

Cliff Cunningham

Dzieci z zespołem Downa

Poradnik dla rodziców



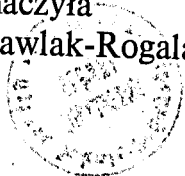
Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne

Cliff Cunningham

Dzieci z zespołem Downa

Poradnik dla rodziców

Tłumaczyła
Marzenna Pawlak-Rogała



Wydanie drugie



Warszawa 1994
Wydawnictwa Szkolne
i Pedagogiczne

Okladkę projektowała *Małgorzata Zachorowska*
Fotografie w I części wkładki: *M. Buza, M. Dębski, E. Domosławska, A. Ertmariska, G. Michalska, M. Michalski, T. Uniejewski*
Fotografie w II części wkładki przedrukowane z wydania angielskiego
Redaktor *Elżbieta Gogolewska*
Redaktor techniczny *Bożenna Stępień, Zofia Nartowska*
Korektor *Marek Biegalski*

Autor, specjalista w dziedzinie wychowania i nauczania dzieci umysłowo upośledzonych, przekazuje najważniejsze informacje na temat zespołu Downa — jego przyczyn, cech charakterystycznych i możliwości rozwojowych. Książka została napisana na podstawie wieloletnich doświadczeń w pracy z rodzicami dzieci z zespołem Downa, zawiera odpowiedzi na najważniejsze pytania i problemy.



133347/4

ISBN 83-02-04601-9

Copyright © 1982, 1987 Cliff Cunningham
© Copyright for the Polish edition by Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
Warszawa 1992

Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
Warszawa 1994
Wydanie drugie
Arkuszy drukarskich 16+1,25
Bielskie Zakłady Graficzne — Spółka z o.o., zam. 187/94

