

AUTORKA: AGNIESZKA ŻYTA

Wspieranie pozytywnych zachowań i edukacji dzieci z zespołem Downa

JAK TO ROBIĆ W PRAKTYCE?

Zespół Downa to zaburzenie rozwojowe, w którym dodatkowy materiał genetyczny prowadzi do zaburzeń metabolicznych, charakterystycznych cech fenotypowych, wad narządów wewnętrznych, dymorfizmu tkankowego oraz obniżonego poziomu funkcjonowania intelektualnego (Pueschel, 2009). Co to znaczy dla nas – rodziców, terapeutów, nauczycieli? A co dla samych dzieci z zespołem Downa? Jak dodatkowy chromosom może wpływać na ich rozwój i codzienne funkcjonowanie? W jaki sposób powinniśmy wspierać ich edukację i społeczną inkluzję?

Zespół Downa – czym jest?

Zespół Downa (ZD) oprócz charakterystycznych cech dysmorficznych¹ wiąże się z występowaniem zaburzeń strukturalnych i funkcjonalnych ośrodkowego układu nerwowego, wad układów wewnętrznych (sercowo-naczyniowego, pokarmowego, mięśniowego, kostno-stawowego, oddechowego, moczowo-płciowego), dysfunkcji narządów zmysłu (wzrok, słuch), zaburzeń mowy. Osoby z tym zespołem cechują się dużym zróżnicowaniem zarówno pod względem funkcjonowania intelektualnego, jak i językowego czy społecznego. Do cech wspólnych zalicza się charakterystyczny wygląd twarzy, występowanie niepełnosprawności intelektualnej różnego stopnia oraz hipotonię (Sherman i in., 2007), natomiast inne defekty i zaburzenia – chociaż częściej występują niż w populacji ogólnej – nie pojawiają się u wszystkich ludzi z zespołem Downa. Tak istotne zróżnicowanie powoduje dużą różnorodność w zakresie zdolności poznawczych i umiejętności danej jednostki. To z kolei wiąże się z potrzebą dużego zindywidualizowania w zakresie wyboru optymalnych strategii wspierających jej



pozytywne zachowania, edukację i rozwój. W praktyce oznacza to z jednej strony istnienie większego ryzyka wystąpienia pewnych zaburzeń czy specyficznych zachowań (które mogą, ale nie muszą wystąpić u wszystkich osób z zespołem Downa), a z drugiej – duże zróżnicowanie tej grupy oraz konieczność patrzenia na każde dziecko jak na niepowtarzalną indywidualność.

Większość dzieci z zespołem Downa ma umiarkowany i lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej, chociaż są także te z głębokim stopniem niepełnosprawności oraz z normalnym/przeciętnym poziomem inteligencji. Rozwój osób z zespołem

**ROZWÓJ OSÓB Z ZESPOŁEM
DOWNA ZALEŻY NIE TYLKO OD
CZYNNIKÓW GENETYCZNYCH
ORAZ ISTNIENIA DODATKOWYCH
WAD I CHORÓB, ALE TAKŻE OD
PODJĘTYCH DZIAŁAŃ EDUKACYJNO-
-REHABILITACYJNYCH I WPŁYWU
NAJBLIŻSZEGO ŚRODOWISKA.**

Downa zależy nie tylko od czynników genetycznych oraz istnienia dodatkowych wad i chorób, ale także od podjętych działań edukacyjno-rehabilitacyjnych i wpływu najbliższego środowiska. Liczne badania potwierdzają, że pozytywny wpływ na długość i jakość życia tych osób ma rozwój medycyny (postęp kardiochirurgii, rozpowszechnienie szczepień ochronnych, leczenia antybiotykami), odejście od instytucjonalizacji oraz powszechny dostęp do edukacji i rehabilitacji (Żyta, 2012).

Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa

Rehabilitacja rozpoczyna się obecnie od pierwszych dni życia dziecka z zespołem Downa wraz z udziałem w programach wczesnej interwencji. Dziecko poddane jest diagnozie medycznej (jej celem jest dokładne określenie istniejących zaburzeń oraz podjęcie koniecznego leczenia), psychologicznej, pedagogicznej i logopedycznej. Stanowi ona podstawę do stworzenia indywidualnego programu terapeutycznego. Działania wczesnej interwencji skierowane są zarówno na dziecko i jego wielozakresową stymulację, jak i całą rodzinę. W procesie wspomaganie rozwoju dziecka z zespołem Downa główną rolę odgrywają rehabilitacja ruchowa, logopedyczna oraz odpowiednia opieka pedagoga specjalnego, który stymuluje rozwijanie indywidualnych uzdolnień twórczych, samodzielności i samowystarczalności w życiu codziennym. Programy realizowane są w domach rodzinnych przez rodziców otrzymujących instrukcje od specjalistów, w trakcie wizyt kontrolnych w ośrodkach wczesnej interwencji oraz w trakcie turnusów rehabilitacyjnych. Obejmują stymulację wszystkich sfer życia dziecka.

Istotną cechą działań rehabilitacyjnych skierowanych na dziecko z zespołem Downa jest jak najwcześniejsze ich podjęcie połączone z leczeniem farmakolo-



W PROCESIE WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA GŁÓWNĄ ROLĘ ODGRYWAJĄ REHABILITACJA RUCHOWA, LOGOPEDYCZNA ORAZ ODPOWIEDNIA OPIEKA PEDAGOGA SPECJALNEGO, KTÓRY STYMULUJE ROZWIJANIE INDYWIDUALNYCH UZDOLNIEŃ TWÓRCZYCH, SAMODZIELNOŚCI I SAMOWYSTARCZALNOŚCI W ŻYCIU CODZIENNYM.

gicznym (hormony tarczycy, leki aktywizujące przemianę materii, witaminy) oraz korekcją medyczną istniejących wad (operacje serca, przewodu pokarmowego, korekcja wad słuchu i wzroku itp.). Ponadto zaleca się kontynuowanie leczenia także w późniejszym wieku oraz stymulowanie rozwoju osób z zespołem Downa w ich naturalnym środowisku, z dużym naciskiem na integrację z pełnosprawnymi rówieśnikami (Marshall, 2004; Fidler, Nadel, 2007). Obecnie coraz częściej podkreśla się znaczenie wieloaspektowej rehabilitacji (medycznej, pedagogicznej, psychologicznej) w stosunku do osób dorosłych i starszych. Ma ona za zadanie jak najdłuższe utrzymanie maksymalnie dobrej kondycji zdrowotnej – fizycznej i psychicznej.

Edukacja i style uczenia się dzieci z zespołem Downa

Edukacja dzieci z zespołem Downa w Polsce przebiega zarówno w ramach szkolnictwa ogólnodostępnego (inkluzyjnego i integracyjnego), jak i specjalnego. Nauka uczniów z zespołem Downa w szkołach ogólnodostępnych usprawnia ich język i mowę, co wpływa pozytywnie na poziom społeczny i emocjonalny. Ponadto prowadzi do lepszych wyników w zakresie nauki czytania, pisania i liczenia oraz wiedzy ogólnej. Dzieci z zespołem Downa potrzebują nauki wspólnej z pełnosprawnymi rówieśnikami z jednocześnie dostarczonym wsparciem indywidualnym. Natomiast plusem szkół specjalnych jest kontakt z grupą rówieśniczą o podobnym poziomie funkcjonowania intelektualnego i podobnej niepełnosprawności – uczniowie zawierają przyjaźnie i mają lepsze kontakty interpersonalne, co korzystnie wpływa na ich samopoczucie (Żyta, 2010; Żyta, 2012).

W niektórych krajach (m.in. w USA czy Wielkiej Brytanii) dominującą formą edukacji dzieci z zespołem Downa od ponad czterdziestu lat jest nauczanie włączające (inkluzyjne). Badania sugerują, że dzieci z trisomią 21 chromosomu mają wyższy poziom umiejętności społecznych niż inne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, co z kolei może sugerować większe prawdopodobieństwo osiągnięcia sukcesu w zakresie edukacji inkluzyjnej niż w przypadku pozostających

stałych przypadków niepełnosprawności intelektualnej (Freeman i in., 1999).

