

*Тасе ЧАДИНОВСКИ
Стојан ДАРКОВСКИ*

РАНО ОТКРИВАЊЕ, ДИЈАГНОЗА И ИЗВЕСТУВАЊЕ НА РОДИТЕЛИТЕ ЗА МЕНТАЛНАТА РЕТАРДАЦИЈА КАЈ ДЕТЕТО

Проблем

Раното откривање и дијагностицирање на менталната ретардација не треба да биде цел сама за себе, туку неопходност за соодветната терапија каде што е можно, односно диетална исхрана на пример фенилкетонурија, неѓа и стимулирање на развојот на сензомоторните а подоцна и когнитивните и други психички функции. Тоа се заснова врз сознанијата од развојната психологија. Прво, дека во матурацијата постојат критични периоди за определени функции и второ, редоследот на созревањето на различните функции иако поспоро е ист и кај ментално ретардираното дете. Ако не се почитува ова, најчесто се случуваат двете крајности со еднакво негативни последици, или детето недоволно и ненавремено се стимулира и вежба, па заостанува повеќе отколку што е неговиот потенцијал или се вежба предвреме и упорно за она што е неговиот потенцијал помал, односно детето не е зрело, па се постигнува истиот ефект поради тоа што детето ќе дава отпор и несигурност за учење на она што веќе го може.

Цел

Целта на нашето излагање е да ги изнесеме нашите сознанија во врска со наведениот проблем и да дадеме некои сугестии за поадекватно применување на некои општи принципи во дадениот момент.

Метод

Преглед на констатации од достапната за нас литература, наши искуства од несистематско (пригодно) опсервирање и разговори со родители.

Рано откривање

Раното откривање, покрај другото, зависи дали е позната етиологијата на менталната ретардација или не и од тежината на ретардацијата. Така на пример, ментална ретардација со Down-овиот синдром искусен акушер ќе ја препознае веднаш по раѓањето иако со цитогенетско испитување на Амнионската течност тоа може да се утврди уште за време на бременоста. Со задолжително тестирање на урината на новороденчето може да се утврди дека фенилкетонуријата брзо ќе доведе до ментална ретардација ако не се спроведува диетална исхрана. Овие и други синдроми се откриваат од медицинските лица. Според тежината на ретардираноста се знае дека најтешката, тешката и умерената ретардација се открива рано, било од

медицинските лица или што е најчест случај и од самите родители ќе забележат дека нешто не е во ред со нивното дете, особено ако пред тоа имале дете со нормален развој. Лесната ментална ретардација се открива подоцна и тоа најчесто во школската возраст. За тоа според нашето мислење има барем две причини:

Прво, сензомоторниот развој кој во најраната возраст се манифестира, не е во висока корелација со интелектуалниот развој кој подоцна се манифестира и второ, што лесната ментална ретардација е во висока корелација со полигеното наследување и културелните фактори, па родителите на овие деца не го забележуваат и не обрнуваат внимание на она што родителите од друга средина и повисоко интелектуално и образовно ниво би го забележале. Тоа и не би било проблем доколку таквата средина би била соодветно стимулативна, но тука е обратно. Затоа треба да се настојува децата од такви средини опфатени со организирана грижа за соодветна стимулација и вежбање во предучилишната возраст кога за некои функции е критичен период.

Рано дијагностицирање

Најрано, со сигурност може да се дијагностицира Down-овиот синдром, како според соматскиот изглед, а подоцна и со заостанувањето во развојот, така и со цитолошко лабораториско испитување. Карактеристично за Down-овиот синдром во развојот е тоа што во раниот период заостанувањето е помало, а потоа и поголемо така што развојниот индекс или количникот на интелигенција кој по правило е релативно константен, тука со возраста опаѓа. Инаку ретардацијата кај овој синдром може да биде од сите степени со тоа што најмногу се тешко и умерено ретардирани.

Има и други синдроми при кои како редовен симптом се јавува и ментална ретардација за кои дијагнозата се поставува од страна на медицинските лица како и за секоја ретардација која има позната етиологија. Потешко се поставува дијагнозата во раниот период како и самото откривање кај децата со лесна ментална ретардација каде што нема позната етиологија или други значајни стигмати.

