

Dr Renata Biernat

THERAPEUTIC INTERVENTION AS A KEY AREA IN WORKING WITH A STUDENT WITH DOWN SYNDROME (DS) IN THE CONTEXT OF AN INDIVIDUAL CASE STUDY

Interwencja terapeutyczna jako kluczowy obszar w pracy z uczniem z zespołem Downa (ZD) w kontekście studium indywidualnego przypadku

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-1536-1542> E-mail: r.biernat@mazowiecka.edu.pl

DOI: <https://doi.org/10.62266/PK.1898-3685.2024.35.24>

Wprowadzenie

Dla osób z zespołem Downa (ZD) charakterystyczne są różnorodne dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego, narządów zmysłu oraz nieprawidłowości rozwoju posturalnego. Dość często diagnozowany jest niedosłuch oraz zaburzenia narządu wzroku, ponadto stwierdza się globalne opóźnienie rozwoju. Nieharmonijność dotyczy również rozwoju społecznych jednostek z ZD również przebiega z opóźnieniem i charakteryzuje go nieharmonijność.

Warto podkreślić, iż dodatkowy chromosom nie definiuje człowieka, lecz jest zaburzeniem mu towarzyszącym. Każda osoba z ZD jest inna. Traktowanie opisywanej grupy jako homogenicznej utrudnia podejmowanie skutecznych oddziaływań o charakterze diagnostyczno-terapeutycznym¹.

Procedura diagnostyczna wymaga współdziałania wielu specjalistów już na etapie konstruowania i realizowania programu wczesnej interwencji. Rozpoznanie jest kontynuowane wraz z podjęciem przez dziecko z ZD roli ucznia. Diagnoza specjalnych potrzeb dziecka stanowi kluczowy etap w pracy dydaktyczno-wychowawczej rodziców i nauczycieli, gdyż precyzyjnie określa charakterystykę wszelkich uwarunkowań, których uwzględnienie jest niezbędne przed rozpoczęciem działań edukacyjnych oraz terapeutyczno-stymulujących, jak i w trakcie ich odbywania. Wymaga się, by sprawnie działającemu systemowi diagnozowania nadać charakter pozytywny (określić zasoby psychiczne oraz wskazać warunki aktywizacji dziecka)².

Wszystkie osoby pracujące z dzieckiem z ZD opracowują wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania ucznia. Diagnozie należy nadać charakter dynamiczny, bowiem osoba z niepełnosprawnością nabywa nowych doświadczeń³. Świadcząca o jakości diagnozy rzetelność może przesądzać o skuteczności oddziaływań rehabilitacyjnych i terapeutyczno-stymulujących.

Wypływająca z diagnozy rehabilitacja jest „szczególną formą partnerskiego obcowania ze sobą osoby niepełnosprawnej i osoby, która stara się jej pomóc w pokonywaniu różnych

¹ D. Danielewicz, *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa, Jak możemy wspomóc?* B. Kaczmarek (red.), Kraków 2011, s. 69.

² K. Krakowiak, *Wstęp*, [w:] *Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży, Standardy, wytyczne oraz wskazówki do przygotowywania i adaptacji narzędzi diagnostycznych dla dzieci i młodzieży z wybranymi specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi*, K. Krakowiak (red.), Warszawa 2017, s.5.

³ J. Głodkowska, *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo” 2014, nr 3(25), s. 90.

trudności”⁴. Jej długofalowym celem jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pełnienia określonych ról społecznych w sposób zapewniający jej samorealizację⁵.

Rozważając istotę stymulowania rozwoju należy uwzględnić działania, które mają za zadanie pobudzać, wspierać i wspomagać rozwój oraz prowadzić do osiągnięcia jego kolejnych etapów. Z kolei wspomaganie rozwoju w aspekcie pedagogicznym określane jest jako działanie polegające na stwarzaniu warunków sprzyjających rozwojowi wychowanka oraz zapobiegających zachowaniom hamującym rozwój⁶. Wymaga całościowej percepcji sytuacji jednostki. Zasadne jest jak najwcześniejsze podjęcie profesjonalnych czynności pomocowych. Kluczowe jest pierwsze pięć lat życia dziecka z ZD, w tym czasie bowiem jego mózg jest najbardziej plastyczny⁷.

