

Dziecko z zespołem Downa- dzieckiem wyjątkowym? Szansa czy zagrożenie dla rodziny?



*Poradnik dla Rodziców
i
Opiekunów*



*Dziecko z zespołem Downa – dzieckiem
wyjątkowym?
Szansa czy zagrożenie dla rodziny?*

2

*Poradnik ten powstał jako efekt prac
grupy projektowej złożonej ze
studentów Katolickiego Uniwersytetu
Lubelskiego w ramach zajęć z Podstaw
psychologii rehabilitacji.*



Słówko od Autorów

3

Drodzy Czytelnicy!

Większość Rodziców dowiadując się, że ich dziecko ma zespół Downa, musi się zmierzyć z rozpaczą, bezsilnością, ale przede wszystkim lękiem. Lękiem związanym nie tylko z widokiem na przyszłość, ale także z obawą czy poradzą sobie z wychowaniem Pocięchy. Czasami bowiem, wydaje się, że wszystko legło w gruzach. To właśnie dla Was, Drodzy Rodzice i Opiekunowie powstał ten tekst. Pragniemy nie tylko ukazać funkcjonowanie dzieci z Zespołem Downa, ale przede wszystkim pocieszyć i dodać sił poprzez autentyczne świadectwa rodzin z którymi spotkaliśmy się osobiście. Są Oni doskonałym przykładem na to, że trisomia 21 chromosomu nie jest wyrokiem i możliwe jest czerpanie przez całą rodzinę pełnej radości z życia. Mamy nadzieję, że nasz poradnik będzie nie tylko źródłem informacji, ale także pociechą i wsparciem.

*Autorzy
Kasia, Karolina, Magda, Krzysztof i Darek*

Spis treści

4

1. *Czym jest Zespół Downa?*
2. *Świadectwo I*
3. *Kilka słów od strony psychologicznej*
4. *Aspekt prawny*
5. *Świadectwo II*
6. *Praktyczne porady i ćwiczenia*
7. *Wnioski*
8. *Podziękowania*
9. *Dla ciekawskich*



Czym jest Zespół Downa?

5

Czym jest zespół Downa? Jest to jedna z najczęstszych mutacji genetycznych. Osoby z tym zespołem posiadają nadmiar materiału genetycznego w postaci dodatkowego, nadprogramowego chromosomu 21, co naukowo nazywa się trisomią 21 chromosomu. Zespół można rozpoznać po charakterystycznych rysach twarzy. Co dla rodzica jednak najważniejsze w tej kwestii to problemy zdrowotne, które mogą wiązać się z tą mutacją. W okresie noworodkowym i niemowlęcym istotne jest jak najszybsze wykrycie ewentualnych wad wrodzonych, takich jak: wady układu pokarmowego, wady serca czy zaćma. Skłonność do zakażeń wymaga od rodziców przykładania uwagi do profilaktyki w postaci szczepień oraz wczesnego i zdecydowanego leczenia każdego zakażenia. Stałym objawem zespołu Downa jest upośledzenie rozwoju umysłowego. Wokół tej kwestii urosło wiele mitów dlatego ważne jest, aby zasięgać pewnych informacji od lekarza. Należy pamiętać, że zdolności każdego człowieka są w dużej mierze uzależnione od odpowiedniego wspomaganie rozwoju w okresie dzieciństwa i tak samo jest w tym wypadku – od nas zależy, jak dobrze rozwiną się nasze dzieci. Odpowiednie nastawienie rodziców, wczesna i intensywna rehabilitacja psychoruchowa, terapia zajęciowa i ogólna edukacja pomogą osiągnąć dziecku lepszy poziom rozwoju.

Świadectwo I

AGNIESZKA

Pani Halina i Pan Janusz są rodzicami 30 letniego Sławomira, 25 letniego Grzegorza i 16 letniej Agnieszki. To właśnie ich najmłodsze dziecko jest osobą z zespołem Downa. Poproszeni o opowiedzenie swojej historii, z ogromną chęcią dzielą się swoim doświadczeniem...

Pierwsza reakcja

O dysfunkcji swojej córki dowiedzieli w dniu jej przyjścia na świat. Przez całą ciążę Pani Halinka bardzo dobrze się czuła i nie dopuszczała do siebie myśli, że może urodzić dziecko z niepełnosprawnością, że jej dziecko może być inne, zwłaszcza, że urodziła już dwóch, w pełni sprawnych i zdrowych, synów. Wyznają, że informacja o chorobie Agnieszki była dla nich ogromnym szokiem, wówczas nie wiedzieli, co to jest zespół Downa. Zaraz po narodzinach córeczki, mieli ochotę zamknąć się przed całym światem, odizolować, nie wychodzić z domu, z nikim nie rozmawiać. Do dziś wspominają, jak źle czuli się, gdy wieść o niepełnosprawności ich córeczki rozeszła się po wsi, w której mieszkają do dziś. Jak wyznaje mama Agnieszki, bardzo dużo płakała. Ciężko było jej słuchać gratulacji z okazji narodzin dziecka. Oboje czuli bezradność. O tym, że w rodzinie pojawiła się osoba niepełnosprawna, mieli trudność w poinformowaniu nawet najbliższych. Na szczęście, ich cała rodzina zaakceptowała w pełni to, że Agnieszka jest dzieckiem z zespołem Downa, nigdy jej nie odrzucili, nigdy nie wyśmiali.

Droga akceptacji

Przyznają dziś, że potrzebowali sporo czasu, aby w pełni pogodzić się z losem. Pierwszym krokiem, jaki pomógł w akceptacji niepełnosprawności Agnieszki przez jej rodziców, było nawiązanie kontaktu ze stowarzyszeniem zajmującym się zrzeszaniem rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością. Do pierwszego spotkania z rodzinami Pani Halina została namówiona przez znajomą, która również jest matką dziecka niepełnosprawnego. Na początku broniła się przed przyjściem tam, myślała, że będzie miała trudności, by dzielić się z innymi swoimi trudnościami. Po jakimś czasie jednak, zauważyła, że stowarzyszenie daje jej bardzo dużo wsparcia. Do udziału w spotkaniach zaczął przekonywać się także mąż. Jak mówi Pan Janusz, pomoc, jaką dostali wtedy od swojej rodziny była bardzo ważna, ale oparcie, które otrzymali (i nadal otrzymują) od ludzi z podobnymi problemami i nawiązanie z nimi relacji było bezcenne.

