

NAJ BODO NAJPREJ OTROCI

Otroci z Downovim sindromom

mag. Katarina Kesič Dimic, prof. def.

(objavljeno v reviji Viva, september 2004)

Nihče oziroma nič na svetu te ne more prepričati, da tvoj novorojenček ne bo popoln. Miha se je rodil brez zapletov na sončen pomladni dan leta 1976 in še nekaj dni potem se je zdelo, da nekaj z nama ni v redu. Moj dojenček skorajda ni jokal. Težave je imel pri hranjenju in ni odpiral oči. Zdelo se je, kot da se me medicinske sestre izogibajo, in postala sem prestrašena. Veselje in vzhičenost ob pričakovanju prvorojenca sta se mešala z neverbalnimi sporočili oseb okoli mene. Zdravnik mi je končno prišel povedati, kar sem sama že pričela slutiti: »Vaš otrok ima Downov sindrom.«. Takrat se je naše življenje popolnoma spremenilo. In če danes pogledam nazaj, se je spremenilo tako, da vsi cenimo in spoštujemo medosebne odnose, čustva in občutke veliko bolj, kot bi jih lahko spoznali v kateri koli knjigi ali filmu.

Danes je Miha že odrasel mož in polnopravni član naše družine. V službo hodi k sosedu, ki ima proizvodnjo kartonastih škatlic. Vsak dan se ob isti uri vrača domov in popoldne sestavlja puzzle z nečakom. To je bila že od nekdaj njegova najljubša igra, pri kateri bi lahko zdržal v nedogled. Doma mi pomaga pri urejanju cvetlic v vrtu in pri košnji trave. Še vedno je zelo navihan. Zdaj obiskuje celo plesni tečaj.

Imam dva sina in tri vnučke, a samo eden od njih je popolnoma drugačen od ostalih, za kar mu bom hvaležna vse življenje.

KAJ JE DOWNOV SINDROM?

Downov sindrom je prvi podrobno opisal angleški zdravnik John Langdon Down leta 1866. Leta 1957 pa je LeJeune odkril trisomijo (dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici) kot genetski vzrok te motnje.

Downov sindrom je stanje, ki ga povzroča dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici. Kromosomi so majceni delci, ki so prisotni v vsaki celici našega telesa. V sebi

nosijo informacije za oblikovanje naših lastnosti iz podedovanih preddispozicij. Vsebujejo genetske zapise, ki nadzirajo in usmerjajo celično delitev, rast in delovanje. Informacije so v obliki kodiranih sporočil in se nahajajo na kemični substanci imenovani DNK. V vsaki telesni celici imamo po 23 parov kromosomov, kar je skupaj 46 kromosomov. En kromosom v paru dobimo od očeta, drugega od mame. Ko se celica deli, nastaneta dve hčerinski celici s po 23 kromosomi. Včasih delitev ne poteka povsem pravilno, zato pride do napak, kar lahko povzroči, da ena hčerinska celica vsebuje 22, druga pa 24 kromosomov. To se zgodi, ko se kromosomi nepravilno ločijo, kar imenujemo nerazdvajanje kromosomov. Če se celica s 24 kromosomi (npr. jajčece) združi s celico s 23 kromosomi (npr. spermij), bo imela novonastala celica 47 namesto 46 kromosomov. Če do te trisomije pride na 21. kromosomu (trisomija 21), bo imel otrok Downov sindrom. Ostala stanja, ki so posledica odvečnega kromosoma, so: Patau sindrom (trisomija 13) in Edwardov sindrom (trisomija 18). Omenjeni stanji sta redkejši kot Downov sindrom in imata popolnoma svoje lastnosti.

POGOSTOST MOTNJE

Downov sindrom je prirojeno stanje, ki naključno prizadene enega okoli 800 novorojenčkov, ne glede na spol. Pojavlja se v vseh državah širom sveta, med vsemi rasami in socialnimi sloji. Lahko se zgodi komur koli.

Znano je, da tveganje za rojstvo otroka s tem sindromom narašča s starostjo matere. Zaradi tega se lahko nosečnice po 35. letu starosti odločijo za amniocintezo (odvzem plodovnice in določitev kromosomske slike zarodka) v 16. tednu nosečnosti. Na tak način se lahko Downov sindrom potrdi ali izključi.

REAKCIJE OB ROJSTVU

Med nosečnostjo večina bodočih staršev goji pričakovanja in sanje o novemu otroku. Ko se rodi otrok z Downovim sindromom, se njihove sanje zdrobijo – postanejo šokirani in zmedeni. Obdobje takoj po rojstvu otroka tako postane sprva težko. Da bi jim to obdobje olajšali, jim morajo biti sorodniki v pomoč in pozitivno oporo. Da bi se izognili neljubim situacijam, je treba paziti, kaj rečejo novepečenim staršem. Nikakor ne smejo izražati obžalovanja, razpravljati o ljubkosti teh otrok, spraševati o

resničnosti motnje in govoriti, da jim je bog poslal posebnega otroka. Bolje je, da jim čestitajo enako, kot bi vsem ostalim. Pomagajo jim pri zbiranju določenih informacij, ponudijo varstvo in svojo pomoč. Skratka, obnašati se skušamo čimbolj vsakodnevno, vendar kljub temu ne smemo prezreti vprašanj in težav, ki so se staršem morda porodile.

ZUNANJI IZGLED OSEB Z DOWNOVIM SINDROMOM

Večina novorojenčkov z Downovim sindromom ima tipične zunanje znake, ki se pojavljajo pri približno 80 % otrok s tem sindromom. Med najpogostejšimi znaki lahko opazimo:

- hipotonija – slabši mišični tonus;
- hiperfleksibilnost – prekomerna gibljivost sklepov;
- bolj azijski izgled oči (zaradi česar se je včasih uporabljalo poimenovanje mongoloidni otroci, kar je mimogrede popolnoma neustrezen izraz);
- guba na zgornji vek v notranjem kotičku očesa (epikantus);
- manjša glava;
- manjša in nižje raščena ušesa (včasih manj prožna in nenavadnih oblik);
- manjša usta, tanke ustnice (jezik deluje prevelik v primerjavi z usti);
- roke in noge so kratke v primerjavi s telesom;
- tipična črta po celi dlani;
- krajši prsti, palec je manj gibljiv (brez srednjega sklepa);
- širši podplati s kratkimi prsti; večji razmak med palcem in drugimi prsti kot običajno;
- bolj sploščen obraz in majhen nos;
- šibki refleksi;
- šibek jok.

RAZVOJ OTROK Z DOWNOVIM SINDROMOM

Dojenček z Downovim sindromom naj bo vedno najprej otrok. V veliki večini bo tak kot vsi ostali dojenčki; bo del družine in bo prav tako podoben svojim staršem in sorojencem.

V prvih dneh po rojstvu imajo ti otroci pogoste napade zaradi pomankanja kisika. So bolj zaspani dojenčki, malo jokajo in se manj zanimajo za svet okoli sebe. Razvojne psihomotorične mejnike dosegajo z zamudo. Namesto čebljanja so prisotni neartikulirani glasovi, govor, ki se pojavi kasneje, je težje razumljiv, besednjak je okrnjen. Pri gibanju so bolj okorni in nespretni, shodijo okoli drugega leta. Šele po tretjem letu starosti postanejo očitno bolj živahni. Pri starosti okoli petih let se zna večina teh otrok obleči, samostojno jesti in uporabljati stranišče. Osebnost razvijejo vsak svojo in niso vsi mirni, ljubkovalni in nimajo vsi občutka za glasbo ter ritem, kot veljajo mnogi stereotipi med ljudmi. Nekateri so samozavestni, zaupljivi, odprti in uživajo v socialnih stikih. Spet drugi obožujejo športne dejavnosti. Lahko so zelo tihi, sramežljivi in imaje raje mirno okolje z nekaj bližnjimi prijatelji.

INTELEKTUALNE SPOSOBNOSTI

Včasih se je intelektualni razvoj teh oseb opisoval le s količniki inteligentnosti (IQ). Danes vemo, da imajo ti testi omejeno praktično vrednost, saj nam povejo zelo malo, če sploh kaj, o govoru in jezikovnih spretnostih, o uporabni pismenosti, o sposobnostih skrbeti zase in o primernem vedenju v socialnem okolju.

Danes se sposobnosti teh otrok in oseb raje opisujejo na podlagi napredka, ki vodi k izboljšanju njihovega vsakodnevnega življenja.

Tako nam postane hitro jasno, da razvoj otrok z Downovim sindromom ne zaostaja na vseh področjih v enaki meri. Zelo dobro je razvito področje socialnega in čustvenega razvoja, kar se kaže pri vsakodnevnih opravilih in sodelovanju z okolico.

