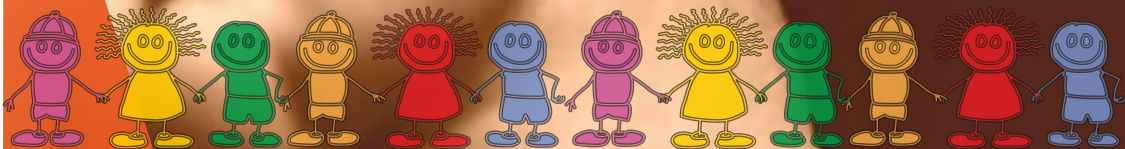




ZIUA MONDIALĂ SINDROM DOWN 2012



**“Dumnezeu a creat în șase zile lumea. În a șaptea zi s-a odihnit.
În a opta zi a creat persoanele cu Sindrom Down
să aducă mai multe dragoste pe pământ.....”**



Dragă Mămică, Drag Tătic!

În clipa în care ții în mâinile tale această cărticică, cu siguranță trăiești aceleași sentimente, pe care și noi le-am trăit cu ani în urmă.....

Și sentimentul că lacrimile ți-au secăt de la atâta plâns, nu înțelegi cum inima ta încă mai bate.....

Acum a sosit însă acel moment.....

Ai un copilaș cu Sindrom Down.....



Drag m mic !

Ai dat naștere unui prunc, care “e altfel “ decât cel pe care l-ați așteptat să se nască.

Dar trebuie să știi și să înțelegi faptul că Tu pe parcursul sarcinii ai purtat în pântec, ca oricare mamă, un suflet de om!

Puteți trăi și avea o viață la fel de fericită ca oricare altă familie.

Un lucru important pentru copilul vostru este să luați legătura cu persoane cu pregătire și competența unor astfel de situații, dar cel mai important este să fiți împreună și să-l iubiți.

Dacă vreodată simți că obosești, sau ai nevoie de ajutor, ai nevoie de încurajare, ne găsești oricând și suntem alături de tine!

Noi deja știm și îți confirmăm:

**“Există viață cu Down! “
Așteptăm să ne contactezi
cu încredere!**



Sindromul Down

Sindromul Down a fost descris pe larg pentru prima dată de către medicul englez John Langdon Down, în 1886. Este o stare cu care te naști și care apare rar, o dată la 700 de nașteri la nivel global. Sindromul Down în sine reprezintă un grup de semne și simptome specifice.

Persoanele cu Sindrom Down au aceste semne și simptome de la naștere.

Părinții nu fac sau nu au făcut, atât înaintea sarcinii cât și pe parcursul acesteia, lucruri care ar putea duce la apariția Sindromului Down.

Foarte rar se moștenește și în nici un caz nu este “vina familiei”.

Cromozomii sunt structuri microscopice prezente în fiecare celulă din fiecare țesut al organismului. Ei poartă planul tuturor caracteristicilor pe care le moștenim. La om, sunt 23 de perechi de cromozomi în fiecare celulă, 46 în total. Un set de 23 de cromozomi se moștenește de la tată, iar celălalt set de 23 de la mamă. Sindromul Down se caracterizează prin prezența a două linii celulare distincte genetic, una cu 46 de cromozomi și o alta cu 47 de cromozomi, ce conține și un cromozom 21 suplimentar.

„Dezvoltarea cu succes a copiilor cu Sindrom Down va fi posibilă numai în cazul în care dezvoltarea timpurie este paralelă și într-o strânsă cooperare cu un program elaborat prestabilit în ceea ce privește îngrijirea medicală. Succesul este și mai mare dacă pentru aceasta realizăm și un mediu adecvat.“

Copiii cu Sindrom Down necesită o atenție specială, învățământ special, educație și îngrijire a sănătății. Este cunoscut faptul că acești copii sunt mai sensibili la anumite boli.

În cele mai multe cazuri, aceste boli sunt tratate cu medicamente sau intervenție chirurgicală.

Sindromul Down sau mongolismul este o afecțiune permanentă în cadrul căreia o persoană se naște cu anumite trăsături fizice distincte, de exemplu facies aplatizat și gât scurt și un grad de întârziere mentală (retard psihic).

Deși Sindromul Down este permanent, majoritatea pacienților pot duce o viață normală, activă. Beneficiind de îngrijirea adecvată și ajutorul de care au nevoie, copiii cu Sindrom Down pot avea o creștere și dezvoltare spectaculoasă și pot deveni adulți sănătoși și fericiți.



