



ЦЕНТР ОБЩЕСТВЕННОГО ЗДОРОВЬЯ
И МЕДИЦИНСКОЙ ПРОФИЛАКТИКИ

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



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



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.

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.

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 распадаются 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 предрасположений, 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 личного 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 оставление 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?

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.

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

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