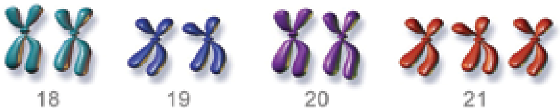
РЕСУРСЕН ЦЕНТАР
на родители на деца
со посебни потреби

Што треба да знаеме и како да им помогнеме на ЛИЦАТА СО ДАУНОВ СИНДРОМ

Што е Даунов синдром (ДС)

Даунов синдром (ДС) е состојба во која едно лице е родено со екстра хромозом. Хромозомите содржат дури илјадници гени. Гените во себе ги носат информациите што ги одредуваат особините на личноста – индивидуални карактеристики или карактеристики што се пренесуваат од родителите, како што се бојата на очите, формата на носот или бојата на косата и др.

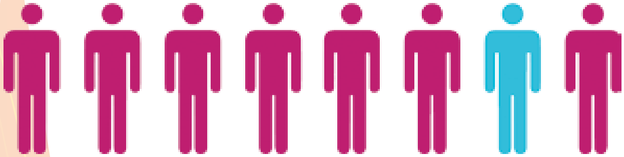
Дел од типична клетка / парови хромозоми

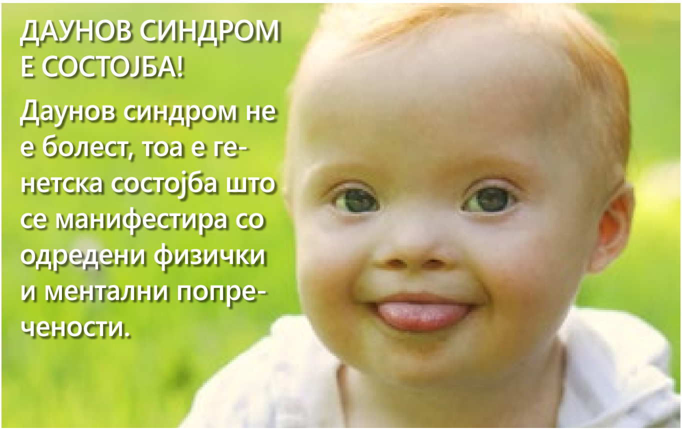


Дел од клетка со екстра хромозом во хромозом пар 21

Именуван е по Џон Ленгдон Даун, британски лекар, кој во 1866 година целосно го опишал синдромот. Иако може да се јави во три форми (трисомија 21, мозаицизам и транслокациски синдром), за Дауновиот синдром се користи и изразот трисомија 21, според неговиот најчест облик.

И покрај сите хипотези, истражувања и напредок во медицината – сѐ уште не е позната вистинската причина за неговата појава, но сигурно е дека се јавува кај околу 1 од 1000 бебиња, без оглед на здравјето на родителите или начинот на живот.





Во 2015 година Даунов синдром беше регистриран кај 5,4 милиони лица.

Физичките карактеристики и медицински проблеми поврзани со Даунов синдром се разликуваат од дете до дете. Секое дете е индивидуален случај, и додека за некои деца со Даунов синдром треба помалку или повеќе медицинска помош, други водат сосема здрав и активен живот.

Здравствените проблеми што може да одат заедно со Дауновиот синдром можат да се лекуваат, а во денешно време се достапни и многу ресурси што можат да им помогнат на децата и на семејствата што живеат со оваа состојба.

КОИ СЕ КАРАКТЕРИСТИКИТЕ НА ДАУНОВИОТ СИНДРОМ?

Децата и лицата со Даунов синдром често имаат одредени физички карактеристики, како што се рамен профил на лицето, мала глава и краток врат, мали и по малку коси уши и издаден јазик. Некогаш имаат широки и пократки раце и прсти и слаб мускулен тонус.

Сепак, секое дете е индивидуален случај и генетската состојба се манифестира индивидуално.

