

# синдром на даун

## въпроси и информация

### Преглед

## Да живееш със синдром на Даун

Сю Бъкли

---

**Резюме** – Независимо от тяхната възраст, хората със синдром на Даун са най-напред хора. Като всички останали, те са хора със способности, със силни и слаби страни. Те може да имат допълнителни потребности, но първо се нуждаят от същите неща като останалите хора в тяхната възрастова група. Осигуряването на качествено здравеопазване, образование и подкрепа от местната общност за деца и възрастни със синдром на Даун наистина подпомага техния прогрес в живота. Този модул осигурява въведение към всички въпроси, на които трябва да обърнем внимание, за да дадем възможност на хората със синдром на Даун и на техните семейства да се радват на пълноценен и щастлив живот в тяхната общност. Той предлага преглед на развитието на хората със синдром на Даун от най-ранна възраст до годините на пълнолетие. Този модул осигурява също обобщение на причините за синдрома на Даун, заболяемостта и разпространението на това състояние, средната продължителност на живота на засегнатите от него и свързаните с това състояние образователни и здравни потребности. Всеки един от тези въпроси е разгледан подробно в другите модули от тази поредица.

---

### Редактори на поредицата

Сю Бъкли и Джилиан Бърд

<http://www.down-syndrome.org/information/>

Първо издание: декември 2000

Преработено издание: 1 март 2008

ISBN: 978-1-903806-01-2

**A publication of Down Syndrome Education International**

The Sarah Duffen Centre, Belmont Street, Southsea,  
Hampshire, PO5 1NA, United Kingdom.

Telephone        ++44 (0)23 9285 5330  
Facsimile        ++44 (0)23 9285 5320  
E-mail            enquiries@downsed.org  
Web Site         <http://www.downsed.org>

Даун Синдром Едюкейшън Интърнешънъл е благотворителна организация, регистрирана в Англия и Уелс (номер 1062823).

**Правото на Сю Бъкли да бъде идентифицирана като автор на този труд е защитено от параграфи 77 и 78 от Закона за авторските права, дизайните и патентите от 1988 г.**

**Copyright© Down Syndrome Education International 2000, 2008. Всички права запазени.**

Никоя част от тази публикация не може да бъде възпроизвеждана, или съобщавана под някаква форма или чрез някакви средства, или съхранявана в система за възпроизвеждане на данни от всякакъв характер, без предварителното писмено разрешение на издателя. Всеки, който наруши авторските права на тази публикация, може да бъде подведен под съдебна отговорност и да му бъде предявен иск за нанасяне на щети.

Тази книга се продава при условие, че няма да бъде преотстъпвана, препродавана, заемана или пускана в обръщение по някакъв друг начин, от фирма или частно лице, без предварителното разрешение на издателя, под никаква друга форма и с никаква друга подвързия, освен тази, с която е публикувана, като това условие се отнася също за следващия издател.

Набрана, отпечатана и разпространена от клон на Даун Синдром Едюкейшън Интърнешънъл:

Down Syndrome Education Enterprises Limited  
The Sarah Duffen Centre, Belmont Street,  
Southsea, Hampshire, PO5 1NA.  
United Kingdom

# Съдържание

<b>Хората със синдром на Даун могат да говорят за себе си .....</b>	<b>1</b>
<b>Да живееш със синдром на Даун .....</b>	<b>3</b>
Хората със синдром на Даун са най-напред хора.....	3
По-светло бъдеще .....	4
Всеки е индивидуална личност.....	5
Хората със синдром на Даун не са страдалци .....	6
Епитетите имат значение.....	6
<b>Развитието е динамичен, интерактивен и социален процес.....</b>	<b>7</b>
Семейството влияе.....	7
Общността влияе.....	7
Училището влияе .....	8
Общността на хората със синдром на Даун .....	10
<b>Ключови факти за синдрома на Даун .....</b>	<b>11</b>
Синдромът на Даун е хромозомно увреждане .....	11
Всеки може да има бебе със синдром на Даун.....	11
Синдромът на Даун се идентифицира при раждането.....	11
Скрининг за Даун синдром .....	12
Синдромът на Даун е често срещано състояние.....	13
Хората със синдром на Даун живеят дълго .....	13
Има широка гама от индивидуални потребности и способности .....	14
Интелектуални или умствени способности .....	15
Развитието продължава през целия живот .....	16
Синдромът на Даун не е влошаващо се състояние .....	18
Как да разбирате понижаването на коефициента на интелигентност .....	19
Разлики в мозъчното развитие .....	20
Има ефективни интервенции, но не са известни лечения на синдрома на Даун.....	20
<b>Допълнителни потребности на хората със синдром на Даун .....</b>	<b>21</b>
Допълнителни потребности от здравеопазване.....	21
Допълнителни потребности свързани с развитието и образованието .....	22
Обобщение .....	27
Изводи за родители и професионалисти .....	27
<b>Справочна литература.....</b>	<b>29</b>
<b>Препоръчана допълнителна литература.....</b>	<b>29</b>
<b>Допълнителна информация и съвети.....</b>	<b>30</b>



## Автор

### *Сю Бъкли, ОВЕ*

Почетен професор по умствена недостатъчност, факултет по психология, Университет Портсмут, Великобритания. Директор на научен и изследователски отдел/главен учен на организацията Даун синдром Едюкейшън Интърнешънъл, Великобритания.

С участието на следните възрастни със синдром на Даун: Габриеле Кларк, Рут Кромър, Джейсън Кингсли, Мичел Левиц, Дейвид Макфарланд, Мариана Паез, Джон Тейлър и Анди Трайъс.

## Благодарност

Авторът желае да благодари на всички деца и възрастни със синдрома на Даун по целия свят, както и на техните семейства и хората, които се грижат за тях – за това, че през всичките тези години споделяха с нея своя живот, чувства и преживявания и знание. Този труд нямаше да може да бъде написан без тях.

Авторът също желае да благодари на професор Бен Сакс и Франк Бъкли, които оказаха голямо съдействие като прочетоха и обсъждаха ръкописа.

## Посвещение

*Тази книга е посветена на моите деца – Роберта, която има синдром на Даун, Лорна и Франк. Всички те много ми помогнаха да разбера какво означава да живееш със синдрома на Даун. Лорна и Франк бяха най-добрите приятели, помощници и защитници на Роберта още откакто тя беше бебе.*

## Терминология

В този модул е използван терминът „обучителна трудност“, тъй като той е масово използваният във Великобритания. Термините „умствена изостаналост“, „интелектуална недостатъчност“ и „умствена недостатъчност“ са еквивалентни термини, които се използват в други части на света.



# Да живееш със синдром на Даун

## Хората със синдром на Даун могат да говорят за себе си

*„Казвам се Рут Кромър. Живея в Сидни, близо до Бонди Бийч, заедно с родителите си и брат си. Аз съм на 26 години. Имам тризомия 21. Какво е за мен синдромът на Даун? Когато бях в ученическа възраст, ходех в нормални училища (каквито и да бяха те!) и бях в редовни занимания. Харесвах училищата и учителите си. Работата ми се струваше трудна, но мама ми помагаше с домашните и с четенето.*

*Винаги казваха, че хората със синдрома на Даун няма да научат много. Когато бях на единадесет години, учителката написа в моя бележник, че „не трябва да очакваме твърде много от Рут“, но аз искам да покажа на хората, че те не са прави, когато мислят за мен, като засегната от синдрома на Даун: в себе си усещах, че мога да направя нещата.*

*Но трябваше да сменя училището, тъй като за мен нямаше помощ в гимназията. Затова, когато станах на тринадесет трябваше да започна в ново училище. В началото бях малко притеснена. В някои от часовете бях заедно с другите ученици, като английски, текстил и шиене, имах също часове за деца със специални образователни потребности. Исках да се науча да пиша на клавиатура, но учителката каза, че това е твърде трудно за мен, но аз все пак се научих...*

*И така, какво означаваше за мен да съм човек със синдром на Даун в училище? Не мисля, че имах много приятели в гимназията, а понякога се чувствах изолирана. По време на обедната почивка обичах да ходя в училищната библиотека и да чета книги. Когато хората се отнасяха лошо към мен, просто си тръгвах. А когато някои хора не се интересуваха от мен, се чувствах изоставена. Тогава се чувствах самотна. Те не бяха приятели с мен. А някои хора се взираха в мен, като че ли ме сочеха с пръст, и аз намирах това за грубо.*

*Да имаш синдром на Даун означава, че е трудно да си намериш работа. А когато наистина ти предлагат работа, тя не е подходяща, като например работа на летището, която беше на смени и свършваше в полунощ. После трябваше да се прибирам вкъщи. Как щях да го направя? Но съм работила на две места в офис и бях телефонния секретар. Но тези работни места вече са закрити.*

*Но най-голямото ми желание беше да бъда артистка и го осъществих! Работих като артист в телевизията и на театралната сцена. Започнах да ходя на уроци по актьорско майсторство когато бях на 11 години. Така че като артист със синдром на Даун наистина имах много работа! Правила съм видеоклипове, които защитават правата ни на работното ни място и в общността. Също съм играла в кампании и реклами. Никога не съм мислила, че ще участвам като актьор в телевизионна продукция, но бях помолена да бъда*

гостуваща роля. После получих друга работа. Получих роля в театрална пиеса. Как стана това? Ами, отидох на прослушване и получих ролята...

Хората винаги ме питат как си уча репликите. Нуждая ли се от помощ? Ами, не. Уча сама всичките си реплики и се справям. Също знам целия сценарий. Никога не пропускам реплика. Върша си работата и работя много усърдно. Винаги съм готова навреме, и съм много организиран човек...

Какво означава за мен синдромът на Даун – че не мога да живея като останалите. Трябваше сама да си устроя живота. Представявам хора с инвалидност в три комитета. Член съм на управителния комитет на Асоциацията на синдрома на Даун в Ню Саут Уелс. Провеждам часове по актьорско майсторство в Националния институт по драматично изкуство заедно с други артисти, които имат умствена недостатъчност. Ходя на аеробика с мои приятели и плувам с татко всяка неделя, заедно с „Русалките от Бонди“ в басейна край океана чак до идването на зимата. Мама и аз пазаруваме и излизаме заедно на обяд. Понякога ходим в художествената галерия; също обичаме да правим спортно ходене няколко пъти в седмицата. Брат ми Майкъл е страхотен и е на двадесет и една години. Баба почина, но аз все още я обичам. Имах много щастливи мигове заедно с нея. В неделя обичам да излизам и да ходя на гости на дядо и да пием заедно кафе. Пиша писма на своите лели и те ми отговарят...

Научих се да бъда силна и мога да се справям с хората, които се отнасят лошо към мен. Не позволявам на тези преживявания да ме тревожат, забравям ги. Чувствам се сигурна.

Но има неща, които не мога да правя. Майкъл излиза до късно. Защо да не мога и аз? Той си прави екскурзии през почивните дни. Защо аз да не мога? Знам защо. Защото не мога да стигна където искам, не мога да шофирам, а моите приятели също не могат да шофират.

