

# CHARAKTERYSTYKA DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA I JEGO FUNKCJONOWANIE W ŚRODOWISKU KLASY SZKOLNEJ

## DEFINICJA I PRZYCZYNY ZESPOŁU DOWNA

**Zespół Downa** (dawniej nazywany mongolizmem), to zbiór objawów i cech charakterystycznych, rozpoznawanych u człowieka już w chwili jego urodzenia. Jest najczęściej spotykaną postacią głębszego upośledzenia umysłowego, u większość osób funkcjonuje na poziomie umiarkowanego upośledzenia umysłowego, chociaż niektóre mają poziom umysłowy mieszczący się w granicach norm. Zespół ten został opisany w 1866 roku przez angielskiego lekarza Johna Longdona Downa i na cześć odkrywcy nazwany jego imieniem.

Za **przyczynę** tego zespołu przyjmuje się zaburzenia programu genetycznego komórek rozrodczych rodziców, tj. komórki jajowej matki, bądź plemnika ojca, w których zamiast prawidłowej liczby 23 pojawiają się 24 chromosomy. W komórce rozrodczej w momencie jej podziału chromosomy jednej pary nie rozdzielają się i wtedy nowo powstałe komórki mają po 47, zamiast 46 chromosomów. Komórka z 47 chromosomami ma trzy jednakowe chromosomy. Są to dwa chromosomy, które nie uległy rozdzieleniu plus jeden pasujący do tej pary chromosom z drugiej komórki rozrodczej. Zjawisko takie nazywamy **trisomią**. W wyniku braku rozdzielenia chromosomów w parze 21 u danej osoby występuje trisomia 21. Ludzie z trisomią 21 odznaczają się szczególnymi cechami fizycznymi i psychicznymi ogólnie określanymi jako zespół Downa. Jeśli trisomia dotyczy chromosomu 13 mamy do czynienia z zespołem Patau. Jeśli dotyczy chromosomu 18, u dzieci rozpoznaje się zespół Edwardsa. Obydwa te zespoły są o wiele rzadsze niż zespół Downa i różnią się od niego niektórymi cechami fizycznymi i psychicznymi.

## CECHY FIZYCZNE I SOMATYCZNE W ZESPOLE DOWNA

Kiedy Longdon Down w 1866 r. zdefiniował zespół po raz pierwszy wyróżnił ok. 12 cech charakterystycznych. Od tamtej pory liczba cech klinicznych tzw. objawów Z.D. niepominiernie rośnie wraz z rozwojem medycyny. **Zespół Downa występuje tylko wówczas gdy osoba posiada pewien zestaw cech charakterystycznych oraz dodatkowy materiał genetyczny w postaci nadliczbowego chromosomu 21.**

Na podstawie badań ustalono cechy najbardziej powszechne (nazywane cechami kardynalnymi) zespołu. Cechy te pojawiają się przynajmniej w 50% przypadków, a najczęściej w 60-80%. W okresie noworodkowym są to:

1. Skośne ustawienie szpar powiekowych (zewnątrzna strona skierowana ku górze).

2. Szczególnie wyraźne jest to wówczas, gdy kąt wewnętrzny oka pokryty jest fałdem skórnym (zmarszczką nakątną).
3. Szpary powiekowe są często wąskie i krótkie.
4. U niektórych dzieci (30-70%) widoczne są na krawędzi tęczówki małe, białe plamki (plamki Brushfielda). Bardziej widoczne są one u dzieci niebieskookich.
5. Twarz sprawia wrażenie płaskiej, ponieważ grzbiet nosa jest płaski, a kości policzkowe są nieco odstające. Na tym tle nos wydaje się być mały i krótki.
6. Głowa jest zwykle mniejsza niż przeciętnie, a tył głowy jest często spłaszczony. Wpływa to na jej okrągły wygląd. Miękkie miejsca (ciemniaczka) są zwykle większe niż u ogółu dzieci i czasami można znaleźć dodatkowe miękkie miejsca pośrodku głowy. Dzieje się tak dlatego, że dziecko rośnie wolniej i kości czaszki potrzebują dłuższego czasu, aby się ze sobą zrosnąć.
7. Uszy są zwykle małe i nisko osadzone. Górna część małżowiny usznej bywa zawinięta, a u blisko połowy dzieci występuje bardzo mały płatek uszny lub jest on nieobecny.
8. Usta dziecka są małe, a wargi raczej wąskie. W istocie jama ustna jest zwykle mniejsza niż u innych dzieci, a podniebienie jest raczej wąskie i wysoko wysklepione (podniebienie gotyckie). Z powodu małej przestrzeni w jamie ustnej, język ma mniej miejsca i tendencję do wystawiania. Ponadto mięśnie żuchwy i języka bywają zazwyczaj wiotkie i dlatego usta są często otwarte.
9. U małego dziecka szyja jest często krótsza i widoczne są luźne fałdy skórne po bokach szyi i na karku. Fałdy te zanikają w miarę wzrostu dziecka.
10. Kończyny dolne i górne często są krótkie w stosunku do długości tułowia. Dłonie bywają szerokie i płaskie, a palce krótkie. Piąty palec często jest tak krótki, że posiada tylko jedną bruzdę zgięciową. Często bywa zagięty w kierunku pozostałych palców (klinodaktylia). U około połowy dzieci dłonie mają pojedynczą poprzeczną bruzdę (małpia bruzda). Czasami występuje ona tylko na jednej dłoni.
11. Także stopy są szerokie, a palce stóp raczej krótkie. Bardzo często występuje większa przerwa pomiędzy dużym palcem a pozostałymi, a także kciukiem ręki i resztą palców. Na podeszwie stopy czasami widoczna jest bruzda biegnąca od szpary pomiędzy dużym palcem i pozostałymi palcami.
12. Większość dzieci po urodzeniu ma słabe napięcie mięśni (hipotonia) i sprawia wrażenie wiotkich. Ma również wiotkie stawy, co daje uogólnioną wiotkość ciała.
13. Odruchy są zwykle słabsze i trudniejsze do wywołania. Także u około 2/3 dzieci płacz bywa słabszy, krótszy i o wyższym tonie. Wiele

niemowląt płacze z początku bardzo mało, nie dopomina się pokarmu lub nie protestuje, gdy jest im niewygodnie.

Są to główne cechy obserwowane tuż po urodzeniu. Jeżeli dziecko ma od 6 do 9 powyższych cech, jest prawie pewne, że w jego przypadku zespół Downa występuje.

Większość cech widocznych u dziecka utrzymuje się i występuje w późniejszym wieku.

## OSOLOWOŚĆ I TEMPERAMENT

Badania potwierdzają, że ludzie z zespołem Downa nie mają jednakowego typu osobowości, czy jakiegoś zdecydowanego i charakterystycznego rodzaju zachowań. Istnieje różnorodność temperamentów wśród dzieci z ZD, od cichych i uważnych do impulsywnych i aktywnych. Większość dzieci z ZD wyrasta na radosne i miłe, niezwykle pogodne, o uczuciowej naturze. Taki rodzaj temperamentu występuje częściej u dzieci, które są otoczone troskliwą opieką, stymulowane i nauczane, są zdolniejsze umysłowo.

Osoby, które są mniej zdolne i wydają się mniej aktywne mogą pozostać raczej powolnymi, a czasem upartymi w latach młodzieńczych. Problemy te często towarzyszą brakowi rozwoju umiejętności porozumiewania się i zdolności rozumowania.

*Pewne rodzaje zachowań, częste w przypadku małych dzieci, przedłużają się u dzieci z ZD. Do takich zachowań należą: zmiana nastroju, rzucanie przedmiotami, oddalanie się i uciekanie w trakcie spacerów, trudności z zabawianiem się, koncentracją przy zabawie przez dłuższy czas, a także bycie nieustępliwym i niełatwym do opanowania. Kłopoty z zachowaniem nie są związane z poziomem rozwoju umysłowego, lecz z niższym poziomem rozwoju mowy i gorszymi możliwościami porozumiewania i mniejszą zaradnością samoobsługi.*

Są tacy, choć jest ich niewielu, którzy cierpią na poważne zaburzenia zachowania, takie jak: agresja, drażliwość, nadruchliwość i impulsywność. Jednak zaburzenia zachowania występują rzadziej w ZD niż w innych zespołach związanych z upośledzeniem umysłowym.

***Trudności wychowawcze jakie sprawiają dzieci z ZD i dzieci w normie są podobne.***

*Kiedy myślimy o temperamencie i zachowaniu dziecka z ZD, najlepiej jest myśleć o nim, w ten sam sposób, jak o każdym dziecku.*

Elżbieta Minczakiewicz wyróżnia dwa typy dzieci z zespołem Downa: dzieci ruchliwe, pobudzone psychoruchowo (*eretyczne*) bądź spokojne, zahamowane (*apatyczne, torpidne*).

