



DOWN VILÁGNAP 2012



A teremtés 8. koronái

**"Isten 6 nap alatt teremtette a világot. A hetediken megpihent.
A nyolcadik napon megteremtette a down-osokat, hogy még több
szeretetet hozzanak a világra!!!!!!!!!"**



Kedves Édesanya! Kedves Édesapa!

Ha most a kezében tartod ezt a könyvecskét, valószínűleg hasonlóan
érezd magad, mint mi évekkel ezelőtt....

Úgy érzed már nincs egy csepp könnyed sem, mert mindet elsírtad,
nem érted a szíved mitől dobog még....

Most ennek az érzésnek van itt az ideje...

Down kisbabátok született



Ugyanolyan boldog és teljes életet élhettek, mint bármely más család.

Kisbabátoknak fontos, hogy megfelelő szakemberhez forduljatok, de az a legfontosabb, hogy együtt legyetek és szeressétek.

Ha bármikor elfáradsz, ha segítség kell, vagy csak egy kis bátorítás, minket megtaláltok!

Életet adott egy pici emberkének, aki „más”, mint akit vártatok.
De tudnod kell, Te ugyanolyan életet hordoztál magadban, mint bárki más!

Most úgy érzed minden nehéz.... Ezért szeretnénk segíteni tanácsokkal, támogatással, ötletekkel, vagy bármivel, ami könnyíthet a mostani helyzeteden.

Mi már tudjuk és valljuk:

**„Van élet a Down után!”
Várjuk jelentkezésed!**



A Down-szindrómáról

A Down szindrómát először egy angol orvos, John Langdon Down írta le részletesen 1886-ban. Ez egy veleszületett állapot, mely ritkán, 700 születésből 1 esetben fordul elő a világ minden táján. A „szindróma” tünet-együttest jelent.

A veleszületett szindróma a születéstől fogva fennáll. A szülők semmi olyat nem tesznek/tettek a terhesség előtt és folyamán, ami a Down szindrómához vezetett.

Nagyon ritkán örökletes és semmi esetre sem a család „hibája” !

A kromoszómák apró összetevői testünk sejtjeinek. Ezek hordozzák az örökletes tulajdonságok másolatát, mint például a haj és szemszín. Sejtenként 46 kromoszómánk van, melynek fele anyai, fele apai. A legtöbb esetben a DS babának van 1 számfeletti kromoszómája (a 21-es kromoszómánál), így 47 van a szokásos 46 helyett. Ezért a 21-es triszómia (vagyis 3 kromoszóma együtt) elnevezés szintén használatos, bár a Down szindróma, röviden a DS az elterjedtebb elnevezés.

A Down szindrómának nincs gyógy módja, de sokat tehetünk, hogy segítsük a gyermeket.

Manapság a legtöbb Down szindrómás gyerek egészséges, teljes életet él, sikeresen beilleszkedik a családi és közösségi életbe.

“A Down-szindrómás gyermekek eredményes fejlesztése akkor lehetséges, ha a korai fejlesztéssel párhuzamosan, azzal szorosan együttműködve, előre meghatározott program szerint összeállított, állandó orvosi ellátást biztosítunk. Igazi sikereket pedig akkor érhetünk el, ha ehhez még megteremtjük a megfelelő környezetet is.”

A Down-szindrómás gyermekek különleges odafigyelést, speciális nevelést, oktatást és egészségügyi ellátást igényelnek. Ismert, hogy ezzel a kromoszómatöbblettel (kettő helyett három 21-es számú kromoszóma) rendelkező gyermekek bizonyos betegségekre hajlamosabbak az átlagosnál. A betegségek egy része gyógyszerrel, más része valamilyen beavatkozással, műtéttel kezelhető.

A Down szindrómás újszülötteknek sok közös tulajdonságuk lehet: rövid végtagok, jellegzetes arcocská ferdén ívelt szemekkel.

De a babának a legtöbb vonása családi vonás lesz, kinézet, temperamentum és képességek terén. Inkább hasonlítanak a down babák a család-

-jukra, mint egymásra, még akkor is, ha azt gondoljuk, látjuk, hogy a „downosok” nagyon egyformák. Fontos megjegyeznünk, hogy minden baba egyedi és páratlan személyiség – természetesen ez alól a Down szindrómás babák sem kivételek.



GYAKORI BETEGSÉGEK

Veleszületett betegségek

- Szívfejlődési rendellenességek,
- Csökkent izomtónus,
- Pajzsmirigy-működési zavarok,
- Gégeporc fejletlenség,
- Nyakcsigolya instabilitás,
- Nyombél -vékonybél szűkület (-elzáródás),
- Bélbeidegzési zavar (Hirschspung-kór),
- Gyomortartalom visszafolyása a nyelőcsőbe (Reflux),
- Szemproblémák (szürke hályog, töréshibák),
- Csontosodási zavarok

Szerzett betegségek

- Gyakori felső légúti hurut,
- Középfülgyulladás,
- Tüdőgyulladás,
- Alvászavar,
- Étkezési zavarok (pl. kóros sovány-ság, elhízás),
- Lúdtalp,
- Gerincferdülés,
- Vérbérgzőszervi betegségek (pl. fehérvérűség),
- Autizmus,
- Depresszió,
- Epilepszia,
- Szerzett billentyűhiba,
- Kötőhártya-gyulladás



A CÉL, hogy ezeket, a betegségeket, fejlődési rendellenességeket felismerve megfelelő kezeléssel időben meg tudjuk előzni azok következményeit.

Az eddigi tapasztalatok azt mutatják, hogy ha a korai fejlesztő programot rendszeres, felépített orvosi ellenőrzés mellett hajtják végre, nagymértékben nő a Down-szindrómás gyermek teljesítménye!

Ennek érdekében, Németországban, Storm professzor kidolgozott egy szűrővizsgálati programot, amelynek segítségével időben felismerhetőek a leggyakrabban társuló betegségek.

SZŰRŐVIZSGÁLATOK

Újszülött - 2 hónap

- Szívultrahang-szívgyógyászati vizsgálat, EKG,
- Csípőízület vizsgálat (UH),
- Szemvizsgálat (szürke hályog, szemfenék), hallásvizsgálat,
- Kromoszóma vizsgálat,
- Pajzsmirigy hormonszintek,
- Vérvizsgálat,
- Vizeletvizsgálat

3 hónap

- Koponya-, csípő-, hasi UH,
- Fejlődés-ideggyógyászati vizsgálat

2 - 12 hónap

- Hallásvizsgálat (objektív),
- Fül-orr-gégészeti vizsgálat,
- Szemészeti vizsgálat,
- Pajzsmirigy hormonok,
- Vérvizsgálat,
- Vércsejt-számlálás,
- Vaskötő-kapacitás-vizsgálat,
- Ismételt szívultrahang,
- Szívgyógyászati vizsgálat,
- EKG,
- Allergia (tej, glutén, szója) vizsgálat, vizeletvizsgálat,
- Gastroenterológiai vizsgálat

1 - 12 évig, évente

- Fül-orr-gégészeti vizsgálat,
- Hallásvizsgálat,
- Szemészeti-,
- Ideggyógyászati vizsgálat,
- Ortopédia (lúdtalp, gerincferdülés), pajzsmirigy hormonok,
- Vizelet (rutin + gliadin-antitest kimutatás), fogorvosi vizsgálat

12 - 18 évig

- Szívizvizsgálat,
- Szív,
- UH,
- Ideggyógyászati vizsgálat,
- Szemészeti vizsgálat,
- Ortopédiai vizsgálat

3, 12, 18 évesen

- Nyaki röntgen vizsgálat (csigolya-instabilitás)

Több, a "Down-szindrómával járó állapot" -nak tartott jelenségről derült ki, hogy háttérükben gyógyítható, kezelhető, leküzdhető elváltozások állnak, melyek többé nem akadályozzák a gyermek fejlődését.



A GONDOZÁS ELŐNYEI

- Rendszeres ellenőrzés, a betegségek időben történő felismerése
- Veszélyeztetett betegségek és következményeik feltárása, időben való kezelése, illetve megfelelő szakemberekhez történő irányítás
- Konzultációs lehetőség a különböző orvosi szakterületek képviselőivel
- Down-szindrómával kapcsolatos információk

A FEJLESZTÉS FONTOSSÁGA

A Down-gyermekek nagyszerűen fejleszthetők.

Az ezen állapottal járó értelmi sérültség foka mai tudásunk szerint a megfelelő tanítással, mozgásfejlesztéssel jelentősen csökkenthető.

Ennek azonban három feltétele van:

1. Családban éljenek
2. Megfelelő fejlesztést kapjanak
3. Egészségesek legyenek

Mit tehetünk a babáért?

Ne féljünk hozzányúlni a babához, tegyük azt, ami ösztönösen jön!

A Down szindrómás babák nem törékenyek és éppúgy élvezik a szeretgetést és játékot, mint más babák.

Kezeljük úgy a babát, mint bármely új jövevényt! Ha vannak testvérek, akkor ne feledjük el, nekik is szükségük van a törődésre.

Biztos lehetsz benne, hogy a babád sokat fog tanulni megfelelő bánásmóddal, figyelemmel, motiválással és fejlesztéssel. Végig járja a fejlődés lépcsőfokait járásban, kommunikációban, evésben, öltözködésben és szobatisztaságban, de természetesen egymáshoz képest is lehet számos egyéni eltérés. A szülők célja, hogy a saját adottságaik alapján segítsék gyermekük fejlődését.



Idővel a te gyermeked is fog járni, beszélni, önállóan enni és öltözni és szobatiszta lesz!

Segítsd, hogy a benne rejlő adottságok kibontakozhassanak!

A korai fejlesztés elősegíti a DS babák elő-menetelét. Ne aggódj a kifejezés miatt, ne

gondolj kimerítő és a családi életet felborító intenzív edzésre!

Kövesd a megérzéseidet:

Néhány jó tanács:

(Fogadjátok az erdélyi – « Philadelphia Pro Familia Support Egyesület » és magyarországi- « Szivárvány Szülői Alapítvány » - Down szindrómás gyerekek szüleinek tanácsait, nagy hasznát veszitek majd.....)

- Amikor egy down szindrómás baba születik a családba, az első és legfontosabb dolog (most már utólag visszagondolva), hogy felveszük a kapcsolatot olyan családokkal, ahol már down szindrómás gyereket nevelnek. Az első hetekben, hónapokban jó hatással van az újdonsült családra, ha látjuk, hogy mások is átestek azon, amiben mi éppen vagyunk és, hogy teljes, normális életet élnek, bizakodóak gyerekük jövőjével kapcsolatban.

- A másik legfontosabb dolog a korai fejlesztés, az oktatás: testi, lelki, értelmi fejlődését elősegíteni. A korai fejlesztéssel, amit már az első hónapokban el kell kezdeni, megalapozhatjuk a baba egész életére kiható fejlettségi szintjét.

A baba fejlesztésében megfelelő szakember segíthet, de mindenképp sors-társaink tanácsait is fogadjuk el. Szerintem az elején talán mi magunk, szülők tudjuk a legtöbb fejlesztési lehetőséget adni a családban, szeretetünkkel, játékkal, tornáztatással, énekeléssel stb., ugyanazt téve, mint más babával. Természetesen a későbbiekben is szüksége van a szerető, törődő családra.

- Olyan orvost válasszunk a gyerekeknek, aki jó és hasznos tanácsokkal tud szolgálni, hiszen a baba jó egészségi állapota elengedhetetlen a fejlődéshez.

- Amint a baba nő egy másik fontos dolog, hogy minél többet vigyük gyerekek közé, egészséges környezetbe, integráljuk, hogy a vele együtt felnövő gyerekek elfogadják, és ne közösítsék ki.

- Ne foglalkozunk a sajnáló tekintetekkel, megjegyzésekkel, hiszen az a legfontosabb, hogy mi elfogadjuk a downos gyerekünket, és, hogy Ő boldog legyen, mert, ha a gyerek boldog mi is azok vagyunk.

- A down szindrómás gyerek is ugyanolyan gyerek, mint a többi, minden gyerek külön egyéniség, egy kis csoda. Erősségei, hogy nagyon utánoz, látvány alapján tanul, így egy példamutató családban, környezetben felnövő down szindrómás gyerek szinte egészséges társait utolérve tud fejlődni.

