

DAUN SİNDROMU

Faktlar

İkinci kitab



**DAUN SİNDROMLU UŞAQLAR ÜÇÜN
“DAUNSAYD AP” İLK YARDIM MƏRKƏZİ**

**FEDERATIE VAN OUDERVERENIGINGEN
“UP WITH DOWN”**

DAUN SİNDROMU

FAKTLAR

Valideynlər üçün vəsait

**“Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu
Bakı - 2010**

downside up

Daun sindromlu uşaqların həyatını yaxşılığa doğru dəyişək!

Bu kitabça Açıq Cəmiyyət Əqli Sağlamlıq Təşəbbüsünün Maliyyə dəstəyi və Sosial Xidmətlər Təşəbbüsünün texniki dəstəyi ilə hazırlanmışdır.

Daunsayd Ap - Avropa Daun Sindromu Assosiasiyasının üzvü.

Rusiya Federasiyası,

Moskva 105043, 3-cü Park küçəsi, ev 14A

Tel: +7 (499) 367-10-00

Faks: +7 (499) 367-26-36

www.downsideup.org

downsideup@downsideup.org

Daun sindromu. Faktlar/ müəll. E.Pole-M: “Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu, 2004-32 səh., il.

Bu nəşr Daun sindromunun səciyyəvi xüsusiyyətləri, valideynlərin və mütəxəssislərin diqqət yetirməli olduqları bir sıra vacib anlar haqqında qısa məlumatları özündə əks etdirir.

Kitabça valideynlərə ünvanlanmışdır, amma tibb işçiləri və Daun sindromlu azyaşlı və məktəbəqədər yaşlı uşaqlarla işləyən xüsusi pedaqoqlar üçün də maraqlı ola bilər.

İSBN 5-89527-083-2

“Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu, 2004

Kitabça Azərbaycan dilinə Daun Sindromlu Şəxslərin Assosiasiyası tərəfindən tərcümə edilib, İndigo mətbəəsində çap edilmişdir.

Tiraj: 1500

MÜQƏDDİMƏ

Hörmətli oxucular!

Bu kitabça valideyn birliklərinin holland Assosiasiyası və onun Sədri Mikke Van Lyüven tərəfindən bizə iltifatla təqdim olunmuş mətn əsasında, eləcə də digər ictimai təşkilat olan Niderland Krallığının Şərqi Avropada yaşayan Daun sindromlu uşaqlara köməklik göstərən “Up with Down” cəmiyyətinin aktiv iştirakı və maliyyə yardımı ilə “Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu tərəfindən tərtib olunmuşdur.

İnkişafında hər hansı bir xüsusiyyətlərlə (əngəlliklərlə) yeni doğulanlar kimi Daun sindromlu körpənin də həyata gəlməsi, hər bir zaman həyəcan və qorxularla bağlı olur. Bu hadisə adətən gələcəkdə necə yaşamaq, körpənin lazımı qulluq və inkişafının təminatı, kömək edə bilən, məsləhət verə bilən, öz təcrübələriylə bölüşə bilən adamlar haqqında dəqiq məlumat almağa kəskin tələbatla əlaqədar olaraq çoxlu sual doğurur.

Bu nəşrin üzərində işləyərkən, biz o nöqteyi-nəzərdən çıxış edirik ki, Rusiyada, o cümlədən Azərbaycanda demək olar ki, Daun sindromlu uşaqların xüsusiyyətləri barədə onların valideynlərini sadə və əlverişli formada məlumatlandıran ədəbiyyat yox dərəcəsindədir. Bu kitabçada Daun sindromu haqqında qısa məlumat toplanmışdır. Onun səciyyəvi xüsusiyyətləri təsvir edilmiş və valideynlərin fikir verməli olduqları bir sıra vacib anlar vurğulanmışdır.

Kitabçanın tərtibatı zamanı əcnəbi göstəricilərlə yanaşı, Daun sindromlu uşaqların inkişafı və təhsili sahəsində “Daunsayd Ap” İlk Yardım Mərkəzinin pedaqoqlarının praktiki təcrübələrindən də istifadə olunmuşdur.

Biz çalışmışıq ki, kitabçanın məzmunu özündə Daun sindromlu uşaqları tərbiyə edən ailələr tərəfindən verilən bir çox geniş yayılmış suallara cavabları əhatə etsin. İnanırıq ki, əziz valideynlər, bu kitabça Sizə öz körpənizi qəbul edərək sevməyə, onun inkişafı üçün şəraiti təmin etməyə, həmçinin tibbi və pedaqoji ixtisaslı mütəxəssisləri ilə müvəffəqiyyətli əməkdaşlıq etməyə kömək edəcəkdir.

Kitabça səhiyyə işçiləri üçün, xüsusi pedaqoqlar və Daun sindromlu azyaşlı və məktəbəqədər yaşlı uşaqlarla işləyən digər mütəxəssislər üçün də faydalı ola bilər.

DAUN SİNDROMU NƏDİR?

Daun sindromu ilk dəfə 1866-cı ildə ingilis alimi Con Lenqdon Daun tərəfindən təsvir edilmiş, onun xromosom mənşəyi isə 1959-cu ildə əsaslandırılmışdır.

Statistikaya görə dünyaya gələn hər 700 uşaqdan biri Daun sindromu ilə doğulur. Bu nisbət müxtəlif ölkələrdə, iqlim zonalarında, sosial təbəqələrdə eynidir və valideynlərin həyat tərzindən, sağlamlığından, yaşından, zərərli vərdislərinin olub-olmamasından, qidadan, firavanlıqdan, təhsil səviyyəsindən, dərisinin rəngindən və yaxud da milliyyətindən asılı deyildir. Oğlan və qızlar eyni sıxlıqla doğulurlar. Bu zaman valideynlər normal xromosom düzlüyünə malik olurlar.

DAUN SİNDROMUNUN ƏMƏLƏ GƏLMƏ SƏBƏBLƏRİ

Adi insanın orqanizminin hər bir hüceyrəsi 23 cüt təşkil edən 46 xromosomdan ibarətdir. Orqanizmdə hüceyrələrin çoxalması (törəyib artması) hüceyrə nüvəsində baş verən çox mürəkkəb dəyişikliklərlə əlaqəlidir. Birbaşa bölünmə nəticəsində yenidən əmələ gələn hər bir



hüceyrə hər cütdən 1 xromosom, yəni 23 xromosomlu tam düzüm alır. Xromosomun əsasını bir-birinin ardınca növbələnən sahələrdən - genlərdən ibarət olan DNT molekulları təşkil edir. Hər bir belə sahə müəyyən zülal strukturu haqqında informasiyanı saxlayır, orqanizmin zülalının quruluşundan isə onun irsi (genetik) xüsusiyyətləri asılıdır. Hər bir genlə orqanizmin müəyyən irsi əlamətləri, məsələn, gözün qüzehli qışasının çaları (rəngi), dərinin, saçın rəngi və s. əlaqəlidir. Qadın və kişinin cinsi hüceyrələrinin birləşməsindən sonra bir hüceyrə əmələ gəlir, belə ki, yeni mayalanmış yumurta

hüceyrədə xromosomların sayı 2 dəfə artır və 46-ya çatır. Onlardan 23 xromosom ananın, 23-ü isə atanın hüceyrələrinə məxsusdur.

23 xromosomdan ibarət olan cinsi hüceyrələrin əmələ gəlmə prosesi meyoz adlanır.

İnsanın orqanizmi o qədər mürəkkəbdir ki, meyoz prosesində yeni həyatın törəməsi zamanı hərdən kənara çıxmalar da baş verir. Əgər dölün xromosom düzlüyü adi haldakından fərqlənsə, bu müəyyən aqibəti səciyyələndirir, məsələn, mayalanmış hüceyrədə 46 deyil, 47 xromosom olur. Belə halda meyoz prosesində atanın, yaxud da ananın xromosomlarından biri - 21-cisi bölünmür və trisoma ziqotu adlanan trisomiya - 21-i, yəni Daun sindromunu yaradır.

21-ci xromosom üzrə trisomiyanın müxtəlif növləri mövcuddur:

Standart trisomiya-21. Daha tez-tez rast gəlinir: Daun sindromlu uşaqların 94%-nə qədəri məhz bu cür xüsusiyyətlə malikdirlər.

Bu halda 21 xromosom spermanın, yaxud da yumurtalığın hüceyrəsində yerləşmiş olur. Mayalanmış yumurtalıq və digərləri də həmçinin 47 xromosomdan ibarət olmuş olur.

Translokasiya trisomiya-21. Daun sindromlu yeni doğulmuş uşaqların 4%-ə qədəri məhz bu cür xüsusiyyətlə malikdirlər.

Bu halda hər üç 21-ci xromosomdan biri digərinə, bir qayda olaraq 13, 14, 21 yaxud da 22-ciyə bənd olur (trans olur). Trisomiyanın bu formasında valideynlər növbəti uşağın doğumu qabağı genetik müayinədən keçməlidirlər.

Mozaik trisomiya-21. Bu cür hallara kifayət qədər təsadüfi halda, yalnız 2% halda rast gəlinir. Bu cür xromosom düzlüyü variantında uşaqlar dəyişilmiş hüceyrələrlə yanaşı, hansısa sayda adilərə malik olur, belə ki, üçüncü 21-ci xromosom valideynlərdən uşağa ötürülmür, dəyişilmiş hüceyrələr isə artıq dölün hüceyrələrinin bölünmə prosesində formalaşır. Nəticədə üç 21-ci xromosom yalnız bu hüceyrədə haçalanmış toxumalarda iştirak edir. Belə ki, bu hallarda orqanizmin heç də bütün hüceyrələri dəyişmiş xromosom düzümünü daşmır, bu cür uşaqlarda Daun sindromu əlamətləri zəif təzahür edir.

XROMOSOM ANALİZİ

Əgər hətta doğuşu qəbul edən tibb işçilərində yeni doğulan uşağın Daun sindromlu olmasına dair şübhələr varsa, onlar yalnız xarici əlamətlərə əsaslanaraq qəti rəy verə bilməzlər. Dəqiq diaqnozun qoyulması üçün xüsusi qan analizi lazımdır ki, buna da kariotip üzrə analiz deyilir. Bu analiz nəinki Daun sindromunun mövcudluğunu aşkara çıxarmağa, həm də trisomiya-21-in formasını müəyyən etməyə imkan verir. Bu cür analizin nəticəsini bir neçə gündən sonra bilmək olur. Əgər analiz körpədə trisomiya-21-in translokasiya formasının olmasını göstərsə, deməli valideynlərdən birində irsi genetik anomaliya ola bilər və güman var ki, gələcəkdə o, bunu irsən ötürəcəkdir. Təkrar hamiləlik zamanı Daun sindromlu uşağın doğulma ehtimalı artır, belə ki, bu ehtimal 2-dən 15 %-ə qədər təşkil edir.

Trisomiya-21-in standart yaxud da mozaik formasında bu ailədə Daun sindromlu 2-ci uşağın doğulması praktiki olaraq baş vermir.

Növbəti hamiləlik zamanı valideynlərin arzusuna görə doğuşdan qabaqkı diaqnostika aparmaq mümkündür, amma təəssüf ki, bizim ölkəmizdə bu cür müayinə heç də hər yerdə aparılmır və onun həyata keçirilməsi üçün aparaturaya tibb müəssisələrinin hamısı malik deyildirlər.

Müasir zamanda Daun sindromunu tamamilə müalicə etmək, yəni uşağın hər bir hüceyrəsindən artıq xromosomu götürmək qeyri-mümkündür, amma bu xromosomun mövcudluğuna əsaslanan bir çox tibb problemləri tamamilə korreksiyaya uğrayır. Hətta Daun sindromlu uşaqların çoxu tamamilə sağlam olurlar və heç bir tibbi müdaxiləyə ehtiyac duymurlar.

Hər bir mama həkimi (akuşerka) yaxud həkim Daun sindromunun nə olduğunu və necə müəyyən olunmasını öyrənmişdir, belə ki, Daun sindromlu kiçik uşaqlarla işləmək təcrübəsi olmadıqda onlar heç də həmişə bu cür uşaqların potensial imkanları, onların necə böyüməsi və inkişafı barədə düzgün təsəvvürə malik olmur.

Əlbəttə, körpənin doğulduğu köməkçi müəssisələrin tibb işçiləri valideynlərin Daun sindromlu uşağın doğulma faktını qəbul etməsində mühüm rol oynayır. İstənilən halda Daun sindromlu yeni doğulan körpə hər şeydən əvvəl, valideynlər üçün doğma körpədir və onların məhəbbəti, diqqəti və qayğısına möhtacdır.

DAUN SİNDROMLU KÖRPƏ

Heç zaman qabaqcadan demək olmaz ki, hansı uşaq böyüyəndə necə olacaq. Bu bərabər dərəcədə bütün yeni doğulanlara, o cümlədən Daun sindromlu körpələrə də aiddir. Yadda saxlamaq lazımdır ki, müəyyən xüsusiyyətlərə baxmayaraq, belə körpə inkişaf edəcək, dil açacaq, güləcək, iməkləyəcək və yeriyəcək, öz valideynləri və digər adamlarla ünsiyyətə girəcək, sevinc və kədərini ifadə edəcək, yemək-icməyi, yuyunmağı və tualetə getməyi, geyinməyi və soyunmağı, evdə kömək eləməyi, özünü müdafiə etməyi və digərlərinin qayğısını çəkməyi öyrənəcək, dostlar və əyləncələr əldə edəcək. Çox vacibdir ki, Daun sindromlu uşaqlar tamamilə uşaq bağçasına, sonra isə məktəbə gedə bilərlər.

Əlavə xromosomun mövcudluğu Daun sindromlu adamların çoxuna xas olan spesifik xüsusiyyətlər sırasını müəyyən edir.

Onların bəzilərindən bəhs edək.

Baş və üz

Daun sindromlu uşaqların bəzilərinin başı arxadan bir az yastı, boyunu isə adi uşaqlardakından qısa olur. Əmgək bir az gec bərkiyir. Üz cizgiləri bir qayda olaraq bir az xırdadır, ağız balaca, dil böyükdür, buna görə də o tez-tez bayıra çıxır. Körpə böyüdükdən və böyüklərin rəhbərliyi ilə tədricən özünə nəzarət etməyi öyrənəndən sonra bu xüsusiyyət itir. Damaq adi uşaqlardakından dardır-hündür və tağlıdır. Qulaqlar hərdən adi haldakından aşağıya doğru meyillənir. Geniş yerləşmiş, bir qədər çəp



gözlər adətən burunun üst hissəsində əlavə qırıq əmələ gətirir ki, bu da epikant adlanır. O, bir qayda olaraq, 12-13 yaşlarında görünür və sonra yavaş-yavaş itir. Bir çox uşaqlarda qüzehli qışanın kənarları üzrə ağ xallar var ki, bunlar da xüsusilə açıq gözlü uşaqlarda nəzərə çarpır. Gözlərin xarici xüsusiyyətlərinin görmə qabiliyyətinin pozulmasına təsiri yoxdur, amma Daun sindromlu uşaqlar kifayət qədər tez-tez görmənin düzəldilməsi üçün eynəklərin köməyinə ehtiyac duyurlar. Daun sindromlu uşaqların saçları bir qayda olaraq, qalın olmur, yumşaq və düz olur, dişləri balacadır və adi haldakından gec çıxır və tez-tez stomatoloji müalicəyə ehtiyac duyulur.

Boyun bir qədər qısa və enli ola bilər, kiçik uşaqlarda boynun hər 2 tərəfindən arxada qatlar nəzərə çarpa bilər ki, bu da zamanla hamarlanır və itir.

Aşağı əzələ tonusu və həddən artıq hərəkətli (fəal) oynaqlar

Praktiki olaraq Daun sindromlu bütün uşaqların əzələ tonusu aşağıdır. Tibbdə bu hadisə hipotoniya adlanır. Hipotoniya zamanı əzələlər boşalır və uşaq üçün aktiv hərəkət etmək çətinləşir, buna görə də mütəxəssisin rəhbərliyi altında hərəkət verici inkişaf üzrə (kinezioterapevt) xüsusi çalışmaların mümkün qədər erkən yerinə yetirilməsi çox vacibdir. Hərəkətverici inkişafa stimül verən mütəmadi məşğələlər aparıldıqda yaş artdıqca hipotoniya bərpa edilir. Zəif bağlarına (bənd olma) görə Daun sindromlu uşaqların oynaqları həddən artıq hərəkətlidir. Bu, əlbəttə, o demək deyil ki, körpələrin intəhasız olaraq əl və qolları çıxır, sadəcə olaraq bu xüsusiyyəti nəzərə almaq və mütəxəssislərin məsləhətlərinə diqqətlə yanaşmaq lazımdır.

Əl və ayaqlar

Daun sindromlu uşaqların əl və ayaqları adi uşaqdakından bir qədər qısadır. Əl və ayaqlarda barmaqlar da həmçinin qısadır, ayağın böyük və digər barmaqları arasındakı məsafə çoxdur, bəzən ayağın altında böyük və digər barmaqlar arasındakı yerdən gözə çarpan xətt keçir. Ovuc hissəsi kifayət qədər genişdir, tez-tez onları bütöv köndələn xətlər-büküklər kəsir, əldə çeçələ barmaqlar bir qədər qatlanmış ola bilər, lakin bu əlamətlər ümumi inkişafa heç bir təsir göstərmir.

Boy

Daun sindromlu yeni doğulan körpələr adi uşaqlardan bir az boyca balacadırlar və bizim poliklinikalarda istifadə olunan boy ölçüləri onlara uyğun gəlmir. Daun sindromlu körpə bir qədər başqa cür böyüyür və çəki yığır. Boyartımının sürəti yaşdan asılı olaraq dəyişilir. Orta hesabla, Daun sindromlu uşaqlar 6 yaşında onların adi həmyaşıdlarından təxminən 10-12 sm. alçaq boylu olurlar. Yeniyetməlik qabağı və yeniyetməlik yaşlarında boyartımının tempi və skeletin (gövdənin) yetkinləşməsi artır və demək olar ki, normadan fərqlənmir.

Daun sindromlu cavan oğlanın orta boyu 154-160 sm, qızlarda isə 150-154 sm təşkil edir.

Körpədə bütün bu cizgilər mütləq ifadə olunmamışdır. Daun sindromlu elə uşaqlar var ki, onlarda xarici xüsusiyyətlərin təzahürü yoxdur. Elə standart xromosom düzülüşlü adamlar da vardır ki, xarici görünüşü Daun sindromlu insanları xatırladır.

Bu zaman uşaq valideynlərindən birindən 23 xromosom, digərindən isə 24 xromosomu irsən aldığına görə onların individual xüsusiyyətləri bir qayda olaraq, kifayət qədər parlaq təzahür edilir və uşaqlar əksər hallarda öz valideynlərinə çox oxşayırlar.

Tibb problemləri

Daun sindromlu uşaqlarda adi uşaqlara nisbətən, tibb problemləri daha tez meydana çıxır. Əlbəttə, hesab etmək lazım deyil ki, bu kitabçada sayılan bütün tibb problemləri mütləq Daun sindromlu hər bir uşaqda vardır. Sadəcə olaraq, valideynlərə onlar barədə bilmək lazımdır ki, körpənin səhhətini nəzarət altında saxlaya və lazım gəldikdə vaxtında müvafiq tədbirlər görə bilsinlər.

Bir çox hallarda Daun sindromlu uşaqlar vaxtından 1-2 həftə qabaq doğulurlar. Onlarda adi uşaqlara nisbətən daha tez-tez, anadangəlmə ürək qüsuru, yaxud bəzən operativ müdaxilə tələb edən həzm sisteminin qüsuru, həmçinin eşitmə, görmə və qalxanabənzər vəzinin funksiyasının aşağı düşməsi hallarına rast gəlinir.

Ümumi inkişaf

Dürüst informasiyaların olmaması ilə əlaqədar olaraq, Daun sindromlu körpələrin zehni inkişafı ilə bağlı çoxlu yanlışlıqlar (yanlış

fikir) mövcuddur. Həyatının ilk aylarında Daun sindromlu körpənin davranışı praktiki olaraq adi uşaqların rəftarından fərqlənir. Ona da həmin qayğı və diqqət vacibdir. Bəzi uşaqlar az ağlayırlar və hər yedizdirmə zamanı onları oyatmaq lazım gəlir, bəzən Daun sindromlu uşaqlara əmmək və içməyi öyrənmək üçün daha çox zaman lazımdır. Onların hərəkət inkişafının tempi bir qədər aşağıdır: onlar başlarını şaquli vəziyyətdə saxlamağı, çevrilməyi, sürünməyi, oturmağı və gəzməyi daha gec öyrənirlər, amma bütün bu vərdislər tamamilən onların qüvvələri daxilindədir. Əksər valideynlər körpənin əqli inkişafından narahat olurlar. Körpə nəyi öyrənəcək, nə anlayacaq, nə edə biləcək? Əvvəllər belə bir rəy mövcud idi ki, Daun sindromunun olması mütləq ciddi əqli geriliklə müşayiət olunur, amma bizim günlərdə yaxşı məlumdur ki, bu belə deyil. Bu uşaqlarda böyük potensial vardır və onlar çox şeylər öyrənməyə qadirdirlər. Amma valideynlər üçün ən vacibi - öz körpəsinə görə sevinməyi bacarmaqdır, axı o, müəyyən əlamətlərin və qabiliyyətlərin məcmusu yox, canlı adamdır, doğma və özünəməxsus dərəcədə yeganədir. O, məhəbbətə və qəbul edilməyə möhtacı olan bir insandır.

MÜTƏXƏSSİSLƏRİN KÖMƏYİ

Daun sindromlu uşağın uğurla böyüməsi və inkişaf etməsi üçün ona ilk yaşlardan başlayaraq, ümumi sağlamlığın saxlanması və inkişafın stimulyasiyasına yönəldilən xüsusi tədbirlərin müəyyən kompleksini əks etdirən yardım lazımdır. Bizim ölkəmizdə valideynlər ənənəvi olaraq bu cür köməkdən ötəri tibb işçilərinə müraciət edirlər, yəni sadəcə desək, poliklinikaya gedirlər. Təəssüf ki, heç də bütün pediatr və digər poliklinika mütəxəssisləri uşaqlarda Daun sindromunun inkişaf xüsusiyyətləri ilə kifayət dərəcədə tanış deyildirlər. Həkim təyinatında düzgün istiqamət götürmək və uşaqlarına vacib olan müayinələr haqda təəvvürə malik olmaq valideynlər üçün çox faydalıdır.

TİBBİ YARDIM

Qeyd edildiyi kimi, Daun sindromlu uşaqlar adi uşaqlardan daha çox müəyyən xəstəliklərə meyilli olurlar, buna görə də pediatr və ləziz olan hallarda körpənin vaxtında müayinəsi və müalicəsi məqsədilə digər tibb mütəxəssisləri ilə əlaqə saxlamaq çox vacibdir.

Körpənizin lazımı tibbi müayinəsinin vaxtında təşkil olunmasında Sizə köməklik edəcək aşağıdakı cədvələ baxaq.

<i>Yoxlanılması vacibdir</i>	<i>Yoxlamalı həyata keçirən mütəxəssis</i>	<i>Vacib müayinələr</i>	<i>Müayinəsi vacib olan uşağın yaşı</i>
Həzm yolu, tənəffüs orqanları, dəri örtüyünün işi.	Pediatr	Baxış və ana ilə söhbət	Doğum evində doğuş zamanı, sonralar isə 3 və 6 aylığında
Qanın vəziyyəti	Pediatr	Qanın kliniki analizi	3,6 və 12 aylığında
Sidiyə gətmənin vəziyyəti	Pediatr	Sidiyin ümumi analizi, böyrəklərin USM-i	İlk 3 ayda
Ürəyin vəziyyəti	Kardioloq	EKG, ExoKQ	Həyatın 1-ci ayında, sonralar isə göstəricilərə görə
Qalxanabənzər vəzinin funksiyası	Endokrinoloq	TTQ, T3 və T4-ə qan analizi	Doğum evində test, sonra isə ildə 1 dəfə
Görmənin və göz –burun yollarının yoxlanılması	Okulist (göz həkimi)	Refraktometriya	10-12 aylıqda, 3 yaşında, 6 yaşında
Nevroloji məsləhət	Nevroloq	Neyronosografiya, psixonevroloji baxış	1,3,12 aylığında, gələcəkdə isə ildə 1 dəfədən az olma-maq şərtlə
Ortopedik məsləhət	Ortoped	Baxış, mümkündürsə rentgen müayinəsi	3,6,12 aylığında
Eşitmənin yoxlanılması	Eşitmə fizioloqu	Audiometriya, timpanometriya	6-9 aylarında
Stomatoloqun məsləhəti	Stomatoloq		İldə 1 dəfə
Otolaringoloqun məsləhəti	Otolaringoloq	Baxış	3,6,12 aylığında

Burada sıralanan tibbi müayinələrdən bir çoxundan bütün uşaqlar keçirlər, amma Daun sindromlu uşaqlar üçün bunların hamısı vacibdir.



Uşaq həyatının ilk ili ərzində aşağıdakı həkimlərin məsləhətlərini almalıdır:

KARDİOLOQ, belə ki, uşağın ürəyinin fəaliyyətində kənarlaşmalarının olub-olmamasını aydınlaşdırmaq, EKG və ExoKQ etmək lazımdır;

OTOLARİNGOLOQ, belə ki, uşağa audioqram çıxarmağa çalışmaq lazımdır; (bunu 3 aya qədər və 8-10 aylığında etmək vacibdir.)

ENDOKRİNOLOQ, belə ki, qalxanabənzər vəzinin fəaliyyətinin araşdırılması üçün T3,T4, TTQ hormonlarının səviyyəsini göstərən xüsusi qan analizi lazımdır;

ORTOPED, çanaq-bud oynaqında displaziya olmasını istisna etmək, yaxud da onun düzəldilməsi üçün;

OKULİST, gözdibinə baxışı həyata keçirmək, eləcə də digər görmə qüsurlarının olub-olmamasına əmin olmaqdan ötrə, və əgər onlar varsa, korreksiya edici tədbirlərin təyinatı üçün.

İLKİN PEDAQOJİ KÖMƏK

Daun sindromlu körpənin inkişafına mümkün qədər tez aktiv stimül verməyə başlamaq çox vacibdir. Hal-hazırda Daun sindromlu uşaqların uzun illər inkişafı və təhsili ilə məşğul olan xarici təşkilatlar tərəfindən işlənilib hazırlanmış bir sıra inkişaf proqramları rus dilinə çevrilmişdir. Bu proqramlardan ən məşhuru - “Kiçik pillələr. İnkişafında pozulmalar olan uşaqlara ilk pedaqoji yardım proqramı”dır. Makkueri

universitetinin əməkdaşları M.Pitersi və R.Trilor (Sidney, Avstraliya) tərəfindən tərtib edilmiş bu kitab rus dilində nəşr olunmuşdur. Sonuncu dəfə o, 2001-ci ildə təkrar çapdan buraxılmışdır. Azyaşlı xüsusi uşaqlarla aparılan işin yerli proqramları da vardır ki, Daun sindromlu uşağın inkişafı ilə məşğul olarkən bunlardan da istifadə etmək olar. Rus nəşrlərinə misal olaraq, L. N. Pavlovanın (M.,1986) redaktəsi ilə “Azyaşlı uşaqların tərbiyəsi və təhsili” və Q. M. Lyaminanın (M., 1981) red. ilə “Azyaşlı uşaqların tərbiyəsi və inkişafı” nəşrlərini göstərmək olar. Daun sindromlu uşaqların ayrı-ayrı inkişaf dairələrinə həsr olunmuş nəşrlər də meydana çıxmaqdadır. ”Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu tərəfindən Patrisiya S.Uindersin “Daun sindromlu uşaqlarda iri motorika vərdişlərinin formalaşması. Valideynlər və mütəxəssislər üçün Rəhbərlik” (M.,2003) kitabı tərcümə edilmiş və çap etdirilmişdir. Bu Daun sindromlu uşaqların valideynlərinə ünvanlanan və bu mövzuda nəşrlər silsiləsinə başlanğıc verən ilk nəşrdir.

Bu proqramların əsasında duran əsas prinsiplər aşağıdakılardır:

Xüsusi tələbatlı uşağın inkişafı mahiyyət etibarilə istənilən digər uşaqdakından fərqlənmir. Temp bir qədər azdır, amma addımların sırası müəyyən dərəcədə eynidir.

Daun sindromlu uşaqlara bir və ya digər vərdişin mənimsənilməsi üçün çoxlu sayda təkrarların edilməsi vacibdir. Öyrətmə prosesi tədricən getməlidir, onu kiçik addımlara bölmək vacibdir.

Daun sindromlu körpənin inkişafına stimul vermək prosesində valideynlərin rolu çox



böyükdür, belə ki, onların qarşısında hər gün körpə tərəfindən yeni vərdişlərin qavranılmasına və öyrənilməsinə lazımi kömək etmək kimi bir məsələ durur.

İlk inkişaf haqqında adı çəkilən proqramlar mütəxəssislərlə əlaqəsi mümkün olmayan ailələrə kömək edə bilər. Bu halda valideynlər belə nəşrlərə əsaslanaraq, körpə ilə sərbəst məşğul olmağa tamamilə qadirdirlər. Belə ki, bizim təcrübəmiz göstərir ki, valideynlər ilkin və məktəbəqədər inkişafa dair mütəxəssislərin köməyini axtarıqda özlərini daha inamlı hiss edirlər. Mütəxəssislərlə birgə uşağın inkişafının gedişini izləyərək, valideynlər cari dövrdə baş verənlər və “yaxın inkişaf zonası”, yəni növbəti vərdişlərin formalaşmasına stimül verən təfərrüatlı məsləhətlər və tapşırıqlar (oyunlar, çalışmalar və s.) barədə təsəvvürə malik olurlar. Mütəxəssis körpənin inkişaf prosesini üzvi surətdə ailənin gündəlik həyatına daxil etməyə kömək edəcək, evdə oyun məkanını qurmaq barədə məsləhət verəcək, qulluq, qidalanma və gün rejiminə dair suallara cavab verəcəkdir.

Xüsusi ehtiyacları uşaqlara ilkin psixoloji-pedaqoji köməyin vacibliyi indi bir çox tədqiqatçılar və mütəxəssislər tərəfindən etiraf edilir. Və bu nəinki sağlam düşüncə ilə (“nə qədər tez olsa, o qədər yaxşıdır”), həm də Qərb ölkələrində son onilliklər ərzində ilk yardım xidmətləri tərəfindən toplanmış mövcud müsbət iş təcrübəsi ilə də əsaslandırılır.

Lazımi dövlət yardımının olmamasına baxmayaraq, rus



təşkilatlarından bəziləri öz üzərinə ilk yardım mərkəzinin yaradılması cəsarətini götürdü ki, hazırkı vaxtda artıq xüsusi ehtiyacı uşaqların inkişafı və təhsili üzrə müəyyən müsbət təcrübə toplamışlar.

Bu hərəkətin təşəbbüskarlarından biri - Daun sindromlu uşaqlar üçün ilk yardım Mərkəzi 7 il bundan qabaq Moskvada “Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondunun nəzdində yaradılmışdır.

Qeyd etmək lazımdır ki, Mərkəz əvvəlcədən xaricdəkinin analoqu kimi nəzərdə tutulmamışdı, tam olaraq Rusiyanın şərtlərinə yönəldilmişdi.

Mərkəzin fəaliyyəti yerli və xarici tədqiqatçı və pedaqoqların, müxtəlif istiqamətlərin mütəxəssisləri: psixoloqlar, pediatrlar, xüsusi pedaqoqlar, loqopedlər, hərəkət inkişafı üzrə (kinezioterapevt) mütəxəssislərlə işgüzar əməkdaşlığın nəticəsində onların nəzəri və praktiki təcrübələrindən istifadəyə əsaslanır. Bütün bunlar Daun sindromlu uşaqların inkişafına kompleks yanaşmanı gerçəkləşdirməyə və onların uşaq məktəbəqədər müəssisələrində təhsil şəraitinə mərhələlərlə uyğunlaşmasının effektiv proqramını tərtib etməyə imkan verir.

“Daunsayd Ap” ilk yardım Mərkəzi

“Daunsayd Ap” ilk yardım Mərkəzi doğulduğu andan etibarən 8 yaşına qədər Daun sindromlu körpələrin ailələrinə pulsuz kompleks psixoloji-pedaqoji yardım göstərir. Mərkəzə müraciət etdikləri zaman valideynlər psixoloqun məsləhətini ala, həmçinin uşağın pedaqoji müayinəsində bilavasitə iştirak edə bilərlər. Uşağı müayinə və valideynlərlə söhbət əsasında mütəxəssislər uşaq üçün fərdi məşğələ proqramı tərtib edirlər ki, bunlar da mərkəzdə, yaxud da ev şəraitində gerçəkləşir.

Uşağın ilkin inkişafına böyük əhəmiyyət verilir. Onun həyatının ilk həftələrindən etibarən pedaqoqların xüsusi diqqət dairəsinə aşağıdakılar daxil olur:

Nitqin inkişafı, ünsiyyətin formalaşması

İdrak fəaliyyətinin inkişafı (koqnitiv inkişaf)

İri (ümumi) motorikanın inkişafı və məkanda istiqamətləndirmə

Kiçik (nazik) motorikanın və görmə-hərəkət koordinasiyanın inkişafı

Sosial vərdişlərin inkişafı

Özünəqulluq vərdişlərinin inkişafı

Hər bir istiqamət özünə uşaqlara vacib olan, inkişafa stimül verən və duyğu orqanları ilə qavranılan təcrübənin təfsilatına yönəldilmiş “sensor proqram”ı daxil edir.

Bu proqramın valideynlər tərəfindən gerçəkləşdirilməsi, onun gündəlik həyata daxil edilməsi uşaqlara təhsildə və sosial uyğunlaşmada yaxşı nəticələr əldə etməyə kömək edir.

İLK YARDIM MƏRKƏZİNİN BAZASINDA FƏALİYYƏT GÖSTƏRƏN PROQRAMLAR

Evlərə səfərlər (evlərdə görüşlər).

“Daunsayd Ap ” pedaqoji proqramının çərçivəsində yeni doğulan uşağın 2,5 yaşına qədər iki həftədə bir dəfə ilk yardım Mərkəzinin pedaqoqu Moskva ailələrinə baş çəkir.

Xidmətin mütəxəssisinin qarşısında olan əsas məsələlər:

uşağın inkişafının səviyyə və dinamikasının mütəmadi müayinəsi;

valideynlərlə birlikdə inkişaf proqramının tərtib olunması;

anaya və ailənin digər üzvlərinə uşaqla düzgün rəftar metodlarının öyrədilməsi;

ailənin psixoloji və informasiya dəstəyi ilə təmin olunması.



Uyğunlaşma qrupları.

1,5 yaşından 3 yaşınadək uşaqlar valideynləri ilə birlikdə uyğunlaşma qruplarında həftədə 1 dəfə keçirilən məşğələlərə dəvət alırlar. Belə məşğələlərin əsas məqsədi - uşağın sosiallaşması və onda ünsiyyət vərdişlərinin formalaşmasıdır, yəni ev mühitindən uşaq məktəbəqədər müəssisələrindəki şəraitə yaxınlaşmanın yüngül keçididir. Qrup halında məşğələlər zamanı valideynlər uşağın assistentləri qismində çıxış edirlər.

Qrup halında və fərdi məşğələlər.

Ailələr Moskvada və yaxın Moskva ətrafında yaşayan 3 yaşından yuxarı uşaqlar həftəlik öyrətmə məşğələləri qrupuna getmək və yaxud da loqopedlə (nitq qüsurunun müalicəsi) fərdi məşğələlərdə, hərəkətverici, koqnitiv və sosial-emosional inkişaf üzrə mütəxəssislərlə məşğul olmaq imkanına malikdirlər.

Başqa şəhərdə yaşayan uşaqlar üçün məsləhətlər.

Başqa şəhərdə yaşayan uşaqlar üçün Mərkəzdə müxtəlif istiqamətlərin mütəxəssisləri tərəfindən kollegial surətdə həyata keçirilən məsləhətlər nəzərdə tutulmuşdur. Nəticədə valideynlərin arzusuna görə Mərkəzdəki məşğələlərdə qoyulan məqsədlərə cavab verən uzunmüddətli inkişaf proqramı hazırlanır. Bu proqramı valideynlər sərbəst olaraq, yaxud da yerli mütəxəssislərin-praktiklərin cəlb olunması ilə gerçəkləşdirə bilirlər.

“Daunsayd Ap” İlk yardım Mərkəzinə - ixtisaslaşmış məşğələlərində iştirak edən körpə, eyni zamanda valideynlərinin arzusu və təşəbbüsü ilə uşaq bağçasına da gedə bilər. Moskvada Daun sindromlu körpələri qəbul edən uşaq bağçalarının sayı ilbəil artır. Onların bəzilərində körpə ilə xüsusi məşğələlər keçirilir, digərlərində isə onlara adi qulluq edilir. Mərkəzdə məşğul olan körpələrin 45%-i uşaq bağçalarına adi yaşadları ilə birlikdə müvəffəqiyyətlə gedirlər.

8 yaşlarına yaxın körpə bir qayda olaraq onun inkişaf səviyyəsinə

müvafiq olan və ailəsinin imkanlarına uyğun olan məktəbə daxil olur. “Daunsayd Ap”ın bütün məzunları məktəblərə qəbul olunmuşdur.

Uşaqlarla praktiki işin aparılmasından savayı, Mərkəz valideynlər və mütəxəssislər üçün metodik ədəbiyyatın tərcüməsi və işlənilib hazırlanması ilə, eləcə də Daun sindromlu uşaqlarla işləyən mütəxəssislərin geniş dairəsi üçün seminarların keçirilməsi ilə məşğul olur.

UŞAĞIN İNKİŞAFININ VACİB ANLARI

Valideynlərin diqqətini Daun sindromlu uşaqların böyüməsi və inkişafının ayrı-ayrı vacib anlarına yönəltmək istərdik.

Bəzi xüsusiyyətlər və problemlər kifayət qədər uzun müddət nəzərə çarpmayan kimi qala bilər və uşağın inkişafına neqativ təsir göstərir. Bu cür “zəif yerləri” bilərək valideynlər onları nəzarət altında saxlaya və vaxtında kömək üçün mütəxəssisə müraciət edə bilərlər. ***Zəhmət olmasa, yadınızda saxlayın ki, Daun sindromu adi xəstəliklərin müalicəsi üçün əks göstəriş deyildir və lazımı müalicə prosedurlarının aparılmaması üçün əsas ola bilməz!***

Ölbəttə, demək olmaz ki, aşağıda göstərilənlərin hamısı mütləq Daun sindromlu uşağa şamil olunur, amma bu tipli problemlərin yaranma ehtimalı mümkündür və buna hazır olmaq lazımdır.

Kəllə və üz

Daun sindromlu uşaqların üzünün orta hissəsində sümüklərin inkişafı kəllənin digər sümüklərindən fərqli olaraq, bir az geri qalır. Buna görə də körpənin üzü bir az yastılanmış görünə bilər. Yuxarı çənə balaca, buna görə də ağız dəliyi də kiçik olur. Burun boşluğu zəif ifadə olunub. Daun sindromlu uşaqların immuniteti az olduğu üçün burun tez-tez seliklə dola bilər, və bu zaman uşaq ağzını açaraq nəfəs alır. Bu cür nəfəsalmada ağzın selikli qışası və dodaq quruyur, respirator xəstəliklərinin əmələ gəlməsi riski çoxalır. Fikir vermək lazımdır ki, uşağın burnu selikdən azad olsun. Uşağı lap kiçik yaşlarından düzgün nəfəs almağa vadar etmək lazımdır.

Görmə

Daun sindromu zamanı müalicə və korreksiya tələb edən bir sıra oftalmoloji problemlərə rast gəlinir.

Göz yaşı kanalının quruluşundakı xüsusiyyətlər konyuktivitə və gözdən yaş axmasına gətirib çıxara bilər. Konservativ terapiya bir qayda olaraq, göz-burun kisəciyinin massajı və müvafiq antibiotiklərlə konyuktivitənin müalicəsindən ibarət olur.

Çox tez-tez Daun sindromlu uşaqlarda çəpgözlük müşahidə olunur. Göz əzələlərinin hipotoniyasına (göz almacığında təzyiqin azalması) görə onlara gözlərinin bir-birinə uzlaşmış vəziyyətdə hərəkət etməsi üçün daha çox vaxt tələb olunur. Oftalmoloq yaxud da xüsusi pedaqoqun tövsiyyəsi ilə körpə ilə xüsusi çalışmalarla məşğul olaraq, gözlərin uzlaşmasını sürətləndirmək olar. Çəpgözlük heç də həmişə görmənin keyfiyyətinə təsir göstərmir, amma bu barədə mütləq həkimlə məsləhətləşmək lazımdır.

Yaxındangörmə (uzağı görməmə) və uzaqdan görmə (uzağı yaxşı görmə) halları da Daun sindromlu uşaqlardan yan keçmir, amma bu qüsurlar eynəyin köməyi ilə korreksiya olunur.

Bəzən Daun sindromlu uşaqlarda digər göz xəstəlikləri də aşkara çıxır ki, buna görə də mütəxəssisin mütəmadi nəzarəti vacib olur.

Eşitmə

Çox tez-tez Daun sindromlu uşaqlarda eşitmə zəifləyir. Bu qulaqların infeksiya xəstəlikləri ilə əlaqədardır. Anadangəlmə qulaq karlığı da ola bilər. Təxminən 1/3 hallarda eşitmənin zəifləməsi əhəmiyyətsiz dərəcədə olur və xüsusi tibbi tədbirlərin aparılmasını tələb etmir. Amma belə hal barədə də bilmək lazımdır, belə ki, bu cür problemləri nəzarətdə saxlamaq vacibdir.

Həyatın ilk ilindən eşitmə vəziyyətini mütəmadi olaraq nəzarətdə saxlamaq lazımdır, belə ki, etinasız qalan problemlər ümumi inkişafa, xüsusilə də uşağın nitqinə mənfi təsir göstərə bilər. Əgər müalicə lazımdırsa, onu mütləq həyata keçirmək vacibdir. Belə hallarda tibbi təyinatlar praktiki olaraq adi uşaqlarda olduğu kimidir.

Obstruktiv apnoe sindromu

Daun sindromu zamanı yuxarı tənəffüs orqanlarının quruluşu burun-udlaq boşluğunun, yevstaxi borusunun (orta qulağı burun-udlaq boşluğu ilə birləşdirən boru), xarici eşitmə tellərinin daralması ilə seçilir. Yuxuda əzələlər boşalır və udlağa havanın gəlməsi dilin kökü ilə qismən, yaxud da tamamilə bağlana bilər. Bu zaman uşaq xoruldaya, kəsik-kəsik nəfəs ala, tez-tez oyana, yaxud da yuxuda səciyyəvi vəziyyət ala bilər (baş arxaya dartılmış olur, bir qədər böyük uşaqlarsa oturaq vəziyyətdə yata bilərlər). Yuxuda apnoe əsasən əzginliyə, gündüz vaxtı daim mürgüləməyə, fiziki inkişafın tempinin aşağı düşməsinə və davranışın pisləşməsinə gətirib çıxarır. Ağciyərlərin kifayət qədər ventilyasiya etməməsi bu orqanın xəstəliyinə səbəb ola bilər. Bu təhlükəli təzahürün profilaktikası üçün uşağın çarpayısının baş tərəfini 10 dərəcə yuxarı qaldırmaq və körpəni böyrü üstə uzandırmaq tövsiyyə edilir. Bəzi hallarda badamciq vəzisi çıxarılır və ya digər tibbi tədbirlər görülür.

Dəri

Daun sindromlu uşaqların dərisi az elastikli, daha quru və nahamardır (kələ-kötür). Bir çox hallarda ekssudativ diatez halları baş verir, belə ki, dəri daha çox çatlara məruz qalır.

Qan dövranını sürətləndirmək, beləliklə də uşağın dərisini “canlandırmaq” üçün “ananın masajı”nı qəbul etmək yaxşıdır. Bu barədə, həmçinin də körpəni dartmaq, onu bir böyürdən digərinə çevirmək, xüsusi yağlardan (vazelin, şaftalı yağı və s.) istifadə etməklə mütəmadi olaraq çimisdirmək barədə Sizə mütəxəssis məlumat verə bilər.

Dişlər

Ümumilikdə Daun sindromlu uşaqlarda süd dişləri kifayət qədər çox qalır, buna görə də daha çox “aşınır”(yeyilir). Hipotonik, süst dili olduğuna görə körpələrə çeynəmə prosesi çətin başa gəlir və yemək qalıqları dişlərdən pis təmizlənir. Bu xüsusiyyət diş ətinin iltihabına səbəb ola bilər. Eyni zamanda, Daun sindromlu uşaqlar tez-tez dişlərini xırçıldırırlar, bu halın əhali arasında geniş yayılmış fikir kimi heç də helmin-toz (parazit qurdların insan orqanizmində yaratdığı xəstəliklə) əlaməti ilə əlaqəsi yoxdur.

Stomatoloji xəstəliklərin profilaktikası üçün uşağın ağız boşluğunun gigiyenasına lazımı diqqət yönəltmək və əlbəttə ki, mütəmadi olaraq stomatoloqa getmək lazımdır.

Qidalanma

Daun sindromlu uşaqlara bütün digər uşaqlar kimi döşlə yedizdirmə (əməzdirmə) faydalıdır.

Daun sindromlu uşaqlarda çənə-üz aparatının quruluşunda-ki xüsusiyyətlərə baxmayaraq onları əməzdirmək mümkündür, yalnız ilk vaxtlar buna nail olmaq asan olmur. Nəzərə almaq lazımdır ki, Daun sindromlu körpəni tələb olunan qədər əməzdirmək lazımdır. Təbii yedizdirmə nəinki körpəyə ən yaxşı qidanı verir, həm də immuniteti qüvvətləndirir, otitlərin qabağını alır və nitq əzələlərini möhkəmləndirir.

Bundan əlavə, döşlə yedizdirmə ana-ya uşaqla emosional kontakt saxlamağa kömək edir. Uşağın əmməyə öyrədilməsinə yönəldilən bütün cəhdlər, şübhəsiz ki, boş çıxır. Bir qayda olaraq, çətinliklər aşıla biləndir, yalnız səbr etmək lazımdır!

Uşağın bərk qida yeməsinin vaxtı gələndə valideynlərə yenə də səbr lazım gələcəkdir. Yaxşı olardı ki, Daun sindromlu uşağa çeynəmək, qaşıqla yemək və s. vərdişlərin



öyrədilməsi barədə ilk inkişaf mütəxəssisindən məsləhətlər alınsın. Həmçinin müəyyən qidalara, xüsusən də inək südü və buğdaya qarşı mümkün ola bilən allergik reaksiyalara diqqətlə yanaşmaq lazımdır.

Qalxanvari vəzi

Daun sindromlu bəzi uşaqlarda qalxanvari vəzi tərəfindən hasil olunmuş hormonların balansının pozulması halı aşkara çıxır.

Aşağıda göstərilən müəyyən əlamətlər qalxanvari vəzinin fəaliyyəti pozulmasını ehtimal etməyə imkan verir:

- Boy artımı olmadığı halda çəkinin artması;
- Nəzərə çarpan əzginlik, lənglik (tormozlamaq), reaksiya vermək sürətinin aşağı düşməsi;
- İştahanın pisləşməsi, daimi qəbizolmalar;
- Səs xırıldayır, saçlar nazikləşir, dəri isə adi haldakından quru olur.

Qalxanvari vəzinin xəstəliyi müəyyən hormonal preparatların qəbul edilməsi ilə bərpa edilir. Qanda müəyyən hormonların (T3, T4, TTQ) səviyyəsinin müəyyən edilməsi ilə vaxtında diaqnoz qoyulması Daun sindromlu bütün uşaqlar üçün lazımlıdır. Bu analizi mütəmadi (ildə 1 dəfə) etmək lazımdır, belə ki, qalxanvari vəzinin fəaliyyətində kənara çıxmalar istənilən an baş verə bilər. Əgər bu tipli kənara çıxmalar aşkar edilibsə, uşağa endokrinoloqun nəzarəti vacibdir.

Həzm orqanları

Daun sindromlu əksər uşaqlarda həzm orqanları normal işləyir, amma hər halda bu sahədə problemin ortaya çıxma ehtimalı da vardır.

Bunlardan ən ciddişi qida borusunun, yaxud da 12 barmaq bağırsağın qismən və ya tamamilə tutulmasıdır. Bu cür kənara çıxmalar körpənin həyatının ilk günlərində aşkar olunur. Təhlükəli siqnal kimi qusma, qeyri-normal stul (qarnın işləməsi) və bədənin su itirməsi əlamətləridir. Burada təəssüf ki, operativ müdaxiləsiz keçinmək mümkün deyildir.

Digər bir xəstəlik isə Qırşprunq adlanan xəstəlikdir ki, bu zaman uşağın qarnı köpür, qarnının boşalması isə baş vermir. Bu cür kənarlaşmanın səbəbi - düz bağırsaqda əsəb tellərinin bir hissəsinin praktiki olaraq iflic vəziyyətində olması səbəbindən bağırsağın çatışmamazlığıdır. Bu

halda da həmçinin operativ müdaxilə vacibdir.

Ümumiyyətlə, bağırsaq yolunun hipotoniyası qəbizolmaya səbəb ola bilər. Uşaq çox hərəkət etdikcə əzələlərin tonusu tədricən artır və bu tip problemlər təbii yollarla həll edilir.

Ürək

Təəssüf ki, Daun sindromu zamanı ürək fəaliyyətinin pozulması halı az deyildir və elə sindromlu uşaqların 30-40%-ə qədər bu sahədə bu və ya digər kənarlaşmalardan əziyyət çəkir.

Ürək anomaliyalarının ciddiliyi zamanla itən kiçik çatışmamazlıqlardan həyat üçün təhlükəli olan, bəzən isə təxirəsalınmaz operativ müdaxilə tələb edən çox ciddi xəstəliklərə qədər dəyişilir.

Ürək çatışmamazlığının əlamətləri rəngi qaçmış boz və ya göyərmiş dəri, çətin nəfəs alma, göz qapağının şişməsi və qulaqasma zamanı küydür. Lakin klinik mənzərə yayılmış ola bilər, ona görə də Daun sindromlu uşaqlara həyatlarının ilk günlərində kardioloqun diqqətli müayinəsi, eləcə də EKQ və ExoKQ-müayinə zəruridir. Ürəyin fəaliyyətində əməliyyat tələb etməyən kənarlaşmalar aşkar edildiyi təqdirdə belə uşaqlar mütəxəssisin mütəmadi planlı müayinəsinə ehtiyac duyurlar.

Dayaq-hərəkətedici aparat

Əzələ hipotoniyası (tonusunun azalması) və birləşdirici toxumanın zəifliyi müxtəlif ortopedik problemlərə, o cümlədən çanaq-bud oynaqının displaziyası, çıxıq yaxud da bud burxulması, diz qapağının dayanıqsızlığı, skolioz, yastıaylılığa meyilliliyə gətirib çıxarır. Buna görə də Daun sindromlu uşaqların ortoped tərəfindən müayinəsi vacibdir.

Belə körpələrin hərəkətedici inkişafı bir az yavaş gedir, onlara bədənin uzlaşdırılmış hərəkətini mənimsəmək bir qədər çətinidir. Körpənin hərəkət təcrübəsini mütəmadi olaraq toplaması çox vacibdir. Bunu daha yaxşı etmək barədə hərəkətedici inkişaf üzrə mütəxəssisdən öyrənmək olar.

Reaksiya vermə sürəti

Tədqiqatlar göstərmişdir ki, Daun sindromu zamanı əsəb sisteminin quruluşundakı xüsusiyyətlər əsəb telləri üzrə siqnalların keçməsinə bir qədər zəiflədir, buna görə də informasiyaların emal olunması və cavab

verilməsi üçün uşaqlara daha çox vaxt tələb olunur. Bu səbəbə görə də uşaqların inkişaf tempi xüsusilə ləngiyir. Nəzərdə saxlamaq lazımdır ki, uşaqla məşğul olarkən, mütləq pauzalar etmək lazımdır ki, uşağın aldığı informasiyanı emal etmək üçün vaxtı olsun! Əks halda belə təsəvvür yarana bilər ki, uşaq heç nə anlamır və reaksiya vermir, halbuki əslində öz reaksiyasını ifadə etmək üçün onun sadəcə vaxtı çatışmır!

Cinsi orqanlar

Daun sindromlu oğlan və qızların cinsi orqanları adi görünüşdədir. Oğlanlarda penis və xayalar həyatın ilk 2 ilində adi haldakından bir az kiçik ölçüdədir. Ayrı-ayrı hallarda , adi uşaqlarda olduğu kimi, xayalar xayalığa sallanmış, bəzən isə operativ müdaxiləyə əl atmaq lazım gəlir.

1-ci və 2-ci cinsi əlamətlərin inkişafında heç bir kəskin fərq olmur, yəni genitaliyanın ölçüsündə yaxud da qasıq nahiyəsinin tüklənməsi baş vermir. Daun sindromlu cavan oğlanlarda saqqal və bığ adi həmyaşıdlarından bir qədər gec çıxmağa başlayır, qızlarda isə döşlər bir qayda olaraq balaca olur. Təqribən 12,5-13 yaşlarında qızlarda menstrasiya başlayır. Daun sindromlu kişilər dölləndirməyə qadir deyildirlər. Qadınlar uşaq daşımağa və doğmağa qadirdirlər, lakin bu zaman böyük ehtimal var ki, doğulan uşaq da Daun sindromlu olacaqdır.

SƏCİYYƏVİ TİBBİ TƏDBİRLƏR

Xromosom düzülüşündəki kənarlaşmanı dəyişmək mümkün deyil, buna görə də Daun sindromu xəstəlik deyil, daha doğrusu müəyyən xüsusiyyətləri olan bir vəziyyətdir. Bu vəziyyəti müşayiət edən xəstəliklər konservativ və ya operativ (əməli) yolla müalicə olunurlar. Belə ki, müəyyən növ tibbi yardımlar mövcuddur ki, bunlar da həm uşaqlar, həm də Daun sindromlu böyüklər üçün səciyyəvidir. Bunlardan bəziləri tamamilə qəbul edilmişdir, digərləri isə coşqun müzakirələr predmetidir. Təbii ki, Daun sindromlu körpənin valideynləri bütün qüvvələri ilə ona kömək etməyə çalışırlar, buna görə də dünya praktikasında tətbiq olunan tibb tədbirlərinin bir neçə xüsusi növlərinə qısaca nəzər salmaq məqsədəuyğun olardı.

Plastik cərrahiyyə

Hərçənd ki, plastik əməliyyatlar Daun sindromunun itməsinə səbəb olmur, buna baxmayaraq bəzi valideynlər bu sindroma səciyyəvi olan xarici əlamətləri hamarlamaq üçün plastik cərrahın xidmətlərindən istifadə edirlər. Ayrı-ayrı hallarda plastik cərrahiyyə, məsələn, qida qəbulu prosesinin yaxşılaşmasına, əksər hallarda isə uzun korreksiyasına səbəb olur. Müasir plastik cərrahiyyə gözlərin formasının düzəlməsinə, yastı almacıqların qaldırılmasına, alt dodağın kiçildilməsi və ya boyundakı artıq toxumanın ləğv edilməsinə köməklik göstərir. Bu cür cərrahi müdaxilənin tərəfdarları bunun xeyrinə onu dəlil gətirirlər ki, körpə - adi uşaqlar kimi görünəcək və digər uşaqlar onunla həvəslə ünsiyyətə girəcəklər. Lakin unutmmaq lazım deyildir ki, əməliyyat və tibbi stasionar şəraitində olmaq körpə üçün çox ağır həyəcandır. Hansı ki, böyük ehtimalla onun inkişafını müvəqqəti olaraq ləngidir, bundan əlavə xarici görünüşün dəyişilməsi onun öyrənmə qabiliyyətinə və cəmiyyətə uyğunlaşmasına heç bir gözə çarpan təsir göstərmir. Operativ müdaxilə qərarı tamamilə və bütünlükdə valideynlərdən asılıdır ki, onlar da diqqətlə hər şeyi lehinə və əleyhinə götür-qoy etməlidirlər.

Hüceyrə terapiyası

Bu cür terapiyadan istifadə etmək cəhdi hələ 1950-ci ildə edilmişdi. Bu tədbir qarama-lın və qoyunun liofilik hüceyrələrinin, yaxud da insanın fetal toxumalarının dərialtına dərin daxil edilməsini fərziyyə edir. Hüceyrə terapiyasının tərəfdarları bu fərziyyəni onunla müdafiə edirlər ki, embrionun inyeksiya olunmuş hüceyrələri



uşağın orqanizmi üzrə biokimyəvi bəsləyici mühitin və daxil edilmiş hüceyrələrin fermentlərinin onlara həyati güc verdiyi müvafiq “hədəf-orqanlar” istiqamətində yeriyirlər. Bu prosedurun tərəfdaşlarının fikrinə görə, o, əlavə medikamentoz (dava-dərman), fizioterapevtik və yardımçı tədbirlərin bütün kompleksinin ahəngində Daun sindromlu uşaqların əqli inkişaf əmsalını (İQ) 20 maddə artırır.

1960-cı illərdə bu metodun xüsusi tədqiqi həyata keçirilmişdi ki, gedişat zamanı aydın oldu ki, hüceyrə terapiyasının effektivliyi əsaslı dəlillərə malik deyil və onun istifadəsi zamanı allergik və şok reaksiyalarının əmələ gəlməsi təhlükəsi artır, eləcə də süst hüceyrələrin ötürülməsi riski güclənir.

Misal üçün, 1980-ci ilin sonunda Almaniyada bu terapiya sadəcə qadağan edilmişdir.

Vitaminlər, minerallar və digər birləşmələr

Daun sindromunu dəfələrlə müxtəlif vitaminlər, minerallar, hormonlar və fermentlərin köməyi ilə, eləcə də bizim günlərdə “qida əlavələri”nin köməyi ilə müalicə etməyə çalışmışlar. 1980-ci ildə aparılan tədqiqatlar da bu terapiyanın nəzərə çarpan müsbət effektini vermədi. Hərçənd ki, Daun sindromlu uşaqlar, bütün digər uşaqlar kimi, vitaminlərə, minerallara və digər elementlərə ehtiyac hiss edirlər, təcrübə göstərir ki, bu birləşmələrin son dərəcə artıq dozaları bu sindromlu uşaqların nə əqli vəziyyətinin yaxşılaşmasına, nə də orqanizmin digər sistemlərinin fəaliyyətinə səbəb olmur.

Bakıda yerləşən Daun Sindromlu Şəxslərin Assosiasiyası haqqında

2002-ci ilin əvvəlində Bakıda Zaqafqaziyada yeganə olan 80 uşaq və yeniyetməni özündə birləşdirən “Daun Sindromlu Şəxslərin Assosiasiyası” yaradılmışdır. Assosiasiyanın əsas məqsədi Daun sindromlu şəxslərin və həmçinin onların ailə üzvlərinin sosial-mədəni reabilitasiyası və cəmiyyətə integrasiyasından ibarətdir. Assosiasiyada uzun müddət müxtəlif səbəblər üzündən cəmiyyətimizdən kənar düşmüş uşaq və yeniyetmələr cəmləşib.

Assosiasiya 24 sentyabr 2003-cü ildən Ədliyyə Nazirliyində 1103-Q1-1475 sayılı qeydiyyatdan keçərək tam hüquqi əsaslarla fəaliyyət göstərir. Assosiasiya bir qrup valideynin təşəbbüsü ilə yaradılmış və onun bütün işçiləri, həmçinin rəhbəri 6 ildən artıqdır ki, xeyriyyə məqsədilə təmənnasız xidmət göstərirlər.

Assosiasiyamızın nəzdində dünyanın bir çox ölkələrində tanınmış, 2003-cü ildə Vyanada keçirilmiş Beynəlxalq festivalda “Avropada analoqu olmayan teatr” kimi təsdiq edilmiş, artistləri I və II qrup əlil olan uşaq və yeniyetmələr olan “Dəcəllər” teatrı yaradılmışdır. Həmçinin rəsm və əl işləri dərnekləri və aşpazlıq məktəbi fəaliyyət göstərir.

2007-ci ildə teatrın üzvləri Türkiyənin İstanbul şəhərində keçirilmiş festivala dəvət almış və orada uğurla çıxış etmişlər. 2004 və 2007-ci illərdə teatrın kollektivi Moskva şəhərində “Proteatr” II və III Ümumrusiya Festivallarının iştirakçısı olmuş və nəticədə Ümumrusiya teatrlarının reyestri toplusuna daxil edilmişdir. 2009-cu ilin may ayında 11 nəfər uşaqlarımızdan ibarət olan kollektivimiz Türkiyənin Adana şəhərində keçirilən 5-ci Beynəlxalq Əlil Gənclər Festivalında uğurla çıxış etmişlər. 2010-cu ilin may ayında 8 nəfər uşaqdan ibarət kollektiv Adanada keçiriləcək 6-cı Beynəlxalq Əlil Gənclər Festivalında da iştirak etmək üçün dəvət almışdılar.

Teatrın kollektivi dəfələrlə Dövlət Uşaq Filarmoniyası, M.Maqomayev adına Filarmoniya, Rəşid Behbudov adına Mahnı Teatrı, Aktyorlar Evi, Şəhriyar adına Mədəniyyət Sarayının səhnəsində öz konsertləri ilə uğurla çıxış etmişlər.

Bütün bu tədbirlər Assosiasiyanın rəhbəri tərəfindən Heydər Əliyev Fondu, İdman və Gənclər Nazirliyi, Mədəniyyət Nazirliyi və digər dövlət və özəl təşkilatlarının köməyi ilə təmənnasız olaraq təşkil olunmuşdur.

Teatrla yanaşı Assosiasianın nəzdində həmçinin rəqs, əl işləri, rəsm dərnəkləri fəaliyyət göstərir, 2006-cı ildən isə “Özümə qəlyanaltı hazırlayıram” aşpazlıq məktəbinin yaradılması barədə qərar qəbul edilmişdir. Bu dərslər zamanı uşaqlar özlərinə müxtəlif yeməklər hazırlamağı öyrənirlər.

Daun sindromlu uşaqların əl işlərinin və rəsm əsərlərinin sərgisi dəfələrlə Dövlət Qalereyalarında, 2007-ci ildə isə Türkiyənin İstanbul şəhərində keçirilmişdir.

Qeyd edilən bütün Festival və konsertlərdə Assosiasiyamız diplom və sertifikatlarla mükafatlandırılmışdır.

Bunlarla yanaşı, Daun sindromu ilə doğulmuş uşaqların valideynlərinə kömək məqsədilə Assosiasiyamız tərəfindən hələ 2003-cü ildən hazırlanan 28 səhifəlik kitabçanın 2009-cu ildə nəşri həyata keçirilmişdir. Kitabça doğum və uşaq evlərinə, internatlara pulsuz paylanılmaq üçün nəzərdə tutulub.

Məqsədimiz Daun sindromlu uşaqları olan ailələrə mənəvi dayaq göstərmək, 7-8 yaşına qədər Daun sindromu ilə doğulmuş körpələrlə düzgün davranmağı başa salmaq, cavan ailələrə yardım etmək və maarifləndirmək işlərini aparmaqdır.