K 296/SI

***Wam – rodzicom dzieci
z zespołem Downa***

Spis treści

Od tłumacza / 9

Podziękowanie zamieszczone w pierwszym wydaniu / 11

Wstęp do drugiego wydania / 12

Droży rodzice / 13

Wprowadzenie: „Zwykłam myśleć o mym dziecku, jak o kimś obcym” / 15

I. „Czy poradzimy sobie wychowując dziecko z zespołem Downa? Jakie są te dzieci?” / 19

„Czy poradzimy sobie?” / 19

„Jakie są te dzieci?” / 20

II. Uczucia i reakcje / 26

Zbliżanie się do pogodzenia z upośledzeniem / 27

Pierwsze reakcje i uczucia / 29

Szok i niedowierzanie / 30

Reakcje instynktowne / 31

Poczucie nieszczęścia / 34

Poczucie niesprawdzenia się / 34

Uczucie niepewności / 36

Uczucie złości i wrogości / 39

Uczucie skrępowania / 40

Zmiany w czasie / 41

Podsumowanie / 43

III. Wpływ dziecka z zespołem Downa na rodzinę / 45

„Jak ja to powiem moim dzieciom?” / 48

„Czy powiadomić rodzinę?” / 51

Reakcje dziadków / 53

Czy obecność dziecka z zespołem Downa wprowadza rozdzwięk w małżeństwie? / 57

Konflikty między małżonkami / 60

Czy rodziny z dziećmi z zespołem Downa cierpią częściej z powodu chorób? / 63

Czy obecność dziecka ogranicza aktywność towarzyską? / 64

Czy matki mogą podjąć pracę? / 70

Podsumowanie / 71

IV. Jakie są przyczyny zespołu Downa? / 74

1. Co wpływa na stan ogólny dziecka? / 74
Co to są chromosomy? Gdzie się znajdują? / 75
Jaka jest funkcja chromosomów? / 76
Prawidłowy zestaw chromosomów (kariotyp) / 79
W jaki sposób dodatkowy chromosom pojawia się w komórce? / 82
Zespół Downa: trisomia 21 / 84
Czy istnieją różne odmiany zespołu Downa? / 86
Zwykła trisomia 21 / 86
Mozaikowa postać trisomii 21 / 86
Trisomia 21 z translokacją / 88
2. Jakie jest ryzyko przyjścia na świat następnego dziecka z zespołem Downa? / 90
Czy zespół Downa jest dziedziczny? / 90
Czy istnieje skłonność rodzinna występowania zespołu Downa? / 93
Jakie jest ryzyko urodzenia jeszcze jednego dziecka z zespołem Downa? / 93
3. Dlaczego nam się to zdarzyło? Co było przyczyną? / 94
Czy prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa jest różne w zależności od rasy, warunków społecznych, poziomu ekonomicznego, kraju i szerokości geograficznej? / 95
Dlaczego starsze matki częściej rodzą dzieci z zespołem Downa? / 95
Dlaczego starsze matki częściej rodzą dzieci z zespołem Downa? / 96
Czy wystąpienie zespołu Downa zależy od wieku ojca? / 97
Dlaczego tak wiele młodych matek ma dzieci z zespołem Downa? Czy młodych matek mających te dzieci jest więcej niż starszych? / 97
4. Jak często występuje zespół Downa? / 98
Jak często dochodzi do poczęcia dziecka z trisomią 21? / 99
Jak często rodzą się dzieci z zespołem Downa? / 99
Jak wiele jest dzieci i dorosłych z zespołem Downa? Jaka jest chorobowość? / 100
Podsumowanie / 102
Poradnictwo genetyczne / 104

V. Charakterystyka zespołu Downa / 105

- Charakterystyka cech fizycznych (somatycznych) / 107
- Czy wygląd dziecka może świadczyć o stopniu upośledzenia w przyszłości? / 111
 - Czy „wiotkość” noworodka może określić stopień upośledzenia dziecka? / 111
 - Fizyczna i medyczna charakterystyka w okresie dzieciństwa i w wieku dorosłym / 112
 - Czaszka i twarz / 113
 - Blokada górnych dróg oddechowych / 114
 - Słuch / 115
 - Wzrost i waga / 117
 - Postawa / 120
 - Układ kostno-stawowy / 121
 - Podwichnięcie szczytowo-obrotowe / 122

- Skóra / 123
- Chirurgia plastyczna twarzy / 125
- Układ trawienny / 127
- Serce / 129
- Układ krążenia / 130
- Białaczka / 131
- Wzrok / 131
- Czucie i stymulacja / 132
- Koordinacja zmysłowa / 132
- Szybkość reakcji / 134
- Starzenie się, padaczka i pogarszanie się stanu zdrowia / 137
- Różnice „biochemiczne” / 138
- Terapia witaminowa i mineralna / 139
- Terapia 5-hydroksytryntofanem / 140
- Terapia komórkowa / 141
- Leczenie hormonami tarczycy / 142
- Wnioski dotyczące leczenia / 143
- Płuca i układ oddechowy / 144
- Układ rozrodczy / 146

VI. Osobowość i temperament / 150

- Co wpływa na osobowość i temperament? / 151
- Informacje pochodzące z wczesnych badań / 153
- Badania najnowsze / 154
- Niemowlę / 154
- Małe dziecko / 155
- Dzieci starsze i dorośli / 167
- Wychowanie / 169
- Podsumowanie / 172

VII. Rozwój umysłowy, motoryczny i społeczny / 174

1. Zmiany w rozumowaniu i traktowaniu ludzi z zespołem Downa / 175
2. Terminologia i testy / 179
 - Testy dotyczące zdolności umysłowych / 184
 - Ocena zachowań / 191
 - Współpraca rodziców i profesjonalistów / 193
 - Wiek umysłowy: oczekiwania i opiekuńczość / 194
3. Rozwój w zespole Downa / 195
 - „Jakie są korzyści wczesnej interwencji i stymulacji?” / 199
 - „Czy dziecko może nie zaliczyć testu na inteligencję?” „Czy dziecięce możliwości umysłowe pogarszają się w czasie?” / 202
 - Okresy rozwojowe / 212
 - „Jeśli dzieci rozwijają się wolniej, to czy ich rozwój umysłowy trwa dłużej?” / 215
 - „Czy istnieje różnica pomiędzy zdolnościami społecznymi i umysłowymi?” / 216
 - Wnioski / 217

