

დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვი



კავშირი
„ჩვენი ბავშვები“

ს ა რ ჩ ე ვ ი

წინასიტყვაობა	3
თქვენს პატარას ბევრი სიყვარული სჭირდება	4
განცდები და რეაქციები	6
შემიძლია ჩემს პატარას ძუძუ მოვანოვო?	8
ინფორმაციის მიწოდება	10
და-ძმები	12
რა არის დაუნის სინდრომი?	14
რაზე ახდენს გავლენას ტრისომია 21?	18
როგორ განვითარდება თქვენი პატარა?	20
ვის შეუძლია თქვენს ბავშვს დაეხმაროს?	22
დახმარება სხვა მშობლებისაგან	23
ცხოვრება ჩვეულებრივი ცხოვრებით	24
პოზიტიური მომავალი	26

წინასიტყვაობა

როდესაც გავიგე, რომ ჩემს შვილს დაუნის სინდრომი ჰქონდა, ვფიქრობდი, რომ ჩემი ცხოვრება სამუდამოდ შეიცვალა, ვფიქრობდი, რომ ველარასოდეს შევძლებდი გულიანად გაცინებას, მხიარულებას, ველარ შევძლებდი მუშაობას, ველარ ვიმეგობრებდი სხვებთან, ვფიქრობდი, რომ აღარც ჩემი შვილების დაბადების დღეები გამახარებდა, აღარც ახალი წელი და აღარც ქუჩაში გავლა. ვფიქრობდი, რომ, რა ბედნიერი წუთებიც არ უნდა დამდგარიყო ჩემს ცხოვრებაში, ზურგის ტვინით მაინც სულ მემახსოვრებოდა, რომ ჩემს შვილს დაუნის სინდრომი აქვს და ეს სრულ ბედნიერებას ჩამიშხამებდა.

მას შემდეგ წელიწადნახევარი გავიდა. ჩემი შვილების დაბადების დღეებიც და ახალი წელიც ისეთივე სიხარულით აღვნიშნე, როგორც ადრე. ქუჩაშიც ბევრს დავდივარ და სამსახურშიც სიხარულით მივდივარ ხოლმე. როცა სამსახურიდან ვბრუნდები, თავის ძმებთან ერთად, პატარა ირაკლიც მეგებება. მართალია, სიარული ჯერ არ იცის, მაგრამ, სამაგიეროდ სიხარულისა და სიტბოს გამოხატვა ისე შეუძლია, როგორც არავის. ბედნიერი ვარ, რომ სამი არაჩვეულებრივი შვილი მყავს. ის, რომ ირაკლის დაუნის სინდრომი აქვს ჩვენს ოჯახს ნორმალურ ცხოვრებაში ხელს არ უშლის. პირიქით, ახლა უფრო მყარად ვდგავართ ერთმანეთის გვერდით და ერთმანეთის მეტი იმედი გვაქვს.

ნინო ცინცაძე

დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვების მშობლებისა და პროფესიონალების კავშირი „ჩვენი ბავშვები“

თქვენს პატარას ბევრი სიყვარული სჭირდება

პირველ რიგში ეს ბავშვი თქვენი შვილია, ის დიდი ხნის ნანატრი ძამიკო ან დაიკოა თქვენი სხვა ბავშვებისათვის ან ახალი შვილიშვილი ბებიებისა და ბაბუებისათვის. იგი შეეზრდება თქვენს ოჯახს და მონანილობას მიიღებს მის ცხოვრებაში. მას უფლება აქვს ადგილი ჰქონდეს თქვენს ოჯახში!

აიყვანეთ ხელში, მოეფერეთ, აგრძნობინეთ, რომ გიყვართ. ელაპარაკეთ, უმღერეთ სიმღერა. ცოტა რომ წამოიზრდება, შეაგულიანეთ რომ ხელში რამე აიღოს, გაიხედოს იქითკენ საითაც გასურთ, ყური დაგიგდოთ და

მოგბაძოთ. სიყვარულით სავსე დამოკიდებულება არსებითი წინაპირობაა თქვენი ბავშვის პოზიტიური განვითარებისათვის.

თანდათან მიხვდებით, ის, რომ თქვენს შვილს დაუნის სინდრომი აქვს მეორეხარისხოვანია, პირველ რიგში, იგი ადამიანია ზუსტად ისეთივე მოთხოვნებით, როგორც ყველა სხვა პატარას აქვს. იგი თქვენ იმდენსავე სიხარულსა და ბედნიერებას მოგიტანთ, რამდენსაც ნებისმიერი სხვა პატარა.

თქვენმა პატარამ უნდა იგრძნოს, რომ თქვენ მას აღიარებთ, რომ გიხარიათ მისი სიახლოვე.





”
მიუხედავად იმისა, რომ
პირველ დღეებში თავს
საშინლად ვგრძნობდი,
საყმარისი იყო ჩემი შვილი
გულში ჩამეყრას, მისი ჰაჯჯარა
სხეულის სიბრძნე მეგრძნო,
რომ ვხვდებოდი, ეს არსებდა
ვერასოდეს გახდებოდა
ჩემი უბედურების მიზეზი
და ცხოვრებაში ბევრი
სიყვარულს მომიღწავდა “

(დაუნის სინდრომის
მქონე ბავშვის დედა)



განცდები და რეაქციები

როდესაც მშობლებს შეატყობინებენ, რომ მათ პატარას დაუნის სინდრომი აქვს, უმეტესობას სასწრაფო კვებისა და დაბნეულობის შეგრძნება ეუფლება. ამ ამბის ვერ დაჯერების, მწუხარების, პარალიზებისა და სიბრაზის შეგრძნებები ცვლიან ერთმანეთს. ასეთი ბავშვის ყოლა არავის სურდა, მაგრამ ამავე დროს, პასუხისმგებლობის გრძნობაც ჩნდება ამ პატარა უმწეო არსების წინაშე.

