Киртоки А.Е., Пелячик А.В., Ростова Н.В

*В помощь приёмным родителям:*

особые дети в особой семье



*В любых делах, при максимуме сложностей,*

*Подход к проблеме все-таки один:*

*Желанье - это множество возможностей,*

*А нежеланье - множество причин.…*

*Э. Асадов*

Когда я была маленькой, я хотела создать идеальный детский дом, где бы дети-сироты были счастливы. Потом я выросла и поняла, что это невозможно: нельзя осчастливить всех, но кому-то помочь можно. Я поверила в теорию малых дел: если взять на себя заботу о брошенном ребенке, если подобрать на улице собаку, если посадить цветы и деревья перед домом, если купить сладостей и фруктов одинокой бабушке, мир станет чуточку лучше. А если так сделает каждый, то жизнь станет прекрасной! В семье ребенку лучше, чем в учреждении. Хорошо, я возьму в семью малыша, оставшегося без попечения кровных родственников. Только я хочу кому-то действительно помочь - поэтому я возьму такого ребенка, который, кроме меня, никому не нужен. Вот чем руководствуются взрослые, желающие усыновить или взять под опеку особого ребенка.

Но как понять, какие трудности мне по плечу?

Эта брошюра написана для тех, кто хочет принять в свою семью ребенка с ограниченными возможностями здоровья, но не знает: хватит ли у него сил, терпения, любви. Мы постарались здесь просто рассказать о сложном явлении — синдроме Дауна. Хочется верить, что, получив ответы на волнующие любого взрослого вопросы о здоровье, интеллектуальных возможностях, особенностях эмоционально-волевой сферы, наши читатели примут правильное решение. Надеемся, что реальные истории приемных семей помогут понять, готовы ли вы стать родителем для малыша с синдромом Дауна.

Никогда невозможно точно предсказать, каким станет ребенок, когда вырастет. Это в равной степени относится к любому новорожденному, в том числе и к малышу с синдромом Дауна. Важно помнить, что такой малыш, несмотря на определенные особенности, будет развиваться, начнет агукать и смеяться, ползать и ходить, общаться со своими родителями и другими людьми, выражать радость и печаль, научится есть и пить, умываться и ходить в туалет, одеваться и раздеваться, помогать по дому, защищать себя и заботиться о других, обретет друзей и увлечения. Очень важно, что дети с синдромом Дауна вполне могут ходить в детский сад, затем — в школу, а потом на работу.

**ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА**

Синдром Дауна был впервые описан в 1866 году британским ученым Джоном Лэнгдоном Дауном, а его хромосомное происхождение было обосновано в 1959 году.

По статистике, один ребенок из 700 новорожденных появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, возраста, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи или национальности. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой. Родители при этом имеют нормальный набор хромосом.

***ПРИЧИНА ВОЗНИКНОВЕНИЯ СИНДРОМА ДАУНА***

Каждая клетка организма обычного человека содержит 46 хромосом, составляющих 23 пары. Процесс размножения клеток в организме связан с очень сложными изменениями, происходящими в клеточном ядре. В результате прямого деления каждая из вновь образовавшихся клеток получает по одной хромосоме из каждой пары, то есть полный набор, содержащий 23 хромосомы. Основу хромосом составляют молекулы ДНК, которые состоят из следующих друг за другом участков – генов. Каждый такой участок несет информацию о структуре определенного белка, а от структуры белков организма зависят его наследственные (генетические) свойства. С каждым геном связано развитие определенных наследственных признаков организма, например, окраски радужной оболочки глаз, цвета кожи, волос и т.д. После слияния мужской и женской половых клеток образуется одна клетка, причем количество хромосом новой оплодотворенной яйцеклетки удваивается и достигает 46. Из них 23 хромосомы принадлежат материнской клетке и 23 – отцовской.

Процесс образования половых клеток, содержащих 23 хромосомы, называется мейоз.

Организм человека настолько сложен, что при зарождении новой жизни в процессе мейоза иногда происходят отклонения. Если хромосомный набор плода отличается от обычного, то это влечет за собой определенные последствия, например, в оплодотворенной клетке оказывается не 46, а 47 хромосом. В этом случае в процессе мейоза одна из отцовских или материнских хромосом – двадцать первая – не разделилась и образовала так называемую трисомную зиготу, и возникла трисомия-21, то есть синдром Дауна.

Наличие дополнительной хромосомы обуславливает ряд специфических особенностей, присущих большинству людей с синдромом Дауна.

