



Международный день человека с синдромом Дауна

21 марта в мире ежегодно отмечается Всемирный день людей с синдромом Дауна (World Down Syndrome Day).

Впервые он был проведен в 2006 году.

Решение о проведении дня было принято по инициативе Международной (IDSA) и Европейской (EDSA) ассоциаций Даун-синдром на VI международном симпозиуме по синдрому Дауна, который проходил в Пальма-де-Майорка (Испания).

В декабре 2011 года Генеральная Ассамблея ООН предложила с 2012 года отмечать этот день всем государствам и международным организациям, чтобы повысить уровень информированности общества о синдроме Дауна.

День и месяц для этого события были выбраны не случайно — они символически отражают природу возникновения патологии. Март выбран потому, что синдром Дауна представляет собой трисомию (март — третий месяц года) по 21 хромосоме (поэтому и 21 марта).

Синдром Дауна впервые описал в 1866 году британский врач Джон Лэнгдон Даун. Почти сто лет спустя, в 1959 году, французский ученый Жером Лежен обосновал генетическое происхождение этого синдрома.

Родителям о Синдроме Дауна

Синдром Дауна – самая распространенная хромосомная патология. Она возникает, когда в результате случайной мутации в 21-й паре появляется еще одна хромосома. Поэтому эту болезнь еще называют трисомия по 21-й хромосоме.

Это заболевание достаточно древнее. Археологи нашли захоронение, которому полторы тысячи лет. Особенности строения тела говорят о том, что человек страдал от синдрома Дауна. А то, что его похоронили на городском кладбище по тем же обычаям, что и остальных людей, свидетельствует о том, что больные не испытывали дискриминации.

Малышей, рожденных с 47 хромосомами, еще называют «Дети солнца». Они очень добрые, ласковые и терпеливые. Многие родители, воспитывающие таких детей, утверждают, что дети не страдают от своего состояния. Они растут веселыми и счастливыми, никогда не лгут, не испытывают ненависти, умеют прощать. Родители таких малышей считают, что лишняя хромосома не болезнь, а особенность. Они против, чтобы детей называли даунами или душевно больными. В Европе люди с синдромом Дауна учатся в обычных школах, получают профессию, живут самостоятельно или заводят семью. Их развитие зависит от индивидуальных способностей, от того занимались ли с ребенком и какие методики применялись.

Распространенность синдрома Дауна. Один такой ребенок появляется на каждые 600-800 новорожденных или 1:700. Но у матерей старше 40 лет этот показатель достигает 1:19. Бывают периоды, когда наблюдается увеличение количества детей с синдромом Дауна на определенных территориях. Например, в Великобритании за последнее десятилетие этот показатель вырос на 15%. Ученые пока не нашли объяснение такому феномену.

В России ежегодно рождается 2500 детей с синдромом Дауна. 85% семей отказывается от таких малышей. Хотя в Скандинавских странах родители не отказываются от детей с этой патологией. По статистике 2/3 женщин делает аборт, узнав, что у плода есть хромосомные аномалии. Такая тенденция характерна для стран Восточной и Западной Европы.

Ребенок с трисомией по 21-й хромосоме может родиться в любой семье.

Болезнь одинаково распространена на всех континентах и в любых социальных слоях. Дети с синдромом Дауна рождались в семьях президентов Джона Кеннеди и Шарля де Голля.

Что необходимо знать родителям детей с синдромом Дауна

Что необходимо знать родителям детей с синдромом Дауна?



1. Несмотря на задержку в развитии дети обучаемы. С помощью специальных программ удастся повысить их IQ до 75. После школы они могут получить профессию. Им доступно даже высшее образование.
2. Развитие таких малышей проходит быстрее, если они окружены здоровыми сверстниками и воспитываются в семье, а не в специализированном интернате.
3. «Дети солнца» разительно отличаются от своих сверстников добротой, открытостью, дружелюбием. Они способны искренне любить, и могут создавать семьи. Правда риск родить больного ребенка у них составляет 50%.
4. Современная медицина позволяет повысить продолжительность жизни до 50 лет.
5. Родители не виноваты в болезни ребенка. Хотя существуют возрастные факторы риска, но все же 80% детей с синдромом Дауна рождены абсолютно здоровыми женщинами в возрасте 18-35 лет.
6. Если в вашей семье есть ребенок с синдромом Дауна, то риск того, что следующий малыш будет иметь такую же патологию, составляет лишь 1%.

Причины синдрома Дауна

Синдром Дауна – генетическая патология, которая появляется у плода в момент зачатия, когда происходит слияние яйцеклетки и сперматозоида. В 90% случаев это происходит от того, что женская половая клетка несет в себе набор из 24-х хромосом, вместо положенных 23-х. В 10% случаев лишняя хромосома передается ребенку от отца.

Таким образом, болезни матери во время **беременности**, **стрессы**, вредные привычки родителей, неправильное питание, тяжелые роды не могут повлиять на появление у ребенка синдрома Дауна.

Механизм появления хромосомной патологии. В том, что одна из половых клеток содержит лишнюю хромосому, виноват особый белок. Его функция – растягивать хромосомы к полюсам клетки во время деления, чтобы в результате каждая из дочерних клеток получила по одной хромосоме из пары.

Механизм нарушения развития нервной системы при синдроме Дауна. «Лишняя» хромосома-21 вызывает особенности развития нервной системы. Эти отклонения лежат в основе задержки умственного и психического развития.

- **Нарушения циркуляции спинномозговой жидкости.** В сосудистых сплетениях желудочков мозга ее вырабатывается избыточное количество, а всасывание нарушено. Это приводит к повышению внутричерепного давления.
- **Очаговые повреждения головного мозга и периферических нервов.** Эти изменения вызывают нарушения координации и движений, тормозят развитие крупной и мелкой моторики.
- **Мозжечок отличается маленьким размером** и недостаточно выполняет свои функции. В результате появляются характерные симптомы: ослабленный тонус мышц, человеку тяжело управлять своим телом в пространстве и контролировать движения конечностей.
- **Нарушения мозгового кровообращения.** Вследствие слабости связок и нестабильности шейного отдела позвоночника пережимаются кровеносные сосуды, обеспечивающие работу мозга.
- **Уменьшение объемов головного мозга** и увеличение объема желудочков.
- **Снижена активность коры головного мозга** – возникает меньше нервных импульсов, что проявляется в вялости, медлительности, снижении скорости мыслительных процессов.

Факторы и патологии, которые могут привести к синдрому Дауна

- **Браки между близкими родственниками.** Близкие родственники являются носителями одних и тех же генетических патологий. Поэтому если у двух людей были дефекты 21-й хромосомы или белка, отвечающего за распределение хромосом, то у их ребенка высока вероятность синдрома Дауна. Причем, чем ближе степень родства, тем выше риск развития генетической патологии.
- **Ранние беременности младше 18 лет.**
У молодых девушек организм еще не до конца сформировался. Половые железы могут работать не стабильно. Процессы созревания яйцеклеток часто дают сбой, что может привести к генетическим аномалиям у ребенка.
- **Возраст матери старше 35 лет.**
На протяжении жизни на яйцеклетки воздействуют различные вредные факторы. Они негативно влияют на генетический материал и могут нарушить процесс деления хромосом. Поэтому после 35 лет будущей маме необходимо пройти медико-генетическое консультирование, чтобы до родов определить генетические патологии у ребенка. Чем старше женщина, тем выше риск для здоровья ее потомства. Так, после 45 лет 3% беременностей заканчиваются рождением ребенка с синдромом Дауна.

- **Возраст отца старше 45 лет.**
С возрастом у мужчин нарушается процесс образования сперматозоидов и повышается вероятность нарушений в генетическом материале. Если мужчина в этом возрасте решил стать отцом, то желательно предварительно сделать анализ для определения качества спермы и пройти курс витаминотерапии: 30 дней приема витамина Е и минералов.
- **Возраст бабушки по материнской линии, на момент когда она родила ребенка.**
Чем старше была бабушка, когда она была беременна, тем выше риск для ее внуков. Дело в том, что все яйцеклетки матери сформировались в период внутриутробного развития. Еще до рождения женщины у нее уже заложен запас яйцеклеток на всю жизнь. Поэтому если возраст бабушки превышал 35 лет, то высок риск того, что именно у матери большого малыша будет яйцеклетка с неправильным набором хромосом.
- **Родители являются носителями транслокации 21-й хромосомы.**
Этот термин означает, что у одного из родителей участок 21-й хромосомы прикрепляется к другой хромосоме, чаще всего к 14-й. Такая особенность никак не проявляется внешне и человек не знает о ней. Но у таких родителей значительно повышается риск рождения ребенка с синдромом Дауна. Это явление называется «семейный синдром Дауна». Его доля среди всех случаев болезни не превышает 2%. Но все молодые пары, у которых родился ребенок с синдромом, обследуют на наличие транслокаций. Это помогает определить риск развития генетических отклонений при следующих беременностях.

Синдром Дауна считается **случайной генетической мутацией**. Поэтому такие факторы риска, как инфекционные заболевания, проживание на территории с повышенным уровнем радиации, или потребление генетически модифицированных продуктов не повышают риска его появления. Не может вызвать синдром тяжелое течение беременности и сложные роды. Поэтому родители не должны винить себя, в том, что у ребенка обнаружен синдром Дауна. Единственное, что вы можете сделать в этой ситуации – принять и полюбить ребенка.



Признаки и симптомы синдрома Дауна при беременности

Скрининг генетической аномалии при беременности

Пренатальный скрининг – это комплекс исследований, направленный на выявление грубых нарушений и генетических патологий у плода. Его проводят беременным женщинам, стоящим на учете в женской консультации. Исследования позволяют выявить самые распространенные генетические патологии: синдром Дауна, синдром Эдвардса, дефекты нервной трубки.

УЗИ

Сроки: **первый триместр**, оптимально с 11-й по 13-ю неделю беременности. Повторные **УЗИ** делают на 24-й и 34-й неделе беременности. Но эти исследования считаются менее информативными для диагностики синдрома Дауна.

Показания: всем беременным женщинам.

Противопоказания: пиодермия (гнойное поражение кожи).

Интерпретация результатов. На возможный синдром Дауна указывают:

- **Недоразвитые кости носа.** Они короче, чем у здоровых детей или полностью отсутствуют.
- **Ширина воротникового пространства плода превышает 3 мм** (в норме до 2 мм). При синдроме Дауна увеличивается пространство между шейной костью и поверхностью кожи на шее плода, в котором скапливается жидкость.
- **Плечевые и бедренные кости укорочены;**

- **Кисты в сосудистом сплетении головного мозга;** нарушено движение крови в венозных протоках.
- **Подвздошные кости таза укорочены, а угол между ними увеличен.**
- **Копчико-теменной размер** (расстояние от макушки плода до копчика) при первом УЗИ менее 45,85 мм.
- **Пороки сердца** - аномалии развития сердечной мышцы.

Существуют отклонения, которые не являются симптомами болезни Дауна, но подтверждают ее наличие:

- **увеличенный мочевой пузырь;**
- **учащенное сердцебиение плода (тахикардия);**
- **отсутствие одной пупочной артерии.**

УЗИ считается достоверным методом, но в диагностике многое зависит от профессионализма врача. Поэтому, если на УЗИ обнаружены подобные признаки, то это говорит лишь о вероятности болезни. Если выявлен один из симптомов, то вероятность патологии около 2-3%, если же обнаружены все перечисленные признаки, то риск родить ребенка с синдромом Дауна 92%.

Биохимический анализ крови

На первом и втором триместре у матери берут кровь для биохимического исследования. В ней определяют:

1. **Хорионический гонадотропин человека (ХГЧ)** гормон, который выделяется плацентой в организме беременной женщины.
2. **Ассоциированный с беременностью белок А (РАРР-А).** Этот белок вырабатывается плацентой на начальных этапах беременности для подавления атаки материнского иммунитета по отношению к плоду.
3. **Свободный эстриол** – женский стероидный гормон, вырабатываемый в плаценте из гормона-предшественника который выделяют надпочечники плода.
4. **Альфа-фетопротеин (АФП)** – белок, вырабатываемый в печени и пищеварительной системе плода для защиты от иммунитета матери.

Сроки:

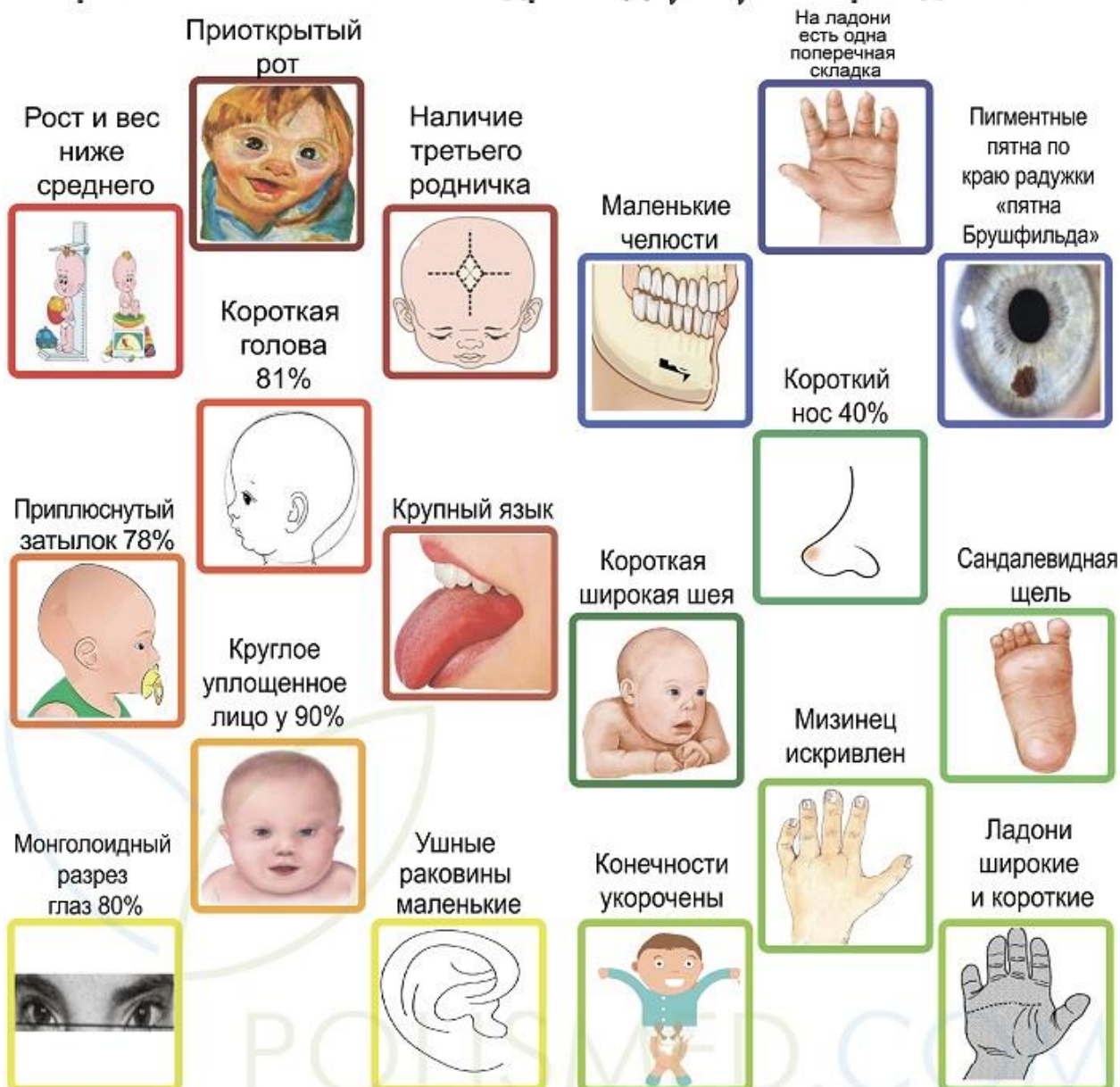
- Первый триместр с 10-й по 13-ю неделю беременности. Исследуют сыворотку крови на ХГЧ и РАРР-А. Это так называемый **двойной тест**. Он считается более точным, чем исследование крови на втором триместре. Его достоверность 85%.
- Второй триместр с 16-й по 18-ю неделю беременности. Определяют уровень ХГЧ, АФП и свободный эстриол. Это исследование получило название **тройной тест**. Достоверность 65%.

Показания. Это обследование не является обязательным, но его рекомендуют пройти в таких случаях:

- возраст матери старше 30 лет;
- в семье есть дети с синдромом Дауна;
- есть близкие родственники с генетическими болезнями;
- перенесенное во время беременности тяжелое заболевание;
- предыдущие беременности (2 и более) заканчивались выкидышами.

Противопоказания: не существует.

Признаки и симптомы синдрома Дауна у новорожденного



90% новорожденных с синдромом Дауна имеют характерные внешние признаки. Такие дети похожи друг на друга, но совершенно не имеют сходства со своими родителями. Особенности внешности заложены в лишней хромосоме.

- **Рост и вес ребенка несколько ниже среднего.** Дети с синдромом Дауна рождаются ростом менее 45-50 см и весом до 3 кг.
- **Короткая голова** – брахицефалия 81%. Отдел черепа, где находится мозг, имеет малый продольный, но большой поперечный диаметр.
- **Наличие третьего родничка** в месте соединения костей черепа. При патологии крупные роднички, поздно закрываются, что связано с задержкой роста костей.
- **Приплюснутый затылок** 78%.
- **Круглое уплощенное лицо** у 90% новорожденных



- **Монголоидный разрез глаз 80%.**

Наружные уголки глаз расположены выше внутренних – раскосые глаза. Третье веко или эпикантус складка, во внутреннем углу глаза. Часто встречается косоглазие, вызванное слабостью глазных мышц.

- **Пигментные пятна по краю радужки «пятна Брушфильда».** Пятна более заметны у людей с голубыми или серыми глазами. Они выглядят, как белые вкрапления, которые расположены в центре или по наружному краю радужки. Пятна достигают размера 1,5 мм и находятся на равном расстоянии друг от друга. Могут напоминать бусы. У кареглазых людей пятна имеют золотистую окраску и не выделяются на фоне радужки.

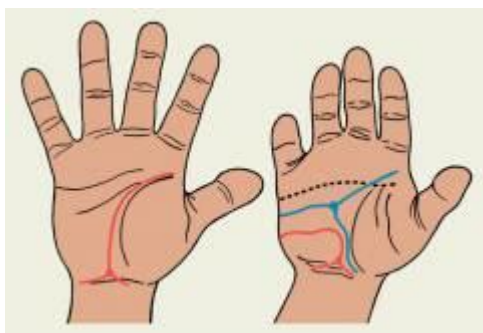


- **Короткая широкая шея.** На ней есть глубокая кожная складка.
- **Крупный язык.** Край языка постоянно высунут наружу, он не помещается во рту 65%.
- **Короткий нос 40%.** Переносица широкая вдавленная. Спинка носа тоже широкая
- **Маленькие челюсти,** аркообразное «готическое» небо. Оно выше и уже обычного. 58%

- **Приоткрытый рот.** Этот признак связан со сниженным тонусом мышц, закрывающих челюсть и особого строения неба 65%

- **Ушные раковины маленькие,** деформированные, иногда несимметричные, мягкие и дряблые. Завиток расплюсчен, выступает противозавиток. Верхний край ушной раковины свисает. Мочки короткие, приросшие к шее. Ушные ходы узкие. В них скапливается сера и чешуйки эпителия.

- **Конечности укорочены** (по сравнению с длиной туловища) у 70% новорожденных. Из-за мышечной слабости они свисают, как тряпичные.



- **Ладони широкие и короткие** из-за укорочения средних фаланг пальцев.
- **Мизинец искривлен.** Он выгнут в сторону безымянного пальца у 60%.
- **Сандалевидная щель.** Большой палец на ногах расположен на расстоянии от остальных пальцев. Под ним на стопе образуется складка.
- **На ладони есть одна поперечная складка,** образовавшаяся в результате слияния линий сердца и ума. 45%

У 10 % новорожденных с патологией эти признаки могут быть слабо выражены. В то же время такие особенности внешности могут присутствовать у здоровых детей. Поэтому нельзя ставить диагноз «синдром Дауна» на основании одного или нескольких перечисленных симптомов. Подтвердить наличие хромосомной патологии можно только после генетического анализа.

Признаки и симптомы синдрома Дауна у ребенка и взрослого

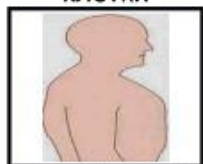
Крупный бороздчатый язык



Верхняя челюсть узкая



Деформация грудной клетки



Ослабленный тонус мышц



Гиперподвижность суставов



Аномально укороченный череп



Короткий нос



Провисание живота



Склонность к плоскостопию



Лицо круглое



Монголоидные глаза



Аномалии развития зубов 65%



Кожа сухая, тонкая



Снижена сопротивляемость к инфекционным болезням



Дефекты речи



Короткая широкая шея



Отставание развития наружных половых органов у детей



Лоб низкий, плоский



Короткие конечности



Низкий рост у 90%



У детей и взрослых с синдромом Дауна сохраняются характерные внешние признаки заметные у новорожденных. Но с возрастом появляются или выявляются и другие симптомы.

- **Низкий рост** у 90%. Люди с синдромом Дауна ниже среднего на 20 см. Их рост редко превышает 150-160 см, что связывают с врожденными особенностями трубчатых костей и недостаточной выработкой гормона роста. При этом дети и взрослые имеют склонность к полноте.
- **Аномально укороченный череп.** Голова выглядит короткой и широкой.
- **Лицо круглое,** кажется плоским из-за слабого развития лицевых костей. На щеках присутствует румянец. Мимика слабо выражена
- **Монголоидные глаза.** Глаза раскосые. У внутреннего угла глаза есть кожная складка, которая идет от верхнего века к нижнему.



- **Короткая широкая шея.** У детей по обе стороны от позвоночника видны две складки ненатянутой кожи. С возрастом, они становятся менее заметны.
- **Лоб низкий, плоский** и морщинистый. Низкая линия роста волос без залысин.
- **Короткий нос** с недоразвитыми костями. Основание носа и ноздри широкие. Часто носовая перегородка расположена несимметрично.
- **Верхняя челюсть узкая** и недоразвитая. Нижняя

челюсть выдается вперед. Рот полуоткрыт. Губы толстые, плохо очерченные. Нижняя губа отвисает, на ней часто появляются вертикальные трещины, связанные с сухостью слизистых оболочек.

- **Аномалии развития зубов 65%**. Зубы искривленные, узкие, остроконечные или тупые. Между зубами широкие промежутки. Их прорезывание у детей значительно запаздывает. Очередность появления зубов нарушена. Дефекты эмали приводят к обширному кариесу. Из-за маленького размера челюсти коренные зубы могут мешать друг другу и растут криво.
- **Крупный бороздчатый язык** с характерными продольными трещинами – «географический язык» 50%. Он крупный и поэтому, помещается во рту только в «сложенном» виде, мешает говорить и жевать. В некоторых случаях хирургическим путем отсекают боковые части языка.



- **Короткие конечности**, кисти с короткими пальцами и «обезьяньей складкой». Мизинец искривлен вовнутрь. В большей или меньшей степени эти признаки есть у 100% детей и взрослых с синдромом Дауна.
- **Деформация грудной клетки 27%**. В нижней части грудины образуется впадина – воронкообразная грудная клетка. Килевидная грудная клетка – деформация, при которой грудина выдается вперед. Пороки сердца иногда сопровождаются увеличением сердечной мышцы. В этом случае на одной стороне груди появляется выпячивание – сердечный горб.
- **Ослабленный тонус мышц** – мышечная гипотония 80%. Слабость мышц приводит к задержке физического развития уже в первые месяцы. Дети позже переворачиваются, садятся, начинают ходить.
- **Провисание живота** – результат слабости мышц брюшного пресса. Пупок расположен низко часто встречаются пупочные грыжи и грыжи белой линии живота, вызванные слабостью соединительной ткани и мышц.
- **Гиперподвижность суставов**. Слабый суставный аппарат позволяет разгибать суставы больше, чем на 180 градусов. Симптом связывают со слабостью волокон коллагена, которые отвечают за прочность связок. Это объясняет частые вывихи и подвывихи, которые наблюдаются у 80% людей с синдромом.
- **Склонность к плоскостопию**, связанная со слабостью связок, которые поддерживают свод стопы. При этом размер ноги очень маленький. У совершеннолетних людей он соответствует ноге 10-летнего ребенка.
- **Отставание развития наружных половых органов у детей**. В подростковом возрасте они достигают нормальных размеров. Мужчины впоследствии часто страдают бесплодием. У женщин риск родить ребенка с синдромом Дауна составляет 50%.
- **Кожа сухая, тонкая**. Она склонна к шелушениям и **экземам**. На конечностях, в связи с недостаточным кровообращением, кожа выглядит мраморной – бледная с прожилками.
- **Дефекты речи** – это последствия особенности строения глотки и отставания в психическом развитии. Речь медленная, невнятная. Голос хриплый, что объясняется частыми простудными заболеваниями и дефектом соединительной ткани из которой состоят голосовые связки. Эти отклонения наблюдаются у 100%.
- **Снижена сопротивляемость к инфекционным болезням**. В детском возрасте часто страдают от бронхитов и пневмоний, что связано со слабым иммунитетом.

Сильные стороны детей с синдромом Дауна



- **Хорошее зрительное восприятие и внимание к деталям.** С первых дней показывайте ребенку карточки с предметами и цифрами и называйте их. Таким образом изучайте 2-3 новых понятия на день. В дальнейшем учеба тоже будет опираться на наглядные пособия, знаки, жесты.
- **Довольно быстро учатся читать.** Могут выучить текст и пользоваться им.
- **Способность учиться на примере взрослых и сверстников,** основанная на наблюдательности;
- **Художественные таланты.** Дети любят танцевать, петь, писать стихи, выступать на сцене. Поэтому для развития широко используют арт-терапию: рисование, роспись по дереву, лепка.
- **Спортивные достижения.** Спортсмены с синдромом показывают отличные результаты на Специальных Олимпийских играх. Они успешны в таких видах спорта: плавание, спортивная гимнастика, бег.
- **Эмпатия** – понимание чувств других людей, готовность оказать эмоциональную поддержку. Дети прекрасно улавливают настроение и эмоции окружающих, тонко чувствуют фальшь.
- **Хорошо осваивают компьютер.** Навыки работы за компьютером могут стать основой будущей профессии.

Особенности физического развития ребенка с синдромом Дауна

Первый год самый важный период в жизни ребенка с синдромом Дауна. Если родители будут только кормить и одевать ребенка, а развитие и общение откладывать на потом, то момент будет упущен. В этом случае развитие речи, эмоции и физические способности будет намного сложнее.



На первом году жизни отставание значительно меньше, чем в последующие этапы жизни. Развитие запаздывает только на 2-5 месяцев. К тому же все функции зависят одна от другой. Например: вы научили ребенка сидеть. Это тянет за собой другие умения – малыш сидя манипулирует игрушками, что развивает моторику (двигательную активность) и мышление.

Массаж и гимнастика лучший способ укрепить мышцы и повысить их тонус. Массаж делают детям старше 2 недель, весом больше 2 кг. Каждые полтора месяца необходимо делать курсы массажа. Нет необходимости постоянно обращаться к массажистам. Вы сможете делать массаж самостоятельно. В данном случае материнский массаж так же эффективен, как и профессиональный.

Методика проведения массажа

- Движения должны быть легкими, поглаживающими. Слишком сильное давление может ослабить и без того тонкие мышцы ребенка.
- Ваша рука должна скользить по телу малыша. Его кожа не должна растягиваться или смещаться.
- Особое внимание уделите кистям рук и предплечьям. Здесь находятся рефлекторные зоны, которые ответственны за речь.
- Массаж лица помогает сделать богаче мимику и улучшить произношение звуков. Поглаживайте кончиками пальцев от спинки носа к ушам, от подбородка к вискам. Массируйте мышцы вокруг рта круговыми движениями.
- Завершающий этап – легко прикасайтесь подушечками пальцев ко лбу и щекам. Если делать такой массаж за 15 минут до кормления, то ребенку будет легче сосать.

Специалисты рекомендуют дополнить массаж активной гимнастикой по методике Питера Лаутеслагера или рефлекторной гимнастикой по методу Войта. А вот динамическая гимнастика и закаливание противопоказаны детям с синдромом Дауна.

Помните, что массаж и гимнастика ускоряют движение крови и увеличивают нагрузку на сердце. Поэтому, если у ребенка диагностировали порок сердца, то необходимо предварительно получить разрешение у кардиолога.

Первая улыбка, еще слабая и невыразительная, появится в 1,5-4 месяца. Чтобы вызвать ее, посмотрите в глаза малышу и улыбнитесь ему. Если ребенок улыбнулся в ответ, похвалите его и приласкайте. Такое вознаграждение закрепит полученный навык.

Комплекс оживления. Протягивать к вам ручки и гулить ребенок начнет в 6 месяцев. До этого момента многие мамы думают, что ребенок их не узнает или не любит. Это не так. Просто до полугода малыш не может выразить свою привязанность из-за мышечной слабости. Помните, что ваш ребенок любит вас как никто другой, Он гораздо больше своих сверстников нуждается в любви и опеке всей семьи.

Умение сидеть. Важно чтобы ребенок научился сидеть как можно раньше. Вы поймете, что он готов к этому, когда малыш будет самостоятельно переворачиваться со спины на живот и обратно, а также уверенно держать голову. Не нужно ждать, пока ребенок сядет сам. Из-за анатомических особенностей ему будет сложно это сделать. Ведь руки у его сверстников чуть длиннее и сильнее и они используют их, чтобы опереться и сесть.

Ребенок с синдромом Дауна начинает сидеть к 9-10 месяцам. Но у каждого малыша свой темп развития и некоторые дети садятся только в 24-28 месяцев. Умение сидеть дает возможность манипулировать игрушками, что очень важно для развития начальной формы мышления. Когда ребенок начал сидеть, пришла пора самостоятельно держать сухарик или бутылочку, брать еду из ложки. В этот период можно приучать малыша к горшку.

Самостоятельное передвижение. Ползать ребенок начинает в полтора года, а ходить в два. На начальных этапах вам придется помогать ребенку передвигать ноги, чтобы он понял, что от него требуется. Если он ставит ноги слишком широко, попробуйте надеть на бедра эластичную повязку для волос.

Ребенок с синдромом Дауна может научиться практически всему, что умеют другие дети: гимнастика, игра в мяч, катание на велосипеде. Но это произойдет на несколько месяцев позже. Показывайте, как правильно двигаться и какие движения совершать. Отмечайте даже малейший успех ребенка. Обязательно будьте щедры на похвалу.

Развитие личности при синдроме Дауна



Низкая саморегуляция. И детям, и взрослым с трисомией 21-й хромосомы трудно регулировать свои психофизические процессы. Им тяжело справиться с охватившими их эмоциями, утомлением, заставить себя сделать то, что не хочется. Это происходит потому, что в основе саморегуляции лежит воздействие на себя с помощью слов и образов. А у людей с синдромом Дауна с этим возникают проблемы. Исправить ситуацию поможет соблюдение режима дня. Занимайтесь с ребенком ежедневно в одно и то же время. Это дает ребенку чувство безопасности и приучает к дисциплине.

Недостаточная мотивация. Таким детям тяжело себе представить конечную цель их действия. Именно этот образ должен побуждать к активности. Поэтому дети более успешно справляются с решением простых одношаговых задач и получают от этого большое удовольствие. Поэтому при занятиях с ребенком разбивайте задание на простые этапы. Например, ребенку по силам поставить один кубик на другой, но он не справится, если вы попросите сразу построить домик.

Аутические расстройства обнаруживаются у 20% детей с синдромом Дауна. Они проявляются в отказе от общения и повторяющихся однотипных действиях, стремлению к однообразию, приступах агрессии. Например, ребенок может много раз подряд выставлять игрушки в определенном порядке, бесцельно взмахивать руками или раскачивать головой. Симптом аутизма – нанесение повреждений самому себе, кусать себя. Если вы заметили у ребенка эти признаки, то обратитесь к психиатру.

Познавательная сфера ребенка с синдромом Дауна

Внимание к деталям. Дети больше внимания уделяют мелким деталям, чем целостному образу. Им тяжело выделить главный признак. Дети хорошо отличают формы и цвета. После нескольких занятий могут сортировать предметы по определенному признаку.

Просмотр телевизора не должен занимать больше 15 минут в день. Дети с синдромом Дауна любят наблюдать. Быстрая смена картинок вредна для психического здоровья и может стать причиной приобретенного аутизма.

Чтение детям дается довольно легко. Оно расширяет словарный запас и улучшает мышление. Это же касается и письма. Некоторые дети предпочитают дать письменный ответ, чем устно ответить на вопрос.

Кратковременная слуховая память развита недостаточно. Она необходима людям для того чтобы воспринимать речь, усваивать и реагировать на нее. Вместимость памяти прямо пропорциональна скорости речи. Люди с синдромом говорят медленно и поэтому объем этой памяти очень маленький. Из-за этого им труднее освоить речь, а словарный запас беднее. По этой же причине им тяжело следовать инструкциям, понять прочитанное, посчитать в уме. Тренировать кратковременную слуховую память можно. Для этого необходимо просить ребенка повторять услышанные фразы, постепенно доводя количество слов до 5.

Зрительная и пространственная память у детей с синдромом Дауна не нарушены. Поэтому при обучении необходимо опираться на них. Изучая новые слова, показывайте предмет или карточку с его изображением. Когда вы заняты, то озвучивайте, то что вы делаете: «Я режу хлеб», «Я умываюсь».

Проблемы с математикой. Недостаточная кратковременная память, низкая концентрация внимания и неумение анализировать материал, применять теоретические знания при выполнении заданий становятся серьезным препятствием для детей. Особенно страдает устный счет. Вы можете помочь ребенку предложив пользоваться счетным материалом или считать знакомые предметы: карандаши, кубики.

В процессе обучения опирайтесь на сильные стороны: подражательность и старательность. Покажите ребенку образец. Поясните, что нужно сделать, и он постарается выполнить задание максимально качественно.

Дети с синдромом имеют собственный темп. Импульсы в коре головного мозга у них возникают реже, чем у других. Поэтому, не торопите ребенка. Верьте в него и дайте ему необходимое время для выполнения задания.

Развитие речи



Говорите много и эмоционально. Чем больше вы будете общаться с ребенком, тем лучше он будет говорить и тем больше у него будет словарный запас. С первых дней разговаривайте с ребенком очень эмоционально, но не сюсюкайте. Повышайте и понижайте голос, говорите то тише, то громче. Таким образом, вы развиваете речь, эмоции и слух.

Массаж рта. Намотайте на палец кусочек чистого бинта и осторожно протрите небо, переднюю и заднюю поверхность десен, губы. Повторяйте эту процедуру 2-3 раза в день. Такой массаж стимулирует нервные окончания во рту, делает их более чувствительными. В дальнейшем малышу будет легче управлять губами и языком.

Большим и указательным пальцем руки смыкайте и размыкайте губы ребенка во время игры. Старайтесь делать это когда он гулит. Таким образом у него получится произносить «ба», «ва».

Называйте предметы и озвучивайте свои действия. «Сейчас мы попьем из бутылочки! Мама тебе оденет кофту». Многократное повторение поможет ребенку усвоить слова и связать их с предметами.

Все занятия должны сопровождаться положительными эмоциями. Щекочите малыша, поглаживайте ручки, похлопывайте по ножкам и животу. Это растормошит его, вызовет двигательную активность, которая сопровождается произнесением звуков. Повторяйте эти звуки за ребенком. Он будет рад, что вы его понимаете. Так вы привьете любовь к беседам.

При изучении слов используйте картинки, символы и жесты. Например, вы изучаете слово машина. Покажите ребенку настоящую и игрушечную машину. Воспроизведите звук мотора, изобразите, как вы вращаете руль. В следующий раз, когда вы скажете «машина» напомните ребенку всю цепочку. Это поможет малышу закрепить в памяти термин.

Читайте ребенку. Выбирайте книжки с яркими картинками и соответствующим его развитию текстом. Рисуйте героев прочитанного, вместе пересказывайте историю.

Эмоциональная сфера

Эмоциональная чувствительность. Дети с синдромом Дауна очень тонко чувствуют ваши эмоции, направленные на них. Поэтому после того, как вы приняли решение оставить ребенка, постарайтесь искренне его полюбить. Для того чтобы материнский инстинкт проявился в полной мере необходимо проводить с ребенком больше времени и кормить его грудью.

Самый тяжелый период для родителей – это первые несколько недель после постановки диагноза. Обратитесь к психологу, в региональный центр помощи детям с особыми потребностями. Присоединитесь к группе родителей, которые растят таких же детей. Это поможет вам справиться с ситуацией и принять ее. В дальнейшем сам ребенок станет для вас опорой. После 2-х лет малыши прекрасно считают эмоции собеседника, улавливают его стресс и часто делают попытки утешить.

Вялое проявление эмоций. Первые несколько лет жизни невыразительная мимика не позволяет заглянуть во внутренний мир малыша, а проблемы с речью мешают ему выразить свои эмоции. Дети не слишком активно реагируют на происходящее и находятся как бы в полусне. Из-за этого кажется, что у ребенка мало что вызывает эмоциональный отклик. Однако это не так. Их внутренний мир очень тонкий, глубокий и разнообразный.

Общительность. Дети с синдромом Дауна очень любят родителей и людей, которые заботятся о них. Они очень открыты, дружелюбны и настроены на общение со сверстниками и взрослыми. Важно, чтобы круг знакомых не ограничивался реабилитационным центром. Игры со сверстниками без синдрома помогут ребенку быстрее развиваться и почувствовать себя членом общества.

Повышенная чувствительны к стрессу. Для людей с синдромом Дауна характерны повышенная тревожность и расстройства сна. У мальчиков эти отклонения встречаются чаще. Старайтесь оградить ребенка от травмирующих ситуаций. Если этого сделать не удалось, то отвлеките малыша. Предложите ему поиграть, сделайте расслабляющий массаж.

Склонность к депрессии. В подростковом возрасте, когда дети осознают, что они отличаются от сверстников, может наступить депрессия. Причем, чем выше у человека интеллектуальное развитие, тем она сильнее. Люди с синдромом Дауна не говорят о своем угнетенном состоянии или о планах совершить суицид, хотя могут совершить этот поступок. Депрессия у них проявляется в подавленном состоянии, замедленной реакции, расстройстве сна, потере аппетита, похудании. Если вы заметили тревожные симптомы, то проконсультируйтесь с психиатром. Он определит психическое состояние ребенка и при необходимости назначит антидепрессанты.

Раздражительность и гиперактивность. Взрывы эмоций не связаны с синдромом Дауна. Такие всплески – следствие сопутствующих патологий и стресса, вызванного социальной изоляцией, состоянием родителей, потерей человека, к которому ребенок был привязан. Поможет исправить ситуацию соблюдение режима дня. Ребенок должен достаточно спать и правильно питаться. Желательно дополнительный прием витаминов группы В, которые нормализуют работу нервной системы.

Польза грудного вскармливания. Дети, которые сосали грудь, лучше говорят, быстрее развиваются и чувствуют себя счастливее. Но из-за слабости мышц рта, они могут отказаться от сосания. Для стимуляции сосательного рефлекса поглаживайте щеку малыша или основание

большого пальца руки. Здесь находятся рефлекторные зоны, которые побуждают ребенка продолжать сосание.

Игры

Научите использовать игрушку. Это касается и погремушек, и игрушек посложнее: кубиков, пирамидок. Вложите предмет в руку ребенка, покажите, как его правильно держать, какие действия с ним можно совершать.

Обязательные элементы: игры-потешки, пальчиковые игры (всем известная Сорока-ворона), пестовальная гимнастика. Играя, старайтесь смешить ребенка. Смех, это и дыхательная гимнастика, и метод развития воли и эмоций, и способ сделать ребенка счастливым.

Натуральные игрушки. Предпочтительнее, чтобы игрушки были из натуральных материалов: металла, дерева, ткани, шерсти, кожи, каштанов. Это помогает развивать тактильную чувствительность. Например, покупая погремушку, обмотайте ее рукоятку толстой шерстяной ниткой. Сделайте наволочку из яркой ткани для шуршащего целлофанового пакета, соедините за уголки несколько разноцветных однотонных шелковых платков. Подойдут движущиеся игрушки: крутящиеся модули на кроватку, игрушки-кузнецы. В магазинах продаются игрушки Монтессори, которые отлично подходят для развивающих игр.

Музыкальные игрушки. Не стоит покупать малышу игрушки с электронной музыкой. Вместо этого подарите ему игрушечное пианино, гитару, дудочку, ксилофон, трещотки. С помощью этих музыкальных инструментов вы можете развить у ребенка чувство ритма. Для этого проводите игры под музыкальное сопровождение. Под быструю музыку вместе перекачивайте мяч или топайте ногами быстро, под медленную музыку выполняйте движения плавно.

Куклы-перчатки или би-ба-бо. Вы надеваете такую игрушку на руку и получается нечто похожее на маленький кукольный театр. С помощью би-ба-бо вы можете заинтересовать ребенка, привлечь его к деятельности, успокоить. Замечено, что в некоторых случаях дети слушают таких кукол лучше, чем родителей.

Профилактика синдрома Дауна



1. Опасные факторы.

Синдром Дауна хромосомная аномалия, случайное нерасхождение хромосом при делении половой клетки. Полностью застраховать ребенка от такой патологии невозможно. Но можно попытаться снизить риск, избегая воздействия неблагоприятных факторов.

На этапе планирования беременности необходимо обратиться в медико-генетическую консультацию. Это желательно сделать парам в таких случаях:

У отца и матери возьмут анализ крови и исследуют особенности генетического материала. Если один из супругов носитель «неправильных» генов, то высок риск рождения нездорового потомства.

Если мать до беременности подвергалась воздействию вредных факторов внешней среды, то мог повредиться генетический материал в ее яйцеклетках и нарушиться процесс расхождения хромосом. Такой механизм развития синдрома Дауна не получил достаточно подтверждений. Например, на территориях пострадавших после аварии на ЧАЭС, процент детей с синдромом Дауна не выше, чем в среднем по стране. Но для профилактики хромосомных и генетических патологий и злокачественных опухолей старайтесь избегать опасных факторов:

- если возраст будущей матери больше 35 лет, а отца больше 45;
- у одного из супругов есть близкие родственники с выраженными генетическими или хромосомными заболеваниями;
- первый ребенок родился с хромосомной патологией;
- супруги являются кровными родственниками;
- первые две беременности заканчивались гибелью плода.
- радиационное облучение;
- продукты питания с повышенным содержанием нитратов;
- вредные производственные факторы (электромагнитные поля, ультразвук, вибрация, ядовитые вещества);
- алкоголь, никотин;
- наркотики;
- вирусные заболевания: **корь, краснуха, эпидемический паротит, токсоплазмоз, герпес**, цетомегаловирусные инфекции;
- бесконтрольное применение лекарственных препаратов от **аллергии, гипертонии, антибиотиков**;
- опухоли в области таза;
- хронические инфекции половых органов.

2. Благоприятные факторы.



От развития у ребенка синдрома Дауна не застрахована ни одна женщина. Эта случайная генетическая аномалия не зависит от психического и физического здоровья будущей матери. Но все же женщины в возрасте от 18 до 35 лет имеют больше шансов произвести на свет здорового малыша. Что необходимо делать, чтобы сберечь репродуктивное здоровье.

- **Своевременно обращайтесь к врачу** для лечения различных патологий.
- **Ведите здоровый образ жизни.** Активное движение улучшает кровообращение и яйцеклетки защищены от кислородного голодания.
- **Правильно питайтесь.** Питательные вещества, витамины и микроэлементы необходимы для поддержания гормонального равновесия и укрепления иммунитета.
- **Следите за своим весом.** Чрезмерная худоба или ожирение нарушают баланс гормонов в организме. Гормональные нарушения могут вызвать сбой в процессе созревания половых клеток.
- **Дородовая диагностика** (скрининг) позволяет вовремя диагностировать серьезные нарушения у плода и принять решение о целесообразности прерывания беременности.
- **Планируйте зачатие на конец лета или начало осени**, когда организм окреп и насытился витаминами. Неблагоприятными для зачатия считается период с февраля по апрель.
- **Прием витаминно-минеральных комплексов** за 2-3 месяца перед зачатием. Они должны содержать фолиевую кислоту, витамины В и Е. Это позволяет нормализовать работу половых органов, улучшить обменные процессы в половых клетках и работу генетического аппарата.

Синдром Дауна – это генетическая случайность, но не фатальная ошибка природы. Ваш ребенок может прожить свою жизнь счастливо. В ваших силах помочь ему в этом. И пусть наша страна еще не совсем готова принять таких детей, но ситуация уже начинает меняться. И есть надежда, что в скором будущем люди с этим синдромом смогут жить в обществе наравне со всеми.

