

# Консультация для родителей:

## «Синдром Дауна. Что нужно знать Родителям?»

Дети с синдромом Дауна – во всех отношениях особые. И одна из их главных особенностей – невообразимая потребность в любви, которую им могут дать только родные люди. Без семьи этим детям приходится очень тяжело, и, безусловно, те принимающие родители, которые усыновляют или берут под опеку ребенка с синдромом Дауна, не просто меняют – спасают его жизнь. Но чтобы спасение произошло, необходимо не только решиться на этот шаг, но пройти после него долгий путь. Не всем этот путь под силу, впрочем, как и не все, кто в своих силах не уверены, знают, на что они в действительности способны.

### ***1. Почему синдром Дауна – не болезнь***

Синдром Дауна – это генетическое нарушение, и называть его «заболеванием» – некорректно и абсурдно. Причина рождения человека с СД – лишняя хромосома, 47-я. Обычно у людей 46 хромосом в каждой клетке тела, расположенные парами: 23 наследованы от отца и 23 – от матери. А у людей с синдромом Дауна в одной из таких пар присутствует дополнительная хромосома – трисомия. Она-то и дает тот набор физиологических особенностей, из-за которых ребенок будет по-другому развиваться. Дети с СД рождаются довольно часто: примерно один случай на 800 новорожденных. Рождаются с одинаковой частотой во всех странах мира, у людей разной национальности и социального статуса, независимо от экологии и климата. Так что ничьей «вины» в появлении на свет такого ребенка нет, а ученые до сих пор не выяснили, что служит причиной этой «генетической аномалии»

### ***2. Какие еще есть мифы и стереотипы о СД***

В России предрассудков и заблуждений о людях с синдромом Дауна по-прежнему много. Лет 30 назад считалось, что малыши с СД «не поддаются обучению» — слишком тяжела степень умственной отсталости. До сих пор некоторые граждане, даже медицинские специалисты, уверены, что дети с синдромом Дауна вырастают всегда всем довольными, веселыми и беспечными «овощами». По старинке им, всем без исключения, приписывают и противоположные качества: агрессию, упрямство и расторможенность. Правды нет ни в одном из мнений.

Во-первых, большинство детей с СД могут научиться ходить, говорить, читать, писать, обслуживать себя, посещать школу и даже спортивные секции. В общем-то, они смогут делать все то, что и другие дети, если обеспечить им нужную среду и программу развития. Их интеллект в большинстве случаев позволяет им этого достичь. Но отставание в развитии у детей с СД все же есть – совершенно разное в каждом конкретном случае: от незначительного до средней и тяжелой степени.

Во-вторых, дети с синдромом Дауна – неодинаковые. Каждый из них – индивидуальность, как и любой человек на Земле. У человека с синдромом Дауна так же, как и у всех, есть свои достоинства и недостатки, привычки и предпочтения, увлечения и интересы. У каждого из них есть собственный характер и темперамент.

### ***3. Чем похожи друг на друга люди с СД?***

У людей с синдромом Дауна есть особенности, которые их объединяют. Например, особенности внешнего вида: плоский затылок и плоское лицо, широкая переносица, выступающая вперед нижняя челюсть, низкое расположение и недоразвитость ушей, кожная складка на шее, глазки особой формы с приподнятым наружным углом. Эти внешние признаки выявляются сразу после рождения ребенка, но диагноз «синдром Дауна» может быть поставлен только врачом-генетиком, после анализа крови, подтверждающим наличие 47-й хромосомы. Кроме того, у детей с СД снижен мышечный тонус во всем теле, и потому они очень мягкие, немножко рыхлые. И это такая их особенность, которую надо обязательно исправлять – много работать с их физическим развитием.

Сопровождающее заболевание многих детей с синдромом Дауна – порок сердца, и это должен знать каждый человек. У детей с СД очень часто снижен слух. Не у всех, но у многих, и это тоже надо знать, чтобы обязательно проверить. Эти дети очень любят покушать и склонны к ожирению. И это тоже надо знать, потому что если ребенок будет есть бесконтрольно, то из него вырастет толстый человек. Все эти особенности надо обязательно понимать и отслеживать как риски – чтобы их успешно избежать.

То, что у ребенка будет какая-то умственная отсталость – скорее всего, факт. Нарушение интеллектуального развития — чаще всего один из признаков синдрома Дауна. Но это еще не приговор, потому что чем больше вкладывать в этого ребенка изначально, тем больше можно получить обратно.

В общении с другими людьми, в обслуживании себя, в организации своего жизненного пространства люди с СД могут делать все. И если их этому научить, то окружающие будут принимать их с радостью, другим будет интересно с ними общаться, а это немаловажный фактор.

#### **4. Почему они — «солнечные дети»**

Дети с синдромом Дауна – очень теплые в эмоциональном плане. Они все очень открытые, наивные, трогательные. «Солнечные дети» про них говорят, и это неспроста – есть у них такая особенность. Они абсолютно открыты ко всему миру.

Все психологи говорят, что доверие к миру – это первая вещь, которую необходимо приобрести любому человеку, после того как он рождается. А дети с СД изначально рождаются с доверием к этому миру. Они контактные, улыбаются всем, и рады любому другому человеку уже по факту его существования. Природа или Бог наградили их тем, чего в сегодняшнем обществе нам так не хватает.

#### **5. Какие занятия необходимы детям с СД**

Обычно детям с СД уже с рождения нужно не менее 8 занятий в месяц по раннему развитию – с педагогами-специалистами. Конечно, сначала необходимо пройти независимое обследование, и по его результатам встать на учет к специалистам, которые скажут, какие конкретные процедуры и занятия нужны.

