

ZESPÓŁ DOWNA

Aldona Pospiech – pedagog

MP-10 „Wyspa dzieci” z grupami integracyjnymi

Zielona Góra

Zespół Downa jest jednostką chorobową spowodowaną nieprawidłowością powstałą bądź w okresie tworzenia się komórek jajowych lub plemników, bądź też w okresie kiedy zapłodnione jajo zaczyna się dzielić i rosnąć i jest to podział nieprawidłowy, ponieważ pojawia się w jakiś sposób dodatkowy chromosom, który powoduje różnice w fizycznym i psychicznym rozwoju dziecka. Zespół Downa, nie jest więc spowodowany czynnikami, które zadziały w czasie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym.

Aby, to dokładnie zrozumieć, należy przypomnieć sobie, co to są chromosomy i jaki powinien być ich prawidłowy zestaw w naszym organizmie.

Słowo chromosom pochodzi od greckiego słowa chromo - kolor i soma - ciało. Wszystkie chromosomy zbudowane są z kompleksów chemicznych, które różnią je między sobą. Każdy z nich jest nośnikiem informacji zakodowanej w jego strukturze chemicznej, która kontroluje podział komórki, jej wzrost i funkcje.

Zdrowy człowiek, posiada 46 chromosomów we wszystkich swoich komórkach, z wyjątkiem krwinek czerwonych i komórek rozrodczych, czyli plemników i komórek jajowych. Zestaw 46 chromosomów składa się z 22 par, każda złożona z dwóch chromosomów pasujących do siebie (autosomów) i dwóch chromosomów płciowych, które określają, czy dana osoba będzie kobietą, czy mężczyzną. Para chromosomów płciowych XY-determinuje płęć męską, a para XX-płęć żeńską.

Kiedy komórka jajowa i plemnik połączą się, tworzą się ponownie 23 pary chromosomów, wśród których wyróżniamy 22 pary autosomów i 2 chromosomy płciowe. Nowa komórka, czyli zapłodnione jajo zaczyna się dzielić na: 2 komórki, 4, 8, itd., i każda z nich otrzymuje pełen komplet pasujących do siebie chromosomów i te same zakodowane informacje.

Może zdarzyć się jednak i tak, że 21 para chromosomów pozostanie nierozdzielna i wówczas dana osoba ma trisomię 21. Kiedy dodatkowy chromosom 21, jest obecny w komórce jajowej lub plemniku, albo też pojawia się w okresie pierwszego podziału komórki, to każda nowo powstająca komórka będzie miała trisomię. Zwykła trisomia 21 stanowi około 90% przypadków zespołu Downa. Jeżeli jednak w organizmie obok komórek z trisomią, występują komórki prawidłowe, to mówimy wówczas o mozaikowej postaci trisomi 21. Ma to miejsce wtedy, gdy nie dochodzi do rozejścia się chromosomów 21 pary w drugim podziale zapłodnionej komórki jajowej lub później, kiedy dodatkowy chromosom w trakcie kolejnych podziałów zapłodnionego jaja pierwotnie trisomicznego, zostanie wyeliminowany.

Bywają sytuacje, w których dodatkowy chromosom zostaje dołączony do innego i wówczas mamy do czynienia z tzw. trisomią 21 z translokacją.

We wszystkich przypadkach zespołu Downa dodatkowy chromosom 21 obecny jest, bądź w komórce jajowej, bądź w plemniku jeszcze zanim nastąpi zapłodnienie. Należy pamiętać o tym, że obecność dodatkowego chromosomu 21 może być również wynikiem zaburzenia powstałego w pierwszym podziale zapłodnionego jaja. Dodatkowy chromosom 21 nie jest uszkodzony i stanowi prawidłową kopię

chromosomu 21 matki lub ojca. To właśnie wskazuje bardzo wyraźnie, że nieprawidłowość ta nie powstaje w czasie ciąży lub porodu lecz znacznie wcześniej.

Występowanie zespołu Downa jest ściśle związane z anomalią, polegającą na obecności trzech, a nie dwóch chromosomów 21. Nie wiadomo jednak, z wyjątkiem przypadków translokacji, co jest podstawą powstawania tej anomalii i jakie czynniki ją powodują.

Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa, stwierdza się u ludzi wszystkich ras. Na jego powstanie nie mają jednak wpływu, czynniki społeczne, ani ekonomiczne. Nie stwierdzono również związku z warunkami klimatycznymi, czy szerokością geograficzną. Dotychczas, nie wskazano również żadnego czynnika środowiskowego takiego np. jak dieta, czy brak witamin, który byłby uznany przez specjalistów, za przyczynę nieprawidłowego kariotypu związanego z zespołem Downa.

Przypuszcza się, że ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa może być związane z wiekiem matki (wzrasta około 35-40 r.ż.). Wynika to faktu, że komórki jajowe powstają u kobiety przed jej urodzeniem i pozostają w tzw. „stanie uśpionia” do momentu, kiedy nie dojrzeją i nie zostaną uwolnione. Zjawisko dojrzewania i uwalniania się komórki jajowej ma miejsce w comiesięcznych cyklach owulacyjnych i dotyczy najczęściej tylko jednej komórki. Pozostałe, są więc przez wiele lat narażone na działanie szkodliwych czynników środowiskowych jak np.: wirusy, substancje chemiczne, promieniowanie, itp. Im starsza jest komórka jajowa, tym „gorsza może być jej jakość” i większe ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa. Wyniki najnowszych badań wskazują jednak wyraźnie, że coraz częściej również młode matki, czyli poniżej 35 r.ż. rodzą dziecko z zespołem Downa.

Wiek ojca, także może wpłynąć na urodzenie się dziecka z zespołem Downa, zwłaszcza jeżeli przekroczył on 55 r.ż..

Zdecydowana jednak liczba przypadków trisomii z translokacją jest dziedziczna, gdy ojciec lub matka są nosicielami translokacji zrównoważonej.

CECHY CHARAKTERYSTYCZNE DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Kiedy Longdon Down w 1866 roku zdefiniował zespół Downa pierwszy raz, wyróżnił około 12 charakterystycznych cech klinicznych. Obecnie wymienia się ich znacznie więcej, bo około 300.

Do najbardziej charakterystycznych i istotnych należą jednak:

1. Skośne ustawienie szpar powiekowych(zewnętrzna strona skierowana ku górze)
2. Występowanie tzw. zmarszczki nakątnej.
3. Wąskie i krótkie szpary powiekowe.
4. Białe plamki na krawędzi tęczówki tzw. plamki Brushfielda.
5. Płaski grzbiet nosa i nieco odstające kości policzkowe.
6. Zwykle mniejsza od przeciętnej głowa, i zrastające się wolniej kości czaszki.

7. Małe, nisko osadzone uszy, z zawiniętą górną częścią płatka małżowiny i wąskim przewodem słuchowym.
8. Małe usta, o wąskich wargach oraz wąskim i wysoko wysklepionym podniebieniu tzw. podniebieniu gotyckim.
9. Mała przestrzeń jamy ustnej powodująca, że język ma mało miejsca i pojawia się tendencja do jego wysuwania i ciągle otwartych ust.
10. Krótkie kończyny w stosunku do długości tułowia, szerokie, płaskie dłonie z krótkimi palcami. Palec piąty jest często bardzo krótki i bywa, że zagięty w kierunku pozostałych. Jest to tzw. klinodaktylia.
11. Występowanie na dłoni u 1/2 dzieci tzw. małpiej bruzdy.
12. Szerokie stopy z krótkimi palcami.
13. Brak 12 żebra u około 18% dziewczynek.
14. Brak we łzach antyseptycznego enzymu lizozymu, powodującego, że oczy często sprawiają wrażenie zażawionych.
15. Hipotonia, czyli słabe napięcie różnych mięśni, powodujące, ogólną wiotkość ciała.
16. Mało elastyczna, twarda i sucha skóra, często o marmurkowym wyglądzie spowodowanym słabym krążeniem krwi w jej obrębie.

Przyjmuje się, że jeżeli dziecko ma od 6-9 z wymienionych cech, to jest prawie pewne, że zespół Downa w jego przypadku występuje. Należy jednak pamiętać, że ilość charakterystycznych cech somatycznych (fizycznych) i wynikający z nich wygląd zewnętrzny dziecka, nigdy nie może stanowić podstawy do oceny jego rozwoju intelektualnego.

Inną cechą charakterystyczną dzieci jest to, że mają „wady wrodzone w budowie serca i układu krążenia – wady przegrody międzykomorowej, zastawek”. To właśnie jest przyczyną ich wzmożonej męczliwości i wynikającej z niej potrzeby częstego odpoczynku podczas wysiłku fizycznego. Płynność i precyzja ruchów u dzieci z zespołem Downa jest niska, podobnie jak sprawność manualna. Obserwuje się u nich czucie, dlatego wymagają stosowania znacznie silniejszych bodźców jak np.: energiczny masaż, huśtanie, łaskotanie, czy podrzucanie.

Zaburzenie zmysłu równowagi powoduje, że nieco później zaczynają samodzielnie siadać, stawać, chodzić.

Odmienność w strukturze tkanki nerwowej, powoduje natomiast dłuższy czas przepływu informacji, a tym samym wolniejszą reakcję na różne bodźce zewnętrzne.

Dzieci z zespołem Downa zaczynają mówić stosunkowo późno. Ich słownik czynny jest ubogi, natomiast bierny znacznie szerszy. Zdecydowany rozwój umiejętności komunikowania się i wynikający z tego rozwój zachowań społecznych następuje w wieku 4-5 lat.

OSOBOWOŚĆ DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Ogólne, zachowanie dzieci z zespołem Downa jest podobne do zachowań innych dzieci o tym samym poziomie rozwoju. Stwierdza się jednak, że są one mniej agresywne, wymagające i mniej ulegają nastrojom. często określa się je jako miłe i wrażliwe, co nie oznacza jednak, że wszystkie są właśnie takie. Istnieje wśród nich wielka różnorodność temperamentów: od spokojnych i cichych, do impulsywnych i aktywnych, a często nawet zadziornych.

Początkowo uczą się przed wszystkim, na podstawie rytuału powtarzanych czynności i dopiero kiedy rozwiną zdolności intelektualne, opanują mowę i zdolności komunikacyjne można zacząć tłumaczyć im pewne zagadnienia.

Jeżeli chodzi o ich zachowanie, to pewne rodzaje zachowań, częste w przypadku małych dzieci znacznie się u nich przedłużają. Należą do nich m.in.: zmiana nastroju, rzucanie przedmiotami, oddalanie się i ucieczka w czasie spacerów, trudności z zabawieniem się, koncentracja na wybranej zabawce lub czynności. Kłopoty z zachowaniem, nie są jednak spowodowane niższym rozwojem umysłowym, lecz niższym poziomem mowy, gorszymi możliwościami porozumiewania się, mniejszą zaradnością w wykonywaniu codziennych czynności np. samoobsługowych.

To wszystko staje się mniej zauważalne, gdy dziecko dorasta i stosuje się w odniesieniu do niego odpowiednie metody wychowawcze modyfikujące te zachowania.

ROZWÓJ UMYSŁOWY, MOTORYCZNY I SPOŁECZNY DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Rozwój prawie wszystkich dzieci z zespołem Downa następuje, aż do wieku dorosłego. Cały czas nabywają one nowe umiejętności i przyswajają sobie nową wiedzę. Czasami pojawiają się okresy, albo mało widocznych postępów, albo wręcz przeciwnie bardzo intensywnych.

Pracując z dzieckiem należy pamiętać o tym, że jeżeli będą one miały zapewnioną dobrą opiekę medyczną, poczucie bezpieczeństwa i odpowiednio wcześniej rozpoczną i prowadzona edukację, to znajdą się w kategorii osób z lekkim lub umiarkowanym upośledzeniem umysłowym.

Większość dzieci, jest bowiem w stanie osiągnąć samodzielność, rozwinąć mowę na poziomie umożliwiającym komunikację oraz prowadzenie konwersacji, a także rozwinąć własne zainteresowania.

Wśród dorosłych z zespołem Downa są osoby, które wykazują szczególne zdolności i kwalifikacje np.: autorzy książek, laureaci konkursów, artyści, aktorzy. Istnieje również pewna grupa, która żyje samodzielnie i pracuje wśród osób zdrowych.

PRACA Z DZIECKIEM Z ZESPOŁEM DOWNA

Jeżeli chcemy pracować i pomagać dzieciom z zespołem Downa, musimy przede wszystkim poznać ich indywidualne możliwości rozwojowe, bodźce, które dynamizują ich rozwój oraz ustalić zakres konkretnych działań, które należy podjąć. Musimy dobrze znać jego słabe i mocne strony, cechy osobowości, poziom rozwoju psycho-motorycznego i zachowania.

Wiele dzieci z zespołem Downa, może uczęszczać do grup i klas integracyjnych, gdzie oprócz kontaktów ze zdrowymi rówieśnikami i pełnym uczestnictwem w życiu grupy, mają zapewnioną specjalistyczną opiekę ze strony pedagoga specjalnego, rehabilitanta, logopedy, czy psychologa. Każdy nauczyciel pracujący w

grupie integracyjnej powinien zdawać sobie sprawę z tego, że potrzeby dzieci z zespołem Downa w wieku przedszkolnym, są podobne do potrzeb każdego dziecka na tym samym poziomie rozwoju.

Należy pamiętać również o tym, że wiek od około 4 do 5 r.ż. u dzieci z zespołem jest okresem szczególnie szybkiego rozwoju, opanowywania umiejętności komunikacji, podejmowania zabaw o bardziej złożonym przebiegu, wymagających większej wyobraźni, a także rozwoju zachowań społecznych. Dzieci w tym czasie posiadają bardziej zaawansowane możliwości uczenia się poprzez naśladowanie innych. Natomiast codzienne kontakty ze zdrowymi rówieśnikami pomagają w ustalaniu zwyczajowych sposobów bycia z innymi.

Dorośli muszą również zdawać sobie sprawę z faktu, że wraz z wiekiem dziecka rosną jego potrzeby specjalne i wymagają one w związku z tym, większej pomocy w określonym zakresie. Dla jednych będzie to rehabilitacja, dla innych terapia mowy, czy kontrola zaburzonego zachowania. Indywidualizowanie i właściwy dobór metod wychowania i nauczania może zlikwidować pojawiające się trudności. Wśród dzieci z zespołem Downa istnieje pewna grupa, która daje sobie radę z opanowaniem materiału zarezerwowanego dla szkół masowych. Dzieci te opanowują umiejętność czytania, ale nie zawsze zdolne są do tworzenia pojęć, abstrahowania, czy syntetyzowania wiadomości. To jednak, jak będą funkcjonowały w przyszłości zależy od rodziców, nauczycieli, terapeutów oraz innych osób dorosłych i rówieśników, którzy je otaczają i wśród których wzrastają.

LITERATURA:

Cunningham C., Dzieci z zespołem Downa. Warszawa 1994, WSiP.

Kirejczyk K. (red.), Upośledzenie umysłowe-pedagogika. Warszawa 1990,

PWN.