

## Periodyk Budowania Świadomości o zespole Downa...czyli Gdy się oswoisz, to się nie boisz

Nazwa zespół Downa pochodzi od nazwiska brytyjskiego lekarza, który jako pierwszy opisał tę wadę genetyczną – Johna Langdona Downa. Pomimo cech zewnętrznych przypisanych Trisomii 21, każda osoba z zespołem Downa jest inna – ma swoje potrzeby, zainteresowania, temperament, potrzebuje jednak więcej pracy, czasu i cierpliwości do osiągnięcia swoich celów.

### Co to jest zespół Downa?

To odmienność biologiczna człowieka, którego natura wyposażyla w dodatkową informację genetyczną zawartą w chromosomie 21. To ona właśnie modyfikuje rozwój i kształtuje cechy osoby z zespołem Downa.

### Jakie cechy zewnętrzne pozwalają rozpoznać zespół Downa?



- ✚ niski wzrost
- ✚ włosy gładkie, rzadkie, proste
- ✚ skośne ustawienia szpar powiekowych
- ✚ uszy małe, nisko osadzone
- ✚ język duży, wystający
- ✚ zęby nieprawidłowo rozstawione
- ✚ dłonie i stopy szerokie i krótkie
- ✚ płaskostopie lub stopa płasko-koślawą
- ✚ mała głowa
- ✚ twarz okrągła i płaska
- ✚ nos mały, krótki, płaski
- ✚ usta grube, wywinięta warga dolna
- ✚ szyja krótka, z fałdem skórny
- ✚ skóra sucha, szorstka, marmurkowata

### Cechy, zachowanie dzieci z zespołem Downa:

Dzieci z zespołem Downa nie mają jednakowego typu osobowości czy charakterystycznych zachowań. Przejawiają różnorodność temperamentów: od cichych i uważnych do impulsywnych i aktywnych.

Mogą występować u nich takie zachowania jak: zmiany nastroju, rzucanie przedmiotami, trudności z koncentracją na zadaniach i zabawie przez dłuższy czas, nieustępliwość. Wynikają one najczęściej z niższego poziomu rozwoju mowy, słabszych możliwości porozumiewania się i mniejszej samodzielności w zakresie samoobsługi.

Najczęściej jednak dzieci z zespołem Downa są radosne, niezwykle pogodne, o uczuciowej naturze – taki rodzaj temperamentu występuje najczęściej u dzieci, które są otoczone troskliwą opieką, stymulowane i nauczone.



## Trzy mity o zespole Downa...

### Mit pierwszy:

**Zespół Downa to choroba**

**Prawda:**

**Zespół Downa to zaburzenie neurorozwojowe.**

Jednym z najbardziej powszechnych mitów jest przekonanie, że zespół Downa jest chorobą. Nic bardziej mylnego! To zaburzenie neurorozwojowe, które wynika z dodatkowego materiału genetycznego (trisomia 21 chromosomu). Jego obecność powoduje, że rozwój dziecka zostaje zaburzony i pojawiają się różne wady m.in. zdolności poznawczych, odmienny wygląd, zaburzona praca organów.

**Podsumowując: na zespół Downa nie można zachorować ani się nim zarazić.**

### Mit drugi:

**Młode kobiety nie rodzą dzieci z zespołem Downa**

**Prawda:**

**Najwięcej dzieci z zespołem Downa rodzą kobiety poniżej 30 roku życia.**

Ustalono, że czynnikiem ryzyka wystąpienia zespołu Downa jest wiek rodziców – zwłaszcza matki. Im starsza matka, tylko większe prawdopodobieństwo, że dziecko będzie miało zespół Downa. Jednak nie jest to jednoznaczne z tym, że kobiety poniżej 30 roku życia nie rodzą dzieci z zespołem Downa.

**Podsumowując: młode kobiety rodzą dzieci z zaburzeniem zespołu Downa.**

### Mit trzeci:

**Osoby z zespołem Downa nie mogą się uczyć i pracować**

**Prawda:**

**Osoby z zespołem Downa mogą mieć trudności w nauce, ale to nie oznacza, że nie mogą się uczyć czy pracować.**

W rzeczywistości osoby z zespołem Downa mogą mieć problemy z uczeniem się, ale można wiele zrobić, by poprawić ich zdolności związane z nauką. Zarówno proces uczenia, jak i pracę można dostosować do możliwości danej osoby.

**Podsumowując: osoby z zespołem Downa mogą uczyć się i podejmować pracę na różnych stanowiskach.**

Mitów związanych z zespołem Downa jest wiele, jednak te, o których wspominałam powyżej, pojawiają się najczęściej. Niestety większość stereotypów i krzywdzących opinii na temat osób z zaburzeniem zespołu Downa wynika z braku wiedzy, dlatego tak bardzo ważne jest, by szerzyć świadomość społeczeństwa.



