

# **РОДИТЕЛЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

МЕТОДИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

2016



Министерство образования Сахалинской области  
Государственное бюджетное образовательное учреждение  
дополнительного профессионального образования  
«Институт развития образования Сахалинской области»  
Кафедра психологии и специальной педагогики

# **РОДИТЕЛЯМ, ВОСПИТЫВАЮЩИМ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

*Методические рекомендации*

Издательство ИРОСО  
Южно-Сахалинск  
2016

ББК 74.9  
Р 60

*Рассмотрено на заседании кафедры психологии  
и специальной педагогики 19 апреля 2016 г., протокол № 2.  
Рекомендовано редакционно-издательским советом 21 июня 2016 г., протокол № 5.  
Утверждено на ученом совете 23 июня 2016 г., протокол № 5.*

**Родителям, воспитывающим детей с синдромом Дауна: методические рекомендации / Т.А. Титеева. — Южно-Сахалинск: изд-во ИРОСО, 2016. — 28 с. — (Методические рекомендации).**

В сборнике содержатся информационно-методические материалы для родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна.

Директор В. Герасимов. Редактор А. Сафонова  
Корректор В. Читаева. Технический редактор Е. Фадеева  
Формат 60x84/16. Бумага «Снегурочка». Печать цифровая  
Усл. печ. л. 1,63. Заказ № 510. Тираж 100 экз.  
Издательство ИРОСО. 693020, г. Южно-Сахалинск, ул. Ленина, 111  
Тел. (4242) 300-298. Факс (4242) 242-501. E-mail: izdatelstvo@iroso.ru

- © Министерство образования Сахалинской области, 2016
- © ГБОУ ДПО «Институт развития образования Сахалинской области», 2016
- © Издательство ИРОСО, 2016

# СОДЕРЖАНИЕ

Введение .....	4
Раздел 1.	
Ребенок с ограниченными возможностями здоровья	
1.1. Ребенок с ограниченными возможностями здоровья в семье .....	5
1.2. Особенности ребенка с синдромом Дауна .....	6
1.3. Проявления синдрома Дауна у детей.....	7
Раздел 2.	
Воспитание и развитие ребенка с синдромом Дауна	
2.1. Сложившиеся стереотипы общества и возможности обучения детей с синдромом Дауна .....	13
2.2. Развитие речи у детей с синдромом Дауна .....	16
2.3. Рекомендации родителям детей с синдромом Дауна.....	22
2.4. «Золотые правила» для родителей, имеющих «особенных» детей .....	25
Заключение .....	27
Литература.....	28

# ВВЕДЕНИЕ

Защита прав детей на жизнь и развитие определяет задачу консолидации усилий и устремлений общества, независимо от религиозных, культурных и других убеждений.

Создание благоприятных социальных условий и поддержка общества будут способствовать улучшению жизни детей с ограниченными возможностями здоровья и их семей. Права детей-инвалидов и их семей на здравоохранение, образование, социальное обслуживание и медицинскую реабилитацию закреплены в законах, указах Президента Российской Федерации и постановлениях Правительства Российской Федерации. В настоящее время существует целый ряд социальных льгот и гарантий, направленных на компенсацию ограничений, связанных с состоянием здоровья детей-инвалидов и учитывающих реальный уровень их возможностей.

Данное руководство адресовано, прежде всего, родителям, ожидающим или уже имеющим ребенка с синдромом Дауна.

# РАЗДЕЛ 1. РЕБЕНОК С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ

## 1.1. РЕБЕНОК С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ЗДОРОВЬЯ В СЕМЬЕ

Проблема детской и подростковой инвалидности с каждым годом приобретает все большее психолого-педагогическое, медицинское, социально-экономическое, нравственное и духовное значение. В настоящее время в России насчитывается около 80 тысяч детей-инвалидов, что составляет 2% детской и подростковой популяции. По данным проведенных научных исследований, в ближайшие десятилетия Россию ожидает увеличение численности детей-инвалидов.

Психологи выделяют четыре фазы психологического состояния родителей в процессе становления их позиции к ребенку-инвалиду.

Первая фаза – «шок», характеризуется состоянием растерянности, беспомощности, страха, возникновением чувства собственной неполноценности.

Вторая фаза – «неадекватное отношение к нарушению», характеризующееся негативизмом и отрицанием поставленного диагноза, что является своеобразной защитной реакцией.

Третья фаза – «частичное осознание дефекта ребенка», сопровождаемое чувством «хронической печали». Это депрессивное состояние, являющееся «результатом постоянной зависимости родителей от потребностей ребенка, следствием отсутствия у него положительных изменений».

Четвертая фаза – начало социально-психологической адаптации всех членов семьи, вызванной принятием ребенка, уста-

новлением адекватных отношений со специалистами и достаточно разумным следованием их рекомендациям.

В 60-80% случаев детская инвалидность обусловлена патологией течения беременности, родов и первых дней жизни ребенка. В настоящее время имеется тенденция к росту числа детей, больных детским церебральным параличом, тугоухостью, врожденными и наследственными заболеваниями глаз.

Факторами, способствующими возникновению инвалидности у детей, являются также неблагоприятная экологическая обстановка, рост травматизма, недостаточные возможности и недооценка родителями значения здорового образа жизни, плохое здоровье родителей, нерациональное питание.

Воспитание в семье ребенка-инвалида и ребенка с ограниченными возможностями связано с рядом вопросов, потребностью в дополнительной информации и ресурсах, в том числе медицинских. К ним относятся: возможность получения своевременной и полной информации о нарушении развития ребенка, особенностях его течения, прогнозе, ожидаемых социальных трудностях; овладение практическими навыками выполнения медицинских и психолого-педагогических рекомендаций, коррекции речи; поиск возможностей дополнительного консультирования ребенка, его госпитализация, получение путевки в санаторий.

## **1.2. ОСОБЕННОСТИ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Слово «синдром» означает набор признаков или характерных черт. Синдром получил название в честь английского врача Джона Дауна, который впервые дал подробное его описание в 1866 году. Связь между происхождением врожденного синдрома и изменением количества хромосом была выявлена только в 1959 году французским генетиком Жеромом Леженом.

Синдром Дауна – это одна из форм генетической патологии, при которой чаще всего кариотип (совокупность признаков полного набора хромосом, присущая клеткам данного биологического вида, данного организма) представлен 47 хромосомами вместо 46. Она характеризуется наличием дополнительных копий генетического материала 21-й хромосомы, либо целой

хромосомы (трисомия), либо ее участков (например, за счет транслокации). Последствия от наличия дополнительной копии сильно различаются в зависимости от количества генетического материала, генетического окружения и чистой случайности. Поведение родителей и факторы окружающей среды на это никак не влияют.

Синдром Дауна встречается во всех этнических группах, среди всех экономических классов и не является редкой патологией. У обоих полов аномалия встречается с одинаковой частотой. По статистическим данным, в среднем наблюдается один случай на 700 родов. Частота рождения детей с синдромом Дауна уменьшается на современном этапе благодаря перинатальной диагностике.

На шансы зачатия ребенка с синдромом Дауна влияет возраст матери: 80% детей с данным синдромом рождаются у женщин в возрасте до 35 лет. Это объясняется более высокой рождаемостью в данной возрастной группе. Если матери от 20 до 24 лет, вероятность этого 1:1562, до 30 лет – 1:1000, от 35 до 39 лет – 1:214, а в возрасте старше 45 вероятность 1:19. По последним данным, отцовский возраст также увеличивает риск синдрома, особенно если отцу более 42 лет.

### 1.3. ПРОЯВЛЕНИЯ СИНДРОМА ДАУНА У ДЕТЕЙ

#### 1. Черепно-лицевые нарушения:

- «плоское лицо»,
- аномальное укорочение черепа,
- уплощенный и скошенный затылок,
- узкие глазные щели,
- эпикант, вертикальная кожная складка, прикрывающая медиальный угол глазной щели,
- плоская переносица,
- короткий нос,
- деформированные ушные раковины,
- приросшие мочки уха,
- открытый рот (в связи с низким тонусом мышц и особым строением нёба),
- зубные аномалии,
- аркообразное нёбо,

- большой бороздчатый язык,
  - толстые губы.
2. Выраженные диспластические изменения скелета, нарушения в строении конечностей:
- короткая широкая шея,
  - деформация грудной клетки (килевидная или воронкообразная),
  - укороченные конечности,
  - укорочение всех пальцев за счет недоразвития средних фаланг, короткие и широкие пальцы,
  - искривленный мизинец,
  - поперечная ладонная складка (называемая также «обезьяньей»),
  - увеличение промежутка между первым и вторым пальцами стоп,
  - нарушения в строении грудной клетки,
  - гиперподвижность суставов.
3. Общая мышечная слабость (гипотония).
4. Часто наблюдаются врожденные пороки развития внутренних органов:
- сердца,
  - желудочно-кишечного тракта (стеноз или атрезия двенадцатиперстной кишки).
5. Зрительные нарушения:
- астигматизм,
  - близорукость,
  - микрофтальм,
  - страбизм (косоглазие),
  - врожденная катаракта,
  - пигментные пятна по краю радужной оболочки глаза.
6. Эндокринные нарушения:
- ожирение,
  - нарушение обмена веществ,
  - недоразвитие половых желез и вторичных половых признаков.

*Типичные особенности, затрудняющие развитие  
и обучение детей с синдромом Дауна*

1. Нарушение сенсорного восприятия за счет повышения порога ощущения и часто встречающихся проблем со слухом (до 20%) и зрением (60–70%); снижение темпа восприятия.

2. Отставание в моторном развитии – в развитии общей, тонкой и артикуляционной моторики.

3. Неравномерность развития и тесная связь когнитивного развития с развитием других сфер (двигательным, речевым, социально-эмоциональным развитием).

4. Специфические особенности мышления:

- предметно-практическое мышление, при котором для создания целостного образа необходимо использовать несколько анализаторов одновременно (зрение, слух, осязание, обоняние, вкус);
- ограниченность представлений;
- трудности с установлением последовательности (действий, явлений, предметов);
- низкий уровень обобщения материала и недостаточность умозаключений;
- недоступность для понимания абстрактных понятий и значительные трудности формирования понятий вообще;
- трудности становления навыков и переноса знаний и навыков из одной ситуации в другую, объединения новой информации с изученным материалом;
- трудности решения возникающих практических проблем, отсутствие учета обстоятельств, замена гибкого поведения заученными многократно повторяемыми действиями;
- низкая способность оперировать несколькими понятиями одновременно;
- нарушения целеполагания и планирования действий;
- более короткий период концентрации внимания;
- трудности с умением обобщать, рассуждать и доказывать.

5. Глубокое недоразвитие речи этих детей часто маскирует истинное состояние их мышления, создает впечатление более низких познавательных способностей. Однако при выполне-

нии невербальных заданий (классификация предметов, счетные операции и пр.) некоторые дети с синдромом Дауна могут показывать те же результаты, что и другие воспитанники.

В формировании способности к рассуждению и выстраиванию доказательств дети с синдромом Дауна испытывают значительные затруднения. Низкая способность к обобщению и формированию абстрактных понятий, лежащая в основе мыслительной деятельности, делает для многих детей с синдромом Дауна невозможным изучение отдельных школьных предметов.

Проблемы с развитием речи выражаются в больших, чем обычно, проблемах в изучении и использовании общепринятой речи, а именно:

- недостатки в произношении звуков, основными причинами является сочетание меньшей ротовой полости и более слабой мускулатуры рта и языка;
- пассивный словарь намного богаче активного, т.е. они понимают чужую речь лучше, чем сами говорят;
- меньший словарный запас, приводящий к менее широким знаниям;
- пробелы в освоении грамматических конструкций, причём чем длиннее предложение, тем больше возникает проблем с артикуляцией;
- способность скорее осваивать новые слова, чем грамматические правила;
- трудности в понимании заданий;
- замедленное формирование ответа на вопросы, приводящее к меньшим возможностям участвовать в общении, что автоматически ведет к уменьшению речевого опыта, который позволил бы ему выучить новые слова, структуры предложения; уменьшению практики, которая делала бы его речь более понятной.

6. Недостаточность слуховой кратковременной памяти и обработки информации, полученной на слух, значительно затрудняет процесс обучения.

Слуховая, зрительная, тактильная, кинетическая память характеризуется гипомнезией (уменьшенным объемом), требуется большее количество повторений и учебного времени для

изучения и освоения новых навыков, для заучивания и запоминания нового материала, последовательности действий.

7. Неустойчивость активного внимания, повышенная утомляемость и истощаемость, короткий период концентрации внимания приводят к тому, что дети легко отвлекаются, истощаются. Именно поэтому обучение в общеобразовательной школе на общих основаниях для таких детей затруднительно.

8. Воображение. Образ не возникает в воображении, а воспринимается лишь зрительно. Дети способны соотносить части рисунка, но соединять их в целое изображение не могут.

9. Поведение характеризуется в основном послушанием, легкой подчиняемостью, добродушием, иногда ласковостью, готовностью делать то, что их попросят. Дети легко вступают в контакт. Они очень различны: одни из них вялы и апатичны, другие, наоборот, возбудимы и беспокойны. Могут встречаться и разнообразные поведенческие расстройства: инфантилизм, резкие перепады настроения, ограниченная саморегуляция аффективных проявлений.

10. У детей с синдромом Дауна отмечаются сохранность элементарных эмоций. Обычно эмоциональные реакции по глубине не соответствуют причине, вызвавшей их. Чаще они выражены недостаточно ярко, хотя встречаются и слишком сильные переживания по незначительному поводу. Доступны страх, радость, грусть, испуг, но сложные эмоции вроде удивления или смущения отсутствуют и трудно распознаются даже у других людей.

Одно можно сказать точно, даже если кому-то ребенок с синдромом Дауна не понравится, сам ребенок не будет страдать по этому поводу, так как из-за особенностей эмоционального развития эти дети, чаще всего, добродушны. Большинство из них ласковы, привязчивы. Одни из них выражают положительные эмоции ко всем взрослым, вступают с ними в контакт, другие — преимущественно к тем, с которыми они постоянно общаются. У детей положительные эмоции наблюдаются чаще, чем отрицательные. При неудаче они обычно не огорчаются, самокритичность снижена. Не всегда могут правильно оценить результаты своей деятельности, и эмоция удовольствия обычно сопровождает

ет окончание задания, которое при этом может быть выполнено неправильно. Они не умеют завидовать, долго злиться, мстить.

Как взрослые, так и дети с синдромом Дауна, умеют быть счастливыми, они так созданы. И этому можно у них поучиться.

11. Личность. В личностном плане этим детям в большей степени свойственна внушаемость, подражательность действиям и поступкам других людей. У некоторых из этих детей наблюдаются эпилептоидные черты характера: эгоцентризм, чрезмерная аккуратность. Однако большинству детей присущи положительные личностные качества: они ласковы, дружелюбны, уравновешенны, любят слушать музыку, им присуще чувство ритма. Очень редко встречаются агрессивные дети с синдромом Дауна, и обычно это поведение легко поддается коррекции. Благодаря тому, что эти дети эмоциональны, контактны, им можно помочь, если с ними настойчиво и доброжелательно заниматься.

## **РАЗДЕЛ 2. ВОСПИТАНИЕ И РАЗВИТИЕ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА**

### **2.1. СЛОЖИВШИЕСЯ СТЕРЕОТИПЫ ОБЩЕСТВА И ВОЗМОЖНОСТИ ОБУЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Во-первых, многие думают, что дети с синдромом Дауна неизлечимо больны. На самом деле, это не болезнь, а синдром, то есть набор признаков. Причем признаков (имеется в виду не фенотипические особенности), которые нуждаются в грамотной психолого-педагогической коррекции и вполне ей поддаются. А успешность этой коррекции напрямую зависит от того, насколько рано и всесторонне ее начали проводить.

Во-вторых, дети с синдромом Дауна всего несколько десятков лет назад считались «необучаемыми» по причине тяжелой степени умственной отсталости. Родителям этих детей предоставлялась единственная возможность – это закрытое учреждение интернатного типа. Даже специализированные детские сады и школы отказывались принимать таких детей. В последнее время для этой категории детей и детей-инвалидов с прочими интеллектуальными и ментальными нарушениями в нашей стране появилось больше возможностей для обучения и получения образования.

Обучение таких детей может осуществляться в специальных коррекционных школах VII или VIII вида, а также в специальных классах общеобразовательных школ, занимающихся по программе для детей с нарушением интеллекта (в редких случаях – для детей с ЗПР).

Школьники с синдромом Дауна, которым благодаря раннему применению обучающих и развивающих методик в дошкольном возрасте удалось достичь высокого уровня развития,

могут успешно обучаться в интегрированных или инклюзивных классах общеобразовательных школ по индивидуальным учебным планам и адаптированным программам, разработанным специалистами по коррекционному обучению с учетом возможностей и уровня развития каждого ребёнка.

В-третьих, явное существование значительных проблем с моторикой, слухом, зрением и речью будто бы не позволяет им заниматься предметами художественно-эстетического цикла (музыкой, ритмикой, изобразительной деятельностью). На практике дети с синдромом Дауна, проживающие в семьях, где их очень любят и где царит благоприятная гармоничная атмосфера, не то что просто ходят, а бегают, прыгают и танцуют, точно так же, как и все другие дети. А проблемы с речью в настоящее время существуют у большинства детей дошкольного и школьного возраста, и эти проблемы преодолимы при грамотной работе специалистов.

В-четвертых, существует мнение, что, вырастая, они становятся зависимыми людьми и только в редких случаях могут выполнять простую работу и достигать некоторой независимости. В настоящее время зарубежный опыт имеет множество примеров, которые служат доказательством того, что эта категория людей в состоянии заниматься разнообразной трудовой деятельностью. С каждым годом появляется всё больше и больше сообщений о молодых людях, которые живут самостоятельно, работают, учатся водить машину, выступают на сцене и успешно трудятся в самых различных сферах нашей жизни.

В-пятых, особенности эмоционально-волевой сферы и серьезные трудности в адаптации будто бы «выталкивают» людей с синдромом Дауна из общественной жизни. Все дело в том, что в России к «особенным» людям до сих пор относятся с опаской. На улицах их почти не видно, и невольно создается впечатление, что у нас вообще не существует такой проблемы.

Дети с синдромом Дауна в состоянии нормально развиваться и ходить в обычную школу. Правда, к этому их необходимо должным образом подготовить. В этом могут помочь квалифицированные врачи, психологи, логопеды, а также специальные центры для раннего развития детей с ограниченными возможностями, которых в России становится все больше.

С первых же месяцев станет заметным отставание ребенка от сверстников. В силу разных причин, в том числе из-за сниженного тонуса, он быстро утомляется, мало бодрствует, плохо фиксирует взгляд. Быстро теряет интерес к игрушкам, мало реагирует даже на своих родителей. И все это не потому, что он их не любит — просто возможности выразить свои чувства, эмоции у него пока сильно ограничены. Отстает и моторное развитие — такие дети в среднем начинают удерживать голову к трем месяцам, сидеть не раньше 9–12 месяцев, ходить — ближе к двум годам.

Кажется, что организм ребенка находится в полусне и не особо стремится к развитию. Но на самом деле он желает расти и ждет лишь помощи извне. Конечно, надо сразу сказать: полностью устранить отставание нельзя, поскольку остается главная причина — синдром. Но регулярно и целенаправленно занимаясь с ребенком, вы добьетесь того, что он будет развиваться быстрее и скорее реализует заложенный в нем природой потенциал. Наоборот, ограждая малыша от активности, вы получите еще более позднее развитие. Самый главный вопрос — а какое усилие для ребенка будет полезным? Лучше всего на это ответит персональный дефектолог, который с рождения мог бы наблюдать вашего малыша. Поэтому как можно раньше начинайте искать такого специалиста — обращайтесь в местные реабилитационные центры, медико-психологические консультации.

Цель коррекционной работы с детьми с синдромом Дауна — их социальная адаптация, приспособление к жизни и возможная интеграция в общество. Необходимо, используя все познавательные способности детей и учитывая специфику развития психических процессов, развивать у них жизненно необходимые навыки, чтобы, став взрослыми, они могли самостоятельно себя обслуживать, выполнять в быту простую работу, повысить качество их жизни и жизни их родителей.

На сегодняшний день известны случаи психолого-педагогической реабилитации отдельных детей с синдромом Дауна, когда в результате огромных усилий психологов и дефектологов они становились полноценными членами общества. Это говорит о том, что работа с такими детьми — дело небезнадежное, но требующее специальных знаний и больших душевных и физических затрат.

## 2.2. РАЗВИТИЕ РЕЧИ У ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА

Структура психического недоразвития детей с синдромом Дауна своеобразна: речь появляется поздно и на протяжении всей жизни остается недоразвитой, понимание речи недостаточное, словарный запас бедный. Особенно обращает на себя внимание отставание в развитии моторики и речи. Однако к трем-четырем годам дети становятся активнее, начинают ходить. На этом этапе у них формируется речь, проявляется любовь к близким. Но речь даже и тогда развивается крайне медленно и с большим трудом.

Общение — явление целостное, оно включает не только речь (вербальные характеристики), но и мимику, жесты, другие невербальные способы, которыми человек может выразить себя и повлиять на окружающих. Это самовыражение может быть намеренным или ненамеренным. Помимо говорения, владение языком общения предполагает: восприятие и понимание, реакцию на речь окружающих, умение соблюдать очередность в беседе с другими людьми. Эти умения поддаются оценке и у младенцев, и у детей, которым еще очень далеко до умения говорить. По мере развития навыков общения ребенок приобретает:

- способность посредством языка удовлетворять целый ряд своих потребностей — социальных, эмоциональных и материальных;
- способность объясняться — сначала жестами, позже отдельными словами, затем словосочетаниями и предложениями;
- способность более точно выразить свои мысли с помощью грамматически правильного оформления предложений: использования падежных окончаний существительных и прилагательных, построения предложных конструкций и т.п.;
- способность отчетливо произносить самые разные звуки;
- способность завязывать и поддерживать разговор, в обоих случаях ожидая реакции собеседника и реагируя на его слова. Эта способность складывается из упомянутых выше умений слушать, понимать, отвечать и соблюдать очередность.

Для детей с синдромом Дауна общение так же важно, как и для всех. И они начинают общаться с самого раннего возраста — с помощью плача, улыбок и жестов. Конечно, в младенчестве они еще не понимают, что таким образом общаются с нами, но наши реакции помогают им понять, для чего нужны эти выражения лица, улыбки, звуки.

Несмотря на врожденное желание общаться, дети с синдромом Дауна зачастую обладают определенными физическими и когнитивными характеристиками, которые затрудняют для них процесс освоения языка и речи. Эти характеристики могут включать, в частности, скопление жидкости в ухе; частые инфекции среднего уха; потерю слуха; низкий тонус мышц лица, мышц внутри рта и вокруг него; малый размер ротовой полости по сравнению с размером языка; задержку в интеллектуальном развитии. Кроме того, у детей с синдромом Дауна маленькие и узкие ушные каналы. Все это отрицательно влияет на слуховое восприятие и умение слушать, то есть слышать последовательные согласованные звуки окружающей среды, концентрировать на них внимание и узнавать их.

При развитии речи существенное значение имеют тактильные ощущения как внутри ротовой полости, так и снаружи. Дети нередко испытывают трудности в распознавании своих ощущений: плохо представляют себе, где находится язык и куда его следует поместить для того, чтобы произнести тот или иной звук.

Дети с синдромом Дауна не умеют и не могут интегрировать свои ощущения — одновременно концентрировать внимание, слушать, смотреть и реагировать и, следовательно, не имеют возможности в отдельно взятый момент времени обработать сигналы более чем от одного раздражителя.

У некоторых детей с синдромом Дауна овладение речью настолько замедленно, что возможность их обучения посредством общения с другими людьми крайне затруднена. Из-за трудностей выражения своих мыслей и желаний эти дети часто переживают и чувствуют себя несчастными. Умение говорить развивается, как правило, позже умения воспринимать речь. Детям с синдромом Дауна свойственны трудности в освоении грамматического строя речи, а также семантики, то есть значений слов.

Они долго не дифференцируют звуки окружающей речи, плохо усваивают новые слова и словосочетания.

Дети с синдромом Дауна часто говорят быстро или отдельными последовательностями слов, без пауз между ними, так, что слова набегают друг на друга.

Некоторые из этих особенностей присущи большему числу детей с синдромом Дауна, некоторые — меньшему, но в целом такого явления, как «речь детей/людей с синдромом Дауна», не существует. Все те факторы, что влияют на речь людей с синдромом Дауна, могут проявиться в жизни человека без синдрома. Это означает, что специалисты знают, как можно помочь преодолеть эти проблемы. Некоторые из вышеописанных проблем устраняются медицинским путем (инфекции среднего уха, например), влияние других можно снизить с помощью специальных логопедических упражнений (например, повысить тонус мышц артикуляционного аппарата).

Детям с синдромом Дауна обычно труднее учиться из-за задержки в развитии. В освоении речи это проявляется достаточно ярко. С речью в первую очередь связаны такие мыслительные процессы, как логика, понимание, память. Эти проблемы зачастую мешают ребенку, но над ними можно работать всю жизнь, постоянно улучшая результат.

### *Практические советы по развитию активной речи детей*

Важно все время, с самого первого дня, общаться с ребенком. Говорить ему о своих действиях. Спрашивать его, и если он сам еще не может ответить, то отвечать и показывать за него. Во время разговора надо смотреть малышу в глаза.

Для развития речи очень полезен массаж лица, ведь свой ротик малыши ощущают так, словно он «онемел при заморозке». Делать массаж надо с рождения, очень нежно и аккуратно. 1–2 раза в день по 3–5 минут.

«Внешний» массаж (легонько поглаживать личико подушечками пальцев, медленно, плавно, не сдвигая складки кожи):

- поглаживание лба от середины к вискам;
- поглаживание щек от носа к ушам;
- поглаживание от подбородка к ушам;

- разминание скуловой и щечной мышцы осуществляется указательными и средними пальцами обеих рук в направлении от виска по скуловой и щечной мышцам к подбородку.

Проводят поглаживание, растирание, разминание и вибрацию губ:

- от середины верхней губы к углам губ;
- от середины нижней губы к углам губ;
- поглаживание носогубных складок от углов рта к крыльям носа;
- пощипывание губ.

После массажа важно проговорить с малышом звуки, которым он позже сможет подражать.

Чтобы стимулировать имитацию речевых звуков, можно выполнять следующие упражнения. Посмотрите на ребенка. Похлопайте себя по открытому рту, чтобы получился звук «уа-уа-уа». Похлопайте рукой по губам ребёнка, чтобы побудить его издать такой же звук. Для дальнейшей демонстрации поднесите его руку к вашим губам. Сформируйте навык, хлопая ребёнка по его рту и произнося звук. Повторению гласных звуков [а], [и], [о], [у] способствует имитация моторных реакций.

Кроме лицевого массажа, очень важны гимнастика и массаж пальчиков.

Большое влияние на качество голоса оказывает правильное дыхание. У детей с синдромом Дауна дыхание поверхностное и осуществляется преимущественно через рот, так как частые простудные заболевания затрудняют дыхание носом. Кроме того, вялый гипотоничный язык больших размеров не помещается в ротовой полости. Поэтому, помимо профилактики простудных заболеваний, необходимо тренировать ребенка закрывать рот и дышать носом.

Выработке хорошей воздушной струи способствуют упражнения на выдувание воздуха, которые также опираются на умение ребенка имитировать. Задания выполняются в непринужденной игровой форме. Следует поддерживать любые старания ребенка, пока он не начнет делать правильно. Например: дуть на висящие перья или другие легкие предметы, играть на губной гармошке, производя звуки при вдохе и выдохе, сдувать перья, вату, разорванные бумажные платочки, мячики для настольного тенниса;

задувать спичку или огонь свечи; играть на игрушечных трубах и флейтах, дуть на ветровые колесики; надувать свёрнутые бумажные змейки, шарики; дуть через трубочку в мыльную воду и пускать пузыри; дуть на зеркало или стекло и рисовать там что-нибудь. Эти и другие упражнения могут варьироваться в различных игровых формах в соответствии с возрастом ребёнка.

Музыка и пение совершенно необходимы для развития малыша. Но очень важно, чтобы игрушек с электронной музыкой не было. А вот игрушки по принципу шарманки, где звук появляется за счет задевания штыречков на барабане, очень хороши. Детки очень чувствуют ритм. Чтобы развивать умение слышать и слушать музыку, необходимы инструменты: ксилофон, пианино, гитара, колокольчики разных звучаний, флейта, деревянные ложки, трещотки, виолончель.

Детям необходимо осознать, что звуки и жесты, которыми они владеют, могут оказывать влияние на поведение окружающих, что они способны помочь им в определенной степени влиять на то, что происходит вокруг них. Звуками и жестами можно поздороваться, попрощаться, попросить дать какие-то вещи, до которых трудно дотянуться, попросить о помощи, поделиться разными сведениями, отказаться от нелюбимой пищи, нежеланных игрушек или мероприятий и т.п.

Малыш, начинающий говорить, учится соблюдать очередность не только в произнесении звуков или совершении действий, но и в произнесении слов. Лучший способ освоения новых слов — подражание. Для удовлетворения своих социальных, эмоциональных и материальных потребностей ребенок постепенно начинает использовать не звуки и жесты, а слова.

Для овладения речью ребенку необходимо нечто большее, чем просто хороший лексический запас. Разумеется, нам хочется, чтобы он узнал много слов, но при этом мы должны быть уверены, что эти слова позволят ему говорить о самых разных вещах. Малыш может знать, скажем, 50 слов, но если все эти слова — имена существительные (машина, мяч, дом, папа, яблоко и т.п.), то он не в состоянии будет сказать, каковы эти люди или предметы, где они находятся, что делают. Он не сможет объединить эти слова в предложения, которые имели бы смысл.

В процессе занятий по развитию речи детей данной категории необходимо использовать самые разнообразные методы и приемы: экскурсии, наблюдения, инсценировки, игры, чтение и пересказ текстов, сказок, рассказывание стихов, просмотр видеозаписей и др. Это способствует формированию различных сторон речевой деятельности ребенка. Под воздействием коррекционного обучения речь особенных детей развивается и совершенствуется и, хотя не достигает уровня нормального развития, обеспечивает ребенку общение с окружающими их людьми.

Проводя занятия по развитию речи детей важно, помнить основные правила:

- давайте малышу время на ответ,
- слушайте,
- ждите,
- разговаривайте с ребенком о том, что его интересует,
- на занятиях привлекайте внимание малыша к словам и предметам, выбранным вами для занятий,
- старайтесь естественным образом развивать начатый разговор, тем самым поощряя ребенка и побуждая его продолжить беседу.

Изучение опыта специалистов и родителей, воспитывающих детей с синдромом Дауна, убеждает в том, что уровень возможностей этих детей должен оцениваться только индивидуально. Поэтому любые обобщения (относительно какого-либо качества, свойства, способности) являются принципиально ошибочными, поскольку знание физического или психического состояния индивида нельзя отрывать от понимания его индивидуальности. Сегодня совершенно ясно, что при обучении и воспитании ребенка с синдромом Дауна педагогам и родителям необходимо опираться на его более сильные способности, что даст возможность преодолевать его более слабые качества.

### ***Коррекция фонетической стороны речи у детей с синдрома Дауна***

Работа по развитию фонетической стороны речи должна занимать важное место в развитии интеллекта детей с синдрома Дауна, как в дошкольном, так и в школьном возрасте.

У детей с синдромом Дауна трех-пяти лет часто встречаются отклонения в развитии звуковой стороны речи. В основе этих

отклонений лежат как дефекты артикуляционного аппарата, так и нарушения фонематического восприятия. Упражнения, предлагаемые детям с синдромом Дауна в этом возрастном отрезке, должны быть направлены на дифференциацию различных речевых и неречевых звуков, формирование правильного произношения гласных и некоторых согласных, выработку правильного речевого дыхания, голоса нормальной громкости, воспитание устойчивости слухового внимания. Развитию слухового внимания придается особое значение, так как под его контролем осуществляется формирование произносительной стороны речи. Работу по улучшению произношения можно проводить путем вызывания звуков, звукосочетаний и уточнения их произношения по подражанию.

Для многих детей с аномалиями развития произношение является камнем преткновения даже в тех случаях, когда в других отношениях их способность к общению может быть раскрыта вполне.

### **2.3. РЕКОМЕНДАЦИИ РОДИТЕЛЯМ ДЕТЕЙ С СИНДРОМОМ ДАУНА**

Даже после того, как ребенок с синдромом Дауна начинает ходить в школу, у него остается много времени для общения с другими людьми дома и в ближайшем окружении.

Представления об окружающем мире формируются не только в школе; знакомство с ранее неизвестными явлениями окружающего мира, приобретение нового опыта происходит дома, во время общения с живущими по соседству людьми и с друзьями во время игр. Ребенок с синдромом Дауна усваивает этот опыт и знания особенно эффективно в том случае, если любящие и понимающие члены семьи помогают ему использовать его потенциальные возможности.

Необходимо занимать свободное время такого ребенка, например, водить его по театрам и музеям, так как сам он должным образом занять себя не может. Ребенок может извлечь из этих выходов немалую пользу. Свободное время нужно использовать не только для развлечений и получения удовольствий, однако развлекательные мероприятия также являются мощны-

ми средствами познания и приобретения опыта, то есть ключевым элементом в развитии детей с синдромом Дауна.

Проводить свободное время можно активно и пассивно. Занятия спортом будут способствовать разностороннему развитию ребенка, а используя свои физические возможности, он сможет повысить общий уровень своей приспособленности к жизни, выносливости, развивать мускулатуру, улучшить координацию движений, качество навыков общей моторики.

Музыка также прекрасно помогает приятному проведению времени как в одиночестве, так и в компании. Движения помогают в развитии навыков общей моторики, учат сохранять равновесие. Они являются средством самовыражения. Ритмичные танцы улучшают координацию движений и делают сами движения более грациозными. Такие занятия доставляют ребенку удовольствие и дают уверенность в себе на долгие годы.

Немаловажное значение для ребенка с синдромом Дауна имеет и эмоциональная сторона жизни. Этим детям, как и всем остальным, необходимо, чтобы их любили, уделяли им внимание и принимали такими, какие они есть. Им нужно окружение, в котором они чувствовали бы себя защищёнными. Большое удовольствие дети получают от совместных игр со сверстниками, которые можно организовать дома. Домашняя обстановка должна способствовать повышению их самооценки и независимости. Они должны знать, как вести себя за пределами дома и как взаимодействовать с людьми, где бы это ни происходило.

Помимо других положительных моментов, совместные игры со сверстниками помогают детям с синдромом Дауна:

- осознать способности собственного тела;
- попытаться решить задачи физического и умственного характера;
- приобщиться к жизни местного общества, посоревноваться;
- ощутить успех, получить признание, повысить самооценку;
- творчески выразить себя;
- завести новых друзей;
- развлечься, поупражняться, испытать ощущение причастности;
- обнаружить в себе новые таланты;
- улучшить спортивные навыки;

- развивать мышечный тонус и координацию движений;
- найти выход для эмоций, расслабиться, получить удовольствие.

Время, проводимое в одиночестве, тоже полезно для развития, поэтому дети с синдромом Дауна должны уметь проводить часть дня в одиночестве. Именно в такие часы ребенок может усвоить идеи, с которыми столкнулся, попробовать самостоятельно сделать что-то новое. Ему следует научиться занимать себя. Он должен иметь подходящие игрушки и материалы, чтобы в одиночестве не скучать и не прибегать к самостимуляции. Особенно большое значение для развития ребёнка имеют домашние занятия. Навыки самообслуживания формируются главным образом дома – во время одевания и раздевания, выполнения обычных гигиенических процедур (чистки зубов, мытья рук, ухода за волосами и за обувью и др.). Ребенка с синдромом Дауна лучше принимают в обществе, если он выглядит аккуратно, чисто, опрятно и одевается так же, как его ровесники в настоящее время.

Положительное влияние родителей особенно сказывается на развитии самостоятельности. По мере взросления ребенка усиливается его стремление приобрести уверенность в себе. Самооценка человека прямо зависит от того, сможет ли он выполнить задание самостоятельно, сумеет ли довести начатое дело до конца. Для того чтобы ребенок сумел испытывать чувство удовлетворения, необходимы такие условия, в которых при решении задачи он не будет испытывать особых трудностей и сможет успешно справиться. Менее благоприятные условия могут привести к разочарованию.

Однако это не значит, что дети с синдромом Дауна никогда не должны сталкиваться с новыми непростыми обстоятельствами. Умение человека должным образом вести себя в обществе непосредственно влияет на то, как общество принимает его, а также на успех этого человека в будущей профессиональной деятельности. Таким образом, благодаря существованию общественных правил поведения ребёнок узнаёт, что такое ответственность и порядок.

Конечно, с особым ребенком надо много заниматься, и к этим занятиям следует относиться серьезно. Это не означает, что все виды занятий родители должны взять на себя. Конечно, ответственность за общее развитие лежит на родителях, но это подразумевает

посещение развивающих занятий, лечебно-профилактических и физкультурно-оздоровительных мероприятий специалистов.

Например, для ускорения освоения навыков крупной моторики таким детям нужны частые массажи, специальная лечебная физкультура. А для развития речи нужно обратиться не к простому логопеду, а к логопеду-дефектологу, причём к тому, кто умеет делать логопедический массаж.

Психологи рекомендуют родителям прежде всего любить своего ребенка и наслаждаться тем, что он пришел в этот мир. Возможно, придется отказаться от части своих жизненных планов или привлекать на помощь бабушек и нянь.

Обязательно надо быть терпеливыми — такие дети редко учатся чему-то сами и быстро забывают то, что с ними не повторяют. И, конечно, придется учиться быть мамой и папой, педагогом, массажистом, психологом. Это так же прекрасно, как и ответственно.

В трудных жизненных ситуациях, как минимум, всегда есть три варианта:

1. Оставить все как есть, или что-то изменить.
2. Изменить свое поведение, привычки, взгляды, установки, или изменить обстоятельства, в которых возникла проблема.
3. Если нельзя изменить обстоятельства, то можно изменить отношение к обстоятельствам, то есть принять их:
  - как необходимую данность;
  - как урок, который необходимо пройти;
  - как катализатор внутриличностных ресурсов и возможностей;
  - как нечто позитивное, которое содержится в том, что пока воспринимается как негатив.

## **2.4. «ЗОЛОТЫЕ ПРАВИЛА» ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ, ИМЕЮЩИХ «ОСОБЕННЫХ» ДЕТЕЙ**

1. Никогда не жалеете ребенка из-за того, что он не такой, как все.
2. Дарите ребенку свою любовь и внимание, но не забывайте, что есть и другие члены семьи, которые в них тоже нуждаются.
3. Организуйте свой быт так, чтобы никто в семье не чувствовал себя «жертвой», отказываясь от своей личной жизни.

4. Не ограждайте ребенка от обязанностей и проблем. Решайте все дела вместе с ним.

5. Предоставьте ребенку самостоятельность в действиях и принятии решений.

6. Следите за своей внешностью и поведением. Ребенок должен гордиться вами.

7. Не бойтесь отказать ребенку в чем-либо, если считаете его требования чрезмерными.

8. Чаще разговаривайте с ребенком. Помните, что ни телевизор, ни радио не заменят вас.

9. Не ограничивайте ребенка в общении со сверстниками.

10. Не отказывайтесь от встречи с друзьями, приглашайте их в гости.

11. Чаще прибегайте к советам педагогов и психологов.

12. Больше читайте, не только специальную литературу, но и художественную.

13. Общайтесь с семьями, где есть дети с данным синдромом. Передавайте свой опыт и перенимайте чужой.

14. Не изводите себя упреками. Вы ни в чем не виноваты.

15. Помните, что когда-нибудь ребенок повзрослеет и ему придется жить самостоятельно. Готовьте его к будущей жизни, говорите с ребенком о ней.

К вышеперечисленному можно добавить следующее:

1. Старайтесь спокойно и достойно реагировать на пристальные взгляды и недоумение посторонних.

2. Попробуйте не уходить от вопросов друзей и прохожих, других детей, разъясняя им особенности и состояние вашего ребенка.

3. Заводите новых друзей, если это нужно, чтобы и вы, и ваш ребенок чувствовали себя комфортно.

4. Помните, что разные люди могут по-разному чувствовать и выражать сопереживание и участие в других людях.

5. Используйте интернет-сайты для переписки и обмена мнениями с такими же семьями.

6. Всегда помните о том, что рано или поздно ваши усилия, стойкое терпение и непомерный труд в воспитании ребенка будут обязательно вознаграждены.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Коррекционные занятия крайне необходимы не только для социальной адаптации и выживания детей с синдромом Дауна в обществе, но и нужны самому обществу для воспитания, понимания проблем людей, отличных от нас.

Сравнительные исследования показали, что дети, с которыми занимались, к моменту поступления в школу, умели уже гораздо больше, чем те, кого они не коснулись. Дети с синдромом Дауна учатся читать и писать, общаются с нормально развивающимися сверстниками. Они овладевают этими умениями не потому, что им дают какое-то «лекарство», а потому, что их учили тому, что нужно, тогда, когда нужно, и так, как нужно. В нашей стране создаются центры ранней педагогической помощи и начинаются попытки интегрированного образования таких детей.

Для достижения поставленных целей необходимо решить следующие основные задачи:

1. Развить психические функции детей в процессе работы и как можно раньше скорректировать их недостатки.
2. Воспитать детей с синдромом Дауна, сформировать у них правильное поведение. Они должны уметь выражать просьбу, уметь защитить себя или избежать опасности. Большое внимание необходимо уделить внешним формам поведения.
3. Обучить, выработать навыки самообслуживания и подготовить к посильным видам хозяйственно-бытового труда.

Коррекционное обучение может привести к значительным положительным сдвигам в развитии ребёнка, что должно повлиять на его дальнейшую судьбу.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Жиянова, П.Л. Социальная адаптация детей раннего возраста с синдромом Дауна: Метод. пособие / П.Л. Жиянова. – М., 2002.
2. Жиянова, П.Л. Малыш с синдромом Дауна: книга для родителей / П.Л. Жиянова, Е.В. Поле. – М.: БФ «Даун сайт Ап», 2009. – 203 с.
3. Маллер, А.Р. Помощь детям с недостатками развития: книга для родителей / А.Р. Маллер. – М.: АРКТИ, 2006. – 72 с.: ил. – (Коррекционная педагогика).
4. Медведева, Т.Л. Развитие познавательной деятельности детей с синдромом Дауна. – 2-е изд. – М.: БФ «Даун сайт Ап», 2010. – 80 с.
5. Пушел, З.М. Человек с синдромом Дауна / З.М. Пушел. – М., 1998.
6. Питерси, М. Маленькие ступеньки. Программа ранней педагогической помощи детям с отклонениями в развитии. Книга 3: Навыки общения / М. Питерси, Р. Трилор; пер. с английского. – М.: Ассоциация Даун Синдром, 2001.