Полесно се дијагностицираат децата со умерена, тешка и најтешка ретардација, бидејќи забавеноста на развојот кај овие деца е поочигледна, покрај другото, и поради тоа што во најголем број кај нив има и други придружни пречки. Независно од етиологијата се настојува да се утврди функционалното ниво на секое дете, па се проценува степенот на заостанувањето. Ова групирање не е сосем исправно бидејќи зависно од етиологијата има голема разлика во степенот на заостанувањето на одделни функции. Затоа некои автори со право зборуваат за ментални ретардации, а не за ментална ретардација. Ние од поодамна сме склони да го употребуваме изразот “лица со проблеми од ментална ретардација”. Инаку, од квалитативната анализа на резултатите при испитување на ментално ретардираните деца во функционална смисла се зборува за три такви групи. Имено, едната за која веќе зборувавме е ретардацијата со Down-овиот синдром, другата со органски повреди на мозокот и третата во која спаѓаат сите други со непозната етиологија и функционална диференцијација. Со

натамошни испитувања веројатно ќе може и во оваа група да се направат определени диференцијации. Не би навлегувале детално во описот на квалитетните разлики, само ќе наведеме дека постојат разлики во вербалното изразување (речитоста) и специјалниот фактор. За раното дијагностицирање на менталната ретардација покрај непосредното опсервирање, анамнестичките податоци, се користат и стандардизирани скали за сензомоторниот развој, а подоцна и за интелектуалниот развој, а во поново време и скали за адаптивното однесување што се смета составна компонента на менталната ретардација. Потребно е да се применуваат сите расположиви техники и средства за утврдување што е можно поточна дијагноза и степенот на функционалното ниво. И покрај тоа, се јавуваат определени тешкотии ако не се земат предвид сите фактори и додатни пречки кои доведуваат до неточна проценка на манифестното ниво на сензомоторната, односно на интелектуалната развиеност. Тука, пред сè, треба да се имаат предвид додатните сензорни пречки (оштетување на слухот и видот), вербалното изразување и друго.

Вербалното изразување може да влијае во двете насоки, во потценување на менталните способности кога детето има посебно заостанување во експресивниот говор или да биде преценето, т.е. да се смета дека е на повисоко ментално ниво поради добрата речитост. Иако за среќа аутизмот е во мал процент, кога тој не се има предвид, може често аутистичното дете да биде прогласено за тешко ретардирано. Тука треба да се имаат предвид определени критериуми што се изнесени во стручната литература и за кои има посебни скали за аутистични деца. Ние ќе ја наведеме само книгата "Infantile autism" од Bernard Rimland во која исцрпно се дадени критериуми за разликување на аутизмот од менталната ретардација, каде што е дадена и скала за проценка на аутистичните деца.

Известување

Определен процент на родители уште за време на бременоста на мајката се загрижени да не нешто не е во ред со нивното очекувано дете. Затоа од битно значење е известувањето на родителите за состојбата на детето. Бидејќи сознанието, односно откривањето и дијагностицирањето не е секогаш можно во ист период на развој, ние ќе се задржиме на Down-овиот синдром кој најрано се открива и најрано им се соопштува на родителите. Кажувањето не е благодарна работа. Потребен е такт, нежност и одлучност. За родителите тоа е трауматско искуство, шок, конфузија, горчина, анксиозност, која кај голем број останува како трајна загриженост и долготрајна криза. За оваа проблематика до шеесетите години има само неколку студии, а од седумдесетите години наваму се извршени повеќе студии со примена на прашалници и статистичка обработка на резултатите.

Посебно ни остави впечаток со својата опширност, педантност и примена на статистика една студија што е извршена во Ирска. Нема да се задржуваме на описот на таа студија туку ќе ги изнесеме заклучоците до кои се дошло врз основа на анализа на добиените податоци. Треба да се има предвид фактот дека сите родители се посебни индивидуи со определен профил на личноста па соопштувањето на состојбата на нивното дете со

Down-ов синдром треба да биде прилагодено на индивидуалните разлики. Сепак, можно е и разумно да се воопштат податоците.

Кога да се каже?

Во повеќето студии авторите констатирале дека родителите сакаат што порано да им се каже за состојбата на нивното дете, но не веднаш по раѓањето туку најдобро првиот, вториот или третиот ден.

Кој да ја соопшти веста?

Најдобро е родителите да бидат информирани од доктор (педијатар).

На кого првин да му се каже?

Треба да им се каже на двајцата родители истовремено и да им се овозможи да го видат бебето.

Како да им се каже?

На родителите треба да им се каже нежно, со симпатии и разбирање. Треба да им се овозможат повторни контакти со информаторот (докторот).

Што да им се каже?

