



دانشگاه علوم پزشکی و توانبخشی



مرکز تحقیقات
توانبخشی اعصاب اطفال

سندرم داون ۱

روشهای نوین در مراقبت و درمان



نویسندگان:

دکتر فرین سلیمانی - دکتر زهرا میرسپاسی



سرشناسه	: همتی، ساحل
عنوان و نام‌پدیدآور	: سندرم داون / ساحل همتی.
مشخصات نشر	: تهران: دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، ۱۳۸۶-۱۳۸۷.
مشخصات ظاهری	: ج۲: مصور، نمودار، جدول.
شابک	: (دوره-۷۷۸ (ج۲) ۲۰۰۰ ریال؛ 5-34-964-8863-978 (ج۱)؛ 3-38-964-8863-978 964-8863-37-6:
وضعیت فهرست‌نویسی	: فیا
یادداشت	: فهرست‌نویسی براساس جلد دوم.
یادداشت	: نویسندگان جلد اول کتاب حاضر فرین سلیمانی و زهرا میرسپاسی می‌باشند.
یادداشت	: کتابنامه.
مندرجات	: ج. ۱. روشهای نوین در مراقبت و درمان. - ج. ۲. آموزش شناختی - رفتاری.
موضوع	: سندرم داون - - بیماران.
موضوع	: سندرم داون.
شناسه افزوده	: سلیمانی، فرین، ۱۳۴۵ -
شناسه افزوده	: میرسپاسی، زهرا.
شناسه افزوده	: دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.
رده‌بندی کنگره	: ۸ ه ۸ س/ ۵۰۶ RJ
رده‌بندی دیویی	: ۶۱۸/۹۲۸۵۸۸۴۲
شماره کتابشناسی ملی	: ۱۰۳۱۲۵۲



دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

عنوان: سندرم داون (۱)

روش‌های نوین در مراقبت و درمان

تألیف: دکتر فرین سلیمانی - دکتر زهرا میرسپاسی

ویراستار: پروین کریمی

صفحه‌آرایی: آرش فکری

طراح جلد: مونا کیانی طاری

تیراژ: ۱۰۰۰ جلد

قیمت: ۳۵۰۰۰ ریال

چاپ اول: ۱۳۸۶

نوبت چاپ: دوم

چاپ: کارپسا

سال انتشار: ۱۳۸۹

ناشر: انتشارات دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

نشانی: اوین، بلوار دانشجو، خیابان کودکیار، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

تلفکس: ۲۲۱۸۰۰۸۱

شابک: ۹۷۸-۹۶۴-۸۸۶۳-۳۷-۶ ISBN: 978-964-8863-37-6

سخن ناشر

اصلاح و بهبود کمی و کیفی فرآیند نشر و چاپ کتاب همواره با دشواری‌های جدی همراه بوده است، و به دلیل اهمیت کار مستلزم هماهنگی لازم بین ساختارهای موجود علمی، فرهنگی، اجتماعی، اقتصادی، اجرائی و ... در سطوح مختلف می‌باشد.

دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی که یکی از متولیان تربیت نیروی متخصص در زمینه پیشگیری، کاهش مشکلات و آسیب‌های اجتماعی در جامعه می‌باشد، می‌کوشد تا به رغم تمام سختی‌ها در این راه گام بردارد و به نشر آثار پردازد تا برآیند نتیجه آن منجر به افزایش دانش و تغییر در افکار و رفتار جمعی شود.

انتشارات دانشگاه امیدوار است با عنایت ایزد منان، هم‌یاری و هم‌اندیشی صاحب‌نظران و اهل فن در این راه پرفراز و نشیب موفق شود لذا کلیه اساتید و متخصصان عزیز را به همکاری گرم و صمیمانه دعوت می‌کند.

به دلیل ارائه الگوی مناسب برای مراقبت از کودکان با نیازهای ویژه به کادر پزشکی و خانواده این عزیزان، چاپ کتابی که حاوی این دستورالعمل‌ها و راهکارهای پیشگیرانه باشد ضرورت دارد. به همین دلیل با همت و تلاش سرکار خانم دکتر فرین سلیمانی و همکاران ایشان یکی از اختلالات و بیماری‌های بزرگسالان و کودکان که نقص سندرم داون است، مورد تحقیق و بررسی قرار گرفته و نتایج زحمات آنان به صورت کتاب حاضر به رشته تحریر درآمده است. لذا مطالعه آن به اساتید، دانشجویان و کلیه علاقه‌مندان توصیه می‌شود.

انتشارات دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

پیشگفتار

سندرم داون اولین بار در سال ۱۸۶۶ میلادی توسط یک پزشک انگلیسی به نام Langdon Down بر اساس خصوصیات فیزیکی توام با عملکرد فکری کمتر از حد طبیعی توصیف شد، سپس به عنوان سندرمی که در زمینه کم توانی ذهنی بیش از سایر علل مورد تحقیق و بررسی قرار گرفته، مطرح گردید.

افراد مبتلا به این سندرم دارای اختلال واضح در گفتار، حافظه، مهارت‌های مراقبت از خود و یا حل مشکل در بزرگسالی می‌باشند. امید به زندگی در این افراد در زمان‌های گذشته کم بوده است ولی با پیشرفت برنامه‌های پیگیری این کودکان از لحاظ تشخیص و درمان بیماری‌های همراه و مراقبت‌های توانبخشی - آموزشی از ابتدای تولد و حمایت از خانواده روبه افزایش است.

آشنایی با علل، شیوع در گروه‌های مختلف سنی در جامعه، اختلالات و بیماری‌های همراه و الگوهای رشد و تکامل خاص در این کودکان، حائز اهمیت فراوان است زیرا آگاهی والدین و کارشناسان بهداشتی - درمانی با این مسائل سبب خواهد شد تا این کودکان هرچه زودتر به سیستم مراقبت درمانی - توانبخشی - آموزشی ارجاع داده شوند. ارجاع زود هنگام حتی از بدو تولد باعث می‌گردد در جهت رفع مشکلات و اصلاح عوامل محیطی حمایت جدی‌تری از کودک و خانواده او صورت پذیرد همچنین این ارجاع به موقع موجب می‌شود تا حداکثر توانایی فطری کودک در تطابق با محیط فراهم شود.

با توجه به موفقیت برنامه‌های بهداشت مادر و کودک طی سال‌های اخیر در کشور، امروز بیش از هر زمان دیگر نیاز به معرفی الگوهای مراقبت در کودکان با نیازهای ویژه از جمله کودکان با سندرم داون جهت پزشکان، کارشناسان امور درمانی و توانبخشی وجود دارد تا بتوان در حفظ و ارتقای سلامت این کودکان اقدامات مؤثری نمود.

لازم به ذکر است که نگارش فصل «دندانپزشکی در سندرم داون» توسط سرکار خانم دکتر نسیم شفیع زاده انجام گرفته است که از همکاری صمیمانه ایشان سپاسگزاری می‌نماییم.

با توجه به استقبال شایان توجه از چاپ اول کتاب و ضمن تشکر از انتشارات دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی در ارائه کتاب به مخاطبان، و براساس نظرات خوانندگان و یافته‌های جدید در خصوص کودکان با سندرم داون، کتاب حاضر تکمیل و بازنگری و تدوین گردید. امید است راهنمایی و عنایت اساتید محترم علوم تربیتی و بهداشتی موجب هدایت مؤلفین در تصحیح مطالب در آینده و ارایه خدماتی جامع‌تر گردد.

دکتر فرین سلیمانی

متخصص بیماری‌های کودکان

دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

دکتر زهرا میرسپاسی

دستیار رشته تخصصی روانپزشکی

بیمارستان روانپزشکی میمنت

فهرست مندرجات

صفحه

عنوان

۷	پیشگفتار.....
	فصل اول: کم‌توانی ذهنی و سندرم داون
۱۵	تاریخچه.....
۱۷	تعریف.....
۲۱	طبقه بندی.....
۲۵	همه گیر شناسی.....
۲۸	اختلالات همراه.....
۳۰	ویژگی های رفتاری - روانی.....
۳۳	مشکلات رفتاری.....
۳۳	سبب شناسی.....
۳۵	عوامل محیطی و اجتماعی - فرهنگی.....
۳۶	آسیب شناسی.....
۳۸	تشخیص.....
۴۲	شرح حال.....
۴۳	معاینه بالینی.....
۴۵	نشانه های بالینی در سندرم داون.....
۷۵	آزمونهای آزمایشگاهی.....
۷۷	مطالعات کروموزومی.....
۷۷	تجزیه خون و ادرار.....
۷۸	الکترو آنسفالوگرافی.....
۷۸	تصویربرداری عصبی.....
۷۸	ارزیابی شنوایی و تکلم.....
۷۹	سیر و پیش آگهی.....
۷۹	گستره حیات در کودکان سندرم داون.....
۸۱	مدیریت آموزشی - درمانی و توانبخشی.....
	فصل دوم: ژنتیک در سندرم داون
۹۱	اصول کلی در اختلالات اتوزوم.....

۹۱	اندیکاسیونهای بالینی آنالیز کروموزوم.....
۹۱	۱- مشکلات رشد و تکامل.....
۹۲	۲- مرده زاییدن و مرگ نئوناتال.....
۹۲	۳- مشکلات باروری.....
۹۲	۴- تاریخچه فامیلی.....
۹۳	۵- نئوپلازی (سرطان).....
۹۳	۶- حاملگی در سنین بالا.....
۹۳	اساس کروموزومی وراثت.....
۹۴	کروموزومهای انسان.....
۹۵	تکنیکهای تجزیه کروموزومی.....
۹۶	کشت سلولی.....
۹۷	تعیین هویت کروموزومی.....
۹۸	روشهای رنگ آمیزی برای آنالیز روتین.....
۹۸	روشهای خاص.....
۱۰۰	اصول کلی سیتوژنتیک بالینی.....
۱۰۱	ناهنجاریهای تعداد کروموزوم.....
۱۰۱	تریپلوئیدی و تتراپلوئیدی.....
۱۰۱	آنیوپلوئیدی.....
۱۰۲	طبقه‌بندی و میزان بروز ناهنجاریهای کروموزومی.....
۱۰۳	جنین‌ها در تشخیص قبل از تولد.....
۱۰۳	سقط‌های خودبه‌خود.....
۱۰۴	ریسک عود بعد از سقط خودبه‌خود یک جنین با کروموزوم غیرطبیعی.....
۱۰۴	موازئسم.....
۱۰۵	اختلالات اتوزوم‌ها.....
۱۰۶	سندرم داون.....
۱۰۸	فنوتیپ.....
۱۰۹	کروموزوم در سندرم داون.....
۱۱۱	سندرم داون موازئیک.....
۱۱۲	اتیولوژی تریزومی ۲۱.....

۱۱۳	احتمال بروز سندرم داون.....
۱۱۴	احتمال عود.....
۱۱۴	تشخیص پیش از زایمان در سندرم داون.....
۱۱۷	اصول راهنما.....
۱۱۹	مشاوره ژنتیک در تشخیص پیش از زایمان.....
۱۲۰	روش های تشخیص پیش از زایمان.....
۱۲۱	روشهای تهاجمی.....
۱۲۲	نمونه برداری از پرزهای کوریونی.....
۱۲۲	کوردوسنتز.....
۱۲۳	روشهای غیر تهاجمی.....
۱۲۳	اندازه گیری آلفا - فیتوپروتئین.....
۱۲۳	الف) آلفا - فیتوپروتئین مایع آمنیونی (AFAP).....
۱۲۴	ب) آلفا - فیتوپروتئین سرم مادر در هفته ۱۶ (MSAFP).....
۱۲۶	غربالگری توسط آزمایشات سرم مادر.....
۱۲۹	اولتراسونوگرافی.....
۱۳۱	مطالعات آزمایشگاهی.....
۱۳۲	مشکلات تجزیه کروموزومی پیش از زایمان.....
۱۳۴	آزمایشهای بیوشیمیایی برای بیماریهای متابولیک.....
۱۳۶	تجزیه DNA.....
۱۳۷	نتیجه گیری.....

فصل سوم: دندانپزشکی در سندرم داون

۱۴۲	نقایص دهانی - صورتی.....
۱۴۲	پوسیدگی دندان.....
۱۴۳	بیماریهای پریدنتال.....
۱۴۳	سایش دندان (براکسیزم).....
۱۴۳	درمان.....
۱۴۶	مراقبت در خانه.....
۱۴۷	خلاصه.....

- فصل چهارم: پزشک مسوول در ارزیابی کودک با سندرم داون و وظایف او ۱۵۱
- فصل پنجم: منحنی‌های رشد و مدارک پزشکی در سندرم داون ۱۶۵
- فصل ششم: معرفی سایت‌های مورد استفاده پزشک و خانواده و منابع ۱۷۹

فصل اول

کم‌توانی ذهنی و سندرم داون

تاریخچه

در اواسط دهه ۱۸۰۰ میلادی بسیاری از کودکان کم‌توان ذهنی را به مراکز آموزشی شبانه‌روزی می‌سپردند، زیرا معتقد بودند این کودکان در صورت دریافت آموزش‌های فشرده کافی، می‌توانند به میان خانواده بازگردند و در جامعه عملکرد بهتری از خود نشان دهند. به تدریج این مراکز شبانه‌روزی بزرگتر شدند و در نهایت از آموزش‌های فشرده به مراقبت و نگهداری گرایش پیدا کردند. این مراکز اقامتی کودکان کم‌توان در اواسط سالهای ۱۹۶۵ بیشترین کاربرد را داشتند، تا این که عموم مردم از شرایط غیربهداشتی و پر از دحام و در برخی موارد شرایط توام با سوء رفتار این مراکز آگاهی یافتند و همین امر آغازگر جنبش موسسه‌زدایی بود. در اواخر سال ۱۹۶۵ به بعد تاکنون، معدودی از کودکان کم‌توان ذهنی به مراکز نگهداری سپرده شده‌اند و مفهوم «شامل‌سازی» در محیط مدرسه و عادی سازی در موقعیت‌های زندگی در میان گروهها و اکثریت شهروندان در ممالک توسعه یافته اهمیت زیادی یافته است. از زمان تصویب قانون آموزش کودکان معلول در سال ۱۹۷۵ در امریکا نظام مدارس عمومی ملزم شدند خدمات آموزشی مناسبی را برای کلیه کودکان دچار کم‌توانی فراهم کنند. در حال حاضر تدارک آموزش عمومی برای کلیه کودکان و از جمله کودکان دچار کم‌توانی طبق قانون اجباری است و این آموزش باید با کمترین محیط محدود کننده فراهم شود.

علاوه بر نظام آموزشی، سازمانهای زیادی برای دفاع از حقوق افراد کم‌توان ذهنی در این ممالک به وجود آمده است. برجسته‌ترین سازمان مدافع در این حوزه، انجمن آمریکایی عقب‌ماندگی ذهنی^۱ (AAMR) است که بیشترین نفوذ را در آگاه‌سازی

1. American Academy of Mental Retardation