

Nowoczesne podejście w terapii dzieci z zespołem Downa

Dorota Konieczna
 Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
 Ośrodek logopedyczny GNOSEO w Tamowie

Specjaliści przekonują, że najskuteczniejszą terapią dla ludzi z niepełnosprawnością jest akceptacja ze strony najbliższego otoczenia. Istotne jest, aby między osobami zdrowymi i niepełnosprawnymi nie istniały żadne bariery. Zgodnie z zapisami w Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych osoby z trudnościami niezależnie od pochodzenia, rodzaju i stopnia upośledzenia czy niezdolności, mają te same fundamentalne prawa, co ich współobywatele w tym samym wieku; pociąga to w pierwszym rzędzie i przede wszystkim prawo do cieszenia się godziwym, możliwie najnormalniejszym życiem.

Stereotypy

- W terapii wszelkiego rodzaju zespołów objawów, które obejmowane są wspólną nazwą, mają taką samą etiologię i charakterystykę, występuje zwiększone ryzyko skupiania się na cechach typowych dla danego zaburzenia, co niekiedy skutkuje pominięciem indywidualizmu dziecka.
- Z tym problemem można się często zetknąć w przypadku dzieci z zespołem Downa, na których temat powstało wiele stereotypów, powielanych przez rodziców, ale niestety również przez terapeutów:
 - są uparte
 - są wspaniałe, empatyczne, okazują dużo miłości
 - są leniwe
 - mogą zrobić postępy tylko w pierwszych latach życia.

Niepełnosprawność intelektualna

- Inteligencja jako specyficzna zdolność adaptacyjna.
- Inteligencja jako zdolność do uczenia się. **Ferguson** rozumie przez inteligencję nabyte przez jednostkę repertuar uogólnionych technik uczenia się. Miarą zdolności do uczenia się jest łatwość i szybkość, z jaką jednostka (człowiek lub zwierzę) nabywa określone zachowania.

Inteligencja w kategorii efektywności działań

- tutaj inteligencję należy rozumieć jako właściwość psychiczną, która przejawia się we względnie stałej, charakterystycznej dla jednostki efektywności wykonywania działań.
- **Jednak efektywność działań zależy także od motywacji, cech osobowościowo-temperamentalnych, doświadczenia, itp.**

Podejście procesualne

Podejście procesualne kładzie nacisk na procesy a nie na właściwości umysłowe

- Inteligencja jako zdolność rozwiązywania zadań - **Piaget**
- Inteligencja to zdolność przetwarzania informacji - **E. Hunt**.

Zespół Downa - historia

- Do wyselekcjonowania cech osób z zespołem Downa (czyli DS – Down Syndrom) przyczyniła się klasyfikacja ras Johanna F. Blumenbacha, który jeszcze w XIX wieku wyodrębnił rasę: mongolską, aztecką, kaukaską, malajską i etiopską. W 1866 roku John Langdon Down wskazał cechy osób należących do rasy mongolskiej. Wskazał w ten sposób zestaw cech charakteryzujących ludzi z trisomią chromosomu .

Do 1961 roku stosowano termin „mongolizm”. Na początku lat 60. XX wieku grupa genetyków zaproponowała nazwę „zespół L. Downa”, która się przyjęła i nadal jest stosowana. Tzw. trisomia 21 to najczęściej występująca u człowieka aberracja. Przyjmuje się, że pojawia się w 1: 785 lub 1: 800 przypadków. Uważa się, że związanych jest z nią około 200 anomalii, z których u jednej osoby może wystąpić od ok. 20 do 501.

Zespół Downa - ograniczenia

Wśród najważniejszych czynników, które powodują zaburzenia mowy i języka badacze wymieniają różnice w strukturach fizjologicznych obszaru twarzy (układ szkieletowy, mięśniowy i nerwowy) i zakłócenia w obrębie pamięci.

Jako drugorzędne aspekty podaje się zaburzenia dotykowe, słuchowe, poznawcze oraz problemy z głosem, który brzmi dość szorstko, czasem ochryple; zwykle jest gruby, niski, bywa gardłowy

- Do 4. roku życia wśród dzieci z zespołem Downa występuje opóźnienie w rozwoju poznawczym (np. trudności w różnicowaniu dźwięków, w wypowiedzaniu słów, słaba zrozumiałość, niska ekspresja mowy). W okresie dzieciństwa (4–12 lat) obok małej zrozumiałości mowy i błędów w artykulacji ujawniają się również deficyty w pamięci słuchowej krótkotrwałej. Dodatkowo mogą pojawić się, nasilające się z wiekiem, stany lękowe, depresyjne, zamykanie się w sobie.

