

Jak rozwija się dziecko z zespołem Downa

Radosław J. PIOTROWICZ

Wiem, zadajecie wiele pytań, chcecie wiedzieć wszystko o swoim dziecku i o Waszym przyszłym z nim życiu. Chcecie wiedzieć jak będzie się rozwijało, czego się nauczy, do jakiej pójdzie szkoły, kim będzie w przyszłości, co będzie robiło, gdy już przestanie być dzieckiem. A może nigdy nie przestanie...? Tych pytań jest bardzo dużo, pojawiają się jak kolejne glony smoka, po każdej odpowiedzi, wyrastają wciąż nowe...

To dziwne, ale gdy rodzi się dziecko i w pełni zdrowe nikt nie zadaje tylu pytań. Wszystko wydaje się na pozór jasne i przewidywalne-pójdzie do przedszkola, potem do szkoły, potem studia może, później praca... Scenariusz powszechny i codzienny. Tacy ludzie mieszkają za ścianą, pełno ich na ulicy, w autobusie, tramwaju. Nie zadajemy pytań, wiemy wszystko. Ale jak się glebie/zastanowić to przyszłość zdrowego, całkowicie „normalnego” dziecka jest o u iele bardziej trudna do przewidzenia. Paleta możliwości tego „co z niego wyrośnie” jest niezwykle szeroka i zawiera wszystkie odcienie społecznych wartościowań. Pytań jednak nie zadaje się prawie wcale. Taki rodzicielski paradoks.

Powiem od razu, że nie na wszystkie pytania znajdziemy odpowiedź. Część to tak zicane pytania egzystencjalne, służą raczej do zadawania niż do odpowiadania. Nie ma na nie dobrej odpowiedzi, po prostu z czasem przestajemy je zadawać. Wiele pytań dotyczy odległej przyszłości, tu znajdziemy odpowiedź, ale za kilka lub kilkanaście lat. Jak mówi przystoicie-pozujemy, zobaczymy. Postaram się opowiedzieć Wam o tym, jak rozwija się dziecko z zespołem Downa, od czego zależy ten rozwój, na co zwracać szczególną uwagę, a czym nie przejmować się wcale. Może dzięki temu będziecie nieco spokojniejsi, może nie popełnicie podstawowych błędów, może bardziej racjonalnie zaczniecie planować przyszłość i przeżywać teraźniejszość.

W pierwszym okresie życia dziecko jest całkowicie Downa. Musimy o tym pamiętać. Dlatego też, jak to zależne od swoich najbliższych opiekunów. Jego bywa w przypadku nas, „ludzi zdrowych”, jedni są życie - zarówno rozwój psychiczny jak i fizyczny—w dużej wybitnymi matematykami, ale nie dają sobie rady z pi-mierze zależą od tego jak opiekują się i kontaktują z nim saniem wypracowań, inni są bardzo wysportowani, ale rodzice. Myśląc o rozwoju bierzemy pod uwagę takie mają trudności z nauką języków obcych. Tak też bywa pojęcia jak dorastanie, dojrzewanie, rozwijanie się... z dziećmi z niepełnosprawnością. Czasem rodzice skar-Rozwój to tążenie do osiągnięcia konkretnych żą się: *dlaczego moja córeczka ma 4 lata i jeszcze nie umiejętności życiowych. To proces, w trakcie którego mówi; tyle ćwiczymy, tak się staramy, córka państwa dziecko wzrasta fizycznie - rośnie, przybiera na wadze, Xjestmlodsza, a już zaczęta mówić. Dlaczego? Czy coś opanowuje i doskonalą umiejętność chodzenia, chwy- tania, patrzenia, słuchania oraz dojrzewa psychicznie - przyswajają wiadomości o sobie, o swoim najbliższym otoczeniu i następnie oświecić. Nabywa umiejętności zdobywania wiedzy, korzystania z niej, rozwiązywania problemów - kształtuje swój światopogląd.*

• KAŻDE DZIECKO JEST INNE

Każdy człowiek jest indywidualnością, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności, jest jedyny i niepowtarzalny, pomimo niewątpliwie wielu cech wspólnych, które składają się na przykład na zespół

jeszcze tak niezbadany i kryje w sobie tyle tajemnic, że do tej pory nie znamy jego wszystkich zdolności kompensacyjnych.

• KILKA OGÓLNYCH POJĘĆ

Rozwój człowieka to proces złożony z wielu sfer. Ma charakter wieloprofilowy. Wszystko co się na niego składa jest ze sobą ściśle powiązane, to znaczy, że jedna część wpływa znacząca na drugą i odwrotnie. Przyglądając się rozwojowi dziecka i oceniając go musimy brać pod uwagę wszystkie rozwojowe sfery:

- rozwój fizyczny, motoryczny: zwracamy uwagę na ken-rolę napięcia mięśniowego, które ma wpływ na • ności utrzymywania odpowiedniej pozycji, j..... Aszczania się (pełzanie - siadanie - czworakowanie - wstawanie - chodzenie itd.), chwytania, itp.;
- rozwój zmysłowy: zdolność widzenia, słyszenia, czucia, smaku, węchu;
- rozwój intelektualny: umiejętność korzystania ze zmysłów, spostrzeganie otoczenia, przyswajanie wiedzy o nim oraz zdolność interpretowania, oceniania wydarzeń i zjawisk, w których człowiek uczestniczy;
- rozwój emocjonalny i zachowania - to zdolność wyrażania radości, zadowolenia, smutku, żalu, złości odpowiednio do sytuacji; to także umiejętność panowania nad emocjami i nasza aktywność - duża mobilizacja w działaniu (szybko, dynamicznie, "wszędzie nas petno" i spokój, spowolnienie, bierność);
- rozwój komunikacji, czyli rozumienie i nadawanie (mówienie), przy czym rozumienie rozwija się szybciej niż zdolność wypowiedzania się;
- rozwój społeczny, to nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów, to także samoobsługa i praca na rzecz innych, to również zainteresowania i rozwój predyspozycji, które umożliwią osiągnąć dorosłość, a w niej niezależność od najbliższych.

Na rozwój ma wpływ wiele czynników. Najważniejsze z nich to:

- wrodzone zadatki i tendencje rozwojowe tkwiące w samej strukturze organizmu dziecka, czyli to, z czym przychodzimy na świat, co mamy w genach;
- wpływy i warunki środowiska naturalnego, w którym dziecko się wychowuje, czyli warunki domowe, poziom pielęgnacji, relacje między rodzicami a także dzieckiem;

46

Oczywiście, to ile pracujemy i jakimi metodami będziemy pokonywać trudności rozwojowe, zwłaszcza w tak zwanych okresach krytycznych, będzie miało duży wpływ na dalszy rozwój dziecka. Nigdy bowiem nie wiemy, jaki byłby poziom rozwoju, gdybyśmy nie podjęli działań. Mózg ma swoje bariery, których przekroczyć nie możemy, ale z drugiej strony jest

- własna aktywność dziecka, czyli to jak się ono bawi, jak długo i czym się zajmuje, czy ma możliwość działania i uczenia się itp.;
- sposoby i metody wychowania oraz wyniki, czyli to, czego dorośli potrafią nauczyć dziecko oraz jak to robią; ważna jest tu atmosfera uczenia dziecka (życzliwość, bezpieczeństwo, spokój czy nerwowość, niechęć, zakazy, gwałtowność) oraz oczekiwania względem dziecka (wizja osiągnięć - zbyt duże bądź przeciwnie zbyt małe wymagania).

• NIKT NIE STOI W MIEJSCU

Osiągnięcia rozwojowe, mówiąc naukowo, to etapy w poszczególnych sferach rozwojowych, jakie zdobywa organizm w trakcie całego swojego życia. To takie małe kroki w osiąganiu dojrzałości. W rozwoju są okresy ogromnego dynamizmu tak zwane "złote okresy", ale są też i okresy zastoju lub nawet pozornej regresji. Przykładem może być dziecko, które zaczyna chodzić • bardzo często tak jest zaferowane nową możliwością przemieszczania się, samą w sobie aktywnością ruchową, że następuje spowolnienie rozwoju mowy. Tak się dzieje zarówno w przypadku dzieci sprawnych jak i tych z niepełnosprawnością.

Osiąganie poszczególnych etapów rozwojowych u dziecka może następować wolniej bądź szybciej, ale może również zatrzymać się na określonym poziomie w zależności od przyczyny (czynniki warunkujące rozwój), w wyniku czego pojawiają się opóźnienia w poszczególnych sferach.. Dzieci z niepełnosprawnością przechodzą przez te same stadia rozwoju, co dzieci zdrowe, tylko osiągają to zazwyczaj wolniej, w swoim tempie i dochodzą do takiego etapu, jaki umożliwi im ich organizm. Zróżnicowanie indywidualne, spostrzeganie inności jest wynikiem porównywania jednych osób z drugimi. Zwracamy wówczas uwagę na to czy ktoś jest przeciętny, *czyli taki sam jak inni, niewyróżniając się, czy też jest powyżej przeciętnej -zdolny, lepszy od innych, będzie kimś ważnym, czy też poniżej przeciętnej -słabszy, mający trudności.* To porównywanie do przeciętnej (umownej normy) jest więc oceną każdego z nas.