*Расскажем о некоторых из них.*

**Рост**

Новорожденные малыши с синдромом Дауна немного меньше, чем обычные детишки, и кривые роста для обычных детей, которыми пользуются в наших поликлиниках, им не подходят. Ребенок с синдромом Дауна растет и набирает вес несколько иначе. Скорость роста варьируется в зависимости от возраста. В среднем, дети с синдромом Дауна в возрасте шести лет приблизительно на 10–12 см ниже, чем их обычные сверстники. В предподростковом и подростковом возрастах темпы роста и созревания скелета увеличиваются и почти не отличаются от нормы.

*Средний рост молодого человека с синдромом Дауна составляет около 154–160 см, а девушки – 150–154 см.*

**Голова и лицо**

Голова некоторых детишек с синдромом Дауна сзади бывает немного сплющена, а шея – короче, чем у обычных малышей. Родничок закрывается несколько позже. Черты лица, как правило, немного мельче, ротик меньше, а язык больше, поэтому он часто высовывается наружу. Когда малыш подрастет и постепенно, под руководством взрослых, научится контролировать себя, эта особенность исчезнет. Нёбо уже, чем у обычных детей, – высокое и сводчатое. Уши иногда располагаются чуть ниже, чем обычно. Широко посаженные, немного раскосые глаза обычно имеют дополнительную складочку век у переносицы, которая называется эпикант. Он обычно виден до 12-13-летнего возраста, а потом постепенно исчезает. У многих малышей по краю радужной оболочки есть белые крапинки, они особенно заметны у детей со светлыми глазами. Внешние особенности глаз не имеют отношения к нарушению зрения, но дети с синдромом Дауна довольно часто нуждаются в коррекции зрения с помощью очков. Волосы у детей с синдромом Дауна, как правило, негустые, мягкие и прямые, зубы мельче, появляются они позже, чем обычно, и чаще требуют стоматологического лечения.

Шея может быть немного короче и шире, складочки сзади по обеим сторонам шеи, которые можно заметить у маленьких детей, со временем сглаживаются и исчезают.

**Сниженный мышечный тонус и излишне подвижные суставы**

Практически у всех детей с синдромом Дауна снижен мышечный тонус. В медицине это явление называется гипотонией. При гипотонии мышцы расслаблены, и ребенку труднее активно двигаться, поэтому очень важно как можно раньше под руководством специалиста по двигательному развитию (кинезиотерапевта) начать выполнение специальных упражнений. При регулярных занятиях, стимулирующих двигательное развитие, с возрастом гипотония компенсируется. Суставы детей с синдромом Дауна слишком подвижны из-за слабых связок. Это, конечно, не значит, что малыши без конца вывихивают руки и ноги, просто необходимо учитывать эту особенность и внимательно относиться к рекомендациям специалистов.

**Руки и ноги**

Конечности малыша с синдромом Дауна немного короче, чем у обычного ребенка. Пальчики на руках и ногах тоже короче, расстояние между большими и остальными пальчиками ног увеличено, иногда через подошвы ног от пространства между большим и остальными пальцами проходит заметная линия. Ладошки довольно широкие, часто их пересекают сплошные поперечные линии-складки, мизинчики на руках могут быть немного изогнуты, однако никакого влияния на общее развитие эти признаки не оказывают.

**Медицинские проблемы**

У малышей с синдромом Дауна медицинские проблемы возникают чаще, чем у обычных детей. Конечно, не следует считать, что все перечисленные в этой брошюре медицинские проблемы обязательно есть у каждого ребенка с синдромом Дауна. Просто родителям необходимо знать о них, чтобы держать здоровье малыша под контролем и, если необходимо, вовремя принять соответствующие меры.

Во многих случаях детишки с синдромом Дауна рождаются на одну-две недели раньше срока. У них чаще, чем у обычных детей, встречаются врожденные пороки сердца или пищеварительной системы, порой требующие оперативного вмешательства, а также снижение слуха, зрения и функции щитовидной железы.