- Adolescencja (13–18 lat) odstania często deficyty w werbalnej pamięci operacyjnej, przynosi również trudności w przypominaniu. W okresie dorosłości (zwłaszcza po 35. r. ż.) ujawnić się mogą sygnały demencji. U niektórych osób dodatkowo zauważa się mówienie przez nos i jękanie.

Rozwój społeczny góruje nad intelektualnym, lepiej rozwijają się percepcja i pamięć wzrokowa niż słuchowa, dość sprawnie działa rozumienie społeczne, pamięć długotrwała oraz pamięć typu implicate (nieintencjonalna, automatyczna) lepsza niż pamięć typu explicate (wiążąca się z wysiłkiem).

Nie określono, dlaczego niektóre dzieci z ZD stosunkowo dobrze się rozwijają, a inne są mniej zdolne. Wszystko, co jest wiadome, sprowadza się do tego, że mimo iż dzieci te mają podobne cechy stanowiące określony zespół, są pomiędzy nimi olbrzymie różnice, odzwierciedlające się w aspektach rozwojowych. Na jednym krańcu są osoby, których indywidualne umiejętności są bardziej zdeterminowane przez nadmiar materiału genetycznego, przez co ich tempo nauki jest wolniejsze, na drugim krańcu są ci, których zdolności pozwalają czynić postępy w rozwoju.

Diagnoza rozwojowa

Oczekiwane umiejętności i zachowania w 4–5 miesiącu życia:

- Reagowanie mimiką na twarz dorosłego,
- Uśmiech na widok drugiej osoby,
- Wsluchiwanie się w wypowiedzi dorosłych,
- Zatrzymanie ruchów na głośny dźwięk,
- Oglądanie grzechotki,
- Zabawa palcami,
- Słuchanie dźwięków wydawanych przez grzechotkę,
- Zainteresowanie przedmiotami na stole,
- Poszukiwanie źródła dźwięków,
- Wyrażanie niepokoju, gdy matka dłużej czas się nim nie zajmuje,
- Strach przed obcymi osobami,
- Placz jako przekaz informacji o doznaniach.

Diagnoza rozwojowa

6–7. miesiąc życia:

- Oglądanie przedmiotów podczas manipulowania nimi,
- Spoglądanie za przedmiotem, który spadł ze stołu,
- Ocenianie odległości, w jakiej znajdują się przedmioty,
- Chwyty nożycowy,
- Gaworzenie samonaśladowcze

8–9. miesiąc życia:

- Chwyty z przeciwstawieniem kciuka,
- Poszukiwanie przedmiotu, który zniknął z pola widzenia,
- Śledzenie ruchu zabawek wyrzucanych z łóżeczka,
- Przyciąganie przedmiotu, który można osiągnąć, zmieniając położenie ciała,
- Wykorzystywanie w komunikacji gestu wskazywania palcem,
- Utrzymywanie z dorosłym wspólnego pola uwagi,
- Wyciąganie rąk do znanych osób,

Diagnoza rozwojowa

- Naśladowanie czynności dorosłego,
- Rozumienie emocjonalnych wypowiedzi dorosłego,
- Dialog z wykorzystaniem zabawki (branie i dawanie),
- Gaworzenie, by zwrócić uwagę dorosłego,
- Wykazywanie zainteresowania nowymi zabawkami,
- Zaprzestanie płaczu na skutek zainteresowania zabawką, czynnością lub dźwiękiem,

10–11. miesiąc życia:

- Odwracanie kartek książki, oglądanie i pokazywanie obrazków,
- Wyjmowanie klocka z pudełka,
- Dotykanie palcem wskazującym szczegółów zabawek,
- Zamykanie pudełka,
- Poruszanie się w rytm muzyki,
- Wypowiadanie pierwszych słów zbudowanych z sylab otwartych,
- Podejmowanie zabawy typu „a kuku”,

Diagnoza rozwojowa

- Odnajdywanie ukrytych przedmiotów,
- Wskazywanie osób, przedmiotów, obrazków,
- Naśladowanie ruchów dorosłego,
- Naśladowanie gestów (pa pa, kosi kosi, nie, tak, nu nu),
- Rozumienie przekazów mimicznych,
- Poszukiwanie pocieszenia u dorosłego, np. gdy dziecko się przewróci,
- Reagowanie na własne imię.

12. miesiąc życia:

- Kontrolowanie wzrokiem czynności wykonywanych przy użyciu narzędzi (kredki, łyżki, grzebienia, itp.),
- Pociąganie za sznurek, by przyciągnąć przedmiot,
- Wkładanie małych przedmiotów do dużych,
- Rozumienie poleceń popartych gestem,
- Wypowiadanie kilku wyrazów,
- Rozumienie wyrażen dźwiękonaśladowczych,

Diagnoza rozwojowa

- Reagowanie wstydem w obecności obcych,
- Rozumienie funkcji przedmiotu (podejmowanie próby czesania się, telefonowania, karmienia dorosłego lub zabawek),
- Naśladowanie mimiki.