С двух лет, как правило, нужно подключать логопеда, с трех – заниматься физическим развитием и координацией, с пяти – работать с познавательными функциями и готовить к школе. И параллельно всему этому ребенка нужно социализировать: много разговаривать, везде брать с собой, хвалить и поощрять за успехи. Работать придется постоянно.

Пока ребенок маленький, надо сразу же начинать гимнастику, лечебную физкультуру. Нужны массажи, чтобы ввести расслабленные мышцы в тонус. Ничего особенного – ведь все родители стараются записать маленького ребенка к массажисту или на ЛФК. Только здесь это показано постоянно, на протяжении всей жизни – чтобы человек был ловким, скоординированным и выносливым.

Обязательно необходимо заниматься развитием речи. Многие родители считают, что у «даунят» язычок торчит наружу лишь оттого, что увеличен и не помещается во рту. Да, это выглядит некрасиво. Но если работать с речью, то язычок вернется в рот. Но начинать надо начинать вовремя: развитие речи – это время раннего детского возраста.

А еще у всех людей с умственными нарушениями западает спонтанное обучение – это когда ты, сам того не замечая, учишься через то, что увидел и подсмотрел. Но ребенка с синдромом Дауна надо учить всему через направленное обучение. Если нам почти все кажется простым и понятным – у них так почти не бывает. Что просто и понятно нам, не просто и не понятно им. И поэтому с ребенком с СД надо будет обязательно заниматься еще и дома.

#### **6. Как заниматься дома**

С ребенком с синдромом Дауна надо будет заниматься часами – все доступное время. Только он просыпается утром, процесс пошел – все его режимные моменты надо использовать для обучения. Малыша надо вести в туалет (учимся садиться на унитаз, нажимать на кнопку слива воды, натягивать штанишки). Потом он идет в ванную и здесь он учится включать свет, а не мама делает это за него. Затем он сам учится крутить в ванной все эти краны и включать, а затем настраивать теплую водичку. А потом он возьмет в руки мыло, но оно скользкое – и будет падать.

Но мама не должна ему намыливать ручки: она, показав несколько раз, будет терпеливо ждать, пока ребенок сделает сам. И так во всем. И так же, как и вытираются, надеваются и т.д. Это как всегда бывает с Исаака – тысячи бытовых делочек: умываться, вытираться, надеваться и т.д. и т.д. А в разделе «Библиотека» проекта [Безопасность родителей в информационном обществе](#) есть много материалов по синдрому Дауна.

Кстати, не забывайте про массаж. Если ребенок не может сделать что-то самостоятельно, можно сделать массаж. Например, массаж рук. Когда ребенок не может взять кран, вытирает руки, и так далее – все пошагово. Чем меньше шажков, тем быстрее идет процесс обучения. Любую деятельность делим на действия, любое действие делим на операции.

Дети с СД с удовольствием сотрудничают в таких занятиях – они ведь очень эмоциональные и радостные малыши. И если заниматься с ними так изначально, то это будет просто составной частью его жизни. Кроме того, не стоит все выполнять только как задания – это любому ребенку будет неинтересно.

С ребенком надо играть – не просто сгибать-разгибать ему ногу, а придумать игру, что-то говорить при этом, да еще ритмично и рифмованно. Так у него станет развиваться еще и речь.

### **7. Почему ребенку с СД особенно нужна семья**

Эти дети не могут без эмоционального тепла и эмоциональной близости. И, конечно, нигде, кроме как в семье, они не смогут получить этого тепла, этой близости и любви в полном объеме. Поэтому любой другой вариант воспитания для человека с синдромом Дауна – совсем не годится. Безо всякого преувеличения. Им очень нужны все эмпатийные вещи – контакт как словесный, так и телесный. Это те люди, которые в эмоциональной пустоте просто завянут, ослабнут.

Мы все очень разные. Есть среди нас интроверты и есть мизантропы. А у людей с СД однозначно главная сторона жизни – эмоции. Поэтому таким детям очень нужны настолько близкие люди, и такой уровень контакта, при котором они смогут эту свою эмоциональную сторону реализовать. Без этого просто не смогут – потухнут, а могут и умереть, таких случаев сколько угодно.

### **8. Успешные люди с синдромом Дауна**

Взрослые с синдромом Дауна – люди, способные на многое. Они могут быть киноактерами, композиторами, спортсменами, рестораторами и даже адвокатами и преподавателями. У людей с Синдромом Дауна есть даже свой день – он ежегодно отмечается 21 марта (21-я «тройная хромосома» — 21.03).

На сайте проекта «Сноб» в этот день в 2014 году вышла замечательная подборка [«8 успешных людей с синдромом Дауна»](#). А «Первый канал» дал в программе «Время» отличный [сюжет о Пабло Пинедо](#) – испанце с синдромом СД, ставшем известным киноактером и телеведущим. Для тех, кто интересуется кинематографом сайт организации «Солнечные дети» подготовил целую [коллекцию фильмов](#) с участием людей с синдромом Дауна.

Продолжительность жизни взрослых с синдромом Дауна увеличилась — сегодня она составляет более 50 лет (в 1980-х годах едва дотягивала до 25 лет). Многие люди с данным синдромом вступают в браки, правда, большинство мужчин с синдромом Дауна бесплодны.

### **9. Где еще узнать о синдроме Дауна и получить помощь**

Одна из самых авторитетных организаций в России – [благотворительный фонд «Даунсайд Ап»](#) – бесплатно оказывает поддержку семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна от рождения до 7 лет. Фонд предоставляет психологическую помощь, проводит педагогические консультации, рассылает методическую литературу, а также позитивно влияет на отношение общества к людям с ограниченными возможностями.