гинеколог (5)							1	1	1	1	1
Эндокринолог (4)								1	1	1	1
Уроандролог (3)									1	1	1

Пример рекомендации для родителей ребенка с синдромом Дауна в возрасте 1 мес.

Имя ребенка
Дата консультации
СРОО Солнечные дети
Дефектолог Щербакова Евгения Александровна
Специалист по двигательному развитию Кручинина Светлана Ричардовна

Рекомендации родителям

Двигательное развитие:

- пеленать ребенка,
- фиксировать ножки, (сшитые штанишки, повязка-восьмерочка, эластичный бинт),
- правильно брать и поднимать на руки (не брать ребенка за подмышки, сводить колени вместе),
- все манипуляции выполнять симметрично (вперед-назад, влево-вправо),
- больше находиться на полу,
- привлекать внимание к рукам и ногам при помощи резинок, надетых на руку или на ногу (черно-белые и шумовые предметы),
- поза для игры с малышом (например, привлечение внимания к рукам и ногам: сесть на пол, спиной опереться в стену (мебель), ноги согнуты в коленях, положить ребенка себе на бедра (голова в районе коленок, ножки у вас на груди), в такой позе можно многое показать ребенку),
- заворачивать в различные контрастные ткани (шелк, шерсть, махровое полотенце, бязь),
- дать ребенку самостоятельно выходить из различных поз (не «спасать» ребенка),
- размещение предметов не выше уровня глаз (игрушки, картинки, зеркало),
- заниматься на фитболе (надувной мяч),
- качать в пеленке или в покрывале (покрывало на полу, ребенка положить в центр, взрослые берутся за углы и качают вперед-назад, влево-вправо, когда ребенок привыкнет - можно ходить по кругу в левую - в правую стороны, перекачивать ребенка в покрывале - слегка опустить одну сторону покрывала - ребенок перекатится, затем обратно, такие же действия произвести с другой стороной),
- поза для укрепления мышц спины (мама на полу, одна нога согнута в колене, ребенка положить на свое бедро, лицом вниз, колени на полу, со стороны лица расположить игрушки, другой ногой прижать ребенка),
- для того, чтобы ребенок пользовался руками, положить его на бок, под спину положить валик (покрывало, махровое полотенце), в районе рук поместить любимую игрушку так, чтобы малыш пытался до нее дотянуться, чередовать правый-левый бок,
- вывешивать игрушки так, чтобы ребенок мог дотянуться до них, применять резинки, соединяющие руку ребенка и игрушку,
- черно-белые резинки с колокольчиками на ручки и ножки, на ножки носочки с колокольчиками,
- в позе лежа на спине придерживать ручки в плечевом суставе как можно ближе к телу,
- не позволять широко расставлять руки и ноги, когда ребенок лежит на животе, при этом опора должна быть на предплечья, а локти под ребенком или близко к телу,
- стимулировать ручки с помощью предметов поглаживающими движениями по тыльной стороне пальцев, чтобы развивался хват, не вкладывать предмет в руку - ребенок должен взять сам,
- подготовить коробочку с ленточками и бусинами, играть с ребенком.

Приложение 4.

Питание:

- исключить белые углеводы (рис, макаронные изделия, манная крупа, белый хлеб, сахар, белая мука),
- соблюдать режим питания (кормить по часам),
- при кормлении сохранять позу как при грудном вскармливании,
- той ложкой, что даете лекарства, не поить водичкой и не кормить.

Речевое развитие:

- учить закрывать рот: указательным пальцем надавить на язычок, задвинуть в рот, сказать "убери язык", большим пальцем поднять нижнюю челюсть (упор под нижней губой), сказать "закрой рот",
- развивать глубокий вдох при помощи ароматов и выдох при помощи перьев, горячей пищи, мыльных пузырей, свечек,
- делать массаж лица, щёк (поглаживающие движения),
- увеличить пассивный словарь (ребенку показывается предмет, картинка и слово, называется),
- вводить звукоподражание в пассивный словарь (показали и назвали животного и как «говорит»),
- вводить жестовую речь,
- читать книжки, петь песенки.

Познавательное развитие:

- разговаривать с ребенком, как со взрослым,
- все действия озвучивать,
- включайте музыку (музыкальные инструменты, детские песенки, музыку природы, классическую музыку, звон колоколов),
- в поле зрения ребенка выставлять черно-белые картинки - полоски, ломаные линии, решетки, сетки, геометрические фигуры и узоры, силуэты животных, смайлики,
- завести дневник развития,
- сделать или купить развивающую книжку,
- сделать книгу с фотографиями и подписями к ним,
- посещение супермаркетов (ходить в магазин не за покупками, а на прогулку с ребенком)
- насыщать ребенка цветами, формами, звуками, ароматами и т.д.

