



Tieto tai epäily lapsen erityisyydestä pysäyttää. Tarvitaan uskoa tulevaan ja siihen, että elämä kantaa. Vain toinen saman kokenut ymmärtää aidosti ajatukset huolista ja murheista.

**Downiaiset - Suomen Downin Syndrooma ry** on valtakunnallinen yhdistys lapsille, nuorille ja aikuisille, joilla on Downin oireyhtymä sekä heidän läheisilleen. Yhdistyksen tarkoituksena on tarjota jäsenilleen monipuolista toimintaa ja vertaistukea. Downiaiset Facebook-ryhmien kautta löydät samassa elämäntilanteessa olevia ja pääset osaksi lämminhenkistä yhteisöä. Voit olla myös yhteydessä suoraan Downiasten hallitukseen, niin etsimme sinulle vertaistukea paikkakunnaltasi.

#### **Downiaiset | Facebook**

Suljettu ryhmä vanhemmille, joiden lapsella on Downin oireyhtymä. Keskustelukanava, vertaistukipaikka sekä keino tutustua toisiin perheisiin.

#### **Downiaiset - Suomen Downin Syndrooma ry. | Facebook**

Avoin sivu yhdistyksen tiedonjakoon ja vaikuttamiskanavaksi sosiaalisessa mediassa.

#### **Downiaisten olohuone | Facebook**

Olohuoneessa kohtaavat vanhemmat, perheenjäsenet, sukulaiset ja muut henkilöt, joiden elämää Downin oireyhtymä koskettaa.

Lisäksi Facebookista löytyy jokaiselle ikävuodelle oma ryhmänsä **Ipanat**, josta löydät samanikäisten lasten vanhempia ja **Mosaikki-downiaiset** -ryhmän. On myös paikkakuntaakohtaisia ryhmiä.

**Ensitutkiryhmäistunto eli ETRI** tarkoittaa ensitutkitapaamista uuden lapsen vanhemmille ja heidän lähipiirilleen, joiden elämää koskettaa tieto erityisestä lapsesta. Ensitutkitapaamisia vetävät tehtävään koulutetut sosiaali- ja terveysalan työntekijät. Tapaaminen järjestetään vanhempien toivomuksesta ja se voidaan järjestää raskauden aikana tai synnytyksen jälkeen. Vanhemmat saavat päättää keitä tapaamiseen kutsutaan paikalle. Usein mukana ovat myös vertaisvanhemmat, joilla on omakohtaista kokemusta lapsen Downin oireyhtymästä. Kysy lisätietoa synnytyssairaalarastasi.

#### **Muita hyödyllisiä linkkejä**

FDUV Ruotsinkielisten etujärjestö | [www.fduv.fi](http://www.fduv.fi)  
Kehitysvammaliitto | [www.kehitysvammaliitto.fi](http://www.kehitysvammaliitto.fi)  
Tukena säätio | [www.tukena.fi](http://www.tukena.fi)  
Kehitysvammaisten Tukiliitto | [www.tukiliitto.fi](http://www.tukiliitto.fi)  
Vammaisperheyhdistys Jaatinen | [www.jaatinen.info](http://www.jaatinen.info)  
Erityislasten Omaiset ELO | [www.erityislastenomaiset.fi](http://www.erityislastenomaiset.fi)  
Leijonaemot | [www.leijonaemot.fi](http://www.leijonaemot.fi)

Löydä lisää tietoa  
Downiaisten  
verkkosivuilta ja  
liity jäseneksi



## DOWNIN OIREYHTYMÄ ENSITIETO-OPAS PERHEILLE

# DOWNIN OIREYHTYMÄ

Onnea vauvasta! Perheeseesi on syntynyt ihana pieni erityinen lapsi, joka saattaa tällä hetkellä myllertää tunteitasi. Tai ehkä vielä odotatte häntä saapuvaksi maailmaan. Tunteet voivat olla hyvinkin erilaisia, vaihdella hetkestä toiseen. Voi olla surua, iloa, onnellisuutta, häpeää, pelkoa tulevasta. Jokainen reagoi omalla tavallaan ja kaikki tunteet ovat sallittuja.

Mielessä pyörii paljon kysymyksiä, joihin on vaikea löytää vastauksia. Jokaisen polku ja kehitystaival on yksilöllinen. Lapsenne on kuitenkin ennen kaikkea lapsi, oma ainutkertainen persoonansa. Hän ei murehdi tai kannu huolta tulevasta, vaan elää tässä ja nyt. Hän nauttii lämmöstä ja läheisyydestä ja rakastaa perhettään ehdoitta kuten kaikki pienet lapset.

