



Moja praca z dziećmi z trisomią 21



WIKTOR WARCHAŁOWSKI
Student II roku psychologii zdrowia,
SKN Psychologii

Praca z dziećmi potrafi być ciężkim kawałkiem chleba. Bywa nieprzewidywalna, wymaga cierpliwości, ostrożności i troski, a także ciągłego trzymania ręki na pulsie. Świat dzieci, ich emocje i potrzeby jesteśmy jednak w stanie sobie wyobrazić – w końcu każdy z nas był kiedyś dzieckiem. Co jednak, kiedy mamy za zadanie pracować z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną? Ta praca jest dużo bardziej wymagająca i trudno w niej o znalezienie jakiegoś punktu oparcia we własnym doświadczeniu. Można ją porównać do tańca – jeden krok w przód, dwa w tył. Grupą uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, z jakimi miałem okazję prowadzić zajęcia i dla których organizowałem wycieczki, są dzieci z zespołem Downa, a więc posiadające w kariotypie dodatkowy trzeci chromosom w parze 21. Przed rozpoczęciem pracy trudno nawet wyobrazić sobie zadania, jakie się z nią wiążą. Nic więc dziwnego, że wiele osób może czuć się bezradnie, mając po raz pierwszy kontakt z osobami z niepełnosprawnością. Jednak bezradność nie jest niczym złym i można z nią zaważczyć. Jak to zrobić? Wystarczy chęć, by dowiedzieć się więcej o ludziach, którzy są wokół nas.

Zespół Downa to najczęściej występujący zespół wad chromosomalnych, charakteryzujący się objawami i cechami fizycznymi oraz psychicznymi, które są rozpoznawalne od chwili narodzin. Są to między innymi charakterystyczny wygląd oraz mniejsze zdolności poznawcze i intelektualne. Pomimo wielu schorzeń psychosomatycznych osoby z trisomią 21. pary chromosomów wykazują wysoki poziom funkcjonowania społecznego oraz nawiązywania więzi i relacji z innymi ludźmi. Oczywiście, nie ma dwóch takich samych osób, jednak badania dowodzą, że ich inteligencja emocjonalna może rozwijać się w sposób prawidłowy. Ponadto osoby z trisomią 21 mają wysoką zdolność rozpoznawania cudzych emocji. Są bardzo empatyczne i otwarte. Można powiedzieć, że dzięki temu łatwiej nam przełamać pierwsze lody. Jeśli dodamy do tego swoją otwartość, możemy zbudować więź zarówno w relacji nauczyciel – uczeń, jak i bazującą na kooperacji (np. podczas wycieczek).

Nauka mówi, że genetycznie można wyróżnić dwa typy rozwoju psychicznego osób z trisomią w 21. parze chromosomów.

Szybkie tempo rozwoju charakteryzuje nadpobudliwość psychoruchowa, upór oraz problemy ze skupieniem uwagi. Wolniejsze tempo rozwoju cechuje zaś ociężałość, występowanie stereotypii ruchowych oraz mniejsza reaktywność na bodźce. Jednakże to nie tylko uwarunkowania genetyczne decydują o tym, jak funkcjonuje osoba z zespołem Downa. Wiele zależy również od środowiska, w jakim żyje. Temperament cechujący się pogodnym usposobieniem kształtuje się w środowisku akceptującym, które wspiera, uczy i odpowiednio stymuluje. Ogromną rolę odgrywa tu nauka komunikowania się, w której często wykorzystuje się alternatywne metody komunikacji (m.in. metody obrazkowe, takie jak PECS), oraz wzmacnianie indywidualnych możliwości i predyspozycji dziecka, a także zaspokajanie potrzeby kontaktu z drugim człowiekiem. W przypadku braku odpowiedniej stymulacji dzieci mogą stawać się wycofane. Stąd najważniejsze w pracy z nimi są cierpliwość i nieustanne szczerze wsparcie. Każde dziecko jest inne i każde ma inne potrzeby. Dzieci z zespołem Downa potrzebują wprawdzie większej indywidualizacji programu nauczania i typu zajęć, jednak nie jest to przeszkodą w dobrym kontakcie, gdyż różnorodność stymuluje obopólny rozwój.

Czemu warto to wszystko wiedzieć? Odpowiedź jest prosta: ponieważ warto. Na szczęście nie żyjemy już w czasach, kiedy dzieci z niepełnosprawnościami intelektualnymi izolowało się, aby otoczenie nie wiedziało o ich istnieniu. Postęp w medycynie przyczynił się do wydłużenia ich życia w lepszych warunkach. Zwiększa się też świadomość ludzi na temat tego zespołu wad genetycznych. Jesteśmy w stanie działać wspólnie, aby pomóc rozwijać się osobom z trisomią 21 w społeczeństwie. Dowodem na to są liczne ośrodki szkolno-wychowawcze, które pomagają w rozwoju, zapewniają edukację i życie na miarę ich indywidualnych możliwości – dzieci biorą udział w konkursach, olimpiadach czy wydarzeniach kulturalnych, a nawet same stają się twórcami kultury. Niestety w niektórych regionach kraju wciąż jeszcze nie ma wystarczająco wielu miejsc w ośrodkach szkolno-wychowawczych, przez co dzieci trafiają nieraz do szkół masowych, a tam rówieśnicy potrafią zgotować im piekło. By tego uniknąć, konieczna jest edukacja w zakresie przeciwdziałania dyskryminacji. Kolejnym problemem jest fakt, że w debacie dotyczącej osób z zespołem Downa często pomijane są osoby dorosłe. Wiele z nich nie ma zapewnionej opieki i nie może się rozwijać, bowiem edukacja trwa tylko do 24. roku życia. Uświadomienie sobie różnorodności ludzi i kontakt z nimi może znacząco wpłynąć na zmianę tego stanu rzeczy, a sama praca wolontaryjna pomaga dostrzec nie tylko problemy, ale i wyjątkowość każdego z nas. ■