

Tartalom

Előszó	4
---------------------	----------

A száraz tények	6
------------------------------	----------

- Mi a kromoszóma?..... 6
- Mi a kromoszóma többlet és a 21. triszómia?..... 7
- Milyen gyakori a Down-szindróma előfordulása?..... 7
- Milyen tünetek és betegségek alkotják a Down-szindróma tünetegyüttesét?..... 8
- Hogyan lehet kimutatni a Down-szindrómát?..... 9
- Várható élettartam Down-szindróma esetén?..... 10
- Milyen életminőségben élheti le az életét egy Down-szindrómás? ... 10
- Az IQ kérdése..... 11
- Ismétlődhet-e, örökölhető-e a Down-szindróma?..... 12

Első alternatíva: a terhesség orvosi javallatú megszakítása	12
--	-----------

- Gyógyszeres eljárások (ún. abortusz tableta)..... 12
- Terhességmegszakítás a 12. terhességi hétig..... 12
- Terhességmegszakítás a 12-24. terhességi hét között..... 13
- A terhességmegszakítás kérvényezése, engedélyezése, díja... 13
- Lehetséges szövődmények..... 13

Második alternatíva: a helyzet elfogadása, terhesség kiviselése, integrálás a családba	14
---	-----------

- Az első sokk..... 14
- Megnyugvás, töprengés..... 14
- A tájékoztatás kevés..... 14
- Kisgyermekkor: Feljeszthetők, korai fejlesztés..... 16
- Iskoláskor: tanulhatnak - integráció - inklúzív nevelés..... 16
- Kamaszkor: érzelmi élet..... 17
- Ifjúkor: önállóság - a megváltozott munkaképességűek munkahelyi alkalmazása..... 17
- Párkapcsolat, családalapítás..... 18
- Időskor, várható élettartam..... 18

Interjú egy Down-szindrómást nevelő édesanyával	18
--	-----------

Harmadik alternatíva: örökbe adás, állami gondozás	20
---	-----------

- Örökbeadás..... 20
- Állami gondozás..... 20

Segítő szervezetek:	22
----------------------------------	-----------

- Down Alapítvány..... 22
- Down Dada Szolgálat..... 22
- Down Ambulancia..... 23
- Korai Fejlesztő Központ..... 24
- Down Egyesület..... 25
- Szivárvány Szülő Alapítvány..... 26
- Angyalszív Alapítvány..... 26
- Szakirodalom:..... 26

Előszó

Kedves Szülő!

Fogadja őszinte együttérzésünket ebben a nehéz helyzetben! Ne féljen. Nincs egyedül a problémájával, és sokan Ön mellett állunk.

Tapasztalati tény, hogy egy rossz hír közlése után az érintett kb. az első három mondatra tud figyelni. A továbbiakra nem fog emlékezni, pedig még sok fontos információt próbálnának elmondani a megdöbbenő tény tudomásulvétele után. A kérdések is csak azután jutnak majd az eszébe, hogy felocsúdik az első sokkból. Ezt az írásos anyagot azért állítottuk össze, hogy akkor tudja elolvasni, amikor már képes lesz figyelni.

A rossz hírben az a jó, hogy ön most még dönthet a terhessége további sorsáról, és nem a szülőszobán, vagy a gyermekágyban kell szembesülnie a megváltoztathatlan helyzettel.

Mi hívta életre ennek a tájékoztatónak a megírását?

Hét éve foglalkozom méhen belüli diagnosztikával, ezen belül is igen sokat a Down-szindróma szűrésével. Munkámat mondhatni elég hatékonyan végeztem. A hét év alatt kiszűrt közel 30 esetben kivétel nélkül a terhesség orvosi javallatra történő megszakítását választotta a házaspár. A praxisomban lévő egyetlen olyan esetben, melynél nem sikerült időben felismerni a Down-szindrómát, a szülők azt nyilatkozták, ha lehetőségük lett volna, nem vállalják a terhességet.

A prenatális szűréseken áteső várandósok 99 százaléka hasonlóan vélekedik Magyar-

országon. A genetikai tanácsadásokon „hivatalból” a terhesség orvosi indokból történő megszakítását szokták javasolni. Akik a megszakítást vállalják, szeretnék tudni, hogy mi is vár rájuk a továbbiakban. Ezt is mind megtalálja ebben a tájékoztatónkban.

Azonban a képlet nem mindig ilyen egyszerű. Nem feltétlenül működik ez így mindenütt a Világon. Vannak országok, ahol még Down-kór szűrés sincs, mert nem alternatíva a terhesség megszakítása (pl. Írország - vallási okokból, vagy Svédország - a magas szintű tolerancia és a Downos gyermeket nevelők komoly állami támogatása miatt).

Engedje meg, hogy elmeséljek egy személyes történetet. Néhány éve elhatároztam, hogy megtanulok síelni. A kezdeti nehézségek közepette botladoztam egy kék pályán, amikor egy 20 év körüli jól síelő fiatalember kikerült, miközben én a hóban fekvé próbáltam felállni. A sífelvonó alján utolértem. Mikor rám nézett láttam meg, hogy Down-szindrómás. Kicsit elszégyelltem magam. 2013-ban a Wisconsini Téli Speciális Olimpia közvetítésében néztem végig Lauren Miller Down-szindrómás műkorcsolyázónő kűrét. Úgy korcsolyázott, ahogy én valószínűleg sosem tudnék.

Ekkor belémhasított a gondolat - milyen jögon döntöm én el, hogy egy magzat életre való, vagy nem?

Egyikünk sem tökéletes. Mindenkinek vannak erősségei, és gyengeségei. Csak a körülmények döntenek el, hogy épp melyik erény előnyös és melyik felesleges. Például egy utcai verekedésben önmagában nem jelent előnyt, hogy orvosi diplomám van (kivéve ha a kemény fedelét használom önvédelmi eszközként...).



2012-ben Szegeden, a minden évben megrendezett Down Szimpóziumon hallottam Dr. Tóth Ágnes, Down-szindrómás kislányt nevelő orvosnő előadását, Down-szindróma címmel. Az előadás reményt adott, hogy a jövőben a szűrés ne a Down-szindrómás magzatok modern thaigetosza legyen, hanem a már méhen belül megkezdett terápia esz-köze. Tudjuk jól, hogy a Down-szindrómával születettek problémái igen nagy skálán mozognak. Vannak, akik szinte csak vegetálnak, súlyos rendellenességgel születnek, mely óriási mértékben lerontja az életminőséget és lerövidíti a várható élettartamot, és vannak, akik hosszú, boldog, kiteljesedett életet élnek. Jellegzetes kinézetük miatt szinte mindenki, aki meglát egy Down-szindrómást, sejti, hogy milyen rendellenességgel áll szemben, ezért az emberek megbámulják, sajnálkozva néznek rájuk. Az is kétségtelen, hogy még a legenyhébb Down-szindrómások is életük végéig kisebb-nagyobb mértékben a család, illetve segítők gondoskodására szorulnak. Ennek ellenére olyan országokban, ahol fejlett a szociális háló, vagy rugalmas a társadalom szerkezete, képesek egyedül vagy társukkal önálló életet élni. Például Nagy Britanniában, Kanadában ezt szociális munkásokkal, Izraelben kibucok révén lehetett megvalósítani.

Az érem másik oldala, hogy születnek olyan Down-szindrómás gyermekek is, akiknek

semmilyen veleszületett testi betegségük nincs, és értelmi képességük közel az átlagos szintig feljeshető, vagy akár különlegesen tehetségesnek mutatkoznak valamiben (képzőművészet, előadóművészet, sport). Ismert, hogy a Down-szindrómával születettek nem agresszívek, fejleszhetőek, van humorérzékük, nagyon szerethetőek és nagyon tudnak szeretni, ragaszkodni. Sokat tanulhatunk tőlük: türelmet, toleranciát, hűséget és az élet szeretetét.

De hát akkor mit tegyen az, akinek a magzatánál 21 triszómiát állapítottak meg? Megszakítsa a terhességet, vagy kihordja? Ha megszületik a Down-szindrómás újszülött, befogadja a családjába, és viselje ennek minden terhét és örömét, vagy más családnak örökre illetve állami gondozásba adja?

Kiadványunk ezt a három lehetőséget vázolja fel, hogy legyen elég információja a felelősségteljes döntéshez.

És melyik utat válassza? Ezt sajnos minden szülőnek magának kell eldöntenie, saját lelkiismerete, szempontjai és életkörülményei ismeretében. Nincs olyan genetikai tanácsadás, ahol egyértelmű választ kaphatna ebben a kérdésben.

Az egészségügyi személyzet csak információt tud nyújtani, de a döntés az Öné. A válasz nem könnyű, igazán felnőtt személyiséget feltételez.

De bármelyik kimenetel mellett dönt, ne agódjon, nem ítékezünk. Csak elfogadjuk és ebben a meghozott döntésében támogatjuk a továbbiakban.

Dr. Timmermann Gábor

szülész-nőgyógyász

a Genium Egészségügyi, Családtervezési és Diagnosztikai Központ orvosigazgatója

A száraz tények

(írta: Dr. Timmermann Gábor)

A Down-szindróma egy veleszületett rendellenesség-együttes neve. Kóreredete az ún. 21-es kromoszóma triszómiája, azaz a 21. számú testi kromoszómából nem két darab, hanem három található a Down szindrómás ember minden testi sejtjében. A Down-szindrómásokra még a következő kifejezéseket és rövidítéseket szokták használni: Down-kóros, downos, mongol(oid) idióta, DS-s, danka.

