



Slovensko društvo za
Downov sindrom



Vsaka nosečnost nosi v sebi podobo zdravega, lepega, bistrega in uspešnega otroka.

Možnost, da bo otrok drugačen, pomeni za starše veliko stisko. Ta je ob diagnozi Downov sindrom še posebej huda. Na otroka, na njegovo prihodnost in prihodnost družine pade temna senca, v kateri se kar izgublja zavedanje, da gre še vedno za naše malo dete, ki smo se ga tako veselili in ga ljubeče pričakovali. To dete se nenadoma spremeni v vozle stiske, težav in problemov.

Težko je tudi sorodnikom in prijateljem in prav gotovo tudi medicinskemu osebju, ki spremljajo starše in otroka. Zdi se, kot da ni besed, ki bi prinesle učinkovito tolažbo. Včasih se starši šele mnogo kasneje zavejo, kako je bilo ob soočenju z diagnozo pomembno, da so jim svojci pokazali, da imajo otročička radi in želijo pomagati pri skrbi zanj. Da so z njimi jokali, molili in jih bodrili. Da so strokovnjaki njihovega otroka obravnavali kot vsakega drugega. Da so si pravzaprav vsi prizadevali, da bi življenje čim prej postalo spet normalno.

Želimo, da bi vam tudi ta knjižica pomagala, da bi čim prej premagali stisko in začeli uživati v svojem dojenčku.

Kmalu boste namreč ugotovili, da ni tako zelo drugačen od drugih otrok. Prav tako ga boste hranili, previjali, ljubkovali in lišpali. Nakupovali mu boste igrače in načrtovali dejavnosti. Spravljaj vas bo v smeh in v jezo. S svojimi sposobnostmi in napredkom vas bo iz dneva v dan presenečal. Veselje bo še večje, ker boste bolj pozorni na vsak dosežen napredek. Odpiral vam bo nova obzorja: morda se vam ne bo treba poglobljati v dinosavre, akvarijske ribice ali morske prašičke, boste pa morda več vedeli o avtomobilih, nogometaših, Nodiju, pedagogiki, zakonodaji. In tako kot drugi otroci bo imel težave. Verjetno kakšno več in kakšno drugačno. Razvoj bo verjetno počasnejši in otrok bo deležen obravnave pri več strokovnjakih.

Vsak dan prinaša novo znanje in izkušnje, s katerimi lahko svojim otrokom pomagamo, da kar najbolj razvijejo vse sposobnosti in talente, s katerimi so obdarjeni. Prepričani smo, da bodo to znanje z vami delili strokovnjaki v razvojnih ambulantah, vrtcih in šolah. Veliko pa je stvari, ki jih lahko poiščemo in si jih posredujemo le starši, zato vas vabim, da se povežete z nami in se nam pridružite.

Andreja Štular, dr. med., spec. druž. med.

ZAHVALA

*Slovensko društvo za Downov sindrom
se zahvaljuje gospodu **Stuart Mills-u** in **Down's Syndrome Association**, Velika Britanija,
ki sta se odrekla avtorskemu honorarju in dovolila natis v slovenščini
ter gospe **Tereziji Žerdin** in njenemu vnuku **Jakobu**,
gospe **Margareti Jurišić**, gospe **Vladki Jan** in gospodu **Igorju Cerarju**,
ki so omogočili, da je delo lahko izšlo.*

Downov sindrom – vodič za starše novorojenih otrok

Naslov izvirnika: Down's Syndrome – a new parents' guide
Avtor: Stuart Mills, Down Syndrome Association, Langdon Down Centre, Teddington,
Middlesex TW 11 9Ps, Great Britain
Fotografije: Richard Bailey, www.richardbaileyphotography.co.uk

Izdajatelj in založnik: Slovensko društvo za Downov sindrom, Samova 9, 1000 Ljubljana
Prevod: Tereza Žerdin in Jakob Žerdin
Pregled prevoda: Margareta Jurišić
Jezikovni pregled: Vladka Jan
Oblikovanje: Igor Cerar
Tisk: Tiskarna Littera picta, d.o.o. Ljubljana

© Slovensko društvo za Downov sindrom, 2013
Knjižica je dostopna tudi na spletnih straneh: www.sekcija-ds.si

Downov sindrom



Vodič za starše
novorojenih otrok

Čestitamo vam ob rojstvu vašega novorojenčka!

Večina staršev izve, da ima njihov otrok Downov sindrom, kmalu po rojstvu. Novica jih zelo pretrese. Nenadoma se življenje ne odvija več po pričakovanjih.

Radi bi, da se zavedate, da niste sami in upamo, da vam bomo s to knjižico pomagali, da boste lahko praznovali življenje vašega otroka.

Spoznanje

Rojstvo vsakega otroka je za starše čas napetosti in vznemirjenja. Porodnice so lahko izjemno čustvene in včasih doživijo poporodno

otožnost. Zato ni presenetljivo, da lahko v tako ranljivem stanju novica, da ima otrok Downov sindrom, izzove šok.

Verjetno ne boste nikoli pozabili trenutka, ko so vam povedali, da ima vaš otrok Downov sindrom. Večina naših družin pravi, da se tega trenutka kristalno jasno spominjajo. Še veliko pozneje ga podoživljajo, kot bi se zgodilo včeraj.

Starši se na diagnozo odzovejo na različne načine. Nekateri občutijo silno žalost, drugi silno nežnost in potrebo po tem, da bi zaščitili svojega otroka, ali celo zadrego. Morda se v oblaku otopelosti sploh ne odzivajo. Včasih se najprej pojavita odpor in zavračanje novorojenčka, a večina ljudi, ki izkusijo taka čustva, spozna, da ne zavračajo otroka, temveč okoliščine. Katerikoli odziv je pravilen. Tudi morda drugačen odziv vašega partnerja. Pogovarjajta se in zaupajta se svojim prijateljem.

Niste sami, tudi drugi so pred vami čutili enako.

Ko je prvo obdobje mimo, otrok postaja bolj odziven in z očarljivimi nasmeški osvaja svojo okolico. Starši začnejo spoznavati njegov enkratni značaj in nenadoma ugotovijo, da so pozabili na diagnozo. Njihov dojenček postane ljubljeni član družine in del njihove vsakdanjosti.

Približno takrat večina staršev meni, »da ne bi spremenili stvari za nič na svetu«. Začno uživati v opazovanju otrokovega učenja in razvoja. V sebi, v svoji družini in prijateljih pogosto odkrivajo moč, ki je prej niso poznali.