И тези неща ме карат да се гневя. Веднъж отидох в банката заедно с мама, за да си отворя сметка с чекова книжка и платежна карта, понеже имах вече работа и печелех пари. Жената в банката задаваше въпросите си само към майка и не ме попита нищо! Искаше ми се да кажа: „Здравейте! Аз също съм тук, госпожо!“...

Какво означава за мен синдромът на Даун? Не се чувствам по-различна. Знам, че го имам, но не мисля за него. Трябва да продължа напред. Той няма да ми попречи един ден да си купя жилище и да се омъжа. Ако съпругът ми и аз сме съгласни да имаме помощник, който да ни помага с парите, това е ок.

Препоръчвам на възрастните със синдром на Даун да бъдат по-често сред хората. Силно вярвам, че възрастните със синдром на Даун могат да имат живот. Какво ще кажете за това?

В пиесата, в която играх, финалната ми реч беше един много силен монолог и той наистина имаше голямо въздействие: „Имам синдром на Даун. Това не е болест. Няма лекарство. Родена съм по този начин. Не ми харесва, но се научих да живея с него. Така



направиха и моите родители. Не съм инвалид. Аз съм личност с инвалидност. Първо съм личност” (Рут Кромър, Австралия).

## Да живееш със синдром на Даун

### Хората със синдром на Даун са най-напред хора

Възрастните хора със синдром на Даун са най-напред възрастни хора, със същите социални и емоционални и нужда от реализация, като всички останали. Те искат да живеят своя личен живот, да бъдат независими, да имат приятели и партньори, и да имат полезна роля в тяхната общност. Те трябва да имат същите права като другите възрастни в общността им.

Деца със синдром на Даун са най-напред деца, със същите социални, емоционални и образователни нужди като другите деца. Те искат да бъдат включени в света на детството в тяхната общност и да учат и да играят с всички други деца в квартала.

Бебетата със синдром на Даун са първо бебета, със същите нужди от любов, сигурност, топлина и стимулация, като всички останали бебета.

Възрастните хора със синдром на Даун имат нужда от същата грижа и подкрепа, като всички останали възрастни хора в общността, когато станат по-немошни и нуждите им от здравни грижи се увеличават.

*„Един ден майка ми ме попита: „Как се чувстваш със синдром на Даун?“ Отговорих: „Чудесно. Чувствам се добре.“ След това тя ме попита друг въпрос: „Какво според теб трябва да знаят другите за синдрома на Даун?“ Помислих за малко, понеже има много неща, които трябва да се знаят, но първото нещо е, че съм човешко същество, което има същите чувства като всички останали. Но най-важното нещо е, че искам да се отнасят към мен като към всеки друг член на обществото.” (Габриеле Кларк, Австралия)*

*Моето послание към всички вас е да си отворите умовете за идеята, че ние трябва да можем да правим своя избор. Ако младите хора със синдром на Даун получат повече възможности да имат по-разнообразен опит, ние ще бъдем по-добре подготвени да вземаме самостоятелни решения. Моят съвет към вас е да насърчите децата и възрастните със синдром на Даун в техните мечти и цели и да вярвате, че успехът идва от вярата в себе си.” (Мичел Левиц, САЩ)*

#### Най-напред са хора

- Хората със синдром на Даун са най-напред хора, със същите права и нужди като всички останали.
- Развитието на хората със синдром на Даун се повлиява от качеството на грижата, образованието и социалния опит, които им се предлагат, точно като това на останалите хора.
- Ежедневието на хората със синдрома на Даун, независимо от възрастта им, се повлиява от ресурсите, с които разполагат и отношението на хората, с които живеят, които срещат в общността си и които ги подкрепят или учат.

Хората със синдрома на Даун не трябва да бъдат считани за различни, но да бъдат приемани като хора, които имат допълнителни потребности. Много важно е това послание да бъде подчертано за всички, които работят с деца и възрастни със синдром на Даун. Те имат някои специални нужди, които може да бъдат посрещнати с ефективно здравеопазване и образование, но не по начин, който ги изключва от обикновените учебни и социални възможности, от които се възползват всички останали.

*„Когато съм се родила и лекарите са казали на майка ми, че имам синдром на Даун, те ѝ казали, че никога няма да мога да постигна нещо значително... Надявам се, че в бъдеще лекарите ще казват на родителите на деца, които имат синдрома на Даун, да им дадат шанс, да ги насърчат да бъдат това, което искат да бъдат.“ (Джон Тейлър, САЩ)*

Развитието на бебетата и децата със синдром на Даун се влияе от качеството на любовта, грижата, стимулацията, образованието и социалния опит, който им се предоставя от техните семейства и общности – точно, както е при всички останали деца. В тази поредица авторите ще осигурят информация за това как да посрещаме допълнителните потребности на хората със синдром на Даун, но няма как да преувеличим важността на това да гледаме на тях най-напред като на хора. Ако предлагаме на деца или възрастни без инвалидност социалните и образователни възможности, които традиционно осигуряваме на децата и възрастните със синдром на Даун, ние ще спрем развитието на тези хора без инвалидност. Ясно е, че доскоро ние сме възпирали по този начин развитието на хората със синдром на Даун.

*„През целия си живот съм живял със синдрома на Даун? Да живееш с него е чудесно, но да променяш нагласите на другите е трудно... Представям си времето, когато моите приятели и аз можем да избираме правилните приоритети и да имаме правилните умения, за да сме част от трудовия пазар, и да можем да управляваме собствения си живот. Нуждаем се от вашето разбиране и умения, за да направим това. Трябва да ни се даде шанса и времето с приоритет върху нашите мечти.“ (Дейвид Макфарланд, Канада)*

## По-светло бъдеще

В много страни животът на децата и възрастните със синдром на Даун постепенно се подобрява. Напредъкът в медицинските грижи, по-доброто разбиране на потребностите на децата със синдром на Даун по време на тяхното развитие и образование и все по-голямото обществено приемане дават по-добри възможности за растеж и учене, за участие в обществото.

Много повече деца посещават общи училища заедно с другите деца в общността и много повече се научават да четат, да пишат и да успяват в академично отношение, отколкото преди само десет години. Те са приети в широк кръг от клубове и занимания за свободното време заедно с техните връстници, които нямат инвалидност.

Много повече възрастни със синдром на Даун получават работа, живеят независимо, намират партньори и се женят. Подкрепата, от която се нуждаят, за да постигнат обикновен начин на живот, е различна. Някои се нуждаят само от минимална

### Постигат повече

- Научават се да четат и пишат
- Посещават обикновени училища
- Намират си партньор
- Участват в общността
- Работят
- Живеят независимо

подкрепа от приятели, съседни и семейството (като останалата част от пълнолетното население), а други ще се нуждаят от постоянната подкрепа на работниците от службите за подпомагане на инвалиди.

През последните десет години в много страни възрастните хора със синдрома на Даун станаха ефективни адвокати на себе си и на всички останали със синдрома на Даун сред своята общност, чрез публични изказвания, чрез лобиране сред политици и с настояване за промени в образованието, подобрене в професионалното обучение и възможностите за работа, за по-голям обхват от възможности за подкрепа.

Но дори и в най-развитите страни много хора със синдром на Даун и техните родители все още се борят за правото да бъдат включени в общността и във включваща образователна среда, а в някои страни, те все още се борят за правото дори на здравеопазване и образование.

## Всеки е индивидуална личност

Всеки, който е роден със синдром на Даун има допълнителна хромозома 21 (цялата или част от допълнителната хромозома). Обаче следствията на този допълнителен генетичен материал върху индивидуалното развитие силно се различават. Не е възможно да се предвиди бъдещото развитие на едно бебе със синдром на Даун единствено на база диагнозата.

Някои деца имат малко допълнителни здравни проблеми, а други имат сериозни проблеми в здравето си в резултат на това, че имат синдрома на Даун. Всички хора с този синдром преживяват известна степен обучителна трудност. Някои деца напредват в границите на по-ниските способности на здравите деца в обикновените училища, други имат по-забавено развитие, с умерени до сериозни обучителни трудности, а малка част имат допълнителни, множество трудности, които водят до още по-бавен прогрес. Развитието на хората със синдрома на Даун не достига до „таван“ или „плато“ при достигане на зряла възраст. Като всички останали, те продължават да учат през годините си на възрастни и израстват като хора, ако им е дадена възможността за това. Така наречения „таван“, обсъждан в литературата в миналото е бил почти със сигурност резултат от липсата на медицинска грижа и образователен и социален опит.

Хората със синдром на Даун имат различни личностни характеристики – всички те не са спокойни, кротки и музикални – стереотип, за който може да сте чували, който вероятно отразява лишения от стимули институционален живот в миналото и поведението, които са били насърчавани. Някои хора със синдром на Даун са уверени, общителни и се радват на активен социален живот, други са много добри в спорта и се справят отлично с плуване, гимнастика, водни ски или яздене, други са по-кротки или дори срамежливи и предпочитат да прекарват времето си в тихи занимания с малко близки приятели.

### Всеки е индивидуална личност

- Нуждите от здравеопазване са различни.
- Нуждите на развитието им са различни.
- Образователните им нужди са различни.
- Личностните им качества са различни
- Нуждите от подкрепа на възрастни са различни
- Забравете стереотипите
- Развитието не се определя единствено от синдрома на Даун

Всяко дете или възрастен със синдром на Даун трябва да бъдат разглеждано като личност, а неговите или нейните нужди да бъдат определяни индивидуално, като се отчита знанието за възможните последици от синдрома на Даун върху развитието, но да не се приема, че това развитие се определя само от него.

## Хората със синдром на Даун не са страдалци

*„Казвам се Габриеле Кларк. Аз съм почти на 19 години и имам синдром на Даун. Не страдам от него, както казват много хора, просто го имам. Родена съм с него. Когато бях много малка мама ми каза, че имам синдром на Даун (вероятно в деня, когато съм се родила, тя е от този тип хора, които винаги обясняват истината). Все още не разбирам напълно какво означава това, освен че имам допълнителна хромозома, и че изглеждам малко различно и о, да – че от мен се очаква да схващам по-бавно. (Майка ми казва, че никога през живота си не съм изпитвала трудност да разбирам нещо, но тя е моя майка и е предубедена).“ (Габриеле Кларк, Австралия)*

Повечето хора със синдрома на Даун и техните семейства не считат, че страдат от него. Хората със синдрома на Даун със сигурност не харесват да бъдат описвани като страдалци. Децата и възрастните живеят с този синдром. Той е повлиял върху тяхното развитие, но той не причинява ежедневно страдание. Повечето деца и възрастни със синдром на Даун имат щастлив и нормален живот, като всеки ден правят почти същите неща, като останалите хора от обществото, които нямат инвалидност.

## Епитетите имат значение

Думите, които използваме, за да описваме хората, изразяват мощни послания. Ако хората със синдром на Даун са най-напред хора, и тяхното развитие не се предсказва само заради тази диагноза, тогава е много важно ежедневният език да отразява това знание.

Важно е винаги да споменаваме най-напред човека, т.е., винаги да говорим за дете със синдром на Даун или възрастен човек със синдром на Даун, ако е необходимо да споменем диагнозата, а не за „синдром на Даун“, или дори по-лошия случай „Даун“ (като в израза „В нашето училище имаме един Даун“, например).

