

Otroci z Downovim sindromom, ki se razvijajo zelo počasi

»Našega otroka nočemo primerjati z drugimi otroki.«

Etta Wilken, Leben mit Down-Syndrom, št. 92, september 2019

»Pri različnosti otrok z Downovim sindromom je za spremljanje in spodbujanje razvoja treba upoštevati njihove individualne sposobnosti, interese in težave. Vsak otrok ima svoje posebne učne potencialne, način učenja, različno vzdržljivost in radovednost ter različne družinske in socialne življenjske možnosti. Njegovo učenje se ne spreminja le s starostjo, temveč se razlikuje tudi od naloge do naloge in od položaja do položaja.« O tem in še o marsičem drugem razmišlja Etta Wilken v svojem članku. Naslednji prispevek obravnava izkušnje staršev, katerih otroci se razvijajo povprečno ali celo pod domnevnim povprečjem. Zato moramo nanje gledati realno in nepristransko. Tudi zato, da bi otroke in njihove družine zavarovali.

»Moj sin Thomas je star pet let. V glavnem je zadovoljen, rad se ziba s celim telesom in pri tem nekaj brunda sam zase. Toda včasih – pogosto ne vemo zakaj – se razburi. Potem kriči in se grize, navadno v levo roko. Ta je že zelo prizadeta. Thomas ne more govoriti. Tudi s kretnjami ali slikami si še ne zmore pomagati. Razložiti si moramo njegovo vedenje in mimiko. V našo staro skupino za samopomoč ne hodim več. Tam se počutim izločena. Pogosto mi rečejo kar direktno, da Thomasa ne spodbujamo dovolj. Svojega sina ne želim nenehno primerjati – in poslušati krasnih zgodb o drugih otrocih z Downovim sindromom.« To je v pogovoru povedala neka mati. Dobro jo razumem. Takih izkušenj nima samo ona, tako občutijo mnogi starši, katerih otroci z Downovim sindromom se razvijajo izrazito počasneje in odstopajoče od pogosto zelo pozitivnih poročanj v medijih.

Večini staršev postane šele po nekaj letih jasno, da je njihov otrok močno oviran v razvoju, in sicer po tem, ko se kljub vsemu trudu ne razvija po pričakovanjih. Problematično je to, da starši pogosto iščejo krivdo pri sebi. *»Počutim se krivo. Sprašujem se, kaj in kako naj bi delali še več. Ko ni vidno napredoval na nobenem področju, sem čutila, da se Fabio preprosto razvija počasneje od drugih otrok z Downovim sindromom (...).«* (Jeltsch-Schudel, 2019). Tudi neki oče je podobno opisal svoje razočaranje: *»Kaj sem delal narobe? Kako to, da sem se motil? Zakaj moja hči ne igra klavirja? Zakaj ne hodi k baletu? Zakaj ne bere in ne dela v nekem normalnem podjetju? Zakaj ne more niti govoriti niti uporabljati kopalnice?«* (Albert in drugi, 2003).

Seveda je pomembno, da se v družbi razširja pozitivna podoba o ljudeh z Downovim sindromom. A upoštevati moramo, da povprečen razvoj oseb z Downovim sindromom ne poteka pri vseh enako, da imajo malo skupnega, kar naprej pa se poroča o mladostnikih z izstopajočimi zmožnostmi. Otroci, ki se razvijajo v povprečnem tempu ali celo počasneje, so manj zanimivi. Zato se mati tudi čuti

razbremenjeno, ko njen sin v posebni šoli spada »v sredino«. *»Predvsem uživam, da Vili ni vselej edini, ki je 'drugačen' – kajti v zvezi z inkluzijo se tolikokrat omenja besedo 'prizadet'. S tem hočejo prikazati, da so otroci različni. Jasno mi je, da do mojega sina to ni pravično. Pod vso normalno različnostjo je on vendarle še vedno absolutno 'drugačnejši'.«* (Müller, 2015)

Da bi sprejemali ljudi z Downovim sindromom, ni nujno, da se orientiramo po tistih, ki so posebej uspešni. Vrednost življenja in dostojanstvo ljudi s prizadetostjo naj ne bi temeljila na poudarjanju posebnih zmožnosti. Strinjamo se z ugotovitvijo Wisharta, da so »zelo učinkoviti otroci in odrasli deležni neprimerne medijske pozornosti. Ne smemo namreč pozabiti, da te osebe ne predstavljajo povprečja otrok in odraslih z Downovim sindromom (...). Če starši in učitelji ne spoznajo, da so izjemni dosežki iluzija, izgubijo voljo in pogum, ko se njihov trud izjalovi. Ni dobro ustvarjati takih super zvezd, o katerih starši berejo ali jih vidijo na televiziji.« (Etta Wilken, 1996)

Dobro je sicer imeti pozitivno pričakovanje in odprto perspektivo prihodnosti za ljudi z Downovim sindromom, toda ob tem je treba nujno upoštevati tudi veliko različnost znotraj skupine. *»So otroci z Downovim sindromom s prepoznavnim razvojnim napredkom in drugi, katerih napredek je komaj opazen ali pa obupajo in učenje opustijo (Jeltsch-Schudel, 2019). Razmišljati moramo tako o splošnih za sindrom značilnih razvojnih možnostih kot tudi sprejeti različne meje posameznikovega razvoja. »Vendarle je za starše še danes težko in obremenjujoče, če njihov otrok kljub vsem razvojnim spodbudam napreduje le počasi in komaj opazno ter drugače kot drugi otroci z Downovim sindromom.«* (prav tam)

Za starše pa je prav posebno obremenjujoče, če se njihov otrok ne razvija le opazno počasneje, temveč kaže tudi vedenjske motnje. Medtem ko večino otrok z Downovim sindromom opisujejo kot prevladujoče prijazne in socialne, se pri nekaterih kaže izrazito problematično vedenje: kričijo, tepejo, suvajo, cefrajo lase, grizejo, mečejo predmete in se na stres odzivajo zelo napadalno. Redkeje prihaja do samopoškodbenega vedenja, kot je udarjanje z glavo, grizenje samega sebe in močno praskanje. Včasih nastane vtis, kot da s takim vedenjem izzivajo, vendar najpogosteje ni jasno, kaj je sprožilo problematično vedenje. Starši so v takih okoliščinah povsem nemočni. Zanje je posebej težko, ker jim okolica očita, da so odpovedali pri vzgoji. Prav za sodelovanje z osebami v različnih ustanovah, kot sta otroški vrtec in šola, je zato pomembno, da imajo tudi vzgojitelji in učitelji znanje o različnih razvojnih odstopanjih oseb z Downovim sindromom, ne pa da izhajajo le iz medijsko posredovanih pozitivnih primerov.

Za boljše razumevanje specifičnega okvira razvoja otrok z Downovim sindromom je smiselno upoštevati obstoječe raziskave. Pri nekem popisu vseh mladostnikov starih štirinajst let v Brisbanu (Avstralija) so izračunali njihovo povprečno razvojno starost. Ta je znašala približno pet let (Rauh, 1999). Tudi v obsežni ameriški raziskavi (Pueschel, 2001) so ugotovili, da so kognitivne sposobnosti ljudi z Downovim sindromom porazdeljene po vseh (nižjih) ravneh inteligentnosti. Pri tem dosežena povprečna raven ustreza večinoma lažji motnji v duševnem razvoju in sega do zmerne stopnje kognitivne okrnjenosti. Približno 10 do 15 odstotkov je dokazane težje prizadetosti. Novejša raziskava na Bavarskem pa ugotavlja, da od skupaj 188 učenk in učencev z Downovim sindromom približno dve tretjini kažeta srednjo stopnjo prizadetosti, medtem ko si lažja in težja motnja v duševnem razvoju delita preostalo tretjino (Ratz, 2013).

Ti rezultati pojasnjujejo veliko različnost razvoja otrok z Downovim sindromom in kažejo, da prevladujoča orientiranost na »izstopajoče uspešne« ne ustreza dejanskemu stanju. S tem se Pablo Pineda absolutno strinja. Na konferenci (2016) je poudaril: *»Mi morda nimamo sposobnosti abstraktnega razmišljanja, imamo pa temeljne sposobnosti. Imamo sposobnost ljubiti.«*

Izrecno je treba poudariti, kar bodo potrdili tudi mnogi starši in sorojenci, da se z brati ali sestrami z Downovim sindromom učijo razvijati druga vrednotna merila, tako da »gledajo svet z drugačnimi očmi« (Wilken, 2017) in se ne prilagajajo splošnemu pritisku za učinkovitost. Ta sicer lahko vodi k maratonskim terapijam ali maratonskemu spodbujanju, kar otroke in družine močno obremeni. Pri sklicevanju na sprejemanje ljudi z ovirami in njihovo sodelovanje naj njihovi dosežki ne bi bili primarni in odločilni kriterij. »V resnično inkluzivni družbi naj ne bi samo, kot se trenutno dogaja, 'vključevali' zgolj tistega človeka, ki se ga ima 'kljub' njegovi prizadetosti za uporabnega.« (Achtelik. 2019)

Četudi smo še »zelo daleč od tega, da bi v posameznosti poznali vse odločujoče gene in njihove funkcije in predvsem njihovo součinkovanje ter razumeli genetske in metabolične procese« (Hammersen, 2017), so vendar znani nekateri dejavniki, ki povzročajo veliko raznolikost znotraj skupine ljudi z Downovim sindromom. To so:

- vsakokratna oblika trisomije (prosta trisomija, mozaik in translokacija) kot tudi (še) nepoznani mnogovrstni medsebojni učinki z drugimi kromosomi,
- izražene zdravstvene težave,
- možne dodatne ovire (motnje avtističnega spektra, ADHD, občutne prizadetosti čutov, zgodnje možganske poškodbe),
- vpliv spola (deklice imajo pri siceršnji večji heterogenosti pogosteje nekoliko višje kognitivne dosežke),
- individualni potencial,
- dejavnost, radovednost in vzdržljivost,
- socialna sprejetost otrok ali mladine,
- splošne kognitivne, socialne in čustvene spodbude.

S pomočjo diferencialne diagnostike in ker poznamo tveganja za obolenja, ki so specifična za sindrom, lahko delujemo preventivno, tako da spremljamo razvoj in nanj vplivamo, če je to možno (Hammerson, 2017). Tudi zgodnje spodbujanje in posebne terapije (psihoterapija, logopedija) lahko primerno podpirajo razvoj in prispevajo k temu, da otroci svoj individualni potencial bolje razvijejo. To pa ne pomeni, da je razvoj s primernimi ukrepi vedno možen. Tudi če je težko razločevati med možnostmi, ki se s terapevtskimi in pedagoškimi ponudbami izboljšujejo, je treba sprejeti tudi tisto, česar ni možno spremeniti. To je posebej pomembno za starše, katerih otroci se razvijajo zelo počasi. V nasprotnem primeru bi neosnovano upali v spektakularno, a nazadnje neučinkovito terapijo.

V povprečju potrebujejo otroci z Downovim sindromom za posamezne razvojne korake v prvem letu življenja dvojni čas in potem približno trikrat več časa, kot ga praviloma potrebujejo za svoj razvoj otroci brez motenj v razvoju. Poleg tega se kaže, da razvoj ni le upočasnen, temveč da so v razvoju dokazana tudi jasna odstopanja v hitrosti razvoja na posameznih področjih. Ta občutna nesočasnost motoričnega, kognitivnega in jezikovnega razvoja spreminja medsebojno vplivanje enega področja

na drugega. Zato razvoj otrok z Downovim sindromom ni zgolj počasnejši, temveč tudi drugačen. To posebej velja za otroke s težjo motnjo v duševnem razvoju in so dokazano ekstremno razvojno zapozneli. Za te otroke se včasih uporablja prisposodba »polžji otroci«, zato lahko vodi k napačni predstavi in k pričakovanju, da otroci potrebujejo preprosto samo več časa za različne razvojne korake.

Razmisliti je treba tudi o tem, da se pri ljudeh z Downovim sindromom z naraščajočo starostjo »ob že siceršnjih težavah kaže tudi kontraproduktivno vedenje, ko se ponudijo priložnosti za nove in naprednejše kognitivne sposobnosti« (Wishart, 1996). Pri organizaciji primerne pomoči zanje pa ne upoštevamo le značilnih omejitev, temveč moramo razmišljati tudi o posebnih načinih učenja in načinih vedenja. Zavedati se je treba tudi posledic, ki izhajajo iz neučinkovito uporabljenih individualnih sposobnosti. Zanimivo je tudi, zakaj otroci z Downovim sindromom z naraščajočo starostjo pogosto spreminjajo vedenje »od dejavnega in relativno neproblematičnega vedenja v čedalje bolj kljubovalno.« Se to dogaja zaradi neuspešnih doživetij, zaradi frustrirajočih izkušenj, ali pa se z naraščajočo starostjo spreminjajo pogoji socialne ali komunikacijske udeležbe?

V tej povezavi je treba razmišljati tudi o tem, da se otroci z Downovim sindromom pri učenju pogosto bolj utrudijo kot drugi otroci in da traja pridobivanje sposobnosti pri njih dlje in je povezano z več slabimi izkušnjami, preden jim kaj uspe. Zaradi tega je lahko zaupanje otrok kot tudi zaupanje staršev in pedagogov v pridobivanje različnih pristojnosti dolgotrajno ovirano.

Pri obstoječi različnosti otrok z Downovim sindromom je zato za spremljanje in spodbujanje razvoja pomembno upoštevati individualne sposobnosti, interese in težave. Vsak otrok ima svoj specifični učni potencial, različno vzdržljivost in radovednost, različne pa so tudi njegove družinske in socialne razmere. Njihovo učenje se ne spreminja le s starostjo, temveč se razlikuje tudi od naloge do naloge in od situacije do situacije.

Da bi ustvarili možnosti za razvoj in nadaljnji napredek vseh otrok in odraslih z Downovim sindromom, je treba upoštevati njihov specifični učni potencial. Pri tem je treba misliti na to, da so sicer razvojni koraki vezani na določeno starost, a da je učenje pod motivirajočimi in individualno primernimi pogoji vselej možno.

Tako se je neka mlada ženska, ki spada med občutno ovirane in počasi se razvijajoče, ki komaj govori, v delavnici za osebe z motnjami v duševnem razvoju učila preprostega razvrščanja za neko veliko avtomobilsko družbo. Na številčni deski lahko pravilno razvršča določene majhne dele. Zelo je ponosna, da dela za to znano avtomobilsko družbo, pozna njen logotip in rada opozori na njihove avtomobile. Zdaj bi se rada naučila delati na napravi za varjenje folij. Pri svojem delu doživlja, da je soudeležena in sprejeta, je enakopravna in zadovoljna. Ta razveseljav razvoj lahko opogumlja, tudi za prikaz življenjskega vidika oseb z občutnejšo motnjo v duševnem razvoju precej pozitivno in ne razvrednoti z neprimerno primerjavo z uspešnimi osebami z Downovim sindromom.

»Čeprav na to večkrat pozabimo, smo ljudje s pravicami in dolžnostmi socialna bitja in da to postane jasno šele v doživetih solidarnosti univerzalne veljave človekovega dostojanstva (...). Zaradi upoštevanja različnosti mladih s prizadetostjo in njihovega družinskega okolja moramo razmišljati o možni raznolikosti in zato tudi o možnosti njihovega sodelovanja.«

Osebe z Downovim sindromom s težko prizadetostjo so na dolgi rok odvisne od solidarnostne pomoči, s čimer se jim tudi kot odraslim omogoča dobro in zadovoljno življenje. Za njihove starše je bistveno, da vedo, da imata njihova hči ali sin pravico do tega. To je zanje pomiritev in razbremenitev.

Etta Wilken, Leben mit Down-Syndrom, št. 92, september 2019

Iz nemščine prevedla: Tereza Žerdin

Uredila: Sabina Pšeničnik, Društvo Downov sindrom

Prevod članka je z dovoljenjem gospe Žerdin objavljen na spletni strani Društva Downov sindrom: <http://www.downov-sindrom.si>