Nekatera stara čustva se bodo v prihodnosti še pojavila. Morda takrat, ko bodo prijatelji dobili novorojenčka ali ko boste opazili, da vaš otrok v primerjavi z drugimi zaostaja v razvoju.

A to čustvo ne bo tako močno kot na začetku. Ko boste razmišljali

o prihodnosti in jo poskušali načrtovati, utegnute včasih postati zaskrbljeni in potrti. Namesto tega raje uživajte na vsaki razvojni stopnji svojega otroka.

Čeprav je popolnoma naravno, da o prihodnosti vašega otroka razmišljate na osnovi sedanjih izkušenj in občutkov, vedite, da se bodo možnosti zanj in za vašo družino v nadaljnjih letih izboljševale.

Nekaj nasvetov osebe z Downovim sindromom:

“Pozdravljeni, ime mi je Nikolaj. Sem mladenič z Downovim sindromom. Razumeti morate, da so tudi dojenčki z dodatnim kromosomom še vedno normalni ljudje kot vi in jaz. Življenje z otrokom z DS je lahko naporno, ampak tudi življenje z vsemi otroki je naporno! Vsi dojenčki in otroci so enaki, edina razlika je v tem, da mi potrebujemo nekaj več pomoči pri nekaterih življenjskih veščinah.”

“Kaj zame pomeni Downov sindrom? Ne počutim se drugačnega. Vem, da je tu, a o njem ne razmišljam. Živim svoje življenje. Ne bo mi preprečil, da bi nekoč imel svoje stanovanje in se poročil.”

“Svetujem vam, opogumljajte

otroke in odrasle z Downovim sindromom, naj imajo svoje sanje in cilje in naj verjamejo, da uspeh temelji na zaupanju v sebe.”

Neka mama otroka z Downovim sindromom je takole opisala svojo izkušnjo:

Dobrodošli na Nizozemskem

Pričakovanje otroka je podobno načrtovanju pravljicnih počitnic v Italiji. Kupili ste sveženj vodičev in naredili čudovit načrt. Kolizej. Michelangelov David. Gondole v Benetkah. Morda ste se naučili nekaj osnovnih fraz v italijanščini. Vse je zelo vznemirljivo.

Po mesecih željnega pričakovanja končno napoči veliki dan. S pripravljeno prtljago krenete na pot. Nekaj ur kasneje letalo pristane. Stevardesa vas pozdravi: “Dobrodošli na Nizozemskem.”

“Na Nizozemskem,” vprašaš, “kako, na Nizozemskem??! Želela sem v Italijo! Sedajle bi morala biti v Italiji! Vse življenje sanjam o njej!”

Toda spremenil se je načrt poletov. Pristali ste na Nizozemskem in tu boste morali ostati.

Pomembno je, da vas niso pripeljali v grozen, odvraten, umazan kraj, poln strupov, pomanjkanja in bolezni. Ta kraj je le drugačen.

Kupiti si morate nove vodiče in se naučiti novega jezika. Srečali boste čisto druge ljudi, ki jih sicer nikoli ne bi. Tukaj je samo drugače. Bolj umirjeno in manj bleščeče kot v Italiji. Čez čas, ko spet pridete do sape in se malce razgledate naokoli, opazite, da so na Nizozemskem mlini na veter ... in Nizozemska ima tulipane, celo Rembrandta.

Toda vsi, ki jih poznate, kar naprej potujejo v Italijo ... in vsi se hvalijo, kako lepo je tam. In do konca življenja si boste govorili: “Ja, tudi jaz bi morala tja. Tako sem načrtovala.”

A če boste vse življenje žalovali, ker niste uspeli obiskati Italije, morda ne boste nikoli svobodno uživali v posebnih in očarljivih stvareh ... na Nizozemskem.

Emily Perl Kingsley



Prva vprašanja

Morda ta trenutek ne želite razmišljati o Downovem sindromu. Če je tako, shranite to knjižico za primernejši čas.

Kaj je Downov sindrom?

Downov sindrom je stanje, ki povzroča zamike pri učenju in razvoju in traja vse življenje.

Zakaj nastane Downov sindrom?

Downov sindrom nastane zato, ker imajo celice vašega dojenčka en dodatni kromosom 21.

Ali je to moja krivda?

Downov sindrom ni nikoli nikogaršnja krivda; nastane naključno. Nikoli niso našli povezave med njim in posebno hrano ali dejavnostjo ali onesnaženjem, pojavlja se v vseh rasah in religijah. Karkoli že čutite sedaj, nikar se ne počutite krive. Nekatere matere se čutijo še posebej krive, ker so nosile takega otroka.

Kako zdravniki vedo, da ima otrok Downov sindrom?

Zdravniki običajno povedo, da ima otrok Downov sindrom, potem ko otroka pregledajo in opazijo določene telesne značilnosti.

Otroci z Downovim sindromom so običajno mlahavi (hipotonični) in imajo po navadi zelo gibčne sklepe. Z odraščanjem se to izboljša. Običajno imajo nekoliko bolj sploščen obraz, preveč kože na zadnji strani vratu; njihovo zatilje je lahko bolj ploščato. Velikokrat imajo navzgor poševne oči. Njihove veke imajo pogosto dodatno gubo, ki poveča vtis poševnosti. To ne pomeni, da je kaj narobe z očmi, le videti so malo drugačne. Veliko dojenčkov z Downovim sindromom ima eno samo gubo, ki poteka preko cele dlani. Za zdravnike je ta guba pogosto znak, da ima otrok lahko Downov sindrom, vendar imajo enako gubo lahko tudi nekateri otroci, ki nimajo Downovega sindroma. Včasih imajo med palcem in kazalcem na nogi večji razmik, kot je običajno.

Vsi dojenčki se razlikujejo med seboj, tudi dojenčki z Downovim sindromom. Pri nekaterih so značilnosti Downovega sindroma očitne kmalu po rojstvu, nekateri pa

se po videzu in vedenju ne razlikujejo od drugih. Vaš dojenček bo podoben svojim družinskim članom, saj Downov sindrom prispeva le del videza vašega otroka.

Kako so zdravniki lahko prepričani, da ima moj otrok Downov sindrom?

Krvni test bo zanesljivo pokazal, ali ima vaš dojenček Downov sindrom. Test, ki ga imenujemo kromosomska analiza, zazna dodatni kromosom 21, ki povzroča Downov sindrom.

Ali se zdravniki kdaj zmotijo?

Kadar zdravnik sumi, da ima otrok Downov sindrom, test zelo redko pokaže normalne kromosome. Ni potrebno počakati na izide analize in šele nato povedati bližnjim o Downovem sindromu vašega otroka. Ko jih še čakate, vam bo veliko lažje, če se boste uspeli posvetiti spoznavanju svojega otroka in ne skrbem zaradi Downovega sindroma.

Ali je Downov sindrom ozdravljiv?

Downov sindrom traja vse življenje in ni ozdravljiv. A kot drugi otroci, se tudi otroci z Downovim sindromom razlikujejo po sposobnostih in dosežkih. Sposobnosti in dosežkov ni mogoče predvideti že ob rojstvu. Niso povezani z vidom. Težave bodo manjše, če bo deležen pravilne pomoči in bodo ljudje okrog vas imeli pozitiven in sprejemajoč odnos do Downovega sindroma.

Kako težak je Downov sindrom pri mojem otroku?

Vsi ljudje z Downovim sindromom imajo učne težave, ki so lahko različne stopnje.

Kaj so učne težave?

Če ima nekdo učne težave, pomeni, da se ne uči tako hitro kot drugi ljudje in da potrebuje več pomoči in podpore. Potrebuje več časa, da predela informacije, s katerimi se bo naučil novih veščin. Pri tem mu koristi, če so naloge in učenje razstavljene na več manjših korakov. Učne težave niso bolezen, to je trajno stanje. Toda s pravilno pomočjo lahko številni ljudje usvojijo praktične in socialne veščine, čeprav to morda traja dlje, kot je običajno.

Ali bo moj otrok zdrav?

Otroci z Downovim sindromom so lahko zdravi in čili in nimajo nič več zdravstvenih težav kot drugi

otroci. Lahko se hitreje nalezejo prehladov in njihovi ozki nosni in ušesni prehodi se lahko pogosteje zamašijo. Približno polovica otrok z Downovim sindromom se rodi s srčnimi ali črevesnimi težavami, za katere je potrebna operacija. Opravijo jo lahko kmalu po rojstvu ali kasneje, ko je otrok že nekoliko starejši in močnejši. Več o zdravstvenih problemih lahko najdete v knjižicah, ki jih naštevamo na koncu tega vodnika. Spisek možnih zdravstvenih problemov vas lahko prestraši in potre, vendar je pomembno vedeti, kaj vse se pri Downovem sindromu lahko pojavi, zato da to iščemo in zdravimo, kakor hitro je le mogoče.

Kakšen bo moj dojenček?

Tako kot vsi dojenčki, bo tudi vaš dojenček jedel in spal in jokal in polnil pleničke in kot vsi drugi dojenčki bo potreboval toplino, tolažbo in obilico ljubkovanja. Vaš dojenček se bo učil in razvijal počasneje kot drugi dojenčki, toda ob letu se bo verjetno že sposoben obračati, usesti, smehljati in očarati vso družino in prijatelje ter uživati v igranju z rojstnodnevnimi darili.

Kakšen bo moj otrok, ko odraste?

Vaš dojenček bo skozi otroštvo zrasel v odraslega člana vaše družine, ki bo odražal vaše vrednote in zanimanja. Naši starši pravijo, da se je bolje ukvarjati z dojenčkom, ki ga imate tu in zdaj, kot da skrbite za

njegova najstniška ali odrasla leta. Prihodnost naših otrok se je v zadnji generaciji močno izboljšala. Zato se ne obremenjujte z zastarelimi informacijami ali s pripovedmi o življenju starejših odraslih, ki niso imeli take zdravstvene nege in zgodnje obravnave, kot je na voljo danes.

Kaj pa, če otroka ne želim?

Nekatere družine sprva čutijo, da si takega dojenčka ne želijo. Običajno se ta občutek spremeni, ko začno spoznavati svojega lastnega dojenčka, ki jih potrebuje bolj kot »ta otrok z Downovim sindromom z neznano grozovito prihodnostjo«. Včasih, redko, se občutki zavračanja ne spremenijo in starši se odločijo in dajo dojenčka začasno v rejo. S tem pridobijo čas za razmislek, kaj je najbolje. Včasih je za dojenčka najbolje, da ga dajo starši v posvojitev. Marsikatera družina bi z veseljem posvojila otroka z Downovim sindromom.

Ali se Downov sindrom lahko ponovi?

Po vsej verjetnosti ne. Zdravnik genetik vam bo to podrobneje razložil. Za večino družin je možnost, da bi imeli še enega otroka z Downovim sindromom, ena proti dvesto.

Pri naslednji nosečnosti se lahko odločite za poseben pregled, ki se imenuje amniocenteza in tako izveste, ali bo vaš naslednji otrok imel Downov sindrom.



Sporočanje drugim

Bratje in sestre

Starši ste tisti, ki se lahko najbolje odločite o tem, koliko informacij je primerno posredovati drugim vašim otrokom. Odvisno je od njihove starosti, ravnih razumevanja in radovednosti. Ne bojte se vključiti svojih otrok takoj, ko začutite, da je mogoče. Povejte jim toliko, kot jih zanima. Mogoče sprva ne bodo vsega razumeli in si zapomnili; sledite jim, poslušajte jih in odgovarjajte na njihova vprašanja. Prav je, da jim zaupate svojo bolečino – dobro se je že zavedajo. Govorite jim iskreno in odkrito, vendar vsebino in količino povedanega prilagajajte svojim otrokom. Lahko jim rečete takole:

- Zelo te imamo radi in dojenčka tudi.
- Bratje in sestre so za dojenčka zelo pomembni.
- Naš dojenček bo vedno imel Downov sindrom.
- Nisi ti kriv, da ima dojenček Downov sindrom. Zgodilo se je po naključju.
- Downovega sindroma se ne nalezemo.
- Dojenčki z Downovim sindromom se težje učijo novih stvari. Želijo delati in delajo podobne stvari kot ti, vendar se morajo

učiti dlje in jih morda ne bodo naredili tako dobro, kot ti.

Vaši otroci bodo ravnali tako, kot vi. Če boste Downov sindrom obravnavali le kot en vidik življenja svojega dojenčka, bodo tako nanj gledali tudi vaši otroci.

Drugi ljudje

Povedati družini in prijateljem zna biti zelo težko. Samo vi veste, kdaj in kako je najbolje povedati drugim ljudem.