4. Osiągnięcia wczesnego rozwoju / 218

Wybór placówek przedszkolnych / 224

Późniejsze osiągnięcia rozwojowe / 232

Uwagi / 235

„Co można zrobić, jeśli rodzice nie mają dostępu do programów wczesnej interwencji?” / 236

„Jak wiele powinni zrobić rodzice?” / 238

Wnioski / 239

Uwagi końcowe / 241

Dodatek: Badań prenatalne wykrywające niektóre postacie upośledzenia / 245

Dzieci uczą się w zależności od środowiska, w którym żyją / 247

Wykaz lektur / 248

Indeks / 254

Od tłumacza

Drodzy Państwo!

Praca, której podjęłam się tłumacząc niniejszą książkę, okazała się niezaplanowaną przygodą w moim życiu. Chciałabym to wyjaśnić, usprawiedliwiając się niejako, zarówno przed medykami, jak i anglistami, bowiem z dziedzinami tymi mam niewiele wspólnego.

W 1985 r. przeżyłam dramat urodzenia dziecka, o którym przez pewien czas nie było wiadomo, czy będzie żyło. Pobyt Antosia na oddziale Intensywnej Terapii trwał zaledwie 2 tygodnie, ale to, co przeżywałam przez ten okres, bojąc się o jego życie, a potem zdrowie, zdołało rozszerzyć moją wrażliwość i współodczuwanie w stosunku do wszystkich matek dzieci chorych i zagrożonych.

Niebawem w identycznej sytuacji urodziła dziecko przyjaciółka, która w swoim rozpaczliwym liście napisała: „mój pobyt w szpitalu i cały poród to był jeden wielki koszmar. Nasze dziecko, Maciusz, urodziło się chore. Choroba jego to zespół Downa. Jest to dla nas straszna tragedia. Patrząc na Maciusia leżącego w łóżeczku, machającego nóżkami i rączkami, i nie chce mi się wierzyć, że to moje dziecko będzie przez całe życie kaleką. Nie potrafię teraz myśleć o czymkolwiek innym, jak tylko o tym, co nas spotkało i dlaczego, i jaka jest przyszłość Maciusia.” Przejęta tym wydarzeniem zaczęłam poszukiwania informacji na temat dzieci z zespołem Downa. Znalazłam jedynie 2 artykuły w „Twoim Dziecku” oraz książkę Cliffa Cunninghama *Down's Syndrome*. Zdziwiła mnie okładka — dwoje dzieci z zespołem Downa, które z zaciekawieniem, przejęciem i inteligencją w oczach, obserwują jakieś wydarzenie. Przejrzysty układ książki, streszczenia rozdziałów, łatwy język zachęciły mnie do pospiesznego przetłumaczenia kilku stron, kilkunastu i jeszcze więcej dla rodziców Maciusia. Niektórzy ludzie należą do siewców dobrych pomysłów i taki właśnie człowiek podsunął wówczas myśl — zdawało się nierealną — przetłumaczenia całej książki i wydania jej w Polsce. Nawiązałam kontakt