Mi a kromoszóma?

A sejtek örökítőanyaga, a DNS. Ez kódolja azt az információt, mely alapján az ember két ivarsejtből végül egy érző, gondolkodó lényé fejlődik, aki 5×10^{15} mennyiségű sejtből áll. Az emberi DNS minden sejttaggal rendelkező testi sejt



sejtmagjában 2 példányban (egy anyai, és egy apai eredetű) található meg. Egyetlen sejtben lévő DNS lánc hossza a 2 métert is eléri, több mint 20.000 felismert gént és még több eddig csak kevésbé ismert szakaszt tartalmaz.

De hogyan férhet bele egy ilyen bonyolult és hosszú molekula egyetlen sejttagba, mely 15 mikrométeres nagyságú (mikrométer= a méter ezred része)? Ez csak úgy lehetséges, hogy speciális fehérje molekulákra (hisztonokra) van feltekerve. A DNS-molekulák a sejtciklus egy adott szakaszában nagyon erősen összetekeredett állapotba kerülnek, és ekkor mikroszkópban jól látható kis testecskéket alkotnak. Ezeket nevezzük kromoszómáknak, azaz színes testeknek. Nevüket arról kapták, hogy jól festhetők kémiai eljárásokkal.

Az emberi sejtekben a DNS 22 pár testi és 1 pár nemi kromoszómára tagozódik (összesen 46), melynek felét az egyik, másik felét a másik szülőnktől kaptuk.

Mindegyik kromoszóma másként néz ki, ez alapján különböztetik meg, és mindegyiknek van egy sorszáma is.

Mi a kromoszóma többlet és a 21. triszómia?

Szaporodásnál, az ivarsejtek osztódása során az utód mindkét szülő kromoszóma-párjainak felét kapja meg, azaz az apa 46 kromoszómájából is 23-at és az anyáéból is, így lesz az utód sejtjeiben is 46 kromoszóma.

Sejtosztódás folyamán hiba csúszhat a kromoszómák szétválásának folyamatába, ezért lehetséges, hogy az osztódás után a két utódsejt egyikében több, míg a másikban ugyanannyival kevesebb kromoszóma marad.



Normál kromoszóma készlet



21. triszómiás kromoszóma állomány

A leggyakoribb ilyen kromoszóma hiba az embernél, amikor a 21. kromoszómából nem kettő, hanem három példány található. Ezt hívjuk 21. triszómiának, mely leggyakoribb okozója a Down-szindrómának (95%).

Ritkán előfordul részleges kromoszóma többlet. Az egyik ilyen eset, amikor a 21. kromoszómának egy karja letörik, és rátapad egy másik kromoszómára. Ezt Robertson-féle transzlokációnak hívjuk (3-4 %). Sajnos a kromoszóma töredék okozta DNS többlet szintén kiváltja a Down-szindróma tüneteit.

(Szerintem elég a három típust felsorolni, és kihangsúlyozni az ismétlődési kockázatot öröklött transzlokáció esetén.)

Az esetek 1%-ában ún. mozaik típus fordul elő, ami azt jelenti, hogy a fejlődés egy későbbi szakaszában történik az osztódási hiba, így egy időben egészséges és 21 triszómiás sejtklónokból fejlődik a magzat. Ilyenkor a szindróma tünettanát a sejtvo-nalak arányahatározza meg.

Milyen gyakori a Down-szindróma előfordulása?

A betegség születéskori előfordulása 1/700, mely csökkenő tendenciát mutat a méhen belüli diagnosztika hatékonysága miatt. Magyarországon évente körülbelül 150 esetben ismerik fel a Down-szindrómát. 60%-ban méhen belüli diagnosztikával, 40%-ban csak megszületés után. Ennél azonban több esetben fordul elő: kutatási eredmények azt mutatják, hogy a 21. triszómiával fogant terhességek 60%-a spontán megszakad a terhesség folyamán (ezek fele a 12. hét előtt).

Milyen tünetek és betegségek alkotják a Down-szindróma tünetegyüttesét?

Az alábbi felsorolás azokat a rendelleneségeket tartalmazza, melyeket a Down-szindrómával összefüggésbe hoztak. Közel 50 féle jegyet figyeltek meg. Nem mind-egyik Down-szindrómásnál figyelhető meg minden alábbi tünet vagy rendellenesség, illetve önmagában egyik rendellenesség sem jelent Down-szindrómát. Vastagon kiemeltük, melyek azok a rendellenességek, melyek minden Down-szindrómával születettre jellemzőek.

Külső jegyek:

- jellegzetes, mongoloid arc: tömpe orr, mandulavágású, távol ülő szemek, mongolredő (epicanthus), nagyobb, barázdált nyelv, tátott száj, lefelé álló szájzugok,
- Koponya: lapos homlok-, és tarkócsont, nyaknál vastagabb, emelhető bőr, egyenes haj
- alacsony termet, rövidebb végtagok, laza ízületek, csökkent izomtónus,
- Kéz: 4 ujjas tenyérbarázda, rövidebb kisujj (clynodactylia), rövidebb kézhossz, széles tenyér
- lábón: ún. szandálujj tartás: a nagylábujj mellett nagyobb a rés, gyakoribb dongaláb
- érzékszervek: kancsalság, rövidlátás



(60%), szivárványhártyán fehér foltok (Brushfield-pontok), mélyen ülő fülek, nagyothallás (70%)

Szervekben észlelhető eltérések:

- középsúlyos vagy enyhe mentális retardáció (IQ: 20 és 80 közötti, átlagban: 50)
- szív fejlődési rendellenességek (40-60%-ban, ebből minden 5. súlyos):
 - pitvar-kamrai sövény defektus: AVSD – leggyakoribb DS esetén
 - kamrai sövény defektus: VSD
 - pitvari sövény defektus: ASD
 - nyitva maradt Botall-vezeték
 - Fallot-tetralógia

- agykamra tágulat
- nyelőcső és patkóbél szűkület, vagy stop (oesophagus/duodenum atresia)
- nagyobb máj és lép
- vesemedence tágulat
- pajzsmirigy alulműködés

Egyéb lehetséges eltérések a további élet folyamán:

- Alzheimer-kór
- leukémiára való hajlam
- csökkent immunaktivitás, fertőzésekre való hajlam
- szürkehályogra való hajlam
- rövidebb várható élettartam
- alvási apnoe (a kisebb orrüreg miatt) (50-75%)
- Elhízásra való hajlam

A fenti jegyek szinte végtelen kombinációja variálódik a normál emberekre is jellemző, szülőktől öröklődött, a többi 22 kromoszómán átörökölt tulajdonságokkal együtt. Ezáltal kimondhatjuk: ahogy nincs két egyforma ember, nincs két egyforma megjelenésű illetve adottságú Down-szindrómás ember sem.

Hogyan lehet kimutatni a Down-szindrómát?

Méhen belüli diagnosztika

A méhen belüli diagnosztikára jelenleg a következő lehetőségek állnak rendelkezésre:

Módszer neve	Rövid leírás	Elméleti hatékonyság	Megjegyzés
Magzati ultrahang	Főként az első trimeszteri ultrahang vizsgálati jelek használhatók: vastag tarkóredő (70%), nem ábrázolódó orrcsont (65%), áramlásmérésbeli eltérések (60%).	90% (I.trimeszter) 70% (II. trimeszter)	Csak jól képzett és FMF akkreditált szakember tudja ilyen hatékonysággal szűrni, jó minőségű ultrahang készülékkel.
Biokémiai módszerek + ultrahang	<ul style="list-style-type: none">• Kombinált-teszt• Integrált-teszt• Quartett-teszt	84-90% 84% 80%	Csak szűrésre használható, nem diagnosztikus vizsgálat.
Nem invazív DNS tesztek	<ul style="list-style-type: none">• PrenaTest• Nifty-teszt	99% 99%	A vizsgálat nagyon érzékeny, a mozaik forma miatt azonban nem diagnosztikus teszt, pozitív esetben amniocentesist kell végezni a pontos diagnózishoz.
Invazív kromoszóma vizsgálat	<ul style="list-style-type: none">• Chorion-biopszia• Amniocentesis (magzatvíz mintavétel)	99,1%	A mintavétel miatti sérülések miatt 0,5-1,5 % közötti a vetélés kockázat!

Felvetődik a kérdés, hogy miért nem végzünk minden várandósnál diagnosztikus vizsgálatot? Azért, mert az esetek 99%-ában feleslegesen végeznénk el a vizsgálatot, és kitennénk minden kismamát a vizsgálatok okozta kellemetlenségnek, valamint a vetélési kockázatnak.

A feleslegesen elvégzett invazív mintavétel és kromoszóma vizsgálatok extra költséget is jelentenek a társadalombiztosítónak, vagy a pácienseknek.

Mi alapján szelektáljunk?

A következő táblázatban felsoroljuk, hogy az egyes szelekciós eljárásoknak mekkora a hatékonysága:

Szűrés módszere	Találati arány (DR: detekciós ráta)
Anyai életkor (37 év felett)	30%
Anyai életkor + tarkóredő	70-80%
Kombinált teszt: anyai életkor + tarkóredő + beta-hCG+ PAPP-A	85-90%
Kombinált-teszt+ orrcsont hiánya	90%
Integrált-teszt: kombinált -teszt + quartett-teszt	94%

Születés utáni diagnosztika

A klinikai megjelenés alapján többnyire a diagnózis biztosra vehető, de mindaddig csak gyanúról beszélhetünk, amíg nem áll rendelkezésre genetikai eredmény. Születés után vérből (limfocita tenyésztés), vagy szájnyálkahártya törletből lehet kromoszóma vizsgálatot végezni a diagnózis felállításához 99,9 %-os pontossággal.

Várható élettartam Down-szindróma esetén?

1910-ben egy Down-szindrómával született várható élettartama 9 év volt! Jelenünkben Magyarországon a Down-szindrómával születettek 80%-a megéli az 50 éves kort. Köszönhető mindez az orvostudomány, és főként a szívsebészet-kardiológia fejlődésének, a családi és társadalmi integrációnak és a gyógypedagógiai fejlesztéseknek.

Milyen életminőségben élheti le az életét egy Down-szindrómás?

A jó hír az, hogy a legtöbb DS gyerek és felnőtt többre képes, mint ami általában a köztudatban él. A rossz hír pedig az, hogy senki nem tudja előre megmondani biztosan, hogy ez konkrétan a mi gyerekünkre is igaz-e, hogy ő mire lesz képes, és pontosan mit is kell tennünk (ehhez a gyógypedagógiai szakirodalom elég jó támpontot ad!) ahhoz, hogy ezeket a képességeket kibontakoztathassa. A DS gyerekek között nagyon nagy egyéni eltéréseket találunk, hiszen más géneket örökölnek a szüleiktől, más egészségi állapotban lehetnek, más környezetben nőnek fel és másféle elvárásokkal szembesülnek. Néhány dolgot el lehet mondani általánosságban, de a Down-szindrómásokra is igaz, hogy ha egyiküket ismered, akkor csak egyiküket ismered.

Általában elmondható, ha magukra hagyjuk a downos embert, akkor csak tengődni fog. (ez bármely magára hagyott babára igaz...) Saját lábára sosem fog állni. Néhányuk a betegség olyan súlyos formájával születik, hogy szinte csak vegetatív életet él.

Ha azonban a gyermeket születésétől kezdve fejlesztjük, akkor nagy magasságokat is bejárhat. Ezekre is mondunk példát. A Down szindrómások között vannak olyanok, akik táncosok, színészek, költők, képzőművészek, sportolók, modellek lesznek, vannak olyanok, akik jogosítványt szereznek és leérettségiznek, főiskolára járnak, megházasodnak és önálló lakásba költöznek.

Ezekre számtalan pozitív példa létezik: **Pablo Pineda** az első Down szindrómás Európában, aki egyetemi diplomát szerzett. A 38 éves spanyol férfinak tanári diplomája és nevelépszichológiai papírja is van, emellett előadásokat tart, hogy a különbségek iránti elfogadást segítse. A célja az, hogy személyes példával demonstrálja, hogy ha szorgalmasan dolgozunk azon, amihez megvannak a képességeink, elérhetjük a céljainkat.

Mihály a kolozsvári Down szindrómás fiú a sikeres érettségizők táborába tartozik. Hosszú és nehéz út vezetett idáig neki és édesanyjának is, de sikerült. A társadalom sokszor utasította el, de sosem adták fel a harcot.

A brit színésznő, Sarah Gordy nem szomorkodott soha amiatt, hogy bizonyos dolgokért jobban kellett küzdeni, mint másoknak, és ez a kitartása meg is hozta a várva várt sikert számára. Tévésorozatokban, színdarabokban játszik, a rendezők pedig szeretnek vele dolgozni. Sarah egész-

séges gyerekekkel járt általános iskolába, ahol teljes mértékben elfogadták, sohasem csúfolták. Nagyon szerencsésnek érzi magát, hisz most azt csinálja amit a legjobban szeret. A fiatal színésznő úgy gondolja, hogy a korlátok helyett a lehetőségekkel kell foglalkozni, és hinni kell az álmokban, mert azok csak így valósulhatnak meg.

Vannak olyanok is, akik ennél kevesebbet tudnak felmutatni, de nekik is éppolyan sikeres lehet az életük, hiszen számukra az is sikert jelenthet, hogy megtanulnak kommunikálni, közlekedni önállóan, vagy éppen nem igényelnek állandó felügyeletet. Ezek mögött ugyanolyan küzdelem és erőfeszítés állhat, mint a többiekénél. Meg lehet tanulni általuk azt, hogy az igazán értékes dolgok nem a kirakatban vannak.

Az IQ kérdése:

A Down-szindrómások IQ-ja 20 és 80 közé esik, átlagban 50. Az IQ értelmezéséhez és megítéléséhez tudnunk kell néhány fontos dolgot:

Az IQ mérése a verbális képességeken alapszik. Akinek rosszabb a verbális kommunikációja, aránytalanul rosszabbul teljesít a teszten. Az IQ-teszt nem képes mérni egyéb emberi értékeket. Amikor azt feltételezzük, hogy az ember értelmi teljesítménye meghatározza, mennyire értelmes az élete, azzal lebecsüljük az olyan értékeinket, mint az együttérzés, a segítőkészség, a jóindulat, a kitartás, a hűség vagy a vidámság. Azt gondolhatnánk, hogy az IQ bizonyos szintje szükséges ahhoz, hogy az emberek a társadalomba be tudjanak illeszkedni, pedig ehhez elsősorban az szükséges, hogy a társadalom befogadja őket.

Ha az alacsonyan teljesítőket kizárjuk az integrációból, épp attól fosztjuk meg őket, ami a teljesítményüket növelhetné.

Ismétlődhet-e, örökölhető-e a Down-szindróma?

A Down szindróma ismétlődési kockázata a kiegyensúlyozott transzlokációs forma anyai hordozása esetén 10%, apai hordozás esetén 2-3 %. 21-21 típusú szülői

transzlokáció esetén viszont a leendő utódok 50%-a Down szindrómás, 50%-a életképtelen lesz. Ezért transzlokációs Down-szindróma előfordulása esetén a következő terhesség előtt szülői kromoszóma vizsgálat javasolt, pozitív esetben a következő terhességnél prenatális kromoszóma vizsgálat végzése indokolt. A 21-es triszómia és a mozaik DS esetén az ismétlődési kockázat 1% alatti, vagyis valószínűtlenebb, mint az invazív vizsgálat vetelési kockázata.

Első alternatíva: a terhesség orvosi javallatú megszakítása

(írta: Dr. Timmermann Gábor)

21 trisomia diagnózisa esetén orvosi javallatra a terhesség betöltött 24. hétéig kérhető a terhesség megszakítása. A diagnózis a szűrések hatékonyságának köszönhetően egyre korábbi terhességben a rendelkezésre áll. Magyarországon egyelőre ritka a 12. hétnél korábbi diagnózis. Az egyre inkább teret nyerő non-invazív DNS tesztek (PrenaTest®, Nifty-test™) miatt, melyet már a 10. héttől el lehet végezni, azért említést teszünk a 12. hét előtti terhességmegszakításról is.

Gyógyszeres eljárások (ún. abortusz tablettá):

Az abortusz tablettá politikai okokból hazánkban nem elérhető. Ennek ellenére a korrekt tájékoztatás kedvéért meg kell említenünk. Az abortusz tablettá nem egy tablettát jelent, hanem a készítmény két komponensből áll:

- Mifepristone (RU-486- progeszteron antagonistá) adásával a terhesség elhal.
- Prostaglandin (misoproszol) méhössz-

szehúzódást okoz és a terhesség kilökődését okozza. Komoly vérzést, görcsöket, fekvőbeteg ellátást igényelhet az esetek 5-10%-ában.

A gyógyszeres abortusz közelebb áll a természetes spontán vetelés folyamatához, mint a műtéti megoldás, ezért súlyos szövődménye ritkább, ugyanakkor elhúzódóbb, fájdalmasabb, lelkileg sem kevésbé megterhelőbb. Az ilyen gyógyszerek hozzánk legközelebb Ausztriában és Szlovákiában érhetőek el, és 10. hét után csak indokolt esetben alkalmazhatók.

Terhességmegszakítás a 12. terhességi hétig:

Ebben az időszakban a művi abortusz a **méhnyak kitégítéséből** (mechanikus / Hegar-féle tágító pálcasor/, ozmotikus / nagy nedvszívású lamináriák/ vagy kémiai /Rivanol feltöltés, prosztoglandinok/) és a **méhüreg kiürítéséből** (vákuumos kiszívás, méhkaparás) áll.

Jelenleg a legkíméletesebb mód a méhnyak lamináriákkal, vagy proszttaglandinnal való tágítása után az altatásban végzett vákuumaspiráció, majd a méhür kirettkánál való átkaparása.

Terhességmegszakítás a 12-24. terhességi hét között:

A középidős terhességek megszakítása rendszerint a tapasztalt szakembert is próbára teszik. A módszer a **vetélés gyógyszeres indukciójából, a nyakcsatorna kitágításából (lamináriával vagy Foley-katéterrel), és utána oxitocin infúzió** (fájkeltő hormon), **vagy proszttaglandin tartalmú infúzió** (pl. Nalador) **hatására bekövetkező vetélésből, végül altatásban a műszeres befejezésből áll.** A gyógyszeres indukció történhet: méhüreg felöltése Rivalol-oldattal, magzataburok feltöltése 20%-os sóoldattal, mely elpusztítja a magzatot, proszttaglandinnal kombinálva. Ausztriában a középidős vetélések indukciója előtt a magzat szenvedéseinek megkönnyítéséhez a magzat szívébe ultrahangvezérlés mellett KCl oldatot injekciónak.

A terhességmegszakítás kérvényezése, engedélyezése, díja

Az orvosi javallatú terhességmegszakítást a társadalombiztosítás téríti, külön díja nincs. A genetikai tanácsadáson kiadott szakvélemény alapján a szükséges engedélyt a körzeti vagy kórházi védőnő állítja ki, melyet a megszakítást végző intézmény vezető beosztású orvosa ellenjegyzí.

Lehetséges szövődmények:

A terhességi kor előrehaladtával nő a beavatkozás kockázata

- Méhfal perforáció: előfordulása: 1-4 ezrelék. Komoly vérzést, esetleg laparoscopos műtétet, legrosszabb esetben csonkoló műtétet eredményezhet. Előfordulása fordítottan

arányos a terhességi korrall és a műtétet végző szakember gyakorlottságával.

- Magzatrész visszamaradása: vérzést, lázat, gyulladást okoz. Az esetek 3 ezrelékében nem sikerül a terhességet elsősre megszakítani, ilyenkor terhességi szövet maradhat vissza, és újbóli műtét szükséges.
- Fertőzés (1%).
- Nyakcsatorna sérülése: tág méhnyak állandó folyást, krónikus gyulladást okoz, újbóli terhesség esetén vetéléshez, koraszüléshez vezet.
- Meddőség: esetleges méheltávolítás, Ashermann-szindróma (méhüregi összenövés), gyulladás okozta petevezető elzáródás.
- Rh-szenzibilizáció Rh-negatív anyáknál, ha a magzata Rh-pozitív volt és nem kap ellenanyagot (anti-D-t).
- Lelki következmények: pszichózis, öngyilkosság, önkárosítás, pszichoszomatikus betegségek, párkapcsolati és gyermeknevelési problémák gyakoribb előfordulása az abortusz után. (Ld. Singer Magdolna: Áldatlan állapot, Asszonyok álmában síró babák c. kötetei)

A terhesség a betöltött 18. hét után csak az orvostudományi egyetemek és a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kar szülészeti-nőgyógyászati klinikáján, valamint az alábbi intézményekben szakítható meg:

- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Szombathely,
- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Győr,
- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Veszprém,
- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Miskolc,
- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Szolnok,
- Megyei Szülészeti-Nőgyógyászati Osztály, Kecskemét

Második alternatíva: a helyzet elfogadása, terhesség kiviselése, integrálás a családba

(írta: Mátyás Mónika és Dr. Timmermann Gábor)

Az első sokk

Tervezed, kész vagy rá, megteszel sok mindent annak érdekében, hogy jöjjön a baba. Úgy érzed megérkezett, és ez be is bizonyosodik.

Másik lehetőség, hogy bár nem számíttottál rá, hirtelen fogant meg, mégis úgy gondold jó, hogy jön, szeretettel fogadod.

Eltelik pár hónap, izgatott vagy, szárnyalsz, talán egy kis félsz is van benned, hisz egy új élet növekszik benned. Jönnek a vizsgálatok szép sorjában, 11-12. hét, és a szűrésekéből kiderül, hogy a baba, aki növekszik benned, valószínű egy olyan állapotban fog megérkezni, ami eltér a normálistól. Az állapot neve, Down-szindróma. Sokkot kapsz, nem hallasz semmi mást, csak a saját gondolataidat, érzéseidet, amik bizonyára elborítják mindenedet.

Biztos ez? Jól látta? Atyaég. Miért pont te? Miért pont Ő? Miért pont nektek? Ezer kérdés, amire nincsen válasz. Hazamész, de a kérdések, a kételyek ugyanúgy pörögnek a fejedben, és már nem csak a tiédben, hanem az párod fejében is. Mi lesz most? Mi ez a betegség? Talán utánanézel, talán nem. Olvasod a száraz tényeket, aztán lehet, meg is bánod, hogy elolvastad. Eltelnek órák, eltelnek napok. Tudod, hogy józanul kell gondolkodni, döntést kell hoznotok. De kell-e egyáltalán döntést hozni? Ha visszagondolsz, már döntöttél hetekkel ezelőtt. Emlékszel, milyen érzések öntöttek el, amikor megtudtad, hogy jön valaki. Mosolyogsz kicsit. Megnyugszol. Átbeszéltek minden eshetőséget gyermeked apukájával.

Visszameész az orvoshoz, elmondod az aggályaidat, félelmeidet. Ő is elmondja a lehetőségeket, a tapasztalatokat, ellát olyan információkkal, amikre a későbbiekben szükség lehet. Talán még egy kicsit hezitálsz. De miért? El tudnád vetetni? Úgy érzed arra képtelen lennél. Megviselne fizikailag és lelkileg is. Lassan kizárod ezt a lehetőséget, és nem marad más. Ő marad.

Megnyugvás, töprengés

A fenti gondolatok és mondatok az egyik oldalát mutatják be annak, hogy az első váratlan hír kapcsán, milyen gondolatok és érzések kavarghatnak benned, bennetek. Nehéz ez is, és nehéz az is, amikor szembesítenek azzal, hogy a gyermeked minden bizonnyal Down-szindrómás. Hiszen hetek és hónapok óta teljes nyugalommal és izgalommal várod, hogy megérkezzen egy új családtag, egy új élet közétek. Kisfiú vagy kislány, teljesen mindegy, a lényeg, hogy a tiéd, a tiétek és készen állsz arra, hogy a lehető legnagyobb szeretetben neveljétek fel. Érezheted úgy, hogy nem tudod lelkileg elviselni. Hogy túl gyenge vagy ahhoz, hogy egy beteg gyereket nevelj fel. Érezheted azt, hogy tönkremegy az életed, a párkapcsolatod, a családotod.

Azt is gondolhatod, hogy ez egy ritka dolog, és rejtegetni kell majd.

A tájékoztatás kevés...

A szülők számára váratlan, sokkoló élmény, sokan úgy érzik szerencsétlen helyzetben kerültek, és nagyon sok esetben ezzel az

érzéssel maradnak magukra órákig, napokig. Sajnos csak néhány szülőnek adatik meg az a teljes támogatás és információ nyújtás. Az egészségügyi személyzet nem mindig képes a támogató segítségre, korrekt informálásra.

A tapasztalat sajnos azt mutatja, hogy a mondatnak ott van vége, hogy Down-szindróma. Ennél több információt nem közöl senki, és sajnos sok esetben teljesen leírják a gyermeket, azt javasolják, hogy meg kell szakítani, vagy intézetbe kell adni. De nem vagy egyedül: számtalan hely van, ahol tudnak segíteni mind a szülőknek, mind a gyermeknek. Ezekről a továbbiakban olvashatsz.

Az emberiség mostanában a túlzott teljesítmény centrikusság felé tolódott el. Így a szülőnek nehezebb tudomásul vennie azt, hogy az ő gyermeke esetleg nem lehet a legjobb. Pedig nem feltétlenül kell minden gyereknek kitűnőnek lennie a tanulásban, és sportversenyekre járnia, hiszen másban, például kedvességben, őszinteségben lehetnek átlagon felüliek. Egy édesanyának meg kell adni azt a lehetőséget, hogy megtudja, ha beteg gyermeket vár, hogy ennek tudatában tudjon felkészülni a gyermek születésére.

Ebben az anyagban szeretnénk azt bemutatni, hogy egy ilyen sokkoló hír után – mind a terhesség korai szakaszában, mind a szülésnél – is igenis fel lehet állni, hiszen számtalan segítség van, amit a szülők és gyerekek igénybe tudnak venni, úgy, hogy a Downos baba a családban marad, és nem szakítják el őket a szeretetteljes közegből.

Ne várja senki, hogy rábeszéljük arra, hogy tartsa meg a terhességét. De fel lehet tenni a kérdést: mit mond a rokonoknak, ismerősöknek, háziornosnak vagy példá-

ul a gyermek testvérének? Nem lehet a terhességet olyanná tenni, mintha meg sem történt volna, hiszen valószínű, hogy minden nap eszébe fog jutni. Egy Down-szindrómás gyermek anyukájának lenni másfajta nehézséget jelent, mint egy egészséges gyermeké. De az életben, a gyerek nevelése során számtalan nehézségekbe ütközhet, ha egészséges is. Így ha jobban belegondolna, akkor soha nem vállalna gyermeket.

A Down-szindrómások szülei gyakran csak később kezdenek igazán örülni a jelenlétüknek, amikor rájönnek, hogy korábbi ismereteik mennyire hiányosak, meggyőződések mennyire tévesek voltak az ilyen gyerekekkel kapcsolatban. A hiányos ismereteknek sokszor az is az oka, hogy ezekről a dolgokról nem szeretünk sem beszélni, sem hallani, mintha a világnak ez a része nem is létezne. Pedig ezek az emberek itt vannak, és ha nem veszünk róluk tudomást, mindannyian veszítünk: nem csak az ő életüket nehezítjük, hanem saját világunkat is szegényebbé tesszük.

Az első hetek után ha összeszeded a bátorságodat, egyre több embernek árulhatod el, hogy Down szindrómás a babád. Idővel rájössz, hogy semmit más kell takargatnod, hiszen biztos lehetsz benne, hogy sokan tudnának példát találni a környezetükben. A képességeik széles skálán mozognak. Természetesen nem fogunk velük orvosként vagy közgazdászként találkozni, de állatkertben gondozóként, boltokban árufeltöltőként igen, és az is lehet, hogy a polcodon heverő dísz tárgy az ő kezük által készült. A Down szindrómások is elsősorban emberek. Az ő fejlődésük is attól függ, hogy mennyit törődnek velük, milyen képzést kapnak, és hogy mennyire van lehetőségük társas kapcsolatokat építeni, ápolni.

Down-szindróma életút

A felelős döntéshez szükség van sok információra. A továbbiakban megpróbáljuk bemutatni a Down-szindrómások lehetséges életútját.

Kisgyermekkor: Feljleszthetőek, korai fejlesztés

Az elmúlt években a Downos gyermekeknél alkalmazott pedagógiai módszerek rengeteget fejlődtek. Az orvosok és a gyógypedagógusok is azt javasolják a szülőknek, hogy ezeket a gyerekeket is vonják be a mindennapi életbe, a családi tevékenységekbe, és játékkal és egyéb speciális módszerekkel segítsenek nekik a fejlődésben. Ide sorolható például a beszédterápia, a fizioterápia, a személyes figyelem és az érzelmi támogatás. Elképzelhető, hogy a gyermek lassan fejlődik, lehetséges, hogy később mondják ki az első szavaik, mint egészséges társaik. Ez esetleg bánthatja őket, hogy nem tudják elmondani amit szeretnének, ezáltal akár sírva is fakadhatnak. A szülő azonban segíthet neki abban, még a beszéd elsajátítása előtt, hogy megtanítsa gesztusokkal, vizuális jelekkel kifejeznie magát.

A babajelbeszéd ép gyermekek esetén is alkalmazott módszere Down szindrómás gyermekek nagy részénél is működik. A Beszélő Babakezek program budapesti és debreceni integrált kurzusaira egész évben folyamatosan lehet jelentkezni.
(<https://www.facebook.com/babakezek>)

Iskoláskor: tanulhatnak - integráció - inklúzív nevelés

Nem akarunk senkit áltatni. A Down-szindrómások tanítása, taníttatása óriási, de nem legyőzhetetlen nehézségekbe ütközik. Rengeteg türelmet, munkaórát és anyagi

áldozatot követel. De nem hiábavaló.

Magyarországon néhány éve törvénybe foglalták, hogy bizonyos sérülésekkel élő, illetve bizonyos szinten lévő gyerekek járhatnak integrált intézményekbe, ami így azt is jelenti, hogy nincsenek arra kényszerítve, hogy elkülönülten nevelkedjenek. Az integrált intézmény nem speciális, nem kifejezetten sérült gyerekek nevelése folyik csak ott, hanem hagyományos bölcsődéről és óvodáról van szó, ahová befogadnak sérült gyerekeket is. Ezekben az intézményekben többnyire biztosított a gyógypedagógiai segítség, és a fejlesztés is.

Az integrált nevelés az ép gyerekeknek is nagyon jó, hiszen ezáltal fejlődik az empátia, tolerancia. Megtanulják azt, hogy nem sajnálkozni kell, hanem segíteni, mindig abban, amiben kell. A kicsi gyerekek sokkal könnyebben fogadják el azt, amit a normál társadalom "más"-nak nevez.

Az integrált nevelésnél az a cél, hogy a megoldás olyan legyen, amely során a gyermek megkapja azt a lehetőséget, hogy természetesen szocializációban vegyen részt, de megkapja azt is, hogy szükséges gyógypedagógiai fejlesztésben részesüljön. Az jó, hogy ha az adott intézményen belül lehet hozzájutni komplexen, de jó az is, ha ezeket a fejlesztéseket foglalkozások alkalmával kapja meg a gyermek, miközben normál közösségbe jár. Az is jó megoldás, ha a bölcsőde vagy óvoda épületében egy önálló csoportba járnak azok a sérült gyerekek, akik nem integrálhatók. Így is ki lehet használni a közös épület adta lehetőségeket arra, hogy legyenek közös programok, tudjanak találkozni a gyerekek és a szülők is.

Évente egyre több Downos gyermek jár hagyományos iskolába, ahol részt vesznek a közös tevékenységekben. Igaz, hogy nekik nehezebben megy a tanulás, de ha

velük egy korúakkal járnak iskolába, az segít nekik, hogy önállóbbá váljanak, jobban kommunikáljanak és fejlődjenek értelmileg. Egy Down-szindrómás gyermek nevelése nagyon sok időt, energiát és odaadást igényel, fontos, hogy a szülő, a pedagógus is türelmes legyen és a kívánt elvárások is ésszerűek legyenek.

Kamaszkor: érzelmi élet

A Down-szindrómás fiatalok képesek a fejlődésre szinte minden területen a kamaszkor és fiatal felnőtt kor során. Az igazi fejlődés időszakát a kamaszkor jelenti, amit jól jellemez a szülői függéstől való eltávolodás. Ők is vágnak a függetlenségre ugyanúgy, mint egészséges társaik. Kamaszkorban a legtöbb fiatal képes egyedül utazni, maguk választják ki elfoglaltságukat és azt is, hogy kivel szeretnének barátkozni. A legtöbben képesek magukat ellátni és ezen időszakban arra is felkészülnek, hogy fiatal felnőtt korban képesek legyenek önálló életet élni. Ez az életszakasz fontos abból a szempontból, hogy itt alakul ki az egyéni stílus, a személyiség, az identitás tudat. Sok fontos fejlődés megy végbe a kamaszkor során, mint például a szexuális, érzelmi és fizikai változások, és ebben az időszakban válik fontossá a barátok kiválasztása, társas élet kialakítása.

A Down szindrómás gyerekek és fiatalok szükségletei szinte ugyan azok, mint a többi átlagos kamaszé. A szülők és a pedagógusok feladat az, hogy ezeket a gyerekeket megfelelően támogassák a változásokkal teli kamaszkor során, hiszen ekkor alakul ki és fejlődik az önbecsülésük, személyiségük alapja. Fontos, hogy ilyenkor értsék meg, hogy mire számíthatnak majd a felnőtt kor során. A szexuális oktatás és felkészítés fontos a Down szindrómás fiatalok körében. Hozzá-

juk némileg kevesebb információ jut el. E kell nekik magyarázni a testi változásokat, úgy, hogy fogadja el azt, hogy szeresse önmagát. Nekik is oda kell figyelniük az ápoltságra, hiszen ha ügyel a külsejére, az másnak is tetszeni fog.

A közös beszélgetések során, amikor eljuttok a bizalom és őszinteség olyan fokáig, ha már mer kérdezni tőled, akkor nyugodtan el lehet neki magyarázni, hogy a szexualitás kapcsán is vannak olyan viselkedési formák, amelyek közösségben nem alkalmazhatók. Fontos, hogy megértsék az intimitás fogalmát, és tisztában legyenek a testi örömszerzés párkapcsolati szépségével is.

Ifjúkor: önállóság - a megváltozott munkaképességűek munkahelyi alkalmazása

A későbbiek folyamán, felnőttként sem okoz nekik problémát a munkahelyi elhelyezkedés, mert számos olyan munkakör létezik, melyre alkalmassá tehetők, több speciális készségfejlesztő módszerrel. A kor előre haladtával igényük lesz → a munka és az egzisztencia mellett, a saját élettér (minimum egy szoba, vagy saját lakás) kialakítására, a szabadidős programokra, emberi kapcsolatokra (ne talán saját családra), az önmegvalósításra, az önbecsülésre és a mások általi elfogadásra. A szükségletekben, tehát ugyanaz az igényük, mint egészséges társaiknak.

A munkahelyi foglalkoztatásuknak azonban több akadálya van, mert a társadalom beskatulyázta őket, holott jobb a monotonitás-tűrésük, megbízhatóak, becsületesek. Az Alapítvány fontosnak tartja, hogy, olyan munkát biztosítson számukra, amiben képességeik fejlődnek és amiben örömeiket lelnek.

Ehhez először munkaalkalmassági vizsgálaton esnek át, hogy mely munkatevékenységet képesek elvégezni.

Több munkakörben is kipróbálásra kerülnek, cél hogy megtalálják a számukra optimális tevékenységet. Ha több helyen ott lehetnének, megszokottá válna, nem lenne furcsa, hogy ők is köztünk élnek.

Párkapcsolat, családalapítás

A Down szindrómások is ugyanolyan párkapcsolatra képesek, mint bárki más. De vigyázat! Mivel nagyon naívak, könnyen lehetnek szexuális visszaélések áldozatai.

Minden Down-szindrómás fiatal és öreg lehet szerelmes, vágyhat párkapcsolatra, egy társra, szexre, ki-ki a maga személyisége szerint. Természetesen házasodhatnak is, hiszen a házasság alapvető emberi jog,

ami senkitől sem tagadható meg. De gyermekvállalás a betegség átörökítése miatt nem javasolt, ezért a biztos fogamzásgátlás, vagy a megfelelő időben elvégzett műtéti sterilizáció jön szóba náluk.

Időskor, várható élettartam

A Down-szindrómával születettek életük végéig a család és a társadalom törődésére szorulnak. Várható élettartamuk jelenleg Magyarországon 55 év. A Rekordok Könyve szerint a legidősebb Down-szindrómával született nő 82 éves korában húnyt el, a legidősebb férfi 80 éves koráig élt. Mindketten szinte halálukig jó egészségnek örvendtek, de olyan családból származtak, ahol sokan élték meg a 90 évet. Viszont a Down-szindrómára jellemző, hogy a szellemi fogyatékoság gyakran súlyosbodik Alzheimer-kór okozta demencia miatt.