• UPOŚLEDZENIE UMYSŁOWE

Mówienie o kimś, że jest niepełnosprawny intelektualnie to wskazanie na jego trudności rozwojowe. Czym jest więc niepełnosprawność intelektualna? Co stanowi jej kryterium?

Niepełnosprawność intelektualna (niepełnosprawność umysłowa, upośledzenie umysłowe) dotyczy

BARDZIEJ KOCHANI • Wydanie specjalne

wszystkich sfer funkcjonowania człowieka, obejmuje całą jego osobowość.

Do rozpoznania upośledzenia umysłowego nie wystarczy stwierdzenie niższego poziomu funkcjonowania intelektualnego, który oceniany jest za pomocą ilorazu inteligencji. Nie rozpoznaje się upośledzenia umysłowego, jeśli nie towarzyszy mu odpowiednio niski poziom funkcjonowania przystosowawczego, czyli tego co pozwala mu funkcjonować w życiu w sposób samodzielny, niezależny i odpowiedzialny. Mówiąc o niepełnosprawności intelektualnej musimy brać pod uwagę wszystkie sfery rozwoju, nie tylko to, co jest odpowiedzialne za umiejętności typowo szkolne - czytanie, liczenie. Nie możemy pomijać tego, co wydaje się tak naturalną rzeczą jak samoobsługa, podejmowanie decyzji, troska o siebie, zainteresowania, umiejętność współdziałania. Jest to bardzo ważna sprawa także z punktu terapeutycznego, trudności w przystosowaniu się łatwiej jest usunąć, usprawnić niż ogólny poziom inteligencji, który ma tendencje do większej stałości.

Ocena funkcjonowania osoby jest zawsze dokonywana w zależności od jej wieku, środowiska spo-łeczno-kulturowego, bierze się pod uwagę kulturową i językową różnorodność, stan zdrowia i jego przyczyny, uczestnictwo i funkcjonowanie w rolach społecznych. Właściwie postawiona diagnoza wyznacza także obszary, w zakresie których powinno się udzielić wsparcia osobie z niepełnosprawnością intelektualną.

• TEMPO ROZWOJU

Termin upośledzenia umysłowego traktuje się jako nadrzędny w stosunku do terminów: niedorozwój umysłowy (oligofrenia) oraz otępienie (demencja). Niedorozwojem umysłowym diagnozuje się najczęściej dzieci, u których powstały opóźnienia powstały w okresie rozwojowym (w okresie okołoporodowym lub później) i mimo intensywnych ćwiczeń nie osiągają one poziomu funkcjonowania intelektualnego i społecznego określonego normą. Nie znaczy jednak, że dzieci nie rozwijają się wcale. W ich rozwoju widać postępy, ale są one wolniejsze niż u ich rówieśników. Tempo uczenia się (przyswajania wiadomości i umiejętności) jest wolniejsze niż tempo życia. Często staramy się za wszelką cenę równać dziecko do jego wieku życia. Mówimy wtedy- *ma cztery lata, a funkcjonuje na poziomie dwóch lat i sześciu miesięcy, brakuje mu tylko półtora roku, da się to nadrobić*. Niestety nie zawsze da się nadrobić. W momencie, gdy staramy się dojść do tych magicznych czterech lat, to czas dziecka, jego

wiek życia, nieubłaganie biegnie do przodu, stawiając nam znowu nową barierę. I tak się zdarza, że dojdziemy do poziomu tych czterech lat, ale nasze dziecko ma już wtedy sześć lat. Analizując różnice rozwojowe między nim a rówieśnikami, okazuje się często, że jest ona większa niż była. Czy to znaczy, że nasze dziecko mimo tylu działań terapeutycznych, tylu zaangażowanych osób - specjalistów - nie tylko nie poszło do przodu, ale się wręcz cofnęło? Nie, dziecko osiągnęło to, co mogło, tyle ile umożliwił mu jego organizm. Dla rodziców jednak często jest to klęska, szczególnie gdy rozwój dziecka mierzony jest tylko ilorazem inteligencji, który często pozostaje na podobnym poziomie bądź nawet ulega obniżeniu. Przy kryterium tym zawsze bierze się pod uwagę stosunek wieku rozwojowego (tego, co aktualnie potrafi dziecko) do wieku życia (tego, co powinno wiedzieć i umieć, mając tyle lat).

