

Krystyna Rożnowska

Dziecko z zespołem Downa

Jaka  to musi być miłość



**Dziecko
z zespołem
Downa**

Krystyna Rożnowska

Dziecko z zespołem Downa

Jaka to musi być miłość



Warszawa
Wydawnictwo Lekarskie PZWL

© Copyright by Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007

© Copyright by Krystyna Rożnowska, 2007

Konsultacja: prof. zw. dr hab. *Janina Wyczesany*

Wszystkie prawa zastrzeżone.

Przedruk i reprodukcja w jakiegokolwiek postaci całości bądź części książki bez pisemnej zgody wydawcy są zabronione.



Redaktor ds. publikacji popularnonaukowych: *Agata Góra*

Redaktor merytoryczny: *Teresa Materkowska*

Redaktor techniczny: *Lidia Michalak*

Korekta: *Iwona Brzezińska*

Projekt okładki i stron tytułowych: *Maciej Sawicki*



ISBN 978-83-200-3438-7

Wydanie I

ks 189824

Wydawnictwo Lekarskie PZWL

00-251 Warszawa, ul. Miodowa 10

tel. (0-22) 695-40-33

Księgarnia wysyłkowa:

tel. (0-22) 695-44-80

Infolinia: 0-801-142-080

www.pzwl.pl

e-mail: promocja@pzwl.pl

Skład i łamanie: „Mater”, Warszawa

Druk i oprawa: Pabianickie Zakłady Graficzne SA, Pabianice

ks 189824

PRZEDMOWA

GDYBY NIE MIŁOŚĆ RODZICÓW, PRACA NAD RÓZWOJEM DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA BYŁABY NIEWYKONALNA

Dzieci z zespołem Downa jest w Polsce ponad 40 tysięcy, w przybliżeniu, bo nie prowadzi się dokładnej statystyki. Są w różnym stopniu upośledzone umysłowo i fizycznie. Ta wada genetyczna stwarza liczne bariery rozwojowe, toteż trudniej im sprostać codziennym obowiązkom i pokonywać przeciwności losu.

Mają więc wiele ograniczeń i trudności rozwojowych, ale cechuje je duża emocjonalność, uczuciowość, wrażliwość, serdeczność. Umieją kochać, odpowiadają miłością na miłość, dobrocią na dobroć i potrafią darzyć innych bezgranicznym zaufaniem. Toteż dzisiaj, gdy z powodu słabszych więzi międzyludzkich samotność bywa częstsza i dotkliwsza, a głód uczuć dość powszechny, ludzie z zespołem Downa wypełniają tę lukę. Nie bez przyczyn właśnie te dzieci są w wielu krajach dość chętnie adoptowane. One odwracają uwagę od dominujących dziś wartości – pieniądza, urody, intelektu, w stronę innych: dobroci, szczerości, miłości, zaufania, poświęcenia.

Dla społeczeństwa są wyzwaniem, krzywym zwierciadłem, w którym ostrzej i mocniej odbijają się cechy ludzkie, świadczące o człowieczeństwie i kulturze. Co prawda już nie zamyka się ich, jak przed laty, w zakładach opieki, izolując od życia, ale ich integracja ze środowiskiem zwykle jest tylko pozorna, pozostaje raczej pięknym celem czy programem edukacyjnym niż faktem. Nawet najbardziej inteligentni z nich, najlepiej przystosowani do życia i zawodu, bywają niechętnie przyjmowani do zakładów pracy czy kręgów życia towarzyskiego. W sposób często nieuświadomiony wyznacza się im granice, których nie pozwala się im przekroczyć. Bo nie tylko w nich są ograniczenia i bariery utrudniające integrację, one tkwią także w nas.

