

Kenapa muka mereka serupa?

KUALA LUMPUR - "Kenapa anak-anak Sindrom Down kelihatan serupa?"

Itulah pertanyaan yang selalu didengar daripada mereka yang perasan tentang persamaan raut wajah anak-anak yang mengalami masalah genetik ini.

"Mungkin inilah cara Tuhan memberitahu kita bahawa kita bukannya berbeza dari apa-apa bangsa atau keturunan etnik," kata Loo Ai Choo, Pengerusi Yayasan Sindrom Down Kiwanis-Pusat Nasional (KDSF-NC) semasa satu temubual bersama Bernama di sini, baru-baru ini.

Syndrom Down, juga dikenali juga sebagai "Trisomi 21" di mana bahan genetik yang lebih menyebabkan berlaku kelewatan dalam pembesaran serta perkembangan kanak-kanak dari segi mental dan fizikal. Ianya terjadi pada satu daripada 800 bayi.

Apa yang menyebabkan Sindrom Down

Anak akan menerima 'maklumat' genetik dari ibu bapanya dalam bentuk 46 kromosom iaitu 23 dari ibu dan 23 dari bapa. Dalam Sindrom Down, anak itu mendapat kromosom lebih (iaitu pada kromosom 21)

menjadikan jumlah kromosom 47 dan bukannya 46.

Bahan genetik yang berlebihan inilah yang menyebabkan ciri-ciri fizikal serta lambat perkembangan anak Sindrom Down.

Menurut Loo, tiada siapa mengetahui punca sebenarnya Sindrom Down dan tiada kaedah yang dapat menghalangnya dari berlaku.

"Menurut saintis, wanita berumur 35 tahun ke atas mengalami risiko lebih tinggi untuk mempunyai anak seperti ini," katanya.

Pada umur 30 tahun, peluang wanita mempunyai anak Sindrom Down ialah 800. Ini meningkat 350 pada umur 35 tahun dan pada umur 40 risiko naik kepada satu dalam 100.

Raut wajah

Anak-anak Sindrom Down berkongsi beberapa ciri raut wajah seperti profil muka yang rata, mata sepet ke atas, telinga kecil dan lidah terjelir.

Mereka juga mempamer tonus otot yang lemah

(dikenali sebagai hipotonia).

Oleh itu anak Sindrom Down kelihatan 'lembik' dan mereka akan mencapai pergerakan tanda perkembangan seperti duduk, merangkak dan berjalan lebih lambat berbanding anak yang normal.

Pembesaran mereka juga adalah lebih lambat menyebabkan mereka kelihatan lebih kecil dari anak-anak yang sebaya. Ketika bayi, hipotonia mungkin menyebabkan kesukaran menghisap dan makan dan ini boleh membawa kepada sembelit serta masalah penghadaman yang lain.

Anak-anak Sindrom Down juga mengalami kelewatan dalam kebolehan pertuturan dan penjagaan diri selain dari makan, memakai baju serta pengajaran tandas.

Kurang upaya pembelajaran

Kata Loo, Sindrom Down merencat kebolehan anak-anak belajar dan ada yang mengalami masalah intelek.

"Anak Sindrom Down boleh belajar dan sememangnya mereka dapat belajar dan juga mampu memperkembangkan kebolehan mereka sendiri sepanjang hidup mereka. Cuma mereka mencapai matlamat pada masa mereka sendiri dan oleh itu adalah penting untuk tidak membandingkan mereka dengan anak-anak yang lain."

Hampir separuh dari anak-anak Sindrom Down mempunyai masalah jantung kongenital. Mereka juga mempunyai risiko menghadapi hipertensi pulmonari.

Ramai juga yang mengalami masalah penglihatan dan pendengaran. Pemeriksaan berkala oleh pakar audiologi serta oftalmologi juga diperlukan bagi memperbetulkan masalah sebelum ini mengganggu pertuturan serta kebolehan belajar.

Masalah perubatan yang lain ialah masalah kelenjar tiroid, abnormaliti intestin, gangguan pernafasan, kegemukan, mudah kena jangkitan dan risiko yang lebih tinggi terhadap leukimia



Anak-anak istimewa ini sebenarnya mempunyai kebolehan dan semangat yang berada diluar



● Program Intervensi Awal Sindrom Down adalah bagi memperkuat kelemahan fizikal anak seperti tonus otot yang lemah melalui latihan fisioterapi dan terapi cara kerja.