Децата и възрастните със синдром на Даун чуват как говорим за тях и това влияе върху тяхното самочувствие и представа за тях самите. Ако имахте синдром на Даун, как щеше да ви харесва да описват вас и вашето състояние? Отделете малко време, за да помислите върху този въпрос.

Терминът синдром на Даун се употребява масово, защото д-р Лангдън Даун е описал най-напред това състояние. Дълги години терминът се нарича по традиция „синдром на Даун“, но

### Епитетите имат значение

Думите отразяват отношение, вяра и ценности и те влияят върху начина, по който децата възприемат себе си. Моля, помнете да казвате

- „Иван има синдром на Даун“, а не „Иван е Даун“.
- „дете със синдром на Даун“, а не „синдром на Даун“ или още по-лошото „Даун“.
- „Мария има синдром на Даун“, а не „Мария страда от синдром на Даун“.

всички англоговорящи страни, с изключение на Великобритания, са преминали през последните години към друг термин – Даун синдром, като обясняват, че Лангдън Даун не е имал, нито е притежавал това състояние, и затова не е уместно да се използва притежателната форма. [Бел.пр. – В България се използва още изразът „синдром на Даун“].

## Развитието е динамичен, интерактивен и социален процес

За всички деца развитието е продължаващ и интерактивен процес – той не се определя изцяло от гените по рождение. Гените може да влияят върху способността на едно дете да учи, но те не определят неговите възможности да учи. От раждането си всички деца живеят в един свят, където техните отношения с хората около тях влияят силно върху тяхното развитие. Мозъчното развитие е много сложен, интерактивен процес, който се влияе от гените, други биологически функции и учебните преживявания от всякакъв вид. Структурата и функцията на мозъка след раждането се влияе силно от входящата информация и дейността.

### Развитието е динамичен, интерактивен и социален процес

- Развитието не е строго определено от гените.
- Мозъчното развитие зависи от входящата информация и заниманията още от раждането.
- Семейството влияе
- Обществото влияе
- Училището влияе
- Общността на хората със синдром на Даун също има влияние

## Семейството влияе

Тези, които имат най-голямо влияние върху развитието на бебетата, са техните семейства. Качеството на грижата, любовта и вниманието, които се дават възрастни, създават първите възможности за учене и растеж на всички деца. Като всички останали деца, бебетата и децата със синдрома на Даун са повлияни добре от любяща и сигурна домашна среда, където с тях се играе, на тях им се говори и те са ценени като членове на семейството. Всички деца процъфтяват в семейства, които насърчават децата си да станат самостоятелни и да се държат по обществено приемлив начин още от най-ранна детска възраст. Всички деца процъфтяват в семейства, които ценят всички постижения на своите деца, и където членовете на семействата се грижат един за друг и се подкрепят.

В миналото семействата бяха съветвани да оставят в институции своите бебета със синдром на Даун и това все още се случва в някои страни. Обаче семействата на хора със синдром на Даун са били основната сила за промяна в повечето страни, като се подкрепят едно друго и се борят за промяна в нагласите, за подходящи услуги и за образование за техните деца и младежи.

## Общността влияе

Последствията, които една инвалидност може да има върху един човек зависят силно от нагласите на обществото и възможностите, с които той живее. До миналото десетилетие повечето деца със синдром на Даун израстваха в социално и образователно лишение. Те не бяха приемани в същите клубове, детски площадки и социални занимания, където ходеха другите деца на тяхната възраст. Те общуваха само с деца с подобна или по-сериозни затруднения в сегрегирана среда. На тях им беше отказвано да имат приятелства с други хора

на подобна възраст, които нямаха умствени затруднения. Те не учеха и не растяха в света на децата от тяхната общност. Представете си как социалната изолация и изключването от училище ще влияят върху развитието на деца без затруднения и след това си помислете за възможното въздействие върху развитието на децата със синдром на Даун.

*„Важно е ние да се развием като личности, със същото право на живот като човешко същество, като всички останали, и да имаме бъдеще като работим с приятели на същата възраст, независимо дали са обикновени или с някакви увреждания. Важно е да можем да станем възрастни мъже или жени и да ходим да разпускате с приятели след работа, или да ходим на гости с преспиване, да не бъдем дискриминирани заради това, което сме, важно е всеки да се вслушва в нашия глас, да го разбира и да признава нашите права като граждани.*

*Най-вече искам да кажа, че най-важното нещо за мен е хората да ценят какво мисля. Искам да съм щастлива с моите родители и братя и сестри, но също искам да имам свой дом, да създам семейство заедно с моя приятел Кристиан, което да е основано върху нашата любов. Приела съм своя недъг, но не искам да завися от моите братя и сестри, когато родителите ми няма повече да бъдат с мен. Работя, уча и ще постигна пълноценен живот заедно с моите приятели, макар да ми е необходима известна подкрепа. Инвалидите се нуждаят от помощ, за да продължат напред – не всеки разбира това. Винаги съм казвала, че хората, които се присмиват на недъгавите, са много по-недъгави отколкото нас. Бих желала да завърша, като кажа, че няма значение дали имате синдром на Даун, а дали сте живи, дали чувствате, дали имате надежда като всички останали. Вярно е, че се нуждаем от помощ, за да продължим, че трябва да се борим, за да се наслаждаваме на живота, но предизвикателството си струва.” (Мариана Паез, Аржентина).*

За щастие в повечето страни обществените нагласи постепенно се променят и децата и възрастните със синдрома на Даун са включени по-пълно в живота на техните общности.

## Училището влияе

Допреди 25 или 30 години в повечето страни децата със синдром на Даун не са ходели на училище. Тогава много „развити“ страни започнали да осигуряват достъп до специални отделени училища, където има само други деца с увреждания. Повечето от тези сегрегирани училища наблюдавали само върху обучението на практични умения, които да подпомагат ежедневието, като приемали, че никое дете със синдром на Даун, не може да бъде научено да чете и за това не предлагали почти никаква или съвсем малка академична учебна програма. Едно училище, което приема само деца със значителни увреждания създава ненормална и бедна социална и учебна среда. В резултат на своите увреждания, децата обикновено имат много забавена реч, игрово и социално

### Средата влияе

- Включването има значение.
  - в семейството
  - в училището
- Изследванията показват, че децата със синдром на Даун, които израстват в семейства, напредват по-бързо и постигат повече от децата, които растат в институции.
- Изследванията показват, че децата със синдром на Даун имат значителна полза от включване в нормалните училища. Техните умения да говорят езика и да четат са 2-3 години по-напред от тези на децата в сегрегираните училища.

поведение. Те не могат да си помагат едно на друго и няма подходящи за възрастта им модели, които да им помогнат да учат и да говорят, да играят или да оформят подходящото за възрастта им поведение.

*„Съжалявам, че не бях част от обществото, когато бях в училище. За да получа добро образование, трябваше да пътувам с автобус до един далечен район, понеже в квартала нямаше никакви подходящи класове. Така не познавах никой в своя собствен град. Ако можех да се върна във времето и отново да направя това, щях да предпочета да ходя на училище в родния си град, за да мога да се запозная с някои от местните деца.“ (Джейсън Кингсли, САЩ)*

В много страни по света децата със синдром на Даун все още са изключени по този начин, или нямат достъп до никакво формално образование.

През последните години образователните възможности започнаха да се променят на някои места. Още от най-ранна детска възраст се предлагат услуги и програми за ранно обучение. Все повече деца със синдром на Даун имаха възможност да посещават нормалните училища заедно с техните обичайно развиващи се връстници. Повече възрастни получават все по-голяма независимост и възможност да работят.

Изследванията на напредъка на децата със синдром на Даун във включваща образователна среда показват, че децата имат полза от нея и че постигат по-високи нива на грамотност, умения да боравят с числа и на академични постижения, отколкото децата в сегрегирана образователна среда. Данните подсказват също, че децата със синдром на Даун, които са били включени в нормалните училища заедно с техните обичайно развиващи се връстници, имат значително по-добри умения в говоримия език и са по-зрели в социално отношение, отколкото тези в специалните училища. Тези изследвания не успяха да намерят никакви недостатъци от включването в нормални училища, при условие, че младият човек с увреждане е наистина включен в социално отношение. Те не откриха никакви данни за действителна полза от изолирано специално образование.

Въпреки увеличаващите се данни за ползата от включващо образование, дори в страни, където достъпът до образование във включваща среда е наличен заради законно право, не винаги е лесно той да бъде получен и на родителите все още може да им се наложи да се борят за това тяхното дете да бъде прието.

*„От 3 до 7 годишна възраст ходех на енорийско училище близо до моя дом. Един ден попитах майка си защо децата в моя клас са на 4 години, а аз бях единственият, който беше на 5, и тя ми каза, че имах проблем, който прави ученето много трудно, но тя също ми каза, че всички деца са различни и могат да учат, ако положат усилия. После ходих на специално училище, където се научих да четя и да правя много други неща. Научих се да помагам на деца, които имаха повече проблеми от мен. Когато бях на 11 години моите учители и родителите ми решиха, че съм готов да отида на*

#### **Виж също:**

- **Образование на хора със синдром на Даун – Общ преглед**

обикновено училище. То беше много голямо и имаше 30 деца в клас. Повечето от тях бяха с 2 години по-малки от мен и аз останах там, докато навърша 17.

През тези 6 години научих много неща. Направих така, че образованието да работи за мен. Усилията си струваха за мен и за други хора. Всеки един от нас може да намери мястото си в света заедно със своите различия. Това, което не ми харесваше най-много, беше да си тръгна от часовете за индивидуална подкрепа, а това, което ми харесваше най-много, беше историята, която винаги ме е интересувала. Бях много щастлив със своите приятели и научих много от тях, а те винаги ме приемаха като един от тях; също не мога да забравя учителите си, които толкова много ми помогнаха. Вкъщи се отнасят към мен по същия начин като към брат ми и сестра ми и аз често се карам със сестра си, която е почти колкото мен на години.

Един ден ме попитаха какво съм почувствал, когато съм разбрал, че имам синдром на Даун. В началото не ми харесваше, че узнах това, или поне трябваше да ми кажат, когато попитах майка си защо моите съученици са две години по-малки от мен. На моите родители им отне много време, за да ми кажат. Приятелите ми също се оплакват от подобно отношение на своите родители. Предпочитам да бях узнал по-скоро. Бих желал да помоля всички родители на деца със синдром на Даун да не се притесняват и да ни имат доверие. Нуждаем се от доверие, за да напредваме, понеже сме като всички останали. Макар да имаме синдром на Даун, това не означава, че не се чувстваме като всеки друг нормален човек. Никога не съм обръщал голямо внимание на синдрома на Даун в моите приятели. Винаги съм искал да помогна на тези, които се нуждаят от помощ. И накрая, бих желал да помоля учителите да отделят много по-голямо значение на нашето образование, а родителите – да имат доверие в нас.”(Анди Триас, Испания)

## **Общността на хората със синдром на Даун**

През последните 20 години се разви международна общност от хора и организации, които подкрепят хората със синдром на Даун. Това е общност от хора със синдром на Даун и техните родители, от специалисти, които предоставят услуги, включително лекари, учители, психолози, логопеди, физиотерапевти, социални и общински работници и изследователи, които се опитват да разберат последиците от синдрома на Даун върху всички аспекти на развитието и да направят и оценят ефективни интервенции и услуги.