z autorem oraz angielskim i polskim wydawnictwem. Okazało się, że książka jest już przetłumaczona na język włoski i hiszpański i wszędzie okazuje się nieocenioną pomocą dla rodziców. Pomimo wielu publikacji na ten temat na Zachodzie, ta książka pozostaje jedyną najpełniej informującą rodziców małych dzieci o zespole Downa, przyczynach i skutkach, terapiach, zachowaniach rodziców, rozwoju dzieci itd. Jest książką pisaną dla rodziców, a w jakiś sposób także przez nich, bowiem autor poddał się ich sugestiom i utożsamił z ich przeżyciami, porzucając ściśle naukowy język. Czytając tę książkę odczuwa się jego ciepły i serdeczny stosunek do rodziców i dzieci. Ponieważ autor zawarł w niej także wyniki najnowszych badań, książka jest pożyteczna również dla pediatrów, psychologów, psychiatrów dziecięcych, pedagogów i studentów, a rodzice znajdują w niej wiele informacji, których nie mogli do tej pory uzyskać ani w szpitalu, ani w przychodni. Poza tym jest to praca, która w cudowny sposób pogłębia każdego człowieka, bowiem sprawy, które porusza, dotyczą nie tylko wychowania dzieci z zespołem Downa, nie tylko wychowania dzieci w ogóle, ale także postawy ludzi dorosłych wobec osób odmiennych, więcej — zmusza do weryfikacji własnego stanowiska wobec wszystkich ludzi wokół, traktując nas samych jako istoty także w jakiś sposób ograniczone — talentem, inteligencją, wyobraźnią. Dlatego wierzę, że książka ta w naszym nietolerancyjnym społeczeństwie stanie się nowym czynnikiem zmieniającym nasz stosunek do siebie nawzajem, a rodzicom dzieci niepełnosprawnych doda odwagi i wiary w sens walki, co w sumie zaowocuje bardzo konkretnymi zmianami. Mam na myśli włączenie dzieci z zespołem Downa w bieg naszego życia społecznego (zapewnienie im miejsc w przedszkolach, szkołach, a potem umożliwienie zarobkowania), co pozwoli im na dużo bardziej szczęśliwe i pełniejsze życie.

W tym miejscu chciałabym serdecznie podziękować prof. Jackowi Zarembie oraz prof. Januszowi Kostrzewskiemu za nieocenioną pomoc w redagowaniu książki oraz wszystkim tym, którzy, swym zainteresowaniem i pomocą wspierali mnie w tej pracy — trudnej i zapewne niedoskonałej, lecz bardzo potrzebnej. A pracę tę dedykuję swojemu synowi.

Marzenna Pawlak-Rogala

Milanówek, marzec, 1992

Podziękowanie zamieszczone w pierwszym wydaniu

Książka ta zawdzięcza swe powstanie dwóm źródłom inspiracji. Pierwszym jest mój wieloletni kontakt z rodzicami i kolegami-lekarzami, a drugim praca wielu ludzi, którzy spędzili część swego życia studiując i pisząc o zespole Downa.

Osobiście muszę podziękować Danie Brynelsen za jej komentarze pomocne przy redagowaniu książki, Margaret Flynn za pomoc w opracowaniu partii dotyczących tematu braci i sióstr, Robertowi Cravenowi za pomoc w wykonaniu ilustracji, Dawidowi Griffithsowi za fotografię, June Hayes-Light i Dawidowi Hallowi oraz studentom Pengwern Hall za pozwolenie skorzystania z ich fotografii, a także rodzicom, którzy pożyczyli mi swoje zdjęcia oraz którzy czytali i komentowali redagowane teksty. Specjalne podziękowania składam Dian Donnai oraz Zakładowi Genetyki Medycznej przy szpitalu St. Mary w Manchesterze za pomoc w zredagowaniu rozdziału dotyczącego chromosomów.

Moją głęboką wdzięczność wyrażam pani Ellen Cullen za przepisywanie tekstu i pomysł układu książki oraz nieskończoną cierpliwość w stosunku do ciągłych przeredagowań tekstów.

Na końcu muszę podziękować mojej żonie Marcie, która — jak zawsze — umiała połączyć uczciwy krytycyzm z cierpliwością i wsparciem. Moje dzieci będą szczęśliwe wiedząc, że rozdziały są skończone i znowu mogą zdominować mój czas swoimi zabawami.

