

Sindromul Down



Acest material este realizat de **UK Down's Syndrome Association** și oferit spre traducere și editare **Centrului de Resurse Sindrom Down UK Down's Syndrome Association**
155 Mitcham Road, London SW17 9PG
e-mail: info@downs-syndrome.org.uk
<http://www.downs-syndrome.org.uk>



Publicație finanțată de
Fundatia Vodafone



Felicitări

pentru nașterea

Majoritatea părinților noștri află că nou-născutul lor are Sindromul Down la puțin timp după naștere și vestea este un mare șoc. Înțelegem că viața dumneavoastră nu mai urmează drumul așteptat, dar dorim să știți că nu sunteți singuri și sperăm să vă putem ajuta să sărbătoriți viața copilului dumneavoastră.

Aflarea veștii

Probabil că nu veți uita vreodată momentul când vi s-a spus că bebelușul dumneavoastră are Sindrom Down. Nașterea unui copil este o perioadă de tensiune și emoție pentru părinți.

Tinerile mame pot resimți emoții extreme și uneori depresie postnatală („baby blues”). Nu e de mirare că, în această stare vulnerabilă, vestea că bebelușul are Sindrom Down provoacă un astfel de șoc.

Multe familii spun că momentul rămâne imprimat în memorie ca și cum ar fi fost ieri.

Oamenii reacționează diferit. Unii pot resimți o tristețe copleșitoare sau tendința copleșitoare de a-și proteja bebelușul, până la sentimente de rușine și chiar lipsa oricărei reacții.

Uneori, poate apărea o reacție de respingere, deși ulterior părinții își vor da seama că atare reacție nu se referă la copil, ci la condiția lui.

Nu presupuneți că partenerul dumneavoastră resimte lucrurile la fel ca dumneavoastră. Este în regulă, oricum veți reacționa. Ambele reacții sunt normale, chiar dacă sunt

diferite. Comunicați între dumneavoastră și vorbiți și cu prietenii de încredere.

Nu sunteți singuri, alții au trecut prin aceleași lucruri înainte.

Mulți părinți văd că odată trecute primele etape, copilul începe să fie mai receptiv, să îi cucerească cu zâmbete. Atunci ei uită de „eticheta” atribuită acestuia și recunosc caracterul individual al copilului, care devine un membru al familiei și parte a vieții lor cotidiene.

Ajunși în acest stadiu, mulți părinți spun că „n-ar schimba ceva pentru nimic în lume”. Încep să privească încântați cum copilul crește și învață. Descoperă că sunt puternici, ei și familiile lor, așa cum n-ar fi crezut.

Pot exista momente în viitor (când o familie prietenă are copii, când se observă că propriul copil ajunge mai greu la unele borme de dezvoltare) în care vechile sentimente vor reapărea. Totuși, nu vă vor lovi ca la început. Uneori dacă veți încerca să



copilului tău

priviți în viitor, să planificați, puteți să vă simțiți îngrijorat sau deprimat. Încercați să gândiți pas cu pas și să vă bucurați de copil în fiecare etapă.

Deși e firesc să vă gândiți la viitorul copilului pe baza experiențelor actuale, gândiți-vă că familia, societatea și posibilitățile pentru copilul dumneavoastră se vor schimba în bine pe parcurs.

Lată niște sfaturi de la o persoană cu Sindrom Down.

„Bună, sunt Nicholas. Sunt un tânăr cu Sindrom Down. E important să înțelegeți că, în ciuda cromozomului suplimentar, copiii cu Sindrom Down sunt la fel ca toți ceilalți. E greu să ai un copil cu Sindrom Down, dar e oricum greu să crești un copil! Toți copiii sunt la fel, singura diferență este că avem nevoie de ajutor cu niște deprinderi de viață.”

„Ce este Sindromul Down pentru mine? Nu mă simt diferit. Știu că există, dar nu mă gândesc la el. Îmi văd de viața mea. Nu mă va împiedica să am un apartament și să mă căsătoresc. Sfatul meu este să încurajați copiii și adulții cu Sindrom Down în ce privește visurile și obiectivele lor și să credeți că succesul vine din

încrederea în sine.”

Lată interpretarea pe care o dă o mamă experienței sale de a avea un copil cu Sindrom Down

Bine ați venit în Olanda

Când vrei să ai un copil, e ca și când ai planifica o excursie de vis...în Italia. Cumperi câteva ghiduri turistice și îți faci planurile... Colloseumul. David al lui Michelangelo. Gondolele din Veneția. Poți chiar să înveți câteva fraze utile în italiana. Totul este extraordinar.

După luni de nerăbdare, ziua cea mare vine, în sfârșit. Îți faci bagajele și pleci. Câteva ore mai târziu, aterizează avionul, iar stewardesa vine și spune, „Bine ați venit în Olanda.”

„Olanda?!?” spui. „Cum adică Olanda? Trebuia să fiu în Italia! Am visat toată viața să merg în Italia!”

Dar s-a produs o schimbare în planul de zbor. Ai aterizat în Olanda și trebuie să rămâi acolo.

Lucrul important este că nu te-au dus într-un loc oribil, dezgustător și murdar, plin de foame și boală. E doar un loc diferit.

Deci trebuie să mergi și să cumperi ghiduri turistice noi. Și trebuie să înveți o limbă complet nouă. Și vei cunoaște un grup de oameni cu totul și cu totul nou, pe care nu l-ai fi cunoscut.

E doar un loc diferit. E mai domol decât Italia, mai puțin atrăgător decât Italia. Dar după ce stai acolo un timp, începi să te uiți în jur... și să observi că Olanda are mori de vânt... și Olanda are lalele. Olanda are chiar și tablouri de Rembrandt.

Dar toți cunoscuții tăi vin și pleacă din Italia... și toți se laudă că s-au distrat foarte bine acolo. Și toată viața o să spui, „Da, acolo trebuia să mă duc. Asta îmi planificasem.”

Dar... dacă îți petreci viața jelind faptul că nu ai ajuns în Italia, s-ar putea să nu fi niciodată liber să te bucuri de lucrurile minunate... ale Olandei.

de Emily Perl Kingsley



Primele întrebări

În acest stadiu poate nu doriți să mai auziți despre Sindromul Down. În acest caz, păstrați această broșură într-un loc sigur pentru momentul când vă veți simți pregătiți pentru acest lucru.

Ce este Sindromul Down?

Sindromul Down este o stare ce va cauza întârzieri în dezvoltare și în capacitatea de dezvoltare de-a lungul întregii vieți.

Care este cauza Sindromului Down?

Sindromul Down apare din cauza prezenței unui cromozom 21 suplimentar în celulele copilului dumneavoastră.

Este oare vina mea?

Sindromul Down nu apare niciodată din vina cuiva; se întâmplă pur și simplu. Nu este pus în legătură cu regimul alimentar, cu anumite acțiuni sau cu poluarea. Se întâmplă oricui, indiferent de rasă sau religie. Orice ați simți acum, nu trebuie să vă simțiți vinovați. Unele mame, mai ales, se simt astfel, fiindcă ele au purtat sarcina.

Cum pot medicii să știe că bebelușul meu are Sindrom Down?

De obicei, medicii își dau seama că un copil are Sindrom Down,

atunci când îi examinează și observă anumite caracteristici. Copiii noștri au de regulă hipotonie musculară și articulații foarte flexibile. Această situație se va ameliora pe măsură ce copilul înaintează în vârstă. De obicei, copiii noștri au o față care pare netedă, mai multă piele pe ceafă, iar partea posterioară a capului poate fi mai plată decât media. Ochii bebelușilor cu Sindrom Down, de cele mai multe ori, prezintă un unghi de înclinare în sus și spre exterior. Pleoapele prezintă un pliu suplimentar al pielii (pliu epicantic) care aparent exagerează această pantă. Acest lucru nu înseamnă că este ceva în neregulă cu ochii, aceștia au doar un aspect diferit. Majoritatea bebelușilor cu Sindrom Down prezintă o singură linie care traversează palma mâinii. Majoritatea medicilor caută de cele mai multe ori această linie caracteristică ca simptom al Sindromului Down. Totuși, anumiți bebeluși chiar dacă nu suferă de Sindromul Down,

prezintă linia respectivă. Ei pot deasemenea să aibă un spațiu mai mare între degetul mare și al doilea de la picior. Toți bebelușii sunt diferiți unii de ceilalți, acest principiu aplicându-se și în cazul bebelușilor cu Sindrom Down. Acest lucru înseamnă că în cazul unor copii, simptomele caracteristice Sindromului Down pot fi recunoscute cu ușurință la scurt timp de la naștere, în timp ce alții pot arăta și se pot comporta diferit față de alți copii cu Sindrom Down. Copilul dumneavoastră va arăta la fel ca restul familiei, Sindromul Down va fi responsabil doar pentru câteva dintre trăsăturile lui fizice.

Cum pot medicii să fie siguri că bebelușul meu are Sindrom Down?

Un test de sânge va releva cu siguranță dacă bebelușul dumneavoastră are Sindrom Down. Aceasta se cheamă analiză cromozomială (cariotip) și va arăta prezența cromozomului 21 suplimentar care cauzează Sindromul Down.



Nu se poate determina dacă o persoană va produce un ovul sau un spermatozoid cu 24 de cromozomi în loc de 23.

Pot medicii să se înșele?

Se întâmplă extrem de rar ca testul de sânge să determine o structură cromozomială normală, atunci când medicul crede că bebelușul va avea Sindrom Down. Nu trebuie să așteptați testul înainte de a spune celor din jur despre condiția pe care o va avea copilul. Până vin rezultatele, vă va fi mai ușor să vă petreceți timpul cunoscându-vă copilul, decât îngrijorându-vă în legătură cu Sindromul Down.

Se poate vindeca Sindromul Down?

Sindromul Down este o stare, nu o boală, care va dura întreaga viață și nu se poate vindeca. Ca orice alt copil, ai noștri au abilități și realizări diferite. Acestea nu țin de aspectul fizic. Aceste probleme pot fi atenuate dacă bebelușul beneficiază de ajutorul adecvat și dacă anturajul are o atitudine pozitivă, de acceptare a Sindromului Down.

Cât de grav este?

Toate persoanele cu Sindrom Down prezintă un anumit grad de dificultăți de învățare.

Ce se înțelege prin „dificultate de învățare“?

Aceasta înseamnă că procesarea informațiilor, deprinderea de noi abilități vor necesita mai mult timp și că temele și învățatul vor trebui probabil divizate în pași mai mici. A avea dificultăți de învățare înseamnă că învățarea este mai lentă și un ajutor

esențial poate fi necesar. Nu este vorba de o boală. Este o condiție permanentă, dar cu ajutor adecvat, majoritatea subiecților vor putea deprinde abilitățile profesionale și sociale dorite, chiar dacă acest lucru va necesita un timp mai îndelungat.

Va fi copilul meu sănătos?

Copiii cu Sindrom Down pot fi voinici și sănătoși și să nu aibă alte probleme ca oricare alți copii. Totuși, ei vor putea răci mai des ca alți copii, iar căile respiratorii li se pot înfunda mai des. Puțin peste jumătate din copiii cu Sindrom Down se nasc cu disfuncții ale inimii sau intestinelor. Acestea însă pot fi corectate prin intervenții chirurgicale, fie îndată după naștere, fie atunci când copilul e mai mare și mai puternic.

Cum va fi copilul meu?

Ca toți ceilalți copii, al dumneavoastră va mânca, va dormi, va plânge și va avea nevoie să îi fie schimbate scutecele; va avea nevoie ca și ceilalți de căldură, confort și multă tandrețe. E drept că se va dezvolta și va învăța mai încet, însă la anul pe vremea asta, este foarte probabil că va sta în capul oaselor, se va rostogoli, va chicoti și vă va fermeca familia și prietenii și se va juca bucuros cu cadourile primite de ziua lui.

Cum va fi ca adult?

Odată ce va crește, copilul dumneavoastră va deveni un

membru adult al familiei care vă va reflecta interesele și valorile. Înțelepciunea părinților noștri afirmă că e mai bine să te ocupi de copilul pe care îl ai acum, decât să te preocupi de adolescentul ori adultul pe care ți-l imaginezi. Perspectivile copiilor noștri s-au îmbunătățit drastic în ultimul timp. Nu vă bazați pe informații depășite, ori pe viețile unor adulți acum înaintați în vârstă care n-au beneficiat de îngrijirea și intervenția timpurie ce sunt disponibile în prezent.

Și dacă nu îmi mai doresc copilul?

Primul sentiment al unora dintre familii este că nu-și doresc copilul. De regulă, acest sentiment se schimbă atunci când își cunosc copilașul lor care are nevoie de ei și nu „copilul acela cu Sindrom Down și cu un viitor înspăimântător de incert”. Uneori însă, atitudinea de respingere persistă și unii părinți decid să își încredințeze copilul spre adopție temporară, ca să aibă un timp de gândire. Uneori este chiar în interesul copilului să fie adoptat și există multe familii bucuroase să adopte un copil cu Sindrom Down.

Următorul nostru copil va avea Sindrom Down?

Probabil nu. Un specialist genetician vă poate da statistici detaliate, dar, în general, șansele unui cuplu de a avea un al doilea copil cu Sindrom Down sunt de 1 la 200.



Deși unele probleme de sănătate sunt mai des întâlnite la persoanele cu Sindrom Down toate acestea se regăsesc și la restul populației.

Cum le spuneți celorlalți

Majoritatea părinților noștri află că nou-născutul lor are Sindromul Down la puțin timp după naștere și vestea este un mare șoc. Înțelegem că viața dumneavoastră nu mai urmează drumul așteptat, dar dorim să știți că nu sunteți singuri și sperăm să vă putem ajuta să sărbătoriți viața copilului dumneavoastră.

Frații și surorile

Ca părinte, sunteți în cea mai buna poziție ca să decideți câtă informație se cuvine să dați copiilor. Multe lucruri depind de vârstă, de nivelul lor de înțelegere și de curiozitate. Nu vă temeți să îi implicați pe copii cât mai devreme posibil. Este în regulă să le arătați că vă doare – și de altfel este foarte probabil ca ei să fi observat asta deja. Spuneți-le totul într-un mod sincer și deschis. Poate că nu vor înțelege sau nu își vor aminti toate informațiile, așa că mergeți în ritmul lor, ascultați-i și răspundeți-le la întrebări. Decideți ce altceva trebuie să le spuneți în funcție de ceea ce dorec ei să afle. Unele lucruri trebuie neapărat spuse:

- Nu e vina dumneavoastră că bebelușul are Sindrom Down, a fost o întâmplare;
- Copiii cu Sindrom Down au dificultăți în a învăța lucruri noi. Ei vor vrea să se joace și să facă tot ceea ce le place fraților să facă, însă le va lua mai mult timp să învețe și s-ar putea să nu se descurce la fel de bine;
- Copilul va avea întotdeauna Sindrom Down;
- Sindromul Down nu se ia;
- Frații și surorile sunt importanți pentru orice bebeluș;
- Te iubim foarte mult și îl iubim și pe bebeluș;

Copiii vă vor urma întotdeauna. Dacă dumneavoastră tratați Sindromul Down doar ca un aspect obișnuit al vieții bebelușului, la fel vor face și ceilalți copii ai dumneavoastră. Centrul nostru dispune de informații pe care le puteți utiliza în explicațiile pe care le veți da copiilor.

Alte persoane

A informa familia și prietenii poate fi foarte greu. Numai dumneavoastră știți când și cum să spuneți altor persoane.

Uneori este nevoie să vorbiți despre asta cu prietenii apropiați sau cu rudele, astfel încât să aveți cu cine să plângeți.

Uneori e mai ușor să începeți prin a vă destăinui celor mai bârfitori dintre prietenii dumneavoastră, rugându-i chiar să răspândească știrea, astfel încât alte persoane să fie prevenite înainte de a vorbi cu dumneavoastră.

Alteori e mai ușor să așteptați până când ați putut digera dumneavoastră înșivă noutatea și sunteți capabil să suportați orice reacții venind din partea celorlalți. Numai dumneavoastră puteți ști cât și ce anume din povestea bebelușului dumneavoastră va trebui spusă cuiva și în ce termeni. Uneori familiile, prietenii și chiar oamenii de pe stradă vor spune lucruri lipsite de bun simț și jignitoare. Încercați să ignorați astfel

de comentarii. Ele sunt adesea bazate pe neînțelegeri. Oamenii din jur vor sfârși prin a proceda asemenea dumneavoastră; dacă sunteți deschiși, sinceri și aveți o atitudine pozitivă despre Sindromul Down, la fel vor fi și ei. Puteți să le dați exemplare din această broșură precum și din cea destinată exclusiv familiei și prietenilor. Veți descoperi ca sunteți foarte sensibili la reacția oamenilor pe care îi întâlniți atunci când ieșiți în lume. Eventual nu veți fi siguri dacă oamenii înțeleg sau nu condiția copilului dumneavoastră. În funcție de aceasta, veți putea decide dacă să o menționați sau nu.



Persoanele cu Sindrom Down pot avea o slujbă, se pot căsători ca și restul populației.

ce

simțiți

Acesta e doar un ghid simplu și general.

Toate cazurile sunt diferite.

Mulți părinți aflați la primul copil trec printr-un proces de „doliu” ca și cum tocmai ar fi aflat de moartea copilului. Copilul pe care l-ați visat timp de 9 luni și mai bine, copilul fără Sindrom Down, nu mai este. Dar este totuși ceva diferit de un doliu, întrucât totuși aveți un copil care are nevoie de dragoste și îngrijire. Așadar, pe lângă mâhnirea produsă de pierderea copilului „așa cum l-ați visat” veți dezvolta sentimente de dragoste și bucurie pentru copilul cel real. Copilul care constituie problema, acum devine soluția. Durerea este o reacție sănătoasă la orice pierdere. Intensitatea reacției dumneavoastră depinde de dimensiunile percepute ale pierderii. Durerea e greu de gestionat și de suportat. Poate fi amânată (poate că bebelușul este foarte bolnav din alte cauze și de aceea Sindromul Down pare pentru moment neimportant). Dar evitată nu va putea fi niciodată. Pe parcursul întregii vieți a copilului vor mai apărea momente când veți simți din nou aceeași durere și tristețe, dar, așa cum ne spun cei mai mulți părinți, durerea primelor zile este cea mai grea. Experiența noastră arată că există multe sentimente asociate cu procesul de „doliu”.

Negarea este o primă reacție des întâlnită; la azul veștii vă gândiți „nu e adevărat”, „asta se întâmplă numai altora”. Această

negare înmoaie lovitura și vă protejează până când ființa dumneavoastră va fi pregătită să suporte cu adevărat vestea.

Mânia poate să fie foarte generalizată, la adresa lumii, sau foarte personală: „de ce mie?”. Veți putea să vă canalizați această mânie făcând ceva de natură a vă ajuta în mod concret copilul.

Negociere este sentimentul de „dacă fac asta, situația se va îmbunătăți”, un moment în care culpabilitatea și responsabilitatea sunt simțite cu putere. Aceasta poate duce la o schimbare a priorităților pe care le aveți în viață.

Depresia este un sentiment intens și copleșitor de neajutorare și tristețe. „Întreaga mea lume se spulberă. „

Acceptarea – se furișează în dumneavoastră atunci când începeți să vă gândiți: „ei da, copilul meu are Sindrom Down. O să mă descurc eu.”

Majoritatea oamenilor nu își pun ordine în aceste sentimente. Pot să le resimtă pe toate deodată și să le simtă în mod repetat de-a lungul unei perioade mai îndelungate. Rețineți de asemenea că partenerul ar putea să trăiască toate acestea în mod diferit.

Grija față de tine

Propria dumneavoastră sănătate are o importanță crucială. Orice naștere duce la un amestec complicat de reacții fizice și emoționale. Pe lângă că veți resimți toate acestea, va trebui și să gestionați situația

specială a copilului dumneavoastră.

Așteptați-vă la zile bune și rele și nu vă rețineți plânsul dacă simțiți nevoia.

Odihna Aveți nevoie de odihnă ca oricare părinte imediat după o naștere.

Răsfățați-vă. Bucurați-vă de lucrurile dumneavoastră preferate.

Luăți informații. Teama de necunoscut nu face decât să înrăutățească lucrurile, așa că puneți întrebări și căutați informații, DAR nu citiți decât informații care vă sunt de un folos imediat, ca să nu fiți copleșiți.

Dați-vă timp pentru vindecare. Sentimentele dumneavoastră se vor schimba, iar lucrurile vor deveni mai ușoare.

Cunoașteți-vă bebelușul. Mângâiați-l, alăptați-l, faceți-i poze.

Luăți-vă timp liber. Vizitați un loc liniștit sau faceți orice altceva pentru a uita temporar de Sindromul Down.

Vorbiți cu alți părinți. Centrul de Resurse Sindrom Down vă poate da informații asupra asociațiilor de părinți din zona dumneavoastră. A da acest prim telefon este uneori foarte greu, dar va fi foarte util să stați de vorbă cu cineva care a trecut prin aceleași lucruri.

Ignorați comentariile care nu vă ajută. Chiar dacă vin de la cei apropiați.

Țineți un jurnal sau exprimați-vă sentimentele în artă și muzică.



Sindromul Down nu este o boală – este o stare genetică.

Cum să vă

Uneori bebelușii noștri se hrănesc cu ușurință, fără probleme specifice față de alți copii.

Uneori a alăpta copil cu Sindrom Down poate fi mai dificil și să ceară mai mult timp, răbdare și perseverență.

Copiii noștri au hipotonie musculară, astfel încât pot avea dificultăți în a apuca sânul sau tetina așa cum trebuie, precum și în coordonarea mișcărilor pe care le presupun suptul, înghițitul și respirația. O ușoară apăsare a bărbiei în sus poate să ajute. Copiii noștri pot să fie prea somnoroși ca să sugă, sau pot să obosească foarte repede, cu mult înainte de a fi primit întreaga cantitate de lapte necesară. Copiii noștri ar putea să crească mai încet în greutate. La fel ca oricare bebeluș, și ai noștri vor pierde până la 10% din greutatea corporală de la naștere în primele 3 sau 4 zile, dar va dura mai mult până să recâștige această greutate. Puteți compara creșterea lor în greutate în baza tabelului cu creșterea copiilor cu Sindrom Down.

Când trebuie să-mi alăptez copilul?

Nou născutul are nevoie de cel puțin o alăptare noaptea și multe alăptări în timpul zilei. Personalul medical vă poate da sfaturi în această privință. Unii copii se vor trezi singuri și vor da semne evidente de foame, însă alții vor trebui treziți. Unii nu plâng și nu dau alte indicii că le e foame chiar atunci când sunt treji. Prin urmare, va trebui să vă stabiliți programul de alăptare.

Copiii care nu dorm adânc și sunt pregătiți să mănânce pot avea:

- Mișcări rapide ale ochilor;
- Mișcări mai intense ale brațelor și picioarelor;
- Mișcări din buze imitând suptul;
- Grimase;

Iată câteva metode de trezire ale bebelușilor:

- Luați-le pătura;
- Vorbiți-le;
- Schimbați-le scutecele;
- Masați-i ușor pe mâini și picioare;
- Mișcați-le ușor brațele și picioarele;
- Ștergeți-le fața cu un prosop muiat în apă rece;
- Țineți-i în poziție verticală.

S-ar putea să fie nevoie să-l faceți să elimine gazele și să-l stimulați continuu pentru a-i ține treji în timpul alăptatului. În cazul alăptatului la sân, încercați să-l mutați de la un sân la altul de mai multe ori. Pentru unii bebeluși care au dificultăți foarte mari de a se trezi pentru alăptare sau care niciodată nu pot să primească o cantitate suficientă de lapte, va putea fi necesară alimentarea directă printr-un tub naso-gastric.

Voi putea alăpta la sân?

Aproape toate mamele care o doresc pot să alăpteze la sân sau să ofere lapte de mamă copiilor cu Sindrom Down. Uneori alăptarea la sân nu va prezenta alte probleme față de majoritatea copiilor; alteori însă a alăpta la sân un copil cu Sindrom Down poate fi dificil și să necesite mai mult timp și răbdare. Unele mame aleg să nu alăpteze la sân sau consideră că împrejurările nu le permit să facă acest lucru.

Va putea copilul meu să sugă?

Mulți copii cu Sindrom Down pot fi alăptați cu succes la sân încă de la naștere. Alții nu vor putea să facă acest lucru de la început, dar cu timpul, de obicei, se descurcă din ce în ce mai bine, până la succesul total.

Putini sunt copiii cu Sindrom Down care prezintă probleme medicale majore de natură să afecteze procesul de hrănire. Bebelușii care au tulburări ale tractului gastro-intestinal ce necesită intervenție chirurgicală nu vor fi alăptați de la început; hrana li se va administra intravenos. Bebelușii cu probleme cardiace pot fi incapabili de alăptare din cauza oboselii sau faptului că-și pierd



Mulți dintre copiii cu Sindrom Down pot merge la școli de masă.

hrăniți , bebelușul

respirația. În aceste cazuri, mamele pot folosi pompa de sân, iar laptele poate fi administrat copiilor prin tubul naso-gastric atunci când starea lor se ameliorează. Răbdarea, perseverența și intervențiile chirurgicale care corectează orice problemă medicală vor duce în final la capacitatea acestor copii de a fi alăptați în mod corect.

În ce fel ajută alăptarea la sân în cazul copiilor cu Sindrom Down?

Hrănirea la sân are multe beneficii pentru toți bebelușii însă câteva sunt cu deosebire importante pentru cei cu Sindrom Down.

Contactul fizic. Acesta vă ajută să creați o legătură cu bebelușul și-i oferă acestuia o importantă stimulare senzorială.

Mai puține infecții. Laptele de mamă conține anticorpi care îl vor ajuta pe bebeluș să lupte cu infecțiile la care copiii cu Sindrom Down sunt mai vulnerabili decât alți copii.

Scăderea pericolului constipației. Mulți copii cu Sindromul Down suferă de constipație, probabil din cauza faptului că hipotonia musculară reduce activitatea intestinală. Însă aceia care sunt hrăniți la sân în general nu suferă deloc de constipație.

Cea mai bună variantă nutrițională. Laptele de mamă oferă cea mai bună nutriție posibilă.

Cum să țin bebelușul în timpul alăptatului?

De îndată ce alăptatul va funcționa bine, veți putea alăpta oriunde, în orice poziție și cu orice priză care vă este confortabilă. Încercați să găsiți un loc liniștit și relaxant cu un scaun confortabil. Căutați pe cineva care să vă ajute adăugând sau mutând perna după cum este necesar pentru sprijin. Căutați să stați dreaptă fără să alunecați în spate sau să vă aplecați înainte. Dacă alăptați de la sânul stâng folosiți-vă de brațul drept pentru a susține copilașul (poate să fie mai la

îndemână să vă lăsați copilul să se strecoare în îndoitura brațului stâng, dar asta vă va îngreuna vizibilitatea a ceea ce face copilul și deasemenea nici nu îi va oferi acestuia suficient sprijin. Corpul dumneavoastră va sprijini șezutul copilului, brațul dumneavoastră va susține spatele și umerii, iar mâna va susține gâtul și capul. Întoarceți întreg corpul copilului spre sân, pieptul copilului spre pieptul dumneavoastră și bărbia copilului spre sânul dumneavoastră la nivelul adecvat.



În momentul de față, metodele de sprijin pentru copiii cu Sindrom Down sunt foarte eficiente și sunt în continuă dezvoltare.



Dezvoltarea

Cum să-mi pun copilul la sân?

Porniți-vă laptele înainte de a începe alăptatul, masând și apăsând întregul sân.

Suțineți copilul în așa fel încât gura lui să fie la nivelul sfârcului sau puțin deasupra. Gâdilați buza de sus a copilului cu sfârcul și asteptați până când gura copilului va fi larg deschisă. Țineți sânul drept cu mâna stângă în forma literei C în spatele areolei (spațiul maro din jurul sfârcului). Nu deformați areola, întrucât aceasta poate

crea dificultăți copilului. Țineți sfârcul și o mare parte a areolei în gura copilului, asigurându-vă că limba copilului se află sub sân.

Veți simți că e neobișnuit dar n-ar trebui să doară. Dacă totuși doare, întrerupeți suptul punând degetul în colțul gurii copilului și încercați din nou.

După ce laptele începe să curgă, copilul ar trebui să înceapă să înghită. Puteți încuraja aceasta prin mângâierea gâtului de sus în jos.

Copilul trebuie să-și coordoneze suptul, înghițitul și respirația. Acest lucru ar putea fi greu de învățat și la început copilul ar putea să se înece.

Îmi e greu să alăptez la sân. Ce ar trebui să fac?

Dacă alăptați la sân și alăptările nu sunt frecvente, sânii dumneavoastră ar putea să nu fie suficient stimulați, iar cantitatea de lapte va scădea în consecință. Poate fi util să stoarceți cu mâna puțin lapte după alăptări sau să folosiți o pompă (manuală sau electrică) atunci când copilul refuză alăptarea în așa fel încât să mențineți cantitatea de lapte.

Dacă aveți nevoie de sprijin și informații suplimentare, trebuie știut că

multe spitale au personal specializat în problemele de nutriție. Consultarea unui logoped se poate dovedi la fel de utilă.

Multe din aceste dificultăți se vor rezolva pe măsură ce copilul crește în putere și învață să sugă. Unii copii au nevoie de două sau mai multe luni până la stabilirea schemei de hrănire, dar din acel moment alăptarea decurge fără probleme.

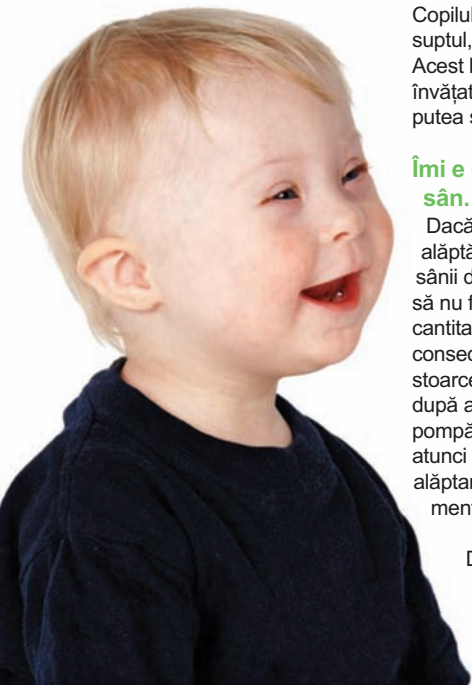
Numai dumneavoastră puteți decide când veți înțărca bebelușul. Dacă vedeți că procesul de alăptare este atât de dificil încât vă afectează propria bunăstare sau relația cu copilul, oprirea alăptării poate fi cel mai bun lucru. Nu trebuie să vă simțiți vinovată, întrucât veți fi făcut tot posibilul.

Întotdeauna cea mai importantă parte a calității de părinte este dragostea, alăptatul fiind numai unul din aspectele maternității.

Când pot introduce diversificarea alimentației?

Copiii cu Sindrom Down trebuie să ajungă la diversificarea alimentației în aceeași perioadă și în același fel ca și ceilalți copii.

S-ar putea să dureze mai mult în cazul lor până când își vor putea coordona acțiunile care țin de ingurgitarea solidelor.



bebelușului tău

Cum să-mi tratez copilul?

Aveți un copil cu aceleași nevoi ca și toți ceilalți; folosiți așadar cărți de puericultură, reviste și sprijinul celor din jur după cum ați planificat în perioada sarcinii. Țineți seama că marea parte a comportamentului copilului provine din faptul că e copil și nu atât din faptul că are Sindrom Down!

Implicați-vă copilul în activități cotidiene de familie. Jucați-vă și interacționați cu el ca și cu oricare alt copil. Dacă prezintă simptome accentuate de hipotonie musculară, asigurați-vă că scaunele și bancheta mașinii îi oferă suficient spațiu ca picioarele să nu-i atârne. Purlați-vă copilul în brațe, dar nu în poală. Copilul ar putea să nu aibă reacții prea rapide, dar e totuși la fel de important să răspundeți la sunetele pe care le scoate și să-i vorbiți despre ceea ce faceți, unde vă duceți.

Ce va realiza copilul meu și când?

Copiii cu Sindrom Down învață să vorbească, să meargă și să folosească toaleta dar, în general, vor ajunge la aceste nivele de dezvoltare mai târziu decât copiii care nu au Sindrom Down.

Iată un mic tabel cu evoluția așteptată de la un copil cu Sindrom Down:

- Zâmbetul între 1 ½ și 4 luni, în medie 2 luni;
- Rostogolitul între 4 și 22 de luni, în medie 8 luni;
- Statul în capul oaselor fără ajutor între 6 și 28 luni, în medie 10 luni;
- Mersul de-a bușilea între 6 și 21 luni, în medie 12 luni;
- Suptul degetului între 8 și 28 luni, în medie 12 luni;
- Primele cuvinte între 9 și 31 luni, în medie 16 luni;
- Mersul între 12 și 65 luni, în medie 24 luni.

Ca și ceilalți copii, și ai noștri învață și se dezvoltă, numai că dezvoltarea lor e mai lentă decât a celorlalți copii.

Ca toți ceilalți părinți trebuie să ne bucurăm de copiii noștri și de realizările lor. Deși mare parte din dezvoltarea copiilor noștri va depinde de ei, îi putem ajuta prin joc, activități zilnice și programe de intervenție timpurie care le dezvoltă abilitățile prin pași mici.

Atunci când veți fi pregătiți, puteți găsi alte informații asupra dezvoltării copilului și a ajutorului pe care îl puteți primi.

Ce probleme de învățare au copiii noștri?

Copiii noștri au adesea membrele mai scurte și tonusul muscular scăzut, ceea ce face să le fie mai greu să învețe mișcărilor. Deasemenea, le vine greu să

învețe pe cale auditivă și învață mai mult vizual. Ei vor învăța mai repede să vorbească dacă principalele cuvinte sunt exprimate și prin semne și prin sunete. Le va veni greu să „prindă lucruri din zbor” și vor uita uneori cu ușurință ceea ce tocmai au învățat. Vor suporta mai greu schimbările, iar operațiunile repetate, rutina, lucrurile făcute exact în același fel le vor ieși întotdeauna cel mai bine.



Activități recomandate pentru bebelușul dumneavoastră

- Încercați să păstrați un contact tactil cât mai variat cu bebelușul: suflați asupra pielii acestuia, gâdilați-l, mângâiați-l, rostogoliți-l, încercând să-l stimulați cât mai mult.
- Nu țineți totdeauna copilul îmbrăcat. Așezați-l, gol, pe o păturică de lână mai aspră sau pe o hârtie creponată în așa fel încât nervii corpului să încerce lucruri noi, cu totul diferite. Zgomotul hârtiei va fi o încântare pentru copil, și va dori și mai mult. Zgomotele reprezintă o recompensă pentru copil. Este important ca bebelușul să intre în contact cu texturi cât mai diferite.
- Uitați din când în când de confortul bebelușului. Așezați-l aproape de tăblia pătuțului, pentru că poate va dori să împingă cu piciorușele pentru a reveni la poziția normală. Așezați copilul pe burtă și prezentați-i anumite obiecte luminoase și zgomotoase în fața ochilor, dar deasupra capului. Acest lucru îl va încuraja să-și ridice capul și să-și exerseze mușchii gâtului.
- Cântați și fluierați dacă acest lucru îl va face pe copil să se întindă și să se arcuiască pe spate. Folosiți zgomote de tonalitate impară, ciudate, care de obicei lipsesc într-o atmosferă de liniște profundă. Nu vă temeți să vă purtați infantil cu copilul dumneavoastră. Este surprinzător cum zgomote de genul unui aah sau ooh pot provoca răsuciri de bucurie și fericire, manifestări pe care nici o altă discuție serioasă nu le va putea provoca.
- Nu așezați clopoței lângă mânuțele copilului ci pe lângă piciorușe. Acest lucru va face ca bebelușul dumneavoastră să dea din piciorușe mult mai des și cu un anumit scop. Dacă clopoțele sunt poziționate pe laturi, copilul va învăța să folosească mișcările alternante.
- Purtați copilul într-un port-bebe. În acest fel el va fi legănat, lăsat în jos, ridicat și învățat fără ca dumneavoastră să depuneți un efort mult prea mare. Aceste lucruri stimulează simțul echilibrului în timp ce copilul se simte iubit și ca fiind o parte din tot ceea ce dumneavoastră faceți.
- Tachinați bebelușul cu mișcări de rotație, de întindere sau de curbură, tentându-l cu un obiect dorit la mică distanță. Acest lucru poate fi benefic pentru copilul dumneavoastră inactiv care va învăța că efortul său este recompensat.
- În cazul în care copilul nu are nici o tentativă de a merge târâș, accordați-i bucuria unei băi în care să așezați un prosop mare, rulat pe care îl veți poziționa sub burtică. Acest bulgăre confortabil ar trebui să susțină pieptul și abdomenul, lăsând picioarele să se miște liber în apă. În timpul acestei bălăceli plăcute, copilul poate deprinde mecanismul de a merge târâș.
- Este util să facem lucrurile împreună cu copilul, să coborâm la înălțimea lui. Pentru copil, sarcina de a se ridica și a începe să meargă este foarte grea. De ce atunci ar trebui să o mai

îngreunăm și noi și să stăm deasupra lui asemeni unui uriaș?

- În cazul în care picioarele nu sunt încă pline de viață sau sunt fără putere și genunchii inutilizabili, vă puteți așeza pe podea vis-a-vis de copil, iar laba piciorului dumneavoastră să intre în contact cu piciorușele copilului și astfel puteți împinge unul contra celuilalt, devenind zidul care ajută copilul să treacă treptat de la mersul târâș la mersul în poziție verticală. Puteți să faceți o rampă din picioarele dumneavoastră pe care copilul poate învăța să se urce, ajutându-l cu mâinile.
- În cele din urmă, învățați copilul să fie curios. Faceți anumite lucruri în secret, în apropierea copilului sau pocniți din palme asupra unui lucru imaginar în așa fel încât copilul să dorească să îningă blocajul psihic și să se ridice.

Va avea copilul meu nevoie de jucării speciale sau echipamente?

Unii părinți cu copii cu Sindrom Down se îngrijorează că ar putea avea nevoie de jucării sau echipamente speciale. Nu este cazul!

Intervenția timpurie

Programele de intervenție timpurie care se adresează copiilor cu dificultăți de învățare ajută în toate arile de dezvoltare ale copilului, cât și ca suport pentru familie. Aceste programe pot include atât



logopedie și kinetoterapie cât și programe educaționale pentru copil și familie. Beneficiind de programele de intervenție timpurie familiile pot afla mai multe informații despre Sindromul Down și pot întâlni alte familii care se află în situații similare pentru a se sprijini reciproc. În ultimii 30 de ani, au fost realizate cercetări relativ la cum învață persoanele cu Sindrom Down și care dintre abilități sunt solicitate în mod particular. Acum există foarte multe informații pe care atât specialiștii cât și familiile le pot folosi pentru a sprijini copiii cu Sindrom Down să se concentreze asupra punctelor forte, să se adreseze arilor de dezvoltare deficitare și să își valorifice potențialul. Copiii și adulții cu Sindrom Down pot și într-adevăr învăța toată viața ca și restul populației.

Păstrând echilibrul

Cerințele creșterii unui copil pot fi foarte solicitante când faptul că bebelușul dumneavoastră are Sindrom Down



poate conduce la mai multe vizite la medic și terapeuți și la o stare de teamă în primii ani. Este foarte simplu să vă îndreptați total atenția asupra a ceea ce este diferit sau special la copilul dumneavoastră. Este esențial să aveți un echilibru astfel încât nevoile tuturor membrilor familiei să fie împlinite. Amintiți-vă că toți copiii trebuie să se integreze în mediul din jurul lor. Chiar dacă activitățile „speciale” ajută, atunci când se exagerează, acestea devin principalele mijloace de influență vor avea efecte negative.

De ce ajutoare financiare pot beneficia?

Pentru amănunte privind legislația în vigoare și posibilitățile pe care le aveți, vă puteți adresa la CRSD.

Mă pot întoarce la serviciu?

Nu există niciun motiv care să vă împiedice, dacă o doriți. Dimpotrivă, este chiar bine să găsiți un echilibru între îngrijirea copilului, muncă și restul vieții sociale, mai ales dacă găsiți posibilitatea unui program de lucru flexibil.

Creșterea copilului

De obicei părinții unui bebeluș se preocupă în primul rând de problemele de zi cu zi ale creșterii acestuia. Nu există motive pentru care să fie altfel în cazul unui copil cu Sindrom Down.

Va merge copilul meu la școală?

Există deja cazuri și în țara noastră care au pătruns în învățământul de masă. Situația este în continuare schimbare, iar posibilitatea integrării școlare depline pentru copiii noștri este una reală. Alți părinți optează pentru școli speciale, după cum consideră că e mai bine pentru copil.

Va avea copilul meu un loc de muncă?

În principiu, toți adulții cu Sindrom Down se pot integra pe piața muncii și avem exemple de reușită și în România.

Va putea copilul meu să plece de acasă?

Adulții cu Sindrom Down pot pleca de acasă, dacă o doresc și dacă sunt sprijiniți de familie. Cei mai mulți se pot descurca independent, deși unii vor avea nevoie de ajutor. Ca orice alte persoane, și ei au nevoie de dragoste și tandrețe. Unii se căsătoresc și pot avea un grad mare de autonomie.

Persoanele cu Sindrom Down astăzi

În trecut, se credea că există multe lucruri pe care persoanele cu Sindrom Down nu le pot face, dar, de fapt, nu li se dăduse șansa de a le încerca. Astăzi, vedem persoane cu Sindrom Down care au viață socială și sentimentală normală, învață, se angajează și pot avea vieți interesante și împlinite. Odată cu îmbunătățirea asistenței, sprijinului și educației care se oferă, atât speranța de viață cât și calitatea vieții acestor persoane s-a ameliorat substanțial.



Organizații

Următoarele organizații oferă informații, consiliere și suport. Unele dintre ele pot avea informații sau servicii care vă pot ajuta pe dumneavoastră sau copilul dumneavoastră. Altele pot să nu fie relevante pentru familia dumneavoastră. Resursele de pe internet sunt prezentate separat în secțiunea Resurse Web.

Contactați Centrul Național de Resurse Sindrom Down pentru a afla dacă există o organizație care să vă ofere sprijinul în zona dumneavoastră!