Badania sugerują, że dzieci z zespołem Downa mają inny styl uczenia się niż ich rówieśnicy o typowym rozwoju:

- ▶ mogą mieć słabszą zdolność do uogólniania, a lepiej przyswajają informacje rozbite na mniejsze części;
- ▶ potrzebują, aby nowe informacje i umiejętności były wprowadzane wolno i starannie, tak aby zachowany został czas na powtarzanie (wspomaga to proces absorpcji wiedzy);
- ▶ ich uczeniu się sprzyja środowisko mające swoją strukturę, stałość, dobrze znane dziecku;
- ▶ pomocne jest ograniczenie sytuacji wywołujących frustracje do minimum oraz stwarzanie możliwości odniesienia sukcesu;
- ▶ dominujące jest poznanie o charakterze wzorowym, m.in. z powodu częstych problemów ze słuchem (występujących u 60–80% dzieci z ZD);
- ▶ może występować słaba pamięć i częste zapomnianie, co wpływa na trwałość uczenia i codzienne funkcjonowanie dziecka (Marshall, 2004).

Wspieranie uczenia się dzieci i młodzieży z zespołem Downa w przedszkolu i szkole – wskazówki praktyczne

Specyficzne i zróżnicowane profile uczenia się dzieci z zespołem Downa (tab. 1) wymagają stosowania różnych strategii uczenia się i praktycznego wsparcia zarówno w pracy na zajęciach czy lekcjach, jak i poza nimi. W klasie/w grupie w trakcie aktywności wymagających zwiększonej uwagi i słuchania (np. w czasie dyskusji czy słuchania opowiadań) dzieci z zespołem Downa mogą mieć problemy z nadążaniem za tokiem działań terapeutycznych czy zapamiętaniem treści. Wynika to z ograniczeń werbalnej pamięci krótkotrwałej. Problematyczny może być np. udział w szkolnych apelach czy reagowanie na długie polecenia lub skomplikowane prośby. Skuteczne strategie obejmują wykorzystanie:

- ▶ wsparcia wizualnego, aby skupić uwagę dziecka (rysunki, zdjęcia, symbole obrazkowe, piktogramy);

- ▶ wykorzystanie środków dydaktycznych i pomocy (kalkulatory, tablice ze zdjęciami/obrazkami, tabliczki z literami, siatki i diagramy). Dostępność tych pomocy zmniejsza obciążenie pamięci roboczej ucznia, a pomoce wizualne (takie jak tablice z literami i cyframi) mogą być przymocowane do biurka dziecka lub przechowywane w tylnej części zeszytu ćwiczeń starszego ucznia;
- ▶ stosowanie powszechnie dostępnych aplikacji i narzędzi w smartfonie, np. kalendarz w smartfonie pomocny jest w tworzeniu harmonogramu zajęć i planu lekcji (wspomaga to koncentrację uwagi, a także stwarza okazję do nabrania wprawy w posługiwaniu się urządzeniami codziennego użytku);
- ▶ stosowanie zdjęciowego/obrazkowego lub obrazkowo-słownego instruktażu do uczonych umiejętności (np. instruktaż przygotowywania potraw, robienia prania, korzystania ze sprzętu elektrycznego itd.) (Faragher i in., 2020).

Wspieranie zachowań pozytywnych – zalecenia dla rodziców i opiekunów

Dziecko z zespołem Downa może przejawiać szereg trudnych zachowań (takich jak m.in. odmawianie wykonywania poleceń, agresja, impulsywność, trudności w przechodzeniu od jednej czynności do drugiej). Około 30% dzieci z zespołem Downa ma zdiagnozowane zaburzenia zachowania, które w przyszłości mogą wpływać na funkcjonowanie w życiu dorosłym (Mc Carthy, 2008). Zrozumienie złożoności funkcjonowania i proaktywne podejście otoczenia może pomóc dziecku rozwinąć pewne poczucie kontroli nad swoim zachowaniem. Jednakże pewne zachowania będą wymagały zaplanowanej, świadomej reakcji oraz stosowania strategii, które z jednej strony wygaszają zachowania trudne, a z drugiej wzmacniają czy wspierają te pozytywne. Jednocześnie musimy pamiętać, że problemy z zachowaniem nie są nieuniknioną cechą zespołu Downa. Większość dzieci z zespołem Downa jest w stanie zachować