• WYZWANIA INNOŚCI

Pracując z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie często zadajemy sobie pytanie czy wyprowadzimy je całkowicie z tej "inności". Odpowiedź nie jest prosta. Trzeba pamiętać, że niepełnosprawność umysłowa wynika z wielu czynników organicznych, środowiskowych (w szczególności ma tu wpływ uszkodzenie mózgu) i jest stanem, który trwa przez całe życie. Można więc rzec, iż jest ona stałą cechą osoby, z którą trzeba nauczyć się żyć, ale którą także musi zaakceptować otoczenie. Jednak z drugiej strony wewnątrz tej cechy dokonują zmiany, które są wynikiem:

zmieniających się etapów życia i związanych z nimi zmianami organicznymi w okresach: dzieciństwo, dorastanie, dorosłość, starość; zmieniającej się rzeczywistość - rozwój techniki, nowe osiągnięcia, udogodnienia, nowe wyzwania, nowe możliwości;

zmieniającego się otoczenia społecznego, związanego z rolami - dziecko - uczeń - pracownik oraz wymaganiami, które za sobą niosą. To wszystko wymusza ciągle uczenie się, dostosowywanie się. Dotyczy to również osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzeba jednak pamiętać, iż w dużej mierze jest to uczenie się i przystosowywanie zależne od tego, czy mają one dostęp do zmieniającego się środowiska, czy mają stawiane nowe wyzwania, (będące oczywiście w zakresie ich potencjalnych możliwości), czy jest to dla nich motywacja. Dlatego w rozwoju umysłu trzeba zwracać uwagę na to, co niesie, oferuje świat. Nie wolno zamykać się w ustalonych odgórnie

, - granicach funkcjonowania. Rozwój to poziom kompetencji umysłowych, ale także poziom doświadczeń " życiowych. Dlatego nie porównujemy dziecka z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym z dorosłym z identycznym ilorazem inteligencji, gdyż różni ich zakres doświadczeń pozytywnych (sprzyjających otwarciu, dokonywaniu wyborów, poszukiwaniu,

rozwijaniu zainteresowań, uzyskaniu autonomii), jak i negatywnych (powodujących zamykanie się w sobie, niewiarę w swoje możliwości, brak motywacji, upór, uzależnienie). Nawet jeśli pozostaje niepełnosprawność, to rozwija się osobowość.

Dlatego też w momencie, gdy uzyskamy informacje: *państwa dziecko jest upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym, osiągnie poziom siedmiu lat* - to nie znaczy, że ono już tak będzie funkcjonowało przez całe życie, że będzie dorosłym siedmiolatkiem. Oznacza to, że osoba ta osiągnęła umiejętności myślenia (analizy, syntezy, wnioskowania), poziom wiedzy i umiejętności, charakterystyczne faktycznie dla ucznia siedmioletniego, ale te zdobycze umysłowe są podstawą do przyswajania nowych doświadczeń i informacji. I b samo dotyczy nas, ludzi w tak zwanej normie. Jeśli każdy z nas przeanalizuje swój poziom wiedzy z okresu szkoły średniej z poziomem obecnym, to okaże się, iż wielu rzeczy nie pamiętamy, zachowały się tylko te, które wykorzystujemy na co dzień, bazujemy jednak na jakichś ogólnych podstawach. Głównym celem, do którego dążymy w wychowaniu niepełnosprawnych intelektualnie osób nie są matura czy studnia, jest niezależność od innych, zdolność do samorealizacji, umiejętność bycia odpowiedzialnym, dawania sobie rady w życiu.

• ŻYCIE TO NIE WYŚCIG

Wspieranie rozwoju, to ciągle poszukiwanie nowych stuprocentowych metod, poszukiwanie nadzwyczaj sprawnych i skutecznych specjalistów. Nie ma cudownych metod! Nie ma cudotwórców! Nie ma gotowych rozwiązań! Cała praca terapeutyczna jest procesem rozumienia dziecka - osoby z niepełnosprawnością. Odkrywanie tego, co potrafi, jego mocnych stron, wychodzenie naprzeciw temu, co się pojawia -jego potencjalnym możliwościom, czyli temu, co robi przy udzieleniu mu odpowiedniego wsparcia.