**Общее развитие**

По поводу способностей детей с синдромом Дауна существует множество предрассудков, связанных с отсутствием достоверной информации. В течение первых месяцев жизни поведение малыша с синдромом Дауна практически не отличается от поведения обычных детишек. Ему необходима та же забота и внимание. Некоторые малыши мало плачут, и их приходится будить для каждого кормления, порой детишкам с синдромом Дауна нужно больше времени, чтобы научиться сосать и пить. Темпы их двигательного развития несколько снижены: они дольше учатся удерживать головку в вертикальном положении или переворачиваться, ползать, сидеть и ходить, но все эти навыки вполне им по силам. Большинство родителей беспокоятся об умственном развитии малыша. Чему малыш научится, что будет понимать, что сумеет делать? Раньше существовало мнение, что наличие синдрома Дауна обязательно сопряжено с серьезной умственной отсталостью, но в наши дни хорошо известно, что это не так. У этих детей большой потенциал, они способны очень многому научиться

**ПОМОЩЬ СПЕЦИАЛИСТОВ**

Для того чтобы ребенок с синдромом Дауна успешно рос и развивался, ему с самого раннего возраста необходима помощь, представляющая собой определенный комплекс специальных мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья и стимуляцию развития. В нашей стране родители традиционно обращаются за такой помощью к медикам, то есть, попросту говоря, идут в поликлинику.

**ЧТО ВАЖНО ЗНАТЬ О ЗДОРОВЬЕ МАЛЫША**

**Череп и лицо**

У детей с синдромом Дауна развитие костей в средней части лица несколько отстает от общего развития. Поэтому личико малыша может выглядеть уплощенным. Верхняя челюсть бывает маленькой, поэтому ротовое отверстие тоже маленькое. Носовые пазухи выражены слабо. Поскольку иммунитет у малышей с синдромом Дауна снижен, носик может часто забиваться слизью, и тогда ребенок дышит, приоткрыв рот. При таком дыхании слизистая оболочка рта и губ сохнет и повышается риск новых респираторных заболеваний. Очень важно следить, чтобы нос ребенка был свободен от слизи, и побуждать малыша с самого раннего возраста правильно дышать.

**Зрение**

При синдроме Дауна встречается ряд офтальмологических проблем, которые требуют лечения и коррекции.

Особенности строения слезного канала могут приводить к конъюнктивитам и слезотечению. Консервативная терапия, как правило, заключается в массаже носослезного мешочка и лечении конъюнктивита местными антибиотиками.

Довольно часто у детишек с синдромом Дауна наблюдается косоглазие. Из-за гипотонии глазных мышц им требуется больше времени, чтобы глаза стали двигаться координированно. Координацию глаз можно ускорить, занимаясь с малышом специальными упражнениями, о которых может рассказать специалист-офтальмолог или специальный педагог. Косоглазие не всегда отражается на качестве зрения, но нужно обязательно проконсультироваться по этому поводу с врачом.

Достаточно традиционная для нашего общества близорукость и дальнозоркость тоже не обходит стороной детей с синдромом Дауна. Эти искажения зрения поддаются коррекции с помощью очков.

Иногда у малышей с синдромом Дауна выявляются другие глазные заболевания, поэтому необходим регулярный контроль специалиста.

**Слух**

Довольно часто при синдроме Дауна у детей бывает снижен слух. Это связано с инфекционными заболеваниями ушей. Может быть и врожденная потеря слуха. Примерно в трети случаев снижение слуха незначительно и не требует специальных медицинских мероприятий, но и о такой потере слуха обязательно надо знать, так как подобные проблемы необходимо контролировать.

С первого года жизни необходимо регулярно контролировать состояние слуха, поскольку упущенные проблемы могут негативно повлиять на общее развитие, в частности, на развитие речи малыша. Если необходимо лечение, его обязательно надо провести. Медицинские назначения в этих случаях практически те же, что и для обычных детей.

**Обструктивный синдром апноэ**

Строение верхних дыхательных путей при синдроме Дауна отличается сужением носо- и ротоглотки, евстахиевой трубы, наружного слухового прохода. Во сне мышцы расслабляются, и доступ воздуха в ротоглотку может частично или полностью перекрываться корнем языка. При этом малыш может храпеть, прерывисто дышать, часто просыпаться или принимать во сне специфическую позу (голова откинута назад, дети постарше могут спать сидя). Апноэ во сне приводит к вялости, сонливости в дневное время, снижению темпов физического развития и ухудшению поведения. Недостаточная вентиляция легких может способствовать заболеваниям этого органа. Для профилактики этого опасного явления необходимо приподнимать головной конец детской кроватки на 10 градусов и укладывать малыша на бок. В некоторых случаях удаляются миндалины или проводятся другие медицинские мероприятия.

**Кожа**

Кожа малышей с синдромом Дауна менее эластичная, более сухая и шершавая. Нередки явления экссудативного диатеза, причем кожа более подвержена трещинам.

Чтобы усилить кровообращение, а следовательно, «оживить» кожу малыша, хорошо применять «материнский массаж», о котором вам может рассказать специалист, а также тормошить ребенка, переворачивать его с боку не бок, регулярно купать, используя при этом специальные масла (вазелиновое, персиковое и т. д.)

**Зубы**

В целом, молочные зубы у детишек с синдромом Дауна держатся довольно долго, поэтому больше «изнашиваются». Из-за гипотоничного, вялого языка детишкам труднее дается процесс жевания и остатки пищи хуже удаляются с зубов. Это же может вызывать воспаление десен. Кстати, дети с синдромом Дауна часто поскрипывают зубами. Такое поскрипывание никак не связано с распространенным мнением о том, что это признак гельминтоза (наличия глистов).

Для профилактики стоматологических заболеваний необходимо уделять должное внимание гигиене рта ребенка и, конечно, регулярно посещать стоматолога.

**Щитовидная железа**

У некоторых детей с синдромом Дауна выявляется нарушение баланса гормонов, вырабатываемых щитовидной железой.

Определенные признаки позволяют предположить, что работа щитовидной железы нарушена:

* нарастание веса при отсутствии увеличения роста;
* заметная вялость, заторможенность, снижение скорости реагирования;
* ухудшение аппетита, постоянные запоры;
* голос хрипнет, волосы становятся тоньше, а кожа суше, чем обычно.

Заболевания щитовидной железы успешно компенсируются приемом определенных гормональных препаратов. Необходима своевременная диагностика с определением уровня гормонов в крови (Т3, Т4 и ТТГ). Такой анализ нужно делать регулярно (один раз в год), поскольку отклонения в работе щитовидной железы могут появиться в любой момент. Если выявлены отклонения такого рода, ребенку необходимо наблюдение эндокринолога.

**Сердце**

К сожалению, нарушение сердечной деятельности при синдроме Дауна не редкость, и около 30–40 % детей с синдромом страдают теми или иными отклонениями в этой области.

Серьезность сердечных аномалий варьируется от небольшой недостаточности, которая со временем исчезает, до очень серьезных, угрожающих жизни пороков сердца, требующих оперативного вмешательства, порой немедленного.

Признаками сердечной недостаточности являются блеклая сероватая или синюшная кожа, затрудненное дыхание, отеки век и шумы, слышные при прослушивании. Однако клиническая картина может быть смазанной, поэтому детям с синдромом Дауна в первые дни жизни необходим внимательный осмотр кардиолога, а также ЭКГ и ЭхоКГ-обследование. При выявлении отклонений в сердечной деятельности, которые не требуют операции, детишки все равно нуждаются в регулярных плановых обследованиях специалиста.

**Опорно-двигательный аппарат**

Мышечная гипотония и слабость соединительных тканей предрасполагает к таким ортопедическим проблемам, как дисплазия тазобедренных суставов, вывихи или подвывихи бедер, неустойчивость коленной чашечки, сколиоз, плоскостопие. Поэтому ребенку с синдромом Дауна необходимо обследование ортопеда.

Двигательное развитие этих малышей идет несколько медленнее, им труднее осваивать координированные движения тела. Очень важно заботиться о том, чтобы малыш регулярно приобретал двигательный опыт. Как это лучше сделать, можно узнать у специалиста по двигательному развитию.

**Нервная система**

Исследования показали, что при синдроме Дауна особенности строения нервной системы несколько замедляют прохождение сигналов по нервным волокнам, поэтому детям требуется больше времени на переработку информации и отклик. По этой причине, в частности, темпы развития малышей замедлены. Следует иметь это в виду и, занимаясь с ребенком, обязательно выдерживать необходимые паузы, давая малышу время на переработку информации! В противном случае может создаваться впечатление, что ребенок ничего не понимает и не реагирует, хотя на самом деле ему просто не хватает времени, чтобы выразить свою реакцию!

**РАННЯЯ ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ**

Очень важно как можно раньше начать активное содействие развитию малыша с синдромом Дауна. Сейчас, кроме переведенных программ развития таких детей, разработанных зарубежными организациями, есть и отечественные программы работы с особыми детьми раннего возраста, которые используют для детей с синдромом Дауна. В качестве примеров российских изданий можно привести «Воспитание и обучение детей раннего возраста» под ред.Л.Н.Павловой (М.,1986) и «Воспитание и развитиедетей раннего возраста» под ред. Г.М.Ляминой (М.,1981). Уже не первый год родители успешно используют издания института коррекционной педагогики РАО. В 2007 году Благотворительный фонд «Даунсайт Ап» опубликовал для родителей книгу «Малыш с синдромом Дауна», а в 2010 году – книги для родителей «Формирование навыков общения у детей с синдромом Дауна» и «Формирование двигательных навыков детей с синдромом Дауна», которые написали педагоги Центра сопровождения семьи.

*Основные принципы, положенные в основу этих публикаций следующие:*

* Развитие детей с особыми потребностями принципиально не отличается от развития любого другого ребенка. Темп несколько ниже, но порядок шагов более или менее тот же.
* Детям с синдромом Дауна для усвоения того или иного навыка необходимо большее количество повторений. Процесс обучения должен идти постепенно, его необходимо разбивать на маленькие шаги.
* Роль родителей в процессе стимуляции развития ребенка с синдромом Дауна очень велика, поскольку им предстоит ежедневно осуществлять необходимое содействие усвоению малышом новых навыков и их отработке.

**О самоотречениии самопожертвовании**

Существует привычное представление о том, что ребенок с синдромом Дауна требует от родителей самоотречения. Это отчетливо слышится в знакомых и часто употребляемых выражениях «крест на всю жизнь» или «чтобы вырастить, нужно жизнь положить». Когда слышишь такие слова, невольно возникает ощущение безнадежности и обреченности. Действительно, если представить себе, что ради кого-то или чего-то нам придется отказаться ото всех своих интересов и полностью изменить свою жизнь, это пугает. Но в том-то и дело, что ни одному ребенку, в том числе и ребенку с синдромом Дауна, вовсе не нужно, чтобы родители приносили себя ему в жертву!

**О родительской компетентности**

Едва ли кто-нибудь из нас помнит, как он учился ходить. Глядя на малышей, мы можем лишь догадываться, что так же осторожничали, кряхтели и падали, что были так же трогательно нелепы, трудолюбивы и настойчивы, как они теперь. Когда у нас рождается первый ребенок, нам приходиться делать первые шаги в нашемродительстве, и надо заметить, что это лишь в игре в дочки-матери ясно, как именно нужно поступить. В реальной жизни приходится учиться родительскому мастерству, чтобы на самом деле быть родителем младенца, дошкольника, школьника подростка… Когда малыш рождается необычным, чтобы разобраться и понять, в чем именно его «необычность», а в чем – «обычность», необходимо время.

Только по прошествии времени мы усвоим, что можно взять из нашего семейного родительского опыта, а чему нам – родителям «обычного» и «необычного» ребенка – необходимо научиться дополнительно.

**Диалог**

Взаимодействие и общение с ребенком, то есть диалог с ним, становится тем способом, который помогает нам узнать и понять его. Только диалог позволяет построить с ним здоровые отношения, а опыт здоровых отношений в раннем детстве не только расширяет возможности самого ребенка, но и обусловливает доверие малыша и к себе, и к окружающему миру.

А ведь такое знание на всю жизнь: мир рад мне, и мне есть за что его любить. Меня видят – есть смысл быть. Меня слышат – есть смысл говорить. Меня понимают – я хочу общаться.

*Поговорим о том, как наладить диалог с младенцем.*

Позитивные эмоции, с которыми мама подходит к малышу, окрашивают его существование в жизнерадостные тона. Но ни одной маме, конечно, не удастся быть всегда в приподнятом настроении. Она живой человек, и ей свойственно быть и радостной, и встревоженной, и печальной, и сердитой.

И малыш, несомненно, тоже имеет безоговорочное право быть разным – то есть быть живым. Именно мы своим примером невольно учим его тому, как проявляются разные чувства. Младенец обладает врожденным стремлением к жизни и росту. Бывает, что радость материнства омрачается сознанием тотальной ответственности за жизнь и развитие ребенка, и малыш оказывается «глиной в руках гончара». Мамы подчас начинают «лепить» своего ребенка и оказываются перегруженными ответственностью за результат этой «лепки». Такая ответственность давит и лишает мать возможности чувствовать услышать малыша. Если вам удастся понять и почувствовать, что ваш ребенок – это неповторимая, удивительная, сложнейшая и тончайшая саморазвивающаяся система, вы сможете с искренним интересом наблюдать за его развитием, создавая нужные условия и удовлетворяя его потребности.