Przez osiem ostatnich lat byłem wspomagany przez dotacje Social Science Research Council oraz Departament of Health and Social Security.

Cliff Cunningham
Wrzesień 1981

Wstęp do drugiego wydania

Odczuwałem potrzebę zaktualizowania tej książki zaledwie 5 lat po ukazaniu się jej pierwszego wydania z powodu wielkiej liczby różnorodnych badań i prac powstałych w ostatnim czasie, a związanych z zespołem Downa.

Jestem wdzięczny tym wszystkim rodzicom oraz profesjonalistom, którzy w ciągu tych 5 lat napisali do mnie dając pomysły zmian i uzupełnień oraz zachęcając do poprawienia książki. Ponownie dziękuję dr Dian Donnai, a także dr Richardowi Newtonowi z Royal Manchester Children's Hospital za pomoc w zagadnieniach medycznych. Jestem również wdzięczny dr Jennifer Dennis z Park Hospital for Children w Oksfordzie i Dr Dawidowi Southallowi z Cardiothoracic Institute w Londynie za pozwolenie opisanie ich wstępnej pracy na temat niedrożności górnych dróg oddechowych oraz dr Joyce Ludlow za życzliwe zezwolenie na włączenie jej pracy do książki (rozdział siódmy), biorąc oczywiście całą odpowiedzialność za ewentualne błędy.

Muszę podziękować moim kolegom, którzy w różnym czasie byli członkami grupy Manchester Down's Syndrom Cohort Research. Są to: Tricia Sloper, Meg Aumonier, Jiri Berger, Sheila Glenn, Liz Byrne, Anne Rangelcroft, Christina Knussen i Chris Lennings a także towarzyszący studenci, którzy wnieśli swą pracą duży wkład: Margaret Arnisdottir, Gyda Haroldsdottir, Vicki Gibbs i Stephanie Lorenz. Program grupy Manchester Down's Syndrom Cohort jest finansowany przez Wydział Zdrowia i Opieki Społecznej (Department of Health and Social Security).

Cliff Cunningham
Lipiec 1987

Drodzy Rodzice

Proszę was o przeczytanie tej strony zanim rozpoczniecie lekturę całej książki. Prośba ta dotyczy problemu, którego nie potrafię rozwiązać.

Jeśli urodzi się dziecko, które wydaje się być zdrowe, my jako rodzice nie otrzymujemy dokładnych informacji na temat ryzyka, jakie może zaistnieć w jego przyszłym życiu. Nic nam nie wiadomo na temat jego problemów zdrowotnych związanych z sercem, z zaburzeniami słuchu, wzroku czy osobowości. Nie wręcza się nam list ze statystycznym ryzykiem przestępstw, narkomanii czy szansą sukcesów w szkole i pracy. Wracamy do domu i śnimy nasz sen o szczęśliwej przyszłości. Gdybyśmy taką listę otrzymywali, musielibyśmy nauczyć się żyć z tymi informacjami i kontrolować nasze wyobrażenie o tym, co mogłoby się zdarzyć.

Jeśli jesteście jednak rodzicami dziecka, które urodziło się z zespołem Downa — rozpoznawalnym od momentu urodzin lub wkrótce później — wtedy wiele faktów i liczb staje się nagle niezbędnymi. Duża część tych informacji dotyczy jedynie możliwych do zaistnienia konsekwencji medycznych i rozwojowych oraz możliwości zaradzenia im. Większość dzieci z zespołem Downa nie ma jednak aż tak wielu problemów i dlatego nie wszystkie spośród tych informacji są potrzebne. Niestety nie wiem, które wiadomości są konkretnie Wam, Czytelnikom tej książki, przydatne.