ხანდახან მშობლები თავს არწმუნებენ, რომ აქ რაღაც შეცდომაა. მათ არ სურთ აღიარონ ის, რაც ექიმებმა უთხრეს. მიუხედავად იმისა, რომ დაუნის სინდრომის თითქმის ყველა მახასიათებელი სახეზეა, მათ სჯერათ, რომ ქრომოსომების ანალიზი სხვა პასუხს აჩვენებს.

ბავშვის დაბადების პირველ დღეებს მრავალი კითხვა და გაურკვეველობა ახლავს თან. როგორ უნდა ვიცხოვროთ ახლა? შევძლებთ კი ოდესმე ნორმალური ოჯახური ცხოვრებით ცხოვრებას? როგორ აღიქვამენ ამას დაძმები? ვინ დაგვეხმარება? ეს გაურკვეველი და მღელვარე პერიოდი კარგა ხანს გრძელდება, სანამ ადამიანი მოვლენების უფრო ნათლად აღქმას შესძლებს. ზოგი მშობელი წონასწორობას შედარებით სწრაფად აღიდგენს, სხვებს დიაგნოზის „გადასამუშავებლად“ მეტი დრო სჭირდება.

ზოგი „დანაშაულის მიზეზს“

ექვს. რატომ გავვიჩნდა მაინცდამაინც ჩვენ ასეთი ბავშვი? მშობლები საკუთარ თავს ეკითხებიან, რამ განაპირობა დაუნის სინდრომი?

დაუნის სინდრომი გენეტიკური თავისებურებაა, რომელიც თავს შემთხვევით იჩენს. მას ადამიანი ვერც ხელს შეუშლის და ვერც გააკონტროლებს. დაუნის სინდრომი დანაშაული არა არის და არავინაა ამაში დამნაშავე.

ზოგი მშობელი თავიდანვე იწყებს ლიტერატურის ძიებას, მათ სურთ რაც შეიძლება ბევრი გაიგონ ამის შესახებ, ზოგს კი თავდაპირველად არავითარი დამატებითი ინფორმაციის ქონა არ სურს.

ზოგი მაშინვე ეძებს კონტაქტს ოჯახებთან, რომლებაც ასევე ჰყავთ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვი, მათ სურთ სხვა ბავშვები გაიცნონ, სურთ იცოდნენ, როგორ გამოიყურებიან, როგორ ვითარდებიან და ცხოვრობენ ისინი. სხვა მშობლები პირიქით, უარს ამბობენ ასეთ ოჯახებთან კონტაქტზე, მათ ეშინიათ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვის ნახვა. ზოგი განმარტოვდება, არავის ნახვა არ უნდა და სურს მშვიდად იყოს თავის პატარასთან ერთად.

ყველა ეს შეგრძნება და რეაქცია გასაგები და ნორმალურია, ისინი არ უნდა დავთრგუნოთ. ყველა ადამიანი ამ მოულოდნელ ამბავს თავისებურად და თავის ტემპში „ხარშავს“.



„სანა მხარყოლი, მკვირიცხლი,
ქლიერი ნებისყოფის,
გულადი ბავშვისა. ჩვენი
ცხოვრება ჩვენს მოყვებენს
თავუნახისან ერთად ზოგჯერ
ძალისან დამტლელისა,
მავრამ მშვენიერი და
მის გარეშე ერთი წუთიც
ვერს წარმოგვიდგენსა “

„... შემდეგ ეს ერთი წილს
წაწას, რომელმაც თავიდან
ახე დაგვამსუხრა, ჩვენი
ცხოვრების მოავსაჩი აზრი
გახდა, რომლის გარეშე
ცხოვრებას დღეს ჩვენთვის
წარმოუდგენელია. “



შემიძლია ჩემს პატარას ძუძუ მოვანოვო?

შეეცადეთ თქვენ პატარას ძუძუ მოანოვოთ, თუნდაც ეს თავდაპირველად ძნელი იყოს. ეს კავშირი დედასა და ბავშვს შორის გულწრფელ ურთიერთობას წარმოქმნის. გარდა ამისა, დედის რძე საუკეთესო დაცვაა ინფექციებისაგან.

დაუნის სინდრომის მქონე პატარებისათვის ძუძუს წოვა იმიტომაც არის განსაკუთრებით მნიშვნელოვანი, რომ მათ ხშირად ჰიპოტონია (კუნთების მოღუნება) აქვთ, წოვით კი ენისა და პირ-სახის კუნთები სტიმულირდება.

თუ თქვენი პატარა კლინიკაში გადაიყვანეს და რძის გამოყოფას სტიმული არ ეძლევა, ან თუ ბავშვი მეტისმეტად სუსტია იმისათვის, რომ ძუძუ მონოვოს, რძე გამოიწვევლეთ და ისე მიეცით.

თუ თავდაპირველად სირთულე-

ები გაქვთ, სპეციალისტები დაგეხმარებიან იმაში, რომ პატარას ძუძუს მოსანოვად ბიძგი მისცეთ. მეტისმეტად სწრაფად ნუ დანებდებით. ბევრმა დედამ მოახერხა, რომ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვისათვის ძუძუ მოეწოდებინა და ამით ძალიან ბედნიერები არიან.

თუ რძე მაინც არ მოდის, ანდა რაიმე სვა მიზეზის გამო არ შეგიძლიათ, ან არ გსურთ ბავშვს ძუძუ მოანოვოთ, ამის გამო სინდისი ნუ შეგანუხებთ, თქვენი პატარა ისევე კარგად განვითარდება, თუ სიყვარულით მოეპყრობით, წოვისათვის კი სხვა საშუალებას მიიღებს. არსებობს შესაფერისი სანოვარები და ბოთლის თავები, რომელსაც ძუძუს კერტების ფორმა აქვს და წოვისას ტუჩებისა და ენის გაძლიერებულ აქტივობას მოითხოვს.



„ძუძუს წოვენა შოყიხვან
გამიხვლასში ძალთან
დამეხმარა. ეს ამ
სიწყესვიაში ნორმალურობის
ერთი ნაწილი იყო.
ყოველივის, როცა
ძუძუს ვაწოვებდი და
აღეჩხანდრეხ სელი
ხელში მეჭირა, სამყარო
ლავდებოდა და ვივლი:
ჩვენ ერთმანეთს
ვეყუთვნიო და ერთად
ყველადგერს შევძლებო“



ინფორმაციის მიწოდება



მიუხედავად იმისა, რომ გიძნელდებათ ნათესავეებს, მეგობრებს და მეზობლებს თქვენი პატარას შესახებ ინფორმაცია მიანოდოთ, ეს რაც შეიძლება სწრაფად უნდა გააკეთოთ.

თავდაპირველად, ამ მოულოდნელი სიტუაციის გამო, თქვენი ახლობლებიც დაიბნევიან. ღიად, გულახდილად დაელაპარაკეთ მათ და ნამდვილად იპოვიეთ ნუგეშს, გაგებასა და დახმარებას.

ილაპარაკეთ თქვენს პატარაზე და დაუნის სინდრომზე. დროთა

განმავლობაში ეს გაგიადვილდებათ და დიაგნოზის „გადამუშავებაში“ დაგეხმარებათ. თუ თქვენ შვილს სრულიად ჩვეულებრივად მოექცევით, მას სხვებიც ასე მოექცევიან.

თუ გაჩუმდებით, თქვენს ახლობლებსაც გაუჭირდებათ სწორი სიტყვების პოვნა. და თუმცა ეს ყოველთვის იოლი არ არის, სწორედ თქვენ უნდა იყოთ ის ადამიანი, ვინც ამ თემაზე ლაპარაკს დაიწყებს, რადგან გარშემომყოფები ამას სწორედ თქვენგან ელიან.



და-ძმები

აღბათ, ძალიან განუხებთ, თუ როგორც მიიღებენ ამ ამბავს თქვენი დანარჩენი ბავშვები. როგორ შეიძლება მათ უთხრათ, რომ მათი პატარა დაიკო ან დამიკო „სხვანაირია“. თუ უმჯობესია ჯერ გავჩუმდეთ?

თქვენი სხვა შვილები ხომ მაინც იგრძნობენ თქვენს დარდს და ამის მიზეზს რომ ვერ გაიგებენ უფრო დაიძაბებიან. ისინი ხომ თვეების მანძილზე მოუთმენლად ელოდნენ პატარს. ამიტომ გირჩევთ მათ მალე აუხსნათ, რომ პატარა ცოტა სხვანაირია, ვიდრე სხვა ბავშვების უმეტესობა, რომ იგი ისე სწრაფად ვერ ისწავლის, როგორც ისინი და რომ მას უფრო მეტი დახმარება დასჭირდება.

ნახავთ, რომ ბავშვებს არ გაუჭირდებათ ოჯახის ახალი წევრის აღიარება. ისინი პატარას თავიდანვე სრულიად ბუნებრივად და სიყვარულით მიიღებენ.

თანდათან შეგიძლიათ მათ უფრო მეტი მოუყვეთ დაუნის სინდრომის შესახებ. როდესაც და-ძმები წამოიზრდებიან, ინფორმაცია, რომელთაც მათ მიაწოდებთ, უფრო ზუსტი უნდა იყოს. მათ აქვთ უფლება ყველაფერში ერკვეოდნენ და უმჯობესია, თუ ისინი თქვენგან, მშობლებისაგან მიიღებენ სწორ და აქტუალურ ინფორმაციას, ნაცვლად მესამე პირებისა, რომლებმაც შესაძლოა მხოლოდ არასრული და მცდარი ცოდნა გადასცენ.

დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვები ძალიან ბევრს სწავლობენ მიბადებით. წლების მანძილზე და-ძმები მათი მაგალითი და მასწავლებლები იქნებიან. ბევრი ბავშვი ამ როლს სიხარულითა და ღირსებით, ხუმრობითა და მოთმინებით ასრულებს და ხანდახან რეალობასთან უფრო ახლო დგას, ვიდრე მშობელი.





„სანდასან აღბინი
 მანრობებს, თამაშისას
 ხელს გვიშლის ხოლომე.
 ზოგჯერ ველარ ვიძიენ,
 როცა ვუყურებ ჩს ნელს
 ივვამს ფეხსაცმელს. ისე
 უი მას მანს მშვენივრად
 ვენყოი და მიმარჩნის,
 რომ ძალიან უარგია
 განსაუყოიბებული ძმა
 რომ მყავს. მასთან ისევე
 უარგად შეიძლება თამაში,
 ჩხუბი და სიჯილი, როგორც
 ნებისიერ პაჯარს ძმასთან.“



(წიგნიდან “აღბინ-იონათანი –
 ჩვენი დაუნის სინდრომის მექონე
 ძმა”, რომელშიც 8 წლის ელენი
 თავისი 5 წლის ძმის, აღბინ-
 იონათანისა და დანარჩენი ორი
 ძმის ცხოვრების შესახებ ყვება)



რა არის დაუნის სინდრომი?

უჯრედები და ქრომოსომები

სინდრომს უწოდებენ ერთობლივად გამოვლენილი ნიშნების კომბინაციას, რომლებსაც საერთო მიზეზი აქვთ. სინდრომს ხშირად იმ ადამიანის სახელს არქმევენ, ვინც იგი პირველად აღწერა. ჩვენს შემთხვევაში, ეს იყო ექიმი ლანდონ დაუნი. 1866 წელს მან პირველად აღწერა ეს მახასიათებლები.

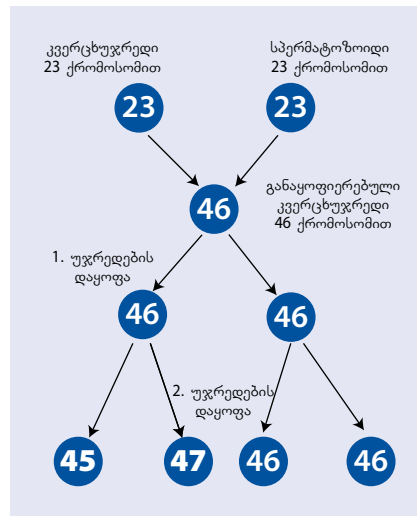
დაუნის სინდრომს ბიოლოგიური, გენეტიკური მიზეზი აქვს. ამ სინდრომის მქონე ადამიანებს ზედმეტი ქრომოსომა აქვთ. ქრომოსომა უჯრედის ბირთვის ნაწილია, რომელიც ორგანიზმის მემკვიდრული ინფორმაციის (გენის) შემცველ ძირითად სტრუქტურას წარმოადგენს. ქრომოსომები შეიცავენ ინფორმაციებს, რომლებიც გარეგნობასა და განვითარებას განსაზღვრავს. ისინი ქმნიან ადამიანის მემკვიდრეობითობას. ჩვეულებრივ ადამიანს სხეულის ყოველ უჯრედში 46 (23 წყვილი) ქრომოსომა აქვს.

სპერმის უჯრედის შერწყმით კვერცხუჯრედთან ახალი სიცოცხლე წარმოიშობა. ჩანასახის უჯრედები გარკვეულ მომენტში თითოეული მხრიდან ქრომოსომების ნაკრების ნახევარს იღებენ ე.ი. 23-23 ქრომოსომას. პირველად უჯრედს, რომელიც განაყოფიერების დროს ორივე ჩანასახი უჯრედის შერწყმით

წამოიშობა, შესაბამისად 46 ქრომოსომა აქვს. შემდეგი გაყოფით უჯრედები მრავლდება და ყოველ ახალ უჯრედში ისევ 46 ქრომოსომაა.

როგორ ჩნდება ქრომოსომების სხვა რაოდენობა?

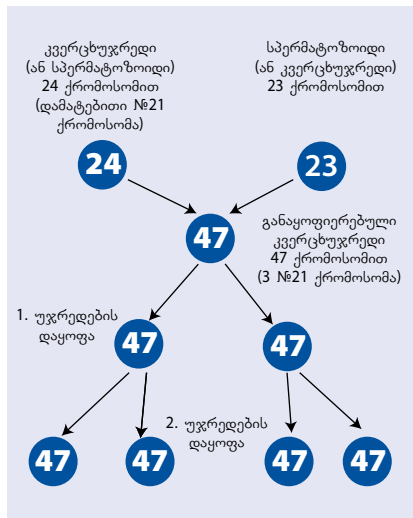
შესაძლოა კვერცხუჯრედში, ანდა უფრო იშვიათად, თესლის (სპერმის) უჯრედში ერთი ეგზემ-



პლარის ნაცვლად ორი 21-ე ქრომოსომა აღმოჩნდეს, რაც იმის შედეგი შეიძლება იყოს, რომ ერთ-ერთ ჩანასახთან უჯრედში გაყოფისას

ქრომოსომის ერთი წყვილი (21-ე) არ დაშორდა ერთმანეთს.

მშობლების ქრომოსომების წყვილებს „ერთმანეთისაგან არ დაშორების“ მიზეზი უცნობია. თუ ერთ-ერთი მხრიდან დაუშორებელი, ანუ ორი 21-ე ქრომოსომიანი უჯრედი შეერწყა პარტნიორის ჩანასახოვან უჯრედთან, მას კიდევ ერთი – პარტნიორის 21-ე ქრომოსომაც ემატება, და მაშინ ბავშვის მემკვიდრეობითი მასალა თავიდანვე

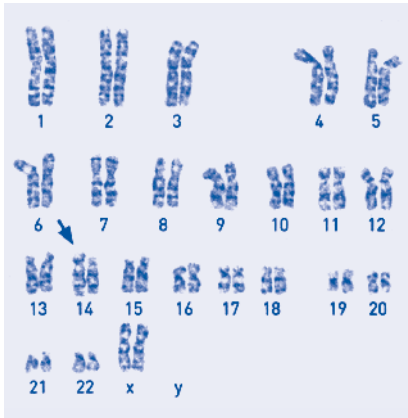


სამ 21-ე ქრომოსომას შეიცავს. შესაბამისად მას თითოეულ უჯრედში 46-ის ნაცვლად 47 ქრომოსომა უვითარდება.

თავისუფალი ტრისომია

თუ, როგორც ზემოთ აღვწერეთ, სახეზეა სამმაგი 21-ე ქრომოსომა ყოველ უჯრედში, მას თავისუფალ ტრისომიას, ანდა ტრისომია 21-ს უწოდებენ. ეს ფორმა ყველაზე ხშირია და დაუნის სინდრომის მქონე ადამიანთა 95% აქვს.

ტრანსლოკაცია



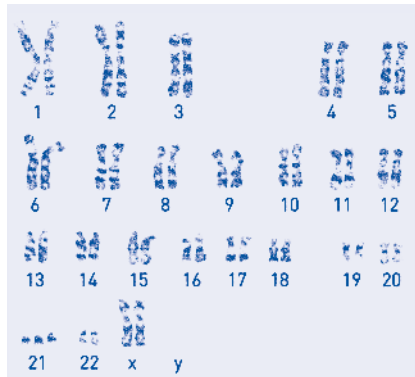
დაუნის სინდრომის მქონე პირთა 3-4% მიზეზი ტრანსლოკაციაა. ამ ბავშვებში ქრომოსომათა რეგულარული რიცხვი 46-ია, მაგრამ, გარდა ამისა, მათ აქვთ 21-ე ქრომოსომის დამატებითი მასალა, რომელიც სხვა ქრომოსომასთანაა კავშირში. შესაძლოა რომელიმე მშობელი ტრანსლოკაციის მატარებელი იყოს, რომ ეს სიმპტომები მასში არ ჩანდეს.

მოზაიკა

ძალიან იშვიათ შემთხვევებში, (1-2%) მიზეზი ე.წ. მოზაიკური ფორმაა. აქ უჯრედების მხოლოდ ერთი ნაწილი შეიცავს ზედმეტ 21-ე ქრომოსომას. ანუ მათ ზოგ უჯრედში 46 ქრომოსომა აქვთ, ზოგში კი 47, შესაბამისად ისინი გამოავლენენ იმ განსაკუთრებული ნიშან-თვისებების ერთ ნაწილს, რომლებიც დაუნის სინდრომის დროს ვლინდება.

კარიოგრამა

მიუხედავად ექიმების ვარაუდისა, რომ ახალდაბადებულ ბავშვს დაუნის სინდრომი აქვს, რაც უმეტესად სწორია, ტარდება სისხლის გამოკვლევა იმისათვის, რომ დიაგნოზი დადასტურდეს. ალებული სისხლიდან გამოყოფენ უჯრედებს და ზრდიან. რამდენიმე დღის შემდეგ შესაძლებელია ქრომოსომების სურათზე, კარიოგრამაზე ვიმსჯელოთ.





რაზე ახდენს გავლენას ტრისომია 21?

ჩვენ მაინცდამაინც არ გვინდურვინებს რაღაც არ გაიყო უჩინდები სხიროდ. უჯან ატანი ვსებდები. ანებონენ ადამიანები, რომლებიც ექიმადან ექიმთან დადიან და ყოიხულონენ, რაღაც დაემართათ ეს მაინცდამაინც მათ? ჩვენ ყი ვამბობთ: ჩვენი შვილი უჯვე აქ არის თავსი 47 ქრომოსომით. ამის შეცვლა ატარავს შეუძლია. ჩვენ მას უარგად განვიითარების შესსს მივცემთ, გავჯეთით ყველაფერს, რაც შეგვიძლია და ყველაფერი გამოგვივა

(დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვის მამა)

ყველა ბავშვი, მათ შორის დაუნის სინდრომის მქონეც, განუმეორებელი არსებაა თავისი ინდივიდუალური გარეგნობით, ტემპერამენტითა და გონებრივი უნარებით.

მაღე თქვენს შვილში ნათესაურ მსგავსებებსაც აღმოაჩენთ.

ერთადერთი, რაც დაუნის სინდრომის მქონე ადამიანებს საერთო აქვთ, ეს სინდრომია და მას სხვადასხვაგვარი გამოვლენა შეიძლება ჰქონდეს.

21-ე ქრომოსომა განსაზღვრავს ბავშვის გარეგნობას და განვითარებას. ამან შესაძლოა გავლენა ჯანმრთელობაზეც იქონიოს. 21-ე ტრისომიის ნიშნები ყველა ბავშვი ერთნაირად არ არის გამოხატული. განსაკუთრებული ფიზიკური ნიშნების ქონა, ან არ ქონა, ბავშვის განვითარებისათვის არსებითი არაა.

დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვებში შემდეგი თავისებურებებიდან ზოგიერთი შედარებით უფრო ხშირად გვხვდება.

პატარების დაახლოებით 40-50% აქვს თანდაყოლილი გულის მანკი, რომელიც, როგორც წესი, სიცოცხლის პირველ კვირებშივე შეიძლება დადგინდეს. ხშირად ქირურგიული კორექციაა საჭირო. დღევანდელ დღეს, მეტად განვითარებუ-

ლი ოპერაციული მეთოდებით ისეთი მანკების კორექციაა შესაძლებელი, რისი შევლაც რამდენიმე წლის წინ არ შეიძლებოდა.

თქვენი ბავშვის წონა შესაძლოა უფრო მცირე იყოს, ვიდრე სხვა ახალშობილებისა, მისი ხელ-ფეხიც შესაძლოა უფრო მოკლე იყოს. სახეც ცოტა უფრო ბრტყელი შეიძლება მოგეჩვენოთ, მაგრამ სხეულის ბევრი ფიზიკური თავისებურება მხოლოდ გარეგნულია და ფუნქციურ უნარებს ზიანს არ აყენებს.

თქვენს პატარას, ალბათ, კუნთოვანი ჰიპოტონია აქვს და უფრო ინერტულია, მაგრამ მისი ტონუსის ამაღლება სამკურნალო ფიზიოთერაპიით შეიძლება.

საერთო ჯამში თქვენი პატარა სიცოცხლის პირველ თვეებში ისევე მოიქცევა, როგორც იმავე ასაკის სხვა პატარები. მშობლების უმეტესობას მიაჩნია, რომ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვები განსაკუთრებით მშვიდები და უპრეტენზიოები არიან.



როგორ განვითარდება თქვენი პატარა?

არც ერთი ბავშვის შემთხვევაში წინასწარ არ შეიძლება თქვა, თუ როგორ განვითარდება იგი. დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვების განვითარება, ზოგადად, უფრო ნელა მიმდინარეობს. ბავშვი შედარებით გვიან ისწავლის ჯდომასა თუ სიარულს. მეტყველების განვითარებაც, როგორც წესი, შეფერხებულია. ის ბევრ მიზანს უფრო გვიან მიაღწევს, მაგრამ მაინც მიაღწევს.

დაუნის სინდრომის მქონე ადამიანების კლინიკური სურათი ბოლო 15 წელიწადში ძირფესვიანად შეიცვალა. მათი გონებრივი უნარი წარსულში და ზოგჯერ დღესაც სრულყოფილად ვერ ფასდება. დღეს ჩვენ ვიცით, რომ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვები გასაოცრად სწავლისუნარიანები არიან. არავის შეუძლია ზუსტად თქვას როგორია ფაქტობრივად მათი განვითარების პოტენციალი.