Вы, вероятно, уже получили рекомендации врачей, а также советы родственников, и теперь пора доверять собственному здравому смыслу, ведь чтобы стать матерью, вы проходите через многие испытания, и именно поэтому вы лучше всех и с особой ясностью можете осознать, что нужно вашему ребенку. Самое важное – как можно раньше воспринять ребенка как личность. Никто из тех, кто давал и дает вам советы, не знает этого так хорошо как вы – заботливая мать.

**Общение со сверстниками**

Об этой естественной детской потребности можно догадаться по тому, с каким интересом даже младенцы смотрят на других детей и делают попытки общаться с ними. К трем годам ребенок начинает обнаруживать, что существует треугольник: он, мама и папа, причем для него становится очевидным, что родители составляют пару. А как же он? Интерес к другим детям, возможность общаться с ними на детской площадке, в группе дневного пребывания или в детском саду даст малышу возможность почувствовать свою принадлежность к группе детей и облегчит переживание того факта, что он не входит в компанию взрослых. С другими детьми можно разделить детские интересы, найти совместные занятия, и это здорово!

Опыт общения приходит к ребенку не сразу, а постепенно. Терпение и спокойное дружелюбие взрослого может существенно помочь малышу с синдромом Дауна получить этот важный опыт.

Этот процесс можно начать с ситуаций, в которых родитель сам чувствует себя достаточно уверенно. Наблюдая за тем, как малыш справляется с установлением отношений, важно не спешить с выводами. Он учится. Со временем он обязательно освоится. Постоянство, терпимость, внимание к переживаниям и чувствам малыша, доверие к нему со стороны спокойного и уверенного в себе взрослого – хорошие помощники, которые необходимы для того, чтобы с раннего детства ребенок включался в социальную жизнь, ведь это среда, которая, как и семья, и учит, и лечит… Остается добавить, что в возрасте от трех до семи лет – лучшая для ребенка социальная среда – детский сад.

**Детский сад**

Возможно, вы уже обратили внимание на то, что всё чаще и чаще в детских коллективах мы можем видеть детишек с синдромом Дауна. В прежние годы они гораздо чаще оставались дома или оказывались в специализированных детских учреждениях, в то время, когда их «обычные» сверстники шли в обычные детские сады. Эта несправедливая изоляция детей от полноценной социальной среды, в которой так важно расти любому ребенку, порождала множество нежелательных последствий. У детей не было возможности приобрести важный опыт социальной жизни, они страдали от недостатка общения со сверстниками, не имели возможности приспособиться к обычной жизни в обществе, поскольку для этого нужна просто повседневная практика. Им сложнее было становиться самостоятельными и зрелыми. Трудно взрослеть, если ты окружен взрослыми, для которых ты вечно мал и беспомощен.

Между тем, те редкие поначалу случаи, когда ребенок с синдромом Дауна рос в обычной социальной среде, показали, сколь широки возможности таких детишек, как успешно они могут приспособиться к ней и найти свое место в детском коллективе. Любое начинание всегда вызывает много тревоги.

Когда в детский сад впервые приходит «необычный» ребенок, у воспитателя может возникнуть беспокойство: «а хватит ли моего опыта, чтобы работать с таким малышом»? Беспокоятся и родители «обычных» детей – не нанесет ли вред такая встреча, не будет ли она мешать нормальному развитию их ребенка? Тревожатся родители «необычного» ребенка – не обидят ли их малыша, справится ли он без родительской опеки с бытовыми задачами, будет ли ему комфортно? Взрослые так часто склонны видеть своих детей хрупкими и уязвимыми! Сейчас уже всё чаще и чаще, преодолевая тревогу и организационные сложности, детские учреждения стали принимать детей с особенностями развития в коллектив обычных ребятишек. И всё чаще и чаще этот опыт стал входить в повседневную практику.

Родителей ребенка с синдромом Дауна могут беспокоить, с одной стороны, вопросы устройства их малыша в детский сад, а с другой – будет ли ему там комфортно. Второе – особенно важно. Постарайтесь побольше узнать о том детском учреждении, куда вы захотите устроить своего малыша. Обязательно задайте вопросы и себе: «А что я как родитель хочу для своего ребенка? Какое из моих пожеланий сможет удовлетворить это детское учреждение, а какое – нет?». Так легче будет избежать разочарований и недоразумений.

**А он будет говорить?**

Будет ли ребенок говорить – пожалуй, один из самых болезненных вопросов, которые волнуют родителей малыша с синдромом Дауна. Родителям так хочется, чтобы ребенок разговаривал, и это желание очень понятно, как понятна и связанная с ним родительская тревога!