Še najbolj zamujata govor in jezikovni razvoj, zato razvijajo bolj neverbalne načine sporazumevanja. Ker imajo bolj razvit vizualni sprejemni kanal, se lažje učijo ob slikovnem in konkretnem materialu. Večino osnovnih veščin ti otroci lahko osvojijo, la da pri tem potrebujejo več časa. Brati se naučijo podobno kot drugi otroci. Z dopolnjevanjem svojega znanja na področju branja, pisanja in jezikovnega izražanja lahko brez težav nadaljujejo v dobo odraslosti.

ZDRAVSTVENE TEŽAVE

Dojenčki in malčki z Downovim sindromom večinoma prebolijo več otroških bolezni kot ostali njihovi vrstniki. Skoraj 40 % dojenčkov s to motnjo se rodi s prirojeno srčno napako. Nekateri imajo zaporo dvanajsternika, težave z delovanjem ščitnice in so manj odporni na infekcije. Pojavljajo se lahko tudi senzorične motnje, ki se odražajo kot naglušnost ali gluhotata in težave z vidom (daljnovidnost, kratkovidnost, škiljenje, nistagmus, siva mrena).

V odrasčajočem obdobju so večinoma zdravi in imajo podobno zdravstveno stanje kot preostali ljudje v populaciji. V starejšem obdobju imajo večje možnosti za razvoj Alzheimerjeve bolezni.

IZOBRAŽEVANJE

V Sloveniji se večino predšolskih otrok z Downovim sindromom vključi v razvojne oddelke vrtcev ali v redne oddelke vrtcev, kjer prejema dodatno specialnopedagoško pomoč. Večina šoloobveznih otrok se šola v oddelkih vzgoje in izobraževanja ali v osnovnih šolah s prilagojenim programom, kjer so program in metode dela prilagojene posebnim potrebam in razvojnim mejnikom teh otrok. V vedno večji meri pa se starši in strokovnjaki zavzemajo za inkluzivno izobraževanje otrok z Downovim sindromom v rednih oblikah izobraževanja.

Včasih (pred približno 30 leti) se otrok z Downovim sindromom sploh ni vključevalo v izobraževanje. Nato pa so se oblikovale segregirane šole za otroke z različnimi motnjami v razvoju, kjer je bil poudarek predvsem na učenju praktičnih veščin, uporabnih v vsakodnevnem življenju.

Večina študij v ZDA je pokazala, da otroci z Downovim sindromom veliko pridobijo v inkluzivnem izobraževanju na celotnem akademskem področju, predvsem na področju pismenosti in računanja. Opazne so tudi bolj razvite veščine ustnega izražanja in sporazumevanja ter višja socialna zrelost.

Zavedati pa se moramo, da ni vsak otrok z Downovim sindromom pripravljen na izobraževanje v rednih institucijah in bi vsakodnevni spodrsljaji in neprimerno visoka pričakovanja negativno vplivala na njegovo počutje in samopodobo.

SOROJENCI IN OŽJI SORODNIKI

Ko pride v družino dojenček z Downovim sindromom, so starši v veliki dilemi, kako bi to povedali svojim najbližjim. Ker otroci posnemajo večino mnenj svojih staršev, se bo tu zgodilo enako. Če starši lahko občutijo veselje ob novem dojenčku, ga bodo sorojenci prav tako. Pomembno pa je, da jim čim prej razložimo dojenčkove težave - da se bo malo počasneje učil in potreboval več nege kot drugi dojenčki. Večina sorojencev dobro sprejme dojenčka z Downovim sindromom; zanj skrbijo, delijo z njim igrače in se ga ne sramujejo pred prijatelji. Večina staršev celo opaža, da sorojenci postanejo bolj čuteči in tolerantni, z več občutka za ljudi z različnimi drugimi motnjami in težavami. Pomembno je, da dojenčka z Downovim sindromom vključimo v družino na enak način, kot vse ostale otroke. Pravila naj veljajo za vse otroke ista in ne delajmo razlik med njimi. Do otroka z motnjo ne smemo občutiti usmiljenja, ker bomo na tak način naredili več škode tako njemu kot sorojencem.

Dedki in babice bodo na začetku doživljali podobna čustva kot otrokovi starši, vendar jih je treba hitro vključiti v otrokovo življenje in jih naučiti sprejemati otroka takega kot je. Včasih so stari starši lahko velika opora pri iskanju določenih informacij glede motnje, društev, srečanj in seveda pri nudenju varstva. Zato nikar ne pozabimo nanje.