

DOWNOV SINDROM

Odgovarja mag. Katarina Kesič Dimić, na Ringaraja strokovnjaki

(objavljeno na www.ringaraja.net, november 2011)

VPRAŠANJE:

Hčerka je rodila dečka z Downovim sindromom. Zanima me, kakšne so značilnosti teh otrok in na kaj moramo še posebej paziti.

Babica Jana iz Kopra

.....

ODGOVOR:

Downov sindrom je stanje, ki ga povzroča dodaten 21. kromosom v vsaki telesni celici. Naključno prizadene enega okoli 800 novorojenčkov, ne glede na spol. Pojavlja se v vseh državah širom sveta, med vsemi rasami in socialnimi sloji. Znano je, da tveganje za rojstvo otroka s tem sindromom narašča s starostjo matere.

Večina novorojenčkov z Downovim sindromom ima tipične zunanje znake, ki se pojavljajo pri približno 80 % otrok s tem sindromom. Med najpogostejšimi znaki lahko opazimo: hipotonijo – slabši mišični tonus; hiperfleksibilnost – prekomerna gibljivost sklepov; bolj azijski izgled oči; gubo na zgornji vekji v notranjem kotičku očesa (epikantus); 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; tipično 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.

V prvih dneh po rojstvu imajo ti otroci pogoste napade zaradi pomanjkanja 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 imajo raje mirno okolje z nekaj bližnjimi prijatelji.

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 gluhoti in težave z vidom (daljnovidnost, kratkovidnost, škiljenje, nistagmus, siva mrena). V odraščajočem obdobju so večinoma zdravi in imajo podobno zdravstveno stanje kot preostali ljudje v populaciji.

Pomembno je, da dojenčka z Downovim sindromom vključimo v družino na enak način, kot vse ostale otroke. Do otroka z motnjo ne smemo občutiti usmiljenja, ker bomo na tak način naredili največ škode njemu samemu. Svetujem vam tudi čim zgodnejšo navezo s timom v razvojni ambulanti (fizioterapevt, specialni pedagog, delovni terapevt, pedopsihiater, ...), saj gre pri teh otrocih za podobno pravilo kot pri ostalih: Otroci so kot gobe. Vpijejo vse, kar jim ponudimo.

Vsekakor pa ne pozabite na podporo hčerki in partnerju, saj se soočata s popolnoma novo življenjsko preizkušnjo.

Če vam bo čas dopuščal, pa v branje priporočam Juulov priročnik: Družine s kronično bolnimi otroki.