

Siegfried M. Pueschel

KU LEPSZEJ PRZYSZŁOŚCI



ZESPÓŁ DOWNA

Przewodnik dla rodziców i opiekunów

Siegfried M. Pueschel

Ku lepszej przyszłości

ZESPÓŁ DOWNA

Przewodnik dla rodziców i opiekunów



Tłumaczyła

Anna Dembińska

Replika

Tytuł oryginału

A Parent's Guide to Down Syndrome. Toward a Brighter Future. Revised Edition.

Originally published in United States of America by Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.
© 2001 by Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.

Copyright © for the Polish edition by Wydawnictwo Replika, 2009

Wszelkie prawa zastrzeżone

Projekt okładki

Iza Szewczyk

Zdjęcie na okładce – Wojtuś, 2008 r.

Fot. Marta Matuszewska



Ks₂ 200733

Skład
Dariusz Nowacki

Ilustracje:
Justyna Matysiak
Przemysław Kiebzak
Mariusz Sztuba
(ze zbiorów Galerii „tak”)

Wydawca dziękuje za okazaną pomoc:
Stowarzyszeniu Bardziej Kochani
Stowarzyszeniu Zakątek 21
Stowarzyszeniu Na Tak
Galerii „tak”

Wydanie I

ISBN 978-83-7674-000-3

Wydawnictwo Replika
ul. Wierzbowa 8, 62-070 Zakrzewo
tel./faks 061 8682537
replika@replika.eu
www.replika.eu

Druk i oprawa: WZDZ - Drukarnia „LEGA”

4
2009/03

Dla

Christiana, nieżyjącego syna Siegfrieda M. Pueschela

Marthy, córki Claire D. Canning

Timothy'ego, syna H. D. Fredericksa

Heather, synowej H. D. Fredericksa

Scotta Allena, syna DeAnny Horstmeier

Jasona i Amy, dzieci Dorothy Robinson

Tyche, córki Alberto C. S. Costy

Od tłumacza

Oryginalne wydanie niniejszej książki skierowane było do czytelników amerykańskich, co przysparza polskiemu odbiorcy zarówno pewnych niedogodności, jak i korzyści. Staralam się pracować nad książką w taki sposób, by uwypuklić te drugie, niosło to jednak ze sobą określone konsekwencje.

Niewiele jest w tej książce rozdziałów, które mogłyby bez skrótów i bez konieczności opatrywania tekstu przypisami posłużyć jako przewodnik po codzienności polskich osób z zespołem Downa. Odbiorca polskiego tłumaczenia znajdzie w nim za to wiele wzmianek o takich elementach amerykańskiej rzeczywistości, które są bardzo odległe od tego, co zna „z własnego podwórka”. Zdecydowałam się jednak dodać tylko nieliczne przypisy, wychodząc z założenia, że nie sposób, by książka pisana z myślą o amerykańskim odbiorcy stała się wyczerpującym, praktycznym poradnikiem dla polskiego rodzica czy opiekuna. Oczywiście, znaczną jej część można i należy tak traktować, wiele jest w niej jednak rad, opisów, objaśnień czy tez, które mogłam jedynie przełożyć na język polski; na polskie realia – już nie. Dlatego też polski czytelnik dostaje w swoje ręce przede wszystkim ważny materiał poglądowy, porównawczy, a dopiero w drugiej kolejności - poradnik. Książka ta ma ogromny potencjał jako swoista „baza dobrych praktyk”, pełna pomysłów i inspiracji dla wszystkich tych, którym zależy na poprawie sytuacji polskich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uznałam, że obarczenie tekstu dziesiątkami przypisów objaśniających meandry polskiej rzeczywistości osłabiłoby ten potencjał.