В много страни и региони съществуват сдружения за синдрома на Даун, обикновено организирани от родители и от хора със синдром на Даун, и те са голям източник на подкрепа за хората и семействата и голяма сила за промяна в техните страни. Често изследователите и специалистите също се включват в тези сдружения. Провеждат се все по-голям брой национални и международни конференции и срещи, които позволяват на хората да споделят опит и знания. На всеки три или четири години се провежда световен конгрес на международната общност на синдрома на Даун. Седмият конгрес беше проведен в Сидни през март 2000 г, а осмият конгрес ще се проведе в Сингапур през ноември 2003 г. Обикновено заседанията на конгреса се публикуват в книга, което дава възможност новите знания, които са представени на конгреса, да бъдат споделени с всички, които влияят върху живота на децата и възрастните със синдром на Даун.



## Ключови факти за синдрома на Даун

В следващия дял са обобщени ключовите факти за синдрома на Даун. Всеки от въпросите е разгледан по-задълбочено в следващите модули на тази поредица.

### Синдромът на Даун е хромозомно увреждане

Синдромът на Даун се причинява от присъствието на допълнителна хромозома 21 или в спермата, или в яйцеклетката. Хромозомата 21 е най-малката от човешките хромозоми и съдържа около 225 гена. Мнозинството от децата със синдром на Даун (95%) имат тризомия 21 (допълнителна хромозома 21 във всички техни клетки), някои (около 3-4%) имат транслокация на допълнителната хромозома (където тя е прикрепена към хромозома от различна хромозомна двойка), а около 1-2% са мозаични (само някои клетки са тризомни, останалите са нормални). Типът на хромозомния модел не променя значително модела на обучителни трудности, които обикновено придружават синдрома на Даун. Децата с мозаична форма може да изостават най-малко в някои области на развитието си, но изглежда че претърпяват сходен профил от езикови и обучителни трудности.

### Всеки може да има бебе със синдром на Даун

Децата със синдром на Даун се раждат в едно и също съотношение при родители от всякакви социални и образователни нива, във всички етнически групи и на родители от всякакви възрасти. Макар рискът да имате дете със синдром на Даун да се увеличава с повишаване възрастта на майката, бебе със синдром на Даун може да се роди на майка от всякаква възраст. Рискът е около 1 на 2000 при двадесет годишни майки и 1 към 45 при 45 годишни майки. Обаче, тъй като броят на бебетата, които се раждат от по-млади майки е много по-висок от този на родените от по-възрастни майки, повечето бебета със синдром на Даун са родени от майки под 35 годишна възраст.

### Синдромът на Даун се идентифицира при раждането

Детското увреждане почти винаги се идентифицира при раждането и в много страни родителите могат да намерят групи за подкрепа. Повечето деца със синдром на Даун във Великобритания получават ранно домашно образование и терапия, а родителите са свикнали да участват в образователния прогрес на децата си от първата им година. През последните 10-15 години в много страни родителите на деца със синдром на Даун са се застъпили ефективно за увеличаване на включващите програми в яслите и детските градини. Някои страни имат по-добри услуги от Великобритания

#### Ключови факти за синдрома на Даун

- Синдромът на Даун е хромозомно увреждане.
- Всеки може да има бебе със синдром на Даун.
- Синдромът на Даун се идентифицира при раждането.
- Синдромът на Даун е масово състояние
- Хората със синдром на Даун живеят дълго.
- Има широка гама от индивидуални потребности и способности.
- Развитieto продължава през целия живот.
- Синдромът на Даун не е влошаващо се състояние.
- Има ефективни интервенции, но не е известна терапия или лек за синдрома на Даун.

и по-дълъг опит с програми за ранно образование и включващо образование, но в повечето страни по света услугите, които се предоставят на децата със синдром на Даун и на техните семейства, ще бъдат минимални. В много страни семействата нямат достъп дори до основна информация относно синдрома на Даун, но в повечето страни по света сдружения на родители започват да се появяват и да създават промяна.

## Скрининг за Даун синдром

В настоящето не е възможно да се предскаже преди зачеването кой е изложен на риск от това да има бебе със синдром на Даун, освен рисковете, които са свързани с по-високата възраст на майката. Но присъствието на синдром на Даун може да бъде открито по време на бременността. В някои страни на всички бременни майки се предлагат кръвни тестове, които може да се използват, за да се опитат да предскажат вероятността от синдром на Даун в бебето. Този тест е използван, за да посъветва родителите в риск и да посочи риска на тези, които може да пожелаят да се подложат на амниоцентеза, която е точният начин за определяне на присъствието на допълнителната хромозома. В някои страни положителната диагноза от амниоцентеза (тест, при който се вкарва игла в утробата, за да събере течност от околоплодните води, която съдържа клетки от плода) може да доведе до предложение за прекъсване на бременността между 16 и 20 седмица от бременността.

Кръвният тест не открива всички бебета със синдром на Даун, и той дава фалшиви положителни индикации за риск при много родители, чиито бебета нямат синдром на Даун (около 43 от 44 предсказания за „риск“, които водят до амниоцентеза са фалшиво положителни, т.е. само в 1 на 44 случая действително има синдром на Даун). Също има някои белези, които може да се видят при преглед с ултразвук, като сърдечни аномалии или необичайна област отзад на врата (гънка на тила), и тези белези също може да са показание на родителите да се предложи амниоцентеза.

В етично отношение това е много трудна област и лично авторът не вярва, че диагнозата на синдром на Даун трябва да оправдава прекъсване на бременността. Повечето семейства се възстановяват от шока на диагнозата изненадващо бързо след раждането и обичат своето дете със синдром на Даун по същия начин, както обичат останалите си деца. Децата със синдром на Даун и техните братя и сестри имат щастлив и пълноценен живот, без данни, че израстването с дете с увреждане има дългосрочни вредни последствия. Напротив, много семейни членове, родители и братя и сестри може да посочат начините, по които са били облагодетелствани, като в същото време са реалистични относно допълнителните отговорности, които е трябвало да поемат. Някои семейства (около 15 процента) имат повече трудности и не считат, че е лесно да се справят, особено ако тяхното дете има по-сериозно изоставане, отколкото обикновено, има проблеми в поведението или допълнително заболяване. Затруднения съществуват също, ако към семейния стрес се прибавят бедност, безработица или лоши битови условия. Тези семейства може да бъдат идентифицирани и трябва да бъдат приоритет за подкрепа от страна на родителски групи и услуги.

Все пак, обаче, решенията за прекратяване на бременността са личен въпрос. За тези родители, които чувстват, че няма да могат да посрещнат нуждите на тяхното бебе със синдром на Даун, съществува алтернативата да го дадат за осиновяване. В много страни броят

на семействата, които искат да осиновят дете със синдром на Даун, надвишава броя на бебетата, които се предлагат за осиновяване.

## Синдромът на Даун е често срещано състояние

Синдромът на Даун е най-честата причина за умерена до тежка обучителна трудност по време на детските години. Той се среща в съотношение от около 1 на 700 до 900 живородени деца, в зависимост от политиката за скрининг и прекратяване на бременност в различните страни. Във Великобритания, която е страна с общо население от около 60 милиона, понастоящем има около 30 000 души със синдрома на Даун.

Скринингът не намалява това население така драматично, както се предсказваше, нито във Великобритания, нито на други места. Здравните грижи увеличават процента на оцеляване в детските години, а в Англия продължава да се увеличава населението от деца със синдром на Даун на училищна възраст. Очаква се това да продължи и през следващото десетилетие. Приблизителният брой на децата със синдром на Даун на училищна възраст (от 5 до 19 години) във Великобритания е между 8000 и 9000 деца.

## Хората със синдром на Даун живеят дълго

Очевидно това е значителна част от населението и тъй като средната продължителност на живота им е между 45 и 55 години, като някои доживяват до 60 и дори до 70 години, важно е тези деца да се възползват от образователните възможности, които ги екипират за полезен и полу-самостоятелен живот като възрастни в общността. С подходящо образование, обучение и подкрепа около 60-70% от възрастните със синдром на Даун може да намерят някаква форма на заетост. Това не е преувеличаване; самостоятелни могат да бъдат не само малцината, при които увреждането е най-малко.

Например Роберта, дъщерята на автора, която също има синдром на Даун, напусна училище без никакви умения по четене, без да може да брои и без дори да може да назове монетите и банкнотите на нашата валута. Роберта се роди през 1969 г. и имаше трудно детство. Тя прекара първите си 16 месеца в институция,

преди да бъде осиновена от нашето семейство. Започна да върви самостоятелно едва на четири и половина години, а произнесе първата си дума, когато стана на пет. Тя със сигурност имаше бавен старт. Сега, когато е на 31 години, живее в защитено жилище в общност, тегли от банката самостоятелно парите си, които държи в сметка на взаимно строително дружество. Роберта взема самостоятелно решенията относно това как да прекара времето си. Тя се грижи за личните си нужди и пране, посещава образователни часове за възрастни в колежа и все още подобрява своята грамотност и умения да борави с пари. Заедно със своите приятели се радва на различни занимания в местната общност – някои за хора със специални потребности, други са такива, на които бихме ходили и ние, и работи на половин работен ден за минималната работна заплата във Великобритания.

### Учене през целия живот

- Хората със синдром на Даун се учат през целия живот.
- Юношеството и ранните години на пълнолетието често са време на значителен прогрес.
- Хората със синдром на Даун са отговорни граждани.

Сега разсъждавам върху факта, че когато беше дете, надценявах въздействието, което щеше да има липсата на академични умения върху нейния живот като възрастен и подценявах нейните социални умения, нейното добро обществено поведение, увереността и ентузиазмът ѝ за участие в обществото. Също наблюдавам, че Роберта и нейните приятели с увреждания са компетентни и отговорни членове на тяхната общност. Всички те използват самостоятелно местните социални развлечения (без социален работник). Те ходят на бар, но не пият много, така че да станат пияни и непристойни. Ходят в местните магазини и кафенета. Доколкото знам, никой от тях никога не е крал, нито е създавал нарушение на обществения ред. Те не нарушават закона.

Роберта никога не изпада в дълг, въпреки, че има малко пари. Тя се грижи за парите си и спестява за дрехи и празници по свой собствен избор. Също съм удивена от начина, по който Роберта и нейните приятели се грижат един за друг и се подкрепят в трудни времена, болест и лишения. С други думи, нивото на обществена компетентност и социална чувствителност, които показват в ежедневието си Роберта и нейните приятели с умствени увреждания, са значително по-добри от тези на толкова много предполагаемо интелигентни и по-добре образовани членове на общността.

Колкото по-възрастна става Роберта, толкова повече виждам прилики между нея и нейните брат и сестра по отношение на важни умения и потребности в живота, и толкова по-малко виждам разликите. Искане ми се, докато тя беше още бебе, да бях имала визията на компетентния възрастен човек, който тя можеше да стане, а не представата за вечно детство и зависимост, която ми беше дадена. Тогава щях да мога да бъда по-добър родител на Роберта.

## **Има широка гама от индивидуални потребности и способности**

Няма дори двама души със синдром на Даун, които да са едни и същи, точно както е при всички други хора. Макар всеки човек със синдром на Даун да има допълнителна хромозома 21 в неговите клетки от времето на зачеването, въздействието върху физическото и умствено развитие е много различно, по начини, които не може да се обяснят понастоящем. Например, около половината деца, родени със синдром на Даун, имат вродени сърдечни дефекти (развитието на сърцето е засегнато по време на фетусното развитие), а останалите деца се раждат с нормални сърца.

Много деца със синдром на Даун имат понякога слухови затруднения, но някои никога нямат такива. На много се налага да носят очила, за да коригират своето зрение, но някои нямат нужда от такива.

Влиянието върху моторното развитие, способността за учене и умственото развитие също е различно. Повечето деца със синдром на Даун са отпуснати при раждане (описва се като хипотония), но някои продължават и по-късно да бъдат „отпуснати“ и се нуждаят от допълнителни упражнения, докато при други това не е така.

Повечето деца със синдром на Даун учат и напредват по-бавно от повечето деца без увреждания, но някои са само леко изостанали, а при други изоставането е по-сериозно. Някои деца се научават да говорят по-бавно, но говорят много ясно, а на други е много трудно да се научат да говорят ясно. Някои деца със синдром на Даун могат да се научат да четат като

другите деца в масовите училища, а други деца със синдром на Даун въобще няма да успеят да се научат да четат.

Повечето възрастни със синдром на Даун могат да водят порядъчен живот в общността, като пазаруват, работят, ходят на колеж и на клубове с минимална подкрепа, като често живеят в защитени жилища. Други (около 15%) се нуждаят от много по-високо ниво на ежедневна помощ с грижа и занимания.

Диагнозата синдром на Даун не може да ви каже как ще напредва едно дете или един възрастен. Тя може да ви каже, че има някои здравни и обучителни затруднения, които се откриват по-често при хора със синдром на Даун, отколкото при други, и ни предупреждава за необходимостта да преценим здравните грижи и образователните потребности на индивидуалното дете или възрастен, като имаме наум тези допълнителни рискове.

## **Интелектуални или умствени способности**

В миналото интелектуалното или умствено развитие на децата и възрастните със синдром на Даун често е било описвано като коефициент на интелигентност, изчислен въз основа на резултата от теста за интелигентност на отделния човек. Повечето изследвания на умственото развитие на хората със синдром на Даун използват този начин на измерване.

Обаче тестовете за интелигентност имат ограничена практическа стойност. Те не ни казват почти нищо за речевите и езиковите умения на един човек, за това дали той или тя ще могат да четат на ниво, което е полезно, дали ще могат да приготвят ястие, да използват обществен транспорт или да се държат по любезен и обществено приемлив начин.

По тази причина много специалисти, които предоставят услуги или образование, предпочитат да измерват напредъка на децата и възрастните във всяка от отделните сфери на умения, които са релевантни в ежедневието.

Когато направим това, става ясно, че развитието на децата със синдром на Даун не е еднакво изостанало във всички области. Макар навсякъде напредъкът да е обикновено по-бавен от този, който е за нормално развиващите се деца, социалното и емоционално развитие на децата със синдром на Даун е силно и забавянето там е много малко в ранната детска възраст. Социалните умения и емпатията, показана от децата и възрастните, са обикновено силни черти, които продължават през целия живот. Моторните умения са забавени и засягат способността да играе и да изследва света, но към времето, когато децата започват училище, моторните и социалните умения и способността да се справят сами, обикновено изпреварват речевите и езикови умения.

Речевото и езиково развитие е област от особена трудност за децата със синдрома на Даун, и напредъкът на речта и езика на децата обикновено изостава зад техните способности да разсъждават и общуват безсловесно. Това е много фрустриращо за тях и слабите умения да говорят езика влияят негативно върху всички страни на техния живот. За щастие изследванията започват да дават някои отговори за причините за изоставането на речта и езика при тях, както и да осигуряват напътствия за ефективна намеса. Две от трудностите, които забавят говоримия език, са речево-моторни затруднения, които забавят способността да се произведат

разпознаваеми речеви звуци и думи, както и слабата функция на слуховата кратковременна памет. Заниманията за подобряване на произнасянето на речеви звуци и на умения за помнене, може да бъдат ефективни от най-ранната детска възраст и вероятно и през годините на пълнолетие.

Знаем също, че хората със синдром на Даун учат визуално, т.е., те учат по-лесно визуална, а не изговорена информация, и използването на знаци и четенето се оказват ефективни средства в подобряването на речевия и езиков прогрес на децата и възрастните със синдром на Даун. Езикът на знаците може да бъде въведен още от най-ранна детска възраст, а четенето може да бъде ефективно средство за обучение по език още от 2-годишна възраст. Тъй като говоренето е в основата на други важни умствени способности като мислене, помнене, разсъждаване и учене, ако можем да ускорим развитието на речта и на езика за деца със синдром на Даун, можем да подобрим техните умствени способности и степента, в която могат да учат.

## Развитието продължава през целия живот

Няма данни, които да подкрепят възгледа, че при достигането на следпубертетна възраст децата със синдром на Даун достигат някакъв таван на ученето и не могат да напреднат отвъд него. Изследванията, които проследяват децата във времето, опровергават този мит.

Хората със синдром на Даун продължават да развиват уменията си по четене и писане, по говорене и по език, самостоятелността си и социалните си умения дори до достигането на пълнолетие. Роберта, дъщерята на автора, която има синдром на Даун, наистина направи значителен прогрес между 22 и 31 годишна възраст благодарение на това, че се премести да живее в самостоятелно защитено жилище, и че се влюби.

Започването на самостоятелен живот даде на Роберта шанса да бъде обикновена млада жена в общността, която се грижи за собствения си живот и за пръв път в живота си да върши обикновени неща всеки ден (чистене, пране, пазаруване, теглене на пари от банката, плащане на сметки, вземане на часове в колежа, работа, ходене на бар, на кино, на боулинг). Дотогава Роберта беше посещавала специални сегрегирани училища от четиригодишна възраст, специално сегрегирано допълнително образование и специални сегрегирани дневни услуги. Всеки делничен ден сутринта тя хващаше специален автобус, за да отиде на специално място, като имаше за компания само други хора с увреждания. Нейните брат и сестра ходеха на училище заедно с техните (и нейните) приятели от квартала. Представете си как това се е отразявало на Роберта, ден след ден, от четиригодишна възраст. От отношението на всички нас тя със сигурност е разбрала, че тя е различна и тя и нейните увредени приятели не принадлежат към обществото на другите деца. Представете си въздействието върху нейното самочувствие, нейната идентичност, нейното разбиране за мястото, което заема в света – коя е тя и как всички се отнасяме към нея. Аз включавам към това отношение и нас, нейното семейство, понеже макар да ни беше много мъчно, като знаехме отрицателните въздействия

### Развитието продължава през годините на пълнолетие, като се влияе от нагласите и възможностите

- Никой не спира да расте, да развива и научава нови умения с навършването на пълнолетие или напускането на училище.
- Житейските обстоятелства могат да подкрепят, предотвратят или задушат растежа и развитието.

върху Роберта от тези сегрегирани услуги, ние все пак я изпращахме там, тъй като по това време нямахме други алтернативи в нашата общност, макар че се борехме за тях. Така че от гледна точка на Роберта ние бяхме съучастници с останалата част на обществото, като казвахме: „Това е добре за теб“, просто като я изпращахме всеки ден на автобуса.

През първата година на самостоятелен живот видяхме уменията и самочувствието на Роберта да напреднат значително, благодарение на подкрепата на младия екип от социални работници, които се отнасяха към нея с уважение и като към възрастен, който може и трябва да поеме отговорност над своя живот. По време на тази година Роберта срещна и се влюби в Майкъл, млад човек, който живееше наблизко, и беше чудесно да се гледа въздействието, което имаше това върху двамата. Майкъл също имаше синдром на Даун.

Те не само се обожаваха един друг и искаха да прекарат цялото си време заедно, като всички останали хора, които се обичат, но те също отвориха един на друг социалните си умения и ни показаха колко много сме подценявали Роберта. Тогава осъзнахме, колко много е бил забавен нейния напредък от липсата на възможности и ниски очаквания на тези, които получаваха заплата, за да я учат и подкрепят през всичките тези години. Най-напред Майкъл можеше да използва автобусите, умение, което Роберта все още не беше постигнала, и затова нейният социален живот беше преобразен, тъй като можеха да излизат заедно до града. Роберта е най-голямата вкъщи и има брат и сестра, които са близки по възраст, така че беше свикнала да ходи на кино, на бар, на боулинг или на ресторант. Тя знаеше как да използва всички тези места, щом беше там, но нямаше умения да пътува самостоятелно. Майкъл е най-малкият в голямо семейство и е по-възрастен от Роберта с около 13 години. Той нямаше същия социален опит, така че те се съчетаха перфектно. Майкъл я извеждаше до града, а Роберта знаеше какво да правят, след като стигнат там!

Тя бързо започна да ме изненадва с нейната способност да планува и организира неща. Например, три седмици преди рождения ден на Майкъл се обадох на Роберта. Тя веднага ме заведе настрана и ми обясни, че рожденият ден на Майкъл идва и тя иска да го заведе на ново кино с шест екрана в един развлекателен комплекс извън града и след това да вечерят в един ресторант наблизко, където управител беше брат ѝ. Роберта ясно беше замислила всичко и помнеше, че този комплекс не се намира на автобусна спирка. Ако трябваше да заведе Майкъл там за рождения му ден, тя се нуждаеше от мен с кола, за да ги закарам. В този момент от живота на Роберта аз нямах представа, че тя можеше да планува и да решава проблеми като този и се почувствах много тъжно, понеже осъзнах, че тя никога не е имала някаква причина да иска да покаже тази способност, докато не срещна Майкъл. Ние никога не бяхме създали правилните обстоятелства – до срещата си с Майкъл тя можеше да пътува навън само ако ние го организирахме, или ако това го правеха хората, на които ние плащахме да я гледат. Всички ние бяхме насърчавали само пасивно съгласие. Всъщност, когато Роберта беше в юношеска възраст, аз осъзнах това и се тревожех от него, но не го разреших. Например, една вечер говорех с нея за училищна екскурзия на следващия ден, на която тя щеше да отиде на някакво ново място, и тя само ми каза, докато ѝ говорех какво трябва да направи: „Всичко е наред, мамо. Хората ще ми кажат...“, с други думи, „Не е нужно да мисля, а просто да правя това, което ми кажат.“ Ние, възрастните около нея, я учехме на „учебна безпомощност“ и конформизъм. До времето, когато напусна нашия дом, тя беше научила, че няма избор, че има

само едно училище, на което може да ходи, само един център за дневни услуги за възрастни... така че дори ако не ѝ харесва, трябваше да свикне с това.

Когато Роберта продължи да живее новия си живот, със свободата да взема своите собствени решения, с повишената способност да се грижи за ежедневните си нужди, и с любовта и подкрепата на Майкъл, ние наблюдавахме как нейното самочувствие и собствена идентичност се променят. Не мога да знам, понеже Роберта не може да се изразява по начин, който да ни позволи действително да обсъждаме това с нея, но аз съм уверена, че сега тя вижда себе си по различен начин, отколкото се виждаше преди десет години. Сега тя е млада жена, която води живот почти като на другите млади жени от нейната възраст, които имат ограничено образование и възможности за работа. Мисля, че сега се вижда много повече като другите хора от нейната възраст, отколкото като различна и зависима – тя има същите неща, свой собствен дом далеч от дома на родителите, приятел, приятели и собствен живот. Това не бяха нещата, за които нейният детски опит я подготви или я на кара да очаква. Тя разцъфна и изненада всички ни, щом общността ѝ позволи да бъде обикновен човек. Тя разцъфна също, понеже беше обичана и имаше специални отношения с друг човек, които са толкова важни за повечето от нас като възрастни.

### **Собствената идентичност и самочувствието имат значение**

- Собствената идентичност и самочувствието са социални конструкции, те отразяват начина, по който другите се отнасят към нас. Ние разбираме кои сме и какво можем в социален контекст.
- Специалните училища и специалните услуги сегрегират хората с увреждания.
- Отделянето от братята и сестрите ни учи, че сме различни и мястото ни не е сред тях.

Майкъл и Роберта споделят истински отношения като възрастни, при които споделената сексуалност, грижата и физическата близост бяха толкова важни, колкото са във всички успешни партньорства. Вълнувах се и се радвах от положителните въздействия, които имаше тяхната връзка върху тях двамата. Отново ще кажа, Роберта се оказа, че води нормален живот като възрастен, с любим човек като повечето други хора на нейната възраст.

За нещастие, тази история не е приказка и не завършва с „и оттогава нататък те заживели щастливо“. Семейството на Майкъл не споделяше нашия положителен възглед за тази връзка и тяхното неодобрение (след шест години) се оказа в крайна сметка твърде много за Роберта и Майкъл. Обаче, като всички преживявания в живота, Роберта е по-възрастна, по-мъдра и безкрайно по-зрял и способен човек в резултат на радостта и болката от преживяването. Тя и Майкъл все още са приятели, но аз съм тъжна заради това, че те загубиха отношения, които можеше да се превърнат в партньорство за цял живот.

## **Синдромът на Даун не е влошаващо се състояние**

Понякога се внушава, че синдромът на Даун е влошаващо се състояние. Често това се заключава въз основа на резултати от тестове за интелигентност и ограничени наблюдения върху мозъка. Обаче това категорично не е така. Първите видими въздействия на влошаващо се състояние в деца са забавяне на напредъка, последвано от спиране на развитието и накрая загуба на умения, които са били придобити преди това.

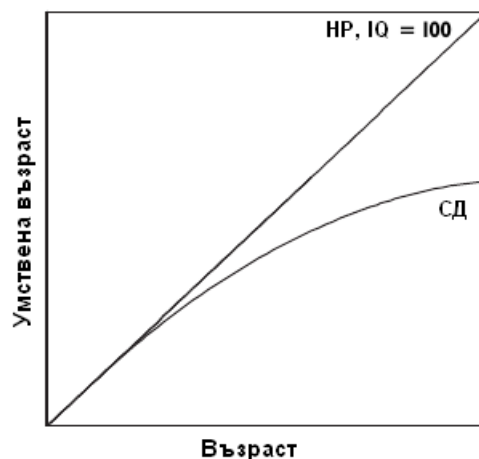


Децата със синдром на Даун напредват по-бавно във всички области на развитието, но те имат постепенен прогрес и постоянно учат нови умения, освен ако нямат някакво друго заболяване, освен синдрома на Даун.

## Как да разбираме понижаването на коефициента на интелигентност

От много години се използват тестове за интелигентност, за да оценят умствените способности на децата. Това са стандартизирани тестове, които съдържат поредица от подтестове, които са предназначени да измерват различни аспекти от познанията на децата, паметта и способността им да разсъждават. Подтестовите се фокусират върху измерване на тези способности, които година след година показват бърза промяна. Стандартизираните данни позволяват на хората, които провеждат тестовете, да сравняват резултатите за определено дете с тези от по-голяма извадка от деца на същата възраст, за да видят дали детето се справя по-добре или по-зле от средното ниво на тази голяма, представителна извадка. Макар сега да се признава, че тестовете на интелигентността имат ограничена стойност при всяко оценяване на образователните потребности на едно дете, те се използват масово при изследвания. Резултатите за умствената възраст се получават чрез намиране на възрастта, на която средностатистическото дете би постигнало оценката от теста на изпитваното дете. Ако умствената възраст на детето е същата като неговата хронологическа възраст, той или тя ще имат коефициент на интелигентност от 100. Ако умствената възраст е под хронологическата – детето ще има коефициент на интелигентност под 100.

В много изследвания на деца със синдром на Даун, се съобщава коефициента на интелигентност и почти винаги се показва, че резултатите на децата падат с увеличаването на тяхната възраст. Бебетата със синдром на Даун получават по-високи оценки в ранната си детска възраст, и след това техните резултати намаляват всяка година, докато този упадък спре към края на началната училищна възраст. Макар този факт да не се оспорва, той често е интерпретиран неправилно, като означаващ, че тяхната действителна способност намалява с възрастта. Всъщност действителните резултати на децата по отделните въпроси се увеличават постепенно всяка година. Обаче те напредват по-бавно, отколкото обикновените деца, към които ги сравняват всяка година. Това означава, че техният стандартизиран резултат става по-нисък всяка година, тъй като се изчислява чрез сравнение с прогреса на обикновено развиващите се деца на



Фигура I. Връзката между възрастта и умствената възраст за нормално развиващи (НР) се деца и за деца със синдром на Даун (СД)

### Синдромът на Даун не е влошаващо се състояние

- Децата със синдром на Даун постигат постепенен напредък във всички области на развитието.
- В настоящето няма „лечения“ или „терапии“ за синдрома на Даун.
- Но развитието се повлиява от любящи родители, ефективна терапия, включващо образование и живот в общност, която ги зачита

същата възраст, независимо от това, че децата със синдром на Даун имат постепенен напредък и резултатите на умствената им възраст се увеличават.

Затова намаляването на резултатите от тестовете за интелигентност при децата със синдром на Даун не означава загуба на умения или спиране на тяхното развитие. Една от причините за упадъка на IQ резултатите е много ниското развитие на речта и езика за повечето от децата и някои ранни програми за интервенция съобщават за успех като забавят или спират намаляването на IQ резултатите.

## **Разлики в мозъчното развитие**

Има много изследвания, които описват разлики в ранното мозъчно развитие на бебетата със синдром на Даун, но не е известен начинът, по който тези промени могат да повлияят върху развитието на функционалните умения и ученето. Разлика не означава влошаване. Мозъкът се развива и увеличава своите функции, както показва напредъка в поведението на децата. Той може да се развива по най-добрият начин, на който е способен, като се има предвид въздействието на допълнителната хромозома 21 във всяка клетка. Много малко страни от структурата и физиологията на тялото са повлияни от наличието на синдрома на Даун и значението на някои от забелязаните разлики може да е било интерпретирано неправилно, ако просто се сравни с развиващата се структура и физиология на бебетата без синдрома на Даун. Усилията да се върне физиологията на детето със синдром на Даун към „нормална“ чрез „лекарства“ или „добавки“, без научна оценка на резултатите, също може да бъдат подвеждащи.

## **Има ефективни интервенции, но не са известни „лечения“ на синдрома на Даун**

В настоящето по света се извършват задълбочени изследвания в опит да се разберат въздействията на допълнителния генетичен материал, които може да доведат в края на краищата до фармакологични лечения, които подобряват степента на развитието и здравето на хората със синдром на Даун.

Засега няма известни фармакологични или „хранителни“ лечения, за които да е доказано, че влияят върху прогреса на развитието на децата със синдром на Даун, макар че на някои места се рекламират агресивно такива „лечения“. Сегашните често са описвани като „Целеви хранителни интервенции“. За жалост няма достоверни данни нито за безопасността, нито за ефективността на тези лечения и някои техни защитници се възползват от тревогите на родителите, които се опитват да направят най-доброто за тяхното дете със синдром на Даун по време, когато те са най-уязвими, като внушават, че без такива „лечения“ ще се влоши състоянието на тяхното дете. Често тези лечения ще бъдат рекламирани с така наречени подкрепящи доказателства и „научна“ обосновка, която, макар повърхностно да изглежда фактологична и авторитетна, е всъщност неточна и подвеждаща. В настоящето можем да окажем влияние върху напредъка на бебетата със синдром на Даун, и на тяхното мозъчно развитие чрез ефективно здравеопазване, интервенции в тяхното образование и развитие, като започваме от първата година на живота. Към този момент не можем да „лекуваме“ синдрома на Даун с лекарствени таблетки.

# Допълнителните потребности на хората със синдром на Даун

## Допълнителни потребности от здравеопазване

Бebetата и децата със синдром на Даун са изложени на по-голям риск да прекарат различни детски болести. Всички тези болести се виждат в другите деца, но се забелязват по-често в децата със синдром на Даун. Всички те се лекуват по същия начин при децата със синдром на Даун, както при другите деца. Тук изброяваме най-често срещаните допълнителни потребности от здравеопазване, за да се уверим, че родителите, лицата, които полагат грижи, и лекарите са запознати с тях.

### Детска възраст

Бebetата със синдром на Даун са изложени на по-висок риск от някои вродени състояния. Около 40% от bebetата се раждат със сериозни вродени сърдечни дефекти, но сега повечето от тях може да бъдат излекувани чрез сърдечна хирургия през първата година на живота, или се подобряват с времето. По-малък брой bebeta имат чревни обструкции, които изискват оперативна намеса скоро след раждането. Bebetата със синдром на Даун са по-малко устойчиви на инфекции и се нуждаят от допълнителни грижи по време на детството и през целия живот. Те също са изложени на по-висок риск от тироидни разстройства и някои други болести, повечето от които се лекуват лесно.

Всички bebeta ще бъдат добре, ако още от раждането си са под грижите на педиатър, който познава специфичните здравни рискове, които са свързани със синдрома на Даун. В няколко страни са разработени здравни указания, за да се уверят, че родителите и общопрактикуващите лекари са напълно информирани за специалните нужди на децата и възрастните със синдром на Даун.

### По-късен живот

По времето, когато достигнат техните юношески години, повечето млади хора със синдром на Даун са здрави и имат сходни здравни нужди като останалата част от населението.

В периода на средната до късната възраст (след 40 години), възрастните със синдром на Даун са изложени на по-висок риск да развият дементивното състояние болест на Алцхаймер. Важно е да се потърси правилната диагноза, а не просто да се приеме, че промяната в настроението или в поведението означава, че се развива деменция, тъй като това може да са симптоми на депресия или на недостатъчно активна тироидна жлеза. Мозъкът на всички хора

### Здравословни проблеми

Увеличен риск от:

- Сърдечни аномалии
- Инфекции
- Недостатъчно активна тироидна жлеза
- Кондуктивна загуба на слуха
- Нарушено зрение
- Левкемия през първите 5 години
- Деменция в късна възраст (след 40 години)

### Превантивна медицинска грижа

- Педиатрични грижи в beбешките години
- Скрининг за сърдечни аномалии в beбешките години.
- Редовно наблюдение и грижа за слуха и зрението.
- Редовно наблюдение на функцията на тироидната жлеза.

