



ЦЕНТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДОРОВЬЯ
И МЕДИЦИНСКОЙ ПРОФИЛАКТИКИ



Информационные материалы для родителей
(законных представителей) детей,
родившихся с хромосомной аномалией,
предоставляются в учреждении родовспоможения.

Бюджетное учреждение
Ханты-Мансийского автономного округа – Югры
«Центр общественного здоровья и медицинской профилактики»
г. Ханты-Мансийск, ул. Карла Маркса, д. 34
8 (3467) 318466, www.cmphmao.ru
2023 год
Распространяется бесплатно

ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ (ЗАКОННЫХ ПРЕДСТАВИТЕЛЕЙ) ДЕТЕЙ, РОДИВШИХСЯ С ХРОМОСОМНОЙ АНОМАЛИЕЙ



По статистике, каждый 700-й ребенок на планете появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, цвета кожи, национальности. В нашей стране ежегодно рождается около 2500 детей с синдромом Дауна.

подавляющее большинство детей с синдромом Дауна может научиться ходить, есть, одеваться, говорить, играть, заниматься спортом. В настоящее время нет никаких сомнений в том, что дети с синдромом Дауна обучаемы. Как у любого из нас, у таких людей есть свои сильные и слабые стороны, привычки и предпочтения, увлечения и интересы.

Несомненно, и то, что дети с синдромом Дауна гораздо лучше реализуют свой потенциал, если живут дома, в атмосфере любви, а также, если у них есть возможность заниматься по программам ранней помощи и получать качественное медицинское сопровождение, ходить в детский сад и в школу, дружить со сверстниками и комфортно чувствовать себя в обществе.

Синдром Дауна - самая распространенная генетическая аномалия, которая определяется наличием в клетках человека дополнительной 21-й хромосомы. Мальчики и девочки с синдромом Дауна рождаются с одинаковой частотой, а их родители, как правило, имеют нормальный набор хромосом. Ничьей вины в этом нет и быть не может. Это случайность, каприз природы. Детей с синдромом Дауна «вылечить» нельзя, потому что это не болезнь. Но им можно помочь.

МИФЫ О СИНДРОМЕ ДАУНА

Дорогие друзья!

Сегодня словосочетание «синдром Дауна» стало нарицательным и часто употребляется как шуточно-бранное выражение. Его можно услышать из уст известных сатириков и мультгероев, оно употребляется в кроссвордах и статьях в негативном, ироническом значении.

Предлагаем вам ознакомиться со списком наиболее распространенных заблуждений о синдроме Дауна и комментариями к ним.

Миф

Синдром Дауна – это болезнь, ее нужно лечить...

Комментарий

Это не так: синдром Дауна – это генетическое состояние, которое определяется наличием в клетках человека дополнительной хромосомы. Лишняя 21 хромосома обуславливает появление ряда физиологических особенностей, вследствие которых ребенок будет медленнее развиваться и несколько позже своих ровесников проходить общие для всех детей этапы развития. Люди с синдромом Дауна не являются больными. Они не «страдают» от синдрома Дауна, не «поражены» этим синдромом, не «являются его жертвами». Некорректно называть человека с синдромом Дауна «даун», правильно говорить: «Человек с синдромом Дауна», «ребенок с особенностями развития», «люди с ограниченными возможностями» или «люди с особыми потребностями».

Миф

Люди с синдромом Дауна не способны к обучению...

Комментарий

Это не так: этот миф поддерживается исследованиями, которые проводились в специализированных учреждениях, но там любой ребенок не может эффективно развиваться, потому что он лишен родительской любви – основного стимула для малыша.

В то же время, живя в семье, «бесперспективный» (по словам некоторых специалистов) малыш в годик - сам садится, в два - ходит, к двум с половиной - ест ложкой и произносит первые слова, в четыре - показывает свой характер, учится помогать по дому, готов пойти в детский сад, а потом и в школу, говорить на иностранном языке, освоить компьютер и заниматься спортом!

Семья распадается из-за ребенка с синдромом Дауна...

Это не так: по другим причинам семьи распаются гораздо чаще!

Миф

Ребенок с синдромом Дауна – плод асоциального поведения родителей...

Комментарий

Это не так: по статистике, один ребенок из 700 новорожденных появляется на свет с синдромом Дауна. Это соотношение одинаково в разных странах, климатических зонах, социальных слоях. Оно не зависит от образа жизни родителей, их здоровья, вредных привычек, питания, достатка, образования, цвета кожи или национальности. Мальчики и девочки рождаются с одинаковой частотой. Родители при этом, как правило, имеют нормальный набор хромосом.

Люди с синдромом Дауна представляют опасность для общества: половая агрессия, неадекватное поведение, добродушное поведение сменяется приступами ярости...

Это не так: люди с синдромом Дауна способны показать пример искренней любви. Обычно такие люди ласковы и дружелюбны. Но у каждого человека свой характер и настроение, как у обычных людей оно бывает переменчивым. Мы не знаем преступлений, совершенных людьми с синдромом Дауна.

Миф

Людей с синдромом Дауна в России гораздо меньше, чем в Европе...

Комментарий

Это не так: в Европе люди с синдромом Дауна живут в семьях, включены в программу государственной помощи и общество относится к ним как к равноправным членам. В России до 85% семей отказываются от ребенка с синдромом Дауна уже в родильном доме. И маленький человек попадает в специализированное учреждение, из которого он уже никогда не выйдет. Таким образом, создается ложное впечатление, что в России людей с синдромом Дауна значительно меньше.

С моей семьей этого не случится...

Это не так: такой ребенок может родиться в любой семье, это генетическая случайность.

Миф

Ребенку с синдромом Дауна лучше находиться в специализированном учреждении под наблюдением специалистов...

Комментарий

Это не так: существует специальный термин, описывающий то, что происходит с ребенком в специальных учреждениях - синдром госпитализма. Это нарушение детского психического и личностного развития, вызванное отделением младенца от матери и пребыванием в специальном учреждении. Госпитализм накладывает негативный отпечаток на все сферы личности ребенка, тормозя интеллектуальное, эмоциональное и физическое развитие. И это никак не связано с наличием или отсутствием синдрома Дауна. С любым ребенком, оторванным от родителей, происходит гораздо большая трагедия, чем отставание в развитии и лишение человеческих радостей: он не знает, что такое любовь! В наших силах сделать так, чтобы в жизни детей с синдромом Дауна было больше заботы, любви и доброты!

ЧАСТО ЗАДАВАЕМЫЕ РОДИТЕЛЯМИ ВОПРОСЫ ПРИ РОЖДЕНИИ РЕБЕНКА

Вопрос

Что такое «синдром Дауна»?

Ответ

Генетическое нарушение. Дополнительная хромосома в 21 паре. Такие дети рождаются во всем мире независимо от национальности, наличия или отсутствия вредных привычек у родителей. Один из 700 детей появляется на свет с таким нарушением.

Почему этот синдром есть у моего ребенка?

Точную причину появления синдрома не может объяснить сегодня ни один ученый.

Это наследственное заболевание?

В целом, нет. Однако есть три генетических варианта синдрома Дауна. Один из них передается ребенку в связи с нарушением хромосомного набора у одного из родителей. При этом у них синдром Дауна отсутствует. Эта разновидность синдрома Дауна самая редкая. Какая разновидность синдрома у вашего малыша будет известно только после проведения цитогенетического анализа крови.

Вопрос

Мой ребенок – тяжелый инвалид?

Ответ

Дети с синдромом Дауна такие же разные по развитию, по своим способностям, как и дети без этого диагноза. Малыши с этим генетическим нарушением проходят абсолютно те же этапы развития, что и дети без синдрома. Все дети с синдромом Дауна начинают сидеть, ползать, ходить, бегать, развиваются эмоционально. Вопрос только в сроках появления навыков у ребенка, которые зависят от состояния здоровья и сил, вкладываемых родителями в его развитие и обучение. Эти малыши очень ласковы, поэтому их часто называют «солнечными». За рубежом и в России (частично) дети с синдромом Дауна посещают общеобразовательные детские сады, за границей могут получать права на управление автомобилем, работают в сфере обслуживания, нянями. У детей с синдромом Дауна замедленный темп восприятия информации при общении, есть сложности в развитии мелкой и крупной моторики, необходим регулярный контроль состояния здоровья ребенка.

Миф

Как синдром Дауна влияет на здоровье моего ребенка?

Куда мы можем обратиться за помощью с вопросами по обслуживанию и развитию ребенка?

Комментарий

Сам синдром не является причиной нарушений здоровья, но есть ряд тяжелых сопутствующих заболеваний, которые могут быть у вашего ребенка. Необходимо провести полное обследование малыша для того, чтобы определить отсутствие или наличие порока сердца, патологий желудочно-кишечного тракта, работы ЛОР-органов, органа зрения.

Наиболее известной в РФ общественной организацией является некоммерческая организация Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» (<https://downsideup.org/>). В этой организации работают специалисты по развитию детей с особенностями развития. Также вы можете получить помощь в развитии ребенка в реабилитационных центрах Ханты-Мансийского автономного округа – Югры.

Вопрос

Я на всю жизнь привязана к ребенку-инвалиду?

Ответ

При отсутствии тяжелых сопутствующих заболеваний у ребёнка, практически все родители ведут активный образ жизни: работают, рожают детей, ездят в отпуск. Конечно, нужно будет подстраиваться под ситуацию по обслуживанию, обучению, развитию ребенка, но, скорее всего, перспективы жизни вашей семьи и вашего ребенка зависят в основном от вас, как от родителей и от состояния здоровья малыша.

Единая служба психологической помощи
жителям ХМАО – Югры

«Телефон доверия» 8-800-101-12-12, 8-800-101-12-00
круглосуточно, бесплатно, анонимно