

Trudna dorosłość osób z zespołem Downa Jak możemy wspomóc?

(fragment)

Projektowana książka spełni zapotrzebowanie rodzin oraz terapeutów nie tylko mających do czynienia z już dorosłymi osobami z zespołem Downa, ale wszystkich zrzeszonych w istniejących w Polsce stowarzyszeniach, niezależnie od wieku podopiecznych. Wiadomo, że dawniej osoby z taką specyfiką chromosomalną nie żyły długo, ponadto dość wcześnie pojawiały się u nich zmiany demencyjne.

Obecnie sytuacja tych osób jest inna, a ze względu na ich znaczne zróżnicowanie zarówno pod względem zachowań, jak możliwości poznawczych, emocjonalnych i społecznych - udzielane im wsparcie wymaga pogłębionej wiedzy interdyscyplinarnej. Projekt książki przeczytałam z wielkim zainteresowaniem, całość obejmuje 429 stron wydruku komputerowego. Struktura całości jest logiczna i przejrzysta, język na ogół przystępny, pomimo naukowego charakteru niektórych rozdziałów. Bardzo dobry jest podział książki i kolejność omawianych zagadnień: od aspektów biologicznych, poprzez psychologiczne, edukacyjne i społeczno-zawodowe, do wypowiedzi rodzeństwa osób z zespołem Downa włącznie. Przy tym autorami poszczególnych opracowań są osoby bądź o wysokim autorytecie naukowym, bądź dobrzy i doświadczeni praktycy. Cenne są znakomicie zestawione po kolejnych rozdziałach, bibliografie, a niejednokrotnie także dane netograficzne. [...]

[...] *Wstęp* autorstwa Redaktorki projektowanej książki, bardzo dobrze wyjaśnia motywację wydania książki i obecną trudną sytuację dorosłych osób z zespołem Downa w naszym kraju.[...]

[...] Część *pierwsza*, najtrudniejsza ze względu na „bazę naukową” - jest pod każdym względem bardzo dobrze opracowana, miejscami piękna przy odnoszeniu się do relacji: osoba z zespołem Downa - sztuka. Poruszane w tej części zagadnienia mają fundamentalne znaczenie dla rozumienia oraz opiekowania się starszymi osobami z zespołem Downa. Bogata i znakomicie dobrana jest bibliografia.[...]

[...] Treść sięga też do dzieciństwa i podstaw wychowawczych oddziaływań w tym okresie rozwoju. Część ta zawiera wiele istotnych przemyśleń; a bardzo wartościowy jest „model konceptualny” Hughes'a i Hwang'a dotyczący jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Natomiast przytoczone wiersze ilustrujące „obraz samego siebie” dorosłych osób z zespołem Downa - są po prostu piękne. I te rozważania (i badania) na temat ich marzeń! Niezwykle ważne są też problemy związane z potrzebą autonomii, jak i ze stresem oraz poczuciem koherencji u rodziców. A o doświadczaniu śmierci przez osoby z zespołem Downa - przeczytałam chyba po raz pierwszy. [...]

[...] Część trzecia zawierająca aspekty edukacyjne, obejmuje wybrane zagadnienia z tego zakresu. W tym wyborze zostały omówione istotne dla wspomagania rozwoju metody oddziaływania, każdorazowo przy wskazaniu na ich podstawy teoretyczne.

[...]

[...] Na wyróżnienie zasługuje też rozdział na temat umiejętności językowych i komunikacyjnych dorosłych osób z zespołem Downa - wysoce kompetentny, z licznymi przypisami, mającymi istotne znaczenie nie tylko dla specjalistów! [...]

[...] Interesujący i twórczy jest też kolejny rozdział, dotyczący mało znanej Metody Intymności i Interakcyjności, zawierający m.in. autentyczne dialogi; po nim następuje rozdział poświęcony wychowaniu religijnemu dorosłych osób z zespołem Downa, zawierający problemy dyskusyjne, jednakże niewątpliwie ważne dla wierzących

rodziców. [...]

[...] W innym sensie przydatny będzie bardzo dobrze napisany rozdział na temat wspierania rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa, zawierający m.in. schemat przebiegu dojrzewania płciowego zależnie od płci. a co szczególnie cenne - dylematy dotyczące rodzicielstwa osób z zespołem Downa. [...]

[...] Część *czwartą*, poświęconą aspektom społeczno-zawodowym, rozpoczyna niezwykle * istotny rozdział dotyczący m.in. problemów filozoficzno-etycznych odnoszących się do osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną.

A kolejna tematyka - jaką w tym rozdziale jest przysposobienie do pracy, zatrudnienie osób z zespołem Downa, a także ich aktywizacja zawodowa i społeczna - to sprawy wielkiej wagi nie tylko dla rodzin, ale to też problem społeczny. Dobrze tu służą przykłady zza granicy, a przede wszystkim prezentacja cieszących się uznaniem niektórych systemów wspomagających, osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną prowadzone w Polsce.

Ostatnia część książki, czyli *piąta*, to niezwykle wzruszające, ale także wzbogacające poznawczo narracje rodzeństwa osób z zespołem Downa. A dokładniej - tylko sióstr! Nic w tym dziwnego - wiadomo, że empatia jest szczególnym pięknem kobiecej duszy. [...]

[...] Podsumowując stwierdzam, że recenzowana książka spełni oczekiwania wielu Czytelników, nie tylko rodzin oraz terapeutów dorosłych osób z zespołem Downa, ale będzie również bardzo przydatna studentom pedagogiki specjalnej, ogólnej oraz psychologii; będzie dobrze służyła pracownikom socjalnym oraz lekarzom różnych specjalności, jak również personelowi domów pomocy społecznej. Ponadto książka może być interesująca dla tych wszystkich, którzy są zainteresowani interdyscyplinarną wiedzą na temat jednej z postaci ludzkiego życia, z jego trudami i ich pokonywaniem, z jego nadziejami i rozczarowaniami. Bowiem niezależnie od geno - czy fenotypu - istota człowieczeństwa jest zawsze taka sama.[...]

Recenzowany projekt książki bardzo polecam do wydania.

Prof. zw. dr hab. Irena Obuchowska