Poznałam wielu rodziców, którzy wychowują dziecko z zespołem Downa, i myślę, że gdyby nie miłość rodzicielska, nie byłoby w stanie temu podołać. Zespół Downa wystawia tę miłość na próbę już w momencie urodzenia się dziecka, ale tylko niekiedy ją niszczy, najczęściej wzmacnia. Na jej fundamencie rodzice budują siłę i cierpliwość niezbędną do wychowania tego dziecka oraz wiedzę o nim i jego potrzebach. A wychowanie tych dzieci jest nieporównywalnie trudniejsze, trzeba bowiem pomagać im pokonywać kolejne bariery rozwojowe, jakie stwarza ta wada genetyczna.

Chylę czoło przed ich matkami i ojcami, którzy kosztem wielkich wyrzeczeń dokonują cudów, by w rozwoju dziecka uczynić choćby mały krok do przodu. Walczą o nie, chociaż wiedzą, że nigdy nie uwolnią go od zespołu Downa. *Muszą więc wytyczyć sobie granicę między możliwym a niemożliwym, między pożądanym a rzeczywistym, bowiem pomyłka w tej materii bywa bolesna, a i kosztowna...* – przestrzega Andrzej Suchcicki, który wraz z żoną prowadzi Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej kochani”.

Ktoś spyta: po co więc te wielkie wysiłki i wyrzeczenia? Czy warto dla tych dzieci poświęcać własne życie?

I czy zdrowi, normalni ludzie kiedykolwiek zrobią im miejsce pośród siebie? Przecież one nie mają szans wygrać w świecie dzisiejszej konkurencji, w której liczy się tylko intelekt, powierzchowna atrakcyjność, bezwzględność, spryt. Nie mają tych cech.

Nie ma ludzi niepotrzebnych, są tylko nieprzystosowani. Ale jak przystosować do życia osoby z zespołem Downa? Odkąd objęto je opieką medyczną i edukacją, włączając do normalnego życia, stały się innymi ludźmi. W ciągu niepełnego stulecia ich średnia życia wzrosła od kilkunastu do 50, a nawet 60 lat, zwiększył się znacznie ich iloraz inteligencji. Uczą się, zdobywają różne zawody, toteż niektóre z nich, gdy dorosną, wykonują odpowiedzialne prace, także artystyczne – grają na scenie, w zespołach muzycznych, piszą wiersze, malują, potrafią żyć coraz bardziej samodzielnie, a na Zachodzie nawet zawierają związki małżeńskie.

Książkę tę adresuję do rodziców i opiekunów dzieci i dorosłych z zespołem Downa z nadzieją, że pomoże im lepiej pokierować ich losem i wykorzystać wszelkie ich możliwości rozwojowe. Adresuję ją także do wszystkich ludzi zainteresowanych dziećmi i dorosłymi z zespołem Downa, którzy pragną im pomagać, wspierać ich i zmieniać świat, by stawał się dla nich bardziej otwarty i przyjazny. Nie sposób w jednym poradniku zawrzeć pełnej wiedzy na temat zespołu Downa, choć jest ona już bardzo szeroka, a nauka ciągle ją wzbogaca, podpowiadając nowe metody pracy nad rozwojem tych dzieci. Ich rodzice i opiekunowie są więc zmuszeni do nieustannej edukacji. Jak w przyszłości zmieni się los osób z zespołem Downa, skoro nauka, a zwłaszcza genetyka, rozwija się w takim tempie?

* * *

Dziękuję wszystkim, którzy podzielili się ze mną doświadczeniami w pracy nad wychowaniem i rozwojem dzieci z zespołem Downa oraz przemyśleniami o życiu osób dotkniętych tą wadą genetyczną – dziękuję ich rodzicom, lekarzom, nauczycielom, terapeutom, członkom organizacji i towarzystw oraz pracownikom instytucji działających na rzecz dzieci i dorosłych z zespołem Downa. Podziękowania składam: Krystynie Mazur, Zofii Małeckiej, dr Marii Drewniakowej, dr Danucie Wolskiej, Andrzejowi Suchcickiemu, Barbarze Mazur, Ewie Raczek, dr Elżbiecie Minczakiewicz, Teresie Serafin, Teresie Kamińskiej, Barbarze Gacek, dyr. Barbarze Mikrut, dr Monice Gasińskiej, Janowi Krupińskiemu, Karolowi Johnsonowi (Kanada), pani Monice (Wiedeń), dr Ewie Mazurek-Stepper (Wiedeń), Annie Dziarmadze (USA), członkom Stowarzyszenia „Tęcza” z Krakowa, Grażynie Banach-Kociołek, Bogusławie Zawadzie, dyr. Monice Kastory-Bronowskiej, Katarzynie Szczerbik, Annie Dymnej, dr Teresie Oleńskiej, red. Elżbiecie Dziwisz i wszystkim, którzy mnie wspierali w czasie pisania tej książki.