Nasza rodzina



Cała rodzina zaakceptowała i pokochała Agnieszkę taką, jaka jest. Podczas spotkań z krewnymi, dziewczynka czuje się nieskrępowana, gdyż wie, że jest otoczona miłością, najbliżsi pozwalają jej na bycie sobą. Starsi bracia są z nią związani, opiekują się i troszczą o siostrę. Wzajemnie pilnują się czy dopełnili wszystkich obowiązków związanych z Agą. Rodzice mówią, że córka bardzo mobilizuje do działania ich całą rodzinę. Muszą być zorganizowani, potrzebują orientować się w jaki dzień i o której godzinie należy pojechać z dziewczyną do logopedy, lekarza czy psychologa. Podczas gdy Agnieszki nie ma w domu, każdy wyraźnie odczuwa jej nieobecność. Jak mówi mama, dziewczynka jest wszędzie z nimi, kiedy wyjadą czy wyjadą gdzieś bez niej, zawsze czują, że „czegoś” im brakuje.

Skąd czerpiemy siły?

Rodzice Agnieszki twierdzą, że w pierwszych latach życia córki, w akceptacji niepełnosprawności Agnieszki oraz w znalezieniu sił na codzienne życie, najbardziej pomogło im Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży Sprawnej Inaczej znajdujące się niedaleko ich miejscowości. Tam poznali rodziny, które są w podobnej sytuacji życiowej. Dało to im pokłady siły i pomogło w odnalezieniu się w rzeczywistości. Do dzisiaj aktywnie uczestniczą w życiu Stowarzyszenia. Co jakiś czas rodziny wraz ze swoimi niepełnosprawnymi pociechami spotykają się, urządzają wyjazdy, grille, zabawy, spędzają wakacje. Pani Halinka mówi, że nigdy nie zwiedziłaby tylu miejsc, gdyby nie Stowarzyszenie. Czują więc z innymi rodzicami, wzajemnie się wspierają i dzielą swoimi trudnościami. Wszyscy razem tworzą dużą rodzinę, gdzie każdy się zna i może liczyć na pomoc drugiego, nie tylko w sprawach związanych z dziećmi z niepełnosprawnością.

Nasza Agnieszka

1
2

Agnieszka uczęszcza do położonej w sąsiedniej miejscowości, szkoły specjalnej. Oprócz zespołu Downa, posiada orzeczenie o umiarkowanym stopniu upośledzenia. Ma problemy z wymową, jednak praca z logopedami znacznie poprawiła ten aspekt. Dziewczynka jest obecnie w wieku dojrzewania. Jak zaznacza Pan Janusz, chce, aby liczone się z jej zdaniem. By dać jej poczucie autonomii, która najintensywniej rozwija się właśnie w okresie, w którym jest, rodzice umożliwiają dziewczynie jak największy udział w czynnościach domowych i samoobsługowych, oczywiście stosownie do umiejętności Agi i z uwzględnieniem zachowania jej bezpieczeństwa. Rodzice mówią, że nie mają z nią większych problemów wychowawczych, jest zazwyczaj posłuszna i grzeczna. Kiedy zdarzy się komuś na nią krzyknąć, lub też na kogoś innego w jej obecności, szybko idzie do swojego pokoju i zamyka się w nim. Po chwili wychodzi, obsypuje pocałunkami i przeprosinami, nawet jeśli coś nie było z jej winy. Lubi muzykę i seriale dla nastolatków. Jej rodzice bardzo często słyszą od innych osób pochwały dla córki, choćby z powodu jej umiejętności tanecznych. Agnieszka często okazuje radość, cieszy się i ekscytuje małymi rzeczami.

Błogosławieństwo...



Pani Halina wspomina, że po narodzinach córki, lekarze i inni specjaliści pocieszali ją, mówiąc, że będzie jeszcze bardzo zadowolona z Agnieszki. Wtedy nie potrafiła w to uwierzyć, nie rozumiała, jak można być zadowolonym z niepełnosprawnego dziecka. Teraz, jak twierdzi, gdyby spotkała tych ludzi, powiedziałyby że mieli rację. Razem z Panem Januszem zgadzają się ze stwierdzeniem, iż dziecko niepełnosprawne jest swego rodzaju Błogosławieństwem. Agnieszka zbliżyła do siebie całą ich rodzinę, umocniła ich więzi. Jak mówi Pan Janusz, córka wymaga dużo miłości oraz daje jej bardzo wiele. Mówią o niej „ozdoba naszego domu, żywe srebro”.. Nikt nie przytula się i nie okazuje takiego ogromu miłości jak ona. Rodzice wyznają, że dla nich, dla ich synów, Agnieszka jest wszystkim.

Chcemy Wam powiedzieć...



Pani Halina i Pan Janusz twierdzą, że ciężko uwierzyć w to, iż życie z takim dzieckiem może być pełne prawdziwej miłości, ogromnego ciepła i radości, dopóki samemu się tego nie doświadczy. Tato Agnieszki kładzie nacisk na to, że bardzo ważne jest, by nie zamykać się przed światem i szukać kontaktów, budować relacje, zwłaszcza z innymi osobami mającymi w swej rodzinie ludzi z niepełnosprawnością. Zapytani o to, co chcieliby przekazać rodzicom, którzy oczekują dziecka z zespołem Downa, odpowiadają: „Żeby się nie poddawali...”. Mówią, iż każdy potrzebuje innego czasu na akceptację sytuacji, na to, aby pogodzić się z rzeczywistością, by przełamać się i podźwignąć ciężar niepełnosprawności swej pociechy oraz pozwolić sobie na doświadczenie tej wielkiej miłości, jaką dać mogą dziecku i jaką może dać im ich dziecko.

1
5

FUNKCJONOWANIE PSYCHOSPOŁECZNE

Funkcjonowanie psychospołeczne



W szkole dzieci z Zespołem Downa funkcjonują różnie, uzależnione jest to od ich stopnia upośledzenia i sprzężeń, jakie często posiadają. Zawsze jednak są chętne do współpracy, z entuzjazmem podejmują się wykonywania nowych zadań. Często działają pod wpływem emocji, co widać w ich zachowaniu. Radość wyrażają głośno śmiejąc się, klaszcząc, skacząc do góry, a nawet tańcząc. Kiedy są smutne lub zdenerwowane, zwykle milczą, spuszczaają głowę, siedzą w bezruchu i nie reagują na to, co się do nich mówi. W kontakcie z drugą osobą są ufne, otwarte i pogodne, chętnie wchodzą w interakcję. Są szczerze, mówią to co myślą, często skracają dystans z osobami dorosłymi. Lubią być chwalone i doceniane. Bez problemu nawiązują kontakty w grupie rówieśniczej.