Pozwoliłam też sobie na pewną ingerencję w nazewnictwo, jakim posługiwali się niekiedy autorzy oryginalnego wydania. Było to tyleż wykroczenie przeciwko wierności oryginałowi, co zabieg – moim zdaniem – konieczny, by polski rodzic czy opiekun mógł przeczytać tę książkę bez zżymania się na stosowanie w niej określeń uznawanych u nas za nieprofesjonalne i deprecjonujące. Na amerykańskim gruncie dyskusja o celowości i dopuszczalności używania sformułowań takich jak „opóźnienie umysłowe”, „upośledzenie” czy „dziecko specjalnej troski” trwa od tak dawna, że niejako zoczyła koło i stosowanie podobnej nomenklatury być może nie budzi już tylu kontrowersji. W Polsce jednak dyskusja ta ma dużo krótszą tradycję a środowiska – w tym zwłaszcza akademickie – osób związanych z problematyką niepełnosprawności intelektualnej walczą, z różnym skutkiem, o to, by zaprzestano stosowania tego typu sformułowań. Dochowanie wierności oryginałowi byłoby niepotrzebnym ciosem w owe wysiłki a ponadto pewnie zniechęciłoby wielu do zagłębienia się w warstwę merytoryczną tej książki. Posługiwałam się więc pojęciami „niepełnosprawność intelektualna” i „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”, które może nie są tak zgrabne jak ich mniej neutralne odpowiedniki, nie budzą jednak tylu kontrowersji a ich stosowanie jest zgodne z praktyką przyjętą w polskich publikacjach o tej tematyce.

Spis treści

O autorach	11
Podziękowania	17
Wprowadzenie	19
1. Od rodzica do rodzica	23
<i>Claire D. Canning</i>	
2. Krótka historia zespołu Downa	31
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
3. W poszukiwaniu przyczyn zespołu Downa	39
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
4. Diagnostyka prenatalna i poradnictwo genetyczne	53
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
5. Narodziny dziecka z zespołem Downa	69
<i>Ann Murphy</i>	
6. Cechy fizyczne dziecka	81
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
7. Dolegliwości i medyczne problemy zdrowotne	89
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
8. Próby leczenia zespołu Downa	107
<i>Siegfried M. Pueschel</i>	
9. Rozwój twojego dziecka – czego się spodziewać	117
<i>Claire D. Canning, Siegfried M. Pueschel</i>	
10. Karmienie małego dziecka	133
<i>Elizabeth Zausmer, Siegfried M. Pueschel</i>	
11. Wczesne pobudzanie rozwoju dziecka	143
<i>Elizabeth Zausmer</i>	
12. Pobudzanie rozwoju sprawności ruchowej dziecka	157
<i>Elizabeth Zausmer</i>	
13. Zabawy i umiejętności manualne <i>Droga ku poznawczemu uczeniu się</i>	183
<i>Elizabeth Zausmer</i>	

14.	Wychowywanie dziecka z zespołem Downa	201
	<i>Ann Murphy</i>	
15.	Rozwijanie umiejętności porozumiewania się	217
	<i>DeAnna Horstmeier</i>	
16.	Wiek przedszkolny	
	<i>Czas olśnień i osiągnięć</i>	245
	<i>Claire D. Canning, Siegfried M. Pueschel</i>	
17.	Edukacja od dzieciństwa do okresu dorastania	259
	<i>H. D. Bud Fredericks</i>	
18.	Dorastanie i wkraczanie w dorosłość	297
	<i>Jean P. Edwards</i>	
19.	Rekreacja	
	<i>Klucz do pełniejszej jakości życia w społeczności lokalnej</i>	309
	<i>John E. Rynders</i>	
20.	Praca w społeczności lokalnej	
	dzięki zatrudnieniu wspomaganemu	337
	<i>Darlene D. Unger</i>	
21.	Czy rodzicielstwo kiedykolwiek się kończy?	
	<i>Doświadczenia rodziców dorosłych osób z zespołem Downa</i>	361
	<i>Dorothy Robison, Marty Wylngaarden Krauss,</i>	
	<i>Marsha Mailick Seltzer</i>	
22.	Badania biomedyczne a przyszłość zespołu Downa	373
	<i>Alberto C. S. Costa</i>	
	Posłowie.....	395
	Indeks.....	397

O autorach

Siegfried M. Pueschel, M.D., Ph.D., J.D., M.P.H., ukończył Akademię Medyczną w Düsseldorfie w 1960 roku. Studia kontynuował w Szpitalu Dziecięcym (The Children's Hospital) w Bostonie, w stanie Massachusetts, i w Szpitalu Dziecięcym w Montréalu (Montreal Children's Hospital), w kanadyjskiej prowincji Quebec. W 1967 roku uzyskał stopień magistra w zakresie zdrowia publicznego (*Master of Public Health, M.P.H.*) w Harvard School of Public Health w Bostonie, w stanie Massachusetts, w 1985 roku otrzymał tytuł doktora psychologii rozwojowej na University of Rhode Island w Kingston, a w 1966 roku stopień doktora praw (*Doctor of Juris, J.D.*) w Southern New England School of Law w North Dartmouth, w stanie Massachusetts. W latach 1967–1975 pracował w Klinice Oceny Rozwoju (Developmental Evaluation Clinic) Szpitala Dziecięcego w Bostonie. Kierował prowadzonym w tej placówce – pierwszym tego typu – programem dotyczącym zespołu Downa – *Down Syndrome Program*, a także programem dotyczącym fenylketonurii i innych wrodzonych wad metabolicznych – *PKU and Inborn Errors of Metabolism Program*. W 1975 roku został kierownikiem Centrum Rozwoju Dziecka (Child Development Center) Szpitala Rhode Island (Rhode Island Hospital) w Providence. Prowadził badania kliniczne, a także działalność dydaktyczną z zakresu zaburzeń rozwoju, genetyki biochemicznej i wad chromosomowych. Otrzymał certyfikat Amerykańskiej Rady Pediatrii (*American Board of Pediatrics*) oraz dyplom Amerykańskiej Rady Genetyki Medycznej (*American Board of Medical Genetics*). Wykładał pediatrię w Harvard Medical

School i jest profesorem pediatrii Brown University w Providence, w stanie Rhode Island. Jest też ojcem nieżyjącego Christiana, który miał zespół Downa.

Claire D. Canning, B.A., jest matką pięciorga dzieci. Narodziny najmłodszego dziecka – córki Marthy – były dla niej na tyle poruszającym doświadczeniem, że od tamtej pory spędza wiele czasu, pomagając innym w opiece nad dziećmi z zespołem Downa. Opublikowała książkę *The Gift of Martha*, w której opisała swoje doświadczenia jako rodzica, oraz – jako współautorka – poradnik dla rodziców małych dzieci z zespołem Downa zatytułowany *Down Syndrome: Growing and Learning*. Wraz z mężem aktywnie działa społecznie na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Alberto C. S. Costa, M.D., Ph.D., jest pracownikiem naukowym Jackson Laboratory w Bar Harbor, w stanie Maine. Prowadząc doświadczenia na myszach, jako modelu organizmu ludzkiego, poszukuje podstawowych mechanizmów potencjalnego leczenia farmakologicznego zespołu Downa. Jest ojcem Tyche, pięcioletniej dziewczynki z zespołem Downa.

Jean P. Edwards, D.S.W., od 1971 roku wykłada na Portland State University w Portland, w stanie Oregon. Prowadziła liczne projekty badawcze poświęcone zagadnieniu dorosłości i wkraczania w dorosłość osób niepełnosprawnych. Jest znana ze swej pracy na rzecz *włączania* osób niepełnosprawnych w społeczności lokalne (ang. *community inclusion*). Kierowała wieloma skutecznymi programami wspierającymi osoby niepełnosprawne w samodzielnym zamieszkiwaniu i podejmowaniu zatrudnienia w ramach lokalnych społeczności. Jest profesorem i kontraktowym pracownikiem naukowym Health Sciences University w Portland oraz kierownikiem projektu szkoleniowego z zakresu edukacji seksualnej i społecznej osób

niepełnosprawnych intelektualnie. Opublikowała wiele książek, w tym zbiór *My friend David*, dotyczący zespołu Downa.

H.D. Bud Fredericks, Ed.D., emerytowany profesor Teaching Research w Western Oregon University-Eugene, przez ponad 30 lat zajmował się opracowywaniem programów nauczania dla osób niepełnosprawnych. Efekty jego pracy służyły wielu osobom niepełnosprawnym, dla niego samego najważniejsze było jednak to, by z programów tych korzystał jego syn, mający zespół Downa.

DeAnna Horstmeier, Ph.D., jest konsultantką Central Ohio Special Education Regional Resource Center w Columbus. Podstawowym źródłem jej wiedzy i kompetencji są radości i wyzwania, których doświadczyła jako matka Scotta Allena, młodego mężczyzny z zespołem Downa. Jej praca w obszarze niepełnosprawności rozwojowych skupiła się początkowo na zagadnieniach mowy i porozumiewania się. Wydała wiele książek i artykułów na temat nauczania mowy, w tym poradnik dla rodziców i terapeutów *Ready, Set, Go: Talk to Me*. Gdy Scott Allen dorósł, jej działalność objęła także takie obszary, jak wczesna interwencja, znajomości zawierane w szkole, wkraczanie w życie zawodowe i uzyskiwanie wsparcia ze strony rodziny. W Ohio State University przygotowuje nauczycieli do pracy z osobami o umiarkowanym i głębokim stopniu niepełnosprawności intelektualnej. Jej obecne stanowisko pracy pozwala jej wykorzystywać osobiste doświadczenia i dorobek naukowy, by wspierać rodziców, nauczycieli i inne osoby zawodowo pomagające ludziom o specjalnych potrzebach.