ბავშვის განვითარება ბევრ ფაქტორზეა დამოკიდებული. მიზანმიმართული ხელშეწყობით შეგიძლიათ თქვენს ბავშვს განვითარებაში დაეხმაროთ. პოზიტიურის მოლოდინიც მნიშვნელოვანია. თქვენი ბავშვი მუდმივად წინ წავა. ამავე დროს მხედველობიდან არ უნდა გამოგვრჩეს, რომ არსებობს ინდივიდუალური განსხვავებები, ისევე როგორც ყველა სხვა ბავშვებში.

დაუნის სინდრომის მქონე ბევრმა ბავშვმა იცის წერა და კითხვა, მათ უყვართ სკოლა და მუსიკა, მოგზაურობა და დღესასწაულების აღნიშვნა. მათ შეუძლიათ ცურვა, კეგლის თამაში, ცეკვა, ნიჩბოსნობა, ცხენზე ჯდომა და სხვა.

ჩვენ დღეს არ შეიძლება ვიცოდეთ, რას მიაღწევს თქვენი პატარა მომავალში, მაგრამ უნდა იცოდეთ, რომ თუ ბავშვს განვითარების საშუალებას მისცემთ, იგი მას აუცილებლად გამოიყენებს, განვითარდება და დამოუკიდებელ, შეგნებულ პიროვნებად ჩამოყალიბდება.

ერთ-ერთი წიგნში, რომელსაც კლინიკაში მომქვს წასაყიბად ეწერს, რომ დაუნის სინდრომის მქონე პაციენტი ძუძუს სივას ვერ შეძლებენ, მაგრამ ამას როცა ვკითხულობდი თან ჩემს პაციენტს ვანოვებდი.. მე ყველაფერს ვცდი და თავად მივხვდები რა შეუძლია მას და რა არა, უკვე ხომ ბევრი რამ იხსავსა “

„ნავსვი რომ ვაგვიჩნდა, მეორე დღეს ექიმებმა მოიხრეს, რომ ჯობდა იგი ნავსვით სახლში ჩავვინახებინა. შემდეგ იგივე გამიმეორა გენეციკოსმა. მან მოიხრა, რომ ჩემს შვილს პერსპექტივა არ ექნებოდა და მშობლებს განსხვავებდას ვერ მოახერხებდა სხვა ადამიანებისაგან. ახლაც ჩვენი შვილი თითქმის ორი წლისაა, ჩვენ მის განვითარებაზე ყოველდღე ვზრუნავთ და ისიც მშვენივრად ვითარდება. მის თანაყოლებს ცოცხალი თუ ჩამორჩება. იმაზე ხომ ლაპარაკიც ბედმეცია, რომ ჩვენც გვცნობს და დანახერხებსაც.“

(დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვის მამა)



ვის შეუძლია თქვენს ბავშვს დაეხმაროს?

ჩვენ უკვე ჩავერიოთ ადრეული განვითარების პროგრამაში და ძლიერს უმჯობესობები ვაჩივ, რადგან ვგრძობთ, რომ ამით ჩვენს შვილს მზანმიმართულად განვითარებაში ვეხმარებით. გაჩნდა ამისა, ეს ძლიერს სხვათაგან პროცესს. მიუღო იჯახს ძლიერს გვიხარია, რადგან ვხედავთ, როგორ სხვათაგან რადგან სხვას ჩვენი ჯანმრთელობა

(დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვის დედა)

მოძებნეთ ისეთი პედიატრი, ან ოჯახის ექიმი რომელსაც ენდობთ, რომელსაც თქვენთან და თქვენს ბავშვთან გულწრფელი დამოკიდებულება ექნება, დაუნის სინდრომის შესახებ ინფორმირებული იქნება, ანდა მზად იქნება ეს ინფორმაცია მიიღოს.

რადგანაც დაუნის სინდრომის მქონე ბევრი ბავშვი ჰიპოტონურიცაა, მას თავიდანვე დასჭირდება ფიზიოთერაპია. მოდუნებული კუნთები რომ გავაძლიეროთ, კარგი იქნება თუ მას უკვე თავიდანვე მიზანმიმართულად ვავარჯიშებთ. სპეციალისტი დროდადრო ბავშვს თავადაც ავარჯიშებს და, რაც ასევე ძალიან მნიშვნელოვანია, თქვენც გასწავლით, როგორ უნდა ივარჯიშოთ

ხოლმე სახლში ბავშვთან ერთად.

როგორც წესი, დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვებს ადრეული განვითარების პროგრამებში რთვენი ხოლმე, ბევრს უკვე პირველი თვეებიდან. მოძებნეთ ასეთი პროგრამები. ასეთი სამსახურის სპეციალისტი ან თავად ივლის ხოლმე თქვენთან სახლში, ან თქვენ ატარებთ ხოლმე ბავშვს დროდადრო ასეთ ცენტრებში. თერაპევტები, თქვენთან ერთად, მიზანმიმართულად აძლევენ სტიმულს ბავშვის მოტორულ, მეტყველებით და გონებრივ განვითარებას.

მეტყველებისა და ოკუპაციური თერაპევტები დაგეხმარებიან, თუ ბავშვს თავიდან ნოვისას, შემდეგ კი ყლაპვისა და ლეჭვისას პრობლემები ექნება. ისინი ასევე შეგასწავლიან როგორ შეიძლება თქვენს ბავშვთან ერთად ასაკის შესაფერისი „პირის თამაშები“ ითამაშოთ, თუ მის ჰიპოტონიას პირის მიდამოებში ხელშეწყობა დასჭირდება.

არ არის სააჭირო ეს ყველაფერი დღესვე დაიწყოთ, დაბადების შემდეგ პირველ პერიოდში ჯერ კიდევ ბევრი კითხვა და გაურკვეველობა არსებობს. მიეჩვიეთ ოჯახის ამ ახალ წევრს, დატკბით თქვენს ახალ პატარასთან ერთად ყოფნით.