Dzieci *eretyczne* zdradzają niekiedy ogromne zainteresowanie otoczeniem, są spostrzegawcze i posiadają zdolności naśladowania. Często przemieszczają się, gestykują, krzątają się, wtrącają do czynności wykonywanych przez innych, pomagają w różnych pracach. Są towarzyskie, chociaż czasem płochliwe, ostrożne, nieufnie podchodzą do rzeczy nowych, nieznanych, nie sprawdzonych przez siebie. Podobną ostrożność zachowują w stosunku do osób przygodnych, nie znanych im. Dzieci te nabywając pewności siebie łatwo nawiązują kontakty z ludźmi. Usiłują rozmawiać nawet wówczas, kiedy nie umieją jeszcze mówić, wykorzystując gesty, mimikę oraz dostępne prowokalne formy kontaktu społecznego (np. „guganie”, postękiwanie, mlaskanie, zaczepianie, pociąganie za odzież, wykrzyknienia niekonwencjonalne, ruchy naśladowujące różne czynności itp.).

Dzieci te, o wysokim wykładniku empatii, uzewnętrzniają swe stany emocjonalne. np. głośno manifestują radość z pochwały, zacierają ręce, klaszczą z zadowolenia, jeśli uda im się osiągnąć zamierzony cel. Pragną pozostać w centrum uwagi osób bliskich, chcą być przez nie dostrzegane, podziwiane, adorowane. Czasem są zazdrosne i niezadowolone, gdy odwróci się od nich uwagę kierując ją na innych współtowarzyszy zabawy. Wśród omawianej grupy temperamentnej trafiają się także dzieci drażliwe, złośliwe, skłonne cichaczem skrzywdzić drugiego, np. w rewanżu za brak zainteresowania się nim lub obdarzenia uwagą innych, a czasem nawet bez żadnej przyczyny.

***Podczas zajęć wymagających dłuższej koncentracji uwagi, znacznego wysiłku umysłowego lub fizycznego dzieci te szybko się męczą i zniechęcają. W pracy z nimi trzeba pamiętać o częstym odpoczynku, zmianie charakteru zajęć, by nie doprowadzić ich do momentów wyczerpania.***

Dzieci zahamowane, *torpidne*, są ociężałe, mało aktywne ruchowo. Ruchy ich są na ogół powolne, nieekonomiczne, niezręczne. Obserwacje wykazały, że niechętnie wdają się w rozmowy. Nie chcą odpowiadać na stawiane im pytania, a jeśli już mają odpowiedzieć, robią to zdawkowo pomagając sobie gestem lub mimiką. Do pracy włączają się bardzo wolno, podchodzą do niej z „namaszcczeniem”. Za to, gdy podejmą już jakąś czynność to wykonują ją z „benedyktyńską” cierpliwością i wytrwałością. Starannie i dokładnie spełniają każde przydzielone a jednocześnie odpowiadające im zadanie. Oderwane od pracy okazują zniecierpliwienie i z uporem powracają do niej, czasem też manifestują złość i agresję. Chwila nieuwagi ze strony opiekunów przynosi niekiedy niespodzianki, np. dzieci te potrafią ugryźć kolegę lub koleżankę, mają napady złości lub nagłe wybuchy śmiechu czy spazmatycznego płaczu itp.

## ROZWÓJ UMYSŁOWY I SPOŁECZNY

Dodatkowy chromosom w ZD powoduje spowolniony rozwój fizyczny, umysłowy i motoryczny.

Stan inteligencji tych dzieci jest na ogół bardzo obniżony. Stopień upośledzenia umysłowego w tym zespole bywa różny, najczęściej występuje upośledzenie w stopniu umiarkowanym, natomiast w lekkim u ok. 5%. Zdarzają się również najgłębsze stany upośledzenia. Dzieci te nie mogą korzystać nawet ze szkoły specjalnej, nadają się raczej do szkół życia. Dzieci, które otrzymują pomoc od wczesnych lat życia, są bardziej zaawansowane w rozwoju od tych, które tej pomocy nie otrzymują.

Wyróżnia się trzy stadia rozwojowe w zespole Downa:

- 1) występuje pomiędzy 4 i 6 rokiem życia i odpowiada wiekowi umysłowemu ok. 18 miesięcy;
- 2) występuje pomiędzy 8 i 11 rokiem życia i odpowiada 30 miesiącom życia;
- 3) występuje pomiędzy 12 i 17 rokiem życia i w przybliżeniu odpowiada wiekowi 48 miesięcy.

U dzieci z zespołem Downa można zaobserwować okresy szybkiego i wolnego rozwoju umysłowego. W wieku ok. 4 - 6 miesięcy ma miejsce spowolnienie w rozwoju motorycznym, gdy dziecko uczy się siadać bez pomocy. Spowolnienie to ma związek z trudnościami koordynacyjnymi. Po pierwszym obniżeniu rozwoju występuje jego gwałtowny wzrost. Następny etap charakteryzuje się zabawą, polegającą na badaniu przedmiotów przez wkładanie ich do buzi, uderzanie, przekładanie z ręki do ręki, itp.. Większość dzieci z ZD bywa na tym etapie w wieku 10 - 12 miesięcy. Okres między 10 a 13 miesiącem życia może być związany z trudnościami w przetwarzaniu informacji wyłaniających się z zabawy, np. nauczenie się że można coś włożyć do garnuszków. Większość tych dzieci na początku drugiego roku życia przyswaja sobie pierwsze pojedyncze 3 - 4 słowa. Zaczyna też rozwiązywać proste zadania, takie jak pociąganie za sznurek aby coś dostać. Poprzez zabawę dzieci odkrywają nowe sposoby osiągnięcia pożądanego obiektów, naśladują proste czynności. Aby to zrobić muszą rozszerzyć swoją pamięć i zakres uwagi. Oznacza to, że muszą być świadome kilku rzeczy naraz. Dla wielu dzieci z ZD ten etap to bariera. Dzieci te nie dokonują analizy zadania, nie robią planu dalszych działań, nie potrafią powiązać kolejnych działań w jedną całość. Pokonują one kolejne stadia rozwoju zabaw, ale w ramach każdego stadium nie bawią się w tej samej kolejności oraz nie potrafią szybko wymyślić nowych odmian zabawy. Czas pomiędzy 18 - 24 miesiącem życia u dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności jest czasem poważnego zastoju. W tym okresie szczególnie dużo czasu zajmuje im rozwój mowy. Chłopcy mają większe trudności w opanowaniu mowy niż dziewczynki. Mimo to, patrząc globalnie na różne aspekty rozwoju dziecka trzeba stwierdzić, że chociaż mowa jest opóźniona dziecko staje się coraz bardziej samodzielne i w sytuacjach towarzyskich może dać sobie radę. W wieku ok. 5 - 6 lat dzieci czynią względnie szybkie postępy w mowie.

U większości dzieci z zespołem Downa można oczekiwać postępu w zdobywaniu nowych umiejętności i sprawności, chociaż w tempie wolniejszym niż u dzieci o prawidłowym rozwoju umysłowym.

Wiele dzieci ma problemy w łączeniu i koordynowaniu informacji pochodzących od różnych zmysłów np. **koordynacji wzrokowo - ruchowej**.

U dzieci tych **rozwój społeczny**, a więc samodzielność i umiejętność kontaktu z ludźmi, jest bardziej rozwinięty niż wskazuje na to ich poziom rozwoju umysłowego. Dziecko z zespołem Downa odznacza się wybitnie miłym, pogodnym, przychylnym dla otoczenia sposobem zachowania. Jego sfera emocjonalna jest wyraźnie nietknięta, wręcz przeciwnie, dziecko takie umie znaleźć przeróżne formy, okazania przywiązania, czym wykazuje swoistą inteligencję emocjonalną.

***W większości przypadków wiek społeczny jest stosunkowo najwyższy, następnie nieco niższy jest wiek umysłowy, zaś wiek określający poziom rozwoju mowy jest najniższy.***

Funkcjonowanie dziecka z zespołem Downa w środowisku klasy szkolnej jest w dużej mierze uzależnione od charakteru dziecka (eretyczne, torpidne), stopnia jego upośledzenia oraz niewątpliwie od składu danego zespołu klasowego, czyli pozostałych dzieci. Najkorzystniej jest gdy dziecko znajduje się w zespole klasowym, w którym są dzieci o zbliżonych do siebie możliwościach psychofizycznych. Daje to dziecku poczucie bezpieczeństwa, pozwala również na taką organizację zajęć, podczas których dzieci uczą się współpracy, współdziałania oraz wzajemnych pozytywnych społecznie relacji.

#### LITERATURA:

- Minczkiewicz E. M., Gdy u dziecka rozpoznano zespół Downa
- Minczakiewicz E. M., Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców
- Cunnigham C., Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców.