

Консультация для родителей

«Рекомендации родителям детей с синдромом Дауна»

Подготовлена педагогом-психологом  
Кирвас И.А.

Что такое синдром Дауна? Синдром Дауна - одно из самых распространенных генетических нарушений. Частота рождения детей с синдромом Дауна составляет примерно один на 600-700 новорожденных.

## Синдром Дауна



В нашей стране чаще всего используется термин "болезнь Дауна". Причем нередко говорится, что это "неизлечимая болезнь". Некоторые специалисты утверждают, что существует даже два диагноза: болезнь Дауна и синдром Дауна. Они уверяют, что состояние ребенка зависит от того, имеется ли у него болезнь или синдром. Подобные утверждения являются крайне некорректными и даже абсурдными.

Синдром Дауна не является болезнью. Слово "синдром" означает определенный набор признаков, или особенностей. Впервые признаки людей с синдромом Дауна описал английский врач Джон Лэнгдон Даун (Down) в 1866 году. Его имя и послужило названием для данного синдрома - синдрома Дауна. Однако лишь в 1959 году французский ученый Жером Лежен (Lejeune) обнаружил причину синдрома. Причиной, которая вызывает синдром Дауна, является лишняя хромосома. Каждая клетка человеческого тела обычно содержит 46 хромосом. Хромосомы несут в себе признаки, которые наследуют

человек от родителей, и расположены они парами - половина от матери, половина от отца. У людей с синдромом Дауна в 21-й паре присутствует дополнительная хромосома, то есть имеет место так называемая трисомия, поэтому в клетках организма оказывается по 47 хромосом. Диагноз "синдром Дауна" может быть поставлен только врачом-генетиком с помощью анализа крови, показывающего наличие лишней хромосомы. До сих пор не сложилось однозначного мнения о том, что служит причиной такой генетической аномалии.

Дети с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой во всех странах мира, независимо от уровня благосостояния или экологии. Такие дети рождаются в семьях академиков и строителей, президентов и безработных. Появление ребенка с синдромом Дауна не зависит от образа жизни, национальности, уровня образования или социального положения родителей. Ничьей "вины" в появлении на свет такого ребенка нет.



Чем отличается малыш с синдромом Дауна от других детей? Наличие этой дополнительной хромосомы обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее, чем его ровесники, развиваться и проходить общие для всех детей этапы развития. Раньше считалось, что все люди с синдромом Дауна имеют тяжелую степень умственной отсталости и не поддаются обучению. Современные исследования показывают, что практически все люди с синдромом Дауна отстают в интеллектуальном развитии, но внутри этой группы их интеллектуальный уровень сильно различается - от незначительного отставания до средней и очень редко тяжелой степени отставания.

Дети с синдромом Дауна могут научиться ходить, говорить, читать, писать и, вообще, делать большую часть того, что умеют делать другие дети, нужно лишь обеспечить им адекватную среду жизни и соответствующие программы обучения. В нашей стране представления о людях с синдромом Дауна носят, скорее, мифический, чем реальный характер, и отношение к ним часто противоположно.

## СИНДРОМ ДАУНА

Во все времена рождались дети с синдромом Дауна, но впервые этот синдром описал английский врач **Джон Даун в 1886** году. А уже тайну этого синдрома – лишней сорок седьмой хромосомы открыл в **1959** году французский генетик **Жером Леженом**. Лишняя хромосома является результатом нарушения созревания половых клеток. Эта патология не является редкостью



Какие формы синдрома Дауна бывают? Существуют различные трисомии по 21 паре: стандартная трисомия, транслокационная форма и мозаичная форма синдрома Дауна. Наиболее часто встречающаяся форма – это стандартная трисомия по 21 паре. Кариотип ребенка с этой формой трисомии будет обозначен как 47XX + 21 (если это девочка) и 47XY + 21 (если это мальчик). Около 95% детей с синдромом Дауна рождаются с этой формой трисомии.

Какие обследования нужно пройти в первые месяцы жизни ребенка с синдромом Дауна, каких врачей посетить? Ваш основной врач - педиатр, а не невролог или генетик, как это часто думают. Педиатр, наблюдающий вашего ребенка, осматривает его, дает направления на ОАК (общий анализ крови), анализы мочи и далее все, что полагается делать каждому ребенку. Кроме педиатра, ребенка должны осмотреть: - кардиолог (ЭКГ, ЭхоЭГ) на первом месяце, далее по показаниям - эндокринолог для обследования функции

щитовидной железы (ТТГ, Т3, Т4). Первый раз в роддоме, далее 1 раз в год - окулист для проверки зрения (рефрактометрия) в 1 год, 3 года и 6 лет - невролог (неврологическая консультация) в 1, 3, 12 месяцев, далее не реже 1 раза в год - ортопед (ортопедическая консультация) и по необходимости, УЗИ, рентген в 3, 6, 12 месяцев - сурдолог, физиолог слуха (проверка слуха, тимпанометрия, аудиометрия) в 6-9 месяцев, далее по необходимости - отоларинголог - осмотр 3,6, 12 месяцев. Если у ребенка будут наблюдаться другие проблемы (судороги, проблемы с ЖКТ и т.д.), то, как и всякого другого ребенка, педиатр должен направить его к соответствующим специалистам.

