

Mīlie vecvecāki!

Mēs zinām, ka jaunumi, ko tikko saņēmāt, ir pavisam negaidīti un šokējoši. Mazbērns, ko tik ļoti gaidījāt ierodamies šajā pasaulē, nav tāds, kā bijāt izsapņojuši – bērnam ir Dauna sindroms. Tomēr te nu viņš ir un arī paliks pie jums. Lai arī ikdiena būs mazliet citāda, apsolām, ka mazais jums nesīs daudz laimīgu brīžu!

Lai būtu vieglāk saprast, kas īsti ir Dauna sindroms un kā tālāk rīkoties, esam izveidojušas šo informācijas lapu. Ceram, ka tā sniegs atbildes uz pirmajiem jautājumiem.

- Vai Dauna sindroms ir slimība?

Nē, Dauna sindroms nav slimība. Tas nelīp un to nevar ārstēt. Kā saka pats nosaukums, tas ir sindroms. Tātad bērnam var būt kādas no raksturīgajām pazīmēm, bet var arī nebūt. Pie tā, ka bērnam ir Dauna sindroms, neviens nav vainīgs. Dauna sindroms dzimst visu rasu un vecumu cilvēkiem neatkarīgi no reliģiskās pārliecības, sociālā statusa vai ēšanas paradumiem. Visbiežāk tas veidojas šūnu dalīšanās procesā: pavisam vienkārši – notiek šūnu dalīšanās kļūda. Rezultātā bērnam ir nevis 46 hromosomas, bet 47.

- Vai Dauna sindroms ir bieži sastopams?

Ar Dauna sindromu visā pasaulē piedzimst aptuveni 1 no 700 bērniem. Taču vairums vecāku, grūtniecības laikā uzzinot, ka bērnam būs Dauna sindroms, izvēlas bērniņu nepaturēt. Tāpēc patiesībā Dauna sindroms ir sastopams daudz biežāk.

- Vai Dauna sindromam ir vieglākas un smagākas formas?

Dauna sindromam ir trīs formas: klasiskā trisomija, mozaīcisms un translokācija. Visbiežāk sastopama ir klasiskā trisomija, kad liekā hromosoma ir visās cilvēka šūnās. Taču Dauna sindroma forma nav tieši saistīta ar attīstību. Bērna fiziskā un garīgā attīstība var būt ļoti dažāda, un dzīves sākumā to nevar paredzēt.

Tas, kā bērns attīstīsies, atkarīgs no vairākiem faktoriem. Daudzus no tiem mēs nevaram ietekmēt, taču dažus varam. Bērnam augot, būs vajadzīgas attīstošas nodarbības un vairāk pacietības, mācot jaunas prasmes. Iespējams, būs nepieciešama sirds operācija vai brilles, vai vēl kas (to pateiks speciālists). Taču pats būtiskākais ir audzināt bērnu mīlošā vidē.

- Vai ar bērnu, kuram ir Dauna sindroms, ir jāapietas citādi?

Bērniem ar Dauna sindromu bieži ir vāji muskuļi un pārāk "mīksta" locītavas. Šī iemesla dēļ bērni vēlāk sāk staigāt, vēlāk apgūst dažādas prasmes. Ir svarīgi nesēdināt, necelt kājās un nestaidzināt bērnu, pirms bērna ķermenis tam ir gatavs.

Iespējams, ka vājā muskuļu tonusa dēļ bērnam būs jāēd caur zondi – tas nebūs uz visu mūžu. Pieaugot bērni iemācās ēst paši.

Taču kopumā bērns ar Dauna sindromu ir aprūpējams tieši tāpat kā jebkurš cits bērns.

- Vai bērns ies parastā bērnudārzā vai skolā?

Latvijā likums paredz, ka vecāki drīkst izvēlēties, kur mācās viņu bērns. Realitātē izglītības sistēma nav pietiekami sakārtota, lai bērns ar Dauna sindromu varētu pilnvērtīgi mācīties

parastā skolā. Taču arvien vairāk vecāku izvēlas laist savus bērnus vispārīgglītojošos bērnudārzos, un no tā ir daudz ieguvumu gan bērnam ar Dauna sindromu, gan viņa grupiņas biedriem un visiem bērnudārza darbiniekiem, kas iesaistīti bērna aprūpē.

- Vai es varēšu sarunāties ar savu mazbērnū?

Kā minējām iepriekš, bērnam ar Dauna sindromu bieži ir vāji muskuļi. Šī iemesla dēļ runāt ir ļoti, ļoti grūti. Pie tam latviešu valoda ir ļoti artikulēta, tāpēc runa var būt neskaidra. Ir gadījumi, kad bērns ir neverbāls, t.i., neiemācās runāt klasiskā izpratnē. Taču ir daudz citu saziņas veidu – kamēr bērns mācās runāt, izmantojiet zīmju valodu (tā netraucē valodas attīstību). Tāpat pastāv PECS sistēma saziņai, “runas” planšetes un citi rīki – vaicājiet par iespējām speciālistiem, kas strādā ar bērnu. Arī tad, ja jūsu mazbērns nerunās, viņš noteikti jūs sapratīs un, saņemot atbalstu, varēs paust arī savas vēlmes un vajadzības.

- Vai es varēšu atstāt bērnu vienu rotaļājoties, kamēr vāru zupu vakariņām?

Iekārtojot istabā drošu vidi un atstājot durvis atvērtas, noteikti varat doties uz virtuvi, lai pagatavotu ģimenei vakariņas.

- Kā es varu palīdzēt?

Audzīnot bērnu ar Dauna sindromu, vecvecāku atbalsts ir ļoti svarīgs. Jūs varat “palaist” bērna vecākus, lai viņi var pavadīt laiku divatā. Jūs varat palīdzēt aizvest bērnu uz nodarbībām. Jūs varat palīdzēt, pagatavojot mammai siltas pusdienas.

Bet vissvarīgāk ir palikt blakus bērna vecākiem un nenovērsties. Jā, bērnam ir attīstības traucējumi un dzīvē būs gana daudz grūtu brīžu. Taču bērns nav slimis vai nederīgs un, augot mīlošā un atbalstošā vidē, nesīs daudz prieka un lepnuma.

Ja jums ir kādi jautājumi par Dauna sindromu, varat droši rakstīt vai zvanīt mums:

Velga Polinska, velga.polinska@gmail.com, t. 22 32 53 83

Veronika Bašarina, veronika.basarina@gmail.com, t. 26 46 86 37

Mēs palīdzēsīm izskaidrot to, kas rada apjukumu, un saprast, kā rīkoties tālāk, ja ir šaubas!

Lai jums skaists kopā būšanas laiks!

Sirsnībā

Velga un Veronika,

biedrības “Dauna sindroms Latvija” dibinātājas