Krystyna Rożnowska

SPIS TREŚCI

NARODZINY	13
Nikt cię nie będzie tak kochał	13
Co to znaczy: zespół Downa?	17
Skąd się bierze ta wada genetyczna?	18
Najtrudniej je zaakceptować	21
Jak sobie poradzić z tymi uczuciami?	24
Nikt nie zawinił	24
Jakie ono będzie?	26
PIERWSZE PYTANIA I WĄTPLIWOŚCI	27
Poznaj swoje dziecko	27
Jakie cechy noworodków najczęściej wskazują na zespół Downa?	28
Co potrafią dzieci z zespołem Downa?	30
Najczęstsze pytania i odpowiedzi na temat zespołu Downa	31
OD CZEGO ZACZAĆ?	38
Propozycje na pierwsze dni macierzyństwa	38
Kilka rad i propozycji na trudny początek	38
UŻYCIE RODZINY Z DZIECKIEM Z ZESPOŁEM DOWNA	41
• Tylko w rodzinie	41
• Ono także wiąże	42
• Trudności dzielą, ale i łączą	52

KAŻDY DZIEŃ SIĘ LICZY	53
OPIEKA MEDYCZNA I LECZENIE	64
One częściej chorują	64
ROZWÓJ DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA	74
Nie tylko intelekt	74
Trzy pierwsze lata są najważniejsze	77
Jak pomóc dziecku w rozwoju?	81
Jak kierować ich dalszym rozwojem?	83
PRZYŚPIESZYĆ ROZWÓJ	85
Nie prześpij z nim tej szansy	85
Co to jest wczesna interwencja?	87
Jak pracowała ze swoją córeczką?	98
Dojrzewaliśmy obie	100
Wyznania rehabilitanta dziecka z zespołem Downa	103
TRUDNA SZTUKA INTEGRACJI	105
Gdy przekraczają próg domu	108
Integracja w przedszkolu	110
Czas do szkoły	113
Rola rodziców, przedszkolaków i uczniów	117
Integrować czy nie?	118
OBSZARY WSTYDLIWEGO MILCZENIA	120
Grozi im przemoc seksualna	127
Spełnianie marzeń	128
26 ✓ CZAS DORASTANIA	130
Jak im zorganizować dorosłe życie?	135
29 ✓ „WIECZNE DZIECI” JAKO DOROŚLI	137
Bariery na ich drodze do pracy	139
Warsztaty Terapii Zajęciowej (Fundacja im. Brata Alberta)	143
236 PÓŹNE LATA Z ZESPOŁEM DOWNA TO PODWÓJNA STAROŚĆ	147
24 ✓ TEATR, WYPOCZYNEK, SPORT	150

LIST Z WIEDNIA	156
WIEK MATKI A PRAWDOPODOBIENSTWO URODZENIA DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA	160
Badania prenatalne	160
HISTORIA ZESPOŁU DOWNA	163
ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA DZIAŁAJĄCE NA RZECZ OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA	165
OŚRODKI I PUNKTY WCZESNEJ INTERWENCJI POLSKIEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB Z UPOŚLEDZENIEM UMYSŁOWYM	167
PORADNIE GENETYCZNE	169
JAK ZDOBYĆ ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	171
PIŚMIENICTWO	174