На перспективу:

- пройти медосмотр согласно графика обследований,
- сделать энцефалограмму (УГМК),
- посетить сурдолога,
- посетить окулиста,
- закаляться,
- нельзя применять парафин, ноотропные препараты,
- массаж рекомендован только после результатов энцефалограммы.

Развивающие игрушки можно найти в компании Элти-кудиц Урал <http://www.detsad.com/>
Заполнить анкету на нашем сайте <http://www.sundeti.ru/>
Зарегистрироваться на сайте Даунсайд Ап <https://downsideup.org/ru>

**Пример рекомендации для родителей ребенка с синдромом Дауна в
возрасте 3-х лет.**

Имя ребенка
Дата консультации
СРОО Солнечные дети
Дефектолог Щербакова Евгения Александровна
Специалист по физическому развитию Кручинина Светлана Ричардовна

Рекомендации родителям

Двигательное развитие:

- следовать предыдущим рекомендациям,
- больше самостоятельных действий,
- ходить по наклонным поверхностям,
- бросать мяч от живота, груди, на уровне головы, выше головы,
- пинать мяч,
- освоить катание на трехколесном велосипеде,
- обучить ходьбе по доске, шириной 15-18 см,
- ходить по следам,
- ходить по лестнице вверх-вниз, держаться за поручни,
- сделать утяжелители для рук и для ног.

Питание:

- исключить белые углеводы (рис, макаронные изделия, манная крупа, белый хлеб, сахар),
- той ложкой, что даете лекарства, не кормить ребенка,
- пить из маленькой кружечки,
- пользоваться трубочкой и кружкой-непроливайкой,
- пользоваться столовыми приборами самостоятельно,
- обучить мыть руки перед едой.

Речевое развитие:

- заниматься с логопедом,
- учить прятать язык и закрывать рот,
- делать массаж лица, языка, щёк (2 раза в день),
- делать пальчиковую гимнастику (2 раза в день),
- увеличить пассивный словарь (ребёнку показывается предмет, картинка, слово, называется),
- вводить звукоподражание (показали картинку или игрушку, назвали животного и как говорит), заставлять ребенка произносить эти звуки (повторять за взрослым и самостоятельно),
- вводить жестовую речь,
- развивать глубокий вдох при помощи ароматов, а выдох при помощи горячей пищи и пушистых предметов (перья, бумага и т.д.),
- читать книжки, петь песенки.

Познавательное развитие:

- заниматься с дефектологом,

Приложение 5.

- расширить круг общения ребенка,
- разговаривать с ребенком, как со взрослым,
- включать музыку (музыкальные инструменты, классическая музыка, звуки природы, детские песенки),
- учить названия музыкальных инструментов (колокольчик, металлофон, бубен, треугольник, ложка, трещотка) – играть на них, выбирать инструмент по названию,
- ходить с ребенком в магазин,
- сортировать бытовые предметы,
- приучать собирать игрушки после игры, уносить тарелку и чашку после еды,
- наполнять ребенка разными ощущениями (горох, фасоль, песок, запахи и т.д.),
- учить цвета, формы, величины (большой-маленький),
- учить находить пару,
- соотносить реальный предмет или игрушку с картинкой,
- соотносить предметы по цвету, форме,
- учить названия одежды, мебели, посуды, животных, природных явлений и т.д.,
- собирать пирамидку из 3 колец правильно,
- собирать матрешку из 3 частей, постепенно увеличивать количество матрешек,
- составлять пирамидку из стаканчиков,
- вкладывать стаканчики один в другой (по величине),
- строить башню из кубиков, дорожку, забор из брусочков, ворота, мебель (деревянный конструктор),
- хвалить при достижении результата и даже за попытку верного действия,
- наказывать за непослушание,
- учить прослеживать за предметом глазами,
- выбирать предметы, которые интересны ребенку (мотивация) для прослеживания, изучения цвета, формы, величины и т.д.

На перспективу:

- **пример пользования туалетом должен показать папа,**
- стимулировать похвалой правильную позу при походе в туалет по большому,
- сделать коробочку под ноги, когда ребенок сидит (для опоры),
- подключить домашнюю социализацию: помогать маме разбирать сумку с покупками, сортировать ложки-вилки, овощи-фрукты, разбирать стиральную машину: мамины вещи, папины вещи, вещи ребенка (называя и показывая предметы: майка, трусики, носки и т.д.)
- одевать – раздевать маме не до конца (мама начинает – ребенок заканчивает действие).

Бланк тестирования

Здравствуйте, уважаемые родители! Я Мария, выпускница 4-го курса, специальности социальная работа. Моя дипломная работа о социальном сопровождении семей. В рамках исследования, проводится опрос для диагностики родительского отношения. Буду очень благодарна, если Вы потратите 10 минут Вашего времени и пройдете данный тест. Выберите вариант ответа: «да» или «нет». В конце не забудьте нажать: "Отправить анкету".