Dzieciom z dysfunkcjami rozwojowymi, które przekroczyły próg szkoły, jako podstawową formę pomocy specjalistycznej, oferuje się terapię. Określa się ją jako „specjalnie zaprogramowany system działań naprawczych, usprawniających, stymulujących i kompensujących słabo rozwinięte lub zaburzone funkcje psychomotoryczne, eliminujący ich ujemne skutki edukacyjne, dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości psychofizycznych ucznia”⁸. Wśród czynników warunkujących uzyskanie efektów w edukacji i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością wskazuje się podmiotowość i zaangażowanie rodziców⁹.

Rozpoznanie trudności rozwojowych wymaga natychmiastowego podjęcia kompleksowej pracy z dzieckiem. Jeśli nie nastąpi proces usprawniania funkcji psychomotorycznych, istnieje zagrożenie pogłębienia deficytów. Określenie indywidualnego profilu słabych i mocnych stron osoby z ZD nadaje kierunek pracy. Nie można jednak oczekiwać wskazania takich procedur, które miałyby charakter uniwersalnych i niezawodnych¹⁰.

1. Studium indywidualnego przypadku

Posługując się klasyfikacją R. Stake’a uwzględniono perspektywę instrumentalnego studium przypadku, czyli sam przypadek ma rolę pomocniczą – dobiera się go dlatego, że jest ilustracją jakiegoś ważnego, z punktu widzenia badacza, problemu¹¹.

Na potrzeby analizy przypadku uzyskano informacje na podstawie wywiadów z matką i wychowawczynią, rozmowy z uczennicą oraz udostępnionych dokumentów.

Marta¹² ma 18 lat. Mieszka z mamą i siostrą. Jest osobą z zespołem Downa. Uczęszcza do klasy siódmej podstawowej szkoły specjalnej. Marta ma niepełnosprawność intelektualną w stopniu umiarkowanym. Na podstawie zaświadczenia lekarskiego i informacji od matki dziewczynki ustalono, iż Marta ma zaburzenia depresyjno-lękowe mieszane. Okresowo przyjmuje Bioxetin- lek przeciwdepresyjny.

⁴ S.Kowalik, *Psychologia rehabilitacji*, Warszawa 2007, s.111.

⁵ R.Piotrowicz, *Wyznaczniki dorosłości osób zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa, Jak możemy wspomóc?* B. Kaczmarek (red.), Kraków 2011, s.85.

⁶ W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Warszawa 2004, s.461.

⁷ J.Cieszyńska-Rożek, *Metoda Krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci. Z perspektywy fenomenologii, neurobiologii i językoznawstwa*, Kraków 2016, s.254,

⁸ J.Mickiewicz, *Dysleksja rozwojowa. Podstawy diagnozy i terapii*. Toruń 2011, s.131.

⁹ K.Barłóg, *Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomaganie rozwoju i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością*, „Wychowanie w Rodzinie” 2018, nr 3, s.228.

¹⁰ A.Jędrzejowska, *Wspomaganie rozwoju społecznego dziecka z zespołem Downa w przedszkolnej grupie rówieśniczej*, Wrocław 2017, s. 38.

¹¹ R. Stake 1997, za: H.Mizerek, *Studium przypadku w badaniach nad edukacją. Istota i paleta zastosowań*, „Przegląd Pedagogiczny” 2017, nr 1, s.14.

¹² Imiona zostały zmienione.

Z wywiadu przeprowadzonego z panią Ewelina-matką dziewczynki wynika, iż kobieta nie spodziewała się zespołu Downa u swojego dziecka: „*Lekarz nie stwierdził żadnego ryzyka... W USG płodu nie było szmerów w sercu ani przezierności karkowej*”.

Marta urodziła się w 2006 roku, przedwcześnie, w lekkiej zamartwicy (6 pkt Apgar), z klinicznym rozpoznaniem Zespołu Downa. Pani Ewelina nie otrzymała w szpitalu fachowych informacji i wsparcia: „*że leży w inkubatorze powiedzieli po trzech dniach [...] Pobrali krew i wysłali do Warszawy. Stamtąd przyszła diagnoza- mozaikowy zespół Downa*”.

Niezbędne informacje kobieta uzyskiwała w Poradni Genetycznej Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam też rodzice dowiedzieli się, że dziewczynka ma niedosłuch na prawe ucho. Gdy Marta miała jeden rok i siedem miesięcy na świecie pojawiła się siostra. Zuzia urodziła się zdrowa.

a./Wiek niemowlęcy, poniemowlęcy i przedszkolny

Od 1. miesiąca życia dziecko poddano ćwiczeniom metodą Bobathów w przychodni rehabilitacyjnej. Dodatkowo rodzice zapewnili odpłatną rehabilitację w domu. Dziewczynka od 3. roku życia uczęszczała do przedszkola integracyjnego.

Z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydanego na czas edukacji przedszkolnej wynika, iż Marta funkcjonowała na poziomie upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim. Jej kontakt werbalny był znacznie utrudniony z uwagi na istotnie opóźniony rozwój mowy. Na krótko koncentrowała się na wykonywanej czynności. Nie odwzorowywała prostych kształtów, jej rysunek był na etapie bazgrot. Zespół zalecił stymulację ogólnorozwojową- rozwijanie procesów poznawczych dziecka oraz stosowanie metod polisensorycznych. Ponadto wskazano konieczność prowadzenia przez przedszkole systematycznej pracy z wykorzystaniem zabaw tematycznych, podkreślono celowość terapii logopedycznej i usprawniania małej motoryki. Zdaniem pani Eweliny, córka lubiła chodzić do przedszkola, dobrze odnajdywała się w grupie.

Poza dodatkowymi zajęciami oferowanymi przez placówkę przedszkolną (rewalidacja, logopedia oraz terapia SI), dziewczynka uczestniczyła w zajęciach organizowanych przez Fundację „Zdążyć z pomocą”. Marta uczęszczała na zajęcia przedszkolne do 9. roku życia, uzyskała bowiem opinię o odroczeniu obowiązku szkolnego.

b./Terapia i edukacja szkolna

Obie siostry zapisano do tej samej szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi. Marta przez 3 lata uczęszczała do klasy integracyjnej, siostra była w klasie ogólnodostępnej. Zdaniem pani Eweliny była to słuszna decyzja: „*Córka bez problemów odnalazła się w klasie, lubiła dzieci. Wiedziała, że w szkole jest Zuzia*”. Matce towarzyszyło przekonanie, iż nauka w systemie integracyjnym spowoduje postęp w rozwoju dziewczynki. Pani Ewelina bardzo dobrze ocenia pracę ówczesnej wychowawczynie i nauczycielki wspomagającej: „*Rozumiały moją córkę, wiedziały, co to zespół Downa.. Dużo pomagały (...) Pani wspomagająca dużo robiła. Marta bardzo ją lubiła (...) Nie musiałam się niczym denerwować*”.

Z udostępnionego przez matkę dokumentu, dotyczącego oceny opisowej osiągnięć edukacyjnych Marty- ówczesnej uczennicy kl. III wynika, iż dziewczynka wymagała ustawicznej zachęty, aprobaty i kontroli ze strony nauczyciela. Jej uwaga była krótkotrwała, łatwo ulegała zakłóceniu. Oceniając osiągnięcia edukacyjne Marty, nauczycielka zaznaczyła: „*Uczennica wypowiada się prostymi zdaniami na tematy związane z czynnościami życia codziennego. Mówi niewyraźnie ze względu na wady wymowy. Rozpoznaje i nazywa większość liter drukowanych i pisanych. Potrafi pisać po śladzie, a litery drukowane samodzielnie według wzoru (...) Ma zaburzenia słuchu fonematycznego (...) W zakresie percepcji słuchowej dokonuje analizy i syntezy sylabowej podanych wyrazów. Liczy na konkretach pod kontrolą nauczyciela w zakresie 20. Pisze cyfry z pamięci (...) Nazywa*

podstawowe figury geometryczne (...) Pod kierunkiem wykonuje prace plastyczno-techniczne i gimnastyczne. Chętnie śpiewa i tańczy przy muzyce”.

Po ukończeniu przez dziecko kl. III szkoły podstawowej, pani Ewelina podjęła decyzję o przeniesieniu córki do szkoły specjalnej. Kobieta zdecydowanie wolałaby, by dziecko kontynuowało naukę w klasie integracyjnej, jednak bała się, że Marta „w integracji sobie nie poradzi... Nowe przedmioty, trudne... Nie dałabym rady (...) Słyszałam, że teraz to nawet w normalnej szkole są takie dzieci. ale jak im tam jest, to nie wiem (...) Szkoła specjalna blisko domu, to było mi na rękę”.

