Про синдром Дауна часть 1

|  |
| --- |
| **Про синдром Дауна**  В начале века, когда детям с синдромом Дауна предсказывалась врачами скорая смерть, приходилось мало слышать о подростках и взрослых с этой болезнью. В настоящее время, когда большинство людей с синдромом Дауна уже стало взрослым, ситуация коренным образом изменилась.   Можно сказать, что количество больных синдромом Дауна приближается к количеству населения небольших современных городов. Это означает, что вместе с удовлетворением основных поребностей в лечении таких больных необходимо создавать для них службы социальной помощи и общеобразовательные центры.  Чтобы люди с синдромом Дауна смогли нормально развиваться, ими с раннего детства должны заниматься квалифицированные службы, потому что развитие на ранних стадиях жизни в огромной степени определяет будущее этих людей.  **Облегчение интеграции**  В этом смысле очень важно, чтобы семьи, где есть дети с синдромом Дауна, понимали, что вклhttp://logoarm.ucoz.ru/daun.jpgючение в жизнь - это не только проблема школьной интеграции, но также включение в семью, общество и т.д. То есть, речь идет о включении во все сферы жизни человека. Поэтому, вместо того, чтобы стремиться облегчить существование детям с синдромом Дауна, мы должны дать им возможность самим принимать решения и отвечать за свои поступки, что играет немаловажную роль в биологическом развитии головного мозга и последующем формировании общественного самосознания и познавательных способностей.  Исследования показывают, что подростки с болезнью Дауна имеют те же потребности в дружбе, во взаимовыручке, в том, чтобы красиво одеваться и придерживаться норм общественной морали, - что и их здоровые сверстники. Итак, хотя потребности одинаковы, возможности инвалидов ограничены, и нужно помочь этим людям обрести их. Нельзя лишать больных синдромом Дауна качества жизни здоровых людей. Обладая возможностями для выражения собственных желаний, вкусов и привязанностей и имея также возможность выбора, они могут вести нормальную взрослую жизнь, как люди, не страдающие этой болезнью. С этого момента мы настаиваем на необходимости предоставления им равных возможностей.  **Супружеская жизнь**  Люди с синдромом Дауна развиваются так же, как все остальные, только гораздо медленнее. Постепенно у них повышается уровень полезных навыков и поведения. Таким образом, это позволяет им со временем даже вступать в брачные отношения. Однако из этого не следует делать вывод, что все такие больные должны непременно вести супружескую жизнь. Нужно лишь иметь в виду, что, достигнув определенного возраста, и будучи социально адаптированы в достаточной мере, люди с синдромом Дауна бывают подготовлены к вступлению в супружескую жизнь.  Всем известно, что обычно брак и супружеские отношения между людьми с синдромом Дауна вызывают беспокойство со стороны их близких, которых тревожит возможная беременность и наследование потомством того же заболевания. Между тем при встречах с родителями больных синдромом Дауна видно, что родители, больше бывают обеспокоены негативной позицией общества, чем благополучием своих детей. Социальное давление должны будут выдерживать, как они сами, так и молодая пара, особенно, если у ее потомства тоже окажется лишняя хромосома, иначе говоря, если оно унаследует трисомию. С другой стороны, встречи со взрослыми людьми с синдромом Дауна показывают, что большинство из них не хочет иметь детей.   Каковы же преимущества жизни вдвоем? Прежде всего, каждый из молодой четы будет иметь доброго друга, с которым сможет в полной мере разделить свои переживания и трудности обучения социальным навыкам. Это послужит скорейшей и лучшей адаптации. Совместная жизнь является огромным стимулом для развития словарного запаса и речи в целом, а также интересов обоих супругов с синдромом Дауна. Большое значение имеет и взаимная симпатия, которую ни испытывают друг к другу. Она уравновешивает их личность, придает им самостоятельность и силу для того, чтобы справляться с трудностями и в отдельных случаях, естественно, приводит к интимной близости и сексуальному удовлетворению.  **Половое воспитание**  Чем больше у человека степень инвалидности, тем больше он нуждается в помощи и поддержке. Супружеская жизнь как раз и отвечает этим потребностям в помощи, поддержке и, в конечном итоге, во взаимовыручке. Когда говоришь с подростками и взрослыми людьми с синдромом Дауна, явно прослеживается их желание вступить в брак. Почему если у человека болезнь Дауна, он должен быть обречен жить в одиночестве, тогда как сам он этого не хочет?   Люди с синдромом Дауна, как правило, ищут себе товарищей с каким-нибудь физическим или психическим отклонением, чаще всего они знакомятся со своими будущими друзьями в общеобразовательных центрах, по месту работы, в центрах досуга. В большинстве случаев мнение родителей и врачей-специалистов таково, что нельзя допускать, чтобы дружеские отношения у людей с болезнью Дауна переходили в качественно-новую степень.   Ясно, что родители и врачи-специалисты должны заботиться о том, чтобы обучать таких людей всему, что касается интимных сторон жизни. Существуют хорошие образовательные программы для инвалидов на эту тему, и нужно правильно использовать их, когда приходит время. Также необходимо, чтобы супружеская жизнь больных синдромом Дауна включала распределение обязанностей по дому, основательную подготовку к ведению домашнего хозяйства и, по возможности, какой-нибудь вид общественно-полезного труда. Следует помнить, что семья первое время будет нуждаться в некотором контроле, который можно сокращать по мере того, как семья будет становиться зрелой.  Чаще всего для семей людей с синдромом Дауна бывает характерна высокая степень личных контактов между супругами, большая любовь и поддержка. Некоторые из них получают помощь специализированного персонала. Другие живут в смежных комнатах в домах родителей. Даже бывшие супруги, семьи которых распались, чувствуют себя гораздо увереннее после того, как они приобрели опыт семейной жизни.  **Зрелость**   В основном, в этих семьях обязанности распределяются между обоими супругами. Каждый из них проявляет себя здесь в зависимости от своих способностей и, исходя из требований ситуации. Таким образом, семейная жизнь в целом должна состоять из побудительных моментов, адаптации, распределения обязанностей, поддержки и внимания друг к другу, постоянного обучения чему-то новому, достаточной мотивации поступков обоих супругов, укрепления семейного положения и т.д. Мы не утверждаем, что все люди с синдромом Дауна подготовлены к тому, чтобы вести семейную жизнь. Это нужно иметь в виду тем из них, кто хочет вступить в брак. Решение вступить в брак не должно быть временной прихотью, для этого требуется обоюдное понимание ответственности и обоюдное желание создать семью.  Всем известны актеры, артисты балета и художники с синдромом Дауна. Некоторые занимаются искусством в качестве хобби, для других это профессия. Многие работают полную смену или заняты неполный рабочий день. Главное в том, что большинству людей с синдромом Дауна доступна нормальная жизнь, одним из аспектов которой является вступление в брак. Родители и врачи-специалисты должны оказывать им в этом всестороннюю поддержку. Людям с такой болезнью, которые решили обзавестись семьей, некоторое время в отдельных вопросах потребуется помощь. На сегодняшний день есть относительно небольшой опыт по созданию семей людьми с синдромом Дауна, но он, без сомнения, положителен".  **Особенности развития и обучения детей с синдромом Дауна**  Вы так долго ждали малыша… **http://logoarm.ucoz.ru/520082005Sashka2KV.jpg**  Все девять месяцев беременности вы любили его, разговаривали с ним, прислушивались к каждому его движению внутри вас, с нетерпением отсчитывали дни до его появления на свет…  А когда он родился, как гром среди ясного неба, прозвучал диагноз, выставленный врачами вашему ребенку – «синдром Дауна»…  Трудно описать всю гамму эмоций, которые испытывают родители, узнав о недуге своего малыша. Это и страх, и обида, и недоумение, и нежелание верить в происходящее… Многие начинают винить себя за болезнь ребенка. У некоторых возникает желание убежать от него…  Но неужели все те чувства, которые вы испытывали к своему крохе, пока ждали его появления на свет, вся любовь к нему улетучились после того, как вы узнали его диагноз?  Постарайтесь успокоиться и осмыслить происходящее.  Во-первых, вы не виноваты. появление у малыша лишней 21-й хромосомы – это случайность, от которой не застрахован никто.  Во-вторых, «синдром Дауна» – это не приговор. Медицинские проблемы, способные повлиять на развитие ребенка, возникают не у всех детей, а само развитие детей с этим синдромом, как и здоровых малышей, зависит от влияния самых разнообразных факторов. Это и здоровье ребенка, и уход за ним, и качество обучения. А у деток, растущих в семье намного большие шансы на успешное развитие и полноценную самостоятельную жизнь.  **Как же развивается ребенок с синдромом Дауна?**  Процесс развития детей происходит в постоянном взаимодействии с окружающей средой. Особенно они подвергаются влиянию со стороны людей, с которыми общаются. в этом отношении дети с синдромом Дауна не отличаются от других малышей. Более того, их развитие даже в большей степени зависит от влияния, оказанного в ранние годы.  В первый год жизни ребенка основной его опыт – это опыт общения с окружающими людьми. Он видит и слышит все происходящее вокруг, чувствует прикосновения, ощущает запахи… Малыш узнает своих близких, устанавливает контакт глазами, улыбается, лепечет.  Детки с синдромом Дауна практически не отличаются от своих сверстников в этом возрасте. В этот период (как, впрочем, и другие) очень важно, что бы ребенок чувствовал контакт с вами: дотрагивайтесь до него, берите на руки, разговаривайте с ним. Вы заметите, что ребенок с удовольствием идет с вами на контакт - он ищет вас глазами по комнате, улыбается вам, радостно агукает.   Хуже обстоят дела с двигательным развитием. За счет сниженного тонуса мышц, большинство таких малышей позже начинают переворачиваться, сидеть, ползать и ходить. Это ограничивает их опыт познания окружающего мира, что, в свою очередь, обуславливает задержку психического развития. Существенно уменьшить это отставание поможет применение соответствующих упражнений на первом году жизни малыша.  Важным этапом в развитии ребенка является становление речи, которая становится ведущим звеном формирующейся в дальнейшем его нервной деятельности. В возрасте 2-3 месяцев малыши обычно «гулят», во втором полугодии начинают произносить отдельные слоги, а к году, как правило, знают около 5-10 слов. Дети учатся говорить путем подражания окружающим. Кроме того, они должны научиться понимать значение слов. Для этого необходимо произносить название действия или предмета, указывая на них. Очень скоро для малыша это может превратиться в увлекательную игру, в которой он будет тыкать пальчиком во все предметы для того, чтобы вы называли их, либо же сам будет отвечать на ваши вопросы.  Точно также учатся понимать первые слова и дети с синдромом Дауна. А вот говорить они начинают позже, иногда значительно позже обычных детей. у таких малышей часто возникают трудности с произнесением слов, потому нередко они прибегают к языку жестов. Кроме того, еще одной причиной задержки развития речи может являться нарушение слуха или его потеря. Поэтому очень важно регулярно проводить его проверку при помощи аудиометрии. |