

21.III. DZIEŃ KOLOROWEJ SKARPETKI – ŚWIĘTO OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA



Dziecko z Zespołem Downa w przedszkolu







1. Charakterystyka dzieci z Zespołem Downa

Zespół Downa definiuje się jako grupę objawów klinicznych oraz cech morfologicznych i behawioralnych w fenotypie na skutek jego modyfikacji wywołanej obecnością dodatkowej informacji genetycznej zawartej w chromosomie 21, który stał się symbolem Światowego Dnia Osób z Zespołem Downa inaczej zwanym Dniem kolorowej skarpetki.

Najbardziej typowe objawy Zespołu Downa to charakterystyczna dysmorfia twarzy, skóry, dłoni i stóp oraz całego ciała. Do najczęściej obserwowanych cech dysmorfii ciała oraz do najbardziej charakterystycznych objawów należą:

- hipotomia – obniżone napięcie mięśniowe (objaw stały)
- słabsza reakcja na bodźce
- mikrocefalia (mała czaszka) i brachycefalia (krótka czaszka z płaską potylicą)
- okrągła i płaska twarz
- zmarszczki nakątne czyli pionowe fałdy skóry w wewnętrznych kącikach oczu
- plamki Brushfielda (na tęczówce oka)
- krótki nos z zapadniętą nasadą i zazwyczaj małymi nozdrzami
- silna tendencja do wystawiania języka i oddychania przez usta
- duży, bruzdowaty język
- małe i nisko osadzone małżowiny uszne
- miękka, luźna skóra
- krótkie dłonie z krótkimi palcami oraz pojedynczą bruzdą dłoniową
- odstęp sandałowy czyli duża przerwa między paluchem a drugim palcem stopy
- skóra marmurkowata czyli zasinienia układające się we wzór siateczki

METODY I FORMY TERAPII

W sferze sensorycznej

U dzieci z Zespołem Downa często występuje nadwrażliwość w sferze oralnej, która widoczna jest w częstym odruchu wymiotnym, niechęci do mycia twarzy i innych zabiegów pielęgnacyjnych. Nadwrażliwość dotykowa może widoczna być również w całym ciele (niechęć do dotyku, noszenia określonych ubrań) lub w obrębie dłoni. Trudności w odbiorze bodźców sensorycznych mogą powodować niezgrabność ruchową, niechęć do fizycznej aktywności

W sferze fizycznej

Ponieważ dzieci z Zespołem Downa często mają obniżone napięcie mięśniowe potrzebują wsparcia by osiągnąć ważne etapy w rozwoju ruchowym: siedzenie, raczkowanie, chodzenie. Rehabilitacja ruchowa małych dzieci pomaga im w osiągnięciu jak najlepszego rozwoju ruchowego. W wielu przypadkach dzieci z zespołem Downa wymagają stymulacji w zakresie sprawności rąk. Dzięki stymulowaniu rozwoju motoryki małej dziecko ma szansę na samodzielność i rozwój.

W sferze mowy

Również ze względu na obniżenie napięcia mięśniowego wsparcia i stymulacji wymaga sfera oralna. Nadmierne ślinienie, niedomykanie buzi, mniej sprawny język wymaga terapii w postaci oddziaływań logopedycznych, a także dającej fantastyczne rezultaty terapii ustno-twarzowej. Usprawnienie narządów artykulacyjnych w dużej mierze decyduje o rozwoju mowy.

W sferze poznawczej

U dzieci z Zespołem Downa podobnie jak w przypadku innych osób z wyzwaniami rozwojowymi niezwykle ważna jest stymulacja, czyli dostarczanie odpowiednich bodźców. Niezwykle ważne, by rozwój dziecka przebiegał w sposób harmonijny tzn. żeby wszystkie sfery rozwijały się w podobnym tempie. By wspierać harmonijny rozwój dziecka warto zdiagnozować dziecko testem PEPR, który wskaże mocne i najsłabsze sfery rozwoju i pomoże zaplanować indywidualną terapię.

Polecane terapie dla dzieci z Zespołem Downa:

FIZJOTERAPIA

Na czym polega?

Fizjoterapia jest to rodzaj rehabilitacji ruchowej nowoczesnymi metodami: PNF, KinesiologyTaping, medycyna ortopedyczna wg Cyraix'a j. Polega na wykonywaniu ćwiczeń biernych i czynnych. Jest również stosowana fizjoterapia w wodzie tzw. terapia Hallwick (zajęcia indywidualne i grupowe)- unikalna terapia wodna dla osób niepełnosprawnych, szczególnie z zaburzeniami pochodzenia neurologicznego, słuchu i wzroku, jak również z zaburzeniami emocjonalnymi. Koncepcja opiera się na przekonaniu, że zajęcia w wodzie niosą ze sobą ogromne korzyści obejmujące wszystkie sfery życia człowieka wpływając na rozwój fizyczny, społeczny, poznawczy i językowy. W trakcie terapii możliwe jest odkrycie i uruchomienie nowego potencjału ruchowego, niejednokrotnie większego w środowisku wodnym niż w warunkach tzw. normalnych na lądzie.

Co daje terapia?

Fizjoterapia w ZD pomaga niwelować skutki obniżonego napięcia mięśniowego i osiągać ważne etapy w rozwoju ruchowym maluszka: raczkowanie, siadanie, chodzenie.