Perspektivdə Assosiasiyamızın 2010-cu ildə 1-7 yaş arası (məktəblərə hazırlıq) və 7-10 yaş arası (hərtərəfli inkişaf) Daun sindromlu uşaqlar üçün əlavə iki qrupun açılmasıdır.

Bakıda inkişafında xüsusiyyətlər olan uşaqlar üçün yardımçı məktəblərlə yanaşı, həmçinin inklüziv təhsilli bir neçə məktəb də var. Daun sindromlu uşaqlar artıq bu təhsil ocaqlarına, hətta digər uşaqlarla bərabər adi uşaq bağçaları və məktəblərə də gedirlər.

NƏTİCƏ

Hər bir valideyn öz övladına kifayət qədər çox şey vermək istəyir. Daun sindromlu uşaq doğulduqda ona kömək məqsədilə valideynləri və yaxınları mümkün olan bütün vasitələrdən istifadə etməyə çalışırlar. Bu istəkdə onların həm gücü bilinir, həm də da zəif və kövrək olduqları tez gizlənilir. Əksərən “parlaq nəticələr” vəd edən ən “yeni metodlar” işdə heç də o qədər effektiv deyildirlər, buna görə də tənqidliyin müəyyən bir qismini saxlamaq lazımdır, əsas isə, təklif edilən metod barədə maksimum mümkün informasiya almağa çalışmaq lazımdır. Təklif olunan müalicənin dürüst nəticələrinin olmasını yoxlamaq, eləcə də bu nəticələrin nəyin bahasına əldə edilməsini aydınlaşdırmaq lazımdır. Toplanmış və analiz edilmiş informasiya əsasında Siz, sözsüz ki, öz şəxsi seçiminizi edəcəksiniz. Qorxunu əlinizdə rəhbər tutmayın, heç də hər şey sınaqdan çıxarılmayıb, effektivliyi isbat edilməyən müalicənin aparılmasına məcbur edən qorxudan azad olun. Valideynlər çətinliklə pul yığırlar ki, mümkün olmayanı əldə etmək ümidi ilə hansısa möcüzəli şəfavericinin yanına getsinlər. Belə hallarda ümidin boş çıxması çox təsirli ola bilər, həm də adətən valideynlərə və uşaqlara “şəfaverici”, xidməti üçün vəsait və səfərlər axtarışı prosesinə, yaxud da mürəkkəb müalicə kurslarının aparılmasına vaxt yoxdur, sadəcə birlikdə olmaq və birbirləri üçün var olmalarına sevinmək yetərlidir. Zəhmət olmasa, yadda saxlayın ki, hər şeydən çox körpənizə Sizin mühitədə olmaq, Sizin sevinciniz və məhəbbətiniz, səmimi və məntiqli qayğınız, qəbul etmə və iştirak etməniniz vacibdir!

“Daunsayd Ap” Xeyriyyə Fondu

İlk yardım Mərkəzi

Daunsayd Ap Daun sindromlu azyaşlı və məktəbəqədər yaşlı uşaqlara və onların ailələrinə pulsuz pedaqoji, psixoloji və sosial yardım göstərir.

Mərkəzin Proqramı

Ailəyə psixoloji və sosial yardım

Evlərdə konsultasiyalar

Uşaqlarla qrup məşğələləri

Uşaqlarla fərdi məşğələlər

Başqa şəhərdə yaşayan ailələr üçün konsultasiyalar

Elmi-metodiki işlər (mütəxəssislər və valideynlər üçün seminarlar, xüsusi ədəbiyyatın nəşri)

Mərkəzdə ixtisaslı psixoloqlar, loqopedlər və pedaqoq-defektoloqlar çalışırlar.

Bizim ünvanımız: Rusiya Federasiyası, Moskva 105043, 3-cü Park küçəsi, ev 14A

Əlavə məlumat almaq üçün bizə aşağıdakı telefonlar üzrə müraciət edin:

Tel: +7(499) 367 10 00, **Faks:** +7(499) 367 26 36 yaxud

elektron poçt : downsideup@downsideup.org

Bizim İnternet ünvanımız: www.downsideup.org

Daunsayd Ap - qeydiyyatata alınmış Britaniya Xeyriyyə Cəmiyyəti № 1055087

Qeydiyyatata alınmış müəssisə; № 3026295

Rusiya Federasiyasında qeydiyyatata alınmış qeyri kommersiya təşkilatı Благотворительный фонд “Даунсайд Ап”

№ 67698A

HARADA YARDIM ALMAQ OLAR?

1. “DƏCƏLLƏR” DAUN SİNDROMLU ŞƏXSLƏRİN ASSOSİASIYASI

Ünvan: AZ 1052, Azərbaycan, Bakı, akad. Ə.Rəcəbli prospekti, 16

Tel: (+994 12) 564 19 90; Fax: (+994 12) 564 55 74

Mob: (+994 55) 790 40 84; E-mail: office@dsa.az

Web: www.dsa.az

2. “SOSIAL XİDMƏTLƏR TƏŞƏBBÜSÜ” İCTİMAİ BİRLİYİ

Ünvan: AZ1065, Azərbaycan Respublikası, Bakı şəhəri, Cəfər Cəbbarlı, 44, Caspian Plaza 12-ci mərtəbə

Tel: (+ 99412) 497 23 07 (dax. 108); Fax: (+ 99412) 497 23 08

E-mail: office@mhi.az

3. “Çıraq” Uşaq İnkişaf Mərkəzi İctimai Birliyi
Sumqayıt şəh., 16 məhəllə, 20 Yanvar küç., (“Elit” mərkəzinin yanı)
Tel: 018 645 24 09 (iş); 018 647 78 15 (ev) Hacıyeva Zeynəb
E-mail: 440@box.az

4. Uşaq Qaynar Xətt
Tel: (+994 12) 480 22 80; Mob: (+994 50) 680 22 80
E-mail: yardım@qaynarxett.az; yardım@usaqxett.az
Web-site: <http://www.childhelpline.az>

5. Ombudsman Azərbaycan Respublikası İnsan Hüquqları üzrə müvəkkili
Ünvan: Az1000 Bakı şəh., Hökumət evi, Ü. Hacıbəyov küç., 40.
Tel: (+994 12) 493 74 22, 498 23 65; Fax: (+994 12) 4982365
E-mail: ombudsman@ombudsman.gov.az
Web-site: <http://www.ombudsman.gov.az>

6. İsmayilli rayonu Əmək və Əhalinin Sosial Müdafiə Mərkəzi
Səyyar Xidmətlərin Gücləndirilməsi Layihəsi
Ünvan: İsmayilli rayonu, Heydər Əliyev prospekti 55
Tel: (0178) 5 53 45; E-mail: mx.ismayilli@gmail.com

7. Quba rayonu Əmək və Əhalinin Sosial Müdafiə Mərkəzi
Səyyar Xidmətlərin Gücləndirilməsi Layihəsi
Ünvan: Quba rayonu, Qəbələ, 17
Tel: (0169) 5 11 78; E-mail: mx.quba@gmail.com

8. De-İnstitutlaşma və Uşaq Müdafiəsi İdarəsi
Ünvan: AZ- 1008, Azərbaycan Respublikası, Bakı şəhəri, Xətai prospekti, 49
Tel: (+ 99412) 496 34 98; E-mail: office@edu.gov.az
Web-site: <http://www.edu.gov.az>

9. Azərbaycan Respublikasının Əmək və Əhalinin Sosial Müdafiə Nazirliyi
Əlillər, Tənha və Ahıllara Sosial Xidmətlərin Təşkili şöbəsi
Ünvan: Azərbaycan Respublikası, Bakı şəhəri, S.Əsgərova, 85
Tel: (+ 99412) 596 50 08, 596 50 06

MÜNDƏRİCAT

MÜQƏDDİMƏ.....	3
DAUN SİNDROMU NƏDİR?	4
DAUN SİNDROMUNUN ƏMƏLƏ GƏLMƏ SƏBƏBLƏRİ	4
XROMOSOM ANALİZİ.....	6
DAUN SİNDROMLU KÖRPƏ.....	7
MÜTƏXƏSSİSLƏRİN KÖMƏYİ	10
TİBBİ YARDIM.....	10
İLKİN PEDAQOJİ YARDIM	12
“DAUNSAJD AP” İLK YARDIM MƏRKƏZİ	15
İLKİN YARDIMIN BAZASINDA FƏALİYYƏT GÖSTƏRƏN PROQRAMLAR.....	16
UŞAĞIN İNKİŞAFININ VACİB ANLARI.....	18
SƏCİYYƏVİ TİBBİ TƏDBİRLƏR	24
BAKIDA YERLƏŞƏN DSSA HAQQINDA.....	27
NƏTİCƏ	29
HARADA YARDIM ALMAQ OLAR?	30



Ünvanımız: AZ1052, Bakı,
Ə. Rəcəbli prospekti, ev 16, mən. 5
Tel: (99412) 564 19 90
Faks: (99412) 564 55 74
E-mail: office@dsa.az
www.dsa.az

Materialı “Daun Sindromlu
Şəxslərin Assosiasiyası”nın
rəhbəri Zərifə Məmmədova
hazırladı



Bu kitabça Açıq Cəmiyyət Psixi Sağlamlıq
Təşəbbüsü tərəfindən maliyyələşdirilib.



OPEN SOCIETY INSTITUTE
MENTAL HEALTH INITIATIVE