

## Dauno sindromas ir vaiko raida

Atmintinė tėvams

### Pratarmė

Viename iš gausių anglišku interneto puslapių, skirtų šeimoms, auginančioms Dauno sindromą turintį vaiką, teko skaityti štai tokį palyginimą: „Kai laukiatės kūdikio, atrodo, tarsi planuotumėte atostogų kelionę į nuostabiąją Italiją. Nusiperkate kelionės vadovą, skaitote jį ir svajojate, kaip vaikščiosite po senąją Romą, Neapolį, pabuvosite vaizdingoje Kaprio saloje, mėgausitės saule prie šiltos Viduržemio jūros. Po ilgų pasirengimo mėnesių pagaliau sėdate į lėktuvą, kuris, kaip tikitės, nuskraidins jus į išsvajotąją šalį. Po kelių valandų skrydžio lėktuvas nusileidžia ir jūs išgirstate stiurdės sveikinant visus, atvykus į Olandiją. „Olandija?!? Kodėl Olandija? Aš juk skridau į Italiją!“ piktinatės ir protestuojate jūs, bet paaiškėja, kad nieko pakeisti nebegalima ir jūs turite likti šioje šalyje. Gerai dar, kad pakliuvote ne į kokią bjaurią, purviną, priešišką vietą, o tiesiog į kitą šalį. Taigi, jūs išlipate ir perkate naujus vadovus po šalį bei mokotės visai kitos kalbos. Olandija, žinia, nėra nei tokia šilta, nei tokia spalvinga, kaip Italija, bet po kurio laiko, apsipratę jūs pradėdote pastebėti, kad Olandijoje yra gražių kanalų, sukasi vėjo malūnai, žydi įvairiaspalvės tulpės.

Tačiau kaskart, kai kas nors grįžta iš saulėtiosios Italijos ir dalijasi išpūdžiais, jums suskausta širdį, nes jūsų svajonė pamatyti tą šalį neišsipildė ir jau nebeišsipildys. Tai – labai skaudi netektis. Tačiau jei jums nepavyks išsilaisvinti nuo Italijos ilgesio, jūs negalėsite pažinti Olandijos ir atrasti jos savitumą.“

Panašiai atsitinka, ir kai šeimoje gimsta ir auga vaikas, turintis Dauno sindromą. Šia atmintine norime padėti tėvams susipažinti su tokio vaiko priežiūros, auginimo bei ugdymo ypatybėmis, sunkumais, džiaugsmiais.

### Dauno sindromą turinčių vaikų raidos ypatumai

#### Įžanga Kas yra Dauno sindromas?

1866 m. anglų gydytojas John Langdon Down pirmą kartą aprašė grupę atsilikusių vaikų, kurie visi buvo panašios išvaizdos („panašūs į mongolus“) ir tuo skyrėsi nuo kitų protinį atsilikimą turinčių vaikų. Šio sindromo, kuris apie 1960 m. pradėtas oficialiai vadinti jį aprašiusio žmogaus pavarde – Dauno sindromas – priežastis buvo atskleista tik po šimtmečio, pažengus genetikos mokslui. 1959 m. mokslininkai Jerome Lejeune ir Patricia Jacobs nustatė chromosominę šio sindromo priežastį: paaiškėjo, kad tokie žmonės savo ląstelėse turi tris 21-ąsias chromosomas vietoje reikalingų dviejų. Apie 95 proc. Dauno sindromo atvejų būna trijų 21-ųjų chromosomų derinys – tikroji trisomija. Galimas Dauno sindromo variantas yra translokacija (3-4 proc.). Šiuo atveju papildoma 21-oji chromosoma ar jos dalis prisijungia prie kurios nors kitos chromosomos, pakeisdama jos dalį. Taigi, toks žmogus turės normalų chromosomų skaičių, bet trigubą 21-osios chromosomos informaciją.

Dar kelis Dauno sindromo procentus sudaro mozaicizmas. Šiuo atveju organizme susidaro savotiška ląstelių mozaika: kai kada to paties audinio vienos ląstelės turi papildomą 21-ąją chromosomą, o kitos – neturi; arba vienų audinių, pvz., kraujo ląstelių, ją turi, o kitų audinių, pvz., odos, ląstelės neturi.

