

Синдром Дауна факты



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«Даунсайд Ап»



СИНДРОМ ДАУНА ФАКТЫ

Издание пятое,
переработанное и дополненное

Благотворительный фонд
«Даунсайд Ап»
Москва
2022

ББК 74 + 57
УДК 372 + 616
С38

Мы выражаем благодарность Благотворительному фонду
«Абсолют-Помощь» за финансирование этого издания.

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

С38 **Синдром Дауна. Факты** / Сост. Е. В. Поле. –
5-е изд., перераб. и доп. – М. : Благотворительный
фонд «Даунсайд Ап», 2022. – 44 с. : ил.

ISBN 978-5-904828-84-4

В брошюре собрана краткая информация о том, что такое синдром Дауна, описана его специфика и отмечен ряд важных моментов, на которые следует обратить внимание родителей и специалистам.

Брошюра предназначена родителям, но может быть полезна медикам, специальным педагогам, дефектологам и логопедам, работающим с детьми с синдромом Дауна раннего, преддошкольного и дошкольного возраста.

ББК 74 + 57
УДК 372 + 616

ВВЕДЕНИЕ

Уважаемые читатели!

В основу первого издания этой брошюры лег текст, любезно предоставленный нам голландской Ассоциацией родительских объединений. Эта первая публикация состоялась в 2004 году благодаря финансовой поддержке еще одной общественной организации Королевства Нидерландов – «Up with Down». В 2009 году вышло второе переработанное и дополненное издание, а теперь вы, уважаемые читатели, держите в руках уже пятое переработанное и дополненное издание этой брошюры.

Рождение малыша с синдромом Дауна, как и с любой другой особенностью развития, всегда сопряжено с переживаниями и опасениями. Это событие обычно порождает множество вопросов, связанных с острой потребностью получить достоверную информацию о том, как жить дальше, как обеспечить малышу необходимый уход и развитие, кто может помочь, проконсультировать, посоветовать, рассказать, поделиться собственным опытом...

Работая над этой публикацией, мы исходили из того, что в России все еще чувствуется недостаток литературы о развитии детей с синдромом Дауна, которая в простой и доступной форме информировала бы родителей об особенностях, присущих их малышам. В этой брошюре собрана краткая информация о том, что такое синдром Дауна, описана его специфика и отмечен ряд важных моментов, на которые родителям следует обратить особое внимание.

При создании брошюры, наряду с зарубежными данными, использовался двадцатипятилетний практический опыт педагогов Центра сопровождения семьи Даунсайд Ап в области развития и обучения детей с синдромом Дауна.

Мы стремились к тому, чтобы содержание брошюры представляло собой ответы на самые распространенные вопросы, которые задают семьи, воспитывающие ребенка с синдромом Дауна. Надеемся, что это издание поможет вам, дорогие родители, принять и полюбить своего малыша, обеспечить условия для его развития, а также успешно сотрудничать со специалистами медицинского и педагогического профиля.

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 700-800 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 с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, а их родители 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 чрезвычайно сложен, и 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, а образовала так называемую трисомную зиготу, и возникла трисомия-21, то есть синдром Дауна.

Существуют различные виды трисомии по хромосоме 21.

- *Стандартная трисомия-21.* Встречается наиболее часто: около 94% детей с синдромом Дауна имеют именно такую особенность. 21-я хромосома в этом случае находилась в клетке спермы или в яйцеклетке. Оплодотворенная яйцеклетка содержала 47 хромосом, и все остальные тоже.

- *Транслокационная трисомия-21.* Около 4% новорожденных с синдромом Дауна имеют эту форму отклонения. В этом случае фрагмент одной из трех 21-х хромосом прикреплен (транслоцирован) к другой, как правило, к 13-й, 14-й, 21-й или 22-й. При этой форме трисомии родителям перед рождением следующего ребенка необходимо пройти генетическое обследование.

- *Мозаичная трисомия-21.* Такое явление встречается достаточно редко, только в 2% случаев. Дети с этим вариантом хромосомного набора наряду с измененными клетками имеют какое-то количество обычных, поскольку третья 21-я хромосома не передается ребенку от родителей, а измененные клетки образуются уже в процессе деления клеток плода. В результате три 21-х хромосомы присутствуют только в тех тканях, которые развились из этой клетки. Поскольку в этом случае не все клетки организма несут в себе необычный набор хромосом, то признаки, характерные для синдрома Дауна, у таких детей могут быть менее выраженными.

Анализ хромосом

Даже если у медиков, принимавших роды, возникает предположение, что у новорожденного малыша синдром Дауна, они не могут сделать окончательного заключения, ориентируясь только на внешние признаки. Для установления точного диагноза необходим специальный анализ крови, который называется анализом на кариотип. Этот анализ позволяет не только выявить наличие

синдрома Дауна, но и установить форму трисомии-21. Результаты такого анализа бывают готовы через несколько дней. Если анализ показывает, что у малыша транслокационная форма трисомии-21, значит, у одного из родителей может присутствовать наследственная генетическая аномалия, и есть вероятность, что и в дальнейшем он передаст ее по наследству. В этом случае при повторной беременности увеличивается вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна, причем вероятность этого составляет от 2 до 15%.

В случае стандартной или мозаичной формы трисомии-21 рождения в этой семье второго ребенка с синдромом Дауна практически не бывает.

Во время следующей беременности по желанию родителей можно провести дородовую диагностику, но, к сожалению, в нашей стране такое обследование проводится не везде, и аппаратурой для его проведения располагают не все медицинские учреждения. Если дородовая диагностика показывает, что плод обладает лишней хромосомой, то родители могут сами решить, как быть дальше: прерывать беременность или нет.

В наше время вылечить синдром Дауна, то есть убрать лишнюю хромосому из каждой клетки ребенка, невозможно, но многие медицинские проблемы, обусловленные наличием этой хромосомы, вполне поддаются коррекции. Более того, многие дети с синдромом Дауна бывают вполне здоровыми и нуждаются-



ся в каком-либо медицинском вмешательстве только эпизодически, когда болеют, как и любые другие малыши.

Каждая акушерка или врач изучали, что такое синдром Дауна и как его распознать, однако за неимением опыта работы с маленькими детьми с синдромом Дауна они не всегда имеют правильное представление о потенциальных возможностях таких детей и о том, как они растут и развиваются.

Конечно, медики родовспомогательного учреждения, где родился малыш, играют важную роль в том, чтобы родители приняли сам факт рождения необычного ребенка, но в любом случае новорожденный с синдромом Дауна – это, прежде всего, родной для родителей малыш, который нуждается в их любви, внимании и заботе.

Малыш 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 ребенок, несмотря на определенные особенности, будет развиваться, начнет агукать и смеяться, ползать и ходить, общаться со своими родителями и другими людьми, выражать радость и печаль. Он 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 способны ходить в детский сад, а затем – в школу.

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

Расскажем о некоторых из них.



Голова

Голова некоторых детишек с синдромом Дауна сзади бывает немного уплощена, а шея – короче и шире, чем у обычных малышей. Складочки сзади по обеим сторонам шеи, которые можно заметить у маленьких детей, со временем сглаживаются и исчезают. 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 глаз присутствуют белые крапинки, они особенно заметны у детей со светлыми глазами. Внешние особенности глаз не имеют отношения к нарушениям зрения, но следует помнить, что 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.



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. Регулярные занятия, стимулирующие двигательное развитие, помогут с возрастом компенсировать эту особенность. Суставы детей с синдромом Дауна слишком подвижны из-за чрезмерно эластичных связок. Это, конечно, не значит, что малыши без конца вывихивают руки и ноги, но такую особенность необходимо учитывать и внимательно относиться к рекомендациям специалистов.

Руки и ноги

Конечности малыша с синдромом Дауна могут быть немного короче, чем у обычного ребенка. Пальчики на руках и ногах тоже короче, расстояние между большими и остальными пальчиками ног увеличено, иногда по подошвам ног от пространства между большим и остальными пальцами проходит заметная линия. Ладони 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.

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 предпоздковом и подростковом возрасте 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.

Все эти черты не обязательно бывают выражены у малыша с синдромом Дауна. Есть дети почти без проявлений внешних особенностей, и встречаются люди с обычным набором хромосом, но с внешними признаками, характерными для синдрома Дауна. В то же время, поскольку 23 хромосомы ребенок наследует от одного из родителей, а 24 – от другого, его индивидуальные особенности, как правило, выражены достаточно ярко, и дети с синдромом Дауна часто очень похожи на своих родителей.

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 нарушения 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 вни-

мание родителей и близких. Некоторые дети мало плачут, и их приходится будить для каждого кормления, порой кому-то из них 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 освоение всех этих навыков 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 наших детей большой потенциал, они способны очень многому научиться. А самое важное для родителей – уметь радоваться своему малышу, ведь он не совокупность определенных признаков и умений, а живой человек, родной и единственный в своем роде, он человек, который нуждается в любви и принятии.

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

Для того чтобы ребенок с синдромом Дауна успешно рос и развивался, ему с самого раннего возраста необходима помощь — 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. К сожалению, далеко не все педиатры и другие специалисты поликлинических отделений в достаточной степени знакомы с особенностями развития детей с синдромом Дауна, поэтому родителям очень полезно иметь представление о необходимых их ребенку обследованиях, чтобы правильно ориентироваться в назначениях лечащего врача.



Как уже упоминалось, дети с синдромом Дауна больше обычных малышей подвержены некоторым заболеваниям, поэтому родителям важно поддерживать контакт с педиатром и другими медицинскими специалистами для своевременного обследования ребенка и его лечения, если оно необходимо.

Многие медицинские обследования, которые перечислены здесь, проходят все малыши, но для ребенка с синдромом Дауна все они особенно необходимы.

В течение первого года жизни родителей с ребенком должны проконсультировать следующие врачи:

- КАРДИОЛОГ, поскольку важно выяснить, нет ли отклонений в работе сердца, сделать ЭКГ и ЭхоКГ;
- ОТОЛАРИНГОЛОГ, причем нужно постараться сделать малышу аудиограмму (это необходимо сделать в течение первого года жизни малыша);
- ЭНДОКРИНОЛОГ, чтобы выяснить, как функционирует щитовидная железа. Необходимо сделать специальный анализ крови, показывающий уровень гормонов Т3, Т4, ТТГ;
- ОРТОПЕД, чтобы исключить наличие дисплазии тазобедренных суставов или скорректировать ее;
- ОКУЛИСТ, который должен провести осмотр глазного дна и убедиться, что нет каких-либо отклонений, или, если они есть, назначить коррекционные мероприятия.

Дети с синдромом Дауна, как никто другой, нуждаются в соблюдении графика посещения педиатра и врачей-специалистов, причем в полном объеме. Мы приводим здесь таблицу, которая поможет грамотно организовать медицинское сопровождение вашего ребенка.

График осмотра детей у педиатра и врачей-специалистов (количество осмотров в год)

Специалист	0-1 мес.	1-12 мес.	1-2 года	2-3 года	5-6 лет	6-7 лет	9-10 лет	11-12 лет	13-14 лет	15-16 лет	16-17 лет
Неонатолог (5)	5										
Педиатр (24)	3	12	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Невролог (14)	2	2	2	1	1	1	1	1	1	1	1
Ортопед (11)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Офтальмолог (10)	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1
Отоларинголог (9)	1			1	1	1	1	1	1	1	1
Хирург (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Стоматолог (9)		1		1	1	1	1	1	1	1	1
Врач ЛФК (2)		2									
Кардиолог (11)	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Дерматолог (4)				1	1	1	1				
Гинеколог (5)							1	1	1	1	1
Эндокринолог (10)		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Уроандролог (3)									1	1	1
Аудиологическое обследование (7)		1	1	1	1		1		1		1
Клинический анализ крови и мочи (10)		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Гинекологическое / тестикулярное обследование		1 раз в 1-3 года									
Нейросонография	1	1 (по показаниям)									
Рентгенологическое исследование шейного отдела позвоночника		По показаниям									
Полисомнография		По показаниям									

Пожалуйста, помните, что наличие у ребенка синдрома Дауна не является противопоказанием к лечению обычных заболеваний и не может быть основанием для того, чтобы не производить необходимых лечебных процедур!

Что важно знать о здоровье малыша

Хотелось бы обратить внимание родителей на отдельные моменты роста и развития ребенка с синдромом Дауна, поскольку некоторые особенности и проблемы могут достаточно долгое время оставаться незамеченными и оказывать негативное влияние на развитие малыша. Зная о таких «слабых местах», родители могут держать их под контролем и своевременно обращаться за помощью к специалистам.

Конечно, не всё, что перечислено ниже, обязательно свойственно каждому ребенку с синдромом Дауна. Но возникновение такого рода проблем возможно, и родителям надо быть готовыми к этому.

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, и ротовое отверстие тоже маленькое. Носовые пазухи выражены слабо. Поскольку иммунитет у малышей с синдромом Дауна снижен, нос 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 слезных каналов иногда могут приводить к конъюнктивитам и слезотечению. Консервативная

терапия в этих случаях, 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 научиться координировать движения глаз. Этот процесс можно ускорить, занимаясь с малышом упражнениями, о которых расскажет офтальмолог или специальный педагог. Косоглазие не всегда отражается на качестве зрения, но нужно обязательно проконсультироваться по этому поводу с врачом.

Достаточно традиционные для нашего общества близорукость и дальновзоркость тоже не обходят стороной детей с синдромом Дауна. Эти искажения зрения поддаются коррекции с помощью очков.

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

Слух

Иногда при синдроме Дауна у детей бывает снижен слух. Это может быть связано с инфекционными заболеваниями ушей, но может присутствовать 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!

С первого года жизни малыша необходимо регулярно контролировать состояние его слуха, поскольку упущенные проблемы могут негативно повлиять на общее развитие, в частности, на развитие речи. 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, евстахиевых труб, наружных слуховых проходов. Во сне мышцы ребенка расслабляются, и доступ воздуха в ротоглотку может частично или полностью перекрываться корнем языка. При этом ребенок хра-

пит, прерывисто дышит, часто просыпается или принимает во сне специфическую позу (голова заметно откинута назад, дети постарше могут спать сидя). Такое явление называется апноэ. Наличие апноэ во сне приводит к вялости и сонливости в дневное время, снижению темпов физического развития и ухудшению поведения, частому плачу и беспокойству. Недостаточная вентиляция легких может способствовать заболеваниям этого органа. Для профилактики опасного явления апноэ необходимо приподнимать головной конец детской кроватки на 10 градусов и укладывать малыша на бок. В некоторых случаях приходится удалять ребенку миндалины или проводить другие медицинские мероприятия.

Кожа

Кожа малышей с синдромом Дауна менее эластичная, более сухая и шершавая. Среди этих детишек 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 по раннему развитию, а также тормошить ребенка, переворачивать его с боку на 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 детям 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, и родителям следует иметь в виду, что такое поскрипывание никак не связано с наличием гельминтоза (наличия глистов).

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

Питание

Детишкам с синдромом Дауна, как и всем детям, очень показано грудное вскармливание.

Несмотря на особенности строения челюстно-лицевого аппарата, кормление грудью вполне возможно, только в первое время порой бывает непросто наладить процесс естественного вскармливания. Мамам стоит иметь в виду, что младенца с синдромом Дауна можно вскармливать грудью столько, сколько потребуется. Грудное вскармливание не только предоставляет малышу самое лучшее питание, но и укрепляет иммунитет, предупреждает отиты и развивает мышцы, с помощью которых он будет говорить. Кроме того, кормление грудью помогает маме установить очень хороший эмоциональный контакт с ребенком. Время и усилия, направленные на то, чтобы малыш научился сосать, несомненно, не пропадут даром. Как правило, сложности вполне преодолимы, надо только запастись терпением!

Когда малышу приходит время переходить на твердую пищу, терпение тоже понадобится. О том, как помочь ребенку с синдромом Дауна научиться жевать, есть ложкой и т. д., лучше всего посоветоваться со специалистом по раннему развитию. Следует внимательно относиться к возможным аллергическим реакциям малыша с синдромом Дауна на определенную пищу, особенно на коровье молоко и пшеницу.

Щитовидная железа

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

Существуют определенные признаки, которые позволяют предположить, что работа щитовидной железы нарушена. К их числу относятся:

- нарастание веса при отсутствии увеличения роста;
- вялость, заторможенность, заметное снижение скорости реагирования;
- ухудшение аппетита, постоянные запоры;
- охриплость голоса, истончение и ломкость волос, сухость и шелушение кожи.

Нарушения работы щитовидной железы успешно компенсируются приемом определенных гормональных препаратов. В таких случаях необходима своевременная диагностика, основанная на определении уровня гормонов в крови (Т3, Т4 и ТТГ). Специальный анализ крови нужно делать регулярно (один раз в год), поскольку отклонения в работе щитовидной железы могут появиться в любой момент. Если выявлены нарушения такого рода, ребенку необходимо наблюдение эндокринолога.

Органы пищеварения

У большинства малышей с синдромом Дауна органы пищеварения работают нормально, однако иногда все же встречаются проблемы в этой области.

Самой серьезной из них является полная или частичная закупорка пищевода или двенадцатиперстной кишки, и эта проблема, как правило, выявляется в первые дни жизни малыша. Тревожными сигналами являются рвота, ненормальный стул и признаки обезвоживания. В этих случаях, к сожалению, невозможно обойтись без оперативного вмешательства.

Другим заболеванием является так называемая болезнь Гиришпрунга, при которой животик малыша пучит, а испражнения не происходит. Причина этого отклонения – недостаток нервных волокон в прямой кишке, из-за чего ее часть оказывается практически парализованной. Это серьезное отклонение, и в этом случае оперативное вмешательство жизненно необходимо.

Гипотония кишечного тракта может служить причиной запоров. Когда ребенок подрастает и начинает больше двигаться, тонус мышц постепенно повышается, и такого рода проблемы разрешаются естественным путем.

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 бледная, сероватая или синюшная кожа, затрудненное дыхание, отеки век и шумы в сердце, улавливаемые врачом 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 чрезмерная эластичность 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 и контрольный рентгеновский снимок тазобедренных суставов. В настоящее время такого рода обследование проводят практически всем детям.

Двигательное развитие малышей с синдромом 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.

Скорость реагирования

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. Это следует иметь 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!

Половые органы

Половые органы мальчиков и девочек с синдромом Дауна имеют обычный вид. У мальчиков пенис и яички в первые два года жизни несколько меньше обычного. В отдельных случаях, как это бывает и у обычных детей, яички не опущены в мошонку, и иногда приходится прибегать к оперативному вмешательству.

Никаких резких отличий в развитии первичных и вторичных половых признаков, то есть в размерах гениталий или оволосения лобковой области, не проявляется. У молодых людей с синдромом Дауна борода и усы начинают расти немного позже, чем у их обычных сверстников, а у девушек грудь, как правило, бывает очень небольшой. Приблизительно в 12,5–13 лет у девочек начинаются менструации. Мужчины с синдромом Дауна к оплодотворению не способны. Женщины способны выносить и родить ребенка, но при этом очень велика вероятность, что у него тоже будет синдром Дауна.

Специфические медицинские мероприятия

Отклонение в хромосомном наборе изменить невозможно, поэтому синдром Дауна не заболевание, а скорее, генетически обусловленное состояние, которому присущи определенные особенности. Консервативному или оперативному лечению поддаются только сопутствующие заболевания, а не само наличие синдрома. В настоящее время существуют определенные виды медицинского вмешательства, которые связаны с разными проявлениями, вызванными синдромом Дауна. Одни из них вполне признаны, другие вызывают бурные дискуссии. Вполне естественно, что родители малыша с синдромом Дауна всеми силами стремятся ему помочь, поэтому нам кажется целесообразным очень кратко остановиться на некоторых видах специальных медицинских мероприятий, которые предпринимаются в мировой практике.

Пластическая хирургия

Хотя пластические операции, конечно, не могут привести к исчезновению синдрома Дауна, некоторые родители прибегают к услугам пластического хирурга, чтобы сгладить специфические

внешние признаки, присущие людям с этим синдромом. В отдельных случаях пластическая хирургия может способствовать, к примеру, улучшению процесса приема пищи, но в большинстве случаев речь идет о коррекции лица. Современная пластическая хирургия помогает исправить форму глаз, приподнять плоские скулы, уменьшить нижнюю губу или убрать лишнюю ткань на шее. Сторонники такого хирургического вмешательства аргументируют его пользу тем, что ребенок будет выглядеть, как обычный малыш, и другие дети будут охотнее общаться с ним. Однако не следует забывать, что операция и пребывание в условиях медицинского стационара является очень тяжелым переживанием для малыша, которое, скорее всего, временно затормозит его развитие. Кроме того, изменение внешнего вида не окажет сколько-нибудь заметного влияния на его способности к обучению и адаптации в обществе. Решение об оперативном вмешательстве целиком и полностью зависит от родителей, которым необходимо очень тщательно взвесить все за и против.

Клеточная терапия

Попытки использовать такую терапию предпринимались еще в 1950-е годы прошлого века. Это мероприятие предполагает глубокое подкожное введение лиофилизированных клеток, изъятых из различных органов крупного рогатого скота и овец или из фетальных тканей человека. Сторонники клеточной терапии защищают гипотезу о том, что инъецированные клетки зародышей продвигаются по организму ребенка в направлении соответствующих «органов-мишеней», где биохимическая питательная среда и ферменты введенных клеток возвращают жизненную силу соответствующим органам. По мнению сторонников этой процедуры, она, в сочетании с целым комплексом дополнительных медикаментозных, физиотерапевтических и образовательных мероприятий, повышает коэффициент умственного развития (IQ) детей с синдромом Дауна на 20 пунктов.

В 1960-х годах были проведены специальные исследования этого метода, в ходе которых выяснилось, что эффективность клеточной терапии не имеет убедительных доказательств и что при ее использовании повышается опасность возникновения аллергических и шоковых реакций, а также усиливается риск передачи вялых вирусов.

В конце 1980-х годов, к примеру, в Германии эта терапия была просто запрещена.

Витамины, минералы и другие соединения

Синдром Дауна неоднократно пытались излечить с помощью различных сочетаний витаминов, минералов, гормонов и ферментов, а также с помощью того, что в наши дни называется пищевыми добавками. Проведенные в 80-е годы XX века исследования не выявили заметного положительного эффекта такой терапии. И хотя дети с синдромом Дауна, как и все остальные дети, испытывают потребность в витаминах, минералах и других элементах, опыт показывает, что предельно завышенные дозы этих соединений не способствуют ни улучшению умственного состояния детей с данным синдромом, ни функционированию других систем организма.



ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Очень важно как можно раньше начать активное содействие развитию малыша с синдромом Дауна и учитывать основные принципы его развития, которые мы обозначим следующим образом.

- У ребенка с синдромом Дауна, как и у любого ребенка, есть как сильные, так и проблемные стороны развития. Чтобы помочь ему наилучшим образом, необходимо опираться на его сильные стороны: социально-эмоциональную сферу, зрительное восприятие, способность к подражанию.
- Порядок этапов развития ребенка с синдромом Дауна тот же, что и у других детей, однако темп его развития может быть ниже.
- Детям с синдромом Дауна для усвоения того или иного навыка необходимо большее количество повторений.
- Процесс обучения должен идти постепенно и регулярно, его следует разбивать на маленькие шаги.
- Роль родителей в процессе развития ребенка с синдромом Дауна очень велика, поскольку именно они ежедневно обеспечивают то содействие, которое нужно малышу для усвоения новых навыков и их отработки в повседневной жизни.

Для того чтобы ребенок постепенно готовился к самостоятельной жизни, во всем мире сейчас используется так называемый компетентностный подход к развитию. Он основан на том, что ребенку нужно не просто освоить необходимые умения и навыки, но и научиться их использовать в самых различных социальных ситуациях, поскольку именно это необходимо для развития будущей самостоятельности. Другими словами, для того чтобы ребенок в будущем смог успешно включиться в обычную жизнь, то есть приобрести необходимую для жизни компетентность, нужно начинать ее формирование с первых лет его жизни.

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» за годы своей деятельности опубликовал для родителей, воспитывающих детей

с синдромом Дауна, целый ряд информационно-методических материалов — книг, брошюр и пособий, которые можно успешно использовать для его развития в домашних условиях. Все публикации фонда разработаны на основе многолетнего практического опыта педагогов Центра сопровождения семьи. Несколько переизданий выдержали адресованные родителям книги «Малыш с синдромом Дауна», «Формирование навыков общения и речи у детей с синдромом Дауна» и «Формирование основных двигательных навыков у детей с синдромом Дауна». В 2016 году специалистами Даунсайд Ап было разработано и опубликовано иллюстративно-методическое пособие по развитию речи для детей с синдромом Дауна, которое называется «Начинаем говорить!». Следуя методическим указаниям, которые входят в комплект пособия, можно помочь развитию речи ребенка. В 2017 году опубликованы «Дневник развития ребенка раннего возраста» и таблицы навыков и компетенций «Я всё смогу!», которые помогают и родителям, и специалистам успешно содействовать развитию и обучению детей начиная с первых лет их жизни. Печатные версии наших книг и брошюр бесплатно распространяются среди семей, которые воспитывают детей с синдромом Дауна, а также предоставляются специалистам.

Электронные версии всех публикаций Даунсайд Ап можно найти на сайте фонда: www.downsideup.org.

Хорошим подспорьем для родителей особых детей может также стать, к примеру, книга Ю. А. Разенковой «Игры с детьми младенческого возраста», которая была опубликована в 2003 году, или ее переиздание 2014 года, доработанное автором совместно с И. А. Выродовой. В этих изданиях приводятся описания игр, потешек и упражнений, которые способствуют эмоциональному взаимодействию ребенка со взрослым, развитию восприятия и двигательной активности, а также формируют предпосылки для развития речи. Еще одна книга, на которую мы хотим обратить внимание родителей самых маленьких детей, — «Мама + папа = я. Ребенок от рождения до года. Книга для родителей». Ее авторы — ведущие специалисты Российской академии образования. Книга поможет понять, что и как могут сделать родители для того, чтобы границы вселенной их малыша расширялись от месяца к месяцу.

- Все публикации, касающиеся развития особого малыша, особенно полезны родителям в тех случаях, когда у семьи по той или иной причине нет возможности связаться со специалистами. Однако если такая возможность есть, то стоит ей воспользоваться, поскольку, наблюдая вместе со специалистом за ходом развития ребенка, его близкие имеют возможность приобрести более четкое представление не только о том, что происходит в текущий период его жизни, но и о так называемой «зоне ближайшего развития». При этом у них есть возможность получить подробные рекомендации профессионалов и понять, как лучше выполнять с ребенком специальные задания, игры и упражнения, стимулирующие формирование необходимых умений и навыков. Кроме того, специалист обязательно поможет органично вписать процесс развития ребенка в повседневную жизнь семьи, посоветует, как лучше организовать домашнее пространство, ответит на вопросы, касающиеся ухода, кормления и режима дня.

Необходимость раннего начала психолого-педагогической помощи детям с особыми потребностями сейчас признается большинством исследователей и специалистов. И это обусловлено не только здравым смыслом, который диктует, что «чем раньше, тем эффективнее», но и тем существенным положительным опытом работы, который накоплен за последние десятилетия благодаря деятельности служб ранней помощи. Их работа направлена на оказание специализированной поддержки семьям, в которых появились на свет особые дети, в том числе, конечно, дети с синдромом Дауна. Среди активных инициаторов создания таких служб в России в 1990-е годы был и Благотворительный фонд «Даунсайд Ап».

Сегодня Даунсайд Ап — одна из ключевых негосударственных социально-ориентированных некоммерческих организаций, реализующих программы долгосрочного междисциплинарного сопровождения семей, в которых есть люди с синдромом Дауна. Проекты и программы Даунсайд Ап в настоящее время охватывают тысячи семей и специалистов систем образования и соцзащиты. Фонд входит в число российских и международных экспертных организаций в области развития, обучения, воспитания детей с синдромом Дауна раннего, дошкольного и школьного возраста.

Мы работаем для того, чтобы люди с синдромом Дауна всех возрастов жили в семьях, имели возможность качественного досуга, могли учиться в образовательных учреждениях, быть трудоустроенными и участвовать в жизни общества. Информационное, методическое, психологическое, педагогическое и социальное сопровождение, которое осуществляет Даунсайд Ап, помогает семьям вести обычную жизнь и реализовывать свои жизненные устремления.

Одним из подразделений фонда является Центр сопровождения семьи (до 2015 года он назывался Центр ранней помощи). Деятельность наших специалистов всегда базировалась на использовании теоретического и практического опыта как отечественных, так и зарубежных исследователей и педагогов, а также на деловом сотрудничестве с высококвалифицированными представителями мирового профессионального сообщества. При этом работа нашего Центра с самого начала была ориентирована на российские условия и их специфику. Мы используем возможность взаимодействия со специалистами разных направлений, стараясь перенять самые современные подходы и методы работы с детьми и адаптируя их для работы в условиях российской реальности.

Центр сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап»

Центр сопровождения семьи Благотворительного фонда «Даунсайд Ап» оказывает профессиональную психолого-педагогическую и социальную помощь семьям, в которых есть дети, подростки и взрослые люди с синдромом Дауна. Мы работаем с семьями начиная с рождения малыша и продолжаем поддержку по мере его взросления, то есть:

- в перинатальный период;
- в раннем возрасте;
- в дошкольном и младшем школьном возрасте;
- в подростковом периоде;
- в юношеском и зрелом возрасте.



Работа Центра сопровождения семьи охватывает все аспекты развития, обучения, воспитания и социальной адаптации детей, подростков и взрослых людей с синдромом Дауна и способствует их подготовке к самостоятельному существованию, успешному общению со сверстниками, посещению детских садов и школ, а также профориентации.

Деятельность Центра основана на семейно-ориентированном подходе и предполагает не только работу с ребенком, но и поддержку семьи в целом. Важное место занимает психологическая поддержка

родителей, начиная с момента рождения ребенка или с момента установления диагноза.

Педагоги и психологи центра не только используют научно доказанные подходы к развитию детей и опыт отечественных и зарубежных коллег, но и разрабатывают авторские методики, опираясь на собственный многолетний практический опыт.

Помощь семьям оказывается как очно, так и дистанционно, при этом первоочередное внимание уделяется наилучшему обеспечению интересов человека с синдромом Дауна. Основные услуги предоставляются семьям бесплатно; каждой семье подбирается тот набор услуг, который соответствует ресурсным возможностям Центра и учитывает возможности семьи.

Обращаем ваше внимание, что занятия в Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап не могут заменить получение регулярной помощи и поддержки по месту вашего проживания! Наша задача – дополнить услуги государственной системы, поддержать родителей и самого ребенка в наиболее кризисные периоды, оказывая профессиональное содействие развитию социальных навыков ребенка или подростка, а также социальной адаптации семьи в целом.

Поддержка, которую может получить каждая семья независимо от места проживания

- **Комплект методической литературы для родителей**, в который входят разработанные специалистами Даунсайд Ап книги и брошюры, охватывающие различные аспекты развития ребенка.
- Журнал для родителей «**Сделай шаг**», который выходит с 1997 года дважды в год и рассылается в семью.
- Возможность получать **очные консультации специалистов Даунсайд Ап**, которые проводятся строго по предварительной записи. В процессе таких консультаций родители могут обсудить с педагогами и психологами самые актуальные для них вопросы. На консультации проходит диагностика развития ребенка и даются конкретные рекомендации по его дальнейшему обучению и развитию. Особое внимание уделяется вопросам адаптации ребенка в среде сверстников и в условиях других образовательных учреждений. Записаться на такие консультации можно через администратора по телефонам +7 (499) 367 10 00 или 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)
- Возможность получать **индивидуальную психологическую поддержку** в любой период времени, начиная с первых дней после рождения малыша (и даже раньше, если еще во время беременности становится известно, что у ребенка предполагается синдром Дауна). Родители могут обратиться к психологу с различными вопросами, касающимися воспитания ребенка, взаимоотношений с ним, возможных трудностей, возникающих при его контактах со сверстниками, братьями и сестрами, а также своих собственных пере-



живаний и тревог. Психологические консультации проводятся как очно, так и дистанционно. Связаться с психологом вам поможет администратор по телефонам +7 (499) 367 10 00 или 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)

- **Онлайн консультации** специалистов **на форуме Даунсайд Ап**, которые позволяют вести индивидуальный диалог с профессионалами, помогающими родителям справляться со множеством возникающих у них вопросов и затруднений.
- Возможность принимать участие в **онлайн группах психологической поддержки** родителей: группе по переживанию травмы рождения ребенка с особенностями и группе детско-родительского взаимодействия «Песочница» для семей с детьми раннего возраста, а также в психологических группах для родителей детей дошкольного возраста.
- Возможность получать **индивидуальные онлайн консультации** и принимать участие в **онлайн групповых занятиях** для детей, подростков и взрослых с синдромом Дауна, которые проводятся с использованием приложенных видеосвязи Skype, Zoom, Teams, видеозвонков и обмена информацией в мессенджерах WhatsApp и Telegram, а также общения по электронной почте и телефона. Для получения дистанционных услуг обращайтесь, пожалуйста, к администратору по телефонам +7 (499) 367 10 00 или 8 800 550 54 97 (бесплатный звонок по России)
- Возможность **использования любых информационно-методических материалов**, размещенных на сайте Даунсайд Ап, в числе которых есть электронные версии книг и брошюр, множество статей, фотографий, видео- и 3D материалов. Кроме того, у каждой семьи есть возможность воспользоваться интерактивной картой, размещенной на сайте Даунсайд Ап, с помощью которой можно найти помогающие организации рядом с домом, а также установить контакты с другими семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна.



- Возможность использования **цифрового «Дневника развития ребенка с синдромом Дауна»**, который позволяет провести диагностику развития с рождения до 4 лет: определить текущий уровень развития ребенка, понять, насколько оно гармонично, выделить слабые стороны, составить программу развития и получить педагогические рекомендации. 
- Возможность использования **платформы «Логобанк»**, которая представляет собой интерактивный игровой тренажер для развития речевых навыков у детей с особенностями развития; его можно использовать как в домашних условиях, так и в ходе занятий со специалистом. 
- Каждая семья с ребенком в возрасте от 0 до 7 лет может один раз в три месяца получать по электронной почте от специалистов нашего фонда письма с пометкой **«ВырастайКа. Советы педагога»**. Содержание таких рассылок представляет собой педагогические рекомендации по развитию ребенка в определенный возрастной период, а также ссылку на специально созданную подборку материалов, с которыми мы рекомендуем внимательно ознакомиться. Такая навигация в наших книгах, статьях, фото- и видеоматериалах поможет родителям выбрать самую актуальную информацию по развитию ребенка. Подписаться на рассылку «ВырастайКа» можно при регистрации на сайте. Если вы пропустили этот шаг, свяжитесь с консультантом на сайте или напишите нам на info@downsideup.org.
- Каждая семья, где есть ребенок старше 7 лет, подросток или взрослый человек с синдромом Дауна, может получать по электронной почте информационно-методическую рассылку «Я всё смогу!» с рекомендациями педагогов относительно развития, воспитания, профориентации, организации досуга и так далее, а также ссылку на специально созданные подборки материалов. Подписаться на рассылку «Я всё смогу!» можно при регистрации на сайте. Если вы пропустили этот шаг, свяжитесь с консультантом на сайте или напишите нам на электронный адрес info@downsideup.org.

- Любый подросток или взрослый человек с синдромом Дауна имеет возможность **стать пользователем платформы «Мой сайт»**. Этот ресурс разработан специально для людей с синдромом Дауна и другими интеллектуальными особенностями. Все тексты «Моего сайта» написаны на «ясном языке»¹, то есть адаптированы для восприятия наших подопечных. Здесь они могут завести друзей и общаться с ними, научиться рассказывать о себе и о своей жизни, читать полезные и интересные материалы.

Поддержка, которую может дополнительно получить каждая семья, проживающая в Москве и Московской области

- Получение **индивидуальных очных консультаций** специалистов, которые проходят строго по предварительной записи. На таких консультациях проводится диагностика развития ребенка и подбираются те игры и упражнения, которые нужны ему в настоящий момент. Родители получают подробные разъяснения относительно их проведения. По результатам консультации специалисты составляют рекомендации и дают задания, которые необходимо выполнять с ребенком дома до следующей встречи в Центре.
- Участие в **очной психологической группе** по переживанию травмы рождения ребенка с особенностями развития.
- Участие в **группах детско-родительского взаимодействия «Песочница»** для семей с детьми в возрасте **от 6 месяцев до 3 лет**. На такие групповые встречи вместе с малышом могут приходить не только родители, но и братья и сестры, бабушки и дедушки, даже просто близкие друзья семьи. Здесь в спокойной и дружелюбной обстановке дети встречаются со своими сверстниками и взрослыми, учатся устанавливать контакты, играть и взаимодействовать с другими людьми. Родители тем временем могут наблюдать, как их дети ведут себя вне дома, а также обсуждать различные аспекты воспи-

¹ «Easy-to-read» (англ. «легко читать») — это технология преобразования письменной информации в такой формат, который делает ее доступной для понимания людей с особенностями интеллектуального развития. На русский язык обычно переводится как «простыми словами» или «ясный язык».

тания с другими родителями и получать консультативную помощь и рекомендации психологов касательно развития навыков самостоятельности у детей и по многим другим вопросам.

- Участие в **группах социальной адаптации**, которые обеспечивают переход от домашнего развития к условиям, приближенным к обстановке детского дошкольного учреждения. Такие групповые занятия носят комплексный характер, программа групп составлена так, чтобы у детей была возможность развивать игровые, двигательные и социальные навыки, а также навыки общения и речи. Родители присутствуют на занятиях вместе с детьми в качестве ассистентов.
- Участие в **групповых занятиях для детей дошкольного возраста**. Задача таких групп — дальнейшее развитие двигательных, коммуникативных, речевых, когнитивных и социальных навыков. Дети учатся соблюдать правила, регулировать свое поведение, инициировать и поддерживать контакт и взаимодействие с другими детьми и педагогами — иными словами, развивают все те навыки, которые необходи-



мы для успешной адаптации и включения в процесс обучения в дошкольном учреждении.

- Участие в **группах подготовки к школе**, обучение в которых построено таким образом, чтобы дети не просто учились читать и писать, но и продолжили совершенствовать социальные навыки. Очень важно научить ребенка соблюдать структуру занятия, выполнять инструкции педагога, регулировать свое поведение, удерживать на уроках и переключаться с одного вида деятельности на другой на переменах.
- Участие в **группах социально-творческого развития** для детей разных возрастов. Чтобы успешно подготовиться к школе, ребенку необходимо не только усвоить определенные академические знания, но и развивать творческие способности.
- Участие в **социокультурных проектах и мероприятиях**, которые мы регулярно организуем для того, чтобы дети больше узнали об окружающем мире и приобрели самый разнообразный социальный опыт. В их число входят праздники и интересные встречи на территории Даунсайд Ап, а также походы в театры, цирки, музеи, кинотеатры и другие места, где можно узнать много интересного, отдохнуть и пообщаться всей семьей. Родителям стоит иметь в виду, что очень важно уделять внимание досуговой деятельности детей — творчеству, разнообразной физической активности, помогать ребенку в поиске любимого занятия, хобби. Хотелось бы подчеркнуть, что в процессе такой деятельности дети хорошо закрепляют все полезные навыки, приобретенные в процессе специальных занятий.

Образовательный центр Даунсайд Ап

Для того чтобы специалисты могли оказывать качественную профессиональную помощь людям с синдромом Дауна и их родителям, им важно располагать необходимыми сведениями о природе самого синдрома Дауна и об особенностях развития детей, а также владеть множеством необходимых для работы практических знаний, навыков и умений.

Даунсайд Ап уже много лет ведет работу, направленную на распространение практического опыта оказания социально-психологической и коррекционно-педагогической помощи семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна. С 2014 года в фонде наряду с Центром сопровождения семьи было выделено еще одно структурное подразделение — Образовательный центр.

Основные направления деятельности Образовательного центра Даунсайд Ап:

- поиск, экспертиза, отбор и систематизация методических материалов, охватывающих широкий круг вопросов развития, обучения, воспитания детей, подростков и взрослых людей с синдромом Дауна;
- разработка, перевод и публикация методических материалов для специалистов и родителей;
- выпуск периодических изданий — это журнал для родителей «Сделай шаг» и журнал для специалистов «Синдром Дауна. XXI век»;
- организация и проведение курсов повышения квалификации, семинаров и вебинаров для специалистов учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты населения, а также наших коллег из других НКО.

Образовательный центр Даунсайд Ап использует очную, онлайн и дистанционную формы обучения. Наши обучающие мероприятия пользуются большим спросом в профессиональной среде, поскольку не только дают специалистам знания теоретического характера, но и позволяют познакомиться с практическими методами и приемами работы с детьми и с семьей в целом, которые можно с успехом применять в своей практике.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Каждый родитель хочет сделать для своего ребенка как можно больше. Когда рождается малыш с синдромом Дауна, чтобы помочь ему, родители и близкие стремятся использовать все доступные им средства. В этом стремлении заключена их сила, но в нём же таится их слабость и ранимость. Часто самые «новые методы», обещающие «великолепные результаты», на деле вовсе не столь эффективны, поэтому родителям очень важно сохранять определенную долю критичности, а главное, постараться получить максимально возможное количество информации о том, что, собственно, предлагается произвести. Обязательно нужно проверить, существуют ли научно доказанные достоверные результаты предлагаемого лечения, а также выяснить, какой ценой эти самые результаты достигнуты. На основе собранной и проанализированной вами информации вы, несомненно, сделаете свой собственный выбор. Не руководствуйтесь страхом, что вы еще не все испробовали, страхом, который заставляет провести лечение, эффективность которого не доказана. Родители порой с трудом наскребаят деньги, чтобы поехать к какому-нибудь чудо-целителю в надежде на невоз-



можное. В таких случаях разочарование бывает очень сильным, к тому же, родителям и детям в процессе поисков средств и посещения «целителей» или проведения сложных курсов лечения, бывает некогда просто побыть вместе и порадоваться тому, что они друг у друга есть.

Более чем двадцатилетний опыт работы Даунсайд Ап с семьями, воспитывающими детей с синдромом Дауна, позволяет обратить ваше внимание, уважаемые родители, на необходимость пристального внимания не только к здоровью ребенка, но и к мероприятиям, направленным на обучение вашего малыша двигательным и коммуникативным навыкам, на развитие его познавательной деятельности, речи и множества самых разных навыков и умений, необходимых для повседневной жизни дома и в большом мире!

Пожалуйста, помните, что больше всего малышу необходимо ваше общество, ваша радость и любовь, искренняя и разумная забота и помощь, принятие и участие!

Содержание

ВВЕДЕНИЕ	3
ЧТО ТАКОЕ СИНДРОМ ДАУНА	4
Причина возникновения синдрома Дауна	4
Анализ хромосом	5
Малыш с синдромом Дауна	7
Голова	8
Сниженный мышечный тонус и излишне подвижные суставы	9
Руки и ноги	9
Рост	9
Медицинские проблемы	10
Общее развитие	10
МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ	12
График осмотра детей у педиатра и врачей-специалистов	14
Что важно знать о здоровье малыша	15
Череп и лицо	15
Зрение	15
Слух	16
Обструктивный синдром апноэ	16
Кожа	17
Зубы	17
Питание	18
Щитовидная железа	18
Органы пищеварения	19
Сердце	19
Опорно-двигательный аппарат	20
Скорость реагирования	20
Половые органы	21

Специфические медицинские мероприятия	21
Пластическая хирургия	21
Клеточная терапия	22
Витамины, минералы и другие соединения	23
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ	24
Центр сопровождения семьи Даунсайд Ап	27
Поддержка, которую может получить любая семья, независимо от места ее проживания	29
Поддержка, которую дополнительно может получить семья, проживающая в Москве и Московской области	32
Образовательный центр Даунсайд Ап	35
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	36

Дорогой читатель!

Мы очень рады, что вам интересны наши книги.
Всю методическую литературу фонд «Даунсайд Ап»
распространяет **БЕСПЛАТНО**.

Но мы всегда благодарны за пожертвования,
которые дают нам возможность продолжать работу
по изданию книг и обеспечению семей,
воспитывающих малышей с синдромом Дауна,
необходимой литературой.

Вы можете сделать пожертвование через наш сайт



синдромлюбови.рф



или заполнить помещенную на следующей странице
квитанцию, которую примет любое отделение Сбербанка РФ.

**Даже маленькая сумма
принесет большую пользу!**

Фонд «Синдром любви» учрежден Благотворительным
фондом «Даунсайд Ап» для развития просветительской
работы о людях с синдромом Дауна в нашей стране,
а также для привлечения финансирования
на программы их поддержки.

<p>Извещение</p>	 <p>Синдром любви</p> <p>БФ «Синдром любви» ИНН 7719449616, КПП 771901001, р/с 40703810738000005108 в ПАО Сбербанк России, г. Москва, БИК 044525225, к/с 30101810400000000225</p> <p>..... (Фамилия Имя Отчество плательщика)</p> <p>..... (Адрес с индексом)</p> <p>..... (Контактный телефон)</p>
<p>Кассир</p>	<p>Назначение платежа:</p> <p>БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ СДФ. НДС не облагается</p> <p>Сумма:</p>
<p>Квитанция</p>	 <p>Синдром любви</p> <p>БФ «Синдром любви» ИНН 7719449616, КПП 771901001, р/с 40703810738000005108 в ПАО Сбербанк России, г. Москва, БИК 044525225, к/с 30101810400000000225</p> <p>..... (Фамилия Имя Отчество плательщика)</p> <p>..... (Адрес с индексом)</p> <p>..... (Контактный телефон)</p>
<p>Кассир</p>	<p>Назначение платежа:</p> <p>БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ СДФ. НДС не облагается</p> <p>Сумма:</p>
<p>Подпись плательщика:</p>	<p>.....</p>



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ДАУНСАЙД АП» Центр сопровождения семьи

Даунсайд Ап – Российская некоммерческая организация, которая с 1997 года оказывает поддержку семьям, государственным и некоммерческим организациям в обучении, воспитании и интеграции в социум детей с синдромом Дауна, а также ведет просветительскую работу, направленную на формирование в обществе позитивного образа человека с синдромом Дауна.

В Центре сопровождения семьи Даунсайд Ап работают квалифицированные психологи, педагоги-дефектологи и логопеды.

Направления деятельности

- Информационно-методическая поддержка семьи и специалистов
- Психолого-педагогическое и социальное сопровождение семьи:
 - индивидуальные очные и дистанционные консультации специалистов;
 - очные и онлайн групповые занятия с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна;
 - творческие студии;
 - трудовые мастерские для взрослых с синдромом Дауна
- Курсы повышения квалификации и семинары для специалистов и родителей
- Издание специальной литературы
- Предоставление информации о синдроме Дауна на сайте **www.downsideup.org**
- Разработка помогающих цифровых продуктов для детей, родителей и специалистов.

Наш адрес:

Россия, 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14 А

Для получения дополнительной информации обращайтесь к нам



- по телефонам:
 - +7 800 550 5497** (бесплатный звонок по России)
 - +7 (499) 367 1000** (звонок по Москве)
- по электронной почте:
downsideup@downsideup.org

Адрес нашего сайта: **www.downsideup.org**

Даунсайд Ап – зарегистрированная в России некоммерческая организация
«Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» №7714011745

Синдром Дауна. Факты

Пятое издание, переработанное и дополненное

Составитель

Поле Елена Викторовна

Редактор

Атмашкина Г. В., Пузырей Ю. А.

Дизайн и верстка

Щербов М. Ю.

Российская НО

«Благотворительный фонд "Даунсайд Ап"»
105043, г. Москва, 3-я Парковая ул. д. 14 А

Отпечатано в ООО «ИИА «Пресс-меню»

Тираж 3000 экз

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Напоминаем вам, что любая семья, независимо от места проживания, имеет возможность по предварительной записи получить очную консультацию наших специалистов, а также воспользоваться нашими дистанционными услугами и информационно-методической поддержкой. **Услуги предоставляются семьям бесплатно.**

ВЫ МОЖЕТЕ:

- Записаться на очную консультацию по бесплатному телефону **8 800 550 54 97**.
- Обратиться к нашим специалистам на Консультативном форуме Даунсайд Ап **downsideup.org/forum**.
- Воспользоваться бесплатным телефоном **8 800 550 54 97**, чтобы оставить заявку на дистанционную консультацию с педагогами и психологами, предварительно обсудив с нашим администратором удобный для вас канал связи и формат встречи.
- Подать заявку на участие в регулярных дистанционных групповых занятиях по электронной почте **s.salova@downsideup.org**.
- Принять участие в дистанционных образовательных мероприятиях для родителей: вебинарах, практикумах, мастер-классах, а также в социокультурных мероприятиях для детей, подростков и взрослых. С расписанием можно ознакомиться в Календаре мероприятий **downsideup.org/roditelyam/kalendar-sobytiy**.
- Присоединиться к нашим сообществам в социальных сетях **ВКонтакте** и **Одноклассники**, подписаться на **Telegram-канал** и **YouTube-канал** Даунсайд Ап, где регулярно публикуются полезные для родителей материалы.
- Использовать наш сайт, где размещены полезные подборки методических материалов и обширная электронная библиотека **downsideup.org/elektronnaya-biblioteka**.
- При регистрации в программах Даунсайд Ап по ссылке **downsideup.org/registratsiya** подписаться на информационно-методические рассылки, которые мы будем отправлять на указанный вами электронный адрес.
- Заниматься с ребенком, используя игровую платформу развития речи «Логобанк» **logobank.downsideup.org**.
- Воспользоваться нашими обучающими видеоматериалами **downsideup.org/obuchayushchie-videoroliki** и дистанционными обучающими курсами **downsideup.org/distsionnyye-kursy**.

ФОРУМ



КАЛЕНДАРЬ



ТЕЛЕГРАМ



БИБЛИОТЕКА



РЕГИСТРАЦИЯ



ЛОГОБАНК



ВИДЕО



КУРСЫ