Tabela 1. Profile uczenia się a rekomendacje dotyczące zalecanych strategii uczenia się

Profile uczenia się dzieci i młodzieży z zespołem Downa	Strategie uczenia się/rekomendacje
Lepsze funkcjonowanie języka recepcyjnego (rozumienie mowy) niż ekspresyjnego (mówienie) oraz częste występowanie zaburzeń artykulacji	• Wykorzystanie wizualnego wsparcia dla języka ekspresyjnego (komunikacja wspomagająca). • Stwarzanie okazji do komunikowania się w małych grupach. • Uważne słuchanie oraz wzmacnianie wszystkich wysiłków mających na celu komunikację. • Zapewnienie komunikacji twarzą w twarz i kontaktu wzrokowego
Na ogół dobra pamięć wzrokowa i przestrzenna	• Informacje słuchowe powinny być wspierane przez wizualizacje (np. pisanie na tablicy, diagramy, zdjęcia). • Zapewnienie wsparcia wizualnego, aby ułatwić wyszukiwanie informacji (np. lista słów kluczowych)
Potrzeba dodatkowego czasu w procesach przetwarzania słuchowego. Mogą występować ubytki słuchu, co wiąże się z dodatkowymi wyzwaniami w procesie uczenia się	• Zapewnienie wystarczająco dużo czasu na przetwarzanie komunikatu słownego
Trudności z pamięcią krótkotrwałą i roboczą	• Używanie krótkich, jasnych wypowiedzi; stosowanie powtórzeń. • Używanie tych samych zdań/sformułowań
Dobre zdolności naśladowcze	• Posadzenie dziecka w pobliżu dobrych wzorców do naśladowania. • Jeśli to możliwe, korzystanie raczej z pomocy rówieśników niż dorosłych (inne dzieci bywają bardziej atrakcyjnym wzorem do naśladowania)
Trudności w uogólnianiu umiejętności i wiedzy	• Prośenie dziecka o powtórzenie wskazówek. • Zapewnienie dziecku możliwości generalizowania w miarę uczenia się nowych umiejętności
Trudności w rozumieniu i uczeniu się pojęć abstrakcyjnych	• Praca na materiale konkretnym, znanym, stosowanie poznania wielozmysłowego

Źródło: Howard A.M., *Providing Optimal Services and Supports for Students with Down syndrome in Educational Settings*. Therapro Saturday Seminar Series 2016; Faragher R., Robertson P., Bird G., *International guidelines for the education of learners with Down syndrome*. DSI, Teddington, UK 2020.

wywać się w sposób odpowiedni do wieku, a stosując odpowiednie strategie wzmacniające, możemy pomagać w budowaniu pozytywnych zachowań.

Jedną ze strategii stosowanych w przypadku osób z zespołem Downa może być **wyznaczanie granic i jasno określonych rutynowych czynności**, np. rano, podczas posiłków i przed snem. Rutyna może dać poczucie bezpieczeństwa, nauczyć samodyscypliny czy wyeliminować walkę o władzę. Ponadto pomaga dzieciom w zrozumieniu pojęć i umiejscowieniu czynności w czasie oraz w poznaniu tego, czego się od nich oczekuje. Dzieci z zespołem Downa na ogół mają dobrą percepcję wzrokową, więc stosowanie wizualizacji pomaga im nauczyć się rutynowych czynności (np. wykonywania ich zdjęć w trakcie uczonych umiejętności

jest, aby pochwała była zawsze natychmiastowa. Należy używać pozytywnego i entuzjastycznego tonu głosu, nawiązywać kontakt wzrokowy i w miarę możliwości mówić na poziomie dziecka. **Ważne jest też, aby chwalić wysiłki dziecka, a nie tylko jego osiągnięcia.** Często najlepsze są nagrody niematerialne, zwłaszcza gdy dzieci zazwyczaj wynagradzane są zabawkami lub jedzeniem. Czas spędzony na ulubionej zabawie z rodzicami, wspólne dmuchanie baniek mydlanych, czytanie ulubionej książki czy wycieczka do parku mogą być dobrym sposobem na wynagrodzenie wysiłków dziecka i jednocześnie budowanie dobrych relacji w rodzinie. U starszych dzieci można stosować żetony, które następnie wymienia się na inne nagrody. Dobrym sposobem na utrwalanie pozytywnych za-

JEDNĄ ZE STRATEGII STOSOWANYCH W PRZYPADKU OSÓB Z ZESPOŁEM
DOWNA MOŻE BYĆ WYZNACZANIE GRANIC I JASNO OKREŚLONYCH
RUTYNOWYCH CZYNNOŚCI, NP. RANO, PODCZAS POSIŁKÓW
I PRZED SNEM. RUTYNA MOŻE DAĆ POCZUCIE BEZPIECZEŃSTWA, NAUCZYĆ
SAMODYSCYPLINY CZY WYELIMINOWAĆ WALKĘ O WŁADZĘ.

lub piktogramów z poleceniami). Dla dzieci, dla których tego typu wizualizacja jest zbyt trudna do zrozumienia, można stosować tzw. kalendarz/harmonogram przedmiotowy (w sekwencji ustawiamy przedmioty np. szczotka do zębów, łyżka, but itd.). Dziecko podnosi każdy z nich przed rozpoczęciem konkretnej czynności symbolizowanej przez przedmiot.

Ważne przy uczeniu pozytywnych zachowań jest **wspieranie dobrej komunikacji**. Zdarza się, że zachowania problemowe są spowodowane frustracją wynikającą z niemożności porozumienia się. Poszukiwanie sposobów skutecznego komunikowania się (elementy języka migowego, gesty, Makaton) może zapobiec niektórym problemom z zachowaniem. Jednym ze sposobów, w jaki można przekazać swoje oczekiwania, jest stosowanie historyjek społecznych. Są to małe książeczki z wizualnymi wskazówkami, które mówią dzieciom, czego mogą się spodziewać w danej sytuacji. Można w nich też jasno określić, jak dziecko ma się zachowywać. Również w tym przypadku najlepsze są zazwyczaj zdjęcia.

Ważnym elementem wspierającym uczenie się dziecka są **pochwały i nagrody**. Zachowania, które są nagradzane, zwykle się nasilają. Możemy wykorzystywać zarówno pochwałę werbalną, jak i niewerbalną, a także materialną lub niematerialną nagrodę. Zasadą

chowań jest **świętowanie sukcesów**. Przykładem stosowania tej strategii jest wspólne z dzieckiem tworzenie albumu/książki „Potrafię”. Przyklejając zdjęcia/obrazki i pisząc notatki o tym, co dziecko potrafi robić (np. Mogę bawić się z siostrą, Mogę sam wejść na schody, Mogę napisać swoje imię, Mogę pomóc mamie przynieść zakupy), wspólnie świętujemy jego osiągnięcia i pozytywne zachowania. Szczególny nacisk kładziemy na nagradzanie dobrego zachowania. Wspólne, regularne czytanie książki i jej uzupełnianie może stać się nowym rytuałem rodzinnym.

Istotne dla procesu wspierania pozytywnych zachowań jest **określenie przyczyn negatywnych zachowań**. Jeśli dziecko przejawia negatywne zachowanie, które należy zmienić, ważne jest, aby spróbować dowiedzieć się, dlaczego zachowuje się w ten sposób. Zachowanie jest formą komunikacji. Negatywnymi działaniami to m.in. samouszkodzenia, agresja lub autoagresja, zachowania destrukcyjne (niszczenie przedmiotów).

Jednym ze sposobów, aby zacząć rozumieć, co dziecko próbuje zakomunikować, jest prowadzenie dzienniczka zachowań, w którym rodzice zapisują, kiedy i gdzie dziecko przejawia trudne zachowanie, co działo się przed nim i jakie były tego konsekwencje. Wzorce negatywnych zachowań mogą pomóc w zrozumieniu, jak zacząć radzić sobie z problemem



(Howard, 2016; *Supporting Children with Down Syndrome in Primary School*, *Down Syndrome Ireland*, <https://downsyndrome.ie/resources/>, dostęp: 21.11.2021).

Istotne są zalecenia dla rodziców mające na celu minimalizowanie zachowań trudnych i wspieranie zachowań pozytywnych.

- ▶ Poświęć co najmniej 15 minut dziennie na indywidualną zabawę z dzieckiem, pozwalając mu nią kierować i decydować o tym, co chciałoby robić. Spędzanie czasu z dzieckiem, zabawa, zachęcanie i wspieranie go sprzyjają pozytywnym relacjom, które będą niezwykle pomocne, gdy trzeba będzie poradzić sobie z jakimkolwiek negatywnym zachowaniem.
- ▶ Używaj jasnych, prostych i pozytywnych poleceń wypowiadanych spokojnym, pewnym siebie głosem (raczej „Idźmy wolno” niż „Nie biegaj!”).
- ▶ W miarę możliwości dawaj dziecku możliwości wyborów, w których może mieć pewien stopień kontroli. Na przykład: „Czas się ubrać! Jeansy czy legginsy?”. W tego typu pytaniu nie ma wyboru co do ubierania się, ale jest wybór co do tego, w co się ubrać.
- ▶ Ignoruj (przez nienawiązywanie kontaktu wzrokowego czy słownego) zachowania negatywne, które mogą służyć zwróceniu uwagi, ale nie są szkodliwe czy raniące dla dziecka czy innych osób. W ten sposób wygaszasz zachowania niepożądane.
- ▶ Chwal wszystkie przejawy pozytywnych zachowań, stosując różnego rodzaju wzmocnienia i nagrody.

- ▶ Gdy zachowanie negatywne ustaje, natychmiast zwróć uwagę i szybko przejdź do innej czynności, odwracając uwagę dziecka (*Supporting Children with Down Syndrome in Primary School*, *Down Syndrome Ireland*, <https://downsyndrome.ie/resources/>, dostęp: 21.11.2021).

Zakończenie

Molekularna struktura dodatkowego chromosomu 21 wywołuje serię genetycznych anomalii, które z kolei powodują szereg specyficznych zmian w mózgu i w systemie nerwowym trwających przez całe życie jednostki z zespołem Downa. Wpływają one na uczenie się i zachowanie. Ich znajomość pozwala dostosowywać metody terapeutyczne oraz stosować odpowiednie strategie edukacyjne czyniące rehabilitację bardziej efektywną.

Wychowywanie i edukacja dziecka z zespołem Downa mogą stanowić duże wyzwanie dla rodziców, ale też być źródłem radości i satysfakcji. Rodzice potrzebują nie tylko instruowania co robić, a czego unikać, aby zapewnić właściwe wsparcie, wychowa-

nie i rehabilitację dziecka z niepełnosprawnością. Potrzebują pomocy, by lepiej zrozumieć swoją naturalną rolę. Rodzice powinni zachowywać swoją pierwotną i podstawową odpowiedzialność za bezpieczeństwo i dobrostan dziecka przy profesjonalnym wsparciu, nie mogą zaś być przemieniani w specjalistów od pomocy, mają pozostać rodzicami. Istotny jest przy tym dostęp do profesjonalistów otwartych na dialog, gotowych wysłuchać ich racji, niedominujących nad nimi i niepodkreślających

przesadnie swojego fachowego autorytetu (Żyta, Ćwirynkało, 2015).

Dobra znajomość możliwości swojego dziecka, jego mocnych stron, a także zdiagnozowanie i rozpoznanie (a w przypadkach koniecznych także leczenie) istniejących deficytów czy chorób współwystępujących powinny stać się bazą do stworzenia indywidualnego programu wsparcia, którego celem jest optymalny rozwój i wysoka jakość życia w środowisku włączającym.

AGNIESZKA ŻYTA

Dr hab. w dyscyplinie pedagogika (pedagogika specjalna), profesor uczelni (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie). Specjalistka z zakresu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz tyflopedagogiki. Autorka i współautorka kilku książek, prac pod redakcją oraz ponad 150 artykułów naukowych (m.in. „Rodzeństwo dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.” Oficyna „Impuls”, Kraków 2004; „Żyjąc z niepełnosprawnością.” Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość. Wydawnictwo „Akapit”, Toruń 2007 (współautor: U. Bartnikowska); „Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.” Wydawnictwo „Akapit”, Toruń 2010 (współautorzy: A. Krause, S. Nosarzewska); „Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa.” Oficyna „Impuls”, Kraków 2011; „Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną.” Wydawnictwo UWM, Olsztyn 2020 (współautor: K. Ćwirynkało)). Autorka kilkunastu pozycji popu-

larnonaukowych (m.in. artykułów w czasopiśmie „Bardziej Kochani”, „Terapia Specjalna”). Współpracuje ze stowarzyszeniami i organizacjami pozarządowymi (tj. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z zespołem Downa „Strzał w 10” w Olsztynie) w ramach projektów, wystąpień na konferencjach, organizacji warsztatów dla rodziców, rodzeństwa i specjalistów, wspólnych wyjazdów wspierających niezależność i samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. wyprawa „Strzał w samodzielność”, 2021). Zainteresowania badawcze to m.in. sytuacja psychospołeczna członków rodzin osób z niepełnosprawnościami (matki, ojcowie, rodzeństwo), samostanowienie, niezależność i autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną, metody pracy i wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną (związki uczuciowe, rodzicielstwo, praca). Kontakt: agnieszka.zyta@uwm.edu.pl.

BIBLIOGRAFIA:

- Faragher R., Robertson P., Bird G., *International guidelines for the education of learners with Down syndrome*. DSI, Teddington, UK 2020.
- Fidler D.J., Nadel L., *Education and children with Down syndrome: neuroscience, development, and intervention*. Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews 2007, 13, 262–271.
- Freeman S.F., Alkin M.C., Kasari C.L. *Satisfaction and Desire for Change in Educational Placement for Children with Down Syndrome*. Remedial and Special Education 1999, 20 (3), 143–151.
- Howard A.M., *Providing Optimal Services and Supports for Students with Down syndrome in Educational Settings*. Therapro Saturday Seminar Series 2016.
- Marshall F., *Coping with Down's Syndrome*. Sheldon Press, London 2004.
- McCarthy J., *Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors*. Journal of Intellectual Disabilities Research 2008, 52(10), 877–882.
- Midro A., *Zespół Downa. Przyczyny powstania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego*. [w:] B. Kaczmarek (red.), *Wspomaganie*

rozwoju dzieci z Zespołem Downa. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008.

- Pueschel S.M., *Ku lepszemu przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów*. przekł. A. Dembińska. Wydawnictwo Replika, Zakrzewo 2009.
- Sherman L.S., Allen E.G., Bean L.H., Freeman S.B., *Epidemiology of Down Syndrome*. Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews 2007, 13, 221–227.
- Supporting Children with Down Syndrome in Primary School, Down Syndrome Ireland, <https://downsyndrome.ie/resources/>.
- Żyta A., *Wstęp. Problemy rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*. [w:] A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.
- Żyta A., *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Żyta A., Ćwirynkało K., *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*. Wychowanie w Rodzinie 2015, 11, 377–396.

➤ Różne dane podają, że istnieje od 100 do 300 cech zewnętrznych charakterystycznych dla zespołu Downa, które występują u poszczególnych jednostek w różnej ilości, z różnym nasileniem i mogą tworzyć odmienne zestawy (por. Midro, 2008; Marshall, 2004).