# 21

## Mitä tarkoitetaan Downin oireyhtymällä ja mistä se johtuu?

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 lasta, joilla on Downin oireyhtymä. Henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä on Suomessa noin 3600. Downin syndrooma eli Downin oireyhtymä on yleisin kromosomihäiriö, joka voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Se johtuu kromosomin 21 poikkeavasta määrästä: kahden sijasta niitä on kolme.

Downin syndrooma voi esiintyä myös **mosaiikkimuodossa** (2-3 %). Mosaikismissa osassa soluista on ylimääräinen kromosomi, osassa ei.

Lähes kaikilla on mielikuva siitä, millaisia down-ihmiset ovat. Nämä mielikuvat ovat kuitenkin usein vanhentuneita ja jopa virheellisiä.

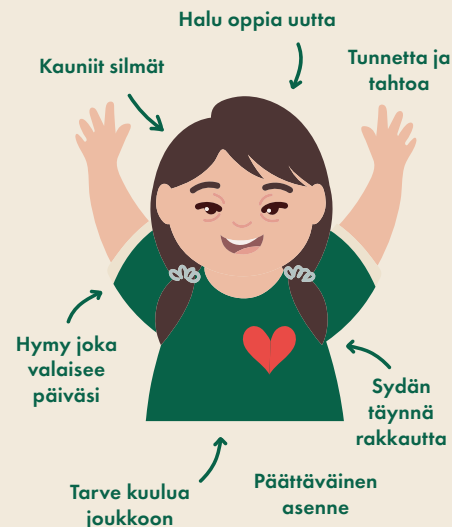
## Voiko Downin oireyhtymän syntymiseen itse vaikuttaa?

Downin oireyhtymän syntymiseen ei voi itse vaikuttaa. Yleensä Downin oireyhtymä syntyy ilman perheen aikaisempaa sukuhistoriaa biologisesti sattumalta tapahtuneen kromosomimutaation seurauksesta.

## Onko Downin oireyhtymä sairaus?

Downin oireyhtymä ei ole sairaus. Downin oireyhtymä voidaan sen sijaan nähdä yksilön yhtenä ominaisuutena. Downin oireyhtymään voi liittyä erilaisia liitännäissairauksia ja -vammoja esim. synnynnäiset sydänvialat, näön ja kuulon ongelmat, kilpirauhasen vajaatoiminta tai keliakia. Kaikilla ei näitä kuitenkaan ole ja Suomessa on hyvä hoito näiden varalle.

## Erityispiirteet



Lapset hyötyvät varhain aloitetuista vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen käytöstä kuten tukiviittomista ja kuvista.



## Varhaiskuntoutus

Lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, voi saada kuntoutusta heti ensimmäisestä ikävuodestaan alkaen. Näin pyritään edistämään toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä ja hyvinvointia. Motorisessa kehityksessä voidaan havaita alentunutta lihasjäntevyyttä eli **hypotoniaa**, jota hoidetaan fysioterapeutin ohjeiden mukaan.

## Fysioterapian ja puheterapian

tarkoituksena on ohjata vanhempia lapsen käsittelyssä, liikkeen ja puheen kehityksen tukemisessa. Kuntoutustarve on aina yksilöllinen.



Kaikilla lapsilla on myös oikeus **varhaiskasvatukseen**. Tukea tarvitsevan lapsen varhaiskasvatus voidaan järjestää esimerkiksi tavallisessa päiväkodissa kahden paikalla tai avustajan kanssa. **Lähikoulu** on usein myös ensisijainen vaihtoehto, lapsella on oikeus saada oppimiseen tarvitsemansa tuki.

## Miten Downin oireyhtymä vaikuttaa arkielämään?

Downin oireyhtymän vaikutus arkielämään on sitä vähäisempi, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. Tuki ja palvelut mahdollistavat elämän mahdollisimman terveenä ja toimintakykyisenä sekä osallistumisen yhteiskuntaan tasavertaisena kansalaisena. Uusien asioiden oppiminen saattaa viedä enemmän aikaa. On kuitenkin paljon asioita, joita opitaan samalla tavalla kuin muut. Osa tulee toimeen melko itsenäisesti ja tarvitsee tukea vain joillakin elämänalueilla. Osa tarvitsee jatkuvampaa tukea. Nuoret ja aikuiset viettävät usein hyvin tavallista ja aktiivista arkea. He opiskelevat, asuvat tuetusti, tapaavat ystäviä, harrastavat ja käyvät töissä.