- A szoptatás jó módja, hogy megóvd a babát a fertőzésektől. (Néha azt mondják az anyukáknak, hogy a DS

miatt nem szoptatható a baba. A DS babákat sikeresen lehet szoptatni! Ha mégsem sikerül, ne csüggedj! Ha az üveges táplálás bizonyul a legjobb megoldásnak, akkor is biztosítsd az etetés megghittségét. A DS babákat hosszabb ideig tart megetetni, esetleg többféle módszert is be kell vetned az ébren-tartására; paskold az arcát, csiklandozd meg a talpát, simogasd a buksiját. Ne aggódj, ha a baba „bukik” az etetések után, a DS babák hajlamosabbak erre, ezt a gyengébb gyomorizomzat okozza. Ahogy ezek erősödnek, a bukás kevessebszer fordul elő és előbb-utóbb meg is szűnik. Fontos, hogy a babát legalább 4 óránként megetesd, ez különbözik a többi gyermek etetési szokásától.)- Vedd körül érdekes látnivalóval és hangokkal, tapasztaljon meg sok dolgot, úgy, mint bármely baba.

- Pelenkázáskor rakj csillogó, fényes tárgyakat az alátét mellé, hogy a baba figyelhesse! Később majd megpróbálja elérni és megfogni. Még jobb, ha megkéred az idősebb testvérét, hogy szórakoztassa a kicsit, amíg te a pelussal foglalkozol.

- Ahogy nagyobb lesz, tedd egy ringatózó bölcsőbe magad mellé, ahol dolgozol! Beszélj, énekelj, füttyölj munka közben!

- Mondókázz, és tanítsd meg erre esetleg az idősebb gyerekeket is!

- Vidd magaddal a babát egy kendőben! A mozgásod nemcsak az egyensúlyérzékét fogja fejleszteni, hanem közel is érzi magát hozzád és kapcsolatban lehet veled.

- Köss játékokat a kisággya fölé, hogy elérje a rugdalózó lábaival!

- Varázsold el a fürdés idejét csiklandozással, fújkalással, puszikkal és énekléssel! Te is élvezni fogod!

- Jegyezd meg: az első évben Te vagy a legfontosabb a baba életében! A Te figyelmed és gondoskodásod jobban fogja segíteni a gyermek fejlődését, mint bármi más!

- Ne töprengj a jövőn! Inkább próbálj lépésről-lépésre haladni, és a baba minden egyes fejlődési szakaszát élvezni. Minden egyes legyőzött „akadály” a következőre készít fel.

- Ne hagyd az érzéseidet felgyülemelni, oszd meg ezeket pároddal, egy barátal vagy egy másik DS szülővel. Erre (is) jó például a Philadelphia Pro Familia Support szülőcsoport egyesület.

Keresheted őket kérdéseiddel, kételyeiddel!- Előfordulhat, hogy nehézséget okoz számodra elfogadni, hogy DS babád lett. Ne félj hangot adni érzéseidnek, akármilyenek is! Természetes érzés lehet, hogy eleinte a szülők elutasítást érezhetnek az újszülöttjük iránt, de legtöbbször aztán ráébrednek, hogy reakciójuk nem a babának szólt, hanem a helyzetnek. A legtöbb szülő érez ilyesmit, de lehet nem vallja be

- Ne hozz elhamarkodott döntéseket, csak próbáld megérteni az igazi érzéseidet!

- Partnered érzései eltérhetnek a Te érzéseidtől. Valószínűleg különböző tempóval és kiborulási időszakokkal fogjátok feldolgozni az eseményeket, de próbáljatok odafigyelni egymásra!

- Adj időt magadnak, hogy kedvedre való dolgokkal foglald el magadat! Adj időt a párodnak is! Minden szülőnek szüksége van erre. Jobban fogod magad érezni, jobban fogsz boldogulni egy kis kikapcsolódás után. Hacsak a babának nincsenek komoly egészségügyi problémái, nyugodtan bízd mások gondoskodására. Találjatok módot a közös kikapcsolódásra a pároddal távol a gyermektől! Segíthet a család, a barátok vagy egy bébiszitter.

- Ha úgy tervezted, hogy visszamész dolgozni, semmi szükség rá, hogy változtass a terveiden.

- Ha egyedülálló szülő vagy, vedd igénybe a család és a barátok támogatását, és kérj szaktanácsadást, amikor szükséges!

- Ha arra gondolsz miért pont én/mi? velünk történik ez, próbálj megnyugodni mert nem találsz választ. Viszont tudnod kell nem egyedül vagy/vagytok ebben. "Sorstársaitok" (más DS-es szülők, szakemberek) készen állnak segíteni és melletted lesznek.-

A DS-es gyerek, meglátod, ugyanolyan kisbaba, gyerek mint a többi. Mégis (erre is rájössz majd), szerethetőbb, több odafigyelést igényel, de sokkal "többet" is fogsz visszakapni tőle (lelkileg, érzelmileg főleg)



- Ne feledd sem te/ti, sem ő (DS kisbaba) nem tehet erről a tényről hogy "ilyen". Éppen ezért, mindenben próbáld őt úgy kezelni mint egy normális gyereket. Persze független ettől, szüksége lesz arra, hogy jobban idefigyelj igényeire (táplálkozás, korai foglalkozás, periodikus orvosi vizsgálatok)

- Vállald emberi méltosággal fel az ujonnan adott helyzetet (családok, barátok, ismerősök), nyíts a közösségek fele. Megkönnyebülést fogsz érezni, hogy kimondhattad és meglásd az igazi emberek/barátok, családotod melléd állnak.

- Tapasztalni fogod hogy a kezdeti fájdalmat fokozatosan, fölváltja a szeretet, az odaadás. Hatalmas érzelmi intelligenciával megáldott kisbabák a DS-sek. Nagyon tudnak szeretni, ragaszkodni. a feladatunk ezt viszonzni.

- Idővel próbáld közösségekbe vinni, más babákkal (DS vagy sem) játszani. Az integrációjuk már kisdedkorban kell elkezdődjön.



Vigasztald meg, ha csúfolják őket. A Philadelphia Pro familia Support Egyesület pszichológusai fel tudják venni a kapcsolatot az iskolával, és be tudják mutatni a Down szindróma jellemzőit a tanároknak és a diákoknak.

Mit tehetünk a testvérekért?

- Próbáld elmondani a többi gyermekednek, hogy a kistestvérük Down szindrómás. Az, hogy hogyan mondd el, függ az életkoruktól, de bármilyenek is a körülmények, légy nyitott velük, így az új baba szeretett és megbecsült családtag lesz. Csak arra válaszolj amit a testvér kérdez, mert a kérdésétől függő választ tudja csak feldolgozni.

- Vigyázz, hogy a DS baba ne kösse le teljesen a figyelmedet! Legyen időd és energiád a többiekre is, külön-külön is szentelj nekik időt! A testvéreknek érezniük kell, hogy ők épp olyan fontosak a szüleik számára. Hasznos lehet, ha beszélhetnek más testvérekkel is.

- A tizenévesek több információt akarnak majd, ezért esetleg szeretnének olvasni is a Down szindrómáról. Magyarázd el nekik a DS részleteit, így a gyerekek könnyebben el tudják viselni a bántó és fájdalmas megjegyzéseket a társaiktól.



- Készülj fel, hogy a testvérek - bármilyen idők is – kitörő érzelmekkel reagálhatnak hozzád hasonlóan. A legtöbb gyerek jól reagál a DS testvér helyzetre és szoros kapcsolatot alakít ki a kicsivel.

(szülők írták, mondták.....)

Későbbi terhességek

A vérminta alapján végzett kromoszómavizsgálat már a születés után röviddel kimutatja, hogy a babának milyen típusú Down szindrómája van.

21-es triszómia, transzlokációs vagy mozaikos.

21-es triszómia: A leggyakrabban előforduló génhiba (95%). Nem örökletes! Mind a petesejt, mind a hímivarsejt egy-egy, 23 kromoszómából álló kromoszómakészletet tartalmaz, köztük egy-egy 21-es számút. A Down-szindrómás emberek sejtjeiben a 21. kromoszómából – hibás sejtosztódás következtében – nem egy pár, hanem három darab fordul elő. Ezért hívjuk triszómiának. A babák kb. 95%-ának 21-es triszómiája van, amit nem hordoznak a szülők.