Дијагнозата за состојбата на детето треба да се соопшти, пред сè, како Down-ов синдром и опис што оваа дијагноза значи во облик на развојна прогноза. Прогнозата треба да биде толку реалистички надежна, колку што дозволуваат индивидуалните околности. На родителите треба да им се каже толку колку што изгледа разумно да се очекува тие да можат да при-мат во дадениот момент.

Генетско советување?

На родителите треба да им се понуди генетско советување.

Совети за нега и стимулација?

На родителите треба да им се понудат такви совети и брошурки какви што нудат соодветните медицински и социјални установи како и друштвата за помош на ментално ретардирани лица и дефектолошките друштва.

Со кого да се поврзат?

Родителите би требало да се поврзат со стручни лица кои добро го познаваат овој синдром и состојбата на родителите со вакви деца како и со некои членови од друштвата за помош на ментално ретардирани лица. Исто така, неопходно е пријавување и во Центарот за социјална работа, односно

во сите служби кои можат да бидат соодветна помош и упатства за натамошна грижа, заштита и рехабилитација на детето.

Во нашиот завод се извршени неколку испитувања за разни проблеми од областа на менталната ретардација. За оваа пригода важно е да ги споменеме двете студии кои се во врска со ставовите на мајките кон своето ретардирано дете и студијата за структурата на штитениците во Заводот во поглед на етиологијата и едукативниот и работен статус на родителите. Студијата за ставовите на мајките кон своето дете е извршена од Јулка Здравкова (дефектолог-психолог) и Невена Пачемска (дефектолог) при што се потврдени наодите во други студии дека главно се разликуваат три става кон детето, презаштитенички, одбивен и реалистичен. Од студијата на структурата на штитениците во Заводот се виде дека умерено и тешко попречените деца потекнуваат сразмерно еднакво од сите слоеви на родители во поглед на нивното образовно ниво и занимање.

Од пригодното опсервирање на реакциите на мајката при категоризација на ментално ретардираните деца и разговорите водени во Заводот е видливо тоа што голем број мајки немаа изградено реален став кон своето дете и прифаќање на состојбата каква што е. Така на пример, чести се изјавите дека нивното дете само тешко зборува, и не може да ги сврзува буквите, а инаку "сé разбира". За жал, во поранешните години веројатно поради незастапеност на соодветни стручни кадри (психолози и дефектолози) на таквите изјави верувале и лицата во определени установи па долго време тие биле третираны како алалични деца за после да дојдат во нашиот Завод. Посебно нереален е ставот во поглед на очекувањата од нивното ретардирано дете, па прво што ги интересира е тоа дали во овој Завод децата учат да читаат и пишуваат, а некои одат и дотаму што не можат да се помират со тоа во денешно време "на компјутеризација, нивното дете да остане неписмено". Во претходното излагање на студиите кажавме дека известувањето треба да биде реално надежно. Тоа е неопходно, но од наше искуство имаме случаи кога родителите се мошне позадоволни кога им се дава и нереална надеж иако тоа е во помал број. Така на пример, една мајка интелектуалка чија што ќерка беше со тешка ментална ретардација, со најпофални зборови се изразуваше за лицето од Заводот кое ѝ даваше нереална надеж, зборувајќи дека "Н. Н. е единствена светла ѕвезда во Заводот". Истата мајка по одржаното предавање "во училиштето за родители" во Заводот на тема "што може да се очекува од умерено и тешко попречените деца" изјави дека таа не верува во тоа, всушност призна дека не сака да верува во тоа.

Од ова произлегува дека раното откривање и дијагностицирање е неопходно не само за детето туку уште повеќе за родителите со кои треба да се работи и да им се помогне не само со давање информации и упатства, ами и психолошко советување со психотераписка ориентација.

Tase CHADINOVSKI
Stojan DARKOVSKI

EARLY DETECTION, MAKING A DIAGNOSIS AND INFORMING THE PARENTS ABOUT THE MENTAL RETARDATION OF THEIR CHILD

Early detection and making diagnosis is important and essential to start the stimulation of the mentally retarded child in an adequate way and at due time.

It is based among other factors, on the so-called critical period, in the maturation of certain psychophysical functions and the fact that although retarded, the development of mentally retarded children follows the same pattern as in normal ones. Our survey deals with the questions and problems concerning the early detection and making a diagnosis and especially with the informing of the parents about the actual condition and its less painful acceptance. We dwell on the informing of the parents about the Down's syndrome of their child, which can be recognized immediately after birth.

It is important when, who, how and what to tell the parents. We also discuss certain reactions of the parents who have been later informed about the condition of their child, based on our experience.