Funkcjonowanie psychospołeczne



Bywają uparte, kiedy nie mają ochoty wykonać jakiegoś zadania, trudno je do tego nakłonić. U wielu dzieci z Zespołem Downa występuje nadwaga, a nawet otyłość. Większość z nich posiada zdolności muzyczne lub plastyczne. Potrafią grać na fortepianie, gitarze, skrzypcach itp., malują farbami, pastelami lub węglem.

Dzieci z zespołem Downa żywo reagują na otoczenie, domagają się obecności osób dorosłych, oczekują ich towarzystwa w czasie zabawy. Są miłe i czułe, bardziej otwarte niż dzieci zdrowe, na ogół mają mniejsze wymagania. Posiadają one wysoką gotowość do naśladowania. Jednakże u dzieci nie poddawanych stymulacji rozwojowej występuje brak inicjatywy i samodzielności.



Funkcjonowanie psychospołeczne



Są one raczej uległe wobec innych, naśladowują wzory zachowań, a ich chwilowe pragnienia przemijają. Dzieci z zespołem Downa potrafią doskonale różnicować stosunek otoczenia do nich. Darzą miłością, sympatią i przyjaźnią te osoby, które są dla nich życzliwe, łagodne i troskliwe. Odrzucają tych, do których nie mają zaufania. Są bardzo wrażliwe na czyjąś krzywdę. Osobie poszkodowanej okazują współczucie, spieszą z pomocą, głaszczą, tulą do siebie, całują. Zganione za coś odczuwają wstyd, manifestując go opuszczeniem głowy, zarumienieniem się, odejściem, schowaniem się za jakiś przedmiot. Często obserwuje się u nich zmienność nastrojów (upór, dąsy, obrażanie się, czasem bez wyraźnej przyczyny). W większości dzieci z zespołem Downa są pełne ciepła i życzliwości do ludzi.

Funkcjonowanie psychospołeczne



Swe stany emocjonalne uzewnętrzniają głośno manifestując radość z pochwały, zacierają ręce, klaszczą z zadowolenia, głaszczą się po głowie, jeśli uda się im osiągnąć zamierzony cel.

W większości przypadków dzieci z Zespołem Downa:

- są zawsze pogodne, w dobrym nastroju,
- zdradzają ogromne zainteresowanie otoczeniem,
- są spostrzegawcze i posiadają zdolności naśladowania,
- często przemieszczają się, gestykują, krzątają się, wtrącają się do czynności
- wykonywanych przez innych, pomagają w różnych pracach,
- są towarzyskie, chociaż czasem płochliwe, ostrożne, nieufnie podchodzą do rzeczy nowych i nieznanych, niesprawdzonych przez siebie
- łatwo nawiązują kontakt z ludźmi,
- dzieci o wysokim stopniu empatii, uzewnętrzniają swe stany emocjonalne np.: zacierają ręce.

Funkcjonowanie psychospołeczne



Należy jednak pamiętać, że-jak wszędzie zdarzają się także dzieci drażliwe, złośliwe, skłonne „cichaczem” skrzywdzić drugiego. Podczas zajęć wymagających dłuższej koncentracji, uwagi, znacznego wysiłku umysłowego lub fizycznego dzieci te szybko się męczą i zniechęcają. W pracy z nimi trzeba pamiętać, by nie doprowadzić ich do momentu wyczerpania.

Niemal każde dziecko z zespołem Downa ma problemy z mową i mówieniem. Zaburzenia w rozwoju umiejętności słownego komunikowania się dotyczą różnych poziomów języka i różnych sfer mowy.

21

ASPEKT PRAWNY

Aspekt prawny



Edukacja

Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (niepełnosprawne) mają takie samo prawo do nauki, wychowania i opieki jak dzieci zdrowe.

Wg Konstytucji RP oraz Konwencji o Prawach Dziecka, Każde dziecko w Polsce, ma prawo do nauki, wychowania i opieki odpowiednich do wieku i poziomu rozwoju. Administracja samorządowa w postaci gminy, powiatu lub miasta ma obowiązek zapewnić dziecku warunki do nauki, opieki i wychowania w przedszkolu, szkole podstawowej i innych szczeblach edukacji (z wyłączeniem kształcenia wyższego).

Gmina ma obowiązek zapewnienia uczniom niepełnosprawnym (objętym kształceniem specjalnym, nauczaniem indywidualnym na terenie szkoły) bezpłatnego transportu i opieki w czasie przewozu, albo zwrotu kosztów przejazdu (biletu miesięcznego) dla ucznia i opiekuna środkami komunikacji publicznej, jeżeli dowożenie zapewniają rodzice. (art. 17, ust. 3a ustawy o systemie oświaty).

Aspekt prawny

2
3

Ponadto:

1. Osoby pobierające świadczenia pielęgnacyjne są zwolnione z uiszczania opłat RTV
2. Telekomunikacja Polska posiada ofertę 50% zniżki na abonament telefoniczny oraz posiada faktury dostosowane do potrzeb osób niewidomych i niedowidzących. Zapewnia także urządzenia dostosowane do potrzeb osób z dysfunkcjami narządu słuchu.
3. Możliwe jest założenie karty N+. Uprawnia ona osoby niepełnosprawne do bezpłatnego parkowania na dowolnych miejscach - nie tylko kopertach - w strefie płatnego parkowania w niektórych miastach.
4. Zasiłek opiekuńczy przysługuje osobie, która podlega ubezpieczeniu chorobowemu. Jest ona zwolniona od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad chorym dzieckiem. Prawo do zasiłku przysługuje na równi matce i ojcu dziecka. Zasiłek wypłaca się tylko jednemu z rodziców, temu, który wystąpi z wnioskiem o jego wypłatę za dany okres. Zasiłek opiekuńczy przysługuje pod warunkiem, że nie ma innych członków rodziny pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym, mogących zapewnić opiekę. W przypadku sprawowania opieki nad chorym dzieckiem w wieku do lat 2, zasiłek opiekuńczy przysługuje nawet wówczas, gdy są inni członkowie rodziny mogący zapewnić opiekę.

Świadectwo II

JÓZIO

Pierwsza reakcja

2
5

Ola, mama Józefa wspomina, że pierwszą reakcją był szok i myśl o przekleństwie. Wtedy miała taki schemat w głowie, że Bóg błogosławi, gdy daje coś zdrowego. Były to na szczęście tylko pierwsze godziny po porodzie, bo wtedy właśnie rodzice pierwszy raz dowiedzieli się o niepełnosprawności syna. Ola w nocy walczyła z pytaniem, dlaczego Bóg dał nam to dziecko... ale szybko przyszła odpowiedź, a wraz z nią doświadczenie głębokiego pokoju i zdecydowany sprzeciw wobec pierwszych czarnych myśli.

Zaraz po porodzie, a był wtedy środek nocy, lekarka przekazała Iwo krótką informację, że dziecko ma zespół Downa. Ojciec Józia wspomina, że lekarka rzuciła tylko te dwa słowa bez czułości i odeszła. Iwo już wtedy zareagował w obronie swojego dziecka, odpowiadając lekarzowi, czy to coś zmienia... Z początku prawda o niepełnosprawności nie docierała. Iwo mówi, że dopiero później zaczęło go to dotyczyć jako zadanie, które przerasta. Nie widział siebie w tym scenariuszu. Wspomina, że kilkanaście dni od urodzenia Józia był w Krakowie na dużym spotkaniu modlitewnym. Mówi, że tam Pan Bóg pokazał mu wyraźnie, że to on ma problem w sobie, a nie dziecko. Józio jest, jaki jest i kropka. To ja mam poradzić sobie z emocjami, dodaje. Uświadomienie sobie przez tatę Józia, że problem z synem jest w jego sercu, a nie w dziecku, zajęło mu kilkanaście dni.

Droga akceptacji



Matka Józefa wspomina, że pierwszy moment akceptacji miał miejsce w szpitalu, w nocy tuż po porodzie. Twierdzi, że uświadomiła sobie wówczas, że była do tego w pewnym sensie przygotowywana. Wspomina konkretne fakty z własnego domu, np. rozmowę w rodzinie o usunięciu ciąży z dzieckiem z zespołem Downa i swoją stanowczą reakcją sprzeciwu. Właśnie tej nocy zaraz po porodzie przyszła Oli myśl, by podziękować Bogu za Józefa. Mówi, że świadomie powiedziane „dziękuję” przyniosło pokój. Mama Józia wyraźnie dostrzegła wtedy, że nie stoi w miejscu, a chce iść do przodu. Wspomina, że już tej nocy przestała być bierna. W szpitalu zaczęła przytulać dziecko i karmić piersią, pomimo pewnego oporu ze strony personelu. Po czasie zauważyła, że wtedy pierwszy raz stanęła mocno w obronie syna. Wspomina również późniejszą wizytę u pediatry, gdzie na wiadomość, że nie może na razie otrzymać skierowania na rehabilitację syna, zareagowała sprzeciwem i spowodowała zmianę postawy lekarza. Dodaje, że wtedy uświadomiła sobie po raz kolejny, że potrafi walczyć o Józia.

Droga akceptacji



Rodzice Józefa zgodnie wskazują, że akceptacja niepełnosprawności to proces, który ciągle trwa. Każdy „krok” ich dziecka wymagał osobnego aktu akceptacji. Iwo i Ola zwrócili uwagę na momenty, w których włączało się porównywanie do reszty dzieci. Przykładowo, Józef zaczął chodzić dopiero w drugim roku życia, a reszta rodzeństwa w pierwszym. Ola wskazuje, że Józef mimo wszystko spowodował, że jej macierzyństwo jako jeszcze bardziej rozłożone w czasie, pozwala na dłuższą obserwację postępów Józefa i radość z nich. Np. dumę, że w końcu samodzielnie jedzie na rowerku.

Iwo twierdzi, że Janek i Pio, w porównaniu z nimi mieli najmniej trudności z akceptacją najmłodszego brata. Przyjęli rzeczywistość, taką jaka była im dana. Mama Józefa wspomina, że najstarszy z braci, Janek, w dniu, w którym wrócili ze szpitala, po porodzie Józia, wypowiedział zdanie, do którego często wracają: „wiem dlaczego Józio jest z nami. Bóg szukał długo ludzi, którzy nie dokonają aborcji. Szukał, szukał i znalazł w końcu nas”. Ola wspomina, że Janek miał wtedy 9,5 lat. W wypowiedziach Oli i Iwo przewija się jak refren słowo dar. Józio jest przez nich odkrywany jako dar. Wyciąga z nich pokłady cierpliwości i wytrwałości oraz wpływa na ich stan wewnętrzny.

Skąd czerpiemy siły

28

To, co pomogło rodzinie w akceptacji niepełnosprawności Józia, to wiara w Boga. Wiara rozumiana również jako głęboka świadomość, że Józio jest darem zaplanowanym przez Boga. Rodzice oddzielili Zespół Downa od Józia. Ola wspomina, że gdy inni mówili i akcentowali niepełnosprawność, to mimo wszystko ciągle miała wrażenie, że trzyma w ręku swoje dziecko – Józia, a nie Zespół Downa.

Iwo również mówi o Józiu jako o darze. Wraca w rozmowie do chwil, kiedy czuł, że to go przerastało, ale spojrzenie z perspektywy daru pomogło – być może, ktoś inny by ten dar odrzucił, dodaje. Ola wspomina ważną rozmowę telefoniczną z dr Wandą Póltawską, dawną znajomą Karola Wojtyły. Iwo poznał ją na spotkaniu w Bielsku-Białej na studium teologii. Ktoś prawdopodobnie wspomniał Pani doktor o sytuacji Oli i Iwa. Rodzice byli wtedy przed badaniami genetycznymi Józefa. Pani Póltawska powiedziała Oli przez telefon: „Dziewczyno nie płacz! On wydobędzie z was miłość, jakiej nie znacie”. Zapytała tylko, czy serce ma zdrowe, a kiedy usłyszała, że tak, dodała: „Będzie dobrze! Nie płakać, ale żyć”! Kilka minut rozmowy telefonicznej z ważną dla nas osobą, jak twierdzi Ola, było dla niej właściwym ustawieniem „sprawy”.

