



Всеукраїнська
благодійна організація

**ДАУН
СИНДРОМ**



Ваня
Шевчук, 8 мес.

Дитина



**з синдромом
Дауна**

Запитання та відповіді,
які можуть виникнути



Що таке синдром Дауна ?

Синдром Дауна – це генетичний стан, що характеризується наявністю у клітинах людини однієї зайвої хромосоми.

*Для довідки: синдром – це не хвороба, синдром – це характерна група симптомів або рис, які часто проявляються у комбінації один з одним.



Як дізнатися, що у дитини синдром Дауна?

У більшості випадків можлива наявність синдрому Дауна виявляється лікарями-фахівцями відразу після народження дитини по тому, як виглядає дитина. Низка певних фізичних ознак вказує на те, що дитина може мати синдром Дауна. Єдиним способом встановлення діагнозу синдрому Дауна та визначення його форми є спеціальний генетичний аналіз – аналіз крові на каріотип, результати якого можна дізнатися протягом 2-6 тижнів.

Яка причина синдрому Дауна?

Приблизно одне з 700 немовлят народжується із синдромом Дауна. В цьому нема нічиєї провини. Чому відбувається такий «генетичний збій» - невідомо. Народження дитини із синдромом Дауна не залежить від національності, місця проживання, способу життя, звичок, рівня освіти, харчування, культурних та релігійних уподобань батьків.

Вагітність протікала нормально. Що трапилось?

Стан здоров'я мами під час вагітності також жодним чином не впливає на наявність у дитини синдрому Дауна.

Планування народження наступної дитини.

Ймовірність народження другої дитини з синдромом Дауна у тих самих батьків дуже низька. Перед наступним плануванням вагітності необхідна консультація лікаря-генетика.

Яке майбутнє очікує дитину з синдромом Дауна?

Важко, дивлячись на будь-яку новонароджену дитину, передбачити, як вона буде розвиватися та який буде її інтелектуальний рівень у майбутньому. Це стосується будь-якої дитини, в тому числі й малюків з синдромом Дауна. Дитина з синдромом Дауна – це, перш за все, особистість з притаманними тільки їй однієї якостями, яка, як і будь-яка особистість, потребує поваги до себе.

Важливо пам'ятати, що діти із синдромом Дауна проходять ту ж саму послідовність і етапи розвитку, як і інші діти. Такий малюк, не дивлячись на певні свої особливості, почне «агукати» і посміхатися, повзати і ходити, спілкуватися із своїми батьками та іншими людьми, висловлювати радість та сум, навчиться читати й писати, малювати і грати на музичних інструментах. Так само, як і інші діти, ця дитина здобуде необхідні навички самообслуговування (навчиться самостійно одягатися, дотримуватися правил особистої гігієни, допомагатиме батькам по дому, тощо). Так само, як і інші, навчиться дружити і любити, так само знайде собі вподобання та захоплення до душі.

Щораз більше дітей із синдромом Дауна відвідують звичайні садочки й інтегруються у навчання в загальноосвітніх школах.

Яка це цифра? Казки!



Ми йдемо до школи!

Як синдром Дауна може вплинути на здоров'я дитини?

У дитини з синдромом Дауна зростає ймовірність певних захворювань і сенсорних порушень, таких, як серцеві порушення, аномалії шлунково-кишкового тракту, проблеми травлення, порушення слуху та зору, порушення функції щитовидної залози. Але не обов'язково кожна дитина з синдромом Дауна має такі порушення, вона може не мати жодного з перелічених захворювань.

Після народження дитини потрібно провести такі обстеження:

- Визначення каріотипу (генетичне обстеження), консультування у лікаря-генетика.
- Обстеження кардіолога, ехокардіографія.
- Обстеження офтальмолога.
- Обстеження отоларинголога та аудіометрія (оцінка слуху).
- Обстеження ендокринолога та аналіз крові на вміст гормонів ТТГ і Т4.
- Обстеження ортопеда.
- Загальний аналіз крові, загальний аналіз сечі, згідно з загальними вимогами.
- Обстеження імунолога, гематолога, гастроентеролога (за потребою).