Mozaik Down-szindróma: A testnek bizonyos sejtjei hordozzák az extra 21-es kromoszómát, míg a többi sejtben normális módon két kromoszóma található. Az érintett sejt arányoktól függ annak a mértéke, hogy az illető milyen fokban érintett (ugyanakkor tény, hogy lehetetlen ellenőrizni a sejtek mind-egyikét!) A gyermekek nagyon kis százalékának van mozaikos Down szindrómája. Ha mozaikos Down babád van, egy másik DS gyermek

esélye megegyezik az átlagos rizikó-faktorral, ami az anya korától függ.

Transzlokációs Down szindróma: a Down szindrómások kb. 2-3%-ánál az extra 21-es kromoszóma áthelyeződött vagy csatlakozott egy másik kromoszómához. Ennél a típusnál az érintettek fizikailag nem különböznek a 21-es triszómiásoktól, de nekik 46 kromoszómájuk van 47 helyett, és az egyik kromoszóma nagyobb, mert hordozza a 21-es extrát. A babák 2-3%-nak van transzlokációja. Ez véletlenszerűen jelenik meg, de az esetek 1/3-ában a szülőktől örökölte a gyermek. A transzlokációs babák szüleinek célszerű vérvizsgálatot végeztetni, hogy kiderüljön, hordozók-e. A transzlokációs Down szindróma megismétlődhet a családban vagy több közeli rokon esetében.



Az érintett családoknak genetikai tanácsadót kell felkeresniük.

Ha létrejön a terhesség, az ultrahangos vizsgálatok jelezhetik, hogy megnövekedett esély van-e Down babára. Az ultrahang vizsgálat, a különféle vérvizsgálatok csak az "esélyt" tudják megmondani.

Pontosabb információt a magzatvíz vétel (amniocentézis), a méhlepény vizsgálat (CVS=chorionboholy-mintavétel) és a köldökzsinórból vett vér (chordocentézis) vizsgálata ad.

Az amniocentézis a születés előtti diagnosztizálás legáltalánosabb formája, melyet a 16. terhességi héten végeznek el. Kis kockázata van a vizsgálatnak, bár 1 %-ban vetélést okozhat.

A chorionboholy-mintavétel folyamata hasonló az amniocentézishez. A vizsgálatot körülbelül a 10. terhességi héten végzik. Az eredmény is korábban elérhető, körülbelül 2 hét elteltével. Itt is van kockázata a vetülésnek, körülbelül 2-3%.

A chordocentézis során folyamatos ultrahang ellenőrzés mellett az anyai hasfalon keresztül történő behatolással a köldökzsinórból vékony tuvel 2-3 ml vért vesznek. A beavatkozás kockázata lényegesen meghaladja az aminocentézisét, mintegy 3-5%, ezért csak igen indokolt esetekben jön szóba. A beavatkozások után, pozitív eredmény esetén a szülőknek meg kell hozniuk azt a nehéz döntést, hogy folytatják vagy megszakítják a terhességet.



A korai fejlesztés fontossága

Az emberi fejlődés üteme az élet első éveiben a leggyorsabb, ez az időszak különösen fontos a sérült gyermekek számára. Nincs még egy olyan életszakasz, melynek során ilyen gyors ütemű változások történének. Az idegrendszer szerveződésével először az általános (humán), majd a családlag öröklött egyéni képességek bontakoznak ki. Kialakulnak az alapvető humán funkciók és sajátosságok: járás, manipuláció, beszéd, testséma felismerés, elemi szokások, majd az éntudat. Ezek fejlődési üteme érettsége, szervezettsége és minősége alapjaiban meghatározza a személyiségfejlődés ütemét és jellegét.

Csecsemő és kisgyerekkorban a sérülés, arányától függően jelentősen kiegyensúlyozható.

Ha ezt a legfogékonyabb időszakot nem használjuk ki, a gyermek valószínűleg nem juthat el arra a szintre, amit a benne rejlő készségek lehetővé tennének. Ezért nagyon fontos, hogy a még kialakulatlan

vagy sérült, lassabban fejlődő funkciók a lehető legkorábban való fejlesztésével a gyermekek életminőségét javítsuk, segítsük a társadalomba való beilleszkedésüket.

