

Sindromul Down - caracteristici și metode de intervenție

Sindromul Down (Trisomia 21) este o afecțiune cu care o persoană se naște, având anumite trăsături fizice caracteristice: facies aplatizat, gât scurt, brațe și picioare scurte și îndesate, dar și un grad de deficient mintal.

**Psiholog Daniela
Martinescu**
Președinte AITA



FOTO: FOTOLIA

Sindromul Down este un sindrom care afectează persoana pe durata întregii vieți, însă persoana poate avea o viață independentă, activă.

În sindromul Down diviziunea celulară este anormală, înainte sau în momentul concepției. Factorii care determină celulele să se dividă anormal nu se cunosc încă. În mod normal, un copil moștenește 46 de cromozomi, 23 de la mamă și 23 de la tată. În sindromul Down, în urma diviziunii celulare anormale, rezultă un extra cromozom, material genetic în exces.

Caracteristici ale sindromului Down

Deși persoanele cu sindrom Down diferă și fiecare este unic în felul său, există totuși câteva trăsături comune:

- **Aspectul fizic.** Persoana cu sindrom Down este de regulă mai mică de statură și are un ritm de creștere mai lent. Gâtul este scurt și gros cu piele în exces și țesut adipos. Brațele și picioarele sunt scurte și îndesate. Urechile au forma modificată, sunt mai mici și poziționate mai jos. Dinții apar mai târziu și pot fi înconvoiați, neobișnuiți. Pot prezenta pete Brushfield la nivelul ochilor - o pată pe iris care însă nu afectează vederea. Fontanelele pleoapei sunt orientate în sus și oblic, în afară.

- **Tonusul muscular.** Forța musculară nu este la fel ca a altor copii de aceeași vârstă, prezentând hipotonie musculară și hiperextensibilitate articulară. Dezvoltarea psihică este mai lentă, ceea ce duce la un retard psihic moderat sau ușor. Aproximativ 45% dintre copiii cu sindrom



Down prezintă malformații congenitale cardiovasculare. De procesul de recuperare al unui copil cu sindrom Down se va ocupa o întreagă echipă de specialiști, având în vedere problemele copilului. Scopul oricărui plan terapeutic este să ajute copilul să devină independent cât mai mult și cât mai repede. Din această echipă va face parte medicul pediatru, medicul de familie, medicul internist, consilierul genetic, kinezoterapeutul/fizioterapeutul, psihologul, psihopedagogul și logopedul.

Tratament

După naștere, se face cariotiparea, de obicei pe bază unei probe de sânge. Rezultatele complete se pot afla în 2-3 săptămâni de la acest test. Nou-născutul va trebui să beneficieze de o serie de investigații repetate și variate în prima lună mai ales cu scopul depistării precoce a unor afecțiuni asociate sindromului Down. Controalele medicale repetate vor exista multă vreme în viața persoanei cu sindrom Down, tocmai pentru a-l ajuta pe copil să se adapteze la mediu într-un mod cât mai ușor și independent.

Beneficiind de tratamente și terapii specific adecvate, persoanele cu sindrom Down pot avea o copilărie fericită și o viață independentă, frumoasă și implinită. Cu tratament și terapie, copilul cu sindrom Down poate ajunge să își însușească abilități și deprinderi importante:

- **Mersul.** Acesta se realizează cu ajutorul unui fizioterapeut, copilul își poate îmbunătăți tonusul muscular și abilitățile fizice, în joc, reușind astfel să învețe mersul independent și alte comportamente motorii.

- **Autonomia personală:** împreună cu un terapeut, părinții își pot învăța copilul să mănânce independent și să bea, să se îmbrace/dezbrace, să se spele singur. Copilul va învăța să folosească toaleta, să fie curat și ordonat.

- **Comunicarea și limbajul.** Cu ajutorul unui logoped, copilul cu sindrom Down va învăța gesturile simple în comunicare, va învăța denumirea obiectelor uzuale, a persoanelor, a culorilor. Va învăța să folosească cuvintele în comunicare, apoi propozițiile și frazele.

- **Stimularea cognitivă.** Părinții, și mai apoi echipa de terapeuți, este necesar să-l stimuleze intensiv pe copil pentru ca acesta să înțeleagă mediul în care trăiește și mai apoi să poată trăi funcțional alături de familia sa.

- **Consilierea părinților.** Părinții au nevoie de suport și informații pentru a înțelege ce este sindromul Down, care sunt dificultățile cu care se confruntă copilul și care sunt modalitățile prin care el ar putea fi, cel mai eficient, ajutat. Un grup de suport, la care este recomandat să participe părinții copiilor cu sindrom Down, este un loc și o ocazie de întâlnire pentru copiii cu problematici similare. Aici părinții au ocazia să împărtășească din experiența lor altor persoane aflate în aceeași situație și împreună vor fi susținuți să găsească soluții. La acest grup, consilierii ofer suport și informații pentru ca ei să poată face față cât mai bine dificilei sarcini de a crește un copil cu sindrom Down.

În terapia de recuperare părinții au un rol major, alături de un logoped, un terapeut ocupațional, un psihopedagog. Pentru ca intervenția să aibă rezultatele cele mai bune, ea trebuie să fie precoce (să înceapă înainte ca micuțul să împlinească vârsta de 3 ani) și intensivă.