BOLI FRECVENTE

Boli ereditare

- Boli de inimă,
- Hipotonie,
- Tulburări ale tiroidei,
- Laringe subdezvoltat,
- Vertebre cervicale instabile,
- Îngustarea duodenului și a intestinului subțire,
- Boala Hirschspung,
- Reflux gastro-esofagian,
- Probleme oftalmologice,
- Tulburări de osificare.

Boli dobândite

- Infecții frecvente ale căilor respiratorii,
- Otită medie,
- Pneumonii,
- Tulburări ale somnului,
- Tulburări alimentare,
- Picior plat,
- Scolioză,
- Leucemie,
- Autism,
- Depresie,
- Epilepsie,
- Conjunctivită.

SCOPUL este ca aceste boli să fie recunoscute și tratate din timp cu un tratament adecvat, pentru prevenirea complicațiilor.

Experiența a demonstrat că programul de dezvoltare timpurie împreună cu o supraveghere medicală strictă crește capacitatea de performanță a copiilor cu Sindromul Down.

În acest scop Profesorul Storm din Germania a dezvoltat un program de screening, care permite recunoașterea din timp a bolilor asociate.

PROGRAMUL DE SCREENING

- Nou-născut – luna a 2-a**
- Ecografie cardiacă,
 - examen cardiologic,
 - EKG,
 - Examen ecografic al articulației soldului,
 - Examen oftalmologic,
 - Examen ORL,
 - Examen genetic (Cariotip),
 - Examen al hormonilor tiroidieni,
 - Hemoleucogramă,
 - Examen Sumar de Urină.

- Luna a 3-a**
- Ecografie craniană,
 - Ecografie de sold,
 - Ecografie abdominală,
 - Examen neuropsihiatric.

- La un an**
- Audiogramă (dacă este cazul),
 - Examen ORL,
 - Examen oftalmologic,
 - Examen endocrinologic,
 - Examen de laborator (Hemoleucogramă, VSH, Fier),
 - Ecografie cardiacă,
 - Examen cardiologic,
 - EKG,
 - Alergii (lapte, gluten, soia),
 - Examen de urină,
 - Examen gastroenterologic.

- 1 an - 12 ani (anual)**
- Examen ORL,
 - Audiogramă,
 - Examen oftalmologic,
 - Examen neuropsihiatric,
 - Examen ortopedic (pentru depistarea piciorului plat, deformările coloanei vertebrale),
 - Examen al hormonilor tiroidieni,
 - Examen de urină (rutin + gliadin anticorp),
 - Examen stomatologic.

- 12 ani – 18 ani (anual)**
- Examen cardiologic,
 - Ecografie cardiacă,
 - Examen neuropsihiatric,
 - Examen oftalmologic,
 - Examen ortopedic,

- 3, 12, 18 ani**
- Examen radiologic (Coloana vertebrală cervicală)

S-a arătat că în general bolile asociate Sindromului Down pot fi tratate, vindecate, astfel încât aceste boli nu mai împiedică dezvoltarea copilului.



Ce putem face pentru bebeluș?

Sfaturi practice

(Sfaturi scrise de către părinți ai unor copii cu Sindrom Down, membri ai „Asociației Philadelphia Pro Familia Support” din Ardeal și ai „Fundației de Părinți Curcubeu” din Ungaria)

BENEFICIILE ÎNGRIJIRII

- Examine medicale regulate, depistarea din timp a bolilor
- Depistarea bolilor ereditare sau congenitale și tratarea lor din timp
- Îndrumarea pacienților către diferiți specialiști
- Posibilitatea consultării de către medici, profesori, specialiști
- Informații despre Sindromul Down

IMPORTANȚA DEZVOLTĂRII

Copiii cu Sindrom Down se pot dezvolta foarte mult. Printr-o învățare adecvată, prin kinetoterapie, dizabilitatea mentală asociată Sindromului Down se poate reduce semnificativ.

Aceasta are însă trei condiții foarte importante:

1. Să trăiască și să crească într-o familie iubitoare
2. Dezvoltare specială adecvată
3. Să fie sănătoși



- Un alt lucru important este dezvoltarea timpurie, educația copilului, prin care putem să promovăm dezvoltarea fizică, spirituală și intelectuală.

Dezvoltarea timpurie ar trebui să fie începută, încă din primele luni pentru că de aceasta va depinde foarte mult dezvoltarea copilului în continuare pe tot parcursul vieții.

Dezvoltarea copilului poate fi ajutată de un profesionist, dar să ascultăm și sfaturile familiilor care cresc deja un copil cu Sindrom Down.

- Trebuie să alegem un medic corespunzător, care poate să ne dea sfaturi utile pentru sănătatea copilului nostru, fiindcă o stare de sănătate bună a copilului este esențială pentru dezvoltare.

- De îndată ce copilul crește, un alt lucru important este integrarea copilului într-un mediu sănătos, unde poate învăța multe de la tovarășii de joacă, iar aceștia nu îl vor respinge mai târziu.

- Nu băgați în seamă compătimirea celor din jur, cel mai important este ca noi să ne acceptăm copilul cu Sindrom Down și ca el să fie fericit, astfel și noi vom fi fericiți.

Copilul cu Sindrom Down este un copil ca oricare altul, cu o personalitate proprie. Punctele sale forte sunt imitarea și învățarea vizuală, astfel un copil cu Sindrom Down ce crește într-o familie care îi oferă modele și exemple se poate dezvolta aproape la fel de bine ca și copiii sănătoși.

- Alăptarea este o modalitate bună de a proteja copilul de infecții. Uneori li se spune mamelor că din cauza Sindromului Down nu se poate alăpta copilul.

Greșit! Se poate alăpta cu succes! Dacă totuși nu reușești, nu dispera! Aceasta nu este din cauza Sindromului Down, ci pur și simplu sunt mulți copilași care nu pot fi alăptați, fie că nu are mama lapte, sau are, dar e insuficient, ori sunt o mulțime de alte cauze, dar nu pentru că are Sindrom Down.

- Înconjoară-l cu lucruri și sunete atractive, interesante pentru a avea experiențe bogate, ca orice copil.

- Când crește pune-l lângă tine într-un leagăn unde lucrezi, de exemplu în bucătărie, ca să fie tot timpul aproape de tine și să poată să fie atent la tot ce se petrece în jurul lui, vorbește cu el, cântă, spune-i poezioare. Faceți acest lucru împreună și cu ceilalți copii ai tăi.

- Pune mici jucării deasupra patului, ca să poată să le atingă cu picioarele și mâinile.

- În timpul îmbăierii cântă-i, joacă-te cu el, vei vedea că și pentru tine va fi o mare distracție.

- Ține minte – în primul an Tu ești persoana cea mai importantă pentru copilul tău!

- Nu te frământa pentru viitor! Încearcă să mergi mai departe pas cu pas și bucură-te de fiecare etapă de dezvoltare atinsă de copilul tău. Fiecare obstacol învins te pregătește pentru următorul.

- Nu lăsa sentimentele tale să se acumuleze, împărtășește-le cu partenerul tău, cu un prieten sau cu

un părinte DS (Sindrom Down). Și la acest lucru e bună Asociația Philadelphia Pro Familia Support.

Poți să ne cauți oricând cu întrebările sau nelămuririle tale.

- Se poate întâmpla să-ți fie greu să accepți faptul că ai născut un copil cu Sindrom Down. Nu te speria, acest lucru este absolut normal. Nu te închide în tine! Vorbește despre asta. Este normal ca la început să respingi copilul cu Sindrom Down, dar după un timp o să-ți dai seama că acest sentiment a fost față de situație, nu față de copil. Mulți dintre părinți se simt astfel, dar poate că nu mărturisesc.....





- Dacă îți pui întrebarea “de ce eu/noi, sunt/suntem cei cu care se întâmplă acest lucru...” Nu te mai gândi la asta, pentru că oricum nu o să găsești răspunsul!

- Nu uita că nici tu/voi și nici copilul nu sunteți responsabili pentru ceea ce s-a întâmplat.

- Acceptă cu demnitate situația nouă între prieteni, familie, cunoscuți. Vorbește despre ce s-a întâmplat.

- Nu lua decizii pripite, încearcă să înțelegi propriile sentimente!

- Sentimentele partenerului tău pot diferi de ale tale, datorită percepției diferite a evenimentelor. E bine să vorbești despre aceste aspecte!

- Acordă-ți timp și pentru tine, să faci lucruri care îți plac! Acordă timp și pentru partenerul tău de viață! Toți părinții au nevoie de asta. Distrăți-vă uneori și fără copii!

- Dacă te decizi să te duci înapoi la serviciu, nu are rost să îți schimbi planurile!





Ce putem face pentru surori și frați?

- Încercați să le spuneți surorilor și fraților că sora sau fratele cel mic are Sindrom Down. Modul în care o să le spui depinde de vârsta lor. Răspunde numai la întrebările pe care ți le adresează.

- Asigurați-vă că nu vă concentrați complet atenția asupra copilului DS. Încearcă să ai timp și energie și pentru ceilalți copii ai tăi. Ei trebuie să simtă că sunt la fel de importanți.

- Adolescenții doresc mai multe informații, prin urmare ar putea dori să citească despre Sindromul Down. Explicați-le detaliile despre DS, astfel încât copiii să poată tolera mai ușor comentariile răutăcioase ale colegilor. Consolază-i atunci când sunt luați în râs.

Psihologii Asociației Philadelphia Pro Familia Support sunt în măsură să ia legătura cu grădinița, cu școala și să prezinte caracteristicile Sindromului Down profesorilor și elevilor.



- Frații/surorile – indiferent de vârstă – pot avea reacții emoționale explozive, la fel ca tine. Cei mai mulți copii răspund bine la situație - fratele DS - și au legături strânse cu micuțul.

Program de intervenție precoce

Este recomandată integrarea copilului mic (în jurul vârstei de 3 ani) într-un program de intervenție precoce. Aceste programe beneficiază de personal specializat în monitorizarea și încurajarea dezvoltării copilului. Este indicată consultarea specialiștilor din domeniul medical în legătură cu programele disponibile în zonă. Însușirea abilităților de bază, precum deprinderea de a mânca de unul singur și de a se îmbrăca independent, implică mai mult timp pentru copiii cu Sindrom Down. În timpul în care copiii învață aceste abilități, trebuie menținută o atitudine pozitivă. Trebuie să se creeze oportunități pentru a exersa și trebuie acceptat faptul că este bine pentru copil să fie supus provocărilor, chiar dacă uneori greșește. Dezvoltarea copilului poate fi promovată printr-o atitudine pozitivă și prin intermediul diferitelor oportunități de învățare și socializare. Abilitățile cognitive ale copilului pot fi stimulate având grijă ca sarcinile solicitate să nu fie prea dificile.

(Laukovics Julia – psiholog
Asociația Philadelphia Pro Familia Support)

Următoarele sarcini

Investigații înainte de a rămâne însărcinată

Testarea genetică poate confirma dacă viitorii părinți sunt purtători ai cromozomului cu translocatie, care crește riscul pentru a avea un copil cu Sindrom Down tip translocatie. Oricum, aceste investigații nu detectează posibilitatea apariției Sindromului Down tip trisomia 21, care este responsabil pentru aproximativ 95% din totalitatea cazurilor de Sindrom Down. Consilierea genetică poate fi utilă pentru a înțelege de ce se fac testele genetice, care este semnificația rezultatelor și ce impact poate avea rezultatul asupra mamei și a familiei.



Diagnostic prenatal (pe perioada sarcinii)

Pe perioada sarcinii Sindromul Down poate fi diagnosticat pe baza unei analize cromozomiale numită cariotipare. Această probă poate fi luată direct de la nivelul fătului sau din placenta, folosind una din următoarele metode:

Amniocenteza: aceasta se face de obicei între săptămânile 15 și 18 de sarcină sau chiar mai târziu; lichidul care înconjoară fătul (lichidul amniotic) conține celule eliminate de către fătul care se dezvoltă. Aceste celule pot fi testate pentru mai mult de 100 de tipuri de defecte asociate cu boli genetice (moștenite) printre care și Sindromul Down. Testul se efectuează prin introducerea unui ac intra-abdominal până la nivelul uterului. Se recoltează aproximativ 30 ml de lichid amniotic și se examinează. Amniocenteza are un risc mai mic de 1% de a produce avort și o acuratețe de 99,8% în detectarea Sindromului Down. De obicei durează aproximativ 2 săptămâni până când se obțin rezultatele amniocentezei.



Biopsia vilozităților corionice:

această investigație se face mai devreme decât amniocenteza, ideal între săptămânile 10 și 12 de sarcină. Vilozitățile corionice sunt mici proeminențe asemănătoare degetelor de la mână, situate la nivelul placentei. Materialul genetic din celulele vilozităților corionice este identic cu cel al celulelor fetale. O biopsie a acestor celule poate furniza medicilor informația genetică despre făt. Medicii pot astfel preciza dacă există probabilitatea ca fătul să aibă anumite afecțiuni, precum Sindromul Down, care se datorează unor cromozomi anormali. Rezultatele biopsiei coriale sunt de obicei disponibile în câteva zile.

