



Министерство
здравоохранения
Республики Беларусь



Представительство Детского
Фонда ООН (ЮНИСЕФ)
в Республике Беларусь
e-mail: unicef@tut.by

ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА?

По статистическим данным ребенок с синдромом Дауна может родиться у родителей, принадлежащих ко всем социальным слоям и этническим группам, с самым разным уровнем образования. Синдром Дауна не является редкой патологией – в среднем наблюдается один случай на 700 родов. Исследованиями подтверждено, что вероятность рождения такого ребенка увеличивается с возрастом матери.

Слово «синдром» обозначает множество признаков или особенностей. Впервые описал этот синдром врач Джон Лэнгтон Даун в 1866 году.

Тело человека состоит из миллионов клеток, и каждая клетка содержит определенное число хромосом. Хромосомы – это крошечные частицы в клетках, несущие точно закодированную информацию обо всех наследуемых признаках. Обычно в каждой клетке находится 46 хромосом, половину которых человек получает от матери, половину – от отца. У человека с синдромом Дауна в 21-й паре хромосом имеется третья дополнительная хромосома, в итоге их 47, родители и специалисты, воспитывающие детей с синдромом Дауна, эту дополнительную хромосому также называют «солнечной».

Возможной причиной возникновения синдрома Дауна считаются многие факторы. Одной из главных – возраст родителей.

Возраст матери	Оценка риска	Возраст матери	Оценка риска
20	1:1476	35	1:352
23	1:1415	37	1:199
25	1:1339	39	1:111
30	1:937	40	1:85
32	1:695	45	1:35

КАК ПРОЯВЛЯЕТ СЕБЯ «СОЛНЕЧНАЯ» ХРОМОСОМА?



Дополнительная хромосома воздействует на физическое развитие и развитие мышления. У одних детей могут отмечаться серьезные нарушения здоровья, у других незначительные.

Развитие детей с синдромом Дауна бывает очень разным. Они развиваются медленнее своих ровесников, но их развитие проходит общие для всех детей этапы.

Ребенку с синдромом Дауна труднее научиться ходить, говорить, писать и читать. К каждому такому ребенку надо относиться индивидуально.

Заранее нельзя предсказать развитие младенца с синдромом Дауна. Занятия с ними с раннего возраста, по специальному методикам, учитывающим особенности их развития и восприятия, приводят к неплохим результатам.



ПРИНЯТЬ. ПОНЯТЬ. ПОЛЮБИТЬ.

Некоторые родители не сразу принимают своего малыша. Стремятся не приближаться к новорожденному. Однако в какой-то момент они преодолевают свои сомнения и страхи, начинают рассматривать своего малыша, дотрагиваться до него, брать его на руки, заботиться о нем. Чувствуют, что их малыш, прежде всего, младенец и гораздо больше похож, чем не похож, на других малышей. Вступая в контакт с ребенком, мама и папа лучше ощущают его «нормальность». Родители обычно стремятся поскорее познакомиться с индивидуальными особенностями новорожденного. Каждой семье требуется разное время для того, чтобы почувствовать себя с ребенком хорошо.

Любые родители, узнав, что у них родился ребенок с особенностями, испытывают шок и нежелание верить в диагноз. В этот момент родители страшно пугаются, стараются не смотреть правде в глаза, надеются, что произошла ошибка, что хромосомный анализ был проведен неправильно.



Это – естественная реакция. Она отражает общее для всех людей стремление спрятаться от ситуации, которая кажется безвыходной. Многие родители боятся, что рождение ребенка с синдромом Дауна каким-то образом отразится на их социальном положении, и они упадут в глазах других – как люди, давшие жизнь ребенку с нарушением умственного развития. Чтобы вернуться к своему обычному состоянию, приступить к повседневным делам, наладить привычные связи, требуется не один месяц.

Возможно, печаль и чувство разбившейся мечты никогда не исчезнут окончательно, но опыт многих семьи, столкнувшись с этой проблемой, свидетельствует о благотворном влиянии появления у них ребенка с синдромом Дауна. Они почувствовали, что жизнь приобрела новый, более глубокий смысл, стали лучше понимать, что в жизни важно. Иногда такой опыт придает силы и сплачивает семью.