Најголем дел од лицата со Даунов синдром имаат од лесна до умерена психофизичка попреченост. Менталната попреченост како резултат на невролошките нарушувања и состојбата на централниот нервен систем се должи на состојбата на мозокот и начинот на кој мозокот ги интерпретира сигналите од околината.

Нискиот мускулен тон наречен хипотонија е исто така карактеристичен за децата и лицата со Даунов синдром, но вообичаено со вистинска поддршка во развојните циклуси тие станувaат способни за секакви физички и ментални активности.

Децата со Даунов синдром најчесто имаат од лесна до умерена попреченост што влијае врз нивната способност да учат.

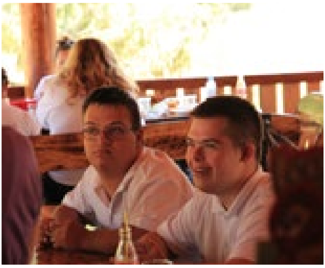
Но способни се да развиваат вештини и да учат во текот на својот живот, едноставно целите ги постигнуваат со различно темпо. Затоа е важно постигнувањата на дете со Даунов синдром да не се споредува со типично развиени деца.

Децата со Даунов синдром имаат широк спектар на способности и, како и кај типично развиените деца, не постои начин да се предвиди за што сè ќе бидат способни да направат додека растат, и што можат да бидат кога ќе пораснат. Затоа, потребни им се разбирање и поддршка од околината за да ги изразат своите квалитети и капацитети и да го манифестираат потенцијалот што го имаат.

СОЦИЈАЛНИ ВЕШТИНИ

Децата со Даунов синдром знаат, можат и умеат да се вклучат и да се интегрираат во околината, а гушкањето е начин да покажат дека уживаат во друштвото и ситуацијата.

Повеќето деца и возрасни со Даунов синдром развиваат добри социјални вештини и соодветно социјално однесување. Тие се способни да развијат интерперсонални односи меѓу себе и другите.



Но може да се случи тинејџер со Даунов синдром да му пријде на сосема непознато лице како на пријател, наивно. Често се случува една иста шега и поплака да ја повторуваат повторно и повторно.

Тие разбираат многу повеќе отколку што некогаш можат да кажат и се способни да ги следат правилата и рутините. Некогаш е потребна асистенција, но секогаш, како и кај сите деца, потребна е позитивна афирмација.

ЕКСПРЕСИВЕН ЈАЗИК И ГОВОР

Една од карактеристиките на Дауновиот синдром е одложен развој на говорот. Дете со Даунов синдорм може да го каже својот прв збор на 2 или 3 години. Но тоа никако не значи дека дотогаш не комуницира со околината со поинакви гласовни експресии и артикулација со раце.

Додека се мали, децата со Даунов синдром можат да развијат сопствен експресивен јазик, со сопствен фонд на гласовни експресии и артикулација со раце за објаснување.

Имајте на ум дека тешкотиите во комуникацијата со лицата со Даунов синдром, земајќи ја предвид нивната способност да се изразат, е причина за многу фрустрации, што понекогаш може да доведе до проблеми во однесувањето. Бидете трпеливи кога комуницирате со дете или лице со Даунов синдром.

ЧИТАЊЕ И БРОЕЊЕ

Повеќето деца со Даунов синдром доцнат во развојот на основните вештини за операции со броеви, и обично се околу две години зад нивните вештини за читање. Тие најдобро учат користејќи визуелна поддршка, па тоа и е препорака и за учење на броевите и математичките операции.

Децата со Даунов синдром најдобро учат визуелно. Најголем број од нив се способни да ги развијат своите вештини во читање на практично и корисно ниво, што секако носи и подобрување и развој на нивното вербално изразување, говор и јазични вештини. Читањето исто така се подобрува, а најдобро е да се користи печатен – напишан текст, кој пак им помага во изразувањето и спонтаниот говор. Уште поважно, токму читањето е област каде што многу деца со Даунов синдром постигнуваат успех.

ОБРАЗОВАНИЕ

Истражувањата покажуваат дека децата со Даунов синдром што се вклучени во редовна настава подобро напредуваат во поглед на читањето и говорот.

Учат со побавно темпо, но сакаат да учат и се способни за учење. Најчесто добро се вклопуваат во редовното образование, иако треба да се обезбедат соодветни услови за успешен образовен процес.

Треба да се има предвид дека децата со Даунов синдром се визуелни ученици,односно подобро и побрзо учат кога информациите се претставени преку слика. Ова значи дека тие подобро го разбираат она што го гледаат отколку она што го слушаат.

Визуелните демонстрации, слики и илустрации може успешно да се искористат за да се помогне во обезбедување ефективна настава во сите предметни области.

ФИЗИЧКИ АКТИВНОСТИ И СПОРТ

Во текот на раните години децата со Даунов синдром покажуваат одредено доцнење во развојот на „фините“ и „грубите“ моторни вештини, но тие се секогаш расположени за игра, песна, цртање, свирење, и социјални игри.

Ракувањето со предметите и ориентацијата во просторот некогаш претставуваат предизвик и бараат асистенција.

Некои деца со Даунов синдром не можат активно да се вклучат во физичките активности и спорт поради срцеви и други здравствени проблеми, но препорачано е стимулирање и вклучување во физички активности согласно со индивидуалните можности.

Активното учество во различни физички и спортски активности овозможува развој на децата со Даунов синдром, како на физичко, така и на ментално ниво. Потребна е асистенција од стручно лице и насоки за правилно извршување на спортските активности.

Со правилен пристап и тренинг некои лица со Даунов синдром успеваат да остварат значајни резултати, а некои пак се закитуваат и со интернационални и олимписки медали.

РАБОТНИ АКТИВНОСТИ

Лицата со Даунов синдром се способни да завршат основно, средно и високо образование и да се вклучат на пазарот на труд како стручен и обучен кадар. Тие се работоспособни и можат да ги извршуваат работните задачи по даден работен налог.

При извршување на некоја работна активност, важно е асистирањето и давањето правилни насоки со:

- трпение и внимание
- јасно зборување и без користење жаргон
- употреба на кратки зборови и реченици
- повторување на инструкциите
- покажување преку пример
- покажување преку слика.

Бидејќи се одлични „повторувачи“, способни се да ги развијат работните вештини до перфекција.

Секогаш дозволете им истражување и креативност и дозволете им да најдат сопствен начин за извршување на задачите и работните активности.

ВАЖНИ ПОРАКИ ОД ЛИЦЕ СО ДАУНОВ СИНДРОМ

1) Внимавајте како ми се обраќате

Ние не сме „даунчиња“, ние сме деца или лица со Даунов синдром. Дауновиот синдром не ја дефинира личноста, таа е само дел од нас. Ние сме свесни како луѓето нè доживуваат и тоа може да нè повреди, исто како и вас. Запомнете дека лицата со Даунов синдром се индивидуи! Ние сме најпрвин личности, затоа, ве молиме, секогаш да ни се обраќате на тој начин.

2) Забавете

Понекогаш можеби ми е потребно повеќе време за да го процесирам тоа што го кажувате. Не зборувајте со мене како да не разбирам, но секако, дајте ми време за обработка (обично 10 секунди). Ако почекате, нема да ви биде жал!