Может ли ребенок с синдромом Дауна находиться на грудном вскармливании? Наличие у ребенка синдрома Дауна не является препятствием для грудного кормления. Как помочь ребенку? Боюсь упустить время! Как и все дети, малыши с синдромом Дауна нуждаются в любви и ласке своих близких. Безопасная среда и уход с первых дней жизни являются той базой, на которой будут строиться занятия с вашим малышом.

Для раннего возраста слово «занятия» носит условный характер. Развитие ребенка и формирование навыков будут происходить во время ухода, игры, а также путем создания безопасной развивающей среды.

В дошкольном возрасте специально организованные занятия занимают все больше места в жизни ребенка, и оптимальным вариантом развития ребенка является посещение детского сада. Есть ли медикаментозные способы стимуляции ребенка? Есть ли способы лечения синдрома Дауна? К каким врачам нужно обратиться, чтобы вылечить ребенка? В настоящее время нет исследований, подтверждающих наличие лечения, способного улучшить развитие детей с синдромом Дауна. Все используемые в нашей стране средства (стимуляторы, БАДы, витамины, аминокислоты) не прошли исследований, подтверждающих не только их пользу, но и безопасность применения у детей. Есть ли способы стимуляции развития ребенка с синдромом Дауна? Во всем мире и у нас в стране разработаны психолого-педагогические методики стимуляции развития ребенка с учетом особенностей его развития. Существуют и методики, разработанные специально для детей с синдромом Дауна. Можно ли сказать заранее, как будет развиваться ребенок с синдромом Дауна? От чего это зависит? Развитие каждого ребенка, как и ребенка с синдромом Дауна, зависит от особенностей самого ребенка, от того в каком возрасте, когда и как организованы занятия с ним.

Т.П. Медведева

**Развитие познавательной  
деятельности детей  
с синдромом Дауна**с  
е  
р  
и  
я

Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития

Кто может заниматься с ребенком с синдромом Дауна? Во многом ответ на этот вопрос зависит от возраста ребенка. В раннем возрасте (с рождения до 2-3 лет) все условия для развития ребенка создают родители, при консультативной поддержке специалистов. Отличаются ли методики занятий при разных формах синдрома Дауна? Методики занятий с детьми с синдромом Дауна строятся на основании учета закономерностей развития ребенка, особенностей развития при синдроме Дауна, а также конкретных особенностей и уровня развития конкретного малыша. Такой подход позволяет использовать разработанные методы для всех детей, индивидуально адаптируя их для каждого ребенка. Какие специалисты нужны для занятий с ребенком с синдромом Дауна? В первую очередь это дефектологи/коррекционные педагоги, которые умеют работать с детьми раннего возраста. В раннем возрасте вам понадобится так же помощь специалиста по двигательному развитию. В данном случае мы имеем в виду не массаж, а гимнастику активного типа, разработанную специально для детей с синдромом Дауна. Вам помогут также, консультации логопеда, умеющего работать с детьми раннего возраста с общим недоразвитием речи.

В дошкольном возрасте роль специалистов в обучении ребенка возрастает. Этими специалистами являются дефектологи, логопеды, специалисты по двигательному развитию, детские психологи. Сможет ли ребенок с синдромом Дауна посещать детский сад? Большинство детей с синдромом Дауна посещают обычные общеобразовательные детские сады.

даунсайд ап

Центр ранней помощи для детей с синдромом Дауна

## Музыкальные занятия и логоритмика для детей с синдромом Дауна



с  
е  
р  
и  
я

Ребенок с синдромом Дауна и особенности его развития

Сможет ли ребенок с синдромом Дауна обучаться в школе? Практически все учатся в школах. Некоторые из них дополнительно обучаются и в музыкальных школах, занимаются в различных студиях и спортивных секциях. Рекомендации для родителей детей с синдромом Дауна Физическая активность ребёнка, создание условий для исследования окружающего пространства, развитие понимания речи, общение и сотрудничество со взрослыми и детьми являются необходимыми факторами развития познавательной деятельности ребёнка с синдромом Дауна.

