

Uwagi końcowe

Trudno mi zakończyć pisanie tej książki, ponieważ traktuje ona tylko o początkach samego problemu. Tak jak powiedziałem na wstępie, usiłuję ona odpowiedzieć na niektóre bezpośrednie pytania zadawane przez rodziców. Dotyczy ona pierwszego okresu, kiedy rodzice przystosowują się do diagnozy zespołu Downa i — mam nadzieję — przygotowuje ich do codziennego obcowania z tą świadomością i do uczenia się ich własnego dziecka. Jestem jednak całkowicie świadomy przyszłych niepokojów, które są wspólne dla większości rodziców, a których nie opisałem tutaj w szczegółach. Tak więc rodzice powinni poznać możliwości rozwoju dziecka, właściwe bodźce dynamizujące jego rozwój, a także zakres działań edukacyjnych, które mogą oni podjąć. Wielu rodzicom trudno jest decydować, gdzie i kiedy dziecko powinno rozpocząć uczęszczanie do przedszkola czy szkoły. Następny dość powszechny „kryzys” wynika z niepewności, kiedy dziecko ma szkołę opuścić. Dokąd powinno się ono udać? Czy dalsza edukacja powinna być przeprowadzana na kursach zawodowych czy poprzez uczęszczanie do Centrum Kształcenia Dorosłych (Adult Training Centre), czy też ma podjąć pracę chronioną?

Wszystkie odpowiedzi na te pytania zależą od:

- 1) indywidualności dziecka, tego, jak ono się rozwija, jego mocnych i słabych stron; jego osobowości i zachowania się. Nie warto najczęściej martwić się tymi sprawami, dopóki dziecko nie będzie większe, kiedy można będzie mieć lepsze rozeznanie w jego zdolnościach umysłowych i społecznych;
- 2) lokalnych źródeł pomocy i zabezpieczeń. Pewne rejony posiadają więcej przedszkoli, instytucji szkolnych i przedszkolnych aniżeli

inne. Obecnie zauważa się znaczący ruch w kierunku wytworzenia specjalnych warunków w zwykłych szkołach — podobnych do tych, jakie spotyka się dla osób starszych — oraz urządzenie małych domów opieki. Będziecie państwo musieli dowiedzieć się o nich zanim wyłoni się potrzeba skorzystania z takiej formy opieki. Oczywiście liczba placówek dostępnych dla osób dorosłych z zespołem Downa może znacząco zmienić się w przeciągu paru lat;

3) okoliczności rodzinnych, które mogą się zmienić i nadać inny bieg przyszłym planom.

Starajcie się państwo zdecydować, które potrzeby są pilne i unikajcie zmartwień dotyczących przyszłych problemów, które przecież mogą nigdy się nie pojawić. Listę ksiązek oraz źródeł pożytecznych informacji podałem na końcu książki. Chciałbym podkreślić, że dla wielu rodziców troska i lęk o przyszłość dziecka — w związku z uczęszczaniem do szkoły czy życiem w zakładzie — okazują się całkowicie nieuzasadnione. Większość rodziców uważa, że ich dzieci lubią przedszkole i szkołę i czują się w niej zupełnie dobrze, a rodzice odczuwają ten fakt jako dużą korzyść i ulgę. Chociaż niektórzy rodzice mają poczucie winy z powodu zadowolenia z odejścia dziecka na jakiś czas z domu, wkrótce jednak zdają sobie sprawę, że jest to reakcja zupełnie normalna i doświadczana przez wielu rodziców, także rodziców dzieci zdrowych. Fakt oddania swego dziecka dla wielu z nich jest olbrzymią ulgą, podobnie jak świadomość, że ktoś jeszcze pomaga dziecku i że odpowiedzialność nie spoczywa jedynie na nich samych.

Kiedy starsze dzieci wyprowadzają się z domów do zakładów czy domów opieki, rodzice mogą być znów pełni obaw. Niektórzy są zdziwieni i zranieni widząc, że młody człowiek lubi nowe życie, a w pewnych przypadkach nawet je preferuje.