Matka dziewczynki jest umiarkowanie zadowolona z podjętej decyzji. Uważa, że wybór szkoły był raczej słuszny: „Marta ma dobrą opiekę, bardzo dobrą nauczycielkę (...) Dobrze czuje się w szkole, lubi dzieci z klasy. Tutaj nie mam problemu z niczym”. Kobieta ma wątpliwości odnośnie zbyt niskich wymagań stawianych Marcie w szkole. Jej zdaniem aktualny poziom funkcjonowania Marty przede wszystkim jest wynikiem wspólnych zabaw, ćwiczeń i przebywania Marty z siostrą: „One wszędzie razem, Zuzia wszędzie ją brała, razem wszystko robiły, Marta lepiej się przy niej rozwijała. To Zuzia jej czytała, ćwiczyła z nią literki i pokazywała, jak liczyć”. Kobieta wskazuje na poważny problem w szkole, jakim są niewłaściwe, wulgarne zachowania niektórych uczniów tej szkoły: „W szkole są tacy ... z rodzin patologicznych, bluźnią, zaczepiają. Moja Marta jest bardzo wrażliwa, płakała dwa dni, łzy leciały jej do zupy, bo inna dziewczyna nazwała ją [przekleństwo.] Marta mówi mi, że inne dzieciaki też ją przezywają. Wtedy jest jej smutno”. Według kobiety „te dzieci powinny być gdzieś oddzielnie... nie razem z dziećmi chorymi”.

Z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydanego na czas edukacji w szkole podstawowej wynika, iż sprawność intelektualna Marty obniżyła się w stosunku do wcześniejszych badań- aktualnie pozostaje na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym. Na niskim poziomie uczennica opanowała umiejętność sprawnego rozwiązywania zdań logicznych polegających na odkrywaniu relacji. Marta prezentuje trudności ze zrozumieniem pojęcia liczby, problemy z szacowaniem i dokonywaniem obliczeń. Opanowała umiejętność rozpoznawania znaków graficznych liter i cyfr. Z uwagi na niską sprawność manualną dziewczynka potrzebuje pomocy i wsparcia. Dysponuje niskim zasobem leksykalnym. Tworzy wypowiedzi mające postać kilkuwyrazowych zdań prostych i złożonych, z przewagą nieprawidłowych form gramatycznych. Mocną stroną w jej funkcjonowaniu jest dostateczna gotowość do podejmowania działań w zakresie komunikacji. Istotnym ograniczeniem jest zaburzona artykulacja. Zdiagnozowano parasygmatyzm, pararotacyzm, deformacje i elizje głosek i sylab.

Informacje dotyczące obecnego poziomu funkcjonowania Marty w szkole zebrano w drodze wywiadu z wychowawczynią - panią Zofią. Wychowawczyni odbiera Martę jako uczennicę miłą i pogodną, która chętnie nawiązuje kontakt, dobrze funkcjonuje w zespole klasowym. Według pani Zofii dziewczynka wymaga stałej pomocy związanej z orientacją czasową i w terenie, realizacją swoich podstawowych potrzeb w miejscach publicznych.

Na pytanie o mocne strony dziewczynki, odpowiada, że dużą jej zaletą jest samodzielność i dobre funkcjonowanie w środowisku społeczno-szkolnym. Dziewczynka jest samodzielną w zakresie podstawowych umiejętności samoobsługowych, jednak wymaga stałego monitorowania. Wśród słabych stron funkcjonowania uczennicy, wychowawczyni dostrzega zaległości i braki z zakresu niektórych treści edukacyjnych, bardzo wolne tempo pracy i zmienne zaangażowanie. Pani Zofia podkreśla, iż Marta wymaga mobilizacji i zachęty do pracy. Dłuższy wysiłek umysłowy i fizyczny powoduje u niej męczliwość i spadek aktywności. Ma też trudności z koncentracją uwagi, a czynnikami rozpraszającymi mogą być takie bodźce, jak: zachowanie innych uczniów czy nadmierne wrażenia. Czasami bardzo długo zabiera się do wykonania zadań związanych z wysiłkiem umysłowym, ma trudności ze zorganizowaniem sobie pracy. Potrzebuje wsparcia, pytań naprowadzających i dodatkowych wyjaśnień.

Pani Zofia, wypowiadając się na temat sprawności uczennicy w zakresie pisania i czytania, stwierdza, że Marta zna litery drukowane i pisane. Samodzielnie przepisuje i odwzorowuje wyrazy i krótkie zdania. Tylko według wzoru układa wyrazy z rozsypanki literowej, przepisuje, kopiując litera po literze. Samodzielnie czyta proste (3,4,5-literowe wyrazy) techniką głoskowania. Dłuższe wyrazy i krótkie zdania czyta bez zrozumienia, popełniając przy tym liczne błędy.

Wychowawczynie przekazała również informacje dotyczące umiejętności arytmetycznych: uczennica przelicza mechanicznie do 10. Rozpoznaje i zapisuje cyfry w zakresie 15. Na niskim poziomie opanowała umiejętność sprawnego rozwiązywania zadań logicznych. Niestety, Marta nie opanowała ważnych życiowo umiejętności: operowania pieniędzmi oraz odczytywania godzin zegarowych.

