

Буковинська мала академія наук України

Секція «Медицина»
відділення: біології та хімії

Тема: «Люди з синдромом Дауна»

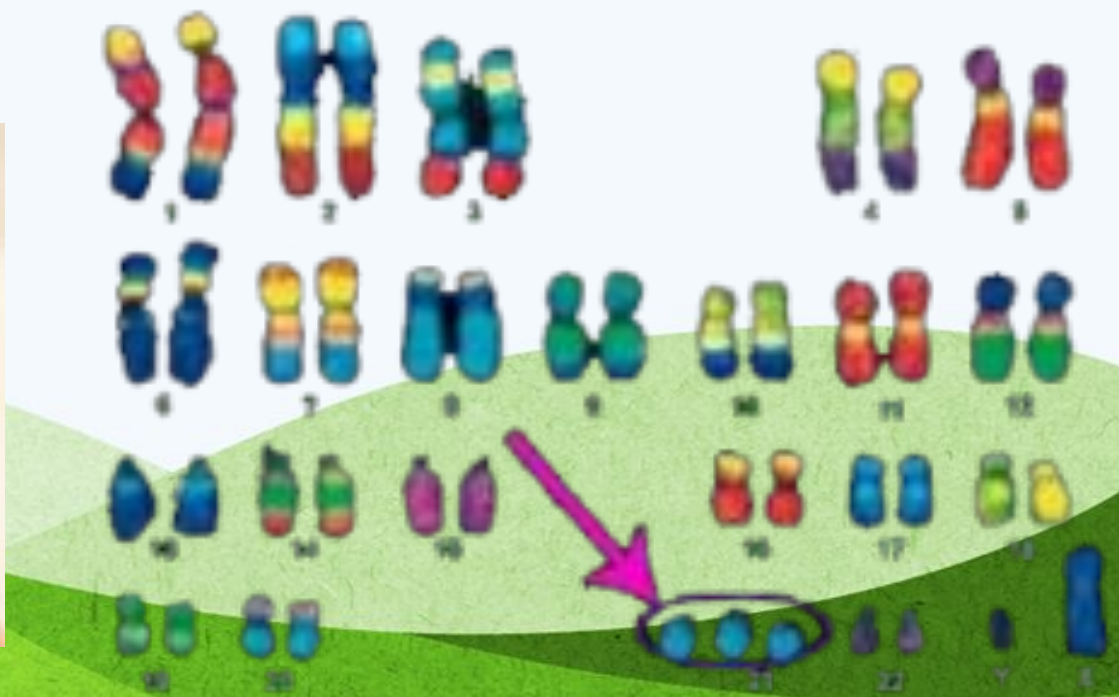
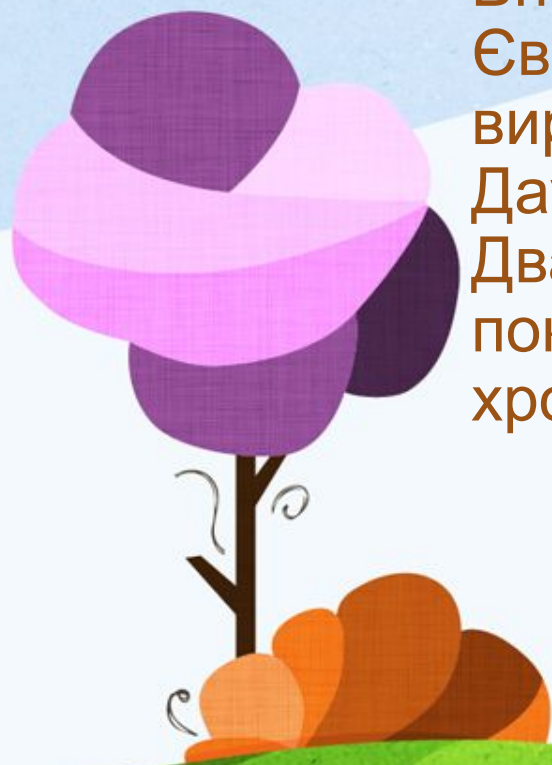


Наукову роботу підготувала:
Слухач 9 класу ЗОШ № 19
Бондаренко Анна Петрівна

21 березня – День людей з синдромом Дауна

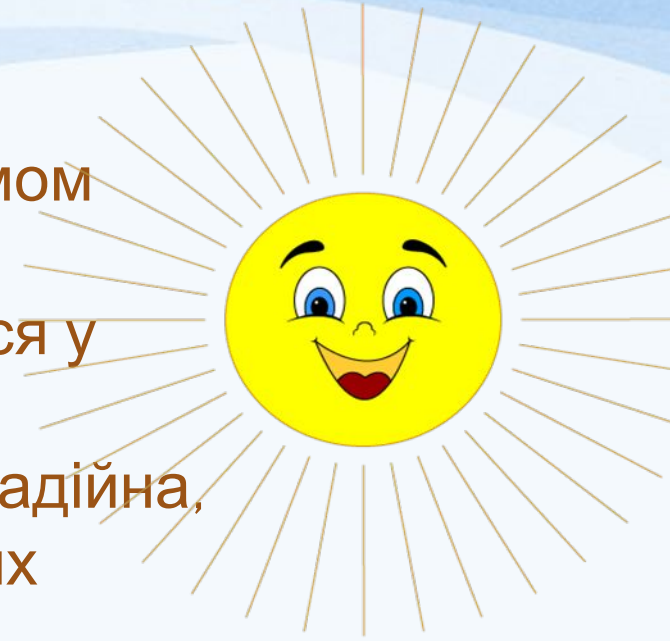
Вперше світ відзначав цю дату 21 березня 2006 року з ініціативи Європейської та Всесвітньої асоціацій. Даун-синдром було вирішено оголосити 21 березня Міжнародним днем синдрому Дауна.

Двадцять перший день третього місяця, був обраний, щоб показати, що синдром Дауна пов'язаний з 3 копіями 21-ої хромосоми.



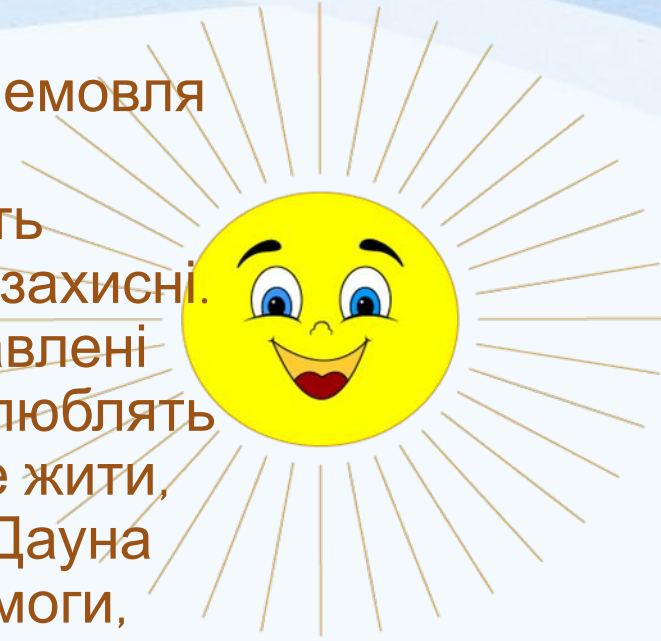
Мета проекту:

- Донести до людей, що на сьогоднішній день відомі випадки психолого-педагогічної реабілітації окремих дітей з синдромом Дауна, коли в результаті величезних зусиль психологів і дефектологів вони ставали повноцінними людьми, навчалися у звичайних школах і навіть могли отримати вищу освіту. Це говорить про те, що робота з такими дітьми – справа небезнадійна, але вимагає спеціальних знань і великих душевних, фізичних витрат.



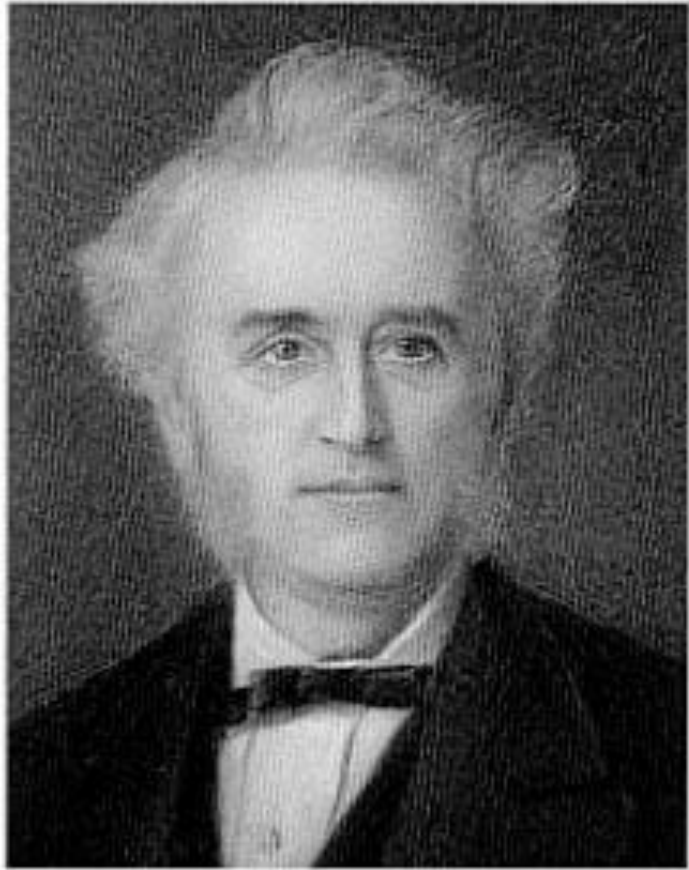
Актуальність теми

- Синдром Дауна – важка генетична аномалія. За статистикою, 1 немовля на 650 з'являється на світ з цим відхиленням, з однією зайвою хромосомою. В усьому світі людей з синдромом Дауна називають «сонячними» – настільки вони добрі, доброзичливі, відкриті і беззахисні. Вони просто не здатні будь-кого образити, оскільки зовсім позбавлені агресії. Вони не вміють ображатися і злитися. І, як усі діти, вони люблять грати, танцювати, читати, пустувати, дізнаватись щось нове. Але жити, розвиватися, вчитися і виявляти свої таланти діти з синдромом Дауна здатні лише в атмосфері любові. Їм потрібно трохи більше допомоги, уваги і розуміння – як з боку сім'ї, так і всього суспільства.

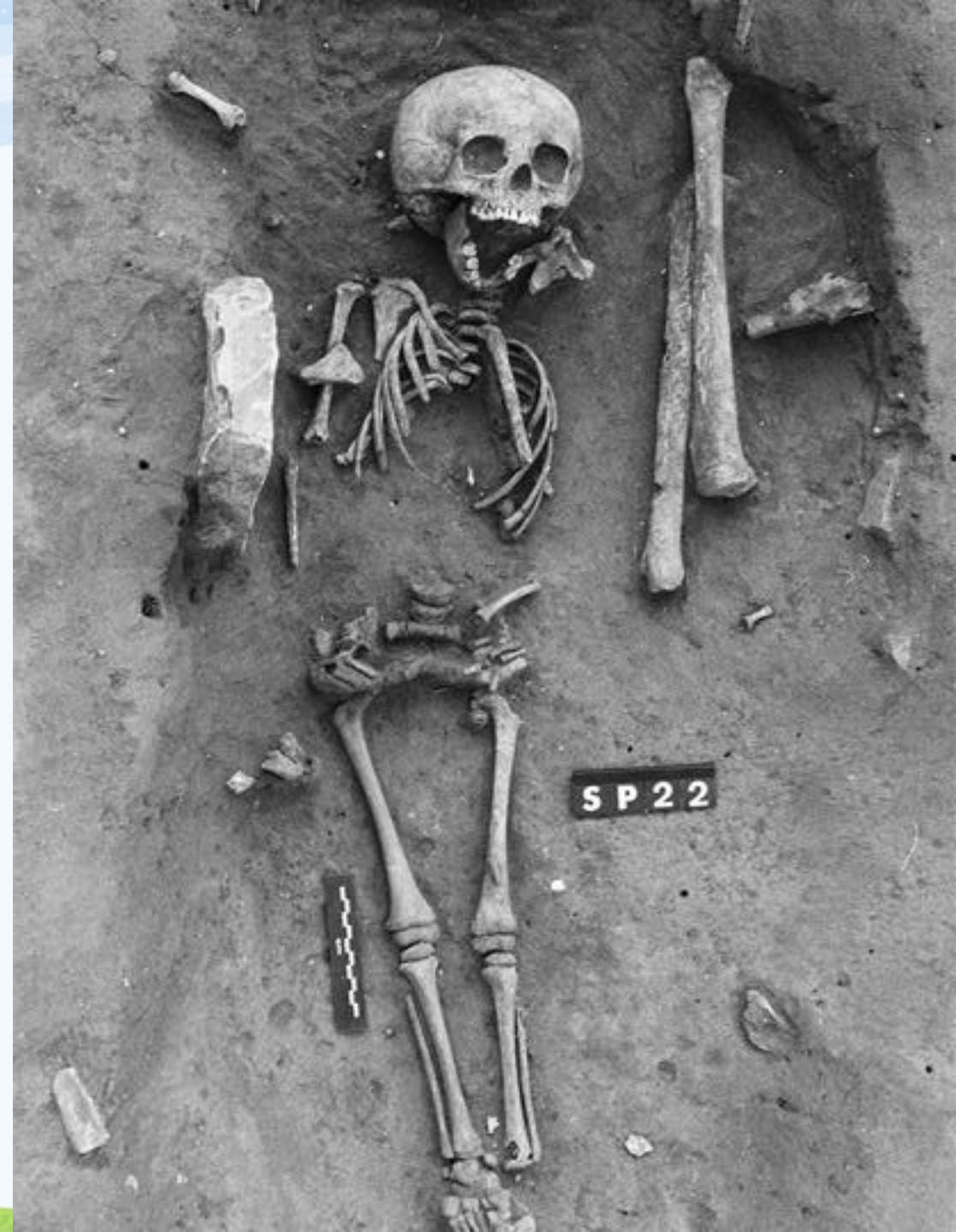


Історія

- У всі часи народжувалися діти з синдромом Дауна, але вперше цей синдром описав англійський лікар Джон Даун в 1886 році. А вже таємницю цього синдрому – зайвої сорок сьомої хромосоми відкрив у 1959 році французький генетик Жер Лежен. Зайва хромосома є результатом порушення дозрівання статевих клітин. Ця патологія не є рідкістю. В середньому один випадок на 650 новонароджених, але завдяки допологовій діагностики народження дітей з синдромом Дауна зменшилася до одного випадку на 1100 малюків.



У Франції археологи були розкопали найдавніший із відомих науці скелетів зі слідами синдрому Дауна, він належав дитині, що жила на рубежі V і VI століть нашої ери в місті Шалон-сюр-Саон на півдні Бургундії. Вчені, що працювали на ранньосередньовічному кладовищі, знайшли останки 94 осіб – зокрема, скелет дитини зі слідами аномального скорочення мозкової коробки і тонкими кістками черепа. Ці анатомічні риси характерні для синдрому Дауна. Археолог упевнена: цей факт вказує на те, що в Середньовіччі діти з синдромом Дауна також були, і вони не вважалися неповноцінними людьми.



Ознаки синдрому Дауна

- коротка шия
- плоске перенісся
- косі розрізи очей
- виступаючий язик
- вроджені вади серця
- білі плями на рогівці
- розумове відставання
- надмірна гнучкість суглобів
- повна або часткова втрата слуху
- поодинокі згинальна складка мізинця



- "пласке"
обличчя;
- епікантус;



- одна долонна
складка;
- викривлення
мізинця

аномальна
відстань між
першим і другим
пальцями

Статистика

За статистикою Світової організації охорони здоров'я, у світі з синдромом Дауна народжується кожне 650-е немовля. Це співвідношення однакове в різних країнах, кліматичних зонах і соціальних прошарках. Генетичний збій відбувається незалежно від способу життя батьків, їхнього здоров'я, звичок і освіти.



Відомо, що ризик народження дитини з синдромом Дауна залежить від віку матері. Для жінок у віці до 25 років імовірність народження хворої дитини дорівнює $1/1400$, до 30 — $1/1000$, в 35 років ризик зростає до $1/350$, в 42 роки — до $1/60$, а в 49 років — до $1/12$. Проте, оскільки молоді жінки в цілому народжують значно більше дітей, більшість (80%) всіх дітей з синдромом Дауна насправді народжена молодими жінками у віці до 30 років.

Чому народжуються діти із синдромом Дауна?

– Це хромосомна патологія. У людей із синдромом Дауна 47 хромосом, у решти – 46. Одна з найпопулярніших гіпотез, чому це відбувається, це що під час поділу хромосомного апарату порушується енергетичне забезпечення. Яйцеклітина й сперматозоїд, аби дозріти, повинні отримати половинний набір хромосом. Ділення хромосом – це енерговитратний механізм..

Під впливом різних факторів може статися збій. Наприклад, у наших жінок після 35 років, починається процес старіння організму. І енергетичне забезпечення може відбуватися неправильно. Але що саме спрацьовує кожного разу – визначити поки що не вдається.