## Ciekawostki o zespole Downa

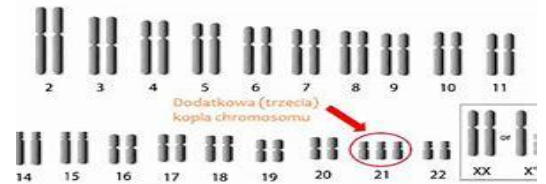


1. Współczesne badania naukowe dowodzą, że zjawisko trisomii 21 istniało już w najdawniejszych czasach. W starożytności wiele niepełnosprawnych niemowląt zostało zabitych lub porzuconych. W 2020 roku w hrabstwie Clare w Irlandii, w neolitycznym dolmenie Poulnabrone, odnaleziono szczątki niemowląt sprzed 3200 p.n.e., w genomach których stwierdzono zespół Downa - jest to najwcześniejsze znalezisko tego typu. Naukowcy twierdzą, że wiele zabytkowych dzieł sztuki przedstawia osoby z zespołem Downa, jak np. ceramika z prekolumbijskiej kultury Tumaco-La Tolita z terenów dzisiejszej Kolumbii i Ekwadoru.



2. W XX wieku zespół Downa stał się najbardziej rozpoznawalną formą upośledzenia umysłowego. Większość dzieci, u których rozpoznano zespół, trafiała do specjalnych przytułków, niektóre z problemami zdrowotnymi były leczone, jednak większość umierała we wczesnym dzieciństwie. Wraz z rozwojem ruchu eugenicznego, polegającego na selektywnym rozmnażaniu zwierząt oraz ludzi, aby ulepszać gatunki z pokolenia na pokolenie, szczególnie jeśli chodzi o cechy dziedziczone, w 33 stanach USA i kilku innych krajach rozpoczęto program przymusowej sterylizacji osób z zespołem Downa i porównywalnym stopniem niepełnosprawności. W nazistowskich Niemczech zainicjowano akcję T- 4, która wprowadzała do porządku publicznego program przymusowej eutanazji. Po wojnie metody eugeniczne zostały zarzucone.
3. W 1959 roku francuski pediatra i genetyk Jerome Lejeune poinformował, że zespół Downa jest wynikiem dodatkowego chromosomu. Roszczenia Lejeuna co do autorstwa odkrycia zostały jednak zakwestionowane, a w 2014 roku Rada Naukowa Francuskiej Federacji Genetyki Człowieka przyznała jednogłośnie swoją nagrodę koleżance Lejeuna, Marthe Gautier za jej rolę

w tym odkryciu. W wyniku tego odkrycia zespół Dawna stał się znany jako trisomia 21.



4. Osoby z zespołem mają ograniczoną zdolność mówienia - lepiej rozumieją co się do nich mówi. Od 10 do 45% osób jąka się lub mówi szybko i nieregularnie, co utrudnia ich zrozumienie. Niektórzy, po ukończeniu 30 lat mogą nawet utracić zdolność mówienia.
5. Pierwszy Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa ogłoszony przez Down Syndrome International odbył się 21 marca 2006 roku. Dzień i miesiąc zostały tak wybrane, aby odpowiadały kolejno zestawowi chromosomów 21 i ich trisomii. W Południowej Afryce Dzień Świadomości o Zespole Downa obchodzony jest 20 października.
6. Szacuje się, że w Polsce żyje 60 tys. osób z zespołem Downa. Wśród osób z trisomią 21 znajdują się takie, które zaistniały w świecie aktorskim: Chris Burke, Pascal Duquenne, Max Lewis, Lauren Potter, Piotr Swend i in. Dzieci z zespołem Downa urodziły się m.in. w rodzinie Karola Darwina- syn, Charlesa de Gaulle'a – córka, Patryka Jakiego- syn.
7. Zespół Downa może wystąpić także u hominidów czyli człowiekowatych innych niż ludzie. U małp człekokształtnych chromosom 22 odpowiada ludzkiemu chromosomowi 21, a zatem trisomia 22 powoduje zespół Downa u małp człekokształtnych. Chorobę tę zaobserwowano u szympansa pospolitego w 1969 roku i orangutana borneańskiego w 1979 roku, ale żaden z nich nie żył zbyt długo. Szympans pospolity Kanako urodzony około 1993 roku. w Japonii stał się najdłużej żyjącym znanym przykładem tego schorzenia. Kanako ma niektóre z objawów choroby, które są powszechne w ludzkim zespole Downa. Nie wiadomo, jak powszechna jest ta choroba u szympansov, ale istnieje prawdopodobieństwo, że może być mniej więcej tak powszechna jak u ludzi.