Jeśli jesteście więc rodzicami dziecka z zespołem Downa, sami musicie zdecydować, o jak wielu sprawach chcecie wiedzieć i jak wielu informacjom stawić czoło w danym czasie. Matka 6-letniego chłopca podsumowała to lepiej niż mógłbym to zrobić ja:

„musisz uzyskać tak wiele odpowiedzi na pytania, które krążą w twojej głowie, jak tylko jest to możliwe... i musisz zrobić to jak najwcześniej, aby móc przez wiele z nich, smutnych i zawikłanych przebrnąć... a kiedy zdobędziesz te informacje, zobaczysz, jak nierozsądne było zamartwianie się... ale zważ, możesz wiedzieć za dużo... jeśli będziesz stale myśleć o przyszłości i wszystkich sprawach, które mogą się zdarzyć, oszalejesz... najlepszą rzeczą, jaką można zrobić, to przejść przez to wszystko jak najszybciej i kochać dziecko, i robić to, co należy, aby mu pomóc... po prostu brać dzień za dniem, tak jak on nadchodzi... wiesz, kiedy przeszłam przez cały ten szok i zamartwianie się i zaczęłam pomagać

dziecku, wtedy wszystko uległo zmianie. Zaczęłam je poznawać i mogę szczerze powiedzieć, że znalazłam w ostatnich latach wiele radości”.

Niezależnie od tego, czy jesteśmy rodzicami, profesjonalistami, czy też po prostu członkami społeczeństwa, niebezpieczeństwo, z którym się stykamy, jest takie, że nasza wiedza o upośledzeniu umysłowym często przesłania prawdziwy obraz dziecka czy dorosłego człowieka, jakim on jest. Musimy być ciągle świadomi tego niebezpieczeństwa i stale czynić wysiłki, aby nie skupiać się jedynie na fakcie upośledzenia umysłowego. Często mam wrażenie, że rodzice uczą się robić to lepiej niż my, profesjonalści. Aczkolwiek dla wielu rodziców, którzy właśnie dowiedzieli się, że ich dziecko ma zespół Downa, nie jest to proces łatwy. Na szczęście większość rodziców, których poznałam w czasie mojej pracy, twierdziła, że po przekroczeniu pierwszego szoku zaczęli widzieć bardziej dziecko aniżeli jednostkę chorobową. Rozpoczynali naukę życia z nim, a w wielu przypadkach znajdowali radość z nowego członka rodziny i z jego obecności.

Mam szczerą nadzieję, że książka ta będzie dla państwa pomocna, pomimo wszystkich jej niedoskonałości.

Cliff Cunningham

Wrzesień 1981

Ps. Jeśli, podobnie jak ja, macie państwo skłonność przy lekturze książek do opuszczania wstępów, proszę, nie pomińcie strony 17.

Wprowadzenie

„Zwykłam myśleć o moim dziecku, jak o kimś obcym”

Kiedy dowiedziałam się więcej o zespole Downa, poczułam, że rozumiem córkę lepiej i jakoś pomogło mi to zbliżyć się do niej... widzisz, przez długi czas myślałam o moim dziecku, jak o kimś obcym... tak, jak myśli się o kimś z innego kraju... a nie o jednym z nas.