INTEGRACJA SCHEMATÓW ODRUCHÓW

Na czym polega?

Terapia integracji odruchów polega na regularnym powtarzaniu pierwotnych schematów odruchowych według schematu: podanie bodźca + prawidłowa reakcja. Zajęcia prowadzone są w formie ćwiczeń biernych lub czynnych.

Co daje terapia?

U dzieci z zespołem Downa prawidłowe schematy ruchowe są zaburzone, a często nawet patologiczne. Odtwarzanie pierwotnych schematów ruchowych wpływa na prawidłowe budowanie sieci połączeń neuronalnych w mózgu przez co w dużej mierze usprawnia funkcjonowanie ruchowe, a także poznawcze i emocjonalne. Terapia integracji odruchów wykorzystuje pracę z kilkoma podstawowymi odruchami m.in.

- Odruchy kończyn górnych
- Odruchy kończyn dolnych
- Asymetryczny toniczny odruch szyi
- Toniczny odruch błędnikowy
- Symetryczny toniczny odruch szyjny

Praca z odruchami pozwala nabyć podstawowe umiejętności ruchowe: przewracanie się, podpieranie rąk, chodzenie. Pomagają też udoskonalać wyuczone umiejętności ruchowe, a także te związane z ogólnym pobudzeniem emocjonalnym i zachowaniem. Integracja odpowiednich schematów pomaga także np. w przypadku trudności z moczeniem np. nocnym (jeśli nie ma ono przyczyn medycznych) oraz usprawnia działanie układu sensorycznego (odbieranie bodźców i adekwatne reagowanie na bodziec).

TERAPIA RĘKI

Na czym polega?

Terapia ręki to program terapeutyczny opracowywany zgodnie z potrzebami uczestnika zajęć polegający na: rozluźnieniu obręczy, ćwiczeniach rozluźniających lub wzmacniających, pracy z odruchami kończyn górnych, stymulacji sensorycznej kończyn górnych, ćwiczeniach wzmacniających koordynację ręka-oko, ćwiczeniach poprawiających zdolności manualne: samoobsługa, malowanie, pisanie itp. W przypadku dzieci terapia ręki ma formę ćwiczeń biernych i czynnych oraz różnorodnych zabaw.

Co daje terapia?

Terapia ręki usprawnia kończyny górne. U dzieci z ZD terapia bazuje na różnorodnych masażach, ćwiczeniach, a także zabawach wzmacniających poszczególne mięśnie. Ponieważ dzieci z ZD często mają zaburzenia sensoryczne w obrębie rąk (niechęć do dotykania niektórych materiałów) zadania w terapii ręki związane są także z odwrażliwianiem sensorycznym. Terapia rozwija zdolności ruchów precyzyjnych dłoni, co wiąże się ze wzrostem możliwości komunikacyjnych, rozwojem mowy oraz jest niezbędnym elementem do wykonywania czynności samoobsługowych.

TERAPIA INTEGRACJI SENSORYCZNEJ

Na czym polega?

Polega na wykonywaniu odpowiednich ćwiczeń z wykorzystaniem różnego rodzaju sprzętu podwieszanego i nie tylko. Ma formę zabaw i zadań ruchowych.

Co daje terapia?

Terapia SI ma za zadanie dostarczyć dziecku bodźców, których domaga się jego układ nerwowy (dziecko szuka mocnych uderzeń, silnych wrażeń, uderza w przedmioty) lub przyzwyczaić do tych bodźców, z którymi układ nerwowy sobie nie radzi (np. unikanie przez dziecko dotyku, materiałów np. śliskich i zimnych, niektórych dźwięków, unikanie gwałtownych ruchów). Terapia SI u dzieci z ZD wpływa na lepszą kontrolę ruchową, dzięki czemu dziecko chętniej podejmuje aktywność fizyczną.

TERAPIA TAKTYLNA

Na czym polega?

Reguluje działanie układu nerwowego poprzez pracę z układem dotykowym.

Co daje terapia?

Szczególnie u dzieci z ZD układ dotykowy pozbawiony jest wielu bodźców, które otrzymuje zdrowe dziecko. Dlatego wymaga on odpowiedniej stymulacji, dzięki której można zapobiec lub ograniczyć zaburzenia sensoryczne, trudności ruchowe i te związane z zachowaniem. Terapia taktylna wycisza, uspokaja, pomaga zwiększyć samokontrolę dziecka i świadomość, czucie własnego ciała. Włączenie w początkowy program terapii zajęć z terapii taktylnej lub innych terapii wyciszających pozwala na lepszą współpracę z dzieckiem, a przez to odnoszenie większych korzyści z kolejnych zajęć. Terapia taktylna w dużej mierze pomaga zmniejszyć nadwrażliwość dotykową, a także pośrednio reguluje napięcie mięśniowe.

TERAPIA USTNO-TWARZOWA

Na czym polega?

Jest to program terapeutyczny opracowany z myślą usprawniania odruchów związanych z rozwojem mowy, ustawieniem głowy, ssaniem, przełykaniem, żuciem, gryzieniem. W trakcie zajęć terapeuta dostosowuje różnorodne formy terapii m.in. terapię ustno-twarzową według dr Swietłany Masgutowej, elementy terapii Castillo Moralesa, elementy stymulacji sensorycznej. Terapia ma formę masażu w okolicy twarzy oraz szyi, a także wewnątrz jamy ustnej.

Co daje terapia?

Terapia pozwala wyregulować odbiór wrażeń sensorycznych okolic ustno-twarzowych. Jest to ważne u dzieci z zespołem Downa, gdyż widoczna jest u nich często nadwrażliwość na różne produkty i potrzeba stymulacji okolic buzi (branie do buzi zabawek, wkładanie rąk i innych przedmiotów, ślinienie). Terapia ustno-twarzowa reguluje także napięcie mięśniowe (otwarta buzia), zwiększa kontrolę nad narządami artykulacyjnymi (dzieci zaczynają czuć, gdzie mają język, policzki i jak wprawiać je celowo w ruch) pomaga w nauce żucia, gryzienia, połykania.

TERAPIA LOGOPEDYCZNA/NEUROLOGOPEDYCZNA

Na czym polega?

Terapia logopedyczna/neurologopedyczna ma za zadanie:

- usprawniać aparat mowy,
- wyrównać opóźnienia rozwojowe mowy
- nauczyć alternatywnego sposobu komunikowania się wspierającego wykształcanie mowy

Co daje terapia?

W zależności od wyznaczonego celu terapii terapeuta dobiera odpowiednie metody (masaż i ćwiczenia bierne, ćwiczenia czynne, zadania rozwijające mowę, zabawy i gry logopedyczne, ćwiczenia w naśladowaniu, pracę z obrazkami (komunikacja alternatywna).

TERAPIA SŁUCHOWA JOHANSENA IAS

Na czym polega?

Rozpoczyna się diagnozą pozwalającą precyzyjnie zaplanować terapię pod kątem potrzeb diagnozowanej osoby. Następnie na podstawie wyników diagnozy nagrywane są płyty, które dziecko otrzymuje do domu. Płyt słucha się według ściśle określonego schematu ok. 10 min. dziennie przez słuchawki. Po ok. 6-8 tygodniach postępy dziecka oceniane są przez terapeutę na diagnozie kontrolnej. Na jej podstawie nagrywane są kolejne płyty. Cykl słuchania płyt i diagnoz kontrolnych powtarza się przez cały okres trwania terapii czyli od 6-18 miesięcy. W Polsce najczęściej terapię kończy się po ok. 9-12 miesiącach.

Co daje terapia?

U osób z ZD często występują trudności w przetwarzaniu słuchowym. Trudności takie mogą być przyczyną nadpobudliwości, trudności z koncentracją uwagi, gwałtownych reakcji emocjonalnych w określonych warunkach (wysokie dźwięki, hałas) oraz trudnościami w rozwoju mowy. Przejście przez cały cykl terapii słuchowej może pomóc dziecku funkcjonować w warunkach wielu bodźców słuchowych czyli np. w przedszkolu lub w klasie szkolnej. Terapia słuchowa ułatwi funkcjonowanie dziecka i odciąży jego układ nerwowy, a także może znacząco wpłynąć na postępy związane z rozwojem umiejętności komunikacyjnych. Nadpobudliwe dzieci, które miały problem z przetwarzaniem słuchowym po terapii są bardziej wyciszone, uważne i lepiej się koncentrują.

TERAPIA INDYWIDUALNA

Na czym polega?

Jest to terapia łączona. Z pomocą terapeuty ustalany jest zakres i rodzaj oddziaływań terapeutycznych. Często jest to łączenie terapii taktylnej z terapią odruchów bądź też terapii prowadzonej według diagnozy PEPR Shoplera (ustala poziom funkcjonowania w poszczególnych sferach dziecka) oraz np. nauka wczesnego czytania z elementami metody Cieszyńskiej. Terapia łączona trwa od 60 -90 min.

Co daje terapia?

Jest to połączenie min. dwóch rodzajów terapii. Rodzaj oddziaływań terapeutycznych uwzględniony w programie zajęć decyduje o spodziewanych rezultatach. W przypadku dzieci z zespołem Downa najczęściej proponowaną terapią jest praca według indywidualnego programu przygotowanego po diagnozie PEPR w połączeniu z elementami terapii odruchów bądź nauką wczesnego czytania.

Spis ważnych stron internetowych, stowarzyszeń, instytucji państwowych dla rodziców dzieci z wadami rozwojowymi:

Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Iskierka”

ul. św. Mikołaja 9/1

71-799 Szczecin tel. 514 552 434

e-mail: kontakt@iskierka.org.pl

<http://iskierka.org.pl>

Gdyńskiego Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie „Dom Marzeń”

ul. Lipowa 19

81-572 Gdyniatel. /fax + 48 58 629 19 56

www.dommarzen.org.pl

biuro@dommarzen.org.pl

Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej KOCHANI –

www.bardziejkochani.pl

ul. Inflancka 8 00-189 Warszawa

tel. (0-22) 635 92 92

e-mail: bardziej_kochani@go2.pl

<http://www.bardziejkochani.pl/>

Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Szansa”(Katowice) –

www.szansa.katowice.pl

ul. Piastów 9/226 40-868 Katowice

Opolskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Zespołem Downa – www.ospdzd.com

- Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa „Ukryty Skarb” (Lublin) – www.ukrytyskarb.org
- Stowarzyszenie Przyjaciół Osób z Zespołem Downa (Zielona Góra) – www.zespoldowna.pl
- Towarzystwo Przyjaciół Downa w Grudziądzu – towpedegrudziadz.pl
- Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Rodzin, Opiekunów i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Strzał w 10” – www.strzalw10.olsztyn.pl
- Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Chorych z Zespołem Downa „Być razem” (Łódź) – www.byczrazem.republika.pl

2. Znane osoby z Zespołem Downa

Punkowy zespół z Finlandii

Pertti Kurikan Nimipäivät (pol. *Imieniny Pertti Kurikana*), znany także jako **PKN** – fiński zespół muzyczny grający muzykę punkową założony w 2009 roku podczas charytatywnych warsztatów dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. W 2012 roku muzycy zostali bohaterami fińskiego filmu dokumentalnego zatytułowanego *Zespół punka* (fin. *Kovasikajuttu*) opowiadającego o życiu czterech członków formacji chorych na autyzm i zespół Downa.

W lutym 2015 roku wygrali krajowy festiwal *Uuden Musiikin Kilpailu* z utworem „Ainamunpitää”, dzięki czemu zostali reprezentantami Finlandii podczas 60. Konkursu Piosenki Eurowizji w 2015 roku. (źródło: www.pl.wikipedia.org)



(źródło: www.eurovisionworld.com)

Katie Meade - modelka

34-letnia Katie Meade robi zawrotną karierę pomimo ciężkiej choroby genetycznej. Jeszcze do niedawna osoby z Zespołem Downa były spychane na margines życia społecznego. Dziś okazuje się, że nie ma dla nich barier nie do pokonania. "Chciałabym dodać odwagi innym kobietom. Piękno nie ma jednej definicji" – mówi Katie, która właśnie została twarzą kampanii Beauty&Pin-Ups, marki kosmetyków do włosów, która wprowadza na rynek nową linię Fearless. (źródło: www.fakt.pl)



(źródło: <http://people.com>; <http://whotv.com>)

Noelia Garella – nauczycielka wychowania przedszkolnego z Argentyny

Noelia Garella jest pierwszą i jedyną kobietą w Argentynie, która pracuje w przedszkolu jako nauczycielka. Nie byłoby w tym nic niezwykłego, iż fakt że Noelia Garella jest osobą z syndromem Downa.

Noelia ma 31 lat i uczy dwulatki i trzylatki czytania. Jako dziecko została odrzucona z przedszkola, gdyż uważano, że na potworów nie ma miejsca.

Pomimo, że jako dziecko doznała przykrości i odrzucenia jej największym marzeniem było uczyć dzieci. Jej determinacja oraz ciężka praca zainspirowała znajomych do tego, aby zatrudnić ją w przedszkolu w Cordobie. Początkowe uprzedzenia szybko rozwiąła jej olbrzymia miłość do dzieci oraz sposób w jaki się z nimi komunikuje.

Alejandro Senestrari dyrektor przedszkola, który zatrudnił Noe powiedział – **Z czasem nawet Ci którzy byli przeciwko, zmienili zdanie i uważają, że to był znakomity pomysł aby zatrudnić Noe.**

Zespół Downa to schorzenie wpływające na rozwój fizyczny oraz intelektualny osoby, która na nie cierpi. **Olbrzymim atutem ludzi z tym syndromem jest to, że mają w sobie ogromne pokłady miłości – która w edukacji wczesnoszkolnej jest kluczowa.**

Dla Noe jej choroba nie stanowiła przeszkody aby podążać za tym co kocha. Noe jest żywym przykładem tego, że warto iść za swoimi marzeniami. Myślę, że dzieci w Argentynie mają ogromne szczęście móc uczyć się czytania i życia od prawdziwej bohaterki. (źródło: <http://przedszkoland.pl>)

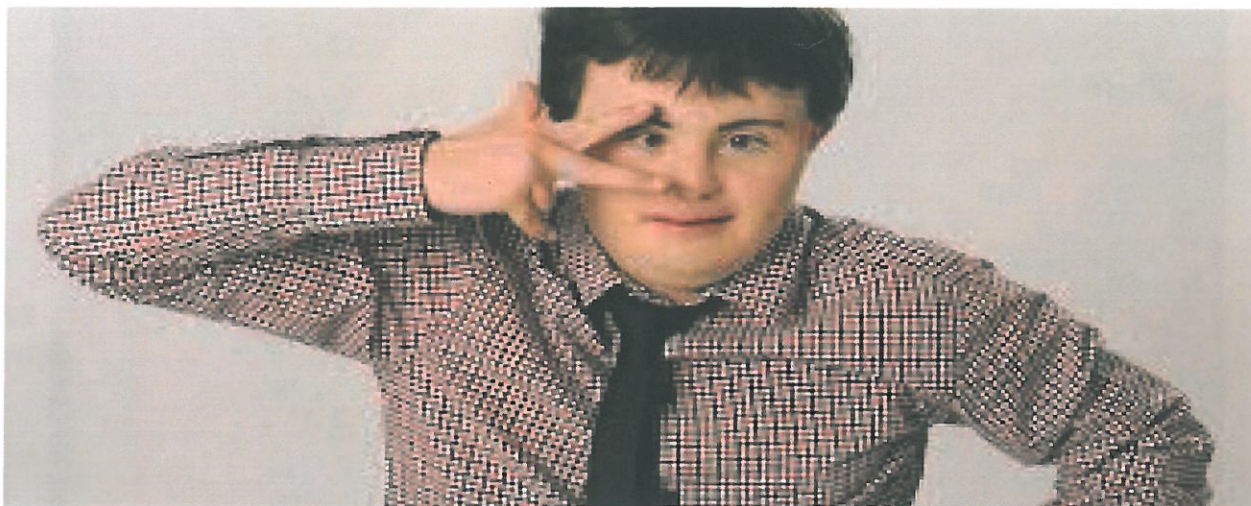


(źródło: <http://www.independent.co.uk>; <http://www.oddee.com>)

Piotr Swend – aktor

Polski aktor niezawodowy z zespołem Downa, znany z roli Macieja Kowalika-Lubicza w serialu *Klan*.