შემდეგ კი აუცილებლად მოიძიეთ სხვადასხვა პროგრამები. თქვენ მალე ნახავთ, როგორ გაგახარებთ და სიამაყის გრძნობით აგავსებთ თქვენი შვილის მიერ გადადგმული პირველი ნაბიჯები.

დახმარება სხვა მშობლებისაგან

მალე შეიტყობთ, რომ გარშემო დაუნის სინდრომის მქონე ბევრი ბავშვი არსებობს. ალბათ, იპოვით ოჯახს, რომელშიც დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვი ცხოვრობს. როგორც წესი, მშობლები პატარა ჯგუფებს აყალიბებენ ხოლმე ურთიერთდახმარების მიზნით. ისინი ხვდებიან ერთმანეთს გამოცდილებისა და ინფორმაციის გასაცვლელად, ერთად ახდენენ ძალების მობილიზებას თავიანთი ბავშვებისათვის უკეთესი ცხოვრების პირობების შესაქმნელად.

დაამყარეთ კონტაქტი ასეთ ჯგუფთან. ისინი თქვენ სხვებზე უკეთ გაგიგებენ. აქ თქვენთვის საჭირო ბევრ ინფორმაციასაც მიიღებთ, აქვე დაგეხმარებიან ექიმების თერაპევტებისა და პროგრამების მოძიებაში.

„ყველაზე მეტად იმის დასახვა დავკვირვდები, რომ სხვა ოჯახები, რომელთაც დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვი ჰყავდათ სრულიად ნორმალური ცხოვრებით ცხოვრობდნენ. ამან ჩვენ მხნიბა შეგვძლევს. ვნახეთ, რომ ეს მშობლები თავს ბედნიერად გრძობდნენ, რომ მათ ხალისიანი ბავშვები ყავდათ, რომლებიც ისეთ რამეებს აკეთებდნენ, რის გაკეთებასაც ვფიქრობდით, დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვი ვერსაოდეს შესძლებდა.. თავს უკვე მარჯო აღარ ვგრძობდით“

(დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვის დედა)

ცხოვრება ჩვეულებრივი ცხოვრებით

ჩვენი ჰორიზონტი
გადასწვებულა და
ერთ-ერთი იყო ყველაფერი
გაგვეყვითენოს ამისათვის,
რომ ჩვენი შვილისთვის
„ნორმალური“ ცხოვრების
საშუალებას მიგვეცა. ჩვენ
იგი არც ბავშვის სახლში
ჩავვიტანეთ, როგორც
მამის ექიმებმა გვიჩვენეს,
და არც სპეციალიზირებულ
სკოლაში გავიყვანეთ.
იგი მუდამ იქ იყო,
სადაც სხვა ბავშვები
იყვნენ. გვიბოძა,
რომ დამოუკიდებელი
ადამიანი აღზრდილიყო
და საყოფაცხოვრებო
ჭაბუკი. დღეს ყველა
ეს მიზანი მიტნეულია

(დაუნის სინდრომის
მქონე ზრდასრული კაცის
მშობლები გერმანიიდან)

მოექცეით თქვენს პატარას ზუსტად ისე, როგორც სხვა შემთხვევაში ჩვეულებრივ გააკეთებდით, ანდა თქვენს სხვა ბავშვებთან იქცევით. წადით მასთან ერთად სასეირნოდ და სათამაშო მოედანზე, გაატარეთ მასთან ერთად შეგებულება, წაიყვანეთ საყიდლებზე, სტუმრად და ა.შ.

შესაძლოა ახლა ფიქრობთ, რომ ამიერიდან თქვენს ცხოვრებაში ყველაფერი სხვანაირად წავა, მაგრამ, მალე დარწმუნდებით, რომ თანდათან ცხოვრება ნორმალურ მდინარებას დაუბრუნდება. არ არსებობს არაფერი, რაზეც თქვენ უარი უნდა თქვათ, მხოლოდ იმის გამო, რომ თქვენს შვილს დაუნის სინდრომი აქვს. ზუსტად ისევე შესძლებთ ოჯახურ ან სამეგობრო პიკნიკებზე სიარულს, დროის გატარებას და დასვენებას, როგორც ამას ადრე აკეთებდით ხოლმე, იგი ისევე იმოგზაურებს თქვენთან ერთად, როგორც ნებისმიერ სხვა ბავშვს, ზოგჯერ კი ერთი კვირა ბები-ბაბუასთან, ან სხვა ნათესავეებთან დარჩება. თქვენი შვილი ივლის ბაღში, სკოლაში და თავისუფალ დროს ისევე გაატარებს, როგორც სხვა ბავშვები ატარებენ.

თქვენს შვილს სხვა ბავშვებთან ურთიერთობა სჭირდება, რათა მისაბაძი ნიმუში ჰყავდეს. ბავშვების თამაშში წააქეზებს მანაც იგივე გააკეთოს. ბავშვები ერთმანეთს არაჩვეულებრივ სტიმულს აძლევენ ხოლმე. ეს თქვენი პატარისათვის ისევე მნიშვნელოვანია, როგორც ნებისმიერი სხვა ბავშვისათვის. დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვები განსაკუთრებით ბევრს სწავლობენ მიბაძვით.

თავიდანვე მიეცით თქვენს პატარას საშუალება მონაწილეობა მიიღოს ოჯახურ ცხოვრებაში. ნუ ჩაიკეტებით მასთან ერთად. ენგიეთ მეგობრებსა და მეზობლებს. მოუყევით მათ თქვენი ბავშვის შესახებ. ირგვლივ მყოფები თქვენგან ისწავლიან, როგორ უნდა მოექცნენ თქვენს პატარას. თუ თქვენ მასთან ჩვეულებრივად იურთიერთებთ, ისინიც ასე მოიქცევიან. თუ თქვენ აჩვენებთ სხვებს, რომ თქვენი შვილი გიყვართ, მას ისეთად იღებთ, როგორიც არის, ეს სხვებს თქვენთან და თქვენს ბავშვთან ურთიერთობას გაუადვილებს. თქვენი ღია განწყობა და ბუნებრიობა, ბევრს მოხიბლავს, ნუ დაგავინწყდებათ, რომ გარშემომყოფთა თავდაპირველი უცნაური საქციელი უხერხულობითაა გამონჭვეული, რადგან მათ არ იციან, როგორ მოიქცნენ. ასე რომ, თქვენ თავად გადადგით პირველი ნაბიჯი.