Perkhidmatan intervensi awal

Menurut Loo lagi, pakar-pakar telah menyarankan agar anak-anak Sindrom Down diberikan perkhidmatan intervensi awal secepat mungkin.

"Juruterapi pemulihan, juruterapi cara kerja serta pakar pertuturan dan pengajar peringkat awal kanak-kanak boleh membantu perkembangan anak anda," kata beliau.

Katanya, ada anak Sindrom Down yang memerlukan aplikasi program pendidikan khas manakala ada juga yang dapat menyertai sekolah biasa bersama anak yang lain yang tidak mengalami masalah genetik ini.

Sementara itu Pertubuhan Sindrom Down Antarabangsa (DSI) telah menetapkan bahawa 21 Mac adalah Hari Sindrom Down Dunia sempena dengan uniknya kejadian 'triplikasi' kromosom ke-21 yang melahirkan situasi genetik Sindrom Down.

Lebih 20 negara di dunia menyambut Hari Sindrom Down Dunia.

"Kini, ramai anak Sindrom Down dapat pergi ke sekolah dan menikmati serta menjalani aktiviti yang dilakukan rakan sebaya. Ada juga yang sudah sampai ke kolej dan universiti. Ramai yang sudah dapat bercampur-gaul dengan masyarakat dan tidak kurang juga mampu hidup berdikari dan mempunyai pekerjaan," kata Loo.

Bantuan 'ikhlas dari jiwa'

Mengajar anak yang mengalami masalah genetik Sindrom Down cara bagaimana mengembangkan kebolehan serta kepandaian sosial mereka

bukanlah sesuatu yang mudah.

Tetapi bagi pakar terapi dan jurupuluh anggota di Yayasan Sindrom Down Kiwanis-Pusat Nasional (KDSF-NC) di Petaling Jaya, semuanya dilakukan secara 'ikhlas dari jiwa'.

KDSF-NC mempunyai empat juruterapi yang bertugas untuk mengajar dan mengembangkan kebolehan sosial anak-anak Sindrom Down serta perkembangan pertuturan mereka.

Dua daripada juruterapi ini adalah warga Filipina manakala dua lagi dari Malaysia.

Apa yang mendorong mereka memilih untuk bertugas bersama anak-anak istimewa?

Mula dengan ingin ambil tahu

"Tanya bermula dari sikap ingin ambil tahu. Saya mahu belajar bagaimana badan manusia berfungsi luar dan dalam," menurut juruterapi Hazel Joy D Sablay, 26 tahun. Beliau lebih selesa dikenali sebagai Joy, berasal dari Manila, Filipina.

"Kanak-kanak adalah cantik dan comel. Saya menyayangi kesucian yang ada dalam diri mereka yang membuat mereka jujur dalam segala perbuatan yang dipamerkan dan pada apa perkataan yang mereka tuturkan.

"Tetapi apa yang membuatkan saya amat menyayangi anak keperluan istimewa ialah kekuatan mereka yang memberikan inspirasi kepada kita walaupun mereka berada dalam keadaan yang sukar.

"Sebagai juruterapi, adalah satu hadiah buat saya melihat anak-anak ini membesar dan dapat membantu mereka mengembangkan kebolehan yang mereka ada walaupun dengan

keadaan mereka yang sukar dan terhad."

Bagi Joy, bertugas bersama anak-anak istimewa merupakan satu proses mengajar dan diajar.

"Mereka belajar daripada saya dan saya juga belajar daripada mereka. Mereka memberi inspirasi kepada saya dan saya percaya dalam sebahagian daripada hidup mereka, saya juga merupakan inspirasi bagi mereka," kata beliau.

Dari jiwa

Menurut Joy, adalah penting untuk mengetahui bahawa mengajar anak Sindrom Down bukan sahaja berlandaskan pengalaman dan kepandaian tetapi ianya harus dilakukan dengan hati yang penuh ikhlas.

"Jika kita mempunyai semangat untuk membantu mereka, semuanya akan turut tercatur dengan baik. Mempunyai hati dan perasaan yang jujur adalah kunci untuk menjadi pengajar, penjaga atau juruterapi anak istimewa secara efektif."