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D., pracuje jako profesor Heller Graduate School na Brandeis University w Waltham, w stanie Massachusetts i specjalizuje się w opiece społecznej. Od 1977 roku prowadzi badania nad przystosowywaniem się rodzin do posiadania

niepełnosprawnego dziecka. Niedawno zakończyła 6-letnią kadencję przewodniczącej Komisji ds. Upośledzenia Umysłowego, powołanej przez gubernatora stanu Massachusetts (*Massachusetts Governor's Commission on Mental Retardation*). Jest współredaktorem opracowania na temat rozwiązań mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi *Community Residences for Persons with Developmental Disabilities: Here to Stay* oraz współautorką książki na temat starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną *Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum*.

Ann Murphy, M.S.W., współpracuje ze School of Social Work w Salem State College w Salem, w stanie Massachusetts, i aktywnie działa w społecznych komitetach doradczych (ang. *community advisory boards*) zajmujących się programami związanymi z niepełnosprawnością intelektualną. W przeszłości kierowała Wydziałem Pracy Socjalnej (Social Work Division) Kliniki Oceny Rozwoju (Developmental Evaluation Clinic) bostońskiego Szpitala Dziecięcego (The Children's Hospital) i była kontraktowym pracownikiem naukowym Boston University School of Social Work.

Dorothy Robinson, B.A., pracuje jako adiunkt w Heller Graduate School na Brandeis University w Waltham, w stanie Massachusetts. Jest menedżerem 10-letniego projektu badań nad rodzinami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzi też nowy projekt badawczy dotyczący rodzin nastolatków i osób dorosłych dotkniętych autyzmem. Jest matką trojga dzieci, z czego dwoje ma zespół Downa.

John E. Rynders, Ph.D., jest profesorem Department of Educational Psychology, Special Education Programs, University of Minnesota-Twin Cities. Otrzymał liczne nagrody krajowe i stanowe za badania naukowe i publikacje z zakresu problematyki zespołu

Downa oraz za swą działalność na rzecz osób dotkniętych tym zespołem. Obecnie jego zainteresowania koncentrują się wokół integracyjnych programów rekreacji na wolnym powietrzu dla osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi i ich rodzin.

Marsha Mailick Seltzer, Ph.D., będąca profesorem Waisman Center na University of Wisconsin-Madison, prowadzi badania nad rodzinami osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi na przestrzeni całego życia. Bada czynniki sprzyjające dobrostanowi opiekunów tych osób, w tym matek, ojców i rodzeństwa. Jest współautorką książki na temat starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną *Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum*. Współredagowała ponadto zbiór tekstów dotyczących późnego rodzicielstwa *Midlife Parenting* oraz opracowanie na temat rozwiązań mieszkaniowych dla osób z niepełnosprawnościami rozwojowymi *Community Residences for Persons with Developmental Disabilities: Here to Stay*.

Darlene D. Unger, M.Ed., jest adiunktem w Rehabilitation Research and Training Center on Workplace Supports na Virginia Commonwealth University w Richmond. Koordynowała pilotażowe projekty pomocy młodym osobom z głęboką niepełnosprawnością w uzyskaniu zatrudnienia w warunkach wolnej konkurencji, poprzez wsparcie otrzymywane w miejscu pracy i w lokalnej społeczności. Oferuje także szkolenia i pomoc techniczną przedstawicielom lokalnych społeczności chcącym uruchomić program zatrudniania osób niepełnosprawnych kończących szkoły średnie i wkraczających w życie zawodowe. Występowała na krajowych i stanowych konferencjach oraz publikowała artykuły naukowe i rozdziały w książkach na temat wspierania osób niepełnosprawnych w miejscu pracy i postaw pracodawców względem nich.