Чого потребує дитина в перші роки життя?

Насамперед, дитина зі синдромом Дауна потребує батьківської любові, опіки, ласки та спілкування.

Батьки здатні позитивно вплинути на розвиток своєї дитини.

Важливо особливо пильно стежити за розвитком дитини та вдаватися до заходів, які стимулюють психомоторний розвиток (наприклад, фізичну абілітацію та заняття з педагогами-фахівцями).

Готуємось до школи.



Батьки про своїх дітей

Махно Світлана, мама маленького Гліба (8,5 місяців).

«Я не уявляю свого життя без цього маленького Сонячного промінчика. Глібка – це дитинка, яку чекали, яку люблять і досягненнями якої пишається вся родина –



мама, тато, бабуся, дідусь, дяді й тьоті, сестрички і братики. Але спочатку були біль, сльози і розгубленість. Як і для більшості інших батьків дітей з синдромом Дауна, новина про діагноз мого сина, почута у пологовому будинку, була для мене справжнім шоком! Мені здавалося, що це може бути у кого завгодно, тільки не у мене. Певна стереотипність мислення на початковому етапі заважала об'єктивно та неупереджено оцінити можливості моєї дитини. Але згодом, коли ми почали займатися з Глібом, я побачила, що він нічим не відрізняється від інших дітей: ми навчилися плавати, сидіти, повзати, лепетати, їсти з ложки, впізнавати рідних, відчувати музику. І сьогодні я вже з оптимізмом дивлюсь у майбутнє свого сина і впевнена – ми ще багато чого досягнемо у цьому житті!»

Маріанна, м. Київ (дочка Маша, 8 років)

Лише недбале ставлення і негуманна політика попередніх поколінь щодо людей з синдромом Дауна не дають нам зараз у нашому суспільстві часто зустріти красивих, достатньо розвинених людей з синдромом.



Щодня у садочку, а тепер і в загальноосвітній школі, на дитячих майданчиках у кафе... ми з моєю дочкою (однією з моїх 3х дітей) руйнуємо звичний стереотип.

За 8 років не знайшлося людей, які не полюбили б веселої, люблячої, спрагненої до знань дівчинки, яка вміє сама і красиво одягнутися, і гарно поводитися, яка, долаючи певні труднощі, навчилася говорити, читати, мислити. Крім усього, Маша дуже любить вчитися, співати й танцювати, займатися хатніми справами, її уважній опіці я можу довірити і молодшого сина, якому тільки 1 рік.

Де можна знайти підтримку та необхідну інформацію?

Всеукраїнська благодійна організація «Даун Синдром» - недержавна, неприбуткова організація, яка об'єднує понад 520 сімей з усієї України, що виховують дітей із синдромом Дауна.

В Києві працює Центр раннього розвитку ВБО «Даун Синдром», який надає необхідну консультативну та психологічну підтримку сім'ям з різних регіонів України.

Основні напрямки роботи Центру:

- Групи раннього супроводу сімей з дітьми від народження до 18 місяців.
- Індивідуальні консультації спеціаліста раннього розвитку, логопеда, корекційного педагога та психолога.
- Психологічна підтримка сім'ї (індивідуальні консультації і терапевтичні групи).
- Адаптаційні групи (підготовка до садочку, школи).
- Колегіальне консультування іногородніх сімей (педагог, психолог, логопед).
- Батьківський клуб (спілкування, взаємопідтримка батьків).

Всі послуги Центру раннього розвитку ВБО «Даун Синдром» надаються **БЕЗКОШТОВНО**.

Додаткова інформація та запис на консультування:

02218, Україна, м. Київ, вул. Райдужна, 51

тел. +38(044) 353-94-31, тел. +38(068) 340-59-93

info@downsyndrome.org.ua

www.downsyndrome.org.ua

Тут можна поставити запитання батькам, що виховують дітей з синдромом Дауна:

www.downsyndrome.org.ua/forum

**Ми будемо раді відповісти на будь-які
Ваші запитання!**