13–16. miesiąc:

- Powtarzanie słów i sylab wypowiedzianych przez dorosłego,
- Słowem lub gestem wyrażanie przeczenia i negacji,
- Nazywanie czynności,
- Kopanie piłki,
- Podejmowanie prób rysowania,
- Picie z kubka,
- Próby postugiwania się łyżką lub widelcem,
- Wkładanie klocków w otwory,
- Budowanie wieży z 2 klocków,
- Aktywne reagowanie na piśszoty

Diagnoza rozwojowa

- Używanie gestykulacji do przekazania znaczeń.

17-20. miesiąc:

- Podejmowanie prób grania na instrumentach,
- Wyrażanie zainteresowania rówieśnikami,
- Rzucanie piłką,
- Wchodzenie po schodach,
- Budowanie wieży z 4 klocków,
- Powtarzanie prostych sekwencji dorosłego,
- Odroczone naśladowanie używania narzędzi.

24. miesiąc:

- Umieszczanie klocków w otworach zróżnicowanych kształtem,
- Umieszczanie klocków w otworach zróżnicowanych wielkością,
- Budowanie szeregów i wieży z klocków,
- Dobieranie części obrazka do całości (np. głów zwierzątek do korpusów),
- Dobieranie identycznych obrazków,

- Dobieranie par takich samych zabawek,
- Dobieranie obrazka do zabawki,
- Łączenie w wypowiedziach dwóch wyrazów,
- Pojawienie się początków fleksji,
- Naśladowanie prozodii dorosłych,
- Naśladowanie wzoru zbudowanego z czterech prostokątów (szereg i okienko),
- Próby rozbierania się,
- Próby jazdy na rowerku,
- Odkręcanie pokrywki, budowanie wieży z 6 klocków.

30. miesiąc:

- Układanie figur w konturach,
- Po pokazaniu desygnatu poszukiwanie i wskazanie go na ilustracji,
- Składanie obrazków z 3 części,
- Klasyfikowanie klocków według barwy, Klasyfikowanie klocków według wielkości,
- Klasyfikowanie klocków według kształtu,
- Naśladowanie działań osób dorosłych,
- Ustabilizowanie dominacji ręki,
- Rozwijanie systemu fonetyczno-fonologicznego (brak jedynie głosek dźwiękowych),
- Wypowiadanie zdań złożonych współrzędnie i podrzędnie,
- Umiejętność tworzenia i nazywania kategorii (tworzenie klas),
- Początki zabawy tematycznej,
- Respektowanie reguł wyrażonych przez dorosłego.

Metoda Krakowska

- Komunikacja jest spotkaniem – zakłada istnienie drugiego człowieka
- Zakłada istnienie związków emocjonalnych między terapeutą i dzieckiem z autyzmem
- Stosuje język programowany, uwzględnia minimalizację systemu językowego
- Oparta na dialogu
- Wykorzystuje zapis komunikacji spontanicznej i kreatywnej do ćwiczeń kognitywnych
- Komunikacja zależna od kontekstu teraźniejszego i szerszego
- Nagrody językowe, nieregularne
- Zdobyte umiejętności przenoszone są na sytuacje domowe
- Rozumienie świata budowane przez język
- **Tworzenie umysłu i tożsamości przez język**

Terapia neurobiologiczna

Podstawowym założeniem metody jest stymulacja rozwoju intelektualnego dziecka. Budowanie systemu językowego (czasem jedynie w formie komunikacyjnej) umożliwia nie tylko komunikację, opisywanie i wyjaśnianie świata, ale także budowanie własnej tożsamości. Nie chodzi tylko o naukę mowy, czy naukę czytania, ale o osiągnięcie kolejnych etapów w rozwoju wszystkich funkcji poznawczych.

Terapia neurobiologiczna

Przed narodzeniem mózg jest już ukształtowany w takim stopniu, że rolę decydującą o tym, w jaki sposób neurony będą się różnicować, tworzyć sieć dendrytów, formować połączenia synaptyczne zaczynają pełnić czynniki środowiskowe. Większość zmian, zachodzących w mózgu dziecka aż do wieku dojrzeźwania, determinowana jest przez jego osobiste doświadczenia, a nie przez jego geny. Prowadzona stymulacja opiera się na mechanizmach neuroplastyczności mózgu czyli zmianie reprezentacji korowych w wyniku organizowanych podczas terapii doświadczeń.