Organizații Sindrom Down din România

Asociația „Dă-i o Șansă Centrul de Zi „Sf. Teodor“

Alexandria, Jud. Teleorman
Persoana de contact:
Elena Tanase
Telefon: 0247/313.688
E-mail:
daiosansa@sindromdown.ro

Asociația Langdon Down Oltenia Centrul Educațional Teodora (ALDO-CET),

Băilești, Jud. Dolj
Persoana de contact:
Maria Vislan
Telefon: 0251 312018
E-mail: aldocet@sindromdown.ro

Asociația Ne Trebuie Speranță

Botoșani, Jud. Botoșani
Persoana de contact:
Griciuc Silvia

Telefon: 0745888261;
0231.522728
E-mail: asociatia_botosani@sindromdown.ro

Asociația Caritas București

București
Persoana de contact:
Eugen Ștefan Ștefănescu
Telefon: 0727224117,
021-2332134
E-mail: caritas@sindromdown.ro

Asociația UpDown București

Persoana de contact:
Vlad Zdrentu
Telefon: 0723553758
E-mail:
updown@sindromdown.ro

Asociația Sindrom Down București

București
Persoana de contact:
Zelko Elena
Telefon: 0722216548
E-mail: asdb@sindromdown.ro

Asociația Sindrom Down Câmpina

Câmpina, Jud. Prahova
Persoana de contact:
Neagu Plopeanu
Telefon: 0244336898
/0244333801
E-mail:
asociatia_down_campina@sindromdown.ro

Asociația „Rita 21“

Cluj Napoca, Jud. Cluj
Persoana de contact:
Ligia Pascu

Telefon: 0726448022
E-mail: asociatia_rita21@sindromdown.ro

Asociația pentru Protejarea și Ajutorarea Handicapaților Neuro-Psihici Cluj (APAHNP)

Cluj Napoca, Jud. Cluj
Persoana de contact:
Mariana Ilieș
Telefon: 0264414022;
0744210815
E-mail: handineuro@mail.dntcj.ro

Asociația Down Est din România

Constanța, Jud. Constanța
Persoana de contact:
Tea Vitelaru
Telefon: 0788593897 sau
0722630507
E-mail: aderconstanta@sindromdown.ro

Fundația Umanitară de Orientare și Integrare Socială Hand-Rom

Curtea de Argeș, Jud. Argeș
Persoana de contact:
Costel Nicolae
Telefon: 0248/726101;
0723914172
E-mail: asociatia_handrom@sindromdown.ro
Web: www.handrom.ro

Asociația Langdon Down 2000

Deva, Jud. Hunedoara
Persoana de contact:
Elena Pleter
Telefon: 0254/217.980

din România

E-mail: asociatia_down_2000@sindromdown.ro

Asociația Renașterea Speranței

Iași, Jud. Iași

Persoana de contact:

Mioara Dumitrescu

Telefon: 0232.235565;

E-mail: renasterea_sperantei@sindromdown.ro

Asociația Star of Hope

Iași, Jud. Iași

Persoana de contact:

Dr. Arsene Ion

Telefon: 0232/216.253;

0744514533

E-mail: contact@starofhope.ro

Web: www.starofhope.ro

Asociația Down Valea Jiului

Lupeni, Jud. Hunedoara

Persoana de contact:

Corseanschi Liviu

Telefon: 0766725270

E-mail: office@sindrom.ro

Site: www.sindrom.ro

Asociația Langdon Down Transilvania

Satu Mare, Jud. Satu Mare

Persoana de contact:

Kérti Gyöngyi

Telefon: 0788704193;

0745301890

E-mail: aldt@freemail.hu ;

asociatia_aldt@sindromdown.ro

Asociația Cărășană Sindrom Down

Reșița, Jud. Caraș-Severin

Persoana de contact:

Rodica Doban

E-mail:

rodica_doban@yahoo.com

Asociația Down Oradea

Oradea, Jud. Bihor

Persoana de contact:

Lucia Ciobanu

Telefon: tel./fax: 0259.419501;

E-mail:

asociatia_ador@sindromdown.ro

Asociația Down Mureș

Tg. Mureș, Jud. Mureș

Persoana de contact:

Ildikó Balogh

E-mail: down_mures@

sindromdown.ro

Lumea Copiilor

Focșani, Jud. Vrancea

Persoana de contact:

Lucian Felecan

Telefon: 0745377306;

0237626267

E-mail:

lucianfelecan@yahoo.com;

lumeacop@fcs.ro

Resurse web

Centrul Național de Resurse

Sindrom Down vă pune la dispoziție pe pagina de internet www.sindromdown.ro informații de actualitate, știri de ultimă oră din acest domeniu și deasemenea posibilitatea de a intra în marea familie a membrilor forumului de discuții.

Asociația Down Valea Jiului vă oferă deasemenea pe site-ul www.sindrom.ro informații și un forum de discuții.

Canadian Down Syndrome Society

www.cdss.ca

Down Syndrome Health Issues – USA

www.ds-health.com

Down Syndrome Information Network UK

www.down-syndrome.info

Down Syndrome New South Wales – Australia

www.dsansw.org.au

Down Syndrome Research Foundation – Canada

www.dsrf.org

National Down Syndrome Society – USA

www.ndss.org

Riverbend Down Syndrome Parent Support Group – USA

www.altonweb.com/cs/downsyndrome/index.htm

UK Resources for Down syndrome

www.43green.freemove.co.uk/uk_downs_syndrome/ukdsinfo.html



Un rol central pentru multe persoane cu Sindrom Down pe care le cunoaștem îl joacă religia, indiferent de confesiunea căreia îi aparțin.

Parteneri



Asociația Up Down

Tel.: 0723 553 758
<http://www.updown.ro>



Biroul de Asistență și Consiliere pentru Persoane cu Handicap (BACH)

<http://www.bach.ro>



Asociația Caritas București

Tel.: 0723 553 758
<http://www.caritasbucuresti.org>



Centrul de Resurse Sindrom Down - Biroul Național

Adresa: Str. Ghe Pripu, nr.22-36, Sector 1, Bucuresti Tel/Fax: 021 233 21 34 Mobil 0727224110 E-mail: centru_resurse@sindromdown.ro
<http://www.sindromdown.ro>