Včasih morate povedati dobri prijateljem ali družini, da bodo jokali z vami.

Včasih je lažje povedati prijateljem, ki so najbolj opravičljivi, in jih prositi, da informacijo razširijo, tako da bodo ljudje to vedeli, preden bodo govorili z vami.

Včasih je bolje počakati, dokler sami ne sprejmete stanja in ste se sposobni spoprijeti z reakcijami drugih ljudi. Samo vi se lahko odločite, koliko nekomu povedati in katere besede uporabiti. Včasih bodo družina, prijatelji ali ljudje, ki jih boste srečevali, rekli kaj brezčutnega in za vas bolečega. Poskušajte

preslišati take komentarje. Pogosto izhajajo iz nerazumevanja. Če boste vi odkriti, pristni in pozitivni glede Downovega sindroma, bodo tudi oni. Ravnali se bodo po vas. Lahko jim ponudite kopijo te knjižice.

Morda boste ugotovili, da ste ob srečanjih z ljudmi zelo občutljivi. Niste prepričani, ali drugi vedo, da ima vaš otrok Downov sindrom. Lahko jim to omenite ali pa tudi ne. Izbira je vaša.



Vaši občutki

To je splošen, preprost vodič. Vsakdo je drugačen.

Veliko novih staršev žaluje, kot če bi jim dojenček umrl. Sanjskega dojenčka, ki ste si ga predstavljali devet mesecev ali več, dojenčka brez Downovega sindroma, ni več. Kljub temu je drugače, saj vendar imate dojenčka, ki potrebuje vašo ljubezen in nego. Poleg žalosti za izgubljenim sanjskim dojenčkom v vas rastejo tudi čustva veselja in ljubezni do dojenčka, ki je tu. Dojenček, ki je bil problem, postaja rešitev.

Žalost je zdrav odziv na izgubo. Moč vašega odziva je odvisna od tega, kako velika se vam zdi izguba. Žalovanje je naporno in boleče. Lahko ga preložite na poznejši čas (morda je vaš otrok zelo bolan in se zdi Downov sindrom nepomemben), vendar se mu ni mogoče izogniti. Verjetno se bodo skozi vse življenje vašega otroka pojavljali trenutki potrnosti in žalosti, vendar večina staršev meni, da je bila bolečina zgodnjih dni najhujša. Naše izkušnje kažejo, da je s procesom žalovanja povezanih veliko različnih čustev.

Zanikanje je običajno prva reakcija, ko slišite novico. Mislite si: »Saj to se v resnici ne dogaja! To se dogaja samo drugim ljudem!« Zanikanje blaži udarec in vas varuje nekaj časa, da si opomorete in obvladate novico.

Jeza je lahko vseobsegajoč bes na ves svet ali bolj oseben gnev: »Zakaj jaz? Kako se je to lahko zgodilo ravno meni?« Morda boste sposobni svojo jezo spremeniti v kako dejavnost, ki bo pomagala vašemu otroku.

Barantanje je občutek: »Če napravim to in to, bo bolje.« Glavna občutka sta krivda in odgovornost. Ta čas lahko vodi v spremembo prioritete v vašem življenju.

Depresija je močno in neustavljivo razpoloženje nemoči in žalosti. »Moj svet se sesuva.«

Sprejemanje se začne pojavljati, ko pomislite: »Tako, moj otrok ima Downov sindrom. Pa kaj. Bomo že preživeli.«

Večina ljudi ne prehaja skozi ta čustva po nekem predvidenem redu. Lahko jih doživljajo vse naenkrat in občasno podoživljajo. Vaš partner se lahko odziva povsem drugače kot vi.

Skrb za vas same

Vaše zdravje je življenjsko pomembno. Vsako rojstvo prinese s seboj zapleteno mešanico telesnih ali čustvenih odzivov. Poleg vsega tega greste vi še skozi proces sprejemanja tega, da ima vaš novorojenček Downov sindrom.

Pričakujte dobre in slabe dneve in dovolite si jokati, če to potrebujete.

Počitek. Potrebujete počitek kot vsi starši, ki so pravkar dobili dojenčka.

Razvajajte se. Privoščite si svoje najljubše razvedrilo.

Pridobivanje informacij. Strah pred neznanim prikazuje stvari hujše, zato sprašujte. Vendar berite samo informacije, ki vam pomagajo. Ne dopustite, da vas povsem okupirajo.

Vzemite si čas za celjenje. Vaša čustva se bodo spremenila, življenje bo postalo lažje.

Spoznavajte svojega otroka. Ljubujte ga, dojite ga, fotografirajte ga.

Vzemite si čas. Poiščite si kak miren kraj ali pa za nekaj časa preprosto pozabite na Downov sindrom.

Pogovarjajte se z drugimi starši. V društvu lahko dobite informacije o podporni skupini staršev v svojem kraju. Prvič je lahko zelo težko vzeti v roke telefon, vendar pogovor z nekom, ki je že preživel to, kar sedaj preživljate vi, resnično pomaga.

Preslišite nekoristne komentarje. Celo, če prihajajo od ljudi, ki so vam blizu!

Pišite dnevnik. Ali pa izrazite svoja čustva skozi slikanje in glasbo.



Hranjenje vašega otroka

Včasih svoje dojenčke hranimo z lahkoto in z nič več težavami kot druge dojenčke.

Včasih je lahko hranjenje dojenčkov z Downovim sindromom težje in zahteva več časa, potrpljenja in vztrajnosti.

Naši dojenčki imajo slabši mišični tonus in se težko pravilno prisesejo na dojko ali na cucelj stekleničke. Težje uskladijo sesanje, požiranje in dihanje. Težko ostajajo prisemani. Nežen pritisk bradice navzgor lahko pri tem zelo pomaga. Včasih so otroci preveč dremavi, da bi jedli. Včasih se utrudijo, preden so se najedli.

Lahko imajo težave s pridobivanjem teže. Podobno kot drugi dojenčki v prvih treh ali štirih dneh izgubijo deset odstotkov teže, ki so jo imeli ob rojstvu, vendar utegne trajati dlje, da težo pridobijo. Prikaz pridobivanja otrokove teže na posebni razvojni krivulji Downovega sindroma naj bo del priloge otrokove osebne zdravstvene dokumentacije.

Kdaj naj hranim svojega dojenčka?