Skąd czerpiemy siły



Mama Józia zwraca uwagę, że czas akceptacji był równocześnie sprawdzianem jej więzi małżeńskiej. Dla niej ważne było, że Iwo został z nimi. Ola wspomina, że nasłuchiwała się historii, jak to ojcowie opuszczają swoje żony, gdy w domu pojawia się niepełnosprawne dziecko. Tym bardziej doceniła aktywną postawę męża. Iwo sprawił, że Ola nie czuła się osamotniona. Zdarzało się nieraz, że mąż brał wolne od pracy, tylko, by być z rodziną.

Nasza Rodzina



Rodzice Józefa są od 18 lat małżeństwem. Iwo ma 41 lat i jest nauczycielem języka polskiego. Ola również ma 41 lat i z wykształcenia jestem pedagogiem. Ukończyła również studia ze slawistyki, jednak na co dzień zajmuję się Józkiem. Ola i Iwo mają jeszcze dwóch synów: Jan ma 15 lat, Pio 13, a Józef skończył 6 lat. Mówią o sobie, że są „trochę szaleni”, ze względu na bardzo dynamiczny tryb życia i aktualnie intensywne przeżywanie dorastania swoich starszych synów. Wszyscy ze sobą czują się związani, choć w różny sposób. Co do rodzeństwa, to Józio bardziej jest związany z Piem, ale ostatnio również z Jankiem, dodaje Ola. Z Jankiem Józio ma bardziej fizyczną relację, np. przytuli się do niego. Z Piem zaś Józef lubi się położyć i poczytać książki. U Pia widać pragnienie relacji, nie tylko z najmłodszym bratem.

W domu jest bardzo żywo i radośnie, choć bywają momenty spięć, zwłaszcza jeżeli chodzi o dorastających. Oli zależy na większej ilości rozmów, ciągle ma ich niedosyt. Z uśmiechem dodaje, że większość rozmów jest jednak powodem do radości, np. te w kuchni, podczas przygotowywania posiłków. Starszym synom zdecydowanie łatwiej jest mówić, gdy coś nie jest wymuszone i inicjatywa wychodzi z ich strony.

Nasz Józio



Józef jest bardzo radosny i pogodny. Ma w sobie naturalną empatię. Jak widzi, że coś jest nie tak, to przeżywa to w sobie. Jest dzieckiem bardzo uspołecznionym. Również w dużej grupie czuje się dobrze, gdy ma obok chociaż jedną osobę, którą zna. Budzi się zadowolony. Ma w sobie niezwykłą spontaniczność. Rodzice mówią, że właśnie te cechy można nazwać mocną stroną Józia. Jego empatia sprawia, że jest bardzo wrażliwy. Według rodziców ma również wrodzoną wrażliwość na sprawy duchowe. Nigdy nie miał problemu, by iść z nim do kościoła. Za każdym razem, gdy rodzice jechali na rekolekcje wraz z innymi rodzinami, to Józef również. Nigdy nie stwarzał żadnych problemów.

Rodzice dodają, że nie wiedzą, co to znaczy, że Józef może być przeszkodą w robieniu czegoś (zarówno na szlaku w górach, jak i na zakupach). Józio funkcjonuje jak normalne dziecko w rodzinie. Uwielbia muzykę i śpiew. Widać radość na jego twarzy, gdy jest otoczony dźwiękami. Przykładowo zrobił sobie z różnych elementów poznajdowanych w domu własną perkusję, wiernie przypominającą prawdziwą, jaką kiedyś zaobserwował. Iwo twierdzi, że Józio jest też pomysłowy i nowatorski. Świetnie wiąże liny i sznurki. Jego słabą stroną jest fakt, że mało mówi, co szybko dostrzegają osoby z zewnątrz.

Nasz Józio

3
2

Czasem jest też uparty. Jak nie chce czegoś, to nie da rady go zmusić. Jednak, gdy już angażuje się w zadanie, to jest bardzo cierpliwy. Nie lubi ćwiczeń związanych z pisaniem, to też jego słaba strona, chętnie natomiast pomaga w kuchni. Mama mocno potwierdza, że Józio to wielki pomocnik i naśladowca. Twierdzi, że zaangażowanie w sprawy domowe, to naturalna terapia i rehabilitacja. W atmosferze domowej Józio uczy się praktycznie wszystkiego.

Miejscem rehabilitacji Józia jest głównie dom. Przez jakiś czas chodził na rehabilitację, ale źle to znosił. Aktualnie uczęszcza do normalnego przedszkola, choć ze względu na liczne infekcje w większości przebywa w domu. Bardzo lubi pomagać w kuchni i rysować. Ola wymienia miejsca, gdzie Józef aktywnie uczy się życia: wspólne z rodziną spacer, kino, kościół – tu otaczają nas ludzie, dźwięki, muzyka. Wakacje nad morzem, rekolekcje z rodzinami, basen, wodospady, boisko, piłka... to przynosi efekty, dodaje Iwo. Józio lubi odgrywać też role z bajek (w momencie rozmowy akurat odgrywał rolę bestii z „Pięknej i Bestii”, chcąc wciągnąć do gry rodziców i przeprowadzającego wywiad). Józef cieszy się, jak mu się czyta książki i choć nie wiadomo, ile z tego rozumie, to zawsze słucha je z uwagą.

Błogosławieństwo...



Rodzice Józefa zgodnie mówią, że dzięki jego obecności zyskali bardzo dużo. Dostrzegają również własny rozwój i przemianę. Józio ma siłę scalania i jednoczenia. Jest dla nich „idealną motywacją do pracy nad sobą i zmiany siebie”. Ola dodaje, że Józio uczy całą rodzinę również wrażliwości duchowej. Wspomina jeden z epizodów, jak to wyszukał płytę CD i puścił utwór, który ma zabarwienie religijne – pieśń uwielbienia, a potem zaprosił wszystkich, by razem z nim uwielbiali Boga. Rodzice wierzą, że dla niego to nie tylko zabawa, ale Bóg przyjmuje to jako jego postawę na serio, sprawiając im przez to wiele pociechy. Ola i Iwo mówią, że dziecko z niepełnosprawnością, to szansa na scalenie i uwrażliwienie rodziny. Otwierają się oczy na potrzeby ludzkie oraz również inne osoby z niepełnosprawnością.

