

Lebih kromosom punca SD



Oleh Fatin Hafizah Mohd Shahar
fatin@bharian.com

TARIKH 21/3 atau 21 Mac adalah istimewa. Ia ditetapkan sebagai Hari Sindrom Down Sedunia dan angka ini melambangkan tiga salinan untuk kromosom ke-21; keadaan genetik yang dikenali sebagai trisomi 21 atau Sindrom Down (SD).

Ramai meragui kemampuan dan kebolehan kanak-kanak SD dalam melakukan sesuatu, malah ada turut melihat golongan itu tidak boleh berkahari serta tidak boleh diberi tunjuk ajar.

Pandangan atau kenyataan seperti itu sama sekali tidak tepat. Walaupun diakui pencapaian kanak-kanak SD di Malaysia ketika ini belum

kemahiran tertentu untuk menjalani kehidupan seperti kanak-kanak biasa.

Jumlah individu SD di negara kita besar, tetapi angka sebenar tidak diketahui kerana masih ramai belum mendaftar dengan Jabatan Kebajikan Masyarakat (JKM).

Namun, mengikut kadar kejadian (satu kes SD bagi setiap 800 kelahiran) atau dua peratus daripada jumlah penduduk, dianggarkan ada 50,000 individu SD di negara ini.

Presiden Persatuan Sindrom Down Malaysia (PSDM), Wan Hanizan Wan Ramlan, berkata meskipun pelbagai kempen dan aktiviti dijalankan, pemahaman dan penerimaan masyarakat terhadap sindrom ini belum membanggakan.

Katanya, sindrom ini sering disalah tafsir sebagai penyakit



“Perkara yang menyedihkan kami, masyarakat sering menyalah tafsirkan SD sebagai penyakit walhal pada hakikatnya ia bukan penyakit yang

terlebih satu kromosom pada pasangan ke-21. Lazimnya manusia ada 46 kromosom, tetapi individu SD ada 47 kromosom dan hanya ciri ini yang membezakan individu normal dengan SD.

“Perkara yang menyedihkan kami, masyarakat sering menyalah tafsirkan SD sebagai penyakit walhal, hakikatnya ia bukan penyakit yang berjangkit atau dihadapi seseorang individu.

“Selain itu, kanak-kanak SD juga sebenarnya mempunyai kemampuan jika mereka dilatih sejak awal lagi, cuma mungkin mereka sedikit lambat berbanding anak usia mereka. Namun, jika ibu bapa sendiri memiliki kecekalan yang tinggi, mereka mampu diletakkan sebaris dengan kanak-kanak normal,” jelas-

kromosom masih tidak diketahui sehingga sekarang. Bagaimanapun, jenis kejadian ini tiada kaitan dengan sebarang perbuatan atau kelakuan ibu bapa.

Dr Aishah berkata, lazimnya individu SD terdedah kepada masalah jantung iaitu pertumbuhan asal yang tidak sempurna, endokrin yang dikaitkan dengan *hypothyroidism*, masalah penghantaran serta pertumbuhan asal yang tidak lengkap, penglihatan yang kabur, ketidakstabilan tulang servik, kekurangan pendengaran serta lebih mudah mendapat kanser berbanding kanak-kanak normal.

“Anak-anak SD juga mudah

Kesihatan, Fakulti Perubatan dan Kesihatan Sains Universiti Putra Malaysia (UPM), Prof Madya Dr Sharifah Zainiyah Syed Yahya, mempunyai seorang anak remaja SD.

Seperti ramai ibu bapa lain, beliau juga tidak terlepas daripada salah tanggapan masyarakat mengenai SD dan keadaan itu, memang mengecewakannya.

“Persepsi masyarakat terhadap golongan seperti ini sangat menghampakan, hanya kerana keadaan fizikal mereka yang berbeza daripada individu normal, mereka diketepikan dan dianggap tidak berkepentingan. Perkara ini sungguh mengecewakan

nya mereka juga ada keistimewaan. Malah, tidak mustahil, ada antaranya boleh mencapai tahap lebih baik daripada kanak-kanak normal.

Dengan syarat, kanak-kanak istimewa itu perlu dibantu dan diberi tunjuk ajar supaya mereka mempunyai

dan individu Sindrom Down dipanggil 'pesakit'. Ini salah kerana SD adalah keadaan yang berlaku ketika mengandung, ia bukan penyakit yang dihidapi atau penyakit berjangkit.

"Sindrom Down berlaku apabila badan seseorang

penyakit yang berjangkit atau dihidapi seseorang individu"

Wan Hanizan

Presiden Persatuan Sindrom Down Malaysia

Anak SD juga mudi, jelas

Menjelas lanjut, Wan Hanizan berkata, sebagai langkah awal bagi menyumbangkan peningkatan kualiti hidup individu SD, pelbagai penyelidikan dilakukan antaranya termasuk program rangsangan dan intervensi, kemahiran vokasional dan kemahiran hidup, terapi, kaunseling, khidmat perubatan, ceramah, seminar, bengkel untuk ibu bapa dan perjumpaan ibu bapa untuk berkongsi masalah serta pandangan.

"Dalam pembentukan masa hadapan yang lebih cerah buat individu SD, ibu bapa memainkan peranan penting, malah masyarakat juga perlu bersikap terbuka dan yakin dengan keupayaan mereka. Ini adalah kerana mereka juga berkebolehan untuk didik seperti kanak-kanak lain," katanya.

Sementara itu, Dekan Fakulti Farmasi Universiti Teknologi Mara (UiTM), Prof Dr Aishah Adam, berkata punca berlakunya lebihan

Anak SD juga mudi, mendapat *Alzheimer* disebabkan masalah genetik yang hadir dalam kromosom 21 ini. Proses ini menyebabkan mereka mudah lupa apa yang dipelajari. Jadi, untuk menghalang mereka daripada masalah ini berlaku terlalu awal, proses latihan harus dilakukan di awal usia iaitu selepas dilahirkan dan berterusan," katanya.

Ini sangat penting kerana asuhan seperti mengajar mereka membaca, mengira, merangkak atau berjalan akan membina lebih banyak jaringan sel bagi membantu mengurangkan kerosakan sel otak dan mengelak *Alzheimer*.

Apa pun, tegas Dr Aishah, tanggapan individu SD sebagai cacat harus dikikis.

"Anak-anak SD perlu diberikan didikan dan belaian kasih sayang seperti anak-anak normal. Mereka perlu dibelai dan dipuji jika melakukan kebaikan atau sebaliknya ditegur sejezur melakukan kesilapan dan bukannya dicerca," katanya.

Ketua Jabatan Komuniti

ini sanggup mengecewakan sedangkan kita masyarakat yang sedang membangun.

"Berbanding golongan kurang upaya (OKU), kanak-kanak SD sebenarnya jauh lebih terabai jika mereka tidak diberikan rangsangan lebih awal. Mereka memerlukan program intervensi awal dari segi terapi pertuturan, pembelajaran serta program stimulasi individu," katanya.

Katanya, umum tidak mengetahui insan SD sebenarnya dikategorikan sebagai golongan istimewa intelektual, sama seperti kanak-kanak yang mengalami masalah lembam dan bermasalah pembelajaran.

Mereka mengalami kesukaran dalam pertuturan, membaca dan menulis, namun, jika diberi pendedahan mengikut teknik bersesuaian, mereka pasti akan lebih berkemampuan.

Berkongsi pengalamannya ketika hendak mendaftarkan anak di tadika normal, permohonan ditolak pengusaha tadika dengan alasan mereka tidak mempunyai kelangka-



B/H 12/4/2011 MS 23.



KEUPAYAAN anak Sindrom Down mampu mengejutkan jika diberikan perhatian dan didikan secara berterusan.

pan atau guru yang terlatih untuk mendidik individu SD.

"Itulah persepsi awal yang diberikan buat anak istimewa ini. Masyarakat tidak mengambil langkah awal untuk cuba mendekati mereka dan memahami mereka juga insan yang mampu menerima tunjuk ajar dan didikan.

"Penerimaan positif daripada masyarakat normal sangat diperlukan supaya individu SD dapat menikmati kehidupan, sedikit sebanyak memberikan harapan buat insan istimewa ini," jelasnya.

Kata beliau, terdapat empat kesan utama dihadapi ibu bapa dan keluarga yang mempunyai anak SD iaitu mereka memerlukan lebih banyak masa untuk menjaga anak-anak istimewa ini berbanding menguruskan rumah tangga dan aktiviti sosial lain.

Mereka juga terpaksa membahagikan masa antara tugas penjagaan dan pekerjaan, sama ada terpaksa berhenti kerja atau menghalang mereka untuk menerima peluang pekerjaan yang lebih baik.

"Biasanya ada ibu yang terpaksa berhenti kerja walaupun sudah memegang jawatan tinggi dalam syarikat semata-mata mahu menguruskan anak SD, pada hal menjaga anak SD memerlukan sumber kewangan yang bukan sedikit," jelasnya.

Kesan terakhir ialah tekanan psikologi yang dialami penjaga apabila mereka terpaksa menumpukan perhatian kepada anak, menguruskan keluarga sehinggakan tiada



“Anak-anak SD juga mudah mendapat Alzheimer disebabkan masalah genetik yang hadir dalam kromosom 21 ini. Proses ini menyebabkan mereka mudah lupa apa yang dipelajari. Jadi, untuk menghalang mereka daripada masalah ini berlaku terlalu awal, proses latihan harus dilakukan di awal usia iaitu selepas dilahirkan dan berterusan”

Dr Aishah Adam
Dekan Fakulti Farmasi
Universiti Teknologi Mara

masa untuk diri sendiri, sentiasa berada dalam kebimbangan dan keresahan, malu, sedih, kecewa, sakit hati dan gelisah.

Namun, semua itu, katanya boleh diatasi jika ibu bapa atau penjaga bijak membahagikan tugas penjagaan serta kerja rumah serta mendapat sokongan ahli keluarga lain dalam pengurusan kanak-kanak berkenaan.

Bagi ibu berkerjaya, mereka harus maklumkan kepada ketua atau majikan mengenai anak istimewa dan keangan yang dihadapi mereka. Lakukan kerja mengikut keutamaan dan jika memerlukan bantuan, mohon bantuan rakan sekerja.

Bagi ibu bapa yang menghadapi masalah kewangan, mereka boleh melakukan kerja sampingan, paling penting bijak menguruskan kewangan.

Ibu bapa yang mengalami tekanan psikologi perlu tahu menguruskan perasaan dalam keadaan tertekan akibat penat dan rasa rendah diri.

"Paling penting, latih anak istimewa ini berdikari dengan mengajar mereka makan, mandi dan memakai baju sendiri.

"Ini sangat penting kerana menerusi latihan, mereka boleh memahami dan melakukannya sendiri. Walaupun memerlukan ketabahan serta usaha keras, pada akhirnya ibu bapa boleh tersenyum melihat keupayaan anak mereka walaupun kesannya sedikit," katanya.