Na podstawie wywiadu z nauczycielką ustalono, iż w pracy z uczennicą wykorzystywane są elementy komunikacji wspomagającej w postaci obrazków i gestów, co ułatwia Marcie skuteczniejsze porozumiewanie się z otoczeniem. Dziewczynka spontanicznie opowiada o członkach rodziny. Rozumie i wykonuje proste polecenia słowne, współpracuje z nauczycielem. Ma dobre relacje z rówieśnikami. Martę cechuje słaba zdolność przetwarzania wzrokowo-przestrzennego oraz pamięć robocza. Występują trudności w zakresie myślenia przyczynowo-skutkowego. Potrafi kategoryzować przedmioty według cech oraz ze względu na funkcję, dobiera obrazki na zasadzie skojarzeń. Buduje sekwencje jedynie na materiale konkretnym i obrazkowym. Układa historyjki obrazkowe trzy-pięcioelementowe. Stosuje określenia dotyczące dni tygodnia i pory roku. Rysuje po śladzie szlaczki i wzory najczęściej ruchem przerywanym. Ulubione czynności uczennicy w szkole to: malowanie i śpiewanie. Dziewczynka niechętnie uczestniczy w zajęciach wychowania fizycznego.

Uwzględniając specjalne potrzeby edukacyjne Marty, nauczycielka bazuje na mocnych stronach uczennicy, zapewnia jej poczucie bezpieczeństwa i komfortu emocjonalnego. Podejmuje szereg działań, np. wyznacza optymalne miejsce w klasie, dokonuje bieżącej kontroli nad pracą uczennicy, motywuje, ogranicza bodźce rozpraszające uwagę, zadaje prace domowe i egzekwuje wiedzę z uwzględnieniem możliwości i ograniczeń dziewczynki, ocenia zgodnie z zasadami obowiązującymi w szkole, ze szczególnym zwróceniem uwagi na aktywność i wysiłek włożony w wykonane zadania.

Pani Zofia podkreśla, iż uzyskiwane efekty w pracy z Martą warunkują indywidualnie dobrane metody oddziaływań. Nauczycielka, systematycznie wykorzystując elementy Metody Dobrego Startu, dostrzega wiele pozytywnych rezultatów, przede wszystkim: bardziej zadowolające relacje społeczne, orientację w schemacie ciała i przestrzeni, lepsze funkcjonowanie motoryczne, wzbogacenie słownika. Nauczycielka wykorzystuje również Metodę Ruchu Rozwijającego, muzykoterapię, relaksację, Metodę Malowania 10 palcami, elementy biblioterapii oraz metody symboli dźwiękowych. Słuchany tekst Marta zazwyczaj śledzi z uwagą, gdyż nauczycielka dzieli go na fragmenty i używa barwnej intonacji. Przekaz słowny wzmacnia obowiązkowo materiałem graficznym. Wychowawczynie uważa, że na poziom funkcjonowania poznawczego uczennicy mógłby mieć wpływ systematyczny trening integracji sensorycznej. Niestety, w orzeczeniu nie odnotowano takiego wskazania do pracy.

Nie można liczyć na sukces w pracy z dzieckiem ze SPE, jeśli w relacji z nim będą przestrzegane zasady przez wszystkie znaczące środowiska w sposób niepełny i niesystematyczny. Za kluczową uznała zasadę indywidualizacji, która umożliwi wyzwalanie aktywności Marty (i pozostałych uczniów w klasie). Indywidualizacja dotycząca sytuacji wychowawczych przejawia się zwłaszcza w sposobie utrzymywania kontaktów, stosowaniu zachęt, reagowaniu na rozmaite sytuacje i stany. Marta wykazuje zadowolenie, gdy nauczycielka na nią patrzy, gdy się do niej uśmiecha, gdy stawia ją za wzór. Chętniej wtedy podejmuje wysiłek, częściej doprowadza zadanie do końca i skuteczniej radzi sobie z ewentualnymi trudnościami. Indywidualizacja oddziaływań dydaktycznych stawia przez nauczycielką zadania dostosowania do możliwości i potrzeb Marty zwłaszcza: metod

dydaktycznych, poleceń, instrukcji, prezentowanych treści, sposobu oceniania, rodzaju zadawanych prac domowych. Marta łatwiej się koncentruje, gdy nauczycielka wykorzystuje kolorowe akcenty i pomoce dydaktyczne. Barwne bodźce sprzyjają chęci podejmowania przez Martę ćwiczeń w pisaniu i czytaniu liter, wyrazów i cyfr. W następnej kolejności nauczycielka wskazała zasady: budowania atmosfery życzliwości, konstruowania sytuacji zapewniających odniesienie przez uczennicę sukcesu oraz . stopniowania trudności.

Nauczycielka dostrzega znaczenie porządnie dokonanego procesu diagnostycznego każdego ucznia. Rozpoznanie stanowi bowiem podstawę dostosowania do możliwości i potrzeb ucznia wszystkich elementów składających się na organizację oferowanej mu pomocy. P. Zofia zauważa, iż opracowanie wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania ucznia nigdy nie jest zadaniem łatwym. Przede wszystkim wymaga czasu, by mądrze rozważyć uwagi i propozycje wszystkich osób, które pracują z Martą. Zawsze uwzględniane są sugestie i informacje od matki dziewczynki.

Zdaniem wychowawczyni, szkoła podejmuje szereg działań w celu integrowania uczniów ze społeczeństwem, rówieśnikami pełnosprawnymi. Działania te nauczycielka uznaje za konieczne, bowiem przygotowują one do podjęcia dalszych etapów w życiu, np. pracy zawodowej. Wychowawczyni odniosła się także do kwestii dalszej edukacji Marty, w jej opinii najlepszym wariantem byłoby podjęcie przez dziewczynkę nauki w szkole specjalnej przysposabiającej do pracy.

Zofia podkreśla znaczenie współpracy z nauczycielami i rodzicami uczniów. Swoją współpracę z matką Marty wychowawczyni opiera na wzajemnym zaufaniu, życzliwości, trosce o dobro dziecka. Wychowawczyni, podsumowując lata pracy z Martą zauważa, iż należy uznać za sukces utrzymywanie się umiejętności i zakresu wiedzy. Kobieta zdaje sobie sprawę, iż z wiekiem uczniowie z ZD tracą niektóre sprawności, ich możliwości obniżają się. Jej zdaniem najważniejsze, by Marta była szczęśliwa i akceptowana w społeczeństwie. By czuła się ważna i wartościowa.

Marta systematycznie uczęszcza na zajęcia logopedyczne i rewalidacji indywidualnej. Na podstawie analizy sprawozdania logopedy ustalono, iż Marta aktualnie uczęszcza na zajęcia raz w tygodniu, w wymiarze 60 minut. Logopeda pracuje nad podtrzymaniem sprawności językowo-komunikacyjnej, wyrazistością mowy uczennicy, stosuje ćwiczenia aparatu artykulacyjnego, fonacyjnego i oddechowego. Utrwala samogłoski i spółgłoski, wykorzystując gest wizualizacyjny. Podejmuje próby ćwiczenia czytania sylabowego. Celem jego pracy jest także kształtowanie percepcji słuchowej oraz wzbogacanie słownika biernego i czynnego. W terapii sprawdza się podejście miofunkcyjne, czyli praca na mięśniach twarzy (mięsień okrężny ust, mięsień bródkowy). W czasie zajęć proponuje ćwiczenia dotyczące oddzielenia języka od dna jamy ustnej. Uczennica, dzięki terapii logopedycznej ma szansę na podtrzymanie osiągniętych umiejętności komunikacyjno-językowych.

Z kolei ze sprawozdania z zajęć rewalidacyjnych (odbywanych dwa razy w tygodniu) wynika, iż Marta zdobywa wiedzę o otaczającym świecie, rozwija kompetencje językowo-komunikacyjne oraz emocjonalno-społeczne. Uczennica wymaga ciągłego motywowania i zachęcania do pracy. Szybko się męczy. Terapeuta stara się ułatwić generalizowanie umiejętności i utrzymać efekty uczenia się. Z jego pomocą dziewczynka zapisuje wyrazy po śladzie, układa proste sekwencje. Czynności te wykonuje niechętnie. Również z niechęcią rozwija umiejętności matematyczne i podejmuje aktywność dotyczącą zadań logicznych. Podczas zajęć rewalidacyjnych prowadzone są ćwiczenia usprawniające zaburzone funkcje wzrokowe i motoryczne. Część zadań opiera się na programie „Wzory i obrazki” Marianny Frosting. Specjalista w pracy indywidualnej z Martą wykorzystuje również ćwiczenia grafomotoryczne według Hanny Tymichowej. Podniesieniu atrakcyjności zajęć terapeutycznych sprzyja zastosowanie programów komputerowych, które stwarzają możliwość realizowania postulatu polisensorycznego uczenia się. Za nadrzędny cel w pracy rewalidacyjnej z Martą przyjęto wyzwalanie możliwości i zainteresowań. W dalszej

kolejności: korygowanie zaburzonych/opóźnionych funkcji zmysłowo-ruchowych, zwiększenie motywacji do pracy, wydłużanie koncentracji uwagi. Specjalista wspomaga funkcje dobrze rozwijające się, zwłaszcza percepcję wzrokową.

Informacje na temat funkcjonowania w szkole zebrano również w trakcie rozmowy z Martą. Na pytania odpowiadała za pomocą pojedynczych wyrazów, rzadziej krótkich zdań. Bardzo często szukała potwierdzenia i akceptacji dla swoich odpowiedzi w oczach i mimice swojej mamy. Często powtarzała te same stwierdzenia czy pytania, mimo udzielonej odpowiedzi. Jej mowa jest niewyraźna, niekiedy pani Ewelina wyjaśniała to, co córka powiedziała. Na podstawie rozmowy z Martą ustaliłam, iż: lubi chodzić do szkoły, bardzo lubi swoją wychowawczynię. Ma ulubioną koleżankę, siedzi z nią w ławce. Jest zakochana w koleżance z klasy. Najchętniej w szkole lubi oglądać obrazki i malować. Nie lubi zajęć w-f, zwłaszcza ćwiczeń na siłowni. Marcie, zdaje się, nie zawsze towarzyszy świadomość, że cechuje ją ZD. W odpowiedzi na pytanie, czy zna kogoś, kto ma zespół Downa, zaprzeczyła. Pani Ewelina potwierdziła moje spostrzeżenie.

c/. Funkcjonowanie w środowisku domowym

Marta, na pytanie, co lubi robić w domu, odpowiada: „*Lubię książkę.. mam podartą... lubię chińczyka.... lubię telewizję...tańczyć lubię...z Zuzią... sambę, walc...lubie*”.

Na podstawie wywiadu z panią Ewelina ustaliłam, iż stara się rozwijać odporność córki. Pomaga jej w rozwiązywaniu problemów. Pozytywnie motywuje, jest konsekwentna. Wyjaśnia córce, czego dotyczą jej mocne strony. Uczy ją, w jaki sposób szukać wsparcia u dorosłych. Wyjaśnia, jak nawiązywać pozytywne relacje z rówieśnikami. Pani Ewa dostrzega, iż córka niekiedy stawia sobie nierealistyczne cele. Kobieta przywołuje fragmenty rozmowy z córką, np.: „*Marta nieraz mnie pyta <<Mamo, będę miała męża i dzieci?>>, wtedy ja mówię <<zobaczmy>>*”. Pani Ewelina wskazuje (niewiele) czynności, które córka samodzielnie wykonuje każdego dnia: ścielenie łóżka, ścieranie kurzu w swoim pokoju, układanie butów w przedpokoju. Marta potrafi sama się ubrać, rozczesać włosy, posmarować kremem twarz i łokcie, założyć buty (wciągane lub na rzepy). Pod nadzorem mamy dziewczynka myje zęby, wyciera się po wzięciu prysznic, spożywa posiłki (muszą być pokrojone na talerzu).

Pani Ewelina nigdy nie zostawia Marty samej w domu (ewentualnie pod opieką siostry). Córka uczestniczy we wszystkich czynnościach i zajęciach, które matka wykonuje poza domem. Raz w tygodniu bywają na obiedzie w restauracji lub pizzerii. Pani Ewie sprawiło trudność udzielenie odpowiedzi na pytania, typu: Co dla Pani oznacza, że Marta wkracza w dorosłość? Czy to coś zmienia? Kobieta powiedziała, że nie myślała jeszcze o tym. Wie, że Marta chciałaby mieć chłopaka. Pani Ewelina zauważyła, że córka jest zazdrosna, gdy Zuzia idzie na spotkanie ze znajomymi, a ona zostaje w domu. W odpowiedzi na pytanie o plany dotyczące przyszłości córki, pani Ewelina jest przekonana, że Marta pójdzie do szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy, potem do WTZ.

Matka dziewczynki ubolewa, że osoby z ZD są dyskryminowane. Z wyrzutem pyta, dlaczego nie ma ofert w mieście „*dla takich dzieci*”. Kobieta wyjaśnia, że zawsze razem z Martą odprowadzała i odbierała młodszą córkę z zajęć tańca, organizowanych przez MDK. Kobieta twierdzi: „*W naszym mieście jest dużo takich dzieci.... Niech zrobią coś dla nich po szkole. Marta bardzo by chciała. Też bym jej kupiła ładny strój. Ona uwielbia tańczyć. Ale by nie nadążyła. Najlepiej gdyby mogła z takimi [dziećmi] jak ona*”.