Chcemy Wam powiedzieć...



W tym miejscu warto przytoczyć w całości słowa, wypowiedziane przez mamę Józia podczas rozmowy: „Zawsze mówię innym zdanie, że życie ludzkie nie jest przypadkowe. Nie jest dane przypadkiem. Widzimy to w naszej rodzinie – to prawda uniwersalna. Każda jednak sytuacja jest inna, także w naszej codzienności. Nie da się przygotować, ale trzeba się „otworzyć”. Odkrywam, że jest to fenomenalna, niesamowita „przygoda” dla całej rodziny. Bardzo rozwija się nasza więź małżeńska. Wydobywa się coraz większe pokłady dobra, jeżeli wszyscy razem podejmują wysiłek. Dziecko zaczyna wpływać na większą bliskość rodziny.

Chcemy Wam powiedzieć...



Chciałabym wspomnieć o pewnym wydarzeniu. Zaprowadzam Józefa do przedszkola, które dzieli budynek z gimnazjum. Uczniowie gimnazjum mają lekcje WF-u na boisku, obok którego przechodzimy. Któregoś dnia bardzo mocno się wyzywali, ktoś nawet zawołał trzykrotnie: Ty dwonie! Miałam wtedy Józia na rękach i postanowiłam podejść do nauczyciela. Z początku kazał mi zejść z boiska, ale gdy zobaczył Józia zawołał chłopaków grających w piłkę. Zrobiła się wielka cisza. Przedstawiłam im Józia i powiedziałam o Jego niepełnosprawności. Dodałam też: wiecie, często tu przechodzimy i widzimy jak gracie i co mówicie do siebie. Józio też was słyszy i jestem pewna, że rozumie, co krzyczycie. Mam nadzieję, że będziemy mieli okazję usłyszeć od was coś innego niż do tej pory. Nauczyciel WF-u powiedział, dziękujemy Pani za tę ważną lekcję. Chłopcy dosłownie pospuszczali głowy i powiedzieli chórem: przepraszamy. Dziś, gdy tam przechodzimy z Józkiem, odnoszę wrażenie, że ta grupa jest spokojniejsza. Po ich twarzach było widać wtedy emocje i wzruszenie, a dla mnie to kolejny dowód, że Józio zrobił już dużo dobrego”.

36

PORADY
I
ĆWICZENIA

Porady i ćwiczenia



Propozycje ćwiczeń stymulujących rozwój mowy u dzieci z zespołem Downa:

- Masaż twarzy
- Ćwiczenia mimiczne
- Ćwiczenia i zabawy oddechowe
- Zabawy dźwiękonaśladowcze
- Piosenki i bajki ortofoniczne
- Opowiadanie logopedyczne
- Wierszyki do ćwiczeń logorytmicznych
- Rymowanki i wyliczanki
- Zajęcia muzyczne- słuchanie, śpiewanie
- Opowiadanie i czytanie bajek
- Słuchanie nagrań /bajek/
- Dzieci z zespołem Downa charakteryzuje również opóźniony rozwój motoryczny. Określa je bardzo niska sprawność manualna i graficzna. Przejawia się to w spowolnionym lub przyspieszonym tempie podczas wykonywania różnych czynności i małą precyzją ruchów dłoni oraz palców.



WNIOSKI

Wnioski



*Każde dziecko jest darem,
czyli czego nauczyły nas
spotkania
z rodzinami dzieci
z Zespołem Downa...*

I. Ja i moja postawa to fundament, czyli pozytywne podejście, pozytywne emocje, pozytywna motywacja



- Dziecko niepełnosprawne jest najpierw dzieckiem, które ma przede wszystkim swoje wyjątkowe cechy, talenty i mocne strony. Ma również swoje słabe strony, a wśród nich jest niepełnosprawność.

**WYDOBYWAĆ I DOSTRZEGAĆ NAJPIERW POZYTYWNE STRONY –
CZYLI TO, CO „JEST”, A NIE TO CZEGO „BRAKUJE”.**

- Odkrycie dziecka z niepełnosprawnością jako daru i zadania, zmienia nastawienie i stanowi wewnętrzną motywację, by nie być biernym.

**OTRZYMALIŚMY DAR I ZADANIE, A WIĘC POSTARAMY SIĘ TEMU
SPORSTAĆ.**

- Środowisko, a w nim klimat emocjonalny, miłość, poczucie bezpieczeństwa i wsparcie to ważne kroki w drodze akceptacji.

**KOCHAĆ I BYĆ KOCHANYM TO NAJLEPSZY RODZAJ TRANSAKCJI
I NATURALNA TERAPIA.**

- Dziecko z Zespołem Downa może sprzyjać pogłębieniu relacji rodzinnych i sprawić, że członkowie rodziny są bliżej siebie.

TO, CO WYMAGA WIĘCEJ WYSIŁKU I POŚWIĘCENIA, ROZWIJA.

- Dziecko niepełnosprawne stanowi okazję, by rodzina stała się bardziej dojrzała i odpowiedzialna.

II. Nie ograniczać, ale stymulować i wspomagać naturalny rozwój, czyli serdeczne relacje z ludźmi, zabawa i twórczość.



- Kontakty i pozytywne relacje społeczne stanowią dodatkową okazję do rozwoju dziecka.
- Rehabilitacja „domowa” równoległa ze specjalistyczną. Stymulowanie naturalnej eksploracji otoczenia, szansą do odkrywania i rozwijania umiejętności.
- Dzielić się z niepełnosprawnym dzieckiem swoimi pasjami i pozwolić mu odkrywać swoje własne.

III. Korzystać z profesjonalnej pomocy i osiągnąć innych oraz samemu być gotowym do wspierania innych.



- Zdobywanie wiedzy na temat niepełnosprawności pomaga w zrozumieniu swojej sytuacji i pozwala jaśniej określić ograniczenia i możliwości rozwoju dziecka.
- Ważne jest, by zadbać o odpowiednią i kompleksową opiekę medyczną dziecka zwłaszcza w obliczu towarzyszących chorób.
- Zaangażowanie na rzecz innych (fundacje, ośrodki, stowarzyszenia, spotkania) to stworzenie okazji, by skorzystali inni i kolejny powód do osobistej satysfakcji dla rodziny dziecka z zespołem Downa.

Podziękowania



Ukazanie się tego poradnika związane jest z przychylnością wielu osób. W tym miejscu pragniemy złożyć podziękowania wszystkim, bez których publikacja ta byłaby nierzetelna i niekompletna. Szczególnie chcemy podziękować rodzinom Agnieszki i Józia (Scelinów), które podzieliły się z nami swoim życiowym doświadczeniem, wiedzą oraz własnym spojrzeniem na podjęte przez nas zagadnienie. Tym samym wyrażamy nadzieję, że Państwa wkład w naszą pracę przyczyni się do wsparcia rodzin oczekujących przyjścia na świat dzieci, u których stwierdzono zespół Downa. Pragniemy także gorąco podziękować dr Grzegorzowi Wiąckowi za pomoc i wielkie wsparcie podczas realizacji tego projektu.

DZIĘKUJEMY!

44

**DLA
CIEKAWSKICH**





**WYWIAD Z RODZINĄ
DZIECKA Z
NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ
(ZESPOŁEM DOWNA) -
JÓZEF (6 LAT)**

I OGÓLNA STRUKTURA RODZINY I WZAJEMNE RELACJE

Proszę opowiedzieć mi trochę o waszej rodzinie. Proszę podać krótką charakterystykę wszystkich jej członków – dzieci, męża żony...

Ola (41 lat): *Jesteśmy 18 lat małżeństwem. Iwo ma 41 lat i jest nauczycielem języka polskiego. Ja też mam 41 lat. Z wykształcenia jestem filologiem i logopedą, jednak na co dzień zajmuję się Józkiem. Mamy jeszcze dwóch synów: Jan ma 15 lat, Pio 13, a Józef skończył 6 lat. Możemy dodać, że jesteśmy trochę „szaleni”. W naszym domu jest bardzo dynamicznie. Czasem mam wrażenie, że żyjemy „na wulkanie” (śmiech). To wiąże się między innymi z intensywnym przeżywaniem dojrzewania naszych synów. Jeden właśnie wszedł na „górkę” (Pio), drugi już na niej jest (Jan). Tych dwóch starszych braci, ze względu na różne relacje społeczne, ma nieco inne podejście do życia, co powoduje, że czasami wychodzi wspomniany „dynamit”.*

Kto z kim czuje się najbardziej związany w Waszej Rodzinie?

Ola: *Wszyscy ze sobą. Ja z Iwem, to chyba przede wszystkim. Józio bardziej z Pio, ale ostatnio również z Jankiem, bo zaczął na niego patrzeć miłym okiem. Z Jankiem Józio ma bardziej fizyczną relację, np. przytulił się do niego. Z Pio zaś Józef lubi się położyć i poczytać książki. U Pio widać pragnienie relacji, nie tylko z najmłodszym bratem. W ostatnim czasie polepszają się nasze relacje z najstarszym synem. Janek jest chyba najbardziej uczestnikiem wydarzeń życia dorosłych. Przykładowo, z własnej woli chodzi na spotkania modlitwne, które z mężem prowadzimy w parafii. Janek zaczął też wychodzić w stronę Józka.*

Jaki jest podział ról w Waszej rodzinie? Jakie obowiązki należą do kogo?

Iwo: *Ja pracuję, a Ola zajmuje się obowiązkami w domu, a zwłaszcza przy Józku. Ja też zajmuję się finansami. Zonie to dopowiada. Ola: Ja tego w ogóle nie ogarniam (śmiech). Iwo: Dzieci się uczą. Janek jest chętny do sprząkania, Pio trochę mniej. Synowie, co do sprząkania, trzymają się zasady: zawsze posprzątaj po jedzeniu oraz przygotuj stół do posiłków (nakrycie, itp.). Ola: Pio doskonale wiesza pranie i myje korytarz (uśmiech). Poważnie, jestem zawsze pod wrażeniem.*

Iwo i Ola animują wraz ze wspólnotą wywodzącą się z Ruchu Światło-Życie, której są liderami, cotygodniowe spotkania modlitwne.

Czy jesteście zadowoleni z wzajemnych rozmów między Wami? Z czego tak, z czego nie?

Ola: *Ja mam zawsze niedosyt rozmów. Chyba ze względu na fakt, że musimy funkcjonować dynamicznie. Moglibyśmy porozmawiać więcej, ale brakuje czasu i siły. U mnie w domu nie rozmawiało się za dużo, a teraz mam okazję się tego uczyć. Większość naszych rozmów jest jednak powodem do radości. Przykładowo: lubimy rozmowy w kuchni, gdy razem coś robimy. Synom łatwiej mówić, gdy coś nie jest wymuszone i inicjatywa wychodzi z ich strony.*

II KONTEKST HISTORYCZNY ZWIĄZANY Z POJAWIENIEM SIĘ W RODZINIE OSOBY NIEPEŁNOŚPRAWNEJ

Spróbujcie najpierw bardzo ogólnie opisać Józefa, jaki jest? Jakie ma cechy, co w nim jest szczególnego, w czym sprawia radość rodzinie, a w czym trudność? Jakie są według was jego mocne, a jakie słabe strony?

Ola: *Jest bardzo radosny i pogodny. Ma w sobie naturalną empatię. Jak widzi, że coś jest nie tak, to przeżywa to w sobie. Józio to dziecko bardzo uspołecznione (nie jest typem samotnika). Również w dużej grupie czuje się dobrze, gdy ma obok chociaż jedną osobę, którą zna. Budzi się zadowolony. Ma w sobie niezwykłą spontaniczność. Wszystko to można nazwać jego mocną stroną. Przez empatię jest bardzo wrażliwy. Ma też wrodzoną wrażliwość na sprawy duchowe. Nigdy nie było problemu, by iść z Józkiem do kościoła. Jeździł z nami zawsze na rekolekcje wraz z innymi rodzinami i nie stwarzał żadnych problemów. Nie wiemy, co to znaczy, że Józef może być przeszkodą w robieniu czegoś (zarówno na szlaku w górach, jak i na zakupach). Józio funkcjonuje jak normalne dziecko w rodzinie. Uwielbia muzykę i śpiew. Widać radość na jego twarzy, gdy jest otoczony dźwiękami. Zrobił sobie ostatnio perkusję, nawet z taką „stópką” i podpórką, jak zaobserwował w prawdziwej.*

Iwo: *Jest też pomysłowy i nowatorski. Świetnie wiąże liny i sznurki (uśmiech). Jego słabą stroną jest fakt, że mało mówi. To jego deficyt, który szybko dostrzegają osoby z zewnątrz. Czasem jest też w nim upór. Jak nie chce czegoś, to nie da rady go zmusić. Jednak, gdy wykonuje jakieś zadanie to jest bardzo cierpliwy. Gdy coś go interesuje, potrafi to robić bardzo długo. Ola: *Motoryka mała jest u niego zaburzona. Nie lubi ćwiczeń w tej dziedzinie. Chętnie natomiast pomaga w kuchni. Tak, Józio to wielki pomocnik i naśladowca. W ten sposób stosujemy naturalną terapię i rehabilitację. W atmosferze domowej Józio uczy się wszystkiego.**

Chciałbym, abyśmy wrócili wspomnieniami do wydarzeń związanych z przyjściem na świat Józefa. Jak zareagowaliście na informację, że wasze dziecko urodzi się z niepełnosprawnością? Jaka była wasza reakcja, gdy dowiedzieliście się, że to trisomia?

Ola: Najpierw szok. Pierwsza myśl, jaka się pojawiła, we mnie, że to jakieś przekleństwo, a Bóg błogosławi, gdy daje coś zdrowego. To były pierwsze godziny po porodzie, bo wtedy dopiero dowiedzieliśmy się o sytuacji. Dlaczego Bóg dał nam to dziecko... ale szybko przyszła dopowiedź – doświadczenie głębokiego pokoju i zdecydowany sprzeciw wobec pierwszej czarnej myśli.

Iwo: Zaraz po porodzie lekarka przekazała mi krótką informację: ono ma zespół Downa. Odpowiedziałem, co z tego, czy to coś zmienia... Był środek nocy. Lekarka rzuciła tylko te dwa słowa bez jakiegokolwiek ludzkiej czułości i odeszła. Z początku jednak prawda o niepełnosprawności jakby do mnie nie docierała. Dopiero później zaczęło mnie to dotyczyć, jako coś, co przerasta. Nie widzę siebie w tej bajce. Byliśmy kilkanaście dni od urodzenia Józia w Krakowie na dużym spotkaniu modlitewnym, na które przyjechał ksiądz John Bashobora z Afryki, z Ugandy. Tam Pan Bóg pokazał mi wyraźnie, że to ja mam problem w sobie, a nie dziecko. Ono takie jest i kropka. To ja mam poradzić sobie z emocjami. Mogę powiedzieć, że ten chwilowy stan załamania spowodował zdystansowanie się do sytuacji w domu. Mówiłem sobie, że jak zacznę się emocjonować, to będzie to złe dla rodziny. Muszę zachować zimną krew i trochę takiego stłumienia. Uświadomienie sobie, że problem z synem jest we mnie, zajęło mi 13 dni, a później było już dobrze.



Akceptacja sytuacji, jaka was spotkała, to zapewne proces rozłożony w czasie, jak to wyglądało u was? Jak rodzice i rodzeństwo poradziście sobie z zaakceptowaniem, faktu że macie syna z trisomią? Jak to wygląda teraz, co się zmieniło przez te lata?

Ola: *Tak jak wcześniej powiedziałam, wszystko w zasadzie dokonało się w szpitalu, w nocy po porodzie. Zaraz potem przyszło doświadczenie pokoju i światła, że Bóg mnie do tego przygotowywał. Przypominałam sobie wtedy konkretne fakty z własnej rodziny, np. rozmowę w rodzinie o usunięciu ciąży z dzieckiem z zespołem Downa. Zareagowałam wtedy stanowczo, mówiąc, że ja bym nie usunęła. Tej nocy przyszła myśl, że podziękuję Bogu za Józefa. Po słowie „dziękuję” widziałam, że idę do przodu. Przestałam tej nocy być bierna. W szpitalu zaczęłam przytulać dziecko i karmić piersią, pomimo pewnego oporu ze strony personelu. W pewnym sensie stanęłam mocno w obronie syna. Pamiętam, jak poszłam do pediatry. Tam, na wiadomość, że nie da na razie skierowania na rehabilitację, wzięłam sprawę w swoje ręce. Moja stanowczość spowodowała zmianę zdania lekarza podczas tej wizyty. Uświadomiłam sobie, że potrafię walczyć o Józia.*

Jeżeli chodzi o sam proces akceptacji Józia, to on ciągle trwa. Każdy jego „krok” musiałam akceptować. Pojawia się porównywanie do reszty dzieci. Józef zaczął chodzić dopiero w drugim roku życia, a reszta w pierwszym. Jednak to on spowodował, że moje macierzyństwo jest jakby rozłożone w czasie. Mówiąc inaczej, mogę dłużej obserwować i cieszyć się jego postępami. Przykład: czułam wiele satysfakcji, gdy zobaczyłam, że w końcu jeździ na rowerku z dwoma dodatkowymi kołami.

Iwo: *Janek i Pio chyba mieli najmniejsze trudności z akceptacją brata. Przyjęli rzeczywistość, jaka była im dana. Teraz nawet więcej okazują mu niecierpliwości, gdy widzą jego zniecierpliwienie. Im jednak szło łatwiej niż nam.*

Ola: *Janek w dniu, w którym wróciliśmy ze szpitala, po porodzie Józia, powiedział zdanie, które jest u nas powtarzane: „Wiem dlaczego Józio jest z nami. Bóg szukał długo ludzi, którzy nie dokonają aborcji. Szukał, szukał i znalazł w końcu nas”. Janek miał wtedy 9,5 lat. Mogę śmiało powiedzieć, że Józia odkrywamy jako dar. Wyciąga z nas pokłady cierpliwości i wytrwałości i wpływa na nasz stan wewnętrzny.*

Co pomogło Wam w akceptacji niepełnosprawności u waszego dziecka?

Ola: *Jest kilka spraw. Na pewno wiara – ten pryzmat wiary, że Józio jest darem zaplanowanym przez Boga. Oddzieliliśmy Zespół Downa od Józia. Jak inni mówili i akcentowali niepełnosprawność, to mimo wszystko ciągle miałam wrażenie, że trzymam w ręku Józia, a nie Zespół Downa. To przecież nasze dziecko.*

Iwo: *Jest dany dar i tyle. Dostałem i przyjