Уважаемые родители!

Синдром Дауна — самая распространенная генетическая патология в мире. Считается, что на 700 новорожденных приходится 1 малыш с синдромом Дауна. Данный показатель называется "биологической константой".

Синдром Дауна — не "болезнь времени", когда кажется, что раньше такого не было, а сейчас становится массовым явлением. Нет! Люди с данной генетической патологией рождались всегда, это установлено в ходе археологических раскопок, изучения культурных памятников и исторических хроник.

В 1866 году ученый Джон Даун объединил все характерные черты в один синдром, который и был назван в его честь.

Миф 1. «Синдром Дауна – это болезнь, которую нужно лечить»

Синдром Дауна — это не болезнь, а особенность развития, связанная с набором хромосом, с которым человек рождается и живет всю жизнь.

Хромосомы во многом определяют то, как выглядит и функционирует наше тело. Как правило, ребёнок рождается с 46 хромосомами. Дети с с.Дауна имеют дополнительную копию 21-й хромосомы. Именно она особым образом влияет на то, как развивается тело и мозг ребёнка: например, у детей с синдромом Дауна чаще встречаются пороки сердца, снижение зрения или слуха, гипотериоз, некоторые заболевания крови. Поэтому необходимо, чтобы ребёнка с рождения наблюдали компетентные врачи.

Миф 2. «Дети с синдромом Дауна обычно рождаются в неблагополучных семьях»

Ребёнок с с.Дауна может родиться в любой семье. Исследования показывают, что вероятность рождения ребёнка с этой особенностью несколько повышается у матерей старше 35 лет, однако почти 80% детей с синдромом Дауна рождены у мам младше этого возраста.

Точные причины возникновения с.Дауна неизвестны. Многочисленные исследования не находят связи между ним и воздействием внешних факторов, например материнским злоупотреблением алкоголем во время беременности или социально-экономическим статусом семьи.

Миф 3. «Люди с синдромом Дауна всегда весёлые и общительные»

Люди с синдромом Дауна очень разные. Одним нравится петь, другим — рисовать, кого-то привлекают машины, а кого-то — природа. Общение и социальная жизнь важны для всех, и люди с с.Дауна не исключение. И конечно, им свойственны те же самые эмоции, что и всем остальным. Они так же могут грустить, обижаться и расстраиваться.

Иногда люди с нарушениями, включая обладателей с.Дауна, даже более уязвимы, чем другие.

Миф 4. «Ребёнок с синдромом Дауна всегда обуза для семьи»

Есть множество счастливых родителей, воспитывающих детей с с.Дауна. Для них это в первую очередь любимый сын или дочка. Интересно, что количество разводов в семьях, воспитывающих такого ребёнка, ниже среднего по популяции.

Не существует лекарств, улучшающих развитие, но есть успешные методы обучения новым навыкам и программы поддержки для семей, которые доказали свою эффективность. При этом многие трудности для семей создаёт общество, если оно не готово принимать людей с особенностями развития и оказывать услуги, соответствующие их потребностям.

Миф 5. «Ребёнок с синдромом Дауна не сможет стать продуктивным членом общества»

Инклюзивное общество и любящая семья, возможность иметь друзей, общаться и учиться новому, делать выбор и заниматься любимыми делами повышает самооценку и шансы на успех у любого человека. Люди с с. Дауна также могут жить полноценной и продуктивной жизнью.

По данным Global Down Syndrome Foundation, при адекватной поддержке и возможности жить в семье средняя продолжительность жизни человека с синдромом Дауна превышает 60 лет. Их средний IQ вырос на 20 пунктов по сравнению с данными 80-х годов. Всё больше людей с синдромом Дауна оканчивают среднюю школу, некоторые учатся в университетах, многие устраиваются на работу и создают семьи.

Первым в России официально трудоустроенным человеком с синдромом Дауна стала *Мария Нефедова*. Она работает помощником педагога в благотворительном фонде «Даунсайд Ап», а в свободное время играет на флейте.

Никима Паничев — единственный в России повар с с. Дауна. Работает в одной из московских кофеен, а также занимается в театре

«Открытое искусство»: он концертмейстер и играет на рояле и гитаре.

Ника Кириллова — героиня первого в России клипа с участием людей с особенностями развития на песню Димы Билана «Не молчи». Ника увлекается футболом, а в прошлом году приняла участие в модном показе Ваby Dior.

Миф 6. «Люди с синдромом Дауна не способны полноценно общаться с окружающими и могут быть опасны»

Агрессия не свойственна людям с с.Дауна. Если у них и бывают сложности с поведением, то они, скорее всего, обусловлены особенностями в развитии коммуникации и речи. Если у таких людей есть способ общения с окружающим миром (это может быть не только речь, но и жесты, карточки или электронное устройство), они могут совершенно адекватно выражать свои чувства, эмоции и желания.

У детей с с.Дауна овладение рецептивным языком (умением понимать сказанное) и речью (способностью произносить слова) происходит неравномерно. Если ребёнок пока не может выразить свои желания или протест словами, он может кричать, толкаться, топать ногами. Чтобы скорректировать нежелательное поведение, нужно обучать его приемлемым способам коммуникации.

Миф 7. «Типично развивающимся детям не стоит общаться с детьми с синдромом Дауна»

Большинство детей с с.Дауна ведут себя так же, как и их сверстники. К тому же главный механизм обучения новым навыкам и моделям поведения — это реакции окружающих. Если вы хотите, чтобы ребёнок вёл себя опре-

делённым образом, подкрепляйте его хорошее поведение вниманием и похвалой.

Ребёнок с синдромом Дауна может успешно общаться и заводить друзей. С самого раннего детства для него важно находиться в окружении сверстников, ведь очень трудно приобрести социальные навыки, когда рядом нет других людей.

Миф 8. «Детям с синдромом Дауна лучше находиться в специализированных учреждениях, где есть обученные специалисты и медицинский уход»

Проживание в закрытом учреждении (детском доме или интернате) наносит серьёзный вред развитию любого ребёнка. А дети с синдромом Дауна и другими нарушениями развития даже более уязвимы к этому негативному влиянию, чем другие. Семья критически важна для формирования полноценной и продуктивной личности.

Источники:

https://lifehacker.ru/sindrom-dauna/ https://zen.yandex.ru/media/sd_vokrugsveta/li udi-s-sindromom-dauna-kto-oni-5d7b58af23bf4800ad6a7ffe https://www.stranamam.ru/article/12890126/



352192, Краснодарский край, г. Гулькевичи, Промзона №10, строение №1, помещение №2

Контактный телефон: 8(86160)5-54-95 e-mail: ostrov_detstva@mtsr.krasnodar.ru официальный сайт: gulkevichi_rc.ru

Государственное казенное учреждение социального обслуживания Краснодарского края «Гулькевичский реабилитационный центр для детей и подростков с ограниченными возможностями»

Памятка для родителей

«8 мифов о синдроме Дауна, в которые давно пора перестать верить»



Составила: педагог-психолог Долгова Елена Викторовна

г. Гулькевичи 2020