При развитии наглядно-действенной деятельности у ребёнка с синдромом Дауна родителям следует соблюдать одну и ту же последовательность:

- обязательно назвать предмет;
- охарактеризовать его форму, цвет, вкус, величину;
- показать, как этим предметом можно действовать.

Очень важно, чтобы ребёнок и смотрел, и слушал, и совершал действия с предметами. В процессе совместной деятельности развивается диалог взрослого и ребёнка. Взрослый сопровождает свою речь облегчёнными словами и жестами, ребёнок использует любые доступные ему сигналы.

## Двигательное развитие ребёнка. Игры на развитие крупной моторики.



### **Игра «Кошечка крадётся».**

Взрослый становится на четвереньки и ползает по полу, приглашая ребёнка сделать то же самое, приговаривая:

Котик по двору идёт,  
мышек Васька-кот.  
Тихо мышка сидит,  
На кота она глядит,  
На кота она глядит.

Ползание можно усложнить переползанием через препятствия (подушку, резиновый массажный коврик).

**Игра «Самолет».** Взрослый стоит, удерживая малыша на весу животом вниз, покачивая вперёд – назад, приговаривает: «Полетели-полетели!», читает стихотворение А. Барто: «Самолет построим сами...» Для ребят постарше интересно и полезно будет упражнение «Крокодильчики».

**Игра «Крокодильчики».** Взрослый кладет ребёнка животиком на небольшой и неупругий мячик, поддерживая его руками за спину или ноги, так чтобы ребёнок мог удержать равновесие. Пусть он сделает несколько шагов на руках. Если ребёнок затрудняется, поддерживайте его в области таза. Стимулируйте движения впереди стоящей игрушкой. Усложнить эту игру можно, если использовать большие мячи (фитболы). Ребёнок лежит животом на мяче. Взрослый, стоя на полу, придерживает ребёнка и приговаривает: «Кач-кач». Затем качнуть мяч так, чтобы ребёнок упёрся ножками в пол, затем ручками: «Покачались — постояли».

## Двигательное развитие ребёнка. Игры на развитие мелкой моторики.

Важно обратить внимание на:

- формирование щепотного захвата (большим, средним и указательным пальцами);
- формирование пинцетного захвата (большим и указательным пальцами);
- развитие стабильности запястья. Для развития щепотного и пинцетного захватов можно давать ребёнку следующие задания:
  - зубочисткой накалывать кусочки еды (делать канапе для праздничного стола или на завтрак);
  - вытягивать ленту из коробки за торчащий кончик;
  - нанизывать предметы (например, пусть ребёнок наколет шарики пластилина на палочки, наденет кольца на пирамидку или верёвочку, нанизывает бусины);
- игры с конструктором, мозаикой.

Развивать мелкую моторику можно через игры на формирование умений узнавать и показывать предметы, совершать действия с ними, знакомиться со свойствами предметов. Взрослый, используя ситуации повседневной жизни, называет предметы, которые берёт ребёнок, учит различать их среди других, называет действие, которое производит ребёнок или взрослый с этим предметом, называет те ощущения, которые испытывает ребёнок («холодно», «тепло», «вкусно» и тому подобное).

**Игра «Веселые картинки».** Взрослый и ребёнок изучают разнообразие предметов через знакомство с предметными картинками. Один и тот же предмет может иметь разный цвет, размер, узор, фактуру и так далее. Взрослый показывает новую, незнакомую ребёнку предметную картинку, например, варежки. Называет их и объясняет их назначение. Далее сравнивает их с реальным предметом. Затем эту картинку ребёнок должен отыскать среди других предметных картинок. Потом взрослый даёт ребёнку несколько поручений, связанных с изображённым на картинке предметом. Например, отнести варежки бабушке, передать варежки брату, положить на стул.





**Игра «Цветные предметы».** Возьмите четыре мисочки, одинаковые по размеру, но разные по цвету: красную, зелёную, синюю и жёлтую. А в коробку положите бусинки или пуговицы этих же цветов. В жёлтую миску положите жёлтую бусину и попросите малыша найти такую же в коробке и опустить в миску. Добавьте в игру другие предметы жёлтого цвета и скажите: «Видишь, они тоже жёлтые!» Когда малыш начнёт безошибочно находить все жёлтые предметы, переходите к изучению следующего цвета. Игра развивает познавательные навыки, формирует представления об основных цветах и улучшает сообразительность ребёнка. Важно, первоначально, использовать две группы предметов, различающиеся только по одному признаку.