Interjú egy Down-szindrómást nevelő édesanyával

(Kérdező: Máttyás Mónika)

Mi volt az első gondolatod, amikor megtudtad, hogy Down-szindrómás lesz a babád?

• Nagyon megijedtem és azt gondoltam, nem leszek képes erre a feladatra.

Kaptál e azonnali segítséget, felvilágosítást?

• Én nem. Balassagyarmaton feküdtem a császár után (nekem itt mondta meg a nőgyógyászom), Zalán pedig Salgótarjánban volt, mivel picit előbb jött, mint vártuk. A férjem ott tudta meg a hírt.

Mi volt a reakciója a párodnak?

• Neki mondta el a hírt egy orvos Zalán születése után 4 nappal, egy pszichológus társaságában. Ez nagyon jót tett neki. (Mármint, hogy pszichológus is volt vele.) A reakciója pedig az volt, hogy teljesen más célokat kell kitűznünk a kisfiunknak, meg fogjuk együtt oldani, ne féljek. Talán ő volt az erősebb kettőnk közül.

Megfordult-e a fejedben, hogy lemondasz róla?

- A kórházban felajánlották lehetőségként, de egyikünk fejében sem fordult meg. A mi vérünk! :)

Amikor az első sokkból „felébredtél” kihez fordultál először?

- Egy addig ismeretlen “sorstársammal” vettem fel a kapcsolatot.

Hogyan fogadta a közvetlen majd a tágabb környezet a gyermekedet?

- Sajnos volt a családban is, aki nehezen tudta őt elfogadni. (De azóta már imádja :)) A tágabb környezetemet pedig nagyon jól megszurte ez a helyzet. Tudom már Zalán érkezése óta, hogy kik az igazi barátok és hogy kikre számíthatok igazán!!!!

Elfogadták-e már azóta? Van-e esetleg olyan, akinek ez nehezebben ment?

- Nagyon szereti őt mindenki, aki körülveszi. (Nem is csodálom, egy igazi Móka Miki.)

Anyagiakban okoz-e nehézséget nektek?

- Az utazgatás és az orvosokhoz való szaladgálás nem egyszerű, de átcsoportosítjuk a pénzt. A fejlesztés és az egészsége a legfontosabb.

Kellett-e bármilyen speciális eszközt beszereznetek?

- Csak a gyógytornához valókat. (pl. gördeszka, gimnasztikai labda, stb.)

Milyen támogatásokat vesztek igénybe?

- Közgyógyellátás, ingyenes parkolási lehetőség.

Hogyan látod az emberek reakcióját, amikor a gyermekeddel jössz-mész?

- Sokan nem látnak rajta semmit, sőt! „De tündéri!”-nek szokták nevezni. Aki hozzáértő, az könnyebben észreveszi. Később biztosan más lesz, de ezzel nem foglalkozunk!!! :)

Mi az ami esetleg nehezebben kezelhető a minden napi életben, gondolkodás, alvás, játék, egyéb tevékenységek?

- Talán az nehezebb, hogy én „mindig fejleszteni akarom” és ezt nem szabadna ennyire görcsösen.

Hogyan jön ki Zalán a többi gyerekkel, felnőttekkel? Hordod-e a fejlesztőn kívül más közösségbe?

- Nagyon közvetlen, mindenkire odamegy, bárkivel eljátszik. A lakóközösségünkben van csak egyelőre.

A Fejlesztő után, amikor Zalán nagyobb lesz, tudod e már, hova szeretnéd járatni, esetleg oviba, iskolába?

- Még nem. :)

Harmadik alternatíva: örökbe adás, állami gondozás

(írta: Mátyás Mónika)

Ebben a részben azt szeretnénk bemutatni, hogy Down-szindrómás gyermeked mások segítségével által is életben maradhat, mi több, fejlődhet, tanulhat, közösségben élhet.

Örökbeadás

Egyik lehetőség az, amikor örökbeadod. Az ok mindegy, hogy miért döntesz így. Megfogant, de nem akard elpusztítani, mert csak azért, mert te nem tudsz mit kezdeni azzal, hogy ő más, fogyatékos lesz. Vagy megszülted, nem voltál rá felkészülve, nem vagy olyan helyzetben és szeretnéd olyan kezekre bízni, ahol biztonságban lesz.

Az örökbeadás a gondoskodás egy formája. Nemcsak, hogy olyan körülmények közé helyezed a babát, amely élhető, hanem boldoggá teszel olyan házaspárt, akik egyébként nem lehetnek teljes család, vagy szívesen nevelnék Down-szindrómás babát is. Az örökbeadásról való gondolkodás annak is a jele, hogy jó anya szeretnél lenni. Olyan anya, aki eléggé átgondolta jelenlegi helyzetét, átlátja azt, hogy talán még nem kész felnevelni gyermekét. Biztosan aggaszt, hogy mit gondolna rólad a környezet, de a legfontosabb az, hogy te mit gondolsz és mit érzel. Az örökbeadást ráérsz eldönteni terhesség ideje alatt, de akkor is, amikor már megszült a gyermeket. Az örökbeadás egy nagyon is felnőtt és érett döntés, hiszen a gyermek érdekeit tartod szem előtt. Az örökbeadással foglalkozó alapítványok és szervezetek nagyon hosszú listát tud-

nának mutatni olyan családokról, akiknek vagy nem lehetnek gyermekei, vagy belefér az életükbe több gyermek is, és készek rá, hogy szeretetben felneveljék a Down-szindrómás gyermeket is.

A Down Dada szolgálat ebben is segítségre lehet, számos kapcsolatrendszere van, ismernek olyan családokat, szülőket, akik vállalnának Down-szindrómás babát.

Állami gondozás

A másik lehetőség amikor állami gondozásba adod a gyermeket. Ennek is lehet számos oka, hogy miért döntenél így. Érezheted úgy magad, hogy meg vagy bélyegezve, és olyan nehézségekkel kell szembenézned, amire nem vagy felkészülve. Ilyen lehet a családi jövedelem visszaesése, elszigetelődés, vagy pedig a társas kapcsolatok felbomlása. Ez a folyamat sok erőfeszítést, lelki energiét és kitarást igényel mindenkitől. Emiatt dönthetsz úgy, hogy a kórházban hagyod a gyermekedet.

Az állami gondozás is lehet megoldás, de tudnod kell: az állami gondozásba adott Down-szindrómások testi és értelmi fejlődése elmarad a szerető családban nevelkedett hasonló gyermekekétől. Az otthagytott gyermek csecsemőotthonba kerül először. „A Fővárosi Önkormányzat Csecsemőket, Kisgyerekeket és Fogyatékosokat Befogadó Gyermekotthonai közös szakmai gazdasági vezetés alatt álló, a főváros különböző kerületeiben

elhelyezkedő, kilenc egymás mellé rendelt szakmai egységet (telephelyet) magába foglaló intézmény rendszer, amely kétféle alapfeladatot lát el. A csecsemőket és kisgyerekeket befogadó gyermek-otthonok -közismert nevén csecsemőotthonok - működését a gyermekvédelmi törvény, a fogyatékosokat befogadó gyermekotthonok - egészségügyi gyermekotthonok - működését a szociális törvény szabályozza. „

Kiemelt céljuk, hogy intézményükben a gondozottak számára biztosítsák a gyermeki jogok érvényesítését.

„Az intézmény "csecsemőotthoni" részlegeinek (öt telephelyen) a személyi és tárgyi feltételei

0-3 év közötti újszülöttek, csecsemők és kisgyermek (testvérkapcsolat esetén iskoláskorú), befogadására alkalmasak. Ezek a gyerekek a koruk miatt különleges ellátást igényelnek, ezért az otthonok számukra az egyéni szükségleteik figyelembevételével a megfelelő életmódot biztosító, lehetőleg homogén korösszetételű csoportokat működtetnek.

Elsődleges feladatunk a csecsemőotthonokba kerülő gyermekek részére otthont nyújtó ellátást és olyan gondoskodást biztosítani, amely egyéniségüket és egyéni szükségleteiket messzemenőleg szem előtt tartva személyiségük kibontakozását és majdani családjukba való beilleszkedésüket elősegíti.

„A felvételre kerülő tartósan beteg, pszichomotoros fejlődésben elmaradt, érzékszervi vagy más ok miatt fogyatékos gyermekek egészséges társaikkal együtt, integrált csoportban nevelkednek. Számukra biztosítjuk a korai fejlesztést és az állapotuknak megfelelő szakvizsgálatokat.”
A Fővárosi Önkormányzat Csecsemőket,

Kisgyerekeket és Fogyatékosokat Befogadó Gyermekotthonai "Fogyatékosokat Befogadó" részlegeiben (4 épületben) 160 az engedélyezett férőhelyszám. A gondozottaknak biztosítják a fogyatékoságuknak megfelelő képességfejlesztő, terápiás foglalkozásokat, a korai fejlesztést és fejlesztő felkészítést, mozgásterápiát. Az ellátottak legnagyobb részénél értelmi fogyatékoságuk mellett egyéb idegrendszeri, pszichiátriai, mozgásszervi, érzékszervi, valamint anyagcsere betegség is megtalálható. Gondoskodnak arról, hogy mindenki megkapja a szükséges magas szintű egészségügyi ellátást. „Az intézetek vezetője gyermekorvos, gyermek neuropszichiáter, az osztályokon gyermekorvosok dolgoznak. A gondozottaink 5 éves korukig korai fejlesztésben, 5 - 18 éves korukig fejlesztő felkészítésben részesülnek, melyet gyógypedagógusok végeznek. A gondozottak közül többen járnak külső iskolába. („Csillagház” Mozgásjavító Általános Iskola, Bárczi Gusztáv Óvoda és Általános Iskola) Minden osztályon alapvető elvárás a személyre szabott bánásmód. Vonatkozik ez az ételmezésre, öltözködéssre, mozgásigény biztosítására és a foglalkozásokra is.” Biztosítják a szabadidő változatos eltöltését. A szabadidős programok között szerepel hajókirándulás, állatkert, mozi, lovaglás, úszás, különböző múzeumok. Megünneplik a születésnapokat, gyereknapot, mikulást. A programok szervezésénél figyelembe veszik a gondozottak állapotát és képességeit. Azt szeretnék elérni, hogy a fogyatékos gyermek számára ne csak az intézet négy fala legyen, hanem kitekintsenek a világra, illeszkedjenek be az egészséges emberek közé.

**A négy telephely intézmény vezetője:
Dr. Dobó Magdolna**

Segítő szervezetek

(Írta: Máttyás Mónika)

Az alábbiakban bemutatunk néhány szervezetet, melyek segítik a Down-szindrómával élőket, és családjukat. A bemutatás a teljes ség igénye nélkül történik.

Down Alapítvány

A Down Alapítvány 1992-től működik ebben a formában. Kezdetben szülőkből álló kuratórium irányította, később szakmaiságának növekedésével fokozatosan nőtt a szakemberek létszáma.

„Az Alapítvány középsúlyos értelmi fogyatékos és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és felnőttek fejlesztését, önálló életvitelének segítését, valamint családjaik támogatását tűzte ki céljául. Mindezt annak érdekében, hogy lehetőleg minden értelmi fogyatékos gyermek családban nőhessen fel, felnőttként pedig a lehető legközelebb jusson az önálló élet megvalósításához.”

Down Alapítvány Központi Iroda

1145 Budapest, Amerikai u. 14.
Telefonszám: 06-1-363-6353
e-mail: down@invtel.hu

Az Alapítványon belül különböző szolgáltatások vannak. Mindegyik rendkívüli segítséget tud adni, de ami talán a legelső lépéseknél nagyon fontos támaszt nyújthat, az a Down Dada szolgálat. Volt szerencsém ellátogatni ide és beszélgetni a Szolgálat fő Dadájával.

A Szolgálatot 1996-ban indította útjára Gruiz Katalin, a Down Alapítvány elnöke, olyan szülőtársakkal, akikben erősen élt annak emléke, hogy Down szindrómás gyermekük születése utáni embert próbáló helyzetben mennyire vágytak sorstársakkal való találkozásra.

Down Dada Szolgálat

A Down Dada Szolgálat célja, hogy segítse a családot a Down-baba születése miatti trauma feldolgozásában. A Down Dada olyan kérdésekre is tud válaszolni, amelyekre csak az tud, aki maga is átélte ezeket a súlyos napokat. A segítség mérhető eredménnyel jár, felgyorsítja a gyermek elfogadását, és a családok megnyugvását.

A Down Dada nem helyettesíti a szakembereket, az orvost, a gyógypedagógust, a családsegítő tevékenységét, hanem kiegészíti azt. Megkönnyíti a szülész- és a gyermekorvos dolgát, hiszen a közlés után átveszi a lelki terhek egy részét, saját sorsával bizonyítva, hogy fogyatékos gyermekkel is lehet teljes és boldog életet élni.

A Dada elérhetőségét a szülőknek a gyermek megszületését követően a legkorábban meg kellene kapni. Ez lenne az ideális eset, így gyakran megelőzhető lenne a krízishelyzet kialakulása. Az együttműködő kórházon keresztül tud az új szülő kapcsolatba kerülni a Down Dada szolgálattal, hiszen a Dadák csak a szülő kérésére, az ő beleegyezésével jelenhetnek meg és segíthetnek.

A szolgálat nagyobb gyermekkel hozzájuk forduló családokon is segít. Valamint a szolgálat a kapcsolatrendszerét kihasználva esetenként kórházban hagyott Down-szindrómás csecsemők örökbefogadásában is közreműködik.

Volt alkalmam személyesen is beszélgetni a fődadával, Steinbach Évával. Éva rendkívül szimpatikus, segítőkész, nagy tudással rendelkező szakember. Az ország bármelyik pontjára elmegy, ha hívják, folyama-

tos készenlétkben áll, ezzel is segítve az alapítvány a szolgálat és a szülők dolgát. Éva tapasztalata az, hogy sajnos a szülésnél derül ki mindig, hogy Down-szindrómás a baba, kevés olyan szülővel találkozik, akik átestek szűrésen, és már egészen korai szakaszban tudnak a gyermek állapotáról. A szülés után pedig eddigi tapasztaltok alapján, kevés információval látják el az anyukát, apukát, sokan nem említik az alapítványt a szolgálatot, pedig Évák minden erővel azon vannak, hogy minél több kórházba eljusson a szolgáltatásuk.

Down Dada Sorstárs Segítő Szolgálat:

szülőktől-szülőknek

Steinbach Éva, 06-20-260-7793

steinbach.eva@downalapitvany.hu

A Down Alapítvány segítséget nyújt a gyerekeknek a speciális orvosi ellátásban és a korai fejlesztésben is.

A Down szindrómásoknál sok rendellenesség és betegség gyakoribb az átlaghoz képest. Szívrendellenességek, pajzsmirigy működési zavarok, emésztőrendszeri fejlődési rendellenességek, ortopédiai problémák, szem- és látási problémák, fül- és hallási problémák, neurológiai és pszichiátriai zavarok, légúti megbetegedések hátráltatják a fejlődésben a gyermeket és teszik lehetetlenné az optimális fejlesztést. A szülők így arra kényszerülnek, hogy szakorvostól szakorvosig szaladgáljanak, rendeléseken álljanak sorba. A szülőknek hármaskövetelménynek kell eleget tenni: biztosítani a gyermek jó egészségi állapotát, a korai fejlesztést és a gyermek elfogadását.

Down Ambulancia

A Down Ambulancia a hármaskövetelményrendszerből az elsőben játszik fontos szerepet. Az Ambulancia 1994 óta működik. A Down Alapítvány azon szülői tapasztalat és igény alapján szervezte meg,

mely szerint az átlagorvos nem ismeri fel a Down szindróma fedésében a kezelendő betegségeket: sok kisgyermek emiatt került kritikus állapotba. Az Ambulancián egy nap alatt végigjárja a beteg a szükséges szakorvosi rendeléseket. Az orvosok minden betegséget komolyan vesznek és a megfelelő kezelést a lehető leggyorsabban kapják meg a gyerekek.

A Down Ambulanciát a Bethesda Gyermekkórházzal, a II. számú Gyermekklinika genetikai és neurológiai szakrendelésével, a XIV. Kerületi Gyermek szakrendelő bőrgyógyászatával és szemészetével, valamint a Rókus kórház Gyermek kardiológiai rendelésével közösen működtetik. A Down Ambulanciához tartozik az Országos Gyógyintézeti Központban működtetett altatásos fogászat is.

A Down Ambulancián szakorvosok végzik a legújabb, nemzetközileg is elfogadott szűrővizsgálati program szerinti vizsgálatokat. A szakorvosok munkáját gyógytornász, Down Dada, korai fejlesztő pedagógus és családsegítő szakember támogatja, segítve abban a szülőt, hogy elfogadja gyermekét, megtalálja a számára legmegfelelőbb fejlesztési és oktatási formákat, megoldja a család krízishelyzetét, tudomást szerezzen a megfelelő szolgáltatásokról és jogokról. A Down szindrómás gyermekeket a fővárosból és az ország egész területéről fogadják.

A rendelés helye:

Magyarországi Református Egyház

Bethesda Gyermekkórháza

Down Ambulancia

1146 Budapest, Ilka utca 57.

Bejelentkezés telefonon: 06-1-422-2898

A rendelésre először háziorvosi vagy gyermekorvosi javaslatra, beutalóval menjenek.

Korai Fejlesztő Központ

Szerda reggel 9 óra. Izgatottan várok a Korai Fejlesztő Központ egyik szobájában, hogy megérkezzen néhány gyermek az anyukájával. A szoba jól felszerelt, tele játékkal és olyan eszközökkel, amiket a foglalkozás során használni fognak a gyógypedagógus segítségével. Míg várjuk a gyerekeket, a gyógypedagógussal beszélgetek. Kis csoportos foglalkozás lesz, nagyjából 5-6 gyerek és szülei jönnek, már régóta ide járnak, nagyjából 2 év körül vannak a babák. Egy kicsi aggodalom van bennem, amiatt, hogy hogyan fogadnak a szülők, miért nézem végig a foglalkozást, de a pedagógus megnyugtat, hogy az anyukák nagyon edzetek, és örömmel fognak válaszolni minden kérdésemre majd. Sorban jönnek a gyerekek, 4-en lesznek végül, 3 kislány és egy kislány. A babák csodaszépek, izegnek mozognak, kúsznak másznak, nevetnek, láthatóan jól érzik magukat, és nekem olyan érzésem támad, hogy kedvem lenne mindegyikőjüket haza vinni.

A foglalkozás játékos, mondókák hangzanak el, az anyukák a gyermekökkel együtt csinálják a feladatokat. Van, aki „megszőkik” anya kezéből és négykézláb vágtazik egy játékért, amit szeretne megkaparintani. A hangulat vidám, mégis minden feladatot végig vesznek, úgy látom, hogy gyerekek tudják mi következik, mit és hogyan kell csinálni. Csupa mosolygós és életvidám arcot látok, és nem győzőm hangsúlyozni, hogy csodaszép és barátságos arcok ezek.

A foglalkozás végén, kimegyünk az előtérbe, ahol a babák jönnek mennek négykézláb, én pedig beszélgetek néhány anyukával, megosztják velem tapasztalataikat. Az élmények hasonlóak, egy kivétellel. A kivétel pozitív annak ellenére, hogy a

szülésnél derült ki, hogy Down-szindrómás a baba. Az első sokk után, amit az anyuka egyfajta gyásznak nevezett, csupa jó tapasztalatokról számolt be. Minden fajta segítséget és információt megkaptak, amit ilyenkor csak lehet, hogy kihez forduljanak, mik a lehetőségek. Így a fejünkben nem fordult meg az, hogy nem nevelik fel a gyermeküket. Azóta is rendkívül kiegyensúlyozottan élnek, környezete elfogadta, Noel zene bölcsődébe jár és úszni az apukájával, és a Fejlesztő központban látványosan fejlődik.

A többi anyuka arról mesél, hogy nekik sajnos nem volt ilyen pozitív fogadtatásban részük, ennek ellenére nem fordult meg a fejükben az, hogy otthagyják a babát. Volt, aki bár elment a szűrésre mégsem mutatta ki a Down-szindrómát, így hatalmas tragédiaként élte meg, mikor a gyermeke világra jött. Egytől egyik az a véleményük, hogy ilyenkor lenne a legnagyobb szükség olyan valakire, aki kicsit megnyugtatja őket, kihúzza őket az első sokkból, információkkal látja el a szülőket. Így ők otthon olvastak utána a Down-szindrómának, ekkor kezdtek el keresni különböző szolgáltatásokat, intézményeket. Szerencsére hamar megnyugodtak, hiszen sok segítséget találtak, és nagyon hálásak a Fejlesztő központnak is azért, hogy oda járhatnak, illetve azért is, mert itt a szülők ugyanazokkal a problémákkal és örömeikkel néznek szembe, és egymásnak is támaszt tudnak nyújtani.

A Korai Fejlesztő Központ egy olyan közoktatási intézmény, amely elsősorban értelmi fejlődésükben eltérő, sajátos nevelési igényű nyelvi bírós, Down szindrómás csecsemők és kisgyermekek családi nevelését kívánja segíteni speciális fejlesztéssel, terápiás eljárásokkal, tanácsokkal, a gyermek első három évének fejlődési sajátosságait kihasználva.

A Központ vállalja:

- 0-3 éves, elsősorban Down szindrómás csecsemők és kisgyermek komplex gyógypedagógia fejlesztését
- 3-6 éves, integrációban résztvevő gyermek speciális segítségét
 - gyógypedagógiai vizsgálatot, tanácsadást
 - szülőcsoport szervezését
 - otthoni foglalkozás megkönnyítésére játék, eszköz, szakirodalom, videó kölcsönzését
 - képzést, továbbképzést

Szakemberek - gyógytornászok, gyógypedagógusok, pszichológusok - együtt értékelik a gyermek állapotát, hogy kijelöljék a gyermek egyéni fejlődési irányát. A foglalkozások tartalmát minden gyermek saját fejlődési üteme, képessége határozza meg. Az egyéni fejlesztésen az anyuka a gyermekével együtt vesz részt, ezután a szakember a szülővel együtt értékeli az eredményeket, megbeszéli a tennivalókat, hogy a fejlesztést otthon is tudják folytatni. A csoportos fejlesztés alkalmával a gyermekek az első közösségi élményüket itt szerzik. Megtanulnak társukra figyelni, alkalmazkodni. Egymás mellett tevékenykednek, kapcsolatot teremtenek egymással, mindenköztornáznak, játszanak, mondókákat tanulnak. Mindezeket az anyával együtt, gyógypedagógus irányításával végzik.

Lehetőség van még a Központban gyógytornára, és Dévény-féle terápiára is. A Korai Fejlesztő Központban a jelentkezéshez nem szükséges beutaló. Jelentkezni lehet telefonon, és időpont egyeztetés után fogadják a családokat. A fejlesztés megkezdéséhez szükséges a lakóhely szerint illetékes Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság or-

vosi-gyógypedagógiai vizsgálaton alapuló szakvéleménye.

A fejlesztés ingyenes.

Elérhetőség:

Az Értelmi Fogyatékosok Fejlődését Szolgáló Magyar Down Alapítvány Pedagógiai Szakszolgálat: Korai Fejlesztő, Gyógypedagógiai Tanácsadó és Gondozó Központ

1143 Budapest, Ilka u. 26., II/6.

Telefon: 06-1-222-3208

e-mail: info@downkorai.hu

Down Egyesület

A Down Egyesület Nyíregyházán 1998-ban alakult azzal a céllal, hogy a Down-szindrómás gyerekek, felnőttek és családjaik számára segítséget nyújtson. Az egyesület igyekszik a lehető legmagasabb színvonalon foglalkozni a fogyatékos üggyel, hiszen akiket a szervezet képvisel, megérdemlik ezt. Az egyesület fenntartásában működik a Csodavár Korai Fejlesztő Centrum, melynek működtetésével az egyesület célja a korai fejlesztésre szoruló gyerekek ellátásának javítása, valamint olyan környezet és programok kialakítása, amely a gyakran kellemetlen kezeléseket is élménnyé teheti számukra. A Centrumban működik egy integrált játszóház is, ahol a fogyatékkal élő és ép gyerekek együtt játszhatnak.

Az egyesület részt vesz a Down Baba programban, amely célja pozitív példa nyújtása Down szindrómás gyermek születésekor. Ezzel kapcsolatban működik a www.downbaba.hu oldal. Az egyesület együttműködik a Down Ambulanciával a Jósa András Kórházban, ahol a szükséges szakorvosi vizsgálatokat egy nap alatt, soron kívül elvégzik a Down-szindrómás gyermekeknél.

Szivárvány Szülő Alapítvány

Szegedi Speciális Szükségletű Gyermekek Családját Támogató Szivárvány Szülő Alapítvány fő célja a segítségnyújtás a speciális szükségletű újszülöttet, illetve gyermeket nevelő családok számára. Kapcsolat felvételi lehetőség, és segítséget nyújtanak a szülőknek a szülés illetve a diagnosztizálást követő időszakban.

Az Alapítvány segítségével a szülők egyrészt megtanulják elfogadni gyermeküket, életstratégiát alakítanak ki; másrészt kialakul körülöttük, illetve velük együtt egy civil-, sorstárs-, segítő csoport. Az Alapítvány szülőszolgálatában tevékenykedő szülők pszichológus által képzett segítők, akik hiteles információt és lelki támaszt nyújtanak, hiszen a megélt sors kapcsán olyan kérdésekre is választ tudnak adni, melyekre csak az tud, aki már maga is átélte e nehéz heteket, hónapokat. Az érintett családok a Dél-Alföldi Régió egész területéről /Csongrád-, Békés, és Bács-Kiskun megye/ kereshetik fel a szervezetet.

Angyalszív Alapítvány

Az Angyalszív Alapítvány 2010-ben alakult Debrecenben. Küldetésüknek tekintik egy olyan folyamat biztosítását a sérült gyermekeknek születésüktől idősorukig, mely segítségével megtalálhatják helyüket a társadalomban, és mindenki máshoz hasonló teljes életet élhetnek. Rövid távú céljaiknál többek között olyan terápiás foglalkozások szerepelnek, mint például zeneterápia, néptánc csoport melyeken ép gyerekekkel közösen vehetnek részt, ezáltal biztosítva az együtt vanulás pozitív hatásait mindkét csoport számára. Másik céljuk egy olyan együttműködés a szülészeti, gyermekgyógyászati klinikákkal, mely a szülők felé

történő megfelelő tájékoztatással, segítségnyújtással azt a célt hivatott szolgálni, hogy minden veleszületett rendellenességgel született csecsemő családban nőhessen fel.

Az Alapítvány az inkluzív nevelést maximálisan támogatja, ezért olyan pilot program kidolgozásán fáradozunk, mely lehetővé tenné az integrációra alkalmas sérült kisgyermekeknek, hogy szegregált iskola helyett, többségi általános iskolában tanulhassanak a megfelelő feltételek megteremtése mellett. Ez a fajta oktatási mód nem csak a sérült gyerekeknek ad lehetőséget az elfogadottságra, hanem az ép gyerekek is éppúgy profitálnak ebből, elfogadóbbak, nyitottabbak lesznek, megtanulják elfogadni a másságot. Állandó jelleggel szervezünk társadalmi szemléletformáló programokat.

További egyesületeket és alapítványokat ezen a honlapon találsz:

www.downszindroma.hu

Szakirodalom:

1. Maródi László: Gyermekgyógyászat, Medicina Könyvkiadó, 2013.
2. Kypros Nicolaides: 11-13+6 hetes ultrahang 2004. www.fetalmedicinace.com
3. Inernet
<http://downegyeselet.hu/olvasosarok/tudastar>
<http://www.downbaba.hu/>
<http://downegyeselet.hu/programok/down-baba-program/protokoll-orvosoknak>
http://hetek.hu/eletmod/201403/abortusz_helyett_szeretet
http://www.hetek.hu/arcok/201112/befogadottak_kis_extraval
4. Papp Zoltán: Klinikai Genetika, Golden Book Kiadó, 2001.