Elizabeth Zausmer, M.Ed., P.T., była zastępcą dyrektora ds. fizjoterapii w bostońskim Szpitalu Dziecięcym (The Children's Hospital), profesorem nadzwyczajnym Boston University's Sargent College of Allied Health Professions oraz wykładowcą Simmons College w Bostonie. Obecnie pełni funkcję starszego doradcy ds. rozwoju dziecka w Klinice Oceny Różwoju (Developmental Evaluation Clinic) bostońskiego Szpitala Dziecięcego (The Children's Hospital). Jest autorką licznych artykułów i rozdziałów w książkach. Prowadziła też w Stanach Zjednoczonych i poza ich granicami wykłady na temat porażenia mózgowego, niepełnosprawności intelektualnej i chorób płucno-oskrzelowych.

Podziękowania

Chciałbym przede wszystkim wyrazić wdzięczność dzieciom z zespołem Downa, którym miałem przywilej służyć na przestrzeni minionych dziesięcioleci. Te niezwykle dzieci nauczyły mnie wielu rzeczy, których ja z kolei mogę uczyć innych.

Pragnę także podziękować rodzicom za użyczenie fotografii ich wspaniałych pociech, które ożywiają karty tej książki.

Słowa podziękowania kieruję również do pracowników Paul Brookes Publishing Co. za ich gotowość i chęć omawiania ze mną rozmaitych kwestii dotyczących redakcji i wydania niniejszej publikacji.

Fotografie o numerach 3.2, 3.3., 3.4., 3.8., 3.9. i 3.10. zostały użyczone przez dr. U. Tantravahi, z Women and Infants Hospital z Brown University w Providence, w stanie Rhode Island.



Wprowadzenie

Minione dziesięciolecie przyniosło istotny postęp w rozwoju wiedzy na temat zespołu Downa. Liczne nowe dokonania w dziedzinie nauk biomedycznych i nauk o zachowaniu, a także obserwowane zmiany postaw społecznych sprawiły, że konieczne stało się uzupełnienie i uaktualnienie niniejszej książki, której pierwsze wydanie ukazało się w 1990 roku. Niektóre rozdziały wymagały jedynie drobnych poprawek, inne natomiast zostały napisane na nowo. Dodano też rozdziały prezentujące najnowsze ustalenia w dziedzinie badań nad zespołem Downa. Podstawowy cel tej książki pozostaje jednak ten sam: jest nim dostarczenie najbardziej aktualnych informacji mogących przyczynić się do podniesienia jakości życia osób z zespołem Downa we wszelkich jego obszarach – tak, by ich przyszłość mogła być rzeczywiście lepsza.

Autorzy tej książki to wysoko wykwalifikowani specjaliści, którzy wnieśli ważny wkład w rozwój badań nad problematyką zespołu Downa. Warto odnotować, że sześcioro spośród nich jest jednocześnie rodzicami dzieci z zespołem Downa. Ich osobiste doświadczenia w wychowywaniu niepełnosprawnego dziecka i wynikające z nich naturalne zainteresowanie poprawą jakości życia wszystkich osób z zespołem Downa nadaje tej książce szczególnego wymiaru.

Książka ta została napisana dla specjalistów oraz dla rodziców dzieci z zespołem Downa, ale i dla wszystkich innych osób chcących poszerzyć swą wiedzę na ten temat. Choć nie jest to podręcznik, pozycja ta bez wątpienia okaże się przydatna studentom nauk

biomedycznych, nauk o zachowaniu i każdemu, kto chciałby lepiej zrozumieć zespół Downa.

Obok omówienia ogólnych i szczegółowych zagadnień związanych z zespołem Downa, niniejsza publikacja ma też na celu zaprezentowanie wiernego, pozytywnego wizerunku osób z tym zespołem, od ich narodzin po dorosłość. Nie dostarcza, oczywiście, encyklopedycznej wiedzy na temat wszystkich obszarów życia tych osób. Jej celem jest przedstawienie zwięzłych informacji na temat rozmaitych aspektów zespołu Downa, nakreślenie ważnych etapów w życiu osób z tym zespołem, opisanie przeszłych i aktualnych dokonań w tym obszarze wiedzy oraz wyzwań, jakie niesie przyszłość.

OD WYDAWCY

W wydaniu z 2008 roku w rozdziałach 3. i 4. zamieszczono uaktualnienia autorstwa dr. M. Puschela.