

За доброжелательность, открытость и наивность малышей с синдромом Дауна называют «солнечными детьми». Между тем, появление в семье такого ребенка — серьезный вызов его родителям, принять который способны далеко не все.

21 марта отмечается Международный день людей с синдромом Дауна. Эта дата выбрана неслучайно: 21-й день третьего месяца символизирует трисомию по 21-й хромосоме — одну из самых распространенных форм генетических аномалий. 18 марта в Киеве состоялась пресс-конференция «Международный день человека с синдромом Дауна: здоровье и благополучие для всех»



Медицина и социум: «СОЛНЕЧНЫЕ ДЕТИ»

Сергей Косаковский, д-р мед. наук, проф., главный детский отоларинголог Украины:

— В Украине частота синдрома Дауна среди новорожденных составляет 1:700 (в западных странах — 1:1000, что связано с ранним выявлением и, соответственно, прерыванием беременности). При этом если раньше средняя продолжительность жизни «детей солнца» редко превышала 10 лет, то сегодня она приближается к 60-ти годам. Дети с синдромом Дауна проходят все этапы развития, как и другие дети, но с некоторой задержкой.

Около 75% таких детей имеют нарушения слуха, что, в свою очередь, может негативно сказаться на развитии речи, а также когнитивных и социальных навыках. Поэтому своевременная диагностика и лечение нарушений слуха у детей с синдромом Дауна являются важными этапами их социализации.

Шон Смит, юрист, жена посла Великобритании в Украине:

— Люди с синдромом Дауна отличаются от нас настолько же, насколько мы отличаемся друг от друга. Сегодня в парламенте Великобритании пройдет мероприятие, посвященное синдрому Дауна. Очень важно, чтобы работники здравоохранения понимали проблемы таких пациентов: это и нарушения слуха, и патологии сердечно-сосудистой системы, и трудности со сном, и многое другое. Цель Европейской Ассоциации Даун Синдром — инициировать дискуссию профессионалов здравоохранения, причем на простом, доступном языке. Тогда и пациент поймет их и возьмет на себя часть ответственности за свое здоровье. Я работала с пациентскими организациями в разных странах и могу сказать, что наилучший опыт — это определенные правила/инструкция/протокол. К примеру, в Великобритании создан специальный буклет Health book (книга здоровья), которую каждый человек с синдромом Дауна берет на встречу с врачом. Такая практика способствует обретению уверенности в себе и независимости.

Сергей Курьянов, президент Всеукраинской благотворительной организации «Даун Синдром»:

— Наша организация является членом Европейской Ассоциации Даун Синдром и объединяет 687 членом со всех уголков Украины. Наша задача — оказание помощи людям с синдромом Дауна и

другими генетическими особенностями в сфере медицины и образования, а также их социальная адаптация и реализация права на полноценную жизнь.

Люди с синдромом Дауна имеют равные права на медицинскую помощь и образование. К сожалению, часто медики имеют крайне ограниченную информацию о синдроме Дауна.

Между тем, при правильном подходе такой ребенок может реализовать свой потенциал: учиться в общеобразовательной школе, пройти специальную подготовку и трудоустроиться. Поэтому должно быть создано информационное поле, которое позволит родителям не только любить своих детей, но и правильно воспитывать и адаптировать их в социуме. При этом первым шагом является устранение медицинских проблем, вторым — социальная адаптация (обучение, трудоустройство).

Таким образом, необходимы разработка и утверждение специальных медицинских протоколов, а также реформирование системы образования.

Марина Бучма, менеджер по связям с общественностью и регуляторным вопросам «ГлаксосмитКляйн Фармасьютикалс Украина»:

— В 2013 г. наша компания подписала меморандум о социальном партнерстве с ВБО «Даун Синдром». Были выпущены информационные материалы для родителей детей с синдромом Дауна, а также проведен тренинг по устойчивому развитию ВБО «Даун Синдром». Кроме того, в рамках этого меморандума «ГлаксосмитКляйн» оказала финансовую поддержку центрам раннего развития и провела три социальные акции «Оранжевый День» на территории центров раннего развития в Киеве и Одессе. Сотрудники компании с 2011 г. принимают участие в благотворительных турнирах «Клуб открытых сердец» по мини-футболу, пейнтболу, боулингу, которые три раза в год организывает ВБО «Даун Синдром», а также ежегодной акции «Серебряная монетка».

21 марта мы присоединимся к необычной всемирной акции. Ее суть заключается в следующем: нужно надеть на себя/прикрепить к сумке, антенне автомобиля и др. разноцветный носочек и на вопрос окружающих: «Что это такое?» — рассказывать о синдроме Дауна. Так мы пытаемся не только изменить отношение общества к этой проблеме, но и почувствовать на себе, каково это — быть не таким как все.

Подготовила Александра Демецкая, канд. биол. наук