**Солнечные дети: синдром 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 врождённого синдрома и изменением количества хромосом была выявлена только в 1959 году французским генетиком Жеромом Леженом. Синдром Дауна – это одна из форм геномной патологии, при которой чаще всего кариотип представлен 47 хромосомами вместо нормальных 46. Она характеризуется наличием дополнительных копий генетического материала 21-й хромосомы, либо целой хромосомы (трисомия), либо её участков (например, за счёт транслокации).

Последствия от наличия дополнительной копии сильно различаются в зависимости от количества дополнительного генетического материала, генетического окружения и чистой случайности. Поведение родителей и факторы окружающей среды на это никак не влияют.

***Первый Международный день человека с Синдромом Дауна был проведён 21 марта 2006 года.*** День и месяц были выбраны в соответствии с номером пары и количеством хромосом.

Синдром Дауна встречается во всех этнических группах и 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 ребёнка 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 к 1562, до 30 лет — 1 к 1000, от 35 до 39 лет — 1 к 214, а в возрасте старше 45, вероятность 1 к 19. По последним данным, отцовский возраст также увеличивает риск синдрома, особенно если отцу более 42 лет.

Многие думают, что дети с синдромом Дауна неизлечимо больны. На самом деле, это не болезнь, а синдром, то есть набор признаков. Причём 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 её начали проводить.

Во-вторых, дети с синдромом Дауна всего несколько десятков лет назад считались «необучаемыми» по причине тяжёлой степени умственной отсталости. Родителям этих детей представлялась 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 учётом 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 в семье царит благоприятная гармоничная атмосфера, не то, что просто ходят, а бегают, прыгают и танцуют, точно также, как и все другие дети. Они похожи на своих родителей, братьев и сестёр и нередко настолько, что фенотипические признаки стираются, либо уходят на второй план.

А проблемы с речью в настоящее время существуют у большинства детей дошкольного и школьного возраста, и эти проблемы преодолимы при грамотной работе специалистов.

В-четвёртых, существовало 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 серьёзные трудности в адаптации, будто бы, «выталкивают» людей с синдромом Дауна из общественной жизни. Всё 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 вовсе не существует такой проблемы. Однако, следует заметить, что таких детей и взрослых в России столько же, сколько, к примеру, и в Швеции или Нидерландах, но, в отличие от нашей страны, в странах Евросоюза людей с синдромом Дауна можно встретить на улицах, и они вполне адекватно относятся к окружающей обстановке.

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 такие специалисты, как квалифицированные врачи, психологи, логопеды, а также специальные центры для раннего развития детей с ограниченными возможностями, которых в России становится все больше. После такой специальной подготовки ребенок с СД может продолжать учебу в школе и даже в высшем учебном заведении.

Этому способствует замечательный пример Пабло Пинеда – это первый преподаватель в Европе с синдромом Дауна, который разрушает сложившиеся стереотипы, касающиеся возможностей детей с СД. Несмотря на сложности с образованием, Пабло прилежно учился в школе, и успешно окончил высшее педагогическое учебное заведение.

Большой путь в проблеме социализации детей с синдром Дауна проделала Швеция. В этой стране такие дети посещают обычные детские сады, школы, а также имеют возможность устроиться на работу и обеспечивать себя и свою семью. Нидерландское телевидение показывает комедийный сериал, в котором играют только актеры с синдромом Дауна. А актриса с синдромом Дауна – Пола Саж из Великобритании в 2004 году дебютировала в фильме «После жизни».

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