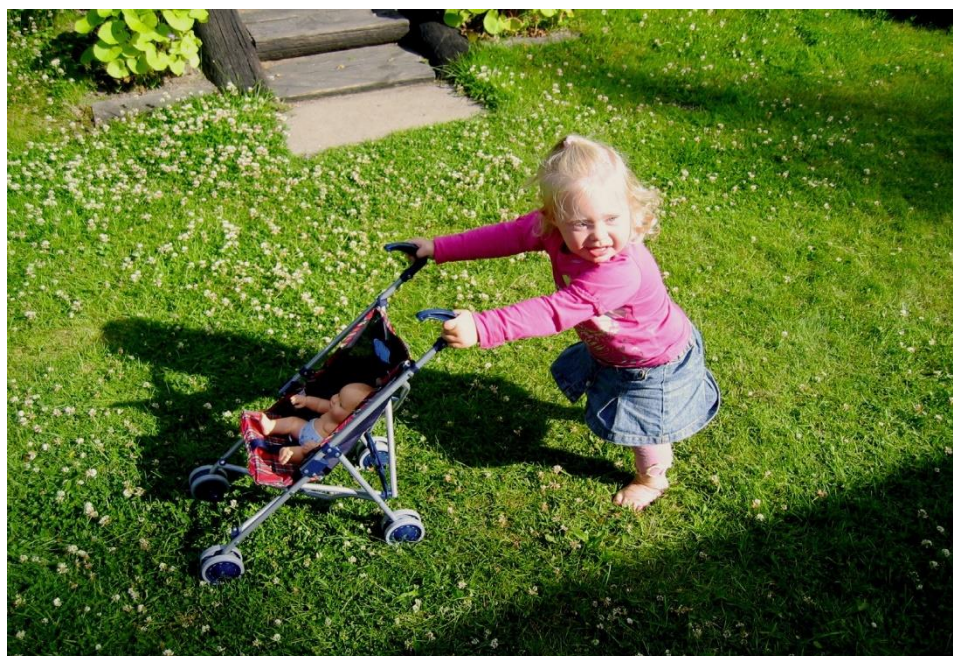


О синдроме Дауна



Snif

Шведская сеть организаций
по информированию
о пренатальной диагностике

Содержание

Стр.

3. О синдроме Дауна
4. Первое время после рождения
5. Семья
6. Первые годы
7. Основные этапы развития от 0 до 4 лет
8. Здоровье/Программа медицинского обслуживания
9. Школа
10. Юные годы
11. Взрослая жизнь
12. Источники информации и ссылки
14. О Шведской сети по информированию о пренатальной диагностике (Snif)

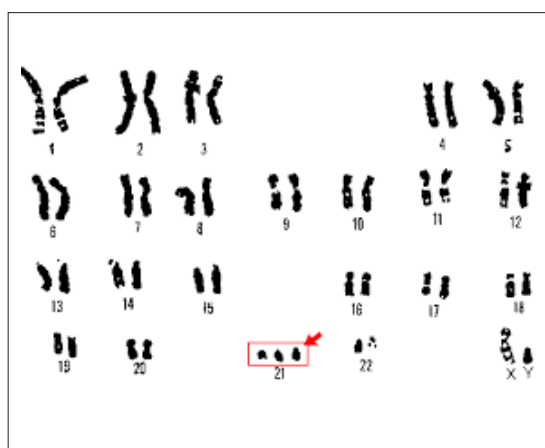
О синдроме Дауна

Люди с синдромом Дауна встречались в искусстве, упоминались в литературе и научных статьях на протяжении веков во всем мире. По оценкам, в Швеции этот диагноз имеют от 5 000 до 10 000 человек. Синдром Дауна — это не болезнь, а название ярко выраженных и специфических характеристик синдрома. Обобщенное описание этих характеристик впервые было составлено в 1866 году английским врачом и общественным деятелем Джоном Лэнгдоном Дауном.

Однако лишь в 1959 году французский врач Жером Лежён обнаружил, что синдром, описанный Лэнгдоном Дауном, был вызван наличием лишней копией 21-й хромосомы. Эта наиболее распространенная форма синдрома Дауна (трисомия 21) встречается приблизительно у 94 % людей с упомянутым диагнозом. Почти во всех случаях трисомия 21 вызывается случайной аномалией при делении клеток. Более подробную информацию о разных формах синдрома Дауна можно найти на странице 12 в разделе «Источники информации и ссылки».

Удалось подтвердить, что лишняя копия 21-й хромосомы может быть передана либо от матери (приблизительно в 95 % случаев), либо отца (приблизительно в 5 % случаев). Вероятность рождения ребенка с синдромом Дауна повышается с возрастом матери. Однако причина возникновения синдрома всё ещё неизвестна. До сих пор не было выявлено связи между синдромом Дауна и поведением матери или отца до или во время беременности, также не было выявлено связи между синдромом Дауна и окружающей средой.

На страницах 7 и 8 можно прочесть о здоровье и когнитивном развитии людей с диагнозом синдром Дауна.



Первое время после рождения

Новорожденный ребенок с синдромом Дауна — это, прежде всего, личность с уникальной индивидуальностью, имеющая те же самые базовые потребности, что и любой другой младенец: им нужна любовь, забота, еда и сон. Ребенок будет больше всего похож на своих родителей или братьев и сестер, хотя, вероятно, будут присутствовать некоторые черты, связанные с синдромом Дауна.

В связи с известием о синдроме Дауна в первое время во многих семьях может появиться множество вопросов и эмоций. Как это повлияет на нашу семью? Сможем ли мы как родители работать при такой занятости, как мы планировали? Смогу ли я полюбить своего ребенка? В такие моменты подспорьем может послужить то, знания и поддержка доступны во многих формах, в частности от специалистов, от организаций, действующих в интересах людей с синдромом Дауна, и от других родителей. Вам, как и родителям всех новорожденных, важно как можно раньше обратиться в районную детскую консультацию (barnvårdscentralen) для выполнения таких стандартных процедур, как измерение, взвешивание, вакцинация и для участия в групповых встречах родителей. Также относительно часто ребенку с синдромом Дауна требуются дополнительные обращения в медицинские учреждения.

Например, приблизительно у половины всех детей с синдромом Дауна есть порок сердца в той или иной форме. В наши дни пороки сердца оперируют в раннем возрасте и с очень хорошими результатами. Другие распространенные заболевания, такие как кишечная непроходимость, проверяются при рождении, и последующие регулярные проверки проходят в соответствии с программой медицинского обслуживания детей и подростков с синдромом Дауна. (См. страницу 12)

После рождения ребенка с синдромом Дауна семью прикрепляют к реабилитационному центру для детей и подростков (Barn- och ungdomshabiliteringen) по месту жительства. В центре работают физиотерапевт, логопед, коррекционный педагог, психолог и куратор. Там же можно получить поддержку и советы по облегчению повседневной жизни и по развитию ребенка. Абиляция всегда проходит при сотрудничестве с родителями. Поддержка может быть разной в зависимости от возраста ребенка и текущих потребностей семьи. В центре абиляции также предоставляют информацию о законных правах, связанных с областью функциональных нарушений, и о финансовой и практической поддержке, доступной для семей.



Семья

Большинство родителей детей с синдромом Дауна не имеют предыдущего опыта с этим диагнозом или с детьми с функциональными нарушениями. Поэтому нередко возникает беспокойство по поводу того, как это отразится на отношениях родителей, как воспримут новую ситуацию братья и сестры ребенка, как близкие и другие люди будут относиться к семье и ее новому члену.

Однако исследования Уппсальского университета показывают, что большинство родителей детей с синдромом Дауна живут нормальной семейной жизнью. В ходе исследований, в частности, изучались время ухода за детьми, частота разводов, стресс у родителей, здоровье, занятость родителей, их отсутствие по болезни и получение временного пособия по уходу за ребенком. В то же время было отмечено, что и матери, и отцы ребенка с синдромом Дауна оставались дома для ухода за больным ребенком большее количество дней, чем родители в среднем. Кроме того, есть семьи, у которых более сложная ситуация. Это может зависеть от таких факторов как объем поддержки и ухода, требующихся ребенку и (или) социально-экономическое положение семьи.

Родители ребенка с синдромом Дауна вправе подать заявление на получение пособия по уходу за ребенком с функциональными нарушениями/инвалидностью (vårdbidrag) в связи с его состоянием здоровья. Также есть возможность подать заявление на временное пособие по уходу за ребенком в возрасте от 2 до 18 лет (tillfällig föräldrapenning), а в некоторых особых случаях — и до 23 лет. Временное пособие по уходу за ребенком может быть передано другому человеку, который может осуществлять уход за ребенком на дому в случае его болезни. Также у законных представителей ребенка есть право на оплачиваемые дни для поддержания контакта с ребенком (kontaktdagar); на каждого ребенка полагается 10 таких дней в год. Эти дни можно использовать для посещения детского сада или школы ребенка до того момента, пока ему не исполнится 16 лет.

Как уже упоминалось ранее, семьи в которых есть ребенок с синдромом Дауна, прикрепляют к реабилитационному центру для детей и подростков (Barn- och ungdomshabiliteringen) по месту жительства. Сотрудники реабилитационного центра обладают обширными знаниями и опытом работы с семьями, в которых есть ребенок с таким диагнозом. Вместе со специалистами реабилитационного центра члены семьи могут обсудить различные виды поддержки, которая может потребоваться исходя из их потребностей и пожеланий.

Помимо этого, в центре представлена разноплановая литература об опыте разных семей, о том, как быть братом или сестрой ребенка с функциональными нарушениями и о том, как создать благоприятную домашнюю среду, которая пойдет на пользу всем членам семьи.



Первые годы

Для всех маленьких детей центром мира по-прежнему остается семья. Этот мир начинает постепенно расширяться, особенно когда ребенок начинает ходить в детский сад. То же происходит и с детьми с синдромом Дауна, и им предлагается место в дошкольном учреждении точно так же, как и остальным детям. Если ребенку в дошкольном учреждении требуется дополнительная поддержка, то он имеет на нее право. Это право есть у всех детей независимо от диагноза. Поскольку дети с синдромом Дауна могут иметь большую потребность в непрерывности и поддержке в ходе обучения, то могут также существовать причины для предоставления им места в дошкольном учреждении, даже если мать или отец находятся в отпуске по уходу за младшим братом или сестрой. Поскольку у детей с синдромом Дауна часто снижен иммунитет, многие семьи начинают с нескольких часов пребывания в детском саду, а затем, в течение некоего периода последовательно увеличивают время.

У ребенка с синдромом Дауна те же потребности в общении со своим окружением, что и у любого ребенка, но языковое развитие ребенка с синдромом Дауна может отставать. Для развития коммуникативных навыков важно сотрудничество семьи и детского сада, и существует множество разнообразных способов поощрения и развития способностей ребенка к коммуникации. Так, например, научные исследования показывают, что развитию языковых навыков у детей с синдромом Дауна способствует использование жестов. В этом случае окружающие используют устную речь и усиливают свои слова, одновременно используя жесты шведского жестового языка. Таким образом, жесты служат визуальной поддержкой устной речи. Еще одним способом для передачи и разъяснения сообщения является использование картинок, как отдельно от жестов, так и в сочетании с жестами.

Команда специалистов по абилитации будет рядом в течение первых лет жизни ребенка. Выбор специалистов по абилитации, которые будут работать с ребенком и его семьей, осуществляется исходя из их потребностей. Потребности семей отличаются. В первые годы жизни, как правило, проводятся занятия с логопедом, физиотерапевтом и коррекционным педагогом. В команде специалистов также есть куратор и психолог. Абилитация проводится на добровольной основе.

Закон «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами» (LSS-lagen) дает семьям право подать заявление на получение разного рода поддержки. Так, например, в первые годы жизни ребенка семьям может быть актуальна временная передача своих обязанностей специальным помощникам, предоставление кратковременного жилья или периодическое пребывание ребенка в патронажной семье. Многим семьям не требуется поддержка, предусмотренная указанным законом в первые годы жизни ребенка, в то время как другим семьям такая поддержка необходима с раннего возраста.



Основные этапы развития от 0 до 4 лет

Почти у всех людей с синдромом Дауна есть интеллектуальные нарушения.

При таких нарушениях обучение и понимание занимают больше времени, однако нарушения не влияют на чувства и эмоциональные потребности. Развитие ребенка

с синдромом Дауна может пойти в положительном направлении с помощью упражнений, возможности получения стимулирующих переживаний и индивидуальной адаптации.

В свою очередь это может способствовать лучшему развитию способностей и увеличению взаимодействия с окружающими.

Ниже приводится описание того, как развиваются различные способности в первые годы жизни ребенка с синдромом Дауна и без него.

	Развитие в обычном случае	Развитие при наличии синдрома Дауна
Улыбаться	0.5 – 3 месяцев	1.5 – 3 месяцев
Переворачиваться	2 – 10 месяцев	2 – 12 месяцев
Сидеть	5 – 9 месяцев	6 – 18 месяцев
Ползать на животе	6 – 11 месяцев	7 – 21 месяцев
Ползать на коленях	7 – 13 месяцев	8 – 25 месяцев
Стоять	8 – 16 месяцев	10 – 32 месяцев
Ходить	8 – 18 месяцев	12 – 45 месяцев
Говорить (отдельные слова)	6 – 14 месяцев	9 – 30 месяцев
Говорить (предложениями)	14 – 32 месяцев	18 – 46 месяцев



Здоровье/Программа медицинского обслуживания

Сменилось лишь несколько поколений, а здоровье людей с синдромом Дауна значительно улучшилось. В 1974 году продолжительность жизни людей с синдромом Дауна составляла 34 года, а сейчас она превышает 60 лет. За этим улучшением стоит несколько определяющих факторов. В последние десятилетия дети с синдромом Дауна воспитываются дома у своих родителей вместе со своими братьями и сестрами. В связи

с этим, возросли требования к хорошему уходу, и в 1980-х годах в Швеции была разработана программа по медицинскому обслуживанию. С момента внедрения программы лечение наиболее распространенных медицинских проблем, связанных с диагнозом синдром Дауна, к настоящему времени также достигло больших успехов. В целом, все эти факторы оказали весьма положительное влияние на здоровье детей и взрослых с синдромом Дауна.

Программа медицинского обслуживания

У большинства детей с синдромом Дауна легкая или умеренная умственная отсталость, однако есть дети с тяжелой умственной отсталостью. Синдром Дауна увеличивает риск некоторых медицинских проблем, но почти все они излечимы. Примерами наиболее распространенных проблем являются чувствительность к инфекциям, нарушения зрения и слуха и апноэ во сне. Также у детей с синдромом Дауна чаще встречается врожденный порок сердца или непроходимость кишечника. Эти заболевания чаще всего лечатся в первые месяцы после рождения. Также было установлено, что у людей с синдромом Дауна более низкий риск инфаркта миокарда, инсульта и некоторых видов рака. Исследования последних лет свидетельствуют о том, что расстройства аутистического спектра (РАС) и синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) встречаются чаще, чем считалось прежде. Возможные признаки РАС могут быть выявлены, начиная приблизительно с трехлетнего возраста с помощью анкетирования родителей и персонала дошкольного учреждения. Приблизительно с пятилетнего возраста могут быть выявлены признаки СДВГ.

При возникновении подозрений может быть проведено обследование. Если у ребенка РАС или СДВГ, то хорошие результаты могут быть достигнуты с помощью обучения и верного педагогического подхода. Ключевая роль в этом случае отводится специалистам по абилитации.

В любом случае, для раннего выявления и безотлагательного лечения необходимо, чтобы медицинские работники отслеживали динамику. Программа по медицинскому обслуживанию детей с синдромом Дауна была создана для обеспечения предпосылок медицинского обслуживания на равных условиях и для поддержки членов семьи и медицинских работников. Программа для детей с синдромом Дауна в возрасте от 0 до 18 лет была полностью переработана в 2013 году и регулярно обновляется с тех пор. Около 20 экспертов со всей страны делятся своими знаниями для того, чтобы программа медицинского обслуживания была как можно более полной и актуальной. Ссылка на программу медицинского обслуживания приводится на странице 12.



Школа

На момент написания этого текста (2017 г.) прошло 50 лет с тех пор, как в соответствии с Законом «О медико-социальной помощи лицам с нарушениям психического развития» посещение школы стало обязательным для всех детей и подростков с интеллектуальными нарушениями. С тех пор было принято новое законодательство. В наши дни законные представители во многих случаях могут выбрать форму обучения для своего ребенка: обучение в обычной средней общеобразовательной школе (grundskolan) или обучение в коррекционной школе (grundsärskolan).

Учебный план коррекционной школы адаптирован для учащихся с интеллектуальными нарушениями. В школах обоих типов есть возможность учиться в соответствии с учебным планом коррекционной школы.

Также в школьные годы можно сменить форму обучения.

Поскольку синдром Дауна почти всегда сопровождается трудностями в обучении, у таких учеников есть право на особую поддержку независимо от формы обучения.

Обучение в коррекционной гимназии в течение 4-х лет — это добровольная форма обучения. На сегодняшний день в коррекционных гимназиях предлагаются как национальные, так и индивидуальные программы. Девять национальных гимназических программ уделяют особое внимание профессиональным курсам, включающим обучение на рабочем месте (APL). Это значит, что учащийся проходит практику на рабочем месте в течении, как минимум, 22 недель.

Если человек окончил коррекционную школу и после окончания гимназии хочет продолжить свое обучение, то это можно сделать в школах Lärvux (система образования для взрослых с трудностями обучения), а также в некоторых народных университетах (folkhögskolor). Помимо этого, учебные кружки для людей с интеллектуальными нарушениями есть при Союзе народного просвещения (Folkbildningen).



Юные годы

Для всех людей подростковый возраст — это период, характеризующийся значительными физическими и эмоциональными изменениями. Это в равной степени относится и к молодым людям с синдромом Дауна.

Семья остается важной, но друзья или желание иметь друзей того же возраста становятся всё более важными для молодых людей с синдромом Дауна. Как и другие молодые люди в период взросления, многие молодые люди с синдромом Дауна задумываются о своей идентичности и сексуальности. Многие также испытывают сильное желание быть более независимым.

Некоторые молодые люди с синдромом Дауна также могут испытывать трудности с осознанием своих нарушений, и у них может быть множество вопросов о том, как нарушения повлияют на их жизнь. Другие же совершенно об этом не беспокоятся.

В связи с тем, что молодежь с синдромом Дауна — это неоднородная группа, существуют большие различия в объеме поддержки, необходимой им для того, чтобы стать более независимыми. Закон «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами» (LSS) дает этой группе право на различные меры поддержки для обеспечения такой же жизни, как и у других молодых людей того же возраста. Это может быть сопровождение (ledsagning), кратковременный надзор (korttidstillsyn) или назначение контактного лица (kontaktperson).

Девиз «Тренировка — залог умения!» особенно актуален, если у человека есть интеллектуальные нарушения. По этой причине в подростковом возрасте особенно важно выработать полезные привычки, например, привычки в отношении питания и физической активности, чтобы при переезде в отдельное жилье взять с собой этот «багаж».

В настоящее время выбор адаптированных или инклюзивных занятий и групп поддержки гораздо больше, чем для предыдущих поколений. Во многих муниципалитетах также принимают особые меры по организации работы для молодых людей с интеллектуальными нарушениям на летний период.

В учебный план коррекционной гимназии входит так называемое обучение на рабочем месте (APL), что должно послужить своего рода введением в трудовую деятельность.

В последний год обучения в гимназии можно также затронуть вопрос о тех мероприятиях, предусмотренных Законом «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами» (LSS-insatser), которые могут потребоваться молодым людям.



Взрослая жизнь

Самый длительный этап жизни — взрослая жизнь — характеризуется драматическими изменениями для людей с синдромом Дауна. Прошло только одно поколение, а продолжительность жизни людей с синдромом Дауна почти удвоилась. У ребенка, родившегося с синдромом Дауна в наше время (2017 год), есть все шансы отметить свое 65-летие. Эти позитивные изменения отражают прогресс общества в разных областях, касающихся людей с интеллектуальными нарушениями. Вот уже более 20 лет существует Закон «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами» (LSS-lagen), который мы несколько раз упоминали в этой брошюре.

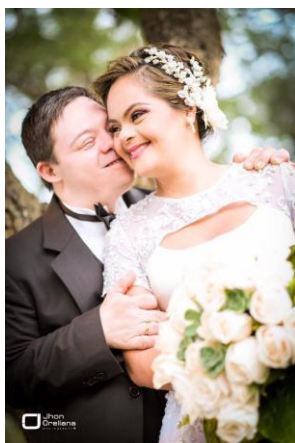
Так, например, закон предусматривает такую помощь для людей с синдромом Дауна, как право на поддерживаемое проживание, ежедневные занятия и сопровождение. Также существуют различные виды финансовой помощи для взрослых. В последние годы появились такие альтернативы ежедневным занятиям, как работа с субсидированием заработной платы или работа по найму с оказанием поддержки. Людей с синдромом Дауна сегодня можно увидеть в новых сферах, включая рекламу, искусство, театр и моду и др.

С ростом продолжительности жизни растет и потребность в качественном медицинском обслуживании взрослых. Существует программа медицинского обслуживания взрослых с синдромом Дауна, играющая важную роль как для членов семьи, так и для медицинского персонала. Старение людей с синдромом Дауна наступает раньше, чем у других людей. И существует повышенный риск некоторых заболеваний, например, болезни Альцгеймера. Как и для всех людей, для людей с синдромом Дауна крайне важны такие профилактические меры, как правильное питание и активный образ жизни, однако может также потребоваться и дополнительная помощь. Закон «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами» (LSS-lagen) вступил в силу в 1994 году, чтобы «содействовать равенству жизненных условий и полноценному участию указанных лиц в общественной жизни» и чтобы «индивиду была предоставлена возможность жить, как другие».

Этот закон в сочетании с развитием общества в остальных областях, имеет очень большое значение для людей с синдромом Дауна, в особенности для тех, кто достиг совершеннолетия в последние двадцать лет. Собственная квартира, друзья для общения в свободное время или романтические отношения — для этой группы людей это больше не утопия, а повседневная жизнь, причем число людей, живущих такой жизнью, очень сильно возросло по сравнению с прошлым.



Фотографии: Малин Стенстрём/газета



«Готландс Аллеханда»

Источники информации и ссылки

Шведская национальная ассоциация помощи лицам с нарушением интеллектуального развития (FUB)

<http://www.fub.se/>

Шведская ассоциация помощи лицам с синдромом Дауна

<http://www.svenskadowndforeningen.se/>

Шведская сеть организаций по информированию о пренатальной диагностике (Snif)

<http://www.snif.one>

О синдроме Дауна

<http://www.svenskadowndforeningen.se/downs-syndrom/>

Добро пожаловать, наши любимые дети! Информация о синдроме Дауна для тех, кто недавно стал родителями

<https://www.svenskadowndforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/>

Знакомьтесь, это наша повседневная жизнь! Фильм о малышах с синдромом Дауна

<https://vimeo.com/29138284>

Знакомьтесь, это наша повседневная жизнь! Школьные годы детей с синдромом Дауна

<https://vimeo.com/28867032>

Знакомьтесь, это наша повседневная жизнь! Взрослая жизнь людей с синдромом Дауна

<https://vimeo.com/32360534>

Синдром Дауна, программа по медицинскому обслуживанию детей от 0 до 18 лет

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondown.pdf>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondowntabell.pdf>

Абилитация детей и молодежи

<https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/>

Организация IAKM Sverige (Международная ассоциация, работающая по Карлстадской модели, шведское отделение), Объединение по изучению языка и развитию языковых навыков

<https://www.iakm.se/>

Государственное управление среднего образования (Skolverket), информация о коррекционной школе

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan>

Коррекционная гимназия

http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

SPSM – Национальный совет по специальной педагогике и школьному образованию

<https://www.spsm.se/>

Народные университеты — информация об учебе с функциональными нарушениями

<https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-med-funktionsnedsattning/>

Государственное управление среднего образования (Skolverket), вспомогательное образование для взрослых (sär vux)

<https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggande-niva>

Агентство по трудоустройству (Arbetsförmedlingen) — помощь для лиц с функциональными нарушениями

<https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning>

LSS – Закон «О социальной помощи отдельным категориям лиц с функциональными расстройствами»

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

Государственное управление социальной защиты населения (Socialstyrelsen) — Нужна ли вашему ребенку помощь общества?

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf>

Шведское управление социального страхования (Försäkringskassan) — Если у вашего ребенка функциональное нарушение

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning>

O Snif

Шведская сеть организаций по информированию о пренатальной диагностике (Snif) была основана весной 2015 года с целью объединения представителей различных релевантных профессий и организаций, действующих в интересах людей с синдромом Дауна. В сеть Snif входят Шведская ассоциация помощи лицам с синдромом Дауна, Шведская национальная ассоциация помощи лицам с нарушением интеллектуального развития (FUB), специалисты женской консультации, гинекологи, генетики, генетические консультанты, медицинские специалисты по пренатальной диагностике плода, специалисты по вопросам этики и представитель Центра редких диагнозов. Содержание настоящей информационной брошюры было проверено представителем Государственного совета по вопросам медицины и этики (Smer).

Целью сети Snif является содействие равному доступу к нейтральной и высококачественной информации, знаниям и коммуникациям по вопросам диагностики плода. Мы также хотим внести свой вклад в продолжение этических дебатов по этим вопросам в обществе. Помимо этого, наша работа включает разработку актуальных и современных информационных материалов по диагностике плода, которые могут быть доступны читателю независимо от места его проживания.

Целевой аудиторией данной брошюры являются будущие родители, специалисты и другие заинтересованные лица.

Брошюра содержит обобщенный и основанный на фактах обзор по теме, что такое синдром Дауна и что он может подразумевать. Эта информация не должна использоваться для проведения медицинской оценки. Все решения, касающиеся ухода и заботы о пациенте, должны обсуждаться с организацией, ответственной за уход.

