

Dzieci z zespołem Downa

Autor: Iwona Kukla



Co roku w różnych zakątkach świata, niezależnie od położenia geograficznego, koloru skóry czy też środowiska społecznego, na świat przychodzą dzieci dotknięte zespołem Downa. Jest on wrodzonym zespołem objawów i cech charakterystycznych, które można rozpoznać u dziecka już w chwili przyjścia na świat.

PRZYCZYNY

Przyczyną powstania zespołu Downa są zaburzenia programu genetycznego komórek rozrodczych, w których zamiast 23 chromosomów pojawiają się 24. Do lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia uważano, że anomalie chromosomalne, powodujące ten zespół, posiadają przede wszystkim matki. Najnowsze badania wykazują jednak, że w 20-25% przypadków dodatkowy chromosom może pochodzić od ojca.

OBJAWY

Jak już wcześniej sygnalizowałam, zespół ten można rozpoznać już w okresie noworodkowym. Na podstawie wielu badań ustalono tak zwane cechy „kardynalne” tego zespołu. Znalazły się wśród nich między innymi:

- skośne szpary oczne z nakątną fałdą w obrębie kątów przyśrodkowych,
- małe, zdeformowane uszy,
- często otwarte usta z wysuniętym językiem,
- obwisła warga dolna,
- sucha skóra,
- waga urodzeniowa niższa od średniej,
- wrodzone wady serca,
- wiotkość mięśni i nadmierna ruchliwość w stawach.

Wyrazistość wyżej wymienionych cech jest bardzo indywidualna. Warto w tym miejscu podkreślić, że nie istnieją żadne zależności pomiędzy intensywnością cech fizycznych dziecka z zespołem Downa, a jego sprawnością intelektualną, czy szansami rozwoju w innych sferach.

POTRZEBY I POSTĘPOWANIE

W okresie niemowlęcym dzieci z zespołem Downa bywają zwykle spokojne, często przesypiają całą noc i są mniej aktywne. Dlatego też bardzo ważne jest prowokowanie ich do aktywności. Badania wykazały, że to właśnie jakość oddziaływań terapeutycznych oraz właściwe warunki życia i wychowania są odpowiedzialne za poziom rozwoju tej szczególnej grupy dzieci. Ponieważ są one bardzo wrażliwe, potrzebują bliskiego, nacechowanego miłością kontaktu z rodzicami. By zdobyć gotowość do spostrzegania i celowego działania, wymagają już od pierwszych dni życia ciągłego bodźcowania. Bardzo przydatne mogą okazać się do tego kolorowe zabawki wydające różne dźwięki.

Niestety, do niedawna jeszcze sądzono, że dzieci obarczone tym błędem genetycznym nie mają zbyt dużych szans rozwojowych. Jednakże wraz z wprowadzeniem nowych metod oddziaływań wychowawczych i zastosowania wczesnej interwencji, zauważono wiele pozytywnych zmian w dynamice ich rozwoju. Oczywiście wymaga to systematycznych ćwiczeń i wczesnego rozpoczęcia symulacji. Dzięki zabiegom terapeutycznym dzieci te mogą osiągnąć nawet wysoki stopień sprawności ruchowej, opanować wiele czynności samoobsługowych i innych, przydatnych w życiu umiejętności. Często ładnie śpiewają, tańczą, odgrywają role dramatyczne, potrafią tkąć kilimy, wyszywać czy pięknie malować. Bardzo dobrze oceniają stosunek, jaki mają do nich osoby z najbliższego otoczenia. Obdarzają sympatią osoby, które są dla nich życzliwe i troskliwe, a bardzo często odrzucają tych, do których nie mają przekonania. Są bardzo wrażliwe na krzywdę i potrafią okazywać współczucie. W tej kwestii nieraz zawstydzają tych, którzy mają im pomagać w zrozumieniu otaczającej rzeczywistości.

Nigdy nie zapomnę twarzy młodego mężczyzny z zespołem Downa, który po obejrzeniu wiadomości telewizyjnych powiedział z przejęciem: „Widziałas, jak cierpią ci niewinni ludzie?”. Po jego policzkach łały się łzy. Po moich też, ale nie dlatego, że tak bardzo współczułam tym anonimowym ofiarom kataklizmu. Bardziej współczułam sobie, bo te obrazy, które już niejednokrotnie oglądałam, stały się dla mnie tak normalne, że nie budziły żadnej głębszej reakcji emocjonalnej.

Chciałabym jeszcze raz podkreślić znaczenie rodziny w wychowaniu dziecka z zespołem Downa. To właśnie dzięki najbliższym zdobywa ono pierwsze doświadczenia i opanowuje umiejętności. Jeśli jest kochane i akceptowane, czuje się bezpiecznie, a wtedy znacznie zwiększają się jego szanse rozwojowe. Dzięki mądrym i kochającym rodzicom może pokonywać trudności, które będą pojawiały się na jego drodze.

Bibliografia:

Elżbieta M. Minczakowicz, „Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców”, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001

C. Cunninham, „Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców”, WSiP, Warszawa 1992

Artykuł publikujemy za zgodą wydawnictwa "Nasze Inspiracje" (1/2004)