1. Я всегда сочувствую своему ребенку.
2. Я считаю своим долгом знать все, о чем думает мой ребенок.
3. Мне кажется, что поведение моего ребенка значительно отклоняется от нормы.
4. Нужно подольше держать ребенка в стороне от реальных жизненных проблем, если они его травмируют.
5. Я испытываю к ребенку чувство симпатии.
6. Я уважаю своего ребенка.
7. Хорошие родители ограждают ребенка от трудностей жизни.
8. Мой ребенок часто мне неприятен.
9. Я всегда стараюсь помочь своему ребенку.
10. Бывают случаи, когда недоброе отношение к ребенку приносит ему пользу.
11. По отношению к своему ребенку я испытываю досаду.
12. Мой ребенок ничего не добьется в жизни.
13. Мне кажется, что другие дети потешаются над моим ребенком.
14. Мой ребенок часто совершает такие поступки, которые заслуживают осуждения.
15. Мой ребенок отстает в психологическом развитии и для своего возраста выглядит недостаточно развитым.
16. Мой ребенок специально ведет себя плохо, чтобы досадить мне.
17. Мой ребенок, как губка, впитывает в себя все самое плохое.
18. При всем старании моего ребенка трудно научить хорошим манерам.
19. Ребенка с детства следует держать в жестких рамках, только тогда из него вырастет хороший человек.
20. Я люблю, когда друзья моего ребенка приходят к нам в дом.
21. Я всегда принимаю участие в играх и делах ребенка.
22. К моему ребенку постоянно «липнет» все дурное.
23. Мой ребенок не добьется успехов в жизни.
24. Когда в компании говорят о детях, мне становится стыдно, что мой ребенок не такой умный и способный, как другие дети.
25. Я жалею своего ребенка.
26. Когда я сравниваю своего ребенка со сверстниками, то они кажутся мне воспитаннее и разумнее, чем мой ребенок.
27. Я с удовольствием провожу с ребенком свое свободное время.
28. Я часто жалею о том, что мой ребенок вырастет, и с нежностью вспоминаю то время, когда он был еще совсем маленьким.
29. Я часто ловлю себя на том, что с неприязнью и враждебно отношусь к ребенку.
30. Я мечтаю о том, чтобы мой ребенок достиг того, что лично мне не удалось в жизни.
31. Родители должны не только требовать от ребенка, но и сами приспосабливаться к нему, относиться к нему с уважением, как к личности.
32. Я стараюсь выполнять все просьбы и пожелания моего ребенка.
33. При принятии решений в семье следует учитывать мнение ребенка.

Приложение 6.

34. Я очень интересуюсь жизнью своего ребенка.
35. Я часто признаю, что в своих требованиях и претензиях ребенок по-своему прав.
36. Дети рано узнают о том, что родители могут ошибаться.
37. Я всегда считаюсь с ребенком.
38. Я испытываю дружеские чувства по отношению к ребенку.
39. Основная причина капризов моего ребенка – это эгоизм, лень и упрямство.
40. Если проводить отпуск с ребенком, то невозможно нормально отдохнуть.
41. Самое главное – чтобы у ребенка было спокойное, беззаботное детство.
42. Иногда мне кажется, что мой ребенок не способен ни на что хорошее.
43. Я разделяю увлечения моего ребенка.
44. Мой ребенок кого угодно может вывести из себя.
45. Огорчения моего ребенка мне всегда близки и понятны.
46. Мой ребенок часто меня раздражает.
47. Воспитание ребенка – это сплошная нервозность.
48. Строгая дисциплина в детстве развивает сильный характер.
49. Я не доверяю своему ребенку.
50. За строгое воспитание дети потом благодарят своих родителей.
51. Иногда мне кажется, что я ненавижу своего ребенка.
52. В моем ребенке больше недостатков, чем достоинств.
53. Мне близки интересы моего ребенка, я их разделяю.
54. Мой ребенок не в состоянии сделать что-либо самостоятельно, и если он это делает, то обязательно получается не так, как нужно.
55. Мой ребенок вырастет не приспособленным к жизни.
56. Мой ребенок нравится мне таким, какой он есть.
57. Я тщательно слежу за состоянием здоровья моего ребенка.
58. Я восхищаюсь своим ребенком.
59. Ребенок не должен иметь секретов от родителей.
60. Я невысокого мнения о способностях моего ребенка и не скрываю этого от него.
61. Ребенок должен дружить с теми детьми, которые нравятся его родителям.

Большое спасибо!

URL: <https://www.survio.com/survey/d/U4E9P1Z2W4D0K2V9U>