Egy sérült gyermek nevelése óriási lelki és fizikai terhet ró a szülőkre. A korai fejlesztés támogatást nyújt a szülőknél, segíti őket sérült gyermekük elfogadásában, kapcsolatuk kialakításában, csökkenti reménytelenségüket, növeli önmaguk és gyermekük iránti bizalmukat és mintát nyújt a speciális otthoni foglalkozásokhoz, hiszen a gyermeknek nincs is annál fontosabb minthogy érezze szülei szeretetét támogatását. A szülő akkor tudja igazán támogatni gyermekét ha elfogadja másságát. A másság nem elválaszt hanem összeköt bennünket.

Egyszer egy édesanya mondta, hogy amikor elfogadta gyermekét hibáival együtt, kinyílt a világ, minden szép lett.

A korai fejlesztés (0-3 év) nagyon fontos hiszen ekkor alapozódnak meg a legfontosabb készségek és képességek, ekkor van nagyon fontos szerepe a szakembereknek - gyógytornász, gyógypedagógus - akik segítik a szülőket tanácsaikkal útmutatásokkal, hogy hogyan segíthetik gyermekük fejlődését.

Hiszen ne feledjük a szülők a legfontosabb "szakemberek" ők

ismerik legjobban gyermekeiket és ők tudnak a legtöbbet és legjobban segíteni gyermekeiknek.

Laukovics Julia
Philadelphia Pro Familia Support Egyesület
pszichológus.



DS GYEREKEK KORAI INTEGRÁCIÓJA

A DS gyerekek nagyon sokat tanulnak egészséges társaik nyelvi és társas fejlődésének megfigyelésével, ugyanakkor a normál fejlődésű gyerekeknek is előnyére válik, ha egy speciális igényű társuk lehet: megtanulnak úgy gondoskodni, hogy közben ne nyomják el a társukat és korán megtanulják elfogadni a másságot. A DS gyerekekkel általában nem nehéz bántani és gyakran népszerűek az osztályban.

A sikeres integráció alapja, hogy tisztában legyünk a DS gyerek fejlettségi szintjével és úgy alakítsuk a környezetet, hogy a lehető legtöbbet meg tudjon tanulni. Az integrációt nem szabad nehéz munkának tartani, úgy kell rá tekinteni, mint amikor egy új gyereket mutatunk be az osztálynak.

Bármilyen képességei legyenek is a gyerekeknek, a normál környezetben megfelelő viselkedést és nyelvi mintákat láthat, miközben a család is jobban beilleszkedik a helyi közösségbe.

Philadelphia Pro Familia Support Egyesület

"Kinek többet ad a sors, kinek kevesebbet. Mi többet kaptunk. Többet egy kromoszómával, ezért vagyunk mások. Mások, de éppúgy emberek, mint bárki. Nem értjük a ránk sajnálkozóan vetett pillantásokat, hiszen nekünk a mi életünk a normális....."

- Szülői összefogásból és kezdeményezésből létrejött egyesület. Fogyatékkal élő személyek (kortól függetlenül) hozzátartozóinak egyesülete
 - Érdekképviselő és tanácsadás a hozzánk forduló szülőknél, személyeknek
 - Családi klubok
- Információ és lelki segítségnyújtás a problémával szembekerülő szülőknél
- Szoros együttműködés kialakítása gyermek-szülő-terapeuta-nevelő között, a gyerekek fejlődése érdekében
- Terveink közé tartozik különböző szabadidő programok szervezése gyerekeknek, felnőtteknek, családoknak
 - Integrált játszóház működtetése
 - zenei fejlesztés, színeskotta módszerrel
 - okosító gyerek torna
 - lovaglás
 - kézműves foglalkozás
 - úszás
 - biciklizés
- Fogadd el, Fogadj el - integrációs program a Kovászna Megyei Közegészségügyi Igazgatóság és a Diakonia Keresztyén Alapítvány, Fogyatékkal Élők Programjának közös szervezésében

Philadelphia Pro Familia Support Egyesület

Sepsiszentgyörgy

Lazar Klaudia

Tel. 0741009824

Email: lazar1972@yahoo.com





TOVÁBBI INFORMÁCIÓK:

**KOVÁSZNA MEGYEI KÖZEGÉSZSÉGÜGYI
IGAZGATÓSÁG**

520023, Sepsiszentgyörgy
Gödri Ferenc utca 12.szám

EGÉSZSÉGÜGYI NEVELÉS IRODA

Tel.: 0267-351398
E-mail: dsp@dspcovasna.ro
Web: www.dspcovasna.ro