Jestem szczególnie świadomy tego, że nie przedyskutowałem kwestii będącej niezmiennym zmartwieniem wielu starszych rodziców — „Co się stanie, kiedy my umrzemy?”. Nie starałem się odpowiedzieć na to pytanie, ponieważ zrobić tego nie potrafię. Mamy tylko nadzieję, że postęp w zakresie opieki i nauczania będzie sprawiał, iż więcej ludzi z zespołem Downa posiadać będzie wystarczająco dobre przystosowanie społeczne oraz umiejętności potrzebne do niezależnego życia. Mamy także nadzieję, że zwiększy się liczba takich placówek, jak małe

domy opieki, domy społeczne czy chronione wspólnoty i nie zaistnieje potrzeba zamykania kogokolwiek w wielkich szpitalach lub zakładach. Według obecnych tendencji, ci, którzy są głębiej upośledzeni, powinni być otoczeni troskliwą opieką w małych zespołach lub zakładach opiekuńczych z dobrze wykwalifikowanym personelem. Przez „mały” większość autorytetów rozumie grupy nie większe niż 25—30 osób, a w niektórych przypadkach tylko 6 lub 8.

Wiele informacji powinien przynieść kontakt z miejscową służbą zdrowia. Nie zaniebujcie państwo jednak możliwości spotkań z grupami rodziców czy spotkań w ramach stowarzyszeń zajmujących się upośledzonymi dziećmi. Często posiadają one dużo więcej informacji, a poza tym są specjalnie zainteresowane, aby pomóc rodzicom. Zdają sobie sprawę, że wielu rodziców, bo aż około 50%, jest niechętnych do spotykania się z innymi rodzicami czy grupami, zwłaszcza w pierwszych miesiącach po urodzeniu się dziecka. Jednakże pod koniec 1. roku życia większość z nich — a zwłaszcza matki — zauważa, że grupy rodzicielskie mogą być bardzo pomocne. Szczególnie cenne są grupy samopomocy z dziećmi w podobnym wieku, w ramach których rodzice mogą dyskutować o aktualnych problemach dziecka i sposobach ich rozwiązywania. Inni rodzice nie chcą się w ogóle przyłączyć do stowarzyszeń, ale postawa taka nie przekreśla możliwości uzyskiwania od nich informacji na temat lokalnych źródeł pomocy, zorganizowania wakacji czy opieki nad dzieckiem, istniejących ubezpieczeń, praw itp.

Kończę tę książkę wracając do tematu głównego. Urodzenie się dziecka z zespołem Downa jest wielkim szokiem dla wszystkich rodziców. Niezależnie od tego, co nastąpi później, jest to wydarzenie w waszym życiu, które zawsze będzie z wami i jako takie musi powodować przemiany. Jest to wyzwanie.

Wychowanie każdego dziecka jest wyzwaniem. Czy wychowanie dziecka upośledzonego umysłowo jest wyzwaniem większym, czy też innym od wychowania dziecka zdrowego — jest kwestią opinii. Ale wychowanie dziecka z zespołem Downa jest nie tylko wyzwaniem do walki i do dania dziecku najlepszych możliwych szans rozwoju — jest to wyzwanie rzucone poglądom na temat wartości, którymi osądzamy innych oraz decyzji, czego od życia pragniemy.

Patrzę w przyszłość, kiedy nadejdzie dzień, gdy matka i ojciec będą mogli być zapewnieni, że nie będą mieć dziecka głębiej upośledzonego umysłowo. Ale nie jestem pewien, czy taki dzień będzie korzystny dla społeczeństwa jako całości. Ci członkowie naszego społeczeństwa, którzy są głębiej upośledzeni umysłowo, stanowią ciągle wyzwanie dla nas wszystkich, oni sprawiają, że zadajemy sobie pytanie o nasze wartości, oni testują naszą umiejętność współodczuwania, oni przypominają nam, że „zdolności” nie są wszystkim.