Как только родители осознают свою ключевую роль в воспитании и развитии ребенка, собственная гордость, самолюбие станут абсолютно неуместными. По мере развития ребенка и расширения его возможностей родители станут гордиться достижениями малыша.

Потенциал к развитию ребенка, несомненно, есть, дети способны многому научиться. В социальном плане большинство детей развиваются хорошо. Первая улыбка и социальное взаимодействие появляются рано, но наблюдается отставание в двигательной сфере и развитии речи. В когнитивной сфере дети лучше перерабатывают и запоминают информацию, представленную визуально (то, что они видят), чем вербально (то, что они слышат).



ИДИТЕ ЗА МАЛЫШОМ

Первые месяцы жизни ребенка - это время знакомства с его стилем усвоения новых навыков и умений. Какие у него предпочтения? Что ему приятно? Что он больше любит: смотреть или слушать? Когда он активнее: утром или вечером? Когда он любит издавать звуки? Нравится ли ему играть перед зеркалом? Любит ли он играть в ванночке? Любит ли рассматривать предметы или предпочитает исследовать их на ощупь? Пище какой консистенции он радуется больше всего? Какие занятия доставляют удовольствие вам и вашему малышу?

И многое другое...

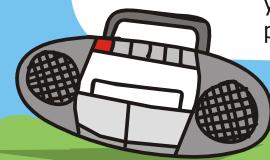
Узнав о его предпочтениях, родители смогут заниматься с ним, опираясь на его сильные стороны. Например, если он любит музыку, можно спеть что-нибудь, когда он сильно возбужден, и это поможет ему расслабиться.



ГДЕ И КАК ПОМОЧЬ МАЛЫШУ?

Родители детей с синдромом Дауна, так же как и все мамы и папы, озабочены вопросом: какое будущее ожидает их детей?

В течение первых месяцев жизни поведение малыша с синдромом Дауна не отличается от поведения обычных детишек. Ему необходимы те же забота, ласка, уход. Некоторым малышам необходимо больше времени, чтобы научиться сосать и пить, удерживать голову в вертикальном положении, переворачиваться, сидеть, ходить, но все эти навыки им доступны. Очень важно как можно раньше начать активную стимуляцию развития ребенка с синдромом Дауна. Степень проявления задержки умственного и речевого развития зависит как от врожденных факторов, так и от занятий с ребенком. Поэтому чем раньше начнется работа, тем значительнее будут результаты и в дальнейшем дети оказываются психологически более подготовленные к обучению. Ребенок развивается медленнее и несколько позже своих ровесников, но проходит общие для всех детей этапы развития. Занятия с ним ведутся с использованием специальных методик, которые учитывают особенности их развития и восприятия.



Оказание ранней комплексной помощи осуществляется в учреждениях образования – центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, в учреждениях здравоохранения.

Работа специалистов, работающих в ранней помощи, направлена на поддержку семьи, т.к. именно она играет в жизни ребенка главную роль. Педагогическая помощь основывается на особенностях семьи и учитывает запросы родителей ребенка. Непосредственная программа работы с ребенком составляется с учетом особенностей самого малыша и динамики его развития. Программа развития ребенка реализуется как специалистами, так и родителями в повседневной жизни и помогает малышам достичь хороших результатов как в обучении, так и в социальной адаптации.



Ранняя комплексная помощь, осуществляемая в условиях центра, проводится по следующим основным направлениям: познавательная сфера (сенсорное развитие, речевое развитие, представления об окружающем); физическое развитие (развитие общей, мелкой, ручной моторики); эмоциональное и социальное развитие (формы общения и взаимодействия ребенка со взрослыми, сверстниками – вербальные, невербальные; способы действий – совместные действия, указательный жест, подражание, действия по образцу и словесной инструкции; формирование представлений о себе), включая приобщение ребенка к предметной, игровой деятельности и самообслуживанию.

Дорогие родители! Наберитесь терпения! Качество той работы, которую вы проделаете вместе со специалистами, имеет очень большое значение; оно определяет возможность включения ребенка в общество на всю жизнь.

Минский городской центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации»



Автор-составитель:
Михнович О.Ф.,
учитель-дефектолог
Минского городского центра коррекционно-развивающего обучения и реабилитации