Na moją sugestię, że może chciałaby coś dodać, pani Ewelina powiedziała: „*Inne matki nie chodzą nigdzie z dziećmi [z ZD]. Nigdy nie widziałam, żeby byli w restauracji czy w pizzerii. Marta wszędzie chodzi ze mną. Zna miejsca, bo chodzi. Nie obchodzi mnie ludzie, że patrzą...*” Kobieta ponadto powiedziała: „*Niech pani napisze, że nie da się żyć z tych pieniędzy... Renta dla Marty- tysiąc sześćset z groszami. Powinna być zrównana z najniższym wynagrodzeniem za pracę*”.

Podsumowanie:

Niniejsze opracowanie prezentuje osiągnięcia rozwojowe Marty w kontekście czynności diagnostycznych i podjętej na ich podstawie pracy dydaktyczno-terapeutycznej. Analizując aktualne funkcjonowanie dziewczynki, można uznać za zasadne stwierdzenie, iż dotychczasowa (współ)praca matki i nauczycieli/specjalistów w kierunku stymulacji i wspierania Marty wymagała wieloletniego trudu, cierpliwości i namysłu. Stanowiła wyraz wiary w jej potencjał, możliwość osiągnięcia wyższego poziomu zmysłowo-ruchowego oraz zdobycia przez nią szerszych kompetencji psychospołecznych. Bilewicz¹³ tego typu kompleksowe oddziaływania określa mianem wychowania rehabilitującego. Maksymalizuje ono rozwój jednostki obciążonej niepełnosprawnością, dynamizuje jej wysiłki, motywuje do auto-rewalidacji. Z pewnością rolą środowiska rodzinnego i szkolnego jest zintensyfikowanie działań przygotowujących Martę do dorosłości, w tym podjęcia aktywności zawodowej czy relacji intymnej.

Zebrany materiał, uwypuklający procesy diagnostyczno-terapeutyczne (ze względu na ograniczenia ramowe artykułu- przedstawiony w sposób nie wyczerpujący) dowodzi słuszności myślenia o ludziach z zespołem Downa jako o osobach, które wnoszą swój wkład w życie społeczne.

Bibliografia:

Opracowania:

1. Barłóg K., *Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomagania rozwoju, rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością* „Wychowanie w Rodzinie” 2018, nr 3, s.223-240.
2. Bilewicz M., *Studium indywidualnego przypadku dziecka słabowidzącego z zespołem Downa jako przykład wychowania rehabilitującego*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, nr 2, s.61- 71.
3. Cieszyńska-Rożek J., *Metoda Krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci. Z perspektywy fenomenologii, neurobiologii i językoznawstwa*, CMK, Kraków 2016.
4. Danielewicz D., *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa, Jak możemy wspomóc?* B. Kaczmarek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s.67- 83.
5. Głodkowska J., *Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2014, nr 3(25), s.87–106.
6. Jędrzejowska A., *Wspomaganie rozwoju społecznego dziecka z zespołem Downa w przedszkolnej grupie rówieśniczej*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2017.
7. Kowalik S., *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.
8. Krakowiak K., *Wstęp*, [w:] *Diagnoza specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży, Standardy, wytyczne oraz wskazówki do przygotowywania i adaptacji narzędzi diagnostycznych dla dzieci i młodzieży z wybranymi specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi*, K. Krakowiak (red.), ORE, Warszawa 2017, s.5-8.
9. Mickiewicz J., *Dysleksja rozwojowa. Podstawy diagnozy i terapii*, Towarzystwo Naukowe Organizacji i Kierownictwa, Stowarzyszenie Wyższej Użyteczności „Dom Organizatora”. Toruń 2011.
10. Mizerek H., *Studium przypadku w badaniach nad edukacją. Istota i paleta zastosowań*, „Przegląd Pedagogiczny” 2017, nr 1, s.9-22.
11. Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Wyd. Akademickie „Żak, Warszawa 2004.

¹³ M. Bilewicz, *Studium indywidualnego przypadku dziecka słabowidzącego z zespołem Downa jako przykład wychowania rehabilitującego*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska” 2014, nr 2, s. 62.

12. Piotrowicz R., *Wyznaczniki dorosłości osób zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa, Jak możemy wspomóc?* B. Kaczmarek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011, s.85- 98.