Міфи та факти, пов'язані з синдромом Дауна



- З синдромом Дауна пов'язана велика кількість міфів, які нерідко стають перешкодою до усиновлення дитини. Тому я пропоную розглянути найбільш важливі факти, що зачіпають дане явище.
- Дитина з синдромом Дауна може народитися в будь-якій сім'ї. За статистикою, на 650 новонароджених припадає 1 дитина з синдромом Дауна. При цьому дане явище не залежить від країни проживання, кліматичної зони або соціальних умов.



- Для дітей з синдромом Дауна створюються спец установи, тому що багато хто не наважується їх виховувати через власний страх і слабкості. Але ті батьки, я дійсно чекали свого малюка, не зупиняються перед такою генетичною випадковістю. Багато при цьому також всиновлюють дітей з синдромом Дауна.
- Синдром Дауна не є хворобою і, на жаль, залишається невиліковним явищем. Багато хто сумнівається в здатності до навчання дітей з синдромом Дауна, але це необгрунтоване судження. Найчастіше труднощі з навчанням зв'язуються саме з недоліком батьківської любові, що буває при відмові від дитини.
- Сім'ї, яким довелося зіткнутися з подібними проблемами, зміцнюються і гуртуються ще більше, особливо якщо обоє батьків ще до народження дуже чекали своєї дитини. Ні в якому разі не варто думати, що діти з синдромом Дауна становлять небезпеку для суспільства



Роль батьків у вихованні дитини з синдромом Дауна

Багато залежить від батьків, від їх зусиль та бажання допомогти своїй дитині. Мало тільки любити свого малюка, необхідно поважати його як особистість, необхідно дати йому можливість розвиватись та пізнавати світ, бути йому другом та помічником та вірити, що такі діти народились для радості, що весь той додатковий час та любов, які батьки їм дарують, повернуться сторицею.



Дії батьків у вихованні дитини з синдромом Дауна



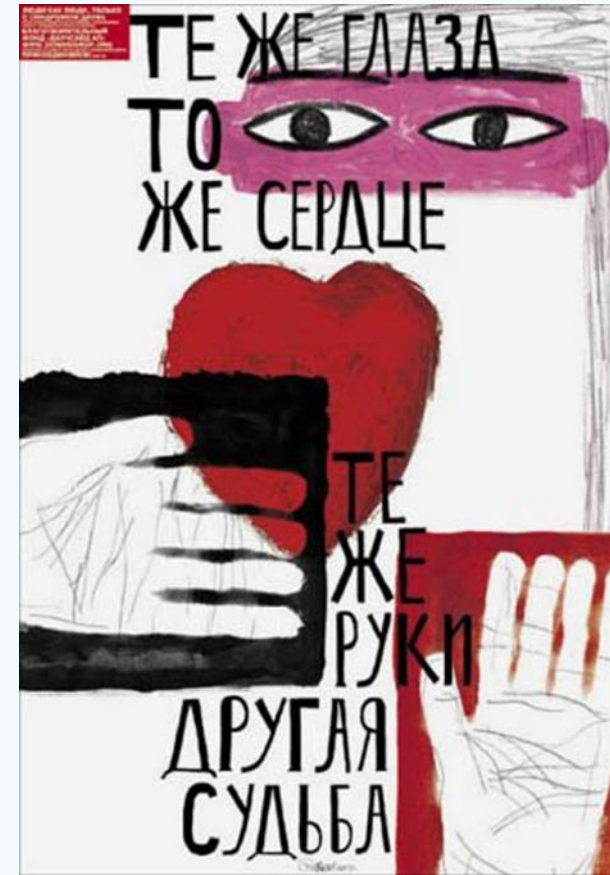
1. Зберігати спокій, хоча б зовнішній.
2. Отримати всю можливу інформацію про захворювання дитини і вашої ролі у його лікуванні та реабілітації.
3. Намітити план дій і слідувати йому.
4. Пам'ятати завжди про Вашу власну цінність для дитини, а тому приділяти час і собі, піклуватися про свій душевний і фізичний стан.



- 5. Необхідно зрозуміти, що Ви змінити в змозі, а що ні, і не розпорошувати сили на порожні і помилкові дії. Тобто, якщо повне лікування дитини неможливо, Ваша мета навчити його жити з цим синдромом повноцінно, активно, самостійно і отримувати радість від життя, адже іншого у нього не буде.
- 6. Слухати поради фахівців (медичних працівників, педагогів), запитувати про все, що Вас турбує.
- 7. Обирати те, що Вам підходить.
- 8. Залишатися людиною, виховуючи людину.



Люди як люди, тільки з синдромом Дауна





Дякую за увагу!!!