Joy percaya terapi fizikal atau fisioterapi adalah pilihan baik bagi pesakit yang mempunyai kekurangan upaya dalam sistem badan seperti otot, tulang, sensori, neurologi, peredaran darah serta pernafasan.

"Saya bersyukur kerana dapat bekerja bersama dengan anak keperluan khas walaupun ada antara mereka yang bertugas sebagai penjaga kesihatan profesional yang enggan dan turut menjauhi anak-anak ini," kata beliau.

Walaupun dilahirkan di Manila, Joy membesar di Isabela, kawasan utara Filipina. Pada tahun 2005, beliau menerima ijazah Sarjana Muda Terapi Fizikal dan mendapat lesen profesional

di bidang tersebut pada tahun yang sama.

Sebelum beliau mula bertugas di KDSF-NC pada Mei 2008, Joy bekerja di sebuah hospital di Filipina selama tiga tahun dan telah melibatkan diri dengan ramai pesakit yang terdiri daripada golongan pediatrik dan geriatrik.

"Pada masa yang sama saya juga merawat pesakit di rumah seperti mereka yang mengalami masalah saraf dan otot serta anak istimewa antaranya Sindrom Down," tambah beliau.

Terapi cara kerja

Kenapa pilih juruterapi sebagai kerjaya? Itulah soalan yang diajukan terhadap Junaeth 'June' Dalupang Chiong.

"Ianya bukanlah pilihan pertama saya. Tetapi ketika saya belajar, saya rasa terpanggil membantu mereka yang memerlukan dan ketika itulah saya mula memperkembangkan kebolehan saya dalam aspek ini," kata June yang berasal dari Makati, Filipina.

"Sebelum datang ke Malaysia, saya mempunyai pengalaman bekerja selama tiga tahun sebagai juruterapi cara kerja di Filipina. Saya biasa dengan anak-anak istimewa bukan sahaja Sindrom Down tetapi juga autisme, cerebral palsy, masalah pembelajaran dan cacat akal," kata June yang mempunyai ijazah Sarjana Muda Sains Terapi Cara Kerja.

Beliau juga merupakan juruterapi berlesen.

Bagi anak-anak Sindrom Down, June mempunyai pandangan sebegini:

"Membantu mereka merupakan satu cabaran kerana bukan semua yang dapat menyesuaikan diri bersama anak-anak ini. Anak-anak ini dianggap istimewa bukan kerana masalah yang mereka hadapi tetapi mereka boleh beri kelainan terhadap hidup anda dalam keadaan yang amat istimewa."

Bagi June, anak-anak istimewa membantu membina sifat pengajar mereka kerana bukan sesuatu yang mudah mengajar anak-anak sebegini dengan penuh kasih sayang, kesabaran serta kefahaman.

"Saya tidak pernah menyesal berkhidmat untuk anak-anak istimewa kerana ianya memberi satu kepuasan bila melihat mereka berupaya mencapai kemajuan," katanya.

Mereka juga punya hak

Bagi Ida Yasmine Ahmad, 27, yang dilahirkan di Kuching, Sarawak, anak-anak istimewa mempunyai hak sama seperti anak yang lain. Mereka juga mempunyai persamaan dari segi imaginasi, pemikiran, emosi serta reaksi dan tindakan.

"Disebabkan ciri-ciri istimewa mereka, anak-anak ini telah mencipta dengan sendiri daya mereka yang unik dalam menyatakan sesuatu dan ini memang sesuatu yang amat dan tidak pernah gagal menakjubkan saya.

"Apa yang kita anggap hanya sebagai kebolehan yang agak remeh, tetapi bagi anak istimewa di mana sesuatu itu kelihatan begitu sukar pada mulanya dan bila mereka berjaya melakukannya, ia seperti satu perkara yang amat besar telah dicapai.

"Dan situasi sebegini memang menakjubkan. Walaupun saya mungkin dianggap cuba membesarkan senario ini, tetapi itulah satu fakta dan perkara yang sebenarnya," kata Ida Yasmine yang merupakan graduan Kolej Universiti MAHSA pada tahun 2009.

Bagi beliau, anak-anak istimewa mungkin lain dari anak normal tetapi tetap mempunyai hak yang sama untuk bermain, belajar serta disayangi oleh semua.

"Selamat Hari Sindrom Down Dunia." kata beliau. -