

Информация для родителей, имеющих детей с синдромом Дауна

Дорогие родители!

Вы узнали, что у вашего ребенка синдром Дауна. Радость по поводу рождения вашего ребенка омрачена. Это не такой ребенок, как Вы ожидали, он другой, не тот на которого вы надеялись. Он иначе выглядит, он ведет себя по-другому, ему нужно больше помощи в развитии, чем всем другим детям, ему нужна также терапевтическая помощь и поддержка.

Синдром Дауна - и вот уже все изменилось. Но все же, Ваш умственно отсталый ребенок, прежде всего Ваш ребенок, со своей радостью и смехом, со своими потребностями в нежности и ласке

Ваш ребенок такой же, как и все другие: ему нужно ласковое обращение, игра и удовольствия, друзья и подруги. Он дружелюбен, нуждается в друзьях, родителях, выполняют его желания и просьбы, не жертвуя собой, а понимая и любя. Дети с синдромом Дауна должны жить дальше и найти в своей жизни определенную поддержку.

Эта брошюра поможет Вам в первые трудные дни и недели найти решение ваших новых проблем

Родители по-разному реагируют на рождение ребенка с синдромом Дауна. Некоторые сразу же забирают ребенка из родильного дома к себе домой, другие готовы поддержать ребенка в больнице на несколько дней дольше матери. При этом родители в спокойной домашней обстановке приспособятся к новой ситуации, пока ребенок не появится в семье. Очень мало семей решаются на то, чтобы отдать ребенка на воспитание в специальные учреждения для больных детей. Этой брошюрой, мы хотим помочь Вам найти правильный путь для самих себя и ребенка с синдромом Дауна. Эта брошюра укажет вам первые шаги в жизни ребенка от рождения до школьного возраста.

Вы найдете здесь ответ на суть причины синдрома Дауна, Вы, узнаете, какие возможности развития есть для ребенка с синдромом Дауна и какие проблемы могут возникнуть. Но, прежде всего, наберитесь мужества воспринять вашего ребенка таким, каким он есть и живите с ним.

Когда у родителей появляется ребенок с синдромом Дауна, они говорят: «Теперь все равно, что делать; вся жизнь встала с ног на голову». «Нормальной жизни больше нет – ничего не поможет». «Весь мир стал для нас траурным и безнадежным». «Учить жить - это большая ответственность, как для матери, так и для отца».

Многие родители были такими же несчастными после рождения ребенка с синдромом Дауна, но потом отношение к ребенку постепенно изменилось. «Это длилось довольно долго, до тех пор пока мы не стали воспринимать ребенка, таким какой он есть и это стало нормальным явлением».

Что такое синдром Дауна ?

Человеческий организм состоит из бесчисленного количества клеток, которые различаются между собой, и каждая из них отвечает за определенный орган. Информацию о том, какая часть организма будет построена определенной клеткой и как она должна работать, мы получаем из набора хромосом.

Хромосомный набор человека базируется на 46 хромосомах. Каждая клетка содержит определенное число хромосом. У человека с синдромом Дауна это нормальное количество (46 хромосом) нарушено. У него появляется одна лишняя хромосома в каждой клетке организма. Это является отличительным признаком синдрома Дауна, на который обратил внимание английский врач Лангдон Даун, который в 1966 году описал этот признак в первый раз.

У Дауна не было тогда в распоряжении цитогенетической техники и он дал этому синдрому название монголоизм т.к. внешний вид этих людей напоминает ему выходцев из Монголии. Это понятие не является сейчас общепринятым, потому что оно ложно и не

научно. Синдром Дауна присутствует во всем мире у всех человеческих рас. Он существует на всех на всех континентах и время его не определено. По всей вероятности, синдром Дауна существует с тех пор, как существует человечество Древнейшее упоминание об этом приходят к нам от жителей Мексике и Центральной Америке, которые жили более 3000 тысяч лет назад во время древней культуры Ольцмена.

Тогда же были созданы фигуры из камня и глины с монголоидными чертами синдрома Дауна, и это показывает, что у любого народа люди с синдромом Дауна пользовались определенным уважением.

Почему у нашего ребенка синдром Дауна ?

Суть появления синдрома Дауна до сих пор не ясна. У очень малого процента случаев (транслокации) наряду со спонтанными ошибками при делении клетки, присутствуют также родовые факторы (наследственность). Исследователи и врачи ищут главную причину, которая позволила бы выявить частоту появления людей с синдромом Дауна. При этом выявляется, что принадлежность родителей к одной этнической расе, к определенным социальным слоям или местности проживания родителей не играет ни какой роли.

Также очень не существенны различные воздействия на организм во время беременности, например заболевание матери, недостаток пищи или витаминов, влияния алкоголя или никотина, потому что синдром возник уже до этого. По всей вероятности, эти причины могут повредить ребенку, но они не влияют на появление синдрома Дауна.

Так называемые внешние факторы не играют на современном этапе значительной роли в возникновении синдрома Дауна. Ученые больше склонны усматривать в главной причине частоты рождения детей с синдромом Дауна возраст родителей. На практике дела обстоят так, что большинство детей с синдромом Дауна появляются у матерей в возрасте от 24 до 35 лет. Объяснение этому явлению весьма простое. Женщины этой возрастной группы рожают больше детей, в то время как женщины более старшего возраста реже ожидают ребенка. От 65% до 80% всех детей с синдромом Дауна рождены матерями младше 35 лет.

Как часто встречается синдром Дауна?

Доказано, что многочисленные скоротечные преждевременные роды влияют на хромосомные изменения эмбриона. Некоторые научно-исследовательские центры доказывают, что каждый второй аборт влияет на хромосомные изменения. Кроме того, есть много других факторов, которые ведут к преждевременным родам, так что найти истинную причину по этому вопросу пока что не возможно.

Многие центры рассматривают частоту синдрома Дауна как часть разнообразных влияний. Большинство называют число между 600 и 700 рождений, на которые приходится ребенок с синдромом Дауна. В общей сложности число людей с синдромом Дауна составляет 1,1 – 1,2% на каждую тысячу людей.

Насколько большой риск для рождения других детей?

Этот вопрос зависит от числа хромосомных изменений у ребенка. Риск рождения второго ребенка с трисомией в 21-й хромосомной паре на 1% больше, чем процент риска рождения ребенка с синдромом Дауна от возраста матери.

Личное собеседование в этой ситуации по всем вопросам может дать исчерпывающий ответ.

Кормление новорожденного.

Кормление грудью является важным моментом для всех детей, так же и для детей с синдромом Дауна. На них положительно воздействует кормление материнским молоком, это закаляет иммунную систему. При этом во время кормления развивается моторика рта. Развитие нижней челюсти, поддержка движений языка и обучение закрытию рта облегчается при кормлении грудью. Вследствие того что у детей с синдромом Дауна эти навыки развиты слабее, то им необходима своевременная помощь в самом начале

развития. Если у вашего ребенка эти навыки пока отсутствуют, то совсем не обязательно помещать его в клинику.

Синдром Дауна не является для этого основной причиной. Для вас и вашего ребенка необходимо часто быть вместе и иметь тесный контакт, при этом очень помогает кормление грудью, но это не единственная предпосылка. Если кормление грудью не возможно, то при кормлении ребенка из рожка необходимо добиться тесного контакта с ребенком. Сначала утомительно кормить ребенка. Но будьте терпеливы. Трудное для ребенка дело – взятие груди – бывает иногда легче при кормлении из рожка. Поначалу можно ребенку помочь легким нажатием на грудь в соответствии с ритмом кормления или легким поглаживанием под подбородком, это защитит от западания языка при кормлении. Иногда помогает выдавливание рукой из груди капли молока, смазывая им пальчик ребенка, проводят им по губам. При этом следует провести пальчиком взад-вперед, чтобы выработать рефлекс сосания и лишь только тогда, когда ребенок начинает сосать давать ему грудь. Но в перерывах между кормлением следует развить рефлекс сосания с помощью пальчика. Другая возможность приучить брать грудь - это легкое выдавливание молока из груди, пока не будет выработан рефлекс сосания. Сосок легче будет взять и ребенок сразу получит молоко, которое вновь накопится. Если ребенка начинать кормить грудью не сразу, если молоко сначала сцеживают, а затем кормят ребенка из рожка для защиты его материнским молоком от инфекции, то во многих случаях возможно, что через несколько недель ребенок будет брать грудь самостоятельно.

Между прочим, при кормлении грудью будут и другие сложности или другие медицинские проблемы, поэтому после родов мать будет посещать акушера, не считая патронажа медсестры, по меньшей мере 8 недель жизни ребенка, затем необходимо регулярное посещение врача.

Как развиваются дети с синдромом Дауна ?

Упомянутая хромосомная пара с самого начала рождения ребенка влияет на его развитие. Это заметно отличается при синдроме Дауна. Но это не только влияет на его дальнейшее развитие, а прежде всего на его окружение и обучение.

Дети с синдромом Дауна имеют такие же возможности, как и все другие дети. Они хотят быть со своими родителями в семье, со своими братьями и сестрами, открывать для себя окружающий мир, играть, учиться смеяться и становиться самостоятельнее.

Поэтому особенно важно помочь ребенку с синдромом Дауна, чтобы он по возможности, нормально жил и развивался. Помощь в развитии такого ребенка подобно помощи умственно отсталому ребенку, но каждый ребенок индивидуален и он является личностью.

В первый год жизни ребенок делает важные шаги в развитии, которые с радостью ожидают родители, например первая улыбка или умение самостоятельно сидеть, ползать, делать первые шаги, произносить первые слова.

Дети с синдромом Дауна обучаются всему этому медленнее, чем другие дети, и достигают положительных результатов в развитии тоже позже. Но вы всегда должны быть уверены, что ваш ребенок этого достигнет.

Ранняя помощь в семье и ранняя диагностика очень важны. Дети с синдромом Дауна делают иногда удивительные вещи, но их не следует отождествлять с детьми нормального развития. Любая помощь должна учитывать индивидуальность каждого конкретного ребенка в семье и конкретной ситуации. Детям нужно прежде всего любовное обращение, а не рациональная тренировка.

Но нельзя забывать, что при всей схожести с синдромом Дауна каждый ребенок имеет свои специфические особенности, любовь к чему-либо или отрицание чего-либо.

Ранняя помощь и поддержка увеличивает возможности развития детей с синдромом Дауна. Совет и собеседование, которое может предложить группа взаимопомощи, является для родителей существенной поддержкой.

Часто сотрудники группы взаимопомощи объединяют родителей детей с умственной отсталостью, чтобы они могли обменяться мнениями. Очень часто с синдромом Дауна связаны и другие заболевания, например многогранные поражения, треть детей имеют порок сердца, у многих проблемы с желудком и кишечником, зрением и слухом, повышенная восприимчивость к информации. Но и здесь своевременный совет и помощь часто бывают очень нужны, чтобы существенно изменить развитие ребенка с синдромом Дауна.

Важность ранней диагностики и помощи

В первый год жизни ранняя диагностика и помощь очень важна для развития двигательных функций. С помощью ранней диагностики или лечебной гимнастики ваш ребенок приобретает моторные способности значительно раньше, чем без этой помощи. Совместные игры важны для развития всех детей, а особенно для умственно отсталых. Игра с пальчиками, подскоки на коленях, рифмы и песенки доставляют удовольствие ребенку и родителям. Они помогают развивать речь и социальный статус, расширяют возможности ребенка, соответствующие его способности.

Дети с синдромом Дауна, как и другие дети нуждаются в большом количестве игрушек. Игрушки должны побуждать к активному действию и облегчать процесс познания. Важно в игру включать и других детей. Найдите по соседству с вами детей с нормальным развитием, что вашему ребенку это доставит много удовольствия и дети тоже будут рады поиграть с ним.

Если у ребенка есть братья и сестры, то они, конечно, будут являться важными партнерами по играм.

На втором году жизни особенно необходимо развивать речь и способность говорить. Этому помогают детские песенки и легкие рифмы, книжки с картинками и простой игровой материал. При этом важен осмысленный выбор. Всегда следует придерживаться правила: и малое для ребенка бывает большим! Любимая книжка помогает узнать, рассмотреть, и назвать уже известные картинки, а это лучше чем бессмысленное рассматривание.

В детском саду и в группах общения

Как и для всех других детей, так и для детей с синдромом Дауна посещение детского сада или специальных групп – это большой ответственный шаг в жизни. Совместное пребывание с другими детьми помогает ребенку приобрести навыки группового обучения, осмысленно находиться среди других людей. Некоторым умственно отсталым детям бывает сначала тяжело находиться в больших группах, но они учатся в общении с другими детьми. Особенно сильно они нуждаются в поддержке взрослых. Важно при этом, чтобы в группах был квалифицированный персонал.

Жизнь в семье

Ребенок с синдромом Дауна будет развиваться лучше, если родители, братья и сестры, родственники и соседи, будут относиться к нему с терпением и любовью. Конечно помощь родителей будет более действенной если в семье будет согласие и понимание. Если Вы, дорогие родители попытаетесь раз и навсегда решить ваши взаимоотношения, будете заботиться друг о друге и уделять другим детям достаточное внимание, то все это пойдет на благо ребенка с синдромом Дауна.

У большинства семей со временем появляется опыт поведения с умственно отсталым ребенком и умение воспринимать его таким какой он есть.

Беседа с другими родителями, имеющими умственно отсталых детей, подсказывает, как переносить сложности, является большой взаимопомощью. В группе взаимопомощи. При этом не только родители и семья, но и окружение должны развивать в умственно ограниченных детях самостоятельность, помогать справляться с трудностями повседневной жизни.