

21 марта – Всемирный день людей с синдромом Дауна. Сегодня расскажем о людях, которые не понаслышке знают, что такое синдром Дауна. Они ежедневно наблюдают, как трудные дети усердно занимаются, преодолевают себя и свои недуги, своими достижениями разрушают стереотипы и меняют общественное мнение. Знают, что каждый такой ребенок – настоящий маленький борец и личность, с красивой живой душой. История некоммерческой организации «Сияние» и семейного центра «Солнечный дом» – это тернистый путь преодоления родителями особенных детей своих собственных страхов и предубеждений, поиска непростых решений и, если хотите, даже поиска своей миссии на земле.

Хромосомный слом: причина неизвестна

Никто до сих пор не знает точно, почему рождаются дети с синдромом Дауна, по какой причине происходит хромосомный слом. По статистике, в России каждый день на свет появляется шесть таких детей, это 2–2,5 тысячи в год. Раньше считали, что дети с отклонениями рождаются у алкоголиков, наркоманов, людей, ведущих аморальный образ жизни. Но это не так. И у вполне благополучных родителей появляются на свет дети с генетическими аномалиями.

«Все они – наши, любимые»

Каждый человек приходит в этот мир не зря, и все, что происходит с нами, неслучайно. К такому выводу пришла руководитель общественной организации «Сияние» Любовь Калинина, которой выпали в жизни серьезные испытания.

– 19 лет назад у меня родилась девочка с синдромом Дауна, – рассказывает Любовь Вячеславовна. – Поначалу я плакала, переживала, не знала, что делать дальше, сидела дома и нигде не выходила. В то время не было ни специалистов, ни государственной помощи, ни организации, где могли бы что-то подсказать, куда-то направить. Так продолжалось до тех пор, пока я не познакомилась с родителями, у которых такие же проблемы, как у меня. Мы встретились в государственном областном центре «Юный нижегоро-

СПРАВКА

Синдром Дауна – самая распространенная генетическая аномалия: с этой особенностью рождается один из 700–800 детей в мире. Дети с синдромом Дауна отстают от сверстников в умственном и физическом развитии.

Солнечные дети



дец» в Семеновском районе по приглашению общественной организации «Верас», занимающейся проблемами детей с аутизмом. Семей, имеющих особенных детей, приехало на встречу много, с синдромом Дауна – восемь. Мы познакомились, разговорились и поняли, что у нас одинаковые проблемы. И эти проблемы несколько отличаются от тех, в чьих семьях дети с аутизмом. Поэтому пришла идея создать свою организацию. Тогда у всех нас были маленькие дети – от года до трех лет. Сейчас им уже по 16–19 лет. Все они – наши, любимые, родные, выросли на наших глазах.

Семейный центр «Солнечный дом»

Анне, дочери Любови Калининой, 19 лет. Она прекрасно рисует, ее работы были представлены в этом году на выставке «Арт Мир», а на ВДНХ на выставке Россия в день НКО были представлены календари, открытки и кружки с рисунками детей с синдромом Дауна из НООО «Сияние». Посе-

тители выставок поражались: неужели такое возможно, чтобы дети с синдромом Дауна так хорошо рисовали?

– Когда я проходила обследование в период беременности, то врачи не выявили каких-либо физических отклонений у ребенка, – говорит Любовь Калинина. – Сейчас я думаю, что это и хорошо. У меня один ребенок, и если бы мне тогда сказали, что он появится на свет больным, то на 90 процентов я бы не стала рожать. А сейчас понимаю, что он пришел ко мне неслучайно.

Мир не без добрых людей

19 мая 2009 года – день рождения некоммерческой организации «Сияние». Поначалу семьи собирались в помещении, которое им предоставил храм в честь святого преподобного Сергия Радонежского в Нижегородском районе. Пригласили специалиста. Проводили групповые занятия. Матушка Ольга Балабанова научила разрабатывать проекты на соискание грантов фонда «Православная инициатива». Со временем организация расширилась. Новое просторное помеще-

ние на улице Искры предоставила администрация города.

– Я думала, как сделать ремонт, как обустроить 240 кв. м, – вспоминает Любовь Вячеславовна. – И тут приходит помощь, которой мы даже не ждали. Помогли простые нижегородцы. Сделали капитальную разводку электричества, установили пластиковые окна, помогли с ремонтом. Родители искали материалы, привлекали партнеров, сами клеили обои, красили. И восемь лет назад, 21 марта, состоялось торжественное открытие семейного центра «Солнечный дом».

«Служба ранней помощи» и «Карусель знаний»

В настоящее время организация объединяет около 300 семей. Информация о деятельности направляется в каждый родительный дом, генетикам, где родители получают результаты анализа на кариотип.

«Служба ранней помощи» – это междисциплинарная команда специалистов, имеющая большой опыт





в области раннего развития с детьми, имеющими разные отклонениями, такими как нарушение слуха, зрения, двигательной функции, а также расстройств аутистического спектра, которые встречаются у детей с синдромом Дауна как сопутствующие.

В «Службе ранней помощи» проводятся консультации для всей семьи, коррекционные занятия с малышами, оказывают психологическую помощь родителям. Поскольку чем больше помощи оказывается в первые годы, тем лучше для ребенка и для всей семьи. Работа «Службы ранней помощи» получила финансовую поддержку благотворительного фонда Тимченко.

19 мая 2024 года НООО «Сияние» будет отмечать свое 15-летие.

— Наши дети растут, и мы все больше и больше придумываем направлений в работе. Самым главным остается «Служба ранней помощи» детям до трех лет. Очень важно поддержать семью в самом начале, — говорит Любовь Вячеславовна.

В «Солнечном доме» готовят ребятшек к посещению детского сада, к шко-

ле. Проект «Карусель знаний», поддержанный Фондом президентских грантов (ФПГ), предусматривает сопровождение детей в садиках и школах.

Не все воспитатели и педагоги имеют опыт взаимодействия с детьми с синдромом Дауна, поэтому в рамках проекта специалисты центра приходят в садик, в школу, которые посещают дети, и рассказывают об их индивидуальных особенностях. Кроме этого, специалисты читают лекции студентам и приглашают в центр на занятия с детьми с синдромом Дауна. Рассказывают и показывают, что эти дети вполне обучаемы, могут не говорить, но все понимают.

После посещения занятий по подготовке к садику ребята проходят подготовку к школе. Учатся сидеть за партами, читать, занимаются математикой. Такие занятия помогают легче социализироваться и привыкнуть к школьному распорядку.

«Свети-сияй»

Второй проект «Свети-сияй», также поддержанный Фондом прези-

дентских грантов, включает четыре направления — арт-терапию, работу в гончарной и швейной мастерских, а также в типографии. Одни дети рисуют и делают керамическую посуду, другие — шьют, а ребята постарше переносят рисунки на футболки, делают календари, открытки, блокнотики, кружки. Процесс создания вещей детям кажется увлекательным, захватывает. Для них огромное счастье делать что-то своими руками. Кроме того, в центре есть театральная студия, фольклорный ансамбль, дети занимаются танцами, художественной гимнастикой, мини-футболом.

Каждую первую субботу сентября НООО «Сияние» проводит благотворительный пробег «Спорт во благо. Нижний Новгород», и с каждым годом мероприятие собирает все больше и больше людей. Здесь царит удивительная доброжелательная атмосфера. Юные бегуны понимают, что они соревнуются не просто так, а помогают больным детям.

А еще центр проводит большую просветительскую работу. В прошлом году были организованы фотовыставки семей с детьми с синдромом Дауна «Счастливы вместе», на которых были представлены работы фотохудожника Андрея Теребилова.

Кроме этого, подготовлен сборник историй 20 семей о принятии особого ребенка. Эти истории трогают до слез. Это пример настоящей сильной любви, которой не страшны никакие невзгоды. Есть рассказы о многодетных семьях. Так, в молодой семье Зенкиных двое первых детей родились с синдромом Дауна. Мальчик прекрасный футболист, девочка занимается гимнастикой. И родители не побоялись родить третьего. Замечательные семьи, удивительные истории!

Елена Анисимова
Фото предоставлены
НООО «Сияние»

Истории проекта «Счастливы вместе!»



Семья Беспаловых

«Сейчас Диане 6 лет. Вспоминая испытания, пережитые в первые дни и месяцы жизни девочки, мама Вика понимает, что огромную негативную роль сыграли стереотипы и мифы о синдроме Дауна. Сколько тревоги и страха переживают мамы солнечных детей, сколько проливают слез из-за негативной информации, часто не имеющей никакой связи с реальностью!

«Это моторчик, вечный двигатель, генератор идей. Она научила меня меньше злиться, меньше обращать внимания на негатив, замечать моменты жизни и те вещи, о которых я раньше не задумывалась. Ни за какие блага мира я не согласилась бы расстаться со своей доченькой!» — говорит мама Вика».



Семья Чирковых

«Особенный ребенок изменил наше отношение к детям с синдромом Дауна. Прежде мы не подозревали, что они такие смелые, такие озорные и ласковые. Раньше, к сожалению, у нас этого понимания не было, было только сострадание, наверное. Самая главная потребность ребенка с синдромом Дауна — это крепкая любящая семья. Именно в семье, в заботе и принятии эти дети по-настоящему раскрываются, становятся солнечными».



Семья Зенкиных