3) Дајте ми јасни упатства и насоки

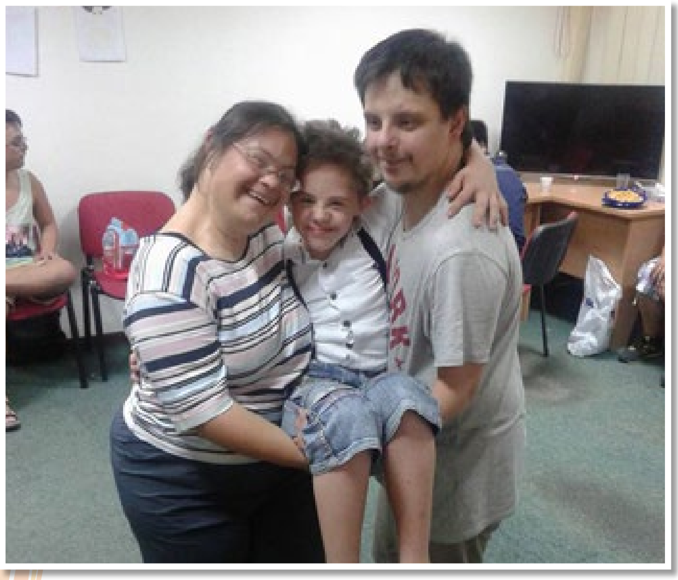
Понекогаш е тешко да следам повеќе насоки одеднаш. Ве молам, бидете јасни и концизни! Подобро е да ми покажете наместо да ми кажете.

4) Бидете позитивни!

Можам да постигнам многу – сè што ќе замислам! Имајте високи очекувања од мене, поттикнете ме и верувајте ми! Бидете позитивни со мене и тоа ќе ме мотивира за успех.

5) Вклучете ме!

Исто како и секој друг, и јас сакам да бидам вклучен. Разговарајте со мене, запознајте ме како личност! И јас можам да бидам добро друштво и пријател.



6) Ист сум како сите други деца!

Иако имам Даунов синдром, мојот живот е многу сличен на твојот. И јас читам книги и гледам телевизија, слушам музика со моите пријатели, член сум на пливачкиот тим и пеам во хор на училиште.

7. Запомнете дека можам да имам добри и лоши денови.

Моите потреби и способности можат да варираат од ден на ден. Некои денови можеби ќе можам да направам нешто лесно, а следниот може да ми биде потешко.

8. И јас имам надежи и соништа!

Сакам да бидам пејач, поет, медицинска сестра... Вистина е дека не учам некои работи толку брзо како другите луѓе. Но тоа нема да ме спречи да се

обидам. Знам дека ако навистина работам напорно, можам да направам речиси сè. Некои од нас и направиле вистинска разлика во овој свет!

9. Возрасните со Даунов синдром не се „вечни деца“, тие се возрасни со Даунов синдром.

10. Не сме секогаш среќни!

Спротивно на популарното верување, луѓето со Даунов синдром не се секогаш среќни. Тие ги доживуваат сите емоции исто како вие. Верувајте ми!

11. Сите лица со Даунов синдром не се исти!

Не се сите деца и лица со Даунов синдром исти. Ако познавате едно лице со Даунов синдром, тоа не значи дека ги познавате сите луѓе со Даунов синдром. Сите сме поединци/индивидуи, сите ние, без оглед на тоа колку хромозоми имаме.

Децата и возрасните со Даунов синдром имаат многу да кажат! Тие имаат мисли, идеи и надежи!

Одвојте време да слушате, бидете пријател на некој со Даунов синдром!

ЗАПОМНЕТЕ – ЛУЃЕТО СЕ ПОВЕЌЕ ОД ДИЈАГНОЗА!

РЕСУРСЕН ЦЕНТАР
на родители на деца
со посебни потреби

РЕСУРСЕН ЦЕНТАР
ул. Васко Карангелески 33
1000 Скопје
++389 78 449 851
++389 78 449 852
www.resursencentar.mk

Изработката на брошурата е овозможена со финансиска поддршка на УНИЦЕФ, во рамките на проектот: „Зголемување на можностите за инклузија и подобрување на квалитетот на животот на децата со попреченост преку оснажување на нивните родители и семејства“.

unicef

Ставовите изнесени во оваа брошура се на авторите и не мора да се совпаѓаат со ставовите и политиките на УНИЦЕФ.