პოზიტიური მომავალი

დაუნის სინდრომი ატარებს წრაველს. დღეს სხვა ბავშვებთან ერთად დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვების მთელი ოაობა აღიარებს და სოციალურ ამატელევენტლას იმის ნახვა, თუ რამდენად დამოუკიდებელს ოავდაჯერებულს მოზრდილებად ვითარდებიან ისინი, მოზრდილებად, რომლებიც საყუთარს ოავისადმი ჰასუსხისმგებლობას გრძობენ

(ჯეინ კენედი-სმიტი)

დაუნის სინდრომის მქონე ადამიანების სიცოცხლის ხანგრძლივობა ბოლო ოცდაათი წლის განმავლობაში საგრძნობლად გაიზარდა. კარგი სამედიცინო მზრუნველობისა და ცხოვრების ბევრად გაუმჯობესებული ხარისხის გამო, დღეს უკვე დაუნის სინდრომის მქონე ადამიანთა სიცოცხლის ხანგრძლივობის საშუალო მაჩვენებელი დანარჩენი ადამიანების სიცოცხლის ხანგრძლივობის საშუალო მაჩვენებლისაგან ბევრად არ განსხვავდება და მან უკვე 60 წელს გადააჭარბა.

დღეს ჩვენ ვიცით, რომ დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვებს სწავლის გასაოცარი უნარი აქვთ. თუ ჩვენ მათ ხელს შევეწყობთ და სტიმულს მივცემთ, ისინი მუდმივად წინ წავლენ. თქვენ, როგორც მშობელს ყოველთვის პოზიტიურის მოლოდინი უნდა გქონდეთ და ეს თქვენს ბავშვსაც უნდა აგრძნობინოთ.

ბოლო პერიოდის განმავლობაში შეზღუდული შესაძლებლობების მქონე ადამიანთა მიმართ დამოკიდებულება საქართველოშიც საგრძნობლად შეიცვალა. სამწუხაროდ, დღემდე არსებობენ სამშობიარო სახლები, სადაც მშობლებს «კეთილჩვეულებას» აძლევენ შვილი ბავშვთა სახლში ჩაბარონ, მაგრამ ასეთ შემთხვევათა რიცხვი სულ უფრო და უფრო მცირდება. ჩვენს მიერ ჩატარებული მცირე კვლევის საფუძველზე აღმოჩნდა, რომ საზოგადოების, მათ შორის სამედიცინო პერსონალის დამოკიდებულება ასეთი ბავშვების მიმართ პოზიტიურობისაკენ იცვლება. უკვე მუშაობას იწყებენ ისეთი ბალები და სკოლებიც, სადაც შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე ბავშვები დანარჩენი ბავშვების გვერდით ისწავლიან. საამისოდ სპეციალურად მზადდებიან პედაგოგები და რემონტდება სკოლები. ჩვენს ქვეყანაში არსებობენ ძალიან კარგი პედაგოგები,

კარდიოლოგები, ნეფროლოგები, თერაპევტები, თუ სხვა, რომლებმაც იციან რა სჭირდება თქვენს ბავშვს და რა რჩევა უნდა მოგცენ თქვენ. არსებობენ გამოცდილი ფსიქოლოგები, ფიზიოთერაპევტები და ოკუპაციური თერაპევტები. არსებობს გაერთიანებები, სახელოსნოები, თუ ცენტრები, სადაც სხვადასხვა ასაკის შეზღუდული შესაძლებლობის მქონე ადამიანები დროს ატარებენ და სასარგებლო საქმეს აკეთებენ. თბილისში და საქართველოს სხვა რეგიონებში სხვადასხვაგვარი შეზღუდვების მქონე ბავშვების მშობელთა რამდენიმე გაერთიანება არსებობს, მათ შორის ვართ ჩვენც: დაუნის სინდრომის მქონე ბავშვების მშობლებისა და პროფესიონალების კავშირი «ჩვენი ბავშვები». თუ დაგვიკავშირდებით ყველა ჩვენს გამოცდილებასა და ცოდნას გულლიად გაგიზიარებთ. ჩვენც განგვიცდია ის, რასაც ახლა თქვენ გრძნობთ, მაგრამ ახლა უკვე მშვენიერი ბავშვების ხალისიანი დედები ვართ. ასე რომ, გაილიმეთ, ცხოვრებას იმედიანად შეხედეთ და თქვენი შვილი გულში მაგრად ჩაიკარით!



ბროშურა შედგენილია
Medical and Surgical Care for
Children with Down Syndrome,
Woodbine House 1995, Down
Syndrome Toward a Brighter
Future, Brookes Publishing 2001,
Down-Syndrom Was bedeutet das?
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter,
Januar 2000 წიგნების მიხედვით

სამეცნიერო რედაქტორი:

თამარ გაგოშიძე

რედაქლეტი:

ია თევზაძე,
ნინო დობორჯგინიძე,
ხათუნა დოლიძე,
ნინო ცინცაძე

გამოცემულია დაუნის სინდრომის
მქონე ბავშვების მშობლებისა და
პროფესიონალების კავშირის
„ჩვენი ბავშვები“ მიერ

პროექტის მხარდაჭერისათვის
კავშირი „ჩვენი ბავშვები“ მადლობას
უხდის ორგანიზაციას „გლობალური
ინიციატივა ფსიქიატრიაში“

