

Elżbieta M. Minczakiewicz

**Jak pomóc
w rozwoju dziecka
z zespołem Downa**

**Poradnik
dla rodziców
i wychowawców**

Elżbieta M. Minczakiewicz

**Jak pomóc
w rozwoju dziecka
z zespołem Downa**

**Poradnik
dla rodziców
i wychowawców**

Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej
Kraków 2001

Elżbieta M. Minczakiewicz

Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa

**Poradnik
dla rodziców
i wychowawców**

**Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej
Kraków 2001**

Recenzenci

prof. dr hab. STANISŁAW GROCHMAL

doc. dr hab. HANNA OLECHNOWICZ



h. 2 161696

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków 2001

redaktor: Marta Łukaszczyk
projekt okładki: Jadwiga Burek

ISBN 83-7271-067-8

Redakcja/Dział Promocji
Wydawnictwo Naukowe AP
31-116 Kraków, ul. Studencka 5
tel./fax (12) 430-09-83
e-mail: wydawnictwo@wsp.krakow.pl

łamanie komputerowe, druk i oprawa
Wydawnictwo Naukowe AP, zam. 17/01

1 1199/9

Zanim zabierzesz się do lektury tej książki, przeczytaj uważnie

Apel Twojego Dziecka

NIE psuj mnie. Dobrze wiem, że nie powinienem mieć tego wszystkiego, czego się domagam. To tylko próba sił z mojej strony.

NIE bój się stanowczości. Właśnie tego potrzebuję – poczucia bezpieczeństwa.

NIE bagatelizuj moich złych nawyków. Tylko ty możesz pomóc mi zwalczyć zło, póki jest to jeszcze w ogóle możliwe.

NIE rób ze mnie większego dziecka niż jestem. To sprawia, że przyjmuję postawę głupio dorosłą.

NIE zwracaj mi uwagi przy innych ludziach, jeśli nie jest to absolutnie konieczne. O wiele bardziej przejmuję się tym, co mówisz, jeśli rozmawiamy w cztery oczy.

NIE chroń mnie przed konsekwencjami. Czasami dobrze jest nauczyć się rzeczy bolesnych i nieprzyjemnych.

NIE wmawiaj mi, że błędy, które popełniam, są grzechem. To zagraża mojemu poczuciu wartości.

NIE przejmuj się za bardzo, gdy mówię, że cię nienawidzę. To nie ty jesteś moim wrogiem, lecz twoja miazdząca przewaga.

NIE zwracaj zbyt wiele uwagi na moje drobne dolegliwości. Czasami wykorzystuję je, by przyciągnąć twoją uwagę.

NIE zrzedź. W przeciwnym razie muszę się przed tobą bronić i w ogóle przestaję słyszeć, co do mnie mówisz.

NIE dawaj mi obietnic bez pokrycia. Czuję się przeraźliwie stłamszony, kiedy nic z nich nie wynika.

NIE zapominaj, że jeszcze trudno mi jest precyzyjnie wyrazić myśli. To dlatego nie zawsze się rozumiemy.

NIE sprawdzaj z uporem maniaka mojej uczciwości. Zbyt łatwo strach zmusza mnie do kłamstwa.

NIE bądź niekonsekwentny. To mnie oglupia i wtedy tracę całą moją wiarę w siebie.

NIE odtrącaj mnie, gdy dręcę cię pytaniami, bo wtedy może się okazać, że zamiast prosić cię o wyjaśnienia, poszukam ich gdzie indziej.

NIE wmawiaj mi, że moje lęki są głupie. One po prostu są.

NIE rób z siebie nieskazitelnego ideału. Prawda na twój temat byłaby dla mnie w przyszłości nie do zniesienia (bo przecież nie jesteś ideałem).

NIE wyobrażaj sobie, iż przepraszając mnie stracisz autorytet. Za uczciwą grę umiem podziękować miłością, o jakiej nawet ci się nie śniło.

NIE zapominaj, że uwielbiam wszelkiego rodzaju eksperymenty. To po prostu mój sposób na życie, więc przymknij na to oczy.

NIE bądź ślepy i przyznaj, że ja też rosnę. Wiem jak trudno dotrzymać mi kroku w tym galopie, ale zrób co możesz, żeby nam się to udało.

NIE bój się miłości. Nigdy*

* Tekst anonimowy, dotarł do Polski ze Stanów Zjednoczonych. Był publikowany w wielu pismach. Pojawia się w licznych odpisach – być może już go Państwo poznali w innym tłumaczeniu. Dodam, że Apel Twojego Dziecka był pisany z myślą o wszystkich dzieciach, nie tylko o dzieciach dotkniętych zespołem Downa.

*Moim Przyjaciółom,
których los naznaczył zespołem Downa oraz Ich Rodzicom,
którzy z determinacją, pełni wiary i nadziei od lat walczą
o należną im godność człowieka i miejsce w społeczeństwie*

Wstęp

Jedną z grup dzieci niepełnosprawnych są dzieci z zespołem Downa. Dzieci te, pomimo dużego zróżnicowania, ujawniają pewne cechy wspólne w aktywności, sprawności ruchowej i percepcyjnej (Olechnowicz 1991). Zdolne są, podobnie jak dzieci pełnosprawne fizycznie i umysłowo, do indywidualnego rozwoju sprawności i umiejętności przydatnych w życiu. Dzieci te, by zdobyć gotowość do spostrzegania i celowego działania, wymagają już od pierwszych chwil swego życia ciągłych bodźców z zewnątrz dostarczanych im przez najbliższych, szczególnie kochających i oddanych im bez reszty rodziców.