Słowa te, wypowiedziane przez matkę 3-letniej dziewczynki z zespołem Downa, zwięźle tłumaczą istotny powód, dla którego rodzice powinni mieć dostęp do informacji o tej chorobie. Zdobywając wiedzę i poszerzając zdolność rozumienia tego typu upośledzenia, przybliżamy się do dziecka. Prawdę tę uświadomił mi także ojciec dziesięciodniowego chłopca z zespołem Downa. W czasie pierwszej wizyty w jego domu odpowiadałem na liczne pytania: „Jaka była przyczyna wystąpienia zespołu Downa?”, „Jaki wpływ będzie to miało na fizyczny i psychiczny rozwój dziecka?”, „Jakie jest prawdopodobieństwo wystąpienia tej choroby u innych dzieci w rodzinie?”, „Czy była możliwość zaistnienia upośledzenia u dzieci już urodzonych?”, „Czy istnieje ryzyko urodzenia dzieci z zespołem Downa u krewnych?”, „Jakie dziecko będzie, gdy dorośnie?”, „Do czego będzie zdolne?”, „Co możemy uczynić, aby mu pomóc?”, „Jakiej pomocy możemy się spodziewać?”, „Skąd możemy otrzymać tę pomoc?”. Na koniec ojciec powiedział — „szkoda, że nie było pana wczoraj — mój brat z rodziną odwiedzili mnie i pytali, co jest dziecku, a ja nie potrafiłem im nic powiedzieć. Czuję się jak głupiec. Przecież on jest moim synem, a ja nic o nim nie wiem”.

Ten ojciec należy do grupy blisko dwustu rodzin, które mają dzieci z zespołem Downa i współpracują z nami w poszukiwaniu najlepszych

metod ich rozwoju. Prace badawcze rozpoczęliśmy dziesięć lat temu. Z grupą kolegów odwiedzamy regularnie domy tych rodzin — przez pierwsze 2 lata życia dziecka przynajmniej co 6 tygodni, a następnie co 6 miesięcy. Podczas tych regularnych wizyt uświadamiamy sobie konieczność udzielania wyczerpujących informacji, a zacytowane wypowiedzi wskazują, że potrzeby rodziców wybiegają daleko poza uzyskanie wiadomości o tym, co robić i gdzie się udać.

Rodzice, z którymi pracujemy, a także ich przyjaciele i krewni, domagają się dokładnej, aktualnej, prawdziwej i obiektywnej wiedzy o zespole Downa. Narzekają na trudności w jej uzyskaniu i na szeroko rozpowszechnione mity. Jakże często słyszałem matkę energicznego i żywo interesującego się otoczeniem szkraba z zespołem Downa oznajmującą: „myślałam, że one wszystkie są łagodne i bierne”, albo 21-letnią matkę mówiącą: „ale czy dzieci te nie przytrafiają się jedynie kobietom starszym?”. Niektórzy rodzice nalegają, abyśmy zapisywali wszystkie informacje, których udzielamy w odpowiedzi na ich pytania. Chcą mieć te notatki, aby w przyszłości móc się nimi posługiwać, a także podzielić się informacjami w rodzinie, wśród znajomych czy z lekarzami.

Uczucia, jakich doznają rodzice dzieci z zespołem Downa, są tak samo ważne, jak fakty. Moi rozmówcy przekonali mnie, jak wielką pomocą są dla nich wiadomości o reakcjach i uczuciach innych rodziców dzieci z zespołem Downa i o ich sposobach radzenia sobie z tymi uczuciami.

Można powiedzieć, że miałem szczęście. Tak naprawdę, to przecież nie wiem, co to znaczy mieć dziecko z zespołem Downa. Dzięki doświadczeniu i wiedzy, jaką zebrałem w ciągu ostatnich dziesięciu lat, doszedłem do wniosku, że chociaż nie chciałbym mieć dziecka z zespołem Downa, to gdyby tak się zdarzyło, nie byłoby to dla mnie taką tragedią, jaką zwykliśmy sobie wyobrażać.

Pomimo to nie jestem w sytuacji osoby, która w pełni rozumie uczucia rodziców. Wszystko, co mogę zrobić, to zgromadzić ich doświadczenia, a także obserwacje innych specjalistów i starać się opisać odczucia, które wydają się być wspólne wszystkim rodzicom.

Kiedy ostatecznie zdecydowałem się napisać tę książkę, myślałem w swojej naiwności, że wszystko, co jest do zrobienia, to przekazać informacje, jakich udzielałem rodzicom podczas wizyt w ich domach. Okazało się to jednak nie takie proste.

Kiedy rozmawiam z rodzicami twarzą w twarz, wiem, które pytania są dla nich najpilniejsze i jak wiele szczegółów chcieliby oni poznać. Moje odpowiedzi mogę tak sformułować, aby najlepiej zaspokajały potrzeby rodziców w odniesieniu do ich własnego dziecka.

Wszystkie niemowlęta i dzieci z zespołem Downa różnią się jednak tak bardzo między sobą, że generalizowanie bez sporządzenia listy wyjątków jest po prostu niemożliwe.

Jestem w pełni świadomy, że rodzice czują się często sfrustrowani, kiedy starają się wydobyć odpowiedzi na nurtujące ich pytania z długich, złożonych objaśnień.

Wiem, jak rozpaczliwe bywa często szukanie informacji w książkach medycznych, które z konieczności koncentrują się na patologicznych i odbiegających od normy aspektach zespołu Downa. Fotografie i ilustracje w takich książkach muszą wyraźnie pokazywać główne cechy charakterystyczne, a wybrane przykłady bywają często krańcowe.

Dlatego problem odpowiedniego przekazania informacji Czytelnikom starałem się rozwiązać w sposób następujący:

1. W książce znalazł się szczegółowy spis treści oraz indeks, który można wykorzystać w celu uzyskania informacji na określone pytania.
2. Tam, gdzie było to możliwe, zrobiłem spis głównych zagadnień i umieściłem go na końcu każdego rozdziału.
3. Starałem się każdy rozdział zamknąć w odrębną całość, tak aby nie było potrzeby czytania książki w jakimś ustalonym porządku. Spowodowało to pewne powtórzenia, ale jako nauczyciel doszedłem do przekonania, że powtórzeń nie zawsze należy unikać.
4. Wybierając fotografie i wypowiedzi rodziców unikałem przykładów krańcowych i wykorzystałem te, które wydawały mi się najbardziej reprezentatywne.

Książka ta nie została napisana, gdyby rodzice nie zadawali mi tylu pytań i nie zmusili do szukania odpowiedzi, i gdyby nie byli w tym tak wytrwali. Nie jest to jednak książka wyczerpująca temat. Jest zaledwie wyborem odpowiedzi i wyjaśnień, które wypracowałem w ciągu ostatnich lat. Ponieważ osoby, z którymi stykałem się, były przeważnie rodzicami niemowląt i małych dzieci, dlatego książka ta odpowiada potrzebom tej grupy i może nie sprostać pytaniom dotyczącym późniejszych lat życia. Niniejsze wydanie zawiera jednak



więcej informacji o dzieciach starszych i ludziach dorosłych z zespołem Downa. Chociaż starałem się skupić uwagę na aspekcie medycznym i poradnictwie, to jednak nie podałem do końca sposobów radzenia sobie we wszystkich przypadkach. Jest faktem oczywistym, że w większości medycznych problemów najlepiej zwrócić się o poradę do lekarza lub pielęgniarki. Na końcu książki podałem wykaz lektur — które mogą okazać się przydatne — dotyczących wczesnej stymulacji, programu kształcenia i kierowania wychowaniem dzieci z zespołem Downa.

Na zakończenie chciałbym podkreślić, że przekazanie w pełni reprezentatywnego obrazu dzieci z zespołem Downa nie jest możliwe. Pragnę jednak, aby informacje, które tu państwo znajdziecie, stanowiły pomoc w odnalezieniu waszego osobistego zrozumienia własnego dziecka. Takim, jakie w rzeczywistości ono może być: szczęśliwe, smutne, wesołe czy trudne dla was i dla waszej rodziny. Nie zapominajcie nigdy, że wasze dziecko jest indywidualnością i że różni się od innych dzieci, tak samo jak wszystkie zdrowe dzieci różnią się pomiędzy sobą. Wasze — rodziców — a także waszej rodziny reakcje i uczucia należeć będą do was samych.