ABA (Applied Behavior Analysis) este o metodă de terapie bazată pe teoriile comportamentale, care demonstrează că schimbând anumite condiții din mediu, comportamentele copiilor se modifică în consecință. Aplicată cu succes în cazul copiilor cu autism, ABA a început să fie recunoscută ca fiind eficientă și în cazul copiilor cu ADHD, sindrom Down, deficiență mintală etc. Când vorbim de ABA, vorbim de aplicarea științei învățării în ceea ce privește comportamentele semnificative ale individului. Care sunt comportamentele semnificative? Comportamentele din viața de zi cu zi care ne ajută să devenim independenți și care îmbunătățesc viața persoanei/copilului: joaca copiilor, vorbirea și comunicarea, masa, toaleta, îmbrăcatul, spălatul, strânsul jucăriilor etc.

Toate comportamentele se învață, iar calitatea și frecvența cu care acestea apar în viitor sunt în strânsă legătură cu consecința pe care persoana o primește când are comportamentul respectiv.

Discrete trial este o unitate de învățare care stă la baza terapiei ABA, formată din trei componente:

1. SD (cerință);
2. R (comportamentul ca răspuns al copilului la cerință);
3. C (consecința comportamentului).

În relația cu copilul se vor vedea mereu aceste 3 componente: SD - Răspuns - Consecința, care vor da claritate procesului de terapie, vor permite cule-

gereea exactă de date și vor face terapia predictibilă. SD-ul trebuie să fie clar, simplu, potrivit nivelului copilului, neîntrerupt de alte enunțuri, inițial spus pe un ton autoritar și pe măsură ce copilul răspunde tonul devenind din ce în ce mai natural. Copiii sunt tot timpul ajutați în drumul lor spre îndeplinirea scopurilor terapiei (promptați).

Promptul este ajutorul minim și suficient de care are nevoie copilul pentru a îndeplini o anumită cerință - SD. Pentru a fi eficient un anumit tip de prompt, trebuie să îndeplinească anumite condiții: să conducă la succes, să fie diminuabil, să se ofere imediat după cerință sau în același timp cu ea și niciodată după un răspuns greșit.

Dintre tipurile de prompt, cele mai des întâlnite sunt: promptul fizic, promptul verbal, de poziție, pointingul, vizual, stimulul inclus și imitația. Nu doar răspunsurile independente sunt puternic recompensate, ci și, diferențiat, cele promptate. Răspunsul copilului poate fi corect, incorrect sau non-răspuns și în funcție de acest lucru se dă consecință - pozitivă dacă răspunsul a fost corect, negativă dacă răspunsul a fost incorrect sau non-răspuns. Întreg programul se bazează pe recompense ca și consecințe ale comportamentelor (pozitive și negative), iar cunoștințele și deprinderile învățate se generalizează după achiziționare în condiții diferite, cu persoane diferite.

Pentru a structura cât mai bine planul de terapie, toate scopurile se prezintă în programe de terapie care au pași specifici, de la simplu la complex, iar aceste programe se achiziționează sub principiul ABC (Antecedent, Comportament, Consecință). Adică, orice comportament este declanșat de un antecedent și trebuie să aibă o consecință. În funcție de consecință (pozitivă sau negativă), acest comportament pe viitor se va întâlni la copil cu o frecvență mai mare - dacă a avut o consecință pozitivă (recompensă), sau cu o frecvență mai mică - dacă a avut o consecință negativă (ignorare sau aversiv). Exemplul unui comportament neadecvat și a unei consecințe aversive: răstorni pe jos farfuria cu mâncare pentru că nu-ți place (comportamentul), strângi și speli pe jos (consecință).

Recompensă și motivație

O problemă majoră în ceea ce privește programele de terapie intensive este dificultatea de a-i motiva pentru a realiza activități, pentru a interacționa cu ceilalți, pentru a comunica. Cheia pentru scăderea comportamentelor inadecvate și înlocuirea lor cu comportamente acceptabile social este motivația pe care o oferim copiilor. De aceea, este important să aflăm ce anume este motivant pentru ei.

În terapia comportamentală aplicată, recompensele sunt "uneltele" cu care se lucrează pentru modelarea comportamentului copiilor cu diverse tulburări de dezvoltare/ sindroame.

Recompensa este o consecință oferită unui comportament, nu unei persoane.

Recompensele au un "termen de valabilitate": ceva care înainte reprezenta o recompensă poate înceta să



FOTO: FOTOLIA

aibă această semnificație pentru copil. De aceea, este important să fim atenți și mereu pregătiți să identificăm alte recompense.

Știm că "ceva-ul" pe care-l oferim este recompensă atunci când probabilitatea ca un comportament să se manifeste pe viitor crește. Pentru a crește motivația copilului pentru o anumită activitate, este indicată prezentarea recompensei înaintea cerinței "După ce faci cerculețul, îți ofer jucăria".

Logopedul va face stimularea și apoi corectarea limbajului și va fi un specialist de care copilul cu sindrom Down va avea nevoie pe termen lung. Activitatea logopedică cuprinde exerciții cu caracter general, pregătitoare vorbirii (educarea respirației, imitarea mișcărilor organelor fonoarticulatorii, dezvoltarea mușchilor fini ai mâinii, optimizarea coordonării oculomotorii). Alături de acestea, mare parte din terapia logopedică se referă la exercițiile cu caracter specific, exerciții care variază în funcție de fiecare problemă și de fiecare copil.

Cu o terapie intensivă și precoce, adultul poate deveni independent în societate, poate urma grădinița și școala, poate avea prieteni, slujbă, familie.

Durata de viață

Persoanele cu sindrom Down pot avea o viață lungă, fericită și pot trece de 50 de ani. Uneori bolile și problemele asociate pot determina moartea prematură, însă peste jumătate dintre persoanele cu sindrom Down trec de vârsta de 50 de ani. ■