Badania wykazały, że ogólny poziom rozwoju dzieci z zespołem Downa zależy w dużym stopniu od warunków ich życia i wychowania, od statusu socjoekonomicznego rodzin, w których przyszły na świat. Zależy on także od jakości i rodzaju metod oddziaływań pedagogiczno-rewalidacyjnych. C. Cunningham (1992) – uznany autorytet w dziedzinie edukacji i wczesnego rozwoju dzieci upośledzonych umysłowo – zwrócił uwagę na to, że w miarę doskonalenia metod oddziaływania wychowawczego i wczesnej interwencji terapeutycznej wyraźnie wzrasta poziom rozwoju umysłowego, społecznego i emocjonalnego osób z zespołem Downa. Brak odpowiednich oddziaływań lub ich niedostatek prowadzi do deprywacji społecznej i emocjonalnej tych osób, a w konsekwencji do obniżania się wraz z wiekiem życia poziomu ich rozwoju umysłowego.

Dzieci z zespołem Downa wykazują na ogół żywe zainteresowanie światem. O wiele mocniej reagują na bodźce wzrokowe niż słuchowe czy dotykowe. Dlatego należy organizować dla nich takie zajęcia, które pozwoliłyby w maksymalnym stopniu wykorzystać posiadane przez nie predyspozycje rozwojowe. W przypadku małego dziecka jest to odpowiednio zorganizowana zabawa. Tej właśnie formie, nie zawsze w pełni docenianej przez rodziców, poświęcono sporo uwagi w niniejszym opracowaniu.

Mimo pewnych ograniczeń, jakie obserwuje się w rozwoju dzieci z zespołem Downa, są one zdolne do uzyskania nawet wysokiego stopnia sprawności ruchowej. W wielu przypadkach zauważana wiotkość mięśni pod wpływem systematycznych ćwiczeń usprawniających zmniejsza się wraz z wiekiem. Obserwacje wykazały, że dzieci, u których rozwój moto-

ryczny był odpowiednio wcześniej stymulowany, są w pełni sprawne i aktywne ruchowo, a także zrównoważone emocjonalnie, radosne, chętne do podejmowania wysiłku, bardziej odporne na działanie bodźców stresogennych, jak również na infekcje i choroby wieku dziecięcego. Natomiast dzieci pozbawione wczesnego treningu ruchowego są raczej ociężałe, mało sprawne fizycznie, niezbyt aktywne ruchowo, niechętnie do podejmowania wysiłku związanego z dyslokacją i samoobsługą.

Opracowanie niniejsze ma z jednej strony charakter poradnika metodycznego ukazującego przykłady postępowania wychowawczego w procesie ogólnego rozwoju dzieci z zespołem Downa, a z drugiej skromnego podręcznika z wyznaczoną mu funkcją poznawczo-wyjaśniającą i ćwiczeniową.

Jego treść podzielono na osiemnaście odrębnych, choć ściśle ze sobą korespondujących rozdziałów, koncentrujących się na:

- istocie zespołu Downa,
- potrzebach dziecka naznaczonego stygmatem zespołu Downa,
- efektach rozwoju społeczno-emocjonalnego dzieci z zespołem Downa, u podstaw którego leży zabawa, ruch i komunikacja,
- metodach wspomagania rozwoju dziecka z zespołem Downa przeznaczonych dla rodziców, nauczycieli i wychowawców.

W końcowej części opracowania zamieszczono obszerną bibliografię oraz aneks, w którym znalazły się:

- Inwentarz wskaźników rozwoju psychomotorycznego dziecka;
- Karta oceny poziomu umiejętności dziecka z zespołem Downa;
- Kwestionariusz do badania umiejętności komunikacyjnych u dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną;
- Program rewalidacji indywidualnej w zakresie poprawy funkcji percepcyjno-motorycznych (percepcji zmysłów: wzroku, słuchu, dotyku, smaku i węchu);
- Przykład zabawki wielofunkcyjnej szczególnie przydatnej do usprawniania dłoni i palców dziecka;
- Przykład układanki przydatnej do nawiązywania dialogu z dzieckiem.

Publikacja niniejsza obejmuje problematykę wychowania i nauczania, a nade wszystko usprawniania wielu zaburzonych funkcji u dzieci o nieharmonijnym rozwoju fizycznym, motorycznym, intelektualnym i społeczno-emocjonalnym, związanych pośrednio bądź bezpośrednio z zespołem Downa. Stąd w doborze treści i propozycjach metodycznych nie uwzględniano ani kryterium wieku życia dziecka, ani też stopnia doświadczeń edukacyjnych dzieci i młodzieży dotkniętych omawianym tu zespołem.

Opracowanie stanowić może pomoc dla studentów pedagogiki specjalnej, a także studentów logopedii studiów dziennych, zaocznych i podyplomowych, realizujących takie przedmioty, jak:

- Metodyka wychowania i usprawniania osób z głębszą niepełnością intelektualną;
 - Edukacja osób z głębszą i głęboką niepełnością intelektualną;
 - Zaburzenia porozumiewania się osób głębiej i głęboko upośledzonych umysłowo z metodyką ich usuwania i postępowania terapeutycznego.
- Z opracowania będą mogli korzystać również nauczyciele, wychowawcy, logopedzi, a nawet rodzice bezpośrednio zaangażowani w proces wychowania swego dziecka obciążonego zespołem Downa.