Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka

pod redakcją
Bogusławy Beaty Kaczmarek

Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka

pod redakcją

Bogusławy Beaty Kaczmarek

IMPULS

Kraków 2008

© Copyright by Program Rozwoju Komunikacji MAKATON, Kraków 2008
© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2008

Recenzent:
prof. dr hab. Irena Obuchowska

UNIWERSYTET ZIELONOGÓRSKI BU ONHiS

Redakcja merytoryczna:
Bogusława Beata Kaczmarek

Kz 198743

Redakcja:
Kinga Nepelska

Projekt okładki:
Bogusława Beata Kaczmarek

Na zlecenie firmy Program Rozwoju Komunikacji MAKATON
wydała Oficyna Wydawnicza „Impuls"

ISBN 978-83-7308-835-1

Oficyna Wydawnicza „Impuls"
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel. (012) 422-41-80, fax (012) 422-59-47
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2008

L 157/08

Książkę dedykuję rodzicom
dzieci z zespołem Downa

Spis treści

Podziękowanie 11
Wstęp 13

Część I
Aspekty medyczne

Alina Midro
Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza
i elementy poradnictwa genetycznego 21

Ludwika Sadowska, Monika Mysłek-Prucnal, Agata Gruna-Ożarowska
Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji
u dzieci z zespołem Downa 37

Jacek J. Pietrzyk
Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece
nad dzieckiem przewlekle chorym – zespół Downa 63

Część II
Aspekty językowe i poznawcze

Anna Regner
Wczesne usprawnianie rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa
z zastosowaniem ustno-twarzowej terapii regulacyjnej (uttr) 79

Maria Piszczek
Rozwój języka i mowy u dzieci z zespołem Downa 89

Bogusława Beata Kaczmarek
Wykorzystywanie gestów w procesie
porozumiewania się osób z zespołem Downa 103

Bożenna Odowska-Szlachcic
Metoda Integracji Sensorycznej w diagnozie i stymulacji rozwoju psychoruchowego dziecka z zespołem Downa. Wspomaganie rozwoju mowy w oparciu o metodę SI 133

Ewa Zasępa
Przebieg procesów pamięci u osób z zespołem Downa 155

Beata Wojciechowska
Terapia Feuersteina 169

Danuta Grzybowska
Nauka czytania w procesie rozwoju dziecka z zespołem Downa 183

Część III
Aspekty psychospołeczne i edukacyjne

Ludwika Sadowska
Wrocławski Model Usprawniania (WMU) we wczesnej diagnostyce i terapii dzieci z zespołem Downa 195

Bożena Kisiel
O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne 225

Magdalena Skaradzińska
Stymulacja rozwoju dzieci z zespołem Downa – Kinezjologia Edukacyjna i inne metody wspierające 241

Marta Bogdanowicz
Metoda Dobrego Startu we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa 259

Izabela Fornalik
Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa 275

Mirosława Sąsiadek
Muzykoterapia we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa 295

Krzysztof Sąsiadek
Moje rączki i nóżki chcą się bawić – wykorzystanie zabaw paluszkowych w pracy z małym dzieckiem 307

Barbara Gąsiorowska
Hipoterapia dla osób z zespołem Downa 321

Część IV
Wspieranie rodziny

Ewa Pisula
Rodzice dzieci z zespołem Downa 341

Agnieszka Żyta
Rodzeństwo osób z zespołem Downa 359

Magdalena Giżyńska
Co robić, aby nasze dzieci były szczęśliwe i abyśmy my byli szczęśliwi z naszymi dziećmi?
Na co zwracać uwagę w relacjach rodzicielskich z rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego 369

Krzysztof Liszcz
Model wsparcia rodziny wychowującej dziecko z zespołem Downa realizowany w Fundacji „Daj Szansę" w Toruniu 379

Część V
Rodzice o dzieciach

Zofia Małecka
Zawsze trzeba mieć nadzieję... 385

Joanna Grabowska
Mój skarb! 391

Maria Dobek
Życie to ciągłe przypływy i odpływy 395

Anna Grochowska
Mój półroczny jednoroczniak 401

Marta Witecka
Kocham go w całości 405

Monika Ziegelowska
Miłość jest najpiękniejszą terapią! 413

Część VI
Dzieci o sobie

Monika
Zapach kwiatków jest niebieski a domy rosną krzywo 417

Kamila
Piernik 421

Małgosia
Praca w biurze 423

Część VII
Przydatne adresy

Organizacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób z zespołem Downa 427

Ośrodki i punkty wczesnej interwencji 431

Poradnie genetyczne 435

Poradnictwo genetyczne 439

Podziękowanie

Powstanie tej publikacji możliwe było tylko dzięki ogromnemu zaangażowaniu i wysiłkowi wielu osób. Na pierwszym miejscu należy przywołać autorów poszczególnych artykułów. To ich pogłębione studia i analizy oraz wieloletnie doświadczenie stały się podstawą bogactwa prezentowanej książki.

Znaczącą rolę odegrali również rodzice dzieci z zespołem Downa, którzy kierowali życzliwe słowa, stawiali trudne pytania oraz dzielili się swoimi radościami i troskami.

Dziękuję również „dobremu duchowi" niniejszej książki, Pani Profesor Irenie Obuchowskiej, która rozbudziła we mnie chęć naukowego zajęcia się problemem dzieci z zespołem Downa, sama pozostając przykładem wrażliwości na potrzeby tych, o których świat często zapomina.

Mam nadzieję, że teksty zamieszczone w tej publikacji przyczynią się nie tylko do skuteczniejszego wspomagania rozwoju dzieci z zespołem Downa, ale przede wszystkim do nowego spojrzenia na całościowy proces rozwoju dziecka, na jego indywidualne możliwości i potrzeby, na jego rodzinę i sytuację, w której żyje.

Serdecznie dziękuję!

Bogusława Beata Kaczmarek

Wstęp

Wszystko rozpoczęło się około 170 lat temu, kiedy Esquirol (1838) jako pierwszy opisał dziecko z cechami zespołu Downa, a John Down (1866) nadał temu zespołowi własne nazwisko. Sto lat później francuski genetyk Jerome Lejeune (1959) dokonał znaczącego odkrycia – zidentyfikował obecność dodatkowej kopii chromosomu 21. Od tego momentu zespół Downa (inaczej trisomia 21) stał się podstawą wielu badań i teorii naukowych: początkowo budził zainteresowanie głównie biologów, obecnie zajmują się nim także przedstawiciele innych dyscyplin badawczych.

Mimo że zespół Downa jest jednym z najlepiej zidentyfikowanych i opisanych medycznie zaburzeń genetycznych, to jednak nadal utrzymuje się wiele stereotypowych poglądów na jego temat. Jednym z nich, głęboko zakorzenionym w społeczeństwie, jest przekonanie o bardzo ograniczonych możliwościach dzieci z zespołem Downa. Wielu specjalistów, ale także przeciętnych ludzi, postrzega je jako kochające, towarzyskie, uzdolnione muzycznie, lecz niezbyt rozgarnięte osoby (Wishart, Johnston, 1990). Ten rozpowszechniony stereotyp odzwierciedla opinię, według której wszystkie osoby z zespołem Downa są do siebie bardzo podobne pod względem osobowości i poziomu możliwości. Uogólnienia te jednak nie znajdują potwierdzenia ani w codziennym życiu, ani w badaniach naukowych, które w dużej mierze im zaprzeczają (Buckley, 2005; Kumin, 2000; Cicchetti, Beeghley, 1990; Stratford, Gunn, 1996). To, co łączy osoby z zespołem Downa i zarazem jest jednym z najbardziej charakterystycznych aspektów tego zespołu, to właśnie duże zróżnicowanie indywidualne rozwoju.

Należy odrzucić mit o dzieciach z zespołem Downa jako grupie jednorodnej pod względem rozwoju i zachowania. Wśród dzieci z tym zespołem istnieje podobnie duża rozpiętość możliwości jak pośród dzieci sprawnych. Nie ma dwóch takich samych osób z zespołem Downa, tak jak nie ma dwóch identycznych osób bez tego zespołu. Dzieci, oprócz dodatkowego chromosomu, mają również cechy swoich rodziców: temperament, wygląd, poczucie humoru. Zespół Downa jest zaburzeniem genetycznym, które towarzyszy dzieciom, nie zaś je definiuje. Jest czymś, co dziecko ma, a nie czymś, czym ono jest! Materiał genetyczny

to nie tylko nadliczbowy (cały lub fragment) chromosom 21, to również indywidualne cechy, sprawiające, że dziecko jest jedyną i niepowtarzalną o s o b ą!

> Na początku, gdy Isabel się urodziła, najważniejszy był zespół Downa. Rok później zrozumieliśmy, że coś się zmieniło. Teraz była Isabel z zespołem Downa, kwestia zespołu Downa zeszła na jeszcze dalszy plan. Isabel jest w 90-ciu procentach sobą. Imię wybraliśmy, jeszcze zanim przyszła na świat. Mieliśmy jakieś oczekiwania związane z naszym dzieckiem. Teraz możemy powiedzieć, że spełniły się w 90-ciu procentach, a te pozostałe 10 procent coraz bardziej traci na znaczeniu! Zabawnie to zabrzmi, ale po prostu Isabel jest ważniejsza niż zespół Downa (ojciec 2,5-letniej Isabel, dziewczynki z zespołem Downa).

Rozważania na temat różnic i podobieństw dzieci z zespołem Downa nie stanowią jedynie teoretycznego obszaru zainteresowań, mają one poważne implikacje dla praktyki edukacyjnej. Jeśli rozwój dzieci jest za każdym razem inny (różny w zależności od dziecka), to w podejmowanych działaniach rehabilitacyjnych i edukacyjnych powinny być brane pod uwagę także te indywidualne różnice, których uwzględnianie będzie sprzyjało lepszemu rozwojowi dziecka oraz wzmocnieniu jego swoistych kompetencji.

Niniejsza książka i prezentowane w niej zagadnienia wychodzą naprzeciw temu zapotrzebowaniu. Przedstawiona problematyka pozwala na prześledzenie sytuacji medycznej i psychospołecznej dziecka z zespołem Downa i jego rodziny.

Publikacja stanowi zbiór artykułów poświęconych wybranym zagadnieniom z tego obszaru. Dokonana analiza ma znaczenie zarówno naukowe, jak i praktyczne, pozwala bowiem na weryfikację istniejących teorii związanych z rozwojem dziecka z zespołem Downa, jak również na wyłonienie wskazówek potrzebnych dla wsparcia jego rodziny.

Poszczególne artykuły zebrane zostały w siedem rozdziałów, które ułatwiają dotarcie do konkretnych zagadnień. Nie jest to opracowanie, które w sposób kompletny obejmowałoby tę złożoną i obszerną problematykę, ale znajdujące się w niej zagadnienia mogą pomóc w uzyskaniu odpowiedzi na wiele pytań, jakie stawiają sobie i specjaliści, i rodzice.

W części pierwszej, zatytułowanej „Aspekty medyczne", przedstawione zostały teksty (Aliny Midro, Ludwiki Sadowskiej, Moniki Mysłek-Prucnal, Agaty Gruny-Ożarowskiej, Jacka Pietrzyka) dotyczące biologicznych podstaw zespołu Downa, bez których zrozumienie istoty zaburzenia i podjęcie odpowiedniej interwencji byłoby niemożliwe. Dzięki dokładnej analizie A. Midro dowiadujemy się o genetycznych podstawach tej aberracji oraz nowych odkryciach w zakresie genetyki, szczególnie o odkryciu genu odpowiedzialnego za powstawanie zespołu Downa. Praca L. Sadowskiej i lekarzy współpracujących – M. Mysłek-Prucnal, A. Gruny-Ożarowskiej – jest wnikliwą obserwacją rozwoju małego dziecka i biologicznych zależności, które autorka jako pediatra pracujący od lat z małymi

dziećmi z zespołem Downa dostrzega. Tekst J. Pietrzyka jest wskazówką dla lekarzy i personelu medycznego, którzy jako pierwsi stają przed nowonarodzonym dzieckiem i jego rodziną i od których zależy dalszy rozwój nie tylko biologiczny dzieci, ale również psychospołeczny całej rodziny.

W drugiej części, „Aspekty językowe i poznawcze", ujęte zostały zagadnienia opisujące najbardziej zróżnicowany obszar w zespole Downa – rozwój mowy, języka oraz rozwój poznawczy. Autorzy artykułów (Anna Regner, Maria Piszczek, Bogusława Kaczmarek, Bożenna Odowska-Szlachcic, Ewa Zasępa, Beata Wojciechowska, Danuta Grzybowska) starali się nie tylko pokazać przyczyny powstawania zaburzeń, ale również zaproponować odpowiednio wcześnie podjęte działania rehabilitacyjne i edukacyjne. A. Regner proponuje rozpoczęcie rehabilitacji małego dziecka od masażu Castillo Moralesa, ułatwiającego dzieciom z zespołem Downa ssanie, połykanie, oddychanie, a w przyszłości czynności związane z mówieniem. O tym, w jaki sposób prawidłowo stymulować rozwój funkcji językowych, pisze M. Piszczek. Autorka wskazuje, jakie działania aktywizujące mechanizmy plastyczności mózgu powinny być podjęte, aby spełniały indywidualne potrzeby dziecka z zespołem Downa. B. Kaczmarek, kontynuując zagadnienie opóźnionego rozwoju mowy, pokazuje, jakie konsekwencje ma on dla porozumiewania się, oraz proponuje wprowadzenie gestów (systemu przejściowego), które ułatwiałyby dzieciom skuteczne porozumiewanie się oraz zachęcały je do mówienia. B. Odowska-Szlachcic w artykule opisującym metodę Integracji Sensorycznej m.in. proponuje ćwiczenia usprawniające narządy artykulacyjne oraz ćwiczenia równowagi. O procesach pamięci u osób z zespołem Downa pisze E. Zasępa. Artykuł ten przynosi wiele ważnych wskazówek dla lepszego opracowywania programów szkolnych i społecznych, w których powinny być brane pod uwagę swoiste procesy pamięciowe osób z zespołem Downa. Nowatorską w Polsce terapię kognitywną Feuersteina opisuje B. Wojciechowska. Autorka pokazuje, jak za pomocą tej metody można wpływać na rozwijanie potencjału dziecka z zespołem Downa. Kluczem programu, jak pisze autorka, jest pobudzenie motywacji dziecka, zachęcanie do wiary we własne możliwości i akceptacja powolnego, ale stałego tempa pracy. Autorka opisuje główne założenia procesu uczenia według Feuersteina oraz indywidualne przypadki dzieci uczestniczących w tej formie terapii. Część poświęconą aspektom językowym i poznawczym zamyka artykuł autorstwa D. Grzybowskiej, która porusza kwestię związaną z nauką czytania. Autorka, wyróżniając determinanty efektywności nauki czytania, podkreśla, że przy doborze odpowiedniej metody czytania powinny być uwzględnione nie tylko indywidualne możliwości dzieci, które ze względu na specyfikę zespołu są inne, ale również pomijany w planowaniu programów charakter języka, w którym dziecko się porozumiewa. Jako przykład metody, która spełnia powyższe kryteria, D. Grzybowska wskazuje zmodyfikowaną metodę globalną Marii Victorii Troncoso.

Na trzecią cześć, „Aspekty psychospołeczne i edukacyjne", składają się artykuły (Ludwiki Sadowskiej, Bożeny Kisiel, Magdaleny Skaradzińskiej, Marty Bogdanowicz, Izabeli Fornalik, Mirosławy Sąsiadek, Krzysztofa Sąsiadka, Barbary Gąsiorowskiej) poświęcone szerokiej problematyce oddziaływań terapeutycznych i edukacyjnych. Autorzy dokonali analizy najczęściej stosowanych metod oraz rzadko poruszanego problemu edukacji seksualnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną[1]. L. Sadowska przedstawia koncepcję wczesnej interwencji według Wrocławskiego Modelu Usprawniania. Program ten realizowany jest kompleksowo przy współpracy specjalistów z zakresu medycyny, rehabilitacji i psychopedagogiki. Artykuł B. Kisiel ukazuje metodę Weroniki Sherborne przystosowaną do nauczania dzieci z zespołem Downa. Celem opisywanego przez autorkę programu jest wyposażenie dziecka w takie kompetencje, które pomogą mu samodzielnie radzić sobie w różnych sytuacjach życiowych. Autorka proponuje przeznaczone dla dzieci z zespołem Downa ćwiczenia, które budują poczucie własnej wartości, uczą umiejętności wyrażania zgody i odmowy oraz poczucia tożsamości społecznej. M. Skaradzińska podaje cenne wskazówki stymulacji rozwoju dzieci oparte na zasadach kinezjologii edukacyjnej. System ten posługuje się prostymi ćwiczeniami i procedurami, by uaktywnić i zintegrować pracę ważnych ośrodków mózgu. Autorka opisuje ćwiczenia Gimnastyki Mózgu, które zostały przystosowane dla dzieci z zespołem Downa. M. Bogdanowicz przedstawia Metodę Dobrego Startu, mającą bardzo duże znaczenie dla rozwoju funkcji poznawczych i motorycznych dzieci z zespołem Downa jako podstawa we wspomaganiu umiejętności czytania i pisania. Trudne i ważne zagadnienie, jakim jest edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością, porusza I. Fornalik. Autorka, przeprowadzając wnikliwą analizę dojrzewania i rozwoju potrzeb osób z niepełnosprawnością, podkreśla, jak ważne dla całego procesu wychowania jest wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa – nie tylko w domu, ale również w szkole. M. Sąsiadek w swoim artykule koncentruje się na zajęciach muzycznych prowadzonych z dziećmi z zespołem Downa. Aktywność muzyczna, oprócz radosnej atmosfery przynosi także możliwość kompensowania i korygowania zaburzeń występujących w rozwoju psychomotorycznym dzieci. Tekst K. Sąsiadka również

[1] W 1980 roku na wniosek Światowej Organizacji Zdrowia wprowadzono zmianę terminologii, zastępując pojęcie upośledzenie umysłowe terminem niepełnosprawność intelektualna lub niepełnosprawność umysłowa. W 1997 roku kwestie zmiany nazewnictwa na: niepełnosprawność intelektualna (ang. *intellectual disability*) lub osoba z niepełnosprawnością intelektualną (ang. *person with intellectual disability*) były podnoszone przez Amerykańskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością, m.in. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAID, wcześniej AAMR – American Association on Mental Retardation) oraz International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID).

opisuje zajęcia muzyczne, ale wzbogacone o znane i przekazywane w różnych formach z pokolenia na pokolenie zabawy paluszkowe. Autor wskazuje na ich ważną funkcję manipulacyjną i ruchową oraz proponuje proste ćwiczenia, które można samodzielnie przeprowadzać z dziećmi w domu. Artykułem zamykającym tę cześć jest tekst B. Gąsiorowskiej poświęcony hipoterapii. Autorka prezentuje główne założenia fizjoterapii na koniu oraz najczęściej prowadzone ćwiczenia.

W czwartej części, „Wspieranie rodziny", poruszone zostały zagadnienia dotyczące współpracy z rodziną i włączania jej w proces rehabilitacji dziecka. Autorzy tekstów podkreślają nie tylko konieczność podmiotowego traktowania dziecka, jego rodziców (Ewa Pisula, Krzysztof Liszcz), ale również rodzeństwa (Agnieszka Żyta, Magdalena Giżyńska).

Część piąta, „Rodzice o dzieciach", jest bardzo ważnym głosem samych rodziców dzieci z zespołem Downa, którzy swoimi doświadczeniami – często bardzo trudnymi – uczą nas, specjalistów, odkrywania na nowo istoty swojego zawodu. Podejście rodziców do rozwoju niepełnosprawnego dziecka, akceptacja i poszukiwania skutecznych rozwiązań wyznaczają kierunki, którymi pedagogika, logopedia, psychologia czy medycyna podążają, wychodząc naprzeciw nowym oczekiwaniom (wczesna interwencja, szkolnictwo, poradnictwo zawodowe) oraz dostarczając nowego rodzaju wiedzy.

Rozważania teoretyczno-praktyczne zamyka najważniejsza część książki, szósta, zatytułowana „Dzieci o sobie". W tym niewielkim, ale bardzo istotnym rozdziale osoby z zespołem Downa opowiadają o swoich doświadczeniach i marzeniach. Dzięki ich wypowiedziom możemy lepiej zrozumieć, jak wiele jeszcze trzeba zmienić w sposobie myślenia, postępowania, by dojść do pełnej akceptacji i zrozumienia potrzeb tych osób.

Część siódma, ostatnia, „Przydatne adresy", jest rozdziałem informacyjnym przedstawiającym adresy najważniejszych w Polsce ośrodków, poradni, stowarzyszeń, w których rodziny osób z zespołem Downa mogą znaleźć pomoc – nie tylko specjalistów, ale również wsparcie emocjonalne innych rodzin i osób.

Bogusława Beata Kaczmarek

Bibliografia

Buckley S. (2005), *Invited keynote: The Keys to a Life of Quality for Individuals with Down Syndrome and Their Families*, National Down Syndrome Annual Conference, Annaheim, California, 29–31 July.

UNIWERSYTET ZIELONOGÓRSKI BU ONHiS

Cicchetti D., Beeghly M. (1990), *Children with Downs Syndrome: A Developmental Perspective*, Cambridge University Press.

Kumin L. (2000), *Communication Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents*, Woodbine House.

Stratford B., Gunn P. (1996), *New Approaches to Down Syndrome*, Cassell & Company, London.

Wishart J. G., Johnston F. (1990), *The Effects of Experience on Attribution of a Stereotyped Personality to Children with Downs Syndrome*, „Journal of Mental Deficiency Research", 34.