



## Слова имеют значение<sup>2</sup>

- ☀ Старайтесь избегать использовать такие слова, как «дауненок», «Даун». Лучше говорить «ребенок с СД», «человек с СД»
- ☀ СД не является болезнью, он не лечится. В то же время сопутствующие заболевания (сердца, слуха) требуют медицинского вмешательства
- ☀ У людей «есть» СД, но они не «страдают» СД
- ☀ Лучше говорить «типично развивающийся ребенок», либо «типичный», чем «нормальный»
- ☀ Старайтесь избегать использовать термин «умственная отсталость», лучше говорить «задержка интеллектуального развития»

<sup>2</sup> Адаптировано по материалам Канадского Общества синдрома Дауна (Canadian Down syndrome Society)

## Уважаемые врачи,

Как профессионалы, имеющие большой авторитет в глазах родителей, вы имеете огромное влияние на то, как родители воспримут информацию о рождении ребенка с синдромом Дауна.

Будьте внимательны к терминологии и информации, которую вы даете, она должна быть сбалансированной и толерантной. Сообщать родителям о том, что их ребенок особенный, может быть не всегда просто.

Этот ресурс был подготовлен, чтоб предоставить вам практические рекомендации о том, как сообщать родителям о возможном синдроме Дауна у ребенка



Буклет создан  
Институтом поведенческого здоровья  
Американского университета  
в Центральной Азии  
при поддержке программы  
«Исследовательские гранты»  
Фонда «Сорос-Кыргызстан»

Фото предоставлены  
Общественным фондом родителей детей  
с синдромом Дауна "Санterra"

# Сообщение о диагнозе синдром Дауна

Рекомендации для врачей в роддоме  
либо на консультации генетика



## Сообщение о диагнозе синдром Дауна<sup>1</sup>

### Кто сообщает?

Сообщать о вероятности синдрома Дауна (далее СД) должен врач. Это может быть либо неонатолог, либо врач, принявший роды.

### Когда лучше сообщить?

Новость лучше сообщить, как только мама восстановится после родов, желательно сразу после того, как врачи поставят предварительный диагноз СД. В случае, если ребенку нужна помощь в реанимации, желательно сообщить родителям сразу о возможном диагнозе СД.

### Кому сообщить первому?

Оба родителя должны присутствовать во время информирования о диагнозе СД, если это возможно. Исследования показывают, что если сообщается диагноз отдельно маме или папе, уровень страха и тревоги повышается, им сложнее поделиться новостью с партнёром. В случае, если отец не может присутствовать, врач должен сообщить новости маме, а затем поговорить с отцом, как только он вернется.

<sup>1</sup>Разработано на основе исследований Stotko B.G. , а также Национального общества консультантов-генетиков, США (the National Society of Genetic Counselors)

### Где сообщать?

Для большинства родителей сообщение о СД – болезненный процесс. Поэтому подозрение о диагнозе лучше сообщать родителям наедине, без присутствия родственников или соседки по палате. Если позволяют условия роддома, желательно предложить маме отдельную палату, чтоб была возможность выразить свои эмоции.

### Как сообщать?

Зачастую, первые слова, сказанные врачом, задают тон всему разговору. Вместо таких слов, как «Мне очень жаль», «У меня есть для вас плохие новости», рекомендуется сначала поздравить родителей с рождением ребенка. Например, можно сказать «Поздравляем вас с рождением замечательного малыша». Родителям приятно, если их ребенка в этот момент врач держит на руках и обращается по имени (если ребенку уже дали имя). Информация о синдроме Дауна должна быть сбалансирована. Важно сообщить о сложностях, которые ребенок с СД может испытывать в процессе развития. В то же время важно рассказать о сильных сторонах детей с СД. Важно сообщить родителям о потенциале детей с СД в области образования и социализации. Например, можно сказать, что на сегодняшний день дети с синдромом Дауна учатся читать и писать, а также быть полноценной частью общества.

- ☀ Для многих мам лучшими словами в такой момент были слова «Любите своего ребенка, как любого другого»
- ☀ Не стоит делиться личным мнением по поводу рождения и воспитания особенного ребенка, если родители об этом не просят. Родители ожидают от врачей современной информации о СД. Негативное личное мнение и такие слова, как «Неужели вы оставите этого ребенка?», «Ребенок будет, как овощ, не будет узнавать родных и улыбаться им» больно ранят родителей.
- ☀ Важно предоставить родителям распечатанные материалы по СД, порекомендовать современную литературу
- ☀ Родители могут быть благодарны контактной информации родителей, которые уже воспитывают ребенка с СД.