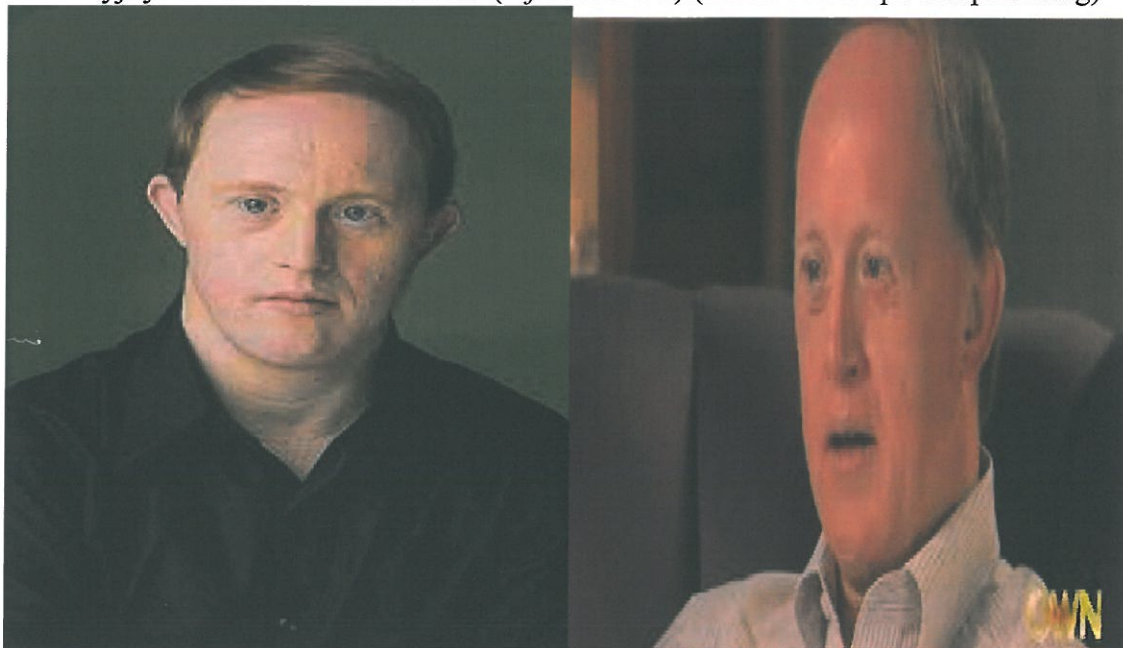
Aktor zaczynał przygodę z filmem jako dziecko. I choć choruje na zespół Downa świetnie sobie poradził wcielając się w postać Maciusia. Jest bardzo samodzielny, na planie nie potrzebuje opiekunka, doskonale radzi sobie z zapamiętywaniem tekstu i obsługą telefonu komórkowego. (źródło: www.pl.wikipedia.org; <http://www.fakt.pl>)



(źródło: <http://pulpfaction.pl>)

Chris Burke – aktor

Chris Burke (ur. 26 sierpnia 1965 w Point Lookout w stanie Nowy Jork) – amerykański aktor z zespołem Downa. Zasłynął rolą Corky'ego (Charlesa Thatchera) w telewizyjnym serialu *Dzień za dniem* (*Life Goes On*). (źródło: www.pl.wikipedia.org)



(źródło: <https://en.wikipedia.org>; <http://www.usatoday.com>)

Lauren Potter – aktorka

Lauren Potter (ur. 10 maja 1990) - amerykańska aktorka. Najbardziej znana z roli Becky Jackson w serialu musicalowym *Glee*.

W 2011 roku Barack Obama mianował ją doradcą do spraw osób z zespołem Downa. (źródło: www.pl.wikipedia.org)



(źródło: <http://www.imdb.com>; <https://twitter.com>)

3. O czym warto pamiętać w temacie zdrowia osób z Zespołem Downa.

Warto zwrócić uwagę na medyczny aspekt Zespołu Downa, aby móc zapobiegać możliwym trudnościom.

Układ sercowo – naczyniowy

Do najczęściej spotykanych wad serca u dzieci z Zespołem Downa należą:

- ubytek przegrody międzykomorowej i międzyprzedsionkowej
- wspólny kanał przedsionkowo – komorowy spowodowany nieprawidłowym połączeniem górnych i dolnych poduszek serca
- przetrwały przewód tętniczy
- tetralogia Fallota na którą składają się cztery elementy: zwężenie zastawki pnia płucnego, ubytek w przegrodzie międzykomorowej, przesunięcie aorty w prawo i przerost prawej komory serca, wtórny do zwężenia drogi odpływu krwi

Każde dziecko po korekcji wrodzonej wady serca musi podlegać regularnym kontrolom kardiologicznym, zleca się również wykonanie USG serca oraz EKG i RTG klatki piersiowej.

Układ pokarmowy

Do najczęściej spotykanych wad układu pokarmowego należą:

- zarośnięcie dwunastnicy

- trzustka pierścieniowata, powodująca niedrożność dwunastnicy
- choroba Hirschsprunga spowodowana brakiem unerwienia końcowego odcinka jelita grubego
- zarośnięcie przełyku i przetoka tchawiczo – przełykowa
- przerostowe zarośnięcie odźwiernika (końcowego fragmentu żołądka)
- zwężenie lub zarośnięcie odbytu
- refluks żołądkowo – przełykowy (cofanie się kwaśnej treści żołądka do przełyku)
- niedorozwój przewodów żółciowych

Zalecane są wizyty u gastrologa oraz wykonywanie badań radiologicznych polegających na wykonaniu zdjęć przeglądowych jamy brzusznej.

Zaburzenia funkcjonowania tarczycy i innych gruczołów wydzielania wewnętrznego

Do najczęstszych zaburzeń endokrynologicznych rozpoznawanych u dzieci z Zespołem Downa należą:

- niedoczynność i nadczynność tarczycy
- niedobór wzrostu
- cukrzyca typu 1 i 2
- zaburzenia układu moczowo - pęciowego
- zaburzenia przemiany materii (nadwaga i otyłość)

Choroby tarczycy, a zwłaszcza jej niedoczynność, są znacznie częstsze w grupie osób z Zespołem Downa niż w populacji ogólnej. Badanie hormonów tarczycy u niemowląt celem poszukiwania nabytej niedoczynności tarczycy powinno być wykonywane regularnie: w pierwszym roku życia co 4 m-ce, a w drugim co 6 m-cy. Wskazane są konsultacje endokrynologiczne z oceną poziomu hormonów tarczycy (TSH, FT3, FT4).

Cukrzyca – zaliczana jest do chorób metabolicznych i charakteryzuje się hiperglikemią czyli wysokim poziomem glukozy (cukru we krwi). Do hiperglikemii dochodzi w następstwie albo całkowitego braku insuliny (cukrzyca typu 1), albo jej niewłaściwego działania (cukrzyca typu 2). Wymagana jest konsultacja u diabetologa, systematyczne mierzenie poziomu cukru we krwi i ewentualne podawanie insuliny za pomocą penów lub osobistej pompy insulinowej. Przy leczeniu cukrzycy ważną rolę odgrywa dieta oraz zaplanowany wysiłek fizyczny, ponieważ umożliwia lepszą kontrolę metaboliczną cukrzycy.

Otyłość– nadwaga i otyłość stanowią znaczące obciążenie dla wrażliwego układu kostnego prowadząc do utrudniającej poruszanie dysplazji stawów biodrowych, obciążenia stawów oraz zmian w budowie kręgosłupa. Niekorzystny wpływ otyłości na organizm jest potęgowany przez współistniejący z nią i często przez nią wywołany zespół metaboliczny. Definiuje się go jako współwystępowanie zaburzeń gospodarki węglowodanowej i lipidowej wraz z nadciśnieniem tętniczym, u którego podstaw znajdują się otyłość oraz insulinooporność. Wystąpienie zespołu metabolicznego zwiększa ryzyko rozwoju cukrzycy typu 2, nadciśnienia i miażdżycy, a także niealkoholowego stłuszczenia wątroby.

Dla osób z trisomią 21 bardzo korzystne jest, jeśli mają stałe pory posiłków, bo może to pozytywnie wpłynąć na nawyki żywieniowe. Należy jeść 5 razy dziennie: 3 główne posiłki czyli śniadanie, obiad i kolację i dwa lekkie, zazwyczaj drugie śniadanie i podwieczorek. Ważne jest aby jadłospis był urozmaicony i zawierał wszystkie grupy żywności znajdujące się w piramidzie żywienia w odpowiednich proporcjach. Przerwa między

posiłkami nie powinna przekraczać czterech godzin, dzięki temu unikniemy niepożądanych spadków poziomu cukru we krwi. Bardzo ważne jest również, żeby nie podjadać między posiłkami.

Układ moczowo – płciowy – do wad rozwojowych zlicza się:

- wyciowanie pęcherza czyli część pęcherza moczowego znajduje się na zewnątrz ciała
- spodziectwo (ujście zewnętrzne cewki moczowej znajdujące się na brzusznej dolnej powierzchni penisa, występuje tylko u chłopców
- zastawka cewki tylnej
- odpływ czyli refluks pęcherzowo- moczowodowy (cofanie się moczu z pęcherza moczowego do moczowodów lub do nerek)
- hipoplazja czyli niedorozwój nerek
- wnętrostwo – wada spowodowana niezstąpieniem jednego lub obu jąder z jamy brzusznej do moszny

Wskazane są konsultacje u nefrologa i urologa dziecięcego oraz wykonywanie badań USG.

Jama ustna i zęby

Osoby z Zespołem Downa charakteryzuje występowanie pewnych cech dysmorficznych w obrębie jamy ustnej. Można je podzielić na cechy pierwotne i wtórne, będące ich następstwem. Do cech pierwotnych zaliczamy:

- niedorozwój środkowego piętra twarzy
- obniżenie napięcia mięśni twarzy
- wiotkie więzadło stawu skokowo – żuchwowego
- hipotoniczny i wysunięty z jamy ustnej język
- opóźnione ząbkowanie
- braki zawiązków zębów
- zęby o nieprawidłowym kształcie i wielkości

Do cech wtórnych zaliczamy:

- otwarte usta i opadający kącik ust
- opadająca i mająca tendencję do przerostu dolna warga
- oddychanie przez usta
- stałe wysychanie skóry i śluzówek
- wyciek śliny
- niewyraźna mowa
- wady zgryzu

Aby proces leczenia przebiegał efektywnie, rodzice muszą zostać poinstruowani, jak przeprowadzać zabiegi higieniczne związane z oczyszczaniem wałów dziąsłowych i języka, myciem pierwszych zębów oraz masażem języka, podniebienia i policzków. W modelu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym leczenie stomatologiczne ma ogromne znaczenie. Zadaniem lekarza jest eliminacja próchnicy i jej powikłań, chorób przyzębia oraz wad zgryzu.

Inne konsultacje i konieczne badania:

- konsultacja genetyczna w celu omówienia wyniku badania cytogenetycznego oraz udzielenia porady dotyczącej rozwoju dziecka i porady rodzinnej
- konsultacja rozwojowa u rehabilitanta, specjalisty wczesnego wspomagania rozwoju dziecka
- konsultacja okulistyczna
- konsultacja audiologiczna z badaniem słuchu

- konsultacja logopedyczna
- konsultacja psychologiczna
- konsultacja otolaryngologiczna
- USG stawów biodrowych
- okresowe badanie morfologii krwi

4. Refleksje nauczycieli NP „BRATEK” pracujących z dziećmi

Bardzo ważne jest w pracy z naszymi dziećmi zorganizowanie miejsca aby czuło się w nim akceptowane, bezpieczne i miało szansę osiągnąć sukces. Przedszkolaki z Zespołem Downa są radosne, otwarte, z ogromnym poczuciem humoru, przyjazne, a przy tym bardzo śmiałe. Każde z nich ma odmienny temperament, osobowość, uzdolnienia i zamiłowania. Często jednak występują też takie zachowania jak upór, złośliwość i nieustępliwość; na tym tle dochodzi do konfliktów z rówieśnikami. Należy wobec tego kształtować właściwe wzorce zachowań oraz utrwalać je. Edukacja i prawidłowa opieka pozwala tym dzieciom w pełni uczestniczyć w społeczeństwie.

W miarę doskonalenia metod pracy, oddziaływań wychowawczych i wczesnej interwencji terapeutycznej wyraźnie wzrasta poziom rozwoju umysłowego, społecznego i emocjonalnego dzieci z Zespołem Downa. Nasze przedszkolaki potrafią dać nam nauczycielom wiele radości i powodów do dumy. Wystarczy naturalna życzliwość, aby obdarzały nas każdego dnia swoim niepowtarzalnym i szczerym uśmiechem.

Metody, które są wykorzystywane podczas pracy w przedszkolu:

- metoda indywidualizacji, praca w grupie;
- metoda stopniowania trudności;
- rozwijanie kluczowych umiejętności (podążanie za planem aktywności, korekta błędów, wprowadzanie przerwy „czekaj”);
- alternatywne metody komunikacji AAC;
- wyznaczanie i wprowadzanie czynności samoobsługowych;
- wielozmysłowa stymulacja z wykorzystaniem różnych faktur;
- elementy metody ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne;
- ćwiczenie praktyki ręki i palców poprzez zajęcia grafomotoryczne, manipulacyjne;
- usprawnianie percepcji wzrokowej, słuchowej i koordynacji wzrokowo – słuchowej;
- zabawy w kole mające na celu rozwijanie kontaktów interpersonalnych, wyjazdy integracyjne do masowego przedszkola.

„Radości i smutki w wychowywaniu dziecka z Zespołem Downa” - prosimy o
napisanie własnych refleksji w kilku zdaniach

Nasz synek bardzo lubi dokazywać
swoje uczucia przez przytulanie. Jest rodosnym
i nerwowym chłopcem. Jak każde dziecko
ma też gorsze dni i miewa swoje humory.
Trzeba mu poświęcić dużo czasu ponieważ
kiedy tylko spuścimy go z oczu wychodzi
mu do głowy pomysły których byśmy się
nie spodziewali. Smutno nam to sytuacjach
gdy przed nami nie ulicy skupiając się
wółku swoje uwagi jakby to było
nie wiadomo jakie dziecko.

„Radości i smutki w wychowywaniu dziecka z Zespołem Downa” - prosimy o
napisanie własnych refleksji w kilku zdaniach

Jako młody nauczyciel miałam kontakt z dziećmi
zespołowymi, ale wtedy myślałam, że kwestia z nimi
nie dotyczy. Sędzia wiele osób tak właśnie myśli -
ja? Odnoszę ją mam urodzić to „inne” dziecko?!
Zdecydowanie blazona się zupełnie inne...
Moje supnagmone dziecko blazona się być tym
szczególnym dzieckiem, nie było takie, jak sobie wy-
myślałam, ale było moje i bardzo wyjątkowe.
Jej pierwsze choroby - Erysipela zgromiła
właśnie wszystko, wtedy też z nią był najcięższy.
Miałam czasem kontakt z dziećmi zespołowymi,
dlatego też wiedziałam, że nie będzie łatwo.
Każdy jej mój sukces, to moje wielkie nadośa.
Wychowywanie dziecka zespołowego, to trudne
i wymagające zadanie, potrzebne wiele, wiele
cierpliwości i opornowanie nieustannego.
To zupełnie inne zadanie, niż wychowywanie
dziecka zdrowego, tu akurat nie ma jest
oczywiste i przewidywalne. Zastanawiam się
nadośa sytuacje, w których widzimy, jak nasze
dziecko potrafi radzić sobie w różnych okoliczno-
ściach, śmiejęmy się, kiedy jeszcze mając nad-
stanie się użycie mądre słowa. To jest, że
w naszym „elegm” za zdrowymi dziećmi.
Wiemy też, że trzeba jej trochę pomóc i zwy-
czajnie być obok niej. Smutki psychologicz-
ne, kiedy zastanawiam się nad jej
przyniosła, nad jej życiem dorosłym.

„Radości i smutki w wychowywaniu dziecka z Zespołem Downa” - prosimy o
napisanie własnych refleksji w kilku zdaniach

Zastanawialiśmy się kiedyś jak to jest
mieć zdrowe dziecko. Choć początki były
trudne nie wyobrażamy sobie życia bez
naszego Wojtka. Kiedy się pojawił był
śmieszny, smutek i łzy. Pamiętamy, że kilka
pierwszych dni były koszmarnie. Śmiech o to
co nas czeka, o to co będzie i czy sobie
poradzimy. Mieliśmy duże wsparcie i pomoc
rodziny i to nam dużo pomogło.

Szliśmy wstąpiwaliśmy, szliśmy ciężkie, ale
staramy się zawsze iść do przodu z
uśmiechem. Wiele przeszedł jak we ten
kibitki czas, ale na szczęście wychodzi ze
wszystkiego obronę ięć. Uśmiechy
kibitkami oddajemy nas codziennie, każde,
uśmiechasz nawet naszą umiejętność
przyjaciół dużo szczęścia. To że jesteśmy
dla niego całym światem, codziennie
wielokrotne przytulanie, jego pomoc przy
domowych obowiązkach daje tyle radości.

Smutek przychodzi rzadko. Kiedy jest
chory i bez lekarza się nie obejdzie, bo
samemu nie można pomóc. Kiedy coś mu
dolega, a nie potrafi nam powiedzieć.

Tyle miłości i radości jak nam daje
nie da się porównać do niczego.

„Radości i smutki w wychowywaniu dziecka z Zespołem Downa”- prosimy o
napisanie własnych refleksji w kilku zdaniach

Gdy urodziła się Julia byliśmy bardzo zszokowani ale w pierwszym
miesiącu dowiedzieliśmy się że ma zespół Downa, w pierwszy miesiąc
try same daliśmy się do domu i pytaliśmy ołanego my, ołanego nas to spokoło.
to był mój kłopot zniemni nas zył.

Mijały miesiące i znieśliśmy ją do szpitala rehabilitacyjnego i wyszło
zaświeć się zniemni, znieśliśmy do szpitala młotki w naszym dziecku
ze ona z nami jest nawet po przebytej operacji serca i ze względu na
wysokość naszego je od dnia przyszła jej no świat i białym z nią nie względu
na wysokość i nie wyobrażamy sobie życia bez niej, bez jej wygłupów, wierszy
i jej miłości bo ona ma nas a my ją.

Wiemy że nasze dziecko jest cudem i to my znieśliśmy wybroni żeby to cud
i piękno posiadać, wychowywać i dawać jej jak najwięcej miłości z całego życia.

„Radości i smutki w wychowywaniu dziecka z Zespołem Downa” - prosimy o
napisanie własnych refleksji w kilku zdaniach

Naukiny dziecko z Zespołem Downa zmierza żyć - to prawdziwe
pytanie „dlaczego ja?” „dlaczego moje dziecko?” szybko
przeobraża się w „dlaczego”, ponieważ zastąpiło je pytanie
„czy zostanie ze mną”. Od początku było bowiem wiadomo, że
Marzia ma poważną wadę serca i czeka ją operacja. Wiele
kiedy po wszystkich komplikacjach związanych z operacją
nieokreślanym, że jest bezpieczne nasze życie wypełniony nie
małymi, ale coraz częstszymi radościami - radościami
chodzenia, a przede wszystkim każdego dnia jej zamieszkiwanych
uśmiech. Dzięki Marzi poznaliśmy wspaniałych ludzi
okien, ich rodziców, terapeutów, lekarzy. Nowe miejsce
w naszym życiu (także „bratki” w Barlinku). Każdego
dnia naszego dziecka: przeczytanie sylaby, słowo, rozpo-
znanie skłamań, napisanie cyfry czy też litery, to dla
mnie podobna radość. I mimo, że czasem myślałem o smutku
„czy będzie mówić?” „czy będzie samodzielne?” to przemyśle-
nia nie mówią STOP - przecież żyje, chodzi, śpi, tańczy i
mówi. Może nie powie, w srebrzystym chropowatym brzmie-
niu „mówi” - najważniejsze, że wyrazi i powie „do zobaczenia”

Katarzyna - Mama Marzi