В педагогических программах ранней помощи буквально с первых недель и месяцев жизни малыша развитию речи и общения уделяется особое внимание.

*Коснемся психологического контекста развития речи.* Все понимают, что речь – одно из средств общения. Следовательно, общение всё-таки первично и начинается оно гораздо раньше, чем малыш произнесет первые слова. С самого рождения ребенок претендует на то, чтобы быть собеседником!

Разговаривайте с вашим ребенком, и вы быстрее сможете его «разговорить». Помните, что разговаривать – это значит не только произносить вслух нужные слова, но еще и слушать, и слышать собеседника, и понимать то, что услышал.

**Про интеллект**

Пожалуй, для авторов брошюры ответить на этот вопрос было труднее всего. И в профессиональных сообществах, и в бытовом представлении интеллектуальная состоятельность людей с синдромом Дауна, по крайней мере, в нашей стране, квалифицируется как умственная отсталость. Но отвечать на данный вопрос сложно не потому, что приходится еще раз подтверждать эту «беспощадную правду», а потому, что точно не известно, насколько именно такое определение представляет собой эту самую «правду».

Каждый человек живет свою жизнь с теми возможностями, которые у него есть. А они очень разные у всех нас. Каждый человек учится максимально использовать то, что ему ДАНО. Именно эту задачу можно ставить, продумывая план жизни наших «необычных» детей, – максимально раскрыть то, что у каждого ребенка ЕСТЬ. И это очень индивидуально, как у каждого человека.

**Школа**

Вопросы о том, пойдет ли их ребенок в школу, будет ли это обычная школа или специализированная, интересуют, пожалуй, каждого родителя ребенка с синдромом Дауна, причем вопрос о школе, как правило, возникает одним их первых. Действительно, школа – это один из важных институтов детства. Во-первых, это то социальное пространство, которое есть у ребенка вне семьи. Там – его занятия, его отношения и с детьми, и с учителями. Во-вторых, в школе дети получают важные для них знания и навыки, необходимые для дальнейшего, в частности, профессионального обучения. И наконец, школа учит ребенка соблюдать правила и нормы общежития.

Нет никаких сомнений в том, что школа необходима каждому ребенку. И радует то, что эта простая мысль становится всё более очевидной для тех, от кого зависит создание условий для обучения в школах детей с особенностями развития. До некоторого времени детей с синдромом Дауна принимали только специализированные школы. В них учитывались познавательные особенности детей, их обучали специальные педагоги по специально разработанным программам.

Однако в современном мире всё больше внимания стали уделять не только обучению детей, но и тому, чтобы они не оказывались в изоляции от обычной социальной жизни. Так стало развиваться инклюзивное образование, позволяющее детям с особенностями развития учиться вместе со своими

сверстниками.

**Сексуальность. Половое воспитание**

Родители даже совсем маленьких детей часто задают вопросы о проявлении сексуальности и половом поведении ребенка с синдромом Дауна. Их волнует, сможет ли человек с синдромом Дауна контролировать свои сексуальные желания и удерживаться в рамках социально одобряемых норм поведения.

Как будет проходить период полового созревания? Не станут ли их дети неуправляемыми и агрессивными в подростковом возрасте? Смогут ли они удовлетворить свои любовные и сексуальные потребности?

*Сразу подчеркнем, что все эти вопросы, на наш взгляд, вовсе не являются преждевременными или необоснованными.*

Бытует представление о том, что взрослые люди с синдромом Дауна не могут быть социально и психологически зрелыми мужчинами или женщинами, что они не могут контролировать свои сексуальные побуждения и поэтому проявление их сексуальной активности представляет собой большую проблему

как для них самих, так и для окружающих.

Здесь хотелось бы сказать следующее: если родителям удается не тревожиться чрезмерно, то, заботясь о своем малыше, но неизменно уважая его телесную и психическую автономию, они буквально с первых месяцев его жизни во многом могут способствовать развитию у него здоровой сексуальности и социально приемлемого полового поведения.

Дети – маленькие мальчики и девочки – в определенном возрасте естественным образом проявляют интерес к различию полов, в том числе к телесным различиям мужчины и женщины, девочки и мальчика. Каждый человек соотносит себя с одним из полов. Дети стараются подражать родителю своего пола: девочки – маме, а мальчики, соответственно, – папе, они соперничают с родителем своего пола за внимание второго родителя, пытаясь утвердить свое главенство. Важно, чтобы оба родителя, сохраняя эмоциональную доступность для ребенка, не жертвовали своими интересами жены и мужа и обязательно позволяли себе иметь ту часть совместной жизни, которую они проведут без присутствия ребенка. Это поможет ребенку понять и принять определенные ограничения, то есть усвоить, что он пока не взрослый и должен еще подрасти, но может играть во взрослого, подражая ему.