Gimus vaikui su Dauno sindromu, visuomet kyla klausimas, kas dėl to kaltas. Iškart reikėtų pasakyti, kad Dauno sindromo priežastys iki šiol nėra nustatytos. Vaikai su Dauno sindromu gimsta visose šalyse, visų rasių, socialinių grupių, visokio amžiaus, išsilavinimo, religinių įsitikinimų žmonėms. Moksliniais tyrimais iki šiol nepavyko nustatyti, kad Dauno sindromas būtų susijęs su tėvų ligomis, dieta, vaistų, alkoholio, narkotikų vartojimu. Vienintelis akivaizdus dalykas yra Dauno sindromo ryšys su motinos amžiumi: 35-40 metų sulaukusioms moterims rizika susilaukti kūdikio su Dauno sindromu yra kelis kartus didesnė nei jaunesnėms. Ir visgi pažymėtina, kad 80 proc. vaikų su Dauno sindromu gimsta jaunesnėms nei 35 metų moterims.

Taigi, dėl kūdikio su Dauno sindromu gimimo tėvai neturėtų kaltinti nei savęs, nei tuo labiau vienas kito, nes dėl to tikrai nei vienas iš jų nekaltas.

Ilgą laiką iki genetikos mokslo suklestėjimo Dauno sindromas buvo diagnozuojamas tuoj po gimimo pagal būdingus naujagimio veido bruožus ir kūno sandarą. Dabartiniu metu, įtarę Dauno sindromą iš išorinių vaiko bruožų, medikai privalo patvirtinti jį genetiniais tyrimais – chromosomų analize. Toks tyrimas vadinamas kariotipo nustatymu. Taigi, kūdikio kraujo mėginys siunčiamas į Žmogaus Genetikos centrą, kur ir yra ištiriamas, o tėvai informuojami apie tyrimo rezultatus. Svarbu žinoti, kad Dauno sindromo atveju chromosomų struktūra yra normali, tiesiog jų yra perdaug. Ši perteklinė genetinė informacija ir lemia Dauno sindromą turinčių vaikų ir suaugusiųjų fizinius, sveikatos, raidos, būdo ypatumus.

Visi žmonės su Dauno sindromu turi lengvesnę ar sunkesnę protinę negalią: jie neišmoksta abstrakčiai, logiškai mąstyti, sunkiai įsimena, negali ilgam sukaupti dėmesio. Protinio atsilikimo sunkumo neįmanoma numatyti nuo gimimo ar ankstyvoje kūdikystėje: tai paaiškėja vaikui augant. Chromosomų perteklius lemia, kad vaikutis su Dauno sindromu nuo pat mažens vystysis lėčiau, tačiau dauguma tokių vaikų galės vaikščioti, bėgioti, laiptoti, nemaža jų dalis išmoks bent kiek kalbėti bei patys apsitarnauti buityje: pavalgyti, apsirengti, nusiprausti, susišukuoti, pasinaudoti tualetu (žr. lentelę). Dauguma jų noriai ir šiltai bendraus su šeimos nariais ir kitais žmonėmis, tuo suteikdami džiaugsmo ir sau, ir aplinkiniams.

Dauno sindromą turintys žmonės paprastai negali įsisavinti akademinių žinių, tačiau juos galima išmokyti savarankiškai apsitarnauti ar atlikti nesudėtingus konkrečius darbus, todėl vaikų su Dauno sindromu mokymas ir turi būti nukreiptas į jų asmens higienos, namų ruošos bei savitvarkos įgūdžių formavimą ir lavinimą. Mokymasis remsis gerais tokių vaikų mėgdžiojimo gebėjimais: paprastai jie noriai kartoja tai, ką pamato darant kitus. Kadangi šiems žmonėms būdingas atminties ir dėmesio sukauptimo trūkumas, mėgdžiojimo būdu išmokus įgūdžius reikės nuolat ir nuolat pakartoti tam, kad šie įgūdžiai įsitvirtintų kasdienėje veikloje. Šių vaikų ugdyme svarbus yra ir tinkamas paskatinimas už pakartotą, atliktą, išmuktą veiksmą.

Lentelė. Dauno sindromą turinčių vaikų vidutinis raidos įgūdžių įgijimo tempas, lyginant su sveikais vaikais.

<b>Raidos rodiklis</b>	<b>Sveikas vaikas(vidurkis, amžiaus ribos)</b>	<b>Vaikas su Dauno sindromu(vidurkis, amžiaus ribos)</b>
Socialinė šypsena	1 mėn.(0-2 mėn.)	2 mėn.(1-3 mėn.)
Savarankiškas sėdėjimas	7 mėn.(6-8 mėn.)	1 metai(6 mėn. –2 metai)
Savarankiškas vaikščiojimas	12 mėn.(11-14,5 mėn.)	27 mėn.(14 mėn. –4 metai)
Kalba (bent 3 žodžiai, išskyrus “te-te”, “ma-ma”)	13 mėn. (11,5 –20 mėn)	3 metai(1-7 metai)
Higieniniai įgūdžiai	2 metai(16-39 mėn.)	3,5 metų(2-10 metų)

### **Pojūčių stimuliacija**

Dauguma naujagimių ir pirmųjų mėnesių kūdikių su Dauno sindromu nuo pat gimimo būna ramūs, mažiau nei jų sveiki bendraamžiai juda, tyrinėja aplinką ir reaguoja į ją, jie daug miega, juos būna sunkiau pamaitinti. Kadangi žmogus pažįsta aplinką pirmiausiai naudodamasis savo pojūčiais – lietim, rega, klausa, uosle, skoniu, todėl nuo pat mažumės kūdikio raidai labai svarbi šių pojūčių stimuliacija. Daug reikiamų naudingų stimulų vaikučiui gali suteikti tėveliai, tiesiog būdami kartu ar žaisdami su kūdikiu. Konkretūs patarimai, kaip stimuliuoti kūdikio pojūčius, yra išdėstyti šios

knygelės skyriuje apie ankstyvąją reabilitaciją. Be to, jų rasite tėvams skirtose vaiko auginimo vadovuose. Apskritai, nebijokite grįžti į vaikystę kartu su savo vaikeliu. Linksmas žaidimas kartu suteiks daug malonumo ir jums, ir kūdikiui, bei padės geriau pažinti jo charakterį ir temperamentą.

### **Regėjimas ir klausa**

Tam, kad kūdikis galėtų atkreipti dėmesį į iš aplinkos gaunamus stimulus, jis turi juos visų pirma matyti akimis, išgirsti ausimis ir tik po to analizuoti smegenimis. Deja, Dauno sindromą turintiems vaikams regėjimo ir klausos sutrikimai pasitaiko gana dažnai ir tai gali sunkinti jau ir taip genetiškai nulemtą jų raidos atsilikimą ar sukelti elgesio problemų.

Jau minėta, kad šių vaikučių ausų kanalai yra siauri ir nepakankamai išsivystę, ir tai gali lemti neprigirdėjimą. Be to, jie dažnai serga slogomis, ausų uždegimais ir, netgi tinkamai gydant, šie uždegiminiai procesai gali gana ilgai (kelioms savaitėms), o kartais ir visam laikui susilpninti klausą. Nustatyta, kad maždaug 80 proc. įvairaus amžiaus asmenų su Dauno sindromu būna įvairaus laipsnio neprigirdėjimas, o kartais ir visiškas kurtumas.

Vaikams su Dauno sindromu vienodai dažnai pasitaiko ir toliaregystė, ir trumparegystė (iš viso apie 35-40 proc.) Be to, jų regėjimą gali trikdyti ir katarakta (lęšiuko drumstis), kuri gali būti įgimta arba įgyta vėlesniame amžiuje (nustatoma 59 proc.). Gana dažnai Dauno sindromą turinčių vaikai žvairuoja. Būna ir kitų, retesnių, akių ligų.

Tėveliams žinotina, kad:

- ne kiekvieną klausos ar regėjimo sutrikimą galima sušvelninti ar išgydyti, tačiau jų priežastis, jei tik įmanoma, reikia nustatyti;
- pats pirmasis klausos patikrinimas instrumentais turėtų būti atliktas iki 3-4 mėn., vėliausiai iki 6 mėn., amžiaus;
- vėliau iki 3 metų ją reikėtų tikrinti kasmet, o nuo 3 metų – kas antri metai;
- dėl klausos patikrinimo reikia pasitarti su šeimos ar LOR gydytoju; neprigirdintį vaiką konsultuoti ir apie jos korekcijos galimybes spręsti turi gydytojas surdologas;
- regėjimą turi patikrinti akių gydytojas pirmaisiais gyvenimo metais (jei to nebuvo padaryta naujagimystėje, geriausia tą atlikti per pirmuosius 6 mėn.);
- vėliau kasmet ar kas antrus metus būtina apsilankyti pas akių gydytoją;
- nustačius regėjimo sutrikimą, apie galimus korekcijos būdus (akinukus, operaciją ir pan.) turi spręsti akių gydytojas.

### **Kūno judesių ypatumai ir jų lavinimas**

Vaikai su Dauno sindromu išmoka vaikščioti, bėgioti, šokinėti, tik mokymasis vyksta gana ilgai ir lėtu tempu, o ir patys judesiai išlieka nerangūs visą gyvenimą. Tą lemia keletas veiksnių.

Vienas jų – tai jau daug kartų minėtas įgimtas žemas raumenų tonusas, vadinamoji raumenų hipotonija. Raumenų tonusą, t.y. raumenų įtempimą ramybės būsenoje, reguliuoja smegenys. Žemą raumenų tonusą turi visi vaikai su Dauno sindromu, tačiau vieni vaikų jis būna pastebimas daugiau, kitų – mažiau. Labiausiai žemas raumenų tonusas būna matomas kūdikystėje. Imdami savo kūdikį ant rankų, pajusite, kad jis glebus tarsi skudurinė lėlytė. Jei paguldysite ant nugaros, pastebėsite, kad jis visu kūneliu priglunda prie paviršiaus, guli plokščiai, pasukęs galvą į vieną pusę, atmetęs rankas toli į šonus nuo kūno ir plačiai išskėtęs kojytes. Visa tai ir reiškia hipotoniją. Augant vaikui, hipotonija mažėja, tačiau nedidelė ji išlieka visą gyvenimą. Dėl jos vaikui būna sunkiau išmokti daryti tam tikrus aktyvius judesius. Pavyzdžiui, pilvo ir liemens raumenų hipotonija sunkina pusiausvyros išlaikymą stovint, todėl tokie vaikai stovėdami dažnai ieško atramos, už kurios galėtų pasilaikyti – baldų, motinos, ar tėvo kojos ir pan.

Kitas svarbu judesius apsunkinantis veiksnys yra taip pat jau minėtas kūno raiščių silpnumas. Dėl to Dauno sindromą turinčių vaikų sąnariai būna per daug lankstūs. Kūdikystėje lengviausia pastebėti klubų sąnarių padidėjusį lankstumą: paguldyto ant nugaros vaikelio kojos bus labai išskėtos į šalis.

Vėliau, kai vaikutis jau ims stotis, pastebėsite per didelį ir čiurnos sąnarių lankstumą: stovint jo pėdos visiškai priglūs prie paviršiaus, nesimatys jų skliauto, jos bus plokščios. Toks padidėjęs sąnarių lankstumas sutrikdo jų stabilumą, todėl vaikui vėlgi sunkiau išlaikyti kūno pusiausvyrą. Raumenų silpnumas – tai dar viena priežastis, dėl kurios vaikų su Dauno sindromu judesiai yra nepakankami. Raumenų jėgą galima pagerinti pratimais, ir tą daryti svarbu, nes kitaip vaikai gali išmokti netaisyklingų padėčių ar judesių, kurie gali jam pagelbėti stabiliau judėti esamu momentu, tačiau ilgai tampa kenksmingi. Pavyzdžiu galėtų būti kojų suglaudimas per kelius stovint. Ši padėtis tikrai padeda geriau išlaikyti pusiausvyrą, bet po kurio laiko deformuojasi kelių sąnariai. Vaikų su Dauno sindromu galūnės – rankos ir kojos – yra trumpos, palyginti su liemeniu. Tai gali trukdyti įgyti, pvz., sėdėjimo įgūdžius, nes, mokantis sėstis ir sėdėti, būtina remtis rankomis, o jei jos per trumpos, tą padaryti vaikas gali tik gerokai palinkęs į priekį. Jei vaikutis dar nemoka gerai sėdėti ir pasvyra į šoną, tai ilgiau negali pasiremti savo trumpomis rankutėmis ir todėl dažnai negali vėl grįžti į sėdimą padėtį, o tiesiog nukrenta. Nepakankamas kojų ilgis apsunkina vaiko mokymąsi užlipti ant kėdės arba lovos ar lipti laiptais.

Taigi, vaikų su Dauno sindromu kūno laikysena formuojasi netaisyklingai: jie linkę sėdėti sulinkusia nugarą ir pakrypusiu dubeniu, stovėti per daug išlinkusiu į priekį ir kartais į šoną stuburu, remtis plokščiomis pėdomis, vaikščioti sulenkę ir pritraukę vieną prie kito keliukus.

Tokios laikysenos ir jos galimų padarinių sušvelninti o kartais ir išvengti padeda tam tikros nuo pat naujagimystės taikomos vaikučio guldyimo, nešiojimo, žaidimo, maitinimo padėties ir speciali mankšta.

Bendra padėčių suteikimo taisyklė yra ta, kad vaikutį guldyti, nešioti, migdyti reikėtų tarsi surištą į kamuoliuką – sulenktomis ties vidurio linija galūnėmis. Jei kūdikiui pačiam sunku išlaikyti tokią padėtį, mažesnę vaiką galima šioje padėtyje suvystyti, o didesniui panaudoti įvairias pasageles, pagalvėles. Kaip suteikti tinkamas padėtis kūdikiui aprašyta šios knygelės skyriuje apie raidos skatinimą.

Tėveliams reikia žinoti, kad:

- judesius lavinančios priemonės greičiausiai nepadės pagreitinti judesių raidos, bet tikrai pagerins jų kokybę;
- jau pradėjusiam stovėti ir vaikščioti vaikučiui prireiks tinkamos avalynės. Batukai turi būti su auliukais, kietu padu, neaukštu plačiu kulniuku bei specialia plokštele viduje, vad. supinatoriumi, pėdos skliautui formuoti. Dėl avalynės parinkimo reikėtų pasitarti su gydytoju ortopedu;
- apie tai, kur Jūsų kūdikiui turėtų būti atliekama speciali mankšta, turite pasitarti su šeimos gydytoju.

### ***Smulkiųjų kūno judesių ypatumai ir jų lavinimas***

Dauno sindromą turinčių vaikų smulkieji kūno judesiai, t.y. griebimas ir ėmimas rankomis, čiulpimas, kramtymas, artikuliacija, tariant garsus, akių obuolių judesiai -- taip pat nebūna gerai išsivystę.

Kūdikystėje vaikai išmoksta imti daiktus visu delnu ir gana dažnai toks ėmimas išlieka ilgą laiką. Dėl anatominės priežasties – raumenų hipotonijos, sąnarių hiperlankstumo, trumpų pirštų, ir dėl smegenų veiklos sutrikimo – akių-rankų koordinacijos nepakankamumo, net ir paaugus jiems būna sunku suimti smulkius daiktus dviem pirštais – nykščiu ir smiliumi. Dažnai šie vaikai vietoje smiliaus smulkių daiktų čiupinėjimui ir rodymui naudoja nykštį. Anatomicinės veido ir burnos ypatybės, žemas veido raumenų tonusas jau nuo pat gimimo gali lemti maitinimo sutrikimus, prisidėti prie kalbėjimo sutrikimų. Smulkiųjų judesių nepakankamumas apsunkina ir apsitarnavimo įgūdžių mokymąsi.

### **Savarankiškumo įgūdžių formavimas**

Paaugęs Dauno sindromą turintis vaikutis, kaip ir kiti vaikai, mokomas savarankiškai valgyti, nusirengti ir apsirengti, pasiprašyti ant puoduko, pats pažaisti ir pan. Tai – labai svarbus etapas, kuriam buvo ruošiamasi jau kūdikystėje. Savarankiškumo įgūdžių atsiradimas ir jų kokybė labai priklauso nuo vaiko supratingumo lygio, gebėjimo savarankiškai judėti, smulkiųjų pirštų judesių (jų miklumo), tėvų pasirengimo ir noro, pagaliau nuo požiūrio į patį vaiką šeimoje. Dažna šeima yra linkusi pernelyg globoti silpnesnį, mielą vaikutį ir viską atlikti už jį, net jei šis turi visas galimybes išmokti apsitarnauti pats, nesuprasdama, kad nuo to labiausiai ir nukenčia pats vaikas.

Taigi, savarankiškumo mokyti būtina ir tai yra svarbiausia, ko turėtų išmokyti šeima Dauno sindromą turintį vaiką, nes nuo to priklausys jo sugebėjimas prisitaikyti gyventi tarp kitų žmonių bei gyvenimo trukmė.

Kaip jau minėta, Dauno sindromą turinčių vaikų mokymas vyksta mėgdžiojimo ir nuolatinio kartojimo būdu, todėl veiksmą, kurio norime išmokyti, vaikui pirmiausia reikia ne vieną kartą parodyti ir ne vieną kartą pakartoti kartu su juo arba skatinti jį tą padaryti savarankiškai. Tėvams ir specialistams gali prireikti daug kantrybės ir išmonės, bet nors ir nedidelis žingsnelis į priekį sukels daug džiaugsmo ir palengvinimo visiems. Dar vienas dalykas, kurio reikėtų neužmiršti, yra paties vaiko noras mokytis, todėl mokymosi procesas turi būti organizuotas taip, kad vaikui būtų įdomu ir smagu: įdomi aplinka ir priemonės, gera nuotaika, malonūs paskatinimai ir apdovanojimai -- šypsena, bučiny, apkabinimas, ar netgi koks nors nedidelis „prizas“.

#### ***Maitinimo ir valgymo įgūdžių formavimo ypatumai***

Dauno sindromą turinčių vaikų veido ir burnos sandaros ypatybės, žemas raumenų tonusas ir smegenų veiklos nepakankamumas gali lemti maitinimo sunkumus. Pats geriausias kūdikio maitinimas yra žindymas iš krūties: motinos pienas yra lengvai virškinamas ir gausus visų reikalingų maisto medžiagų bei vitaminų, visuomet šviežias ir šiltas, saugo nuo infekcijų, o pats žindymo procesas stimuliuoja visus vaiko pojūčius, treniruoja burnos raumenis, judesius, padeda susiformuoti mamos ir vaiko santykiams, moteriai pasijusti motina. Dauno sindromą turintiems vaikams valgymas iš krūties yra ypač svarbus dėl apsaugos nuo infekcijų bei burnos raumenų treniravimo žindant, tačiau išmokyti labai ramų, dažnai ir ilgai miegantį kūdikį valgyti iš krūties ne visada pavyksta. Tokie kūdikiai dėl raumenų hipotonijos paprastai negali stipriai suimti krūties, jie silpnai ir trumpai čiulpia, blogai koordinuoja rijimą su kvėpavimu, patys valgyti nepabunda (juos tenka žadinti), todėl pirmąsias savaites gali nepakankamai privalgyti ir nepriaugti svorio, springti valgydami. Jei žindymas nenutraukiamas, po 2-3 savaičių būklė paprastai pagerėja ir tuomet jau didesnių žindymo sunkumų nebekyla.

Mamoms, žندانčioms kūdikius krūtimi, reikia žinoti, kad:

- jei kūdikis ilgai miega ir pats neatsibunda valgyti, reikia jį pažadinti. Jei tenka tą daryti dažnai, tokį vaiką geriau maitinti reguliariai pagal valandas, o ne pagal poreikį;
- jei vaikutis bevalgydamas užmiega, reikėtų pabandyti jį pažadinti patapšnojus per skruostą, smakrą, o geriausiai – patrynus nuogas pėdutes;
- tokį žindomą kūdikį reikia pasverti dažniau, maždaug 1 kartą per savaitę;
- jei per dieną kūdikiui pakeičiamos 5-6 sunkios „šlapios“ sauskelnės, greičiausiai jis valgo pakankamai;
- jei vaikutis nepakankamai pavalgo, reikėtų jį primaitinti nutrauktu pienu (arba kuriuo nors mišiniu) iš buteliuko;

Visas maitinimo krūtimi metu išskylančias problemas būtina aptarti su šeimos gydytoju ar slaugytoja.

Dauno sindromą turintį kūdikį ne visada galima maitinti krūtimi dėl jo sveikatos būklės: sunkios širdies ydos, virškinamojo trakto anomalijų, labai žemo raumenų tonuso. Dažnai tokie vaikai kurį laiką maitinami pro zondą, bet geriausias maistas jiems išlieka nutrauktas motinos pienas. Taigi, mamos turėtų imtis visų priemonių, kad laktacija nenutrūktų. Dauno sindromą turintiems kūdikiams tinka visi kūdikių maitinimui skirti mišiniai, tačiau kartais prireikia specialių mišinių. Apie tai jau

buvo minėta skyrelyje apie virškinimo sistemos ligas ir būkles. Vaikų, turinčių Dauno sindromą, maitinimo kalendorius, t.y. naujų maisto produktų (tyrių, košių, mėsos, varškės ir pan.) įvedimo laikas, yra toks pat kaip ir visų kitų kūdikių, tačiau įvedant naujus maisto produktus, būtina atsižvelgti į virškinamojo trakto būklę (yra ar nėra vidurių užkietėjimas, atpylinėjimai), į dantų vėlavimą (jei vaikas neturi dantų, jam gali būti sunku sukramtyti kietą maistą). Taip pat svarbu vaiko gebėjimas valgyti iš šaukštuko ar atsigerti iš puodelio. Į nutukimą linkusiems vaikams teks pasiūlyti mažiau kaloringų maisto produktų.

Tėveliams žinotina, kad:

• Dauno sindromą turinčiam vaikui gali prireikti specialių valgymo įrankių:

- neįprastos formos žinduko, gerai užpildančio visą kūdikio burną, kad jam būtų lengviau čiulpti, o skystas maistas neišbėgtų pro lūpų kampus;
- lengvesnio buteliuko, kurį kūdikis pats galėtų išlaikyti rankose; lengvesnio plokštesnio šaukštelio, kad iš jo galima būtų lengviau nugriebti maistą lūpomis;
- lengvo ir mažo puoduko arba puoduko su snapeliu, kad vaikas gerdamas neapsipiltų;

• išmokusiam sėdėti vaikui reikėtų įrengti jo nuolatinę valgymo vietą prie bendro šeimos stalo, kad jis galėtų mokytis valgyti, stebėdamas ir mėgdžiodamas kitus. Be to, toks valgymas kartu visuomet suteikia džiaugsmo visai šeimai.

### ***Tualetų įgūdžių formavimas***

Vaiko, turinčio Dauno sindromą, mokymas naudotis tualetu gali būti gana sudėtingas. Visgi, žinant, kad šie vaikučiai yra geri mėgdžiotojai, o jų įgūdžiai įsitvirtina nuolatinio kartojimo būdu, daugeliui jų higieninius įgūdžius galima suformuoti gana sėkmingai.

Labai svarbus sėkmingo mokymo veiksnys šiuo atveju yra gero tvarkaraščio sudarymas. Tam pirmiausia 2-3 dienas tenka stebėti ir užsirašinėti, kiek kartų per dieną ir kada vaikas šlapinasi ir tuština. Taigi, kas 20-30 min. (geriau kas 20 min.) reikia patikrinti sauskelnes. Jei tik įmanoma, reikėtų įsigyti sauskelnes su specialia juoste-indikatoriumi, kuris nuo šlapimo keičia spalvą, tuomet nereikės nuolat čiupinėti, ar sauskelnės sušlapę.

Taip pat reikia užsirašinėti, kada vaikas pasituština. Paprastai žmogus tuština maždaug tuo pačiu paros metu kasdien, todėl tuštintis ritmą susekti lengviau, nei šlapinimosi. Surinkus duomenis, suskaičiuojama, koks vidutinis vaiko šlapinimosi dažnis: vaiko būdravimo (kiek jis nemiega per dieną) laikas minutėmis padalijamas iš nustatyto šlapinimosi skaičiaus. Gautas skaičius rodo, kas kiek vidutiniškai minučių vaikas pasišlapina. Pvz., jei vaikas per dieną nemiega 10 val., per tą laiką pasišlapina 8 kartus, tai jis šlapinasi maždaug kas 75 min., t.y. kas 1 val. 15 min. Taigi, tokį vaikelį reikia sodinti ant puodelio ar vesti į tualetą du kartus dažniau nei gautas vidurkis, t.y. maždaug kas pusvalandį. Sodinti tuštintis jį reikia maždaug tuo paros metu, kuriuo jis tuština (kaip pavyko nustatyti iš stebėjimo). Kaskart, sodinant ant puodo ar ant klozeto, vaikutį reikia perspėti: pasakyti jam tai trumpai žodžiu arba parodyti paveikslėlį. Labai svarbu, kad tualetas ar kamputis, kur vaikas sodinamas ant puoduko, būtų įdomi jam vieta. Jame reikėtų padėti pora vaiko mėgstamų žaislų ar knygelę ir duoti juos vaikui išskirtinai tik tuomet, kai jis sėdi ant puodo ar klozeto. Kadangi vaikai su Dauno sindromu mėgsta muziką, galima tuo (ir tik tuo metu) paleisti groti jo mėgstamą melodiją. Gamtinių reikalų atlikimas vaikui neturi suteikti neigiamos patirties ar emocijų. Jokių būdų negalima vartoti prievartos. Jei vaikas nenori sėstis, nereikėtų jo versti: tiesiog vėl sodinti jį, atėjus kitam numatytam laikui. Be to, vaikutis neturi praleisti ant puodo ilgiau nei 5-7 min., nes jei jis nori šlapintis ar tuštintis, per šį laiką suspėja tą padaryti. Pavykus būtina reikiai pasidžiaugti: nusišypsoti, pagirti, pabučiuoti, apkabinti ir pan. Tualetų įgūdžių formavimo pradžioje galima panaudoti ir kokį nors ypatingą paskatinimą, pavyzdžiui, apdovanoti skanėstu. Žinoma, tuo negalima piktnaudžiauti ir tokį paskatinimą taikyti kuo trumpiau, bet pačioje pradžioje jis gali būti

itin efektyvus, nes sukelia vaikui didelį malonumą. Paprasta priemonė, kuri gali padėti sėkmingiau išmokyti vaiką atlikti gamtinius reikalus ant puodo ar klozeto, yra duoti jam išgerti ko nors atsigerti maždaug 15-20 iki vedant į tualetą.

### ***Bendravimo džiaugsmas***

Žmogui kaip socialinei būtybei yra svarbus buvimas tarp kitų žmonių, bendravimas su jais. Dauno sindromą turintys vaikai paprastai turi labai stiprų bendravimo poreikį. Jie draugiškai ir betarpiškai priima visus žmones, džiaugiasi jais ir labai prisiriša prie tų, kurie jiems atsako tuo pačiu – draugiškumu, meile ir geranoriškumu. Būdami jausmingi, jie moka nuoširdžiai džiaugtis, ir savo teigiamomis emocijomis užkrečia aplinkinius. Dėl nesėkmių jie dažnai kreipiasi užuojautos į artimuosius, bet yra jautrūs ir kitų žmonių nuotaikoms, todėl patys gali paguosti. Taigi, augdami mylinčioje šeimoje, gali būti geros nuotaikos, smagumo, paguodos nešėjai. Šie vaikai būna impulsyvūs, audringai reiškia visokias savo emocijas -- ne tik džiaugsmą, bet ir pyktį, tačiau jų elgesys labai priklauso nuo to, kaip su jais elgiamasi šeimoje ir aplinkoje, kurioje jie auga. Gimus kūdikiui su Dauno sindromu, šeimai visuomet reikia laiko su tuo apsiprasti ir priimti jį į savo tarpą tokį, koks jis yra – su jau iš anksto numatomais trūkumais, problemomis, ligomis. Tėvams bus lengviau, jei kiti šeimos nariai – broliai, seserys, seneliai – kuo anksčiau sužinos apie šio kūdikio problemą. Nereikia bijoti kitiems šeimos vaikams pasakyti, kad jų naujas brolis ir sesutė gimė kitoks, nei daugelio jų draugų broliukai ir sesutės, ir augs kitaip. Tyrimai rodo, kad daugumai vaikų ši žinia netrukdo normaliai bendrauti su savo Dauno sindromą turinčiu broliu ar seserimi, jį prižiūrėti, globoti, didžiuliu jėga. Šeimos, kurioje auga toks kūdikis, sveiki vaikai parodo daugiau supratimo ir pagalbos kitiems neįgaliesiems žmonėms.

Seneliams kurį laiką gali būti sunku apsiprasti su tuo, kad jų anūkas gimė su Dauno sindromu, tačiau, dalyvaudami vaiko priežiūroje ir taip susipažindami su juo, jie greičiau suvokia vaikučių kaip šeimos narį, myli ir globoja jį, todėl svarbu, kad seneliai kuo anksčiau įsitrauktų į tokio vaikelio priežiūrą. Apskritai, teigiamas šeimos nusiteikimas vaiko su Dauno sindromu atžvilgiu padeda suformuoti teigiamą ir tolimesnės aplinkos žmonių – kitų giminaičių, draugų, bendradarbių – požiūrį į jį, o tuo pačiu ir vaiko lengvesnį prisitaikymą gyventi visuomenėje.

### **Pagalba vaikui ir šeimai**

Vaikučiui su Dauno sindromu bei jį auginančiai šeimai jau nuo pat gimimo prireikia specialistų (ir ne tik jau minėtų medikų) pagalbos. Reikia išmokyti vaiką pasimaitinti, stimuliuoti jo nepakankamus pojūčius, lavinti smulkiuosius ir bendruosius judesius, kalbos sistemą, mokyti jį apsitarnauti bei išspręsti įvairius socialinius klausimus: pašalpų, darželio ir mokyklos parinkimo, mokymo programų sudarymo. Šias problemas gali padėti ir padeda spręsti dalyvavimas vadinamosios Ankstyvosios reabilitacijos programose.

Ankstyvosios reabilitacijos skyriuose, kurie paprastai būna įsikūrę vaikų gydymo įstaigose, dirba įvairių raidos sričių specialistų -- gydytojų, psichologų, logopedų, kineziterapeutų, ergoterapeutų, specialiųjų pedagogų, socialinių darbuotojų – komandos, kurios yra pasirengę spręsti minėtus mažų vaikų su Dauno sindromu raidos skatinimo ir ugdymo klausimus, konsultuoti ir mokyti tėvus. Trijų metų ir vyresni vaikučiai paprastai toliau lavinami ir ugdomi specialiuosiuose vaikų darželiuose, o nuo septynerių metų pradeda lankyti integruotas arba specialiąsias mokyklas.

Pagalbos šeima gali sulaukti ir sutrikusio intelekto žmonių bendrijoje „Viltis“. Čia veikia šeimų, auginančių vaikus su Dauno sindromu, savitarpio pagalbos grupė, kurioje susitikę tėvai ir kiti šeimos nariai gali pasidalinti savo rūpesčiais, džiaugsmais, sulaukti ir patys duoti patarimų, tiesiog pabendrauti šeimomis.

*Skyrių parengė VUVL filialo Vaiko raidos centras gydytoja, raidos pediatrė Rimutė  
Grigelionienė*