Consilierea genetică oferă o varietate de informații și este utilă în planificarea familială. De exemplu, cuplurile care au un copil cu Sindrom Down pot apela la consilierea genetică, pentru a determina riscul de a mai avea un alt copil cu această afecțiune.

Screening-ul prenatal (pe perioada sarcinii)

Testele de screening (de monitorizare) nu pun diagnosticul de Sindrom Down, ci mai degrabă furnizează informații despre probabilitatea ca fătul să aibă această afecțiune. Testele de monitorizare includ:

- **ecografie fetală:** această investigație poate depista semne ale Sindromului Down în prima parte a sarcinii; o imagine de ecografie fetală poate arăta o proeminență mai mare decât normal în partea posterioară a gâtului fetal;

- **triplu test al serului matern:**

triplu test determină cantitatea din următoarele substanțe din sângele matern: alfa –fetoproteină (AFP), gonadotropină corionică umană (hCG), estriol (uE3),

-**cvadruplu test al serului matern:**

testul se numește cvadruplu când se adaugă un test pentru inhibina A; inhibina A este o proteină produsă de fetus și de placentă; cvadruplu test poate detecta majoritatea cazurilor de Sindrom Down și are o probabilitate mai mică decât triplu test de a furniza rezultate false pozitive

- o altă posibilitate de monitorizare care poate fi disponibilă, este reprezentată de combinarea ecografiei fetale cu un test serologic, care măsoară nivelele de gonadotropină corionică umană (hCG) și proteina plasmatică



INTEGRAREA COPILULUI CU SINDROM DOWN

Copilul cu sindrom Down nu necesită vreo educație sau vreo terapie specială. El trebuie să se bucure de aceeași atenție pe care o acordăm celorlalți copii, nu numai pentru a-l ajuta, dar și pentru că el, la rândul lui, poate să-i ajute pe mulți. La modul ideal, dacă în fiecare clasă din școlile obișnuite ar exista un asemenea copil și dacă profesorii ar proceda în așa fel încât acestor copii să le fie recunoscută demnitatea umană, ceilalți copii ar putea fi ajutați să-și dezvolte acele capacități de empatie și dragoste care ar putea duce societatea umană spre noi progrese. Pe termen mai scurt, s-ar putea opera în cadrul sistemului nostru educațional valoroase transformări.

ASOCIAȚIA PHILADELPHIA PRO FAMILIA SUPPORT

„Pentru unii soarta oferă mai mult, pentru alții mai puțin. Noi am primit mai mult. Mai mult cu un cromozom, din cauza aceasta suntem altfel. Altfel, dar tot oameni, ca și ceilalți.

Nu înțelegem când oamenii din jurul nostru se uită la noi cu părere de rău, fiindcă pentru noi viața noastră este normală.....”

- Asociația s-a format din colaborarea părinților care au un copil cu dizabilitate.
- Oferim reprezentanță de interese și consultanță pentru persoanele care se adresează asociației noastre.
 - Cluburi familiale
 - Informații despre diferite dizabilități, terapii și tratamente
- Formarea unor relații mai strânse de colaborare între copiii părinți - terapeuți - educatori. Implicarea activă a părinților în dezvoltarea copilului.
 - Sprijin psihologic pentru părinți
- Printre scopurile noastre se numără organizarea diferitelor programe de a petrece timpul liber pentru copii, adulți și familii.
 - Funcționarea unei Case de Joacă – Manócska- pentru copii cu dizabilități și copii sănătoși
 - terapie muzicală
 - gimnastică medicală
 - călărie
 - ocupație în diferite arte și meserii
 - înot
 - ture cu bicicleta
- Programul de integrare – Acceptă-mă! – în colaborare cu Direcția de Sănătate Publică Covasna și Fundația Creștină Diakonia, Programul persoanelor cu Dizabilități

Asociația Philadelphia Pro Familia Support

Sf. Gheorghe

Lazăr Kludia

Tel: 0741009824

E-mail: lazar1972@yahoo.com





MAI MULTE INFORMAȚII:

DIRECȚIA DE SĂNĂTATE PUBLICĂ COVASNA

520023 Sfântu Gherorghie

Str. Gödri Ferenc nr.12

COMPARTIMENTUL PROMOVAREA SĂNĂTĂȚII

Tel.: 0267-351398

E-mail: dsp@dspcovasna.ro

Web: www.dspcovasna.ro