Да, ребенок может быть, как мама, или, как папа, но при этом всё же оставаться собой. Ребенку с синдромом Дауна, как и любому другому ребенку, важно принять свою половую принадлежность. Мальчик или девочка, юноша или девушка, мужчина или женщина, а не «вечный бесполый младенец»! А ведь и такое может случиться, если отказать человеку в праве на уважительное отношение к его потребностям.

Сознавая себя человеком определенного пола, ребенок и подражать будет тому поведению, которое демонстрирует большинство людей одного с ним пола. И, наоборот, если ему приходится, не физиологически, конечно, а психологически оставаться бесполым младенцем, которому нет нужды себя контролировать, поскольку он мал и беспомощен, то у него не возникает желания следовать тем правилам, которые при- няты во взрослом мире, где живут взрослые люди – мужчины и женщины.

Социальное поведение вовсе не зависит напрямую от уровня развития интеллекта, но зато в сильной степени зависит от внутрисемейного и социального опыта ребенка, который он накапливает с самого раннего возраста.

Подростковый возраст – это сложный период для ребенка с синдромом Дауна, впрочем,как и для любого другого ребенка. Меняется тело, появляются интенсивные и не вполне знакомые желания, к которым надо привыкнуть, научиться с ними справляться. Это сложная задача. В это время дети чаще конфликтуют с родителями, а в контактах с посторонними людьми вдруг показывают себя необычно доверчивыми и даже безрассудными. Они буквально стремятся вырваться изсемьив компанию сверстников. Скорее всего, и у подростка

с синдромом Дауна будут точно такие же потребности. Это естественный ход событий, но родителям детей с синдромом Дауна особенно следует помнить, что если к этому моменту у ребенка отсутствуют представления о нормах поведения,

о границах и соблюдении соответствующей дистанции в отношениях с другими людьми, он может оказаться в опасной ситуации!

Взросление ребенка отменить невозможно, можно лишь заранее знать, что подростковый возраст наступит и его можно и нужно будет пережить. Как и во все прежние годы, в отношениях с подростком важно быть терпимыми и постараться

облегчить ему непростую адаптацию к произошедшим в нем изменениям. Этому и будет способствовать, например, то, что ко времени пубертатного периода ребенок уже имеет опыт социальной жизни, что он овладел нормами поведения, что он уже научился справляться со своими переживаниями, что он может удовлетворять свои желания социально приемлемыми способами. Очень важно, чтобы он был подготовлен к признанию авторитета старшего, и не менее важно, чтобы у него была возможность проявлять привязанность и любовь к близким и друзьям, чтобы у него были свои увлечения и интересы.

Как и все обычные люди, человек с синдромом Дауна нуждается в дружеских, любовных и сексуальных отношениях, и построение им здоровых отношений может успешно произойти только при условии «закладки фундамента» с самого

раннего детства.

Сначала малыш устанавливает отношения со значимыми для него людьми – мамой, папой, другими близкими. Каким будет этот опыт? Очень важно, чтобы ребенок был уверен в себе, активен, чтобы у него была возможность убедиться в том, что его действия, чувства, сообщения важны для близких ему людей. Позже, устанавливая и налаживая общение со сверстниками на детской площадке, в детском саду, с соседями, в транспорте, он будет всё больше и больше узнавать о себе, о других людях, об отношениях между людьми и совершенствовать практику собственного общения. Именно узнавать, переживать и постигать на своем опыте, а не умозрительно «понимать». Это всегда непросто, как непросто каждому из нас научиться ходить… падать, ушибаться, вставать, искать опору, привставать на четвереньки и… продолжать учиться ходить.

**Что ждет моего ребенка в будущем**

В наше время становится всё более очевидным, что люди с синдромом Дауна имеют большой потенциал, что они могут самореализоваться и в личностном, и в социальном плане, если с самого раннего детства им созданы условия для всестороннегоразвития. Как и у любого обычного человека, у них есть шанс активно, полно и достойно прожить свою жизнь, единственную, неповторимую и бесконечно ценную как для них, таки для тех, кому они дороги. Им дано радоваться и грустить, переживать счастье и страдать, привязываться и переносить потери, познавать и приобретать собственный опыт.