със синдром на Даун показва някои аномалии, които се свързват с деменции в нормалното население, но повечето възрастни със синдром на Даун нямат деменция.

### **Увреждания на сетивата**

При хората със синдром на Даун има риск от увреждания на сетивата, което може да повлияе върху прогреса в развитието. Сензорните увреждания влияят върху способността на децата или възрастните да разбират света и да учат. Ако те не бъдат разпознати, лекувани и компенсирани, тогава развитието на индивида ще бъде по-бавно, отколкото би могло да бъде.

### **Загуба на слух**

Случаите на лека до умерена загуба на слуха са значителни сред децата със синдром на Даун, като около 70-80 от децата през предучилищната възраст са засегнати от различна степен на кондуктивна загуба на слуха.

Обичайно е децата със синдром на Даун да имат загуба на слуха от 25-40dB или по-голяма заради дисфункция на средното ухо. Това ниво на загуба на слуха със сигурност пречи на научаването на езика по време на бебешката възраст и ранните години на тези деца. Дори загуба от 25-30dB ще навреди на способността да чуват в класната стая или в една по-шумна среда. Това състояние при някои деца се облекчава от аспирация на ушния канал, тимпаностомия или слухови апаратчета, но на повечето ще бъде помогнато, ако тяхната среда се адаптира, за да намали фоновия шум, и ако се използват знаци, за да подкрепят езика в ранните години. Важно е всички, които се занимават с грижата за детето, да са наясно дали има загуба на слуха, за да могат да компенсират по съответния начин.

Рискът от развитие на загуба на слуха продължава и през годините на пълнолетие, затова е важно през целия живот да се правят редовни прегледи на слуха.

### **Зрение**

Зрителни дефекти, особено рефрактивни грешки (късогледство и дългогледство) и кривогледство, също са често срещани при децата със синдром на Даун, макар обикновено те да са адекватно коригирани с очила и/или хирургична намеса. Новите изследвания показват, че визуалната острота (да виждаш ясно очертан, ясен образ на различна дистанция) може да не се развива нормално при децата със синдром на Даун и наблюденията на много родители предполагат, че възприемането на дълбочината (способността да се преценява дистанцията) също може да е трудна за някои деца. Малък брой деца със синдром на Даун се раждат с катаракти, а някои имат нистагъм (бързо и ритмично неволево движение или играене на окото). Но повечето деца имат зрение, което е адекватно за четене и ежедневни задачи (коригирано с очила, ако е необходимо).

## Допълнителни потребности свързани с развитието и образованието

### Изследване на процесите при развитието

През последните 30 години постепенно нарастват знанията за последиците от синдрома на Даун върху развитието. През същия този период знанията за начина, по който растат и се развиват всички деца, също отбелязаха значителен напредък. Колкото по-добре са разбирани процесите, които влияят върху познавателното, социалното и емоционалното развитие на всички деца, толкова по-лесно става да се идентифицират специфичните причини за забавянето и трудностите, които съществуват при децата със синдром на Даун в някои области от тяхното развитие. Това води до съставянето на по-ефективни образователни и терапевтични програми, които да помогнат на децата със синдром на Даун да направят по-добър прогрес.

Всички изследвания върху развитието на децата със синдром на Даун показват, че децата ще напредват по-бавно от обикновено развиващите се деца и ще имат значителни трудности в обучението. Обаче не всички области от развитието са еднакво изостанали, и голяма част от информацията, която имаме в настоящето, се основава върху описания на прогреса на децата със синдром на Даун, които са нямали възможност за ефективна намеса или включващо образование. Тази част изброява важните допълнителни потребности, които сме установили от изследванията и многото години на работа с деца със синдрома на Даун и техните семейства.

### Социално развитие и комуникация

През първата година от живота бебетата със синдром на Даун показват съвсем леко изоставяне в тяхното социално и комуникативно развитие. Те се усмихват само една седмица след нормата и след това се интересуват силно от другите хора, като общуват с усмивки, гукане и после бърборене, като всички други бебета. След това малко по-късно, но практически като всички други деца, те преминават към използването на жестове (сочене, махане), за да привлекат внимание и да

#### Специфичен и нееднакъв профил на обучителните трудности

- Забавени моторни умения.
- Добри социални интерактивни и несловесни комуникационни умения
- Речта и езикът са забавени в сравнение с несловесните умения
- Слаба словесна кратковременна памет
- Добра зрителна памет
- „Зрителни учащи се” – грамотността често е силна страна.
- Чувствителни към емоционални сигнали

#### Виж също:

- *Развитието на бебета със синдром на Даун – Общ преглед*

#### Допълнителни потребности на развитието

- Физиотерапия, за да подобри моторното развитие
- Речева и езикова терапия, за да помогне за развитието на говоримия език
- Ранна намеса, за да осигури образователни програми и да започне обучение по четене
- Качествено образование в включващи училища и колежи
- Възможности за научаване на социални умения в клубове и в общността

поискат нещо. Общуването с жестове е силна черта, но проговарянето е особено трудно за повечето деца със синдром на Даун. Обикновено те разбират много повече от това, което могат да кажат и това е много фрустриращо за тях, дори до детските години. Ако научим бебетата да използват повече знаци (жестове) в тази възраст, ще им помогнем да намалят фрустрацията и ще им позволим да продължат да разбират повече думи и да развият своя говорим език.

## Реч и език

Упражненията със звуковете от речта са също важни, тъй като помагат на детето да слуша и да повтаря гамата от звуци, която е необходима за речта в техния роден език, и те може да започнат от първата година на живота и вероятно ще трябва да продължат през цялото детство. Децата без затруднения нямат пълен контрол над изговарянето на звуковете, докато не навършат 6 или 7 години.

### Виж също:

- *Упражнения за реч и език за хора със синдром на Даун – общ преглед*

Повечето деца със синдрома на Даун ще имат полза от специфично обучение по реч и език, което трябва да продължи чак до годините, когато ходят на училище. Новите изследвания показват дори, че много възрастни със синдрома на Даун могат значително да подобрят техните речеви и езикови умения, ако имат специфична помощ. Необходимите занимания може да бъдат провеждани от родители, лица, които полагат грижи или съработници.

Езиковите игри ще помогнат на децата със синдрома на Даун да научат езика по-бързо, отколкото биха го направили, ако са оставени да го учат на случаен принцип (като останалите деца). Езикът се учи в къщи през първите години на живота и родителите ще имат най-голямото влияние върху прогреса на детето си, понеже те могат да му говорят през цялото ежедневие.

Още от около двегодишна възраст може да се използват занимания с четене, за да се научи езика. Наистина, четенето може би е едно от най-важните помощни средства за езиковото и когнитивно развитие за децата със синдром на Даун.

Помощта на речев и езиков терапевт, ако имате на разположение такава, е безценна помощ за родителите при избирането на занимания, които да помогнат на децата им. Обаче в много части на света родителите няма да имат достъп до терапевт. Модулите на DSii за реч и език осигуряват план за прогреса на речта, речниковия запас и изреченията, с достатъчно подробни съвети и занимания, които да дадат възможност на родителите (или асистентите от класната стая, или учителите) да помогнат ефективно на техните деца, дори ако нямат на разположение логопед.

## Словесна кратковременна памет

Уменията по словесна кратковременна памет изглежда са по-слаби и се развиват по-бавно в децата със синдром на Даун. Във всички деца те влияят върху научаването на езика и способностите

### Виж също:

- *Развитие на паметта при хора със синдром на Даун*

да формират реч, затова са важни заниманията, които помагат за развиването на памет.

## Моторни умения

Повечето, но не всички, бебета със синдром на Даун са отпуснати, тъй като техният мускулен тонус е нисък при раждане. Степента на хипотония е различна, но повечето бебета ще имат полза от физиотерапия през първата година от живота си, ако има налична такава. Моторните умения, които започват със способността да посяга към

### Виж също:

- *Моторно развитие на хора със синдром на Даун – Общ преглед*

предмети, да ги докосва и изследва, влияе върху възможността на бебетата да изследват и изучават света, и по тази причина – върху тяхното когнитивно или умствено развитие. Важно е да се насърчават бебетата да предприемат движения, да искат да ритат, да цопат, да посягат, да хващат, да сядат, да се движат и да вървят. Целта е да се изгради тяхната способност да инициират и контролират собствените си движения. Ако няма налична физиотерапия, родителите могат да помогнат на своето дете, като насърчават всички негови естествени възможности да се движи и като използват наскоро публикуваните илюстрирани справочници.

Моторните умения ще се подобрят единствено чрез практика, затова е полезно да създавате възможности за децата да се движат чрез плуване, гимнастика, танцуване и всякакви други дейности, които те обичат. Допълнителна полза ще бъде социализирането с нормално развиващи се деца в групи за бебешка гимнастика или спортни клубове.

Моторните умения са необходими за увеличаването на самостоятелността в уменията да се справят сами или в практичните неща, като да пият от чаша, да използват нож, вилка и сос, а по-късно за рисуване и писане, затова прогресът в тази област ще бъде повлиян от прогреса в грубата и фина моторика. Моторните умения ще продължат да се развиват през цялото детство и през пълнолетния живот.

## Когнитивни умения и знания

### Нормален опит

Основният начин, по който децата изучават своя свят е чрез потапяне в езика и дейностите в дома, училището и общността. Възрастните и другите деца им говорят, казват им нови неща и им показват примерни занимания и ежедневно поведение.

### Игра

Другото важно средство, чрез което те учат, е играта – тази, която имаме по време на детството си и след това в заниманията през свободното си време. Децата със синдром на Даун учат чрез игра като всички останали, но на тях може да им се окаже благотворно въздействие с повече помощ. Когато работите с дете със синдром на Даун, може да е важно да показвате игрови занимания и да ставате партньор за игра, за да насърчите играта и изследването. Помнете, че те може да не разбират всичко от речта, която използвате, но те са добри в наблюдението и ученето чрез имитация.

## Учене в училище и колеж

### Грамотност и умения да боравят с числа

Има относително малък брой изследвания върху развитието на четенето, писането и смятането, но информацията, която те дават, сочи, че децата със синдром на Даун може да имат постепенен прогрес в тези умения по време на училищните си години и през пълнолетния си живот. Те се научават да четат по същия начин като другите деца, и може да бъдат обучавани по подобни начини, макар да е важно да се отчита забавянето на тяхното езиково развитие. Уменията по четене обикновено са силна страна за децата със синдром на Даун, и често те могат да четат по-добре, отколкото би могло да се предскаже от другите им умения. Общата им култура също се разширява чрез участието във всички аспекти на учебната програма и проектите в училище.

#### Виж също:

- *Четене и писане при хора със синдром на Даун – Общ преглед*

#### Виж също:

- *Умения за боравене с числа при хора със синдром на Даун – Общ преглед*

### Социални умения и поведение

Децата, чието развитие е забавено, особено когато има изоставане в техните езикови умения, са в риск да развият трудно поведение. Много деца със синдром на Даун не са по-трудни от други деца и имат социално приемливо и съответстващо на възрастта им поведение. Но някои деца със синдром на Даун проявяват неподходящо поведение и родителите може да сметат, че тези деца са трудни за контролиране и причиняват стрес, тъй като нарушават семейния живот. Ние знаем, че съответстващото на възрастта социално поведение ще позволи на всяко дете или възрастен да има по-щастлив социален живот, да бъде приет от приятели и да го търсят за игра и занимания за свободното време. Също знаем, че поведението влияе върху възможностите за учене в училище. Ако децата не могат да стоят мирно, да следват инструкциите и да се редуват като част от група, техните възможности за учене ще бъдат по-малко. Затова е важно родителите и всички членове на семейството да насърчават всички деца със синдром на Даун да проявяват поведение, което съответства на възрастта им още от бебешката възраст. Толкова е лесно да ги „разглезите“ и да не очаквате подходящо поведение. Това често се случва неволно, тъй като им се правят толкова много отстъпки с извинението, че от тях не може да се очаква да се съобразяват с правилата, тъй като са със забавено развитие.

Нашият опит ни кара да насърчаваме родителите и учителите (и особено бабите и дядовците!) да очакват и да възнаграждават по всяко време

#### Виж също:

- *Социално развитие при хора със синдром на Даун – Общ преглед*

#### Поведението е важно

- **Винаги насърчавайте и очаквайте поведение, което е подходящо за възрастта – още от бебешките години**
- **Предсказуемият дневен режим и ясните правила помагат**
- **Поведението може да бъде средство за комуникация**



съответното на възрастта поведение. Това ще бъде по-лесно, ако се установи дневен режим от най-ранна възраст за хранене и сън и други дневни занимания. Дневният режим помага на детето да се чувства сигурно и прави живота предвидим. Той също дава посланието, че родителите са в контрол и определят ранното поведение, вместо да откликват винаги на исканията на детето. Обаче помнете, че по-голямата част от поведението – и добро, и лошо – се заучава и може да бъде променено чрез подходящо направляване. Промяната на поведението не винаги е лесна и за да бъде успешна трябва да бъде планирана. Всеки, който се занимава с детето, трябва да се съгласи със стратегиите и да ги използва последователно. Също е важно да се признае, че може да отнеме време, докато настъпят промени в поведението.

Най-добрият начин един човек да стане уверен и компетентен в социално отношение и да развие умения да намира приятели, е да има колкото се може повече социален опит със семейството си, приятели и в колкото се може повече включващи общности. Този социален опит предлага възможности да се оформи подходящо за възрастта поведение и да се увеличи употребата на езика.

Както подчертахме в първата част от този модул, социалните умения и емпатията на хората със синдром на Даун са обикновено техни силни качества, и родителите и лица, които полагат грижи често обсъждат тези положителни черти. Обаче те също може да направят децата и възрастните със синдром на Даун уязвими, тъй като те ще възприемат много бързо отрицателните сигнали. Ако някой в класната стая или в клуба не ги харесва, те ще възприемат негативното послание от жестовете или тона на гласа. Тъй като обикновено не могат да обяснят как се чувстват, те може да реагират, като покажат, че са нещастни и неуверени по друг начин – и бързо да бъдат обвинени за негативно поведение.

## Обобщение

Нашите приоритети при задоволяването на допълнителните потребности на развитието са занимания, които да насърчат моторното развитие, повечето от които включват практикуването на обикновени дейности, осъзнаване на добрия контрол върху поведението още от бебешка възраст, с допълнителна подкрепа и стратегии, които не са просто част от обикновеното развитие.

## Изводи за родители и професионалисти

Предизвикателството за семействата и доставчиците на услуги е да отговорят на специалните допълнителни нужди на децата и възрастните със синдрома на Даун вътре в границите на обичайния свят. Подпомагането на хора със синдрома на Даун да преодолеят техните специфични трудности изисква някои целеви образователни интервенции, но не в изолация. През целия модул подчертавахме, че е важно да признаем, че по-голямата част от тяхното учене, прогрес и благополучие се влияе от същите възможности, образование, социален опит и медицинска грижа, които получават всички останали.

Семействата, професионалистите от сферите на образованието и здравеопазването и обществото като цяло трябва да се стреми да предлага на хората със синдром на Даун главно и

първостепенно нормалност. Децата със синдром на Даун трябва да получават обикновената семейна стимулация, игра, социален опит и образователни възможности като всички други деца. Всички хора със синдром на Даун трябва да получават същите минимални стандарти на здравеопазване, като останалите хора, допълнени с подходяща превантивна грижа на техните конкретни допълнителни медицински потребности. Специалните дейности, насочени в помощ на детето, като език на знаци или физиотерапия, трябва да бъдат осигурявани като допълнение към нормалните детски преживявания. Затова трябва да бъдат давани в нормална среда, където присъстват обичайно развиващи се деца.

В следващите практични модули предлагаме много дейности в помощ на прогреса на децата със синдром на Даун. Обаче е важно те да бъдат вплетени, доколкото е възможно, в ежедневните занимания вкъщи и в училище и да не нарушават ежедневния живот на детето със синдром на Даун, останалата част от семейството или съучениците. Ще има дни, когато в някое семейство или клас, ще е подходящо да се отдели допълнително време на един човек, но трябва да се отчита пълната картина. Да бъдеш напълно включен като много обичан член в обикновено, здраво и щастливо семейство, е най-важното преживяване за максимален растеж и развитие. По тази причина е важно допълнителните занимания да не смущават обичайния семеен живот. Затова предизвикателството е да се задоволят специалните нужди без да се прекъсва семейния, обществен или училищния живот. Целта на подкрепата за детето или възрастния вкъщи, на училище или в общността трябва да бъде да подпомогне тяхното включване и участие в заниманията на всички останали в тази среда.

Нашата крайна цел е да подпомогнем включването в ежедневния живот като едновременно оптимизираме развитието на човека със синдром на Даун чрез ефективна интервенция.

*„Мисля, че най-важното послание, което трябва да разберат родителите, е, че хората със синдром на Даун искат да бъдат самостоятелни, искаме да имаме колкото се може по-нормален живот. Както повечето от моите приятели, аз знам, че ние наистина се нуждаем от някаква подкрепа, но също признаваме, че понякога някои от нашите близки и приятели не разбират, че макар да имаме умствена недостатъчност, ние не сме бебета. Всеки прави грешки, когато расте. Такъв е животът. Вие се учите от грешките си и продължавате напред.“ (Габриела Кларк, Австралия)*

### **Предизвикателство за семействата и доставчиците на услуги**

**Да задоволят потребностите в рамките на обичайна среда**

- **Детето със синдром на Даун ще разцъфне като силно обичано дете в нормално семейство**
- **Децата със синдром на Даун ще имат най-голям напредък, когато са включени в обикновени училища, които ги карат да се чувстват ценени и пълноправни членове на общността**
- **Хората със синдром на Даун ще благоденстват, когато са приети в нормалното общество**

## Справочна литература

Clark, G. (2000) *How do I feel about having Down syndrome?* Available <http://www.hartingdale.com.au/~dsansw/gabriell.htm> [Accessed: 2000, September 17].

Clark, G. (2000, December 13) RE: *Living with Down syndrome*. E-mail to Sue Buckley.

Cromer, R. (1997) What is Down syndrome for me? *The 6th World Congress on Down Syndrome*. Madrid, Spain. (Transcript in DownsEd News, 1998, 1.5/1.6)

Kingsley, J. (1999) Perspectives in Education. In Hassold, T. J. and Patterson, D. (Eds.). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York, NY, USA: Wiley Liss. (p. 280).

Levitz, M. (1993) Community participation: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

McFarland, D. (1993) Behavior: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

Paez, M. (1993) Clinical care: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

Taylor, J. (1993) Role of the family: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

Trias, A. (1993) Education: Perspective. *Fifth International Down Syndrome Conference, Orlando, USA*. Transcript available: <http://www.down-syndrome.info/library/periodicals/pdst-news/03/7/001/> [Accessed: 2000, September 17].

## Препоръчана допълнителна литература

Selikowitz, M. (1997). *Down Syndrome: The Facts*. (2nd ed.). Oxford, UK; New York, NY, USA: Oxford University Press.  
Hassold, T. J. and Patterson, D. (Eds.) (1999). *Down Syndrome: A Promising Future, Together*. New York, NY, USA: Wiley Liss.

Kingsley, J. and Levitz, M. (1994) *Count us in - Growing up with Down syndrome*. San Diego, CA, USA: Harcourt Brace.

Van Dyke, D. C., Mattheis, P. J., Schoon Eberly, S., and Williams, J. (1995). *Medical and Surgical Care for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents*. Bethesda, MD, USA: Woodbine House.

Pueschel, S. M. and Sustrová, M. (Eds.) (1997). *Adolescents with Down Syndrome: Toward a More Fulfilling Life*. Baltimore, MA, USA: Paul H. Brookes Pub.

Rondal, J. A., Perera, J., and Nadel, L. (Eds.) (1999). *Down's Syndrome: A Review of Current Knowledge*. London, England: Whurr.

Nadel, L. E. and Rosenthal, D. E. (Eds.) (1995). *Down syndrome: Living and learning in the Community. Proceedings of the Fifth International Down Syndrome Conference*. New York, NY, USA: Wiley Liss.

Stratford, B. and Gunn, P. (Eds.) (1996). *New Approaches to Down Syndrome*. London, UK; New York, USA: Cassell.

**Всички книги, изброени по-горе може да бъдат поръчани по пощата от Down Syndrome Education International. Виж <http://www.downsed.org/>**

## Допълнителна информация и съвети

### Сдружения в подкрепа на хората със синдрома на Даун

В много страни съществуват организации в подкрепа на хората със синдром на Даун и на техните семейства. Повечето имат интернет страници (виж по-долу) с описание на тяхната дейност и услуги.

#### Интернет

Значително количество информация – добра и не чак толкова добра – може да се намери лесно в интернет.

Предоставянето на изчерпателен списък е отвъд обхвата на тази публикация. Все пак, обаче, отдолу са изброени някои от най-изчерпателните сайтове (на английски език). Повечето имат връзки, които препращат към други интересни сайтове.

***Down Syndrome Health Issues***

<http://www.ds-health.com/>

(Този сайт поддържа също богат списък от връзки към интернет сайтове и дискуссионни групи, които се отнасят към въпросите, свързани със синдрома на Даун)

***The Down Syndrome Information Network***

<http://www.down-syndrome.org/>

(този сайт също предлага търсачка, която индексира други препоръчани интернет сайтове)

***Down's Heart Group***

<http://www.downs-heart.down-syndrome.net/>

***Down Syndrome Research Foundation***

<http://www.dsrf.org/>

***Down Syndrome Quarterly***

<http://www.denison.edu/dsg/>

***Canadian Down Syndrome Society***

<http://www.cdss.ca/>

***National Down Syndrome Society (USA)***

<http://www.ndss.org/>

***Down Syndrome Association of New South Wales (Australia)***

<http://www.dsansw.org.au/>