Vaš novorojenček potrebuje vsaj eno nočno hranjenje in več obrokov preko dneva. Vaša patronažna sestra vam lahko pomaga z nasveti. Nekateri dojenčki se prebudijo sami in kažejo očitna znamenja lakote. Druge je treba buditi. Nekateri ne jokajo in ne pokažejo, da so lačni, celo če so budni. Tako boste morali sami vzpostaviti vzorec hranjenja.

Dojenčki, ki spijo nalahno in so pripravljeni jesti, lahko

- hitro gibajo oči pod zaprtimi vekami,
- premikajo roke in noge,
- z ustnicami nakazujejo sesalne gibe,
- kremžijo obraz.

Dojenčke pogosto lahko prebudite, če

- jih odkrijete,
- jih nagovarjate,
- jim zamenjate pleničko,
- jim nežno otirate roke in noge,
- jih obrišete po obrazu z vlažno krpico
- jih držite v pokončnem položaju.

Morda morate nenehno nežno stimulirati dojenčka tudi med »podiranjem kupčka«, da med hranjenjem ostaja buden. Če ga dojite, poskušajte večkrat menjati dojko.

Za nekatere otroke, ki se ne zbudijo za hranjenje ali ne dobijo dovolj mleka iz prsi ali stekleničke, je mleko treba dajati neposredno v želodec s pomočjo nosno-želodčne (nazogastrične) sonde.

Ali bom lahko dojila?

Domala vse matere, ki želijo, lahko do-
jijo ali za svojega dojenčka z Downovim

sindromom priskrbijo mleko iz prsi. Včasih se dojenje uvaja brez težav enako kot pri katerikoli drugem otroku. Včasih pa je dojenje otroka z Downovim sindromom težje in zanj potrebujete več časa, potrpežljivosti in vztrajnosti. Včasih matere raje ne dojijo ali pa mislijo, da zaradi okoliščin dojenje za njih ni primerno.

Se bo moj otrok sposoben dojeti?

Veliko otrok z Downovim sindromom se uspešno doji od rojstva. Nekateri se najprej niso sposobni polno dojeti, toda sčasoma postaja dojenje boljše in so sposobni polnega dojenja.

Nekateri novorojenčki imajo večje zdravstvene težave, ki vplivajo na dojenje. Dojenčkom z okvaro prebavil, ki potrebujejo operacijo, sprva ne bodo dovolili dojenja. Namesto tega jih bodo hranili skozi veno. Dojenčki s hudimi okvarami srca morda ne bodo sposobni hranjenja, ker so utrujeni ali težko dihalo.

Matere teh otrok lahko z uporabo črpalke ohranjajo in pospešujejo nastajanje mleka. Mleko bodo lahko dojenčkom dajale po nosno-želodčni sondi, ko si otroci opomorejo. S

potrpljenjem in vztrajnostjo so po kirurškem posegu katerekoli zdravstvene okvare počasi tudi ti dojenčki deležni polnega dojenja.

Kako dojenje pomaga dojenčkom z Downovim sindromom?

Dojenje je zelo koristno za vse dojenčke, še posebej pa za dojenčke z Downovim sindromom.

Tesen telesni stik. Pomaga vas povezati z dojenčkom in mu zagotovi pomembno čutno stimulacijo.

Manj infekcij. Materino mleko vsebuje protitelesa, ki dojenčku pomagajo v boju proti infekcijam, h katerim so nekateri otroci z Downovim sindromom bolj nagnjeni kot drugi otroci.

Manj zaprtja. Veliko dojenčkov z Downovim sindromom trpi zaradi zaprtja zaradi zmanjšane mišične tone, ki polni črevesje. Dojenčki, ki dobivajo materino mleko, na splošno niso nagnjeni k zaprtju.

Najboljša prehrana. Materino mleko je najbolj kvalitetna hrana.

Kako naj svojega dojenčka držim med dojenjem?

Ko je dojenje utečeno, lahko otroka hranite kjerkoli in v katerem koli udobnem položaju.

Poiščite si miren, sproščujoč prostor z udobnim sedežem, ki vam nudi dobro

oporo. Kak bližnji naj vam doda in namesti potrebne podporne blazine. Sedite z ravnim hrbtom, ne krivite se naprej ali nazaj.

Ko dojite z levo dojko, z desnico podprite dojenčka. (Čutili boste, da je bolj naravno priviti otroka v naročje z levo roko, a težje boste videli, kako se bo prisel na bradavico in se vam morda sprva ne bo posrečilo zagotoviti dovolj opore.)

Vaš komolec naj podpira dojenčkovo ritko, vaša roka hrbet in ramena, vaša dlan vrat in glavo.

Obrnite celotno dojenčkovo telo k dojki, otrokov prsni koš k vašemu, otrokovo brado k vaši dojki na pravi višini.

Kako naj dojenčka pristavim k dojki?

Pred dojenčkom pristavite k dojki si nekaj mleka že iztisnite, tako da nežno masirate in stiskate celotno dojko.

Dojenčka podprite tako, da ima usta tik ob bradavici ali tik nad njo.

Z bradavico žgečkajte dojenčkovo zgornjo ustnico in počakajte, dokler ne odpre ust na široko.

Svojo levo dojko primite z levo roko s prijemom v obliki črke C tik za kolobarjem. Kolobarja ne stiskajte preveč, ker lahko s tem spremenite obliko dojke tako, da se dojenček težje prisese nanjo.

Potisnite bradavico in večji del kolobarja v dojenčkova usta – dojenčkov jezik mora biti pod bradavico.

Dojenje lahko sproži nenavadne občutke, a naj bi ne bolelo. Če boli, nežno prekinite sesanje, tako da potisnete prst v kot otrokovih ust in poskušajte znova.

Ko priteče mleko, naj bi otrok začel požirati. Požiranje spodbujate z nežnim trepljanjem vratu navzdol po zunanji strani žrela. Včasih pomaga, če z enim prstom leveice podprete otročičkovo bradico, da jo dvignete.

Vaš otrok mora koordinirati sesanje, požiranje in dihanje. Te spretnosti se je včasih težko naučiti in na začetku dojenček lahko golta in se davi.

Dojenje je težavno, kaj naj naredim?

Če dojite in se vaš otrok ne hrani pogosto, vaše dojke morda niso dovolj stimulirane in se zato nastajanje mleka zmanjšuje. Lahko si pomagate tako, da po dojenju z roko iztisnete še malo mleka iz dojke ali s črpalko izčrpate nekaj mleka takrat, ko se otrok ne hrani in tako vzdržujete primerno nastajanje mleka v dojkah.

Morda potrebujete dodatno podporo in informacije. Veliko bolnišnic zaposluje svetovalce za dojenje ali ima babice, ki se posvečajo posebnim težavam pri dojenju. Koristen je tudi posvet z govornim terapevtom.



Večina težav se bo razrešila, ko se bo dojenček okrepil in se naučil dojenja. Nekateri dojenčki potrebujejo dva meseca ali več, da se dojenje uredi, vendar potem vse poteka brez težav.

Samo vi se lahko odločite, ali boste z dojenjem nadaljevali ali ga boste prekinili. Če menite, da je dojenje tako težavno, da vpliva na vaše dobro počutje in odnos z otrokom, je morda bolje prenehati. Ne počutite se krive, saj ste se potrudili po svojih najboljših močeh. Bistveni in najvažnejši del starševstva je ljubezen do otroka. Dojenje je samo del starševstva.

Kdaj naj začnem otroka hraniti s trdo hrano?

Dojenčkom z Downovim sindromom naj bi vpeljali trdo hrano v enakem času in na enak način kot pri drugih dojenčkih. Utegne pa trajati dlje, da bo uskladi dejavnosti, ki so potrebne za uživanje trde hrane.



Razvoj vašega dojenčka

Kako naj ravnam z dojenčkom?

Imate dojenčka z enakimi potrebami, kot jih imajo drugi dojenčki, torej uporabljajte otroške knjige in revije ter podpora svoje družine in prijateljev tako, kakor ste načrtovali med nosečnostjo. Večino tega, kar počne vaš dojenček, dela zato, ker je dojenček in ne zato ker ima Downov sindrom!

Vključujte ga v vsakodnevne družinske dejavnosti. Igrajte in pogovarjajte se z njim kot s katerikoli otrokom. Morda se še ne odziva veliko, a je vseeno pomembno, da se odzivате na njegove glasove in mu pripovedujete, kaj počnete in kam greste. Če je dojenček mlahav, mu otroški voziček ali sedež v avtomobilu nudita podporo. Dojenčka prenašajte tako, da bo imel nogici skupaj in ne na boku. Fizioterapevt v razvojni ambulanti vas bo naučil pravilnega rokovanja z otrokom.

Kaj bo moj otrok dosegel in kdaj?

Tudi otroci z Downovim sindromom se naučijo hoditi, govoriti in iti na kahlico, vendar običajno malo kasneje kot otroci brez Downovega sindroma.

Vsak otrok je drugačen, a na splošno se naši otroci:

- smejejo med poldrugim in

četrtim mesecem, povprečno pri dveh mesecih,

- prevajajo na trebuh med četrtem in dvaindvajsetim mesecem, povprečno pri osmih mesecih,
- samostojno sedijo med šestim in osemindvajsetim mesecem, v povprečju pri desetih mesecih,
- plazijo med sedmim in enaindvajsetim mesecem, v povprečju pri dvanajstih mesecih,
- jedo s prsti med osmim in osemindvajsetim mesecem, povprečno pri dvanajstih mesecih,
- izgovarjajo prve besede med devetim in enaintridesetim mesecem, v povprečju pri šestnajstih mesecih,
- začno hoditi med prvim in petim letom (oz. 65. mesecem), v povprečju pri dveh letih.

Kot vsi otroci se tudi naši otroci učijo in razvijajo, vendar je njihov razvoj počasnejši kot pri drugih otrocih.

Tako kot vsi starši boste tudi vi uživali s svojim otrokom in praznovali njegove dosežke. Čeprav je hitrost razvoja naših otrok različna in precej odvisna od prirojenih sposobnosti, mu lahko pomagate z igro, pravilno izvedenimi vsakodnevnimi dejavnostmi ter programi zgodnje obravnave.

Ko boste pripravljeni, lahko najdete več informacij o otrokovem razvoju in o tem, kje jim lahko pomagajo, v knjižicah, ki so že izšle pri Zvezi Sožitje ali Društvu Sožitje Ljubljana, Sekciji za Downov sindrom.

Kakšne učne težave imajo naši otroci?

Naši otroci imajo pogosto krajše roke in noge ter nižji mišični tonus, kar otežuje pridobivanje gibalnih in ročnih spretnosti. Naši otroci se težje učijo s pomočjo sluha in lažje s pomočjo vida. Včasih se lažje naučijo govoriti, če jim glavne besede prikazujemo s kretnjami, medtem ko jih izgovarjamo. Težje si zapomnijo stvari kar mimogrede in hitro pozabljajo nove spretnosti. Pri učenju jim pomaga potrpežljivo ponavljanje nalog. Spmembe so zanje težke; pomaga jim, če naloge izvajajo na enak način.

Kaj je najpomembnejša stvar, ki jo lahko naredim, da svojemu otroku pomagam pri razvoju?

Za začetek ga imejte radi! Vse drugo sledi temu. Ustvarite mu občutek ljubljenosti in varnosti, tako da bo rasel z dobrimi občutki o samem sebi. Ne pozabite poskrbeti zase. Tudi pogovor z drugimi starši, ki so že preživeli to, kar doživljate zdaj, vam utegne pomagati.

Kako se lahko igram s svojim dojenčkom?

- Pihajte v vse dele dojenčkovega telesa. Žgečkajte ga, gladite, trepljajte in dregajte. Prevalite ga s trebuščka na hrbet in nazaj.
- Ne imejte ga vedno oblečenega. Golega položite na grobo volneno odejo ali šelesteč papir, tako da čutila izkusijo nekaj povsem drugačnega. Hrup papirja ga bo spodbudil v gibanje. Glasovi so dojenčkova nagrada. Nekateri starši so ugotovili, da je njihov dojenček posebej užival v ležanju na alufoliji in opazovanju odsevov svetlobe na njej. Podloga iz alufolije je zelo poceni v trgovinah za kamp opremo.
- Tu in tam pozabite na udobje svojega dojenčka. Položite ga z nogami čim bližje k čelnici njegove posteljice. Morda se bo hotel odrivati od nje. Položite ga na trebušček in mu pred očmi, nad njegovo glavo podprite lesketajoč glasen predmet. To ga bo opogumilo, da bo dvignil glavo in utrjeval vratne mišice.
- Žvižgajte in pojte, če to dojenčka spodbuja, da se razteguje in boči hrbet. Ustvarjajte nenavadne glasove, ki naj se nenadoma pogreznejo v

gluho tišino. Pačite se, vedite se otročje. Presenetljivo je, kako šaljivi »aah-ik« in »ooh-ik« izzovejo veselo kriljenje in premetavanje.

- Spodbujajte dojenčka, da vas pogleda v obraz tako, da delate smešne grimase in se smeje. Predmet podprite ob svojem obrazu, tako da otrok gleda naravnost v vas, potem pa si predmet v vaši roki oglejta skupaj. Ko bosta oba opazovala predmet, si vzemite čas za



- raziskovanje, ropotajte z njim in z zanimanjem glejte v igračo. Dotaknite se igrače, poduhajte jo, glejte jo in razlagajte, kaj vidite in čutite. To bo povečalo tudi zanimanje vašega otroka za raziskovanje.
- Ne polagajte zvončkov le poleg otrokovih rok; položite jih tudi na stopala in poleg njih. To bo dojenčka spodbudilo, da bo več in bolj odločno brcal. Če boste zvončke položili na eno ali drugo stran, se bo otrok učil uporabljati ude izmenično.
- Nosite dojenčka naokrog v kengurujčku (bisagi). Tako ga zibate, spuščate, dvigate in obračate brez večjega napora. To stimulira njegov občutek ravnotežja, počuti se ljubljenega in del vsega, kar počnete.
- Spodbudite dojenčka, da se obrača in izteza, tako da mu pred obrazom približujete in oddaljujete predmet. Neaktiven otrok se tako lahko nauči, da bo po naporu nagrajen.
- Če se dojenček ne poskuša plaziti, ga razveselite tako, da ga skopate leže na trebuščku na veliki zviti brisači. V tem udobnem položaju bodo prsi in trebuh podprti, roke in noge pa bodo prosto lebdele v vodi. S čofotanjem v tem položaju se dojenček precej približa mehaniki plazenja.
- Dobro je, da veliko stvari počnete skupaj z dojenčkom in se občasno spustite k njemu na tla. Zanj so vse naloge velikan-ske. Zakaj bi mu jih morali še

oteževati s tem, da stojite nad njim kot velikan. Če so noge še mehke in slabotne, kolena še neuporabna, lahko sedete nasproti dojenčka na tla in s svojimi podplati potiskate njegove podplate. Vi ste lahko stena, ob kateri se otrok postopoma sam dviga iz plazečega v stoječ položaj. S svojimi nogami lahko naredite nagib, na katerem se uči plezati.

- Zadnje, vendar ne najmanj pomembno je, da v svojem otroku prebudite radovednost. Naredite nekaj skoraj naskrivaj; topotajte okrog neopaženo, tako da bo otrok željan premagati ovire in se dvigniti.

Ali bo moj otrok potreboval posebne igrače in opremo?

Nekatere starše skrbi, da bo njihov otrok potreboval posebno opremo in igrače. Ni tako.

Zgodnja obravnava

Programi zgodnje obravnave, ki so razviti za otroke z učnimi težavami, obsegajo vsa področja otrokovega razvoja in nudijo podporo družini. Lahko vključujejo govorno terapijo in fizioterapijo, lahko tudi učni program za otroka in družino. Skozi program zgodnje obravnave se družina seznani s sindromom in sreča z drugimi družinami, ki so v podobnem položaju in so si v oporo. V zadnjih tridesetih letih so se obširno posvečali predvsem raziskovanju tega, kako se osebe z Downovim sindromom učijo in katere veščine so zanje poseben izziv. Na voljo je veliko informacij, s katerimi lahko strokovnjaki in

družine nudijo podporo otrokom z Downovim sindromom. Na ta način izkoristijo njihova močna področja, se posebej posvetijo šibkim in razvijajo spretnosti, ki jih potrebujejo, da bi imeli kar najbolj polno življenje. Otroci in odrasli z Downovim sindromom se lahko učijo neprenehoma vse življenje, podobno kot ostala populacija.

Ohranjanje ravnotežja

Življenje z malim otrokom je lahko zelo zahtevno, še posebej z otrokom z Downovim sindromom zaradi katerega pogostejše obiskujete zdravnike in terapevte ter ste v prvih letih večkrat zaskrbljeni. Hitro se lahko popolnoma zapletete v to kar je posebno in drugačno pri vašem otroku. Pomembno je najti ravnotežje in poskrbeti tudi za vaše potrebe in potrebe drugih družinskih članov. Zavedajte se, da se morajo do neke mere vsi dojenčki prilagoditi stvarjem, ki se dogajajo okrog njih. Medtem ko pomagajo »posebne« dejavnosti, je malo verjetno, da bi bistveno vplivale na razvoj vašega otroka. Najpomembnejše izkušnje za otroka z Downovim sindromom so, da je član srečne, ljubeče in dejavne družine ter da počne stvari, ki jih počno običajne družine. Ni treba, da je prav vsaka dejavnost učenje ali da ima poseben pomen. Naj se vaš otrok in drugi v družini sprostijo in delajo kaj

takega, kar ni prav nič povezano z učenjem in je vsem v zabavo.

Kakšna pomoč je na razpolago?

Prve informacije in pomoč boste dobili v svoji lokalni razvojni ambulanti in publikacijah našega društva.

Ali se bom lahko vrnila v službo?

Ni razloga, da ne, če menite, da je to najbolje za vas in vašo družino. Če ste želeli ostati zaposleni, ne spreminjajte načrtov. Vlade so spoznale, da so družine in njihove potrebe povsem različne. Gibljiv delovni čas, davčne olajšave in ugodnosti ter različne možnosti otroškega varstva, vse to prispeva k ustvarjanju ravnotežja med skrbjo za otroka in delom, tako da je za posamezne družine lažje.

Je na razpolago kaka finančna pomoč?

Na razpolago je niz ugodnosti in davčnih olajšav za pomoč družinam, na katere se lahko sklicujete, če imate otroka z Downovim sindromom. Vaša pravica bo odvisna od potreb vašega otroka in/ali od vaših pri-

nasvet in pomoč, kako priti do ugodnosti. Za informacije se lahko obrnete na pravno službo pri Zvezi Sožitje ali pri Slovenskem društvu za Downov sindrom Ljubljana.

Odraščanje

Ko se rodi otrok, se starši navadno ukvarjajo z vsakodnevnimi potrebami otroka. V mislih na otrokovo prihodnost, imajo zanj velike želje. Tudi za otroka z Downovim sindromom naj ne bilo drugače.

Bo šel moj otrok v šolo?

Večina otrok z Downovim sindromom v Veliki Britaniji začne s šolanjem v rednih osnovnih šolah v svojem kraju, enako kot njihovi bratje in sestre. Nekateri starši za svoje otroke izberejo specializirano šolo ali specializirani razred, ker menijo, da je to zanje primernejše. V Sloveniji še vedno večina otrok z Downovim sindromom začne šolanje v specializiranih ustanovah.

Ali bo imel moj otrok prijatelje?

Zakaj ne. To se povsem naravno zgodi, ko srečuje druge otroke v vrtcu in šoli. Kot pri drugih otrocih je prijateljstvo lahko trajno vso šolsko dobo in dokler živijo v lokalni skupnosti.

Nekateri mladostniki in odrasli lažje dobijo prijatelje med osebami z motnjami kot med mladostniki in odraslimi z značilnim razvojem.

Bo moj otrok hodil v službo?

V Veliki Britaniji dobijo nekateri odrasli z Downovim sindromom službo na odprtem trgu. Številni se zaposlijo za krajši delovni čas

na prilagojenem delovnem mestu, ki ga kombinirajo s prostočasnimi dejavnostmi in izobraževanjem in tako dobijo bogate življenjske izkušnje. V Sloveniji večina odraslih oseb z Downovim sindromom dela v varstveno-delovnih centrih.

Bo moj otrok odšel od doma?

Odrasli z Downovim sindromom lahko odidejo od doma, če tako izberejo in če jih njihove družine pri tej odločitvi podpirajo. Nekateri odrasli lahko živijo neodvisno, vendar pa večina potrebuje nekaj pomoči.

Podobno kot vsi odrasli tudi osebe z Downovim sindromom potrebujejo ljubezensko zvezo. Nekateri se poročijo in živijo precej neodvisno.

Osebe z Downovim sindromom danes

V preteklosti so verjeli, da je veliko stvari, ki jih osebe z Downovim sindromom ne morejo početi, čeprav jim dejansko niti niso dali priložnosti, da bi poskusili. Priložnosti za bogato in raznoliko življenje niso bile nikoli večje, kot so zdaj. Osebe z Downovim sindromom danes živijo doma, ustvarjajo razmerja, dobijo zaposlitev, živijo neodvisno in dejavno ob različnih ravneh pomoči. Kakovost življenja, predvidena življenjska doba in vloga odraslih z Downovim sindromom v skupnosti so se izboljšali zaradi boljšega izobraževanja, zdravstvene pomoči in možnosti.



hodkov. Od naših svetovalcev lahko dobite



Koristni stiki in organizacije

Organizacija, ki v Sloveniji povezuje osebe z Downovim sindromom in njihove starše, se imenuje

Slovensko društvo za Downov sindrom.

Sedež ima v Ljubljani na Samovi cesti 9.
Telefonska številka je 08 387 00 32.

Dežurstvo v pisarni je organizirano ob četrtkih med 15 in 17 uro.

Za informacije pa se lahko obrnete tudi na
gospo Andrejo, tel. 041 840 804 ali na
gospo Aleksandro, tel. 040 947 736

Poleg osebnega in telefonskega svetovanja, društvo ponuja različna informativna gradiva.

Za začetek vam priporočamo brošure in druga gradiva, ki so že izšla, bodisi kot prevod ali pa so nastala v Sloveniji.

Naročanje pri:

Zveza Sožitje

Samova 9, 1000 Ljubljana
telefon: 01/436 97 50

ali

Slovensko društvo za Downov sindrom

Samova 9, 1000 Ljubljana
telefon: 08 387 00 32
e-naslov: sekcijazadownovsindrom@gmail.com
spletna stran: www.sekcija-ds.si



Priporočljiva literatura

Cunningham Clif, Poskušajmo razumeti Downov sindrom, vodnik za starše, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana, Ljubljana 1999.

Golob Alenka, Psihosocialni vidiki staranja in starosti ljudi z Downovim sindromom, Zveza Sožitje, Ljubljana, 2009.

Halder Cora, Osebe z Downovim sindromom se starajo, zdravstvene značilnosti, Zveza Sožitje, Ljubljana 2008.

Halder Cora, Otroci z Downovim sindromom, Zveza Sožitje, Ljubljana 2009.

Kavkler, M., Clement Morrison, A., Košak Babuder, M., Pulec Lah, S., Viola, S., Razvoj inkluzivne vzgoje in izobraževanja – izbrana poglavja v pomoč šolskim timom, Ljubljana: Zavod RS za šolstvo, Ljubljana 2008.

Lorenz Stephanie, Otroci z Downovim sindromom, Vodnik za učitelje in pedagoške pomočnike, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana, Ljubljana 2010.

Otroci z Downovim sindromom v redni osnovni šoli (*uredila Cora Halder*), Zveza Sožitje, Ljubljana 2008.

Pieterse Moira, Robin Treloar, Sue Cairns, Majhni koraki, program zgodnje obravnave otrok z motnjami v razvoju, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana, Ljubljana 2000.

Srčne napake pri otrocih z Downovim sindromom (*uredila Cora Halder*), Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana, Ljubljana 2010.

Wilken Etta, Jezikovno spodbujanje otrok z Downovim sindromom z izčrpnim prikazom KPK sistema – s kretnjami podprte komunikacije, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana in Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana 2012.

Življenje z Downovim sindromom, I. strokovno srečanje, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana in Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana 2008.

Življenje z Downovim sindromom, II. Strokovno srečanje o temi »Zgodnja obravnava«, Sekcija za Downov sindrom pri društvu Sožitje – Ljubljana in Pedagoška fakulteta v Ljubljani, Ljubljana, 2009, ISBN 978-961-92570-1-2, 71 strani.

Življenje z Downovim sindromom, III. strokovni posvet, o temi »Usmerjanje otrok z DS in drugih otrok z motnjo v duševnem razvoju«, uredili dr. Branka D. Jurišič in dr. Alenka Šelih, Sožitje Ljubljana – Sekcija za Downov sindrom in Pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana, 2010, ISBN 978-961-92570-2-9, 89 strani.

Življenje oseb z Downovim sindromom, V. strokovno srečanje o temi »Komunikacija med starši in strokovnjaki«, uredila dr. Branka D. Jurišič, Sekcija za Downov sindrom pri Društvu Sožitje Ljubljana in pedagoška fakulteta Univerze v Ljubljani, Ljubljana 2012, ISBN 978-961-253-096-9, 106 strani.

