



### **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 континентах и время его не определено. По всей вероятности, синдром Дауна существует с тех пор, как существует человечество. Древнейшее упоминание об этом приходит к нам от жителей Мексики и Центральной Америки, 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.

### **Признаки, характерные для детей с синдромом Дауна:**

- низкий мышечный тонус (младенцы появляются на свет «вялые»);
- брахицефалия (укороченный череп);
- плоские черты лица, очень маленький нос;
- приподнятые вверх внешние уголки глаз (косой разрез);
- эпикантус (вертикальная кожная складка около внутреннего угла глаза на верхнем веке);
- очень маленькие, неправильной формы уши;

- короткая толстая шея;
- на ладони одна глубокая поперечная складка по центру;
- супергибкость (обусловлена гиперподвижностью суставов);
- искривленный мизинец;
- слишком большое расстояние между большим и вторым пальцем на ногах;
- увеличенный язык и полуоткрытый рот;
- короткие пальцы и конечности.

### *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 ребенок с особенностями в развитии, 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, родителей, 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.

#### **В общении с ребенком:**

-Всегда помните - что ваш ребенок это личность со своими надеждами, мечтами, правами и достоинствами.

-Не пытайтесь найти «проявления синдрома» в поведении ребенка, его эмоциях. Ваш ребенок может проявлять свои чувства, так же как и любой другой ребенок.

-Старайтесь, не стеснясь, честно отвечать на вопросы друзей и прохожих

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

-Постарайтесь понять, что некоторые люди имеют большие или меньшие навыки в выражении сопереживания и участия в других людях.

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

#### **В общении со специалистами:**

-Спросите человека, который дает вам советы или информацию о том, что такое синдром Дауна, где он получил данную информацию, и какой опыт непосредственного общения с людьми с синдромом Дауна он имеет сам.

-Настаивайте на том, чтобы специалист, дающий информацию о синдроме Дауна, делал это одновременно для обоих родителей и тех родственников, которых родители считают нужным об этом проинформировать.

-Не позволяйте людям давать вам советы на ходу, это должно быть в приватном, удобном для беседы месте.

-Постарайтесь понять, что в точности никто не знает, что именно вам сказать и как наилучшим образом помочь именно вам, поэтому:

.задавайте любые вопросы относительно своего ребенка, даже если они могут показаться вам тривиальными;

.попросите познакомить вас с другими родителями детей с синдромом Дауна, чтобы поговорить с ними о том, что они чувствовали, когда в их семье родился ребенок, и как они чувствуют сейчас, если вам это кажется нужным;

.обсудите со специалистом, что для вас представляет наибольшие сложности, и попытайтесь совместно найти решение.

***Помните, что родители всегда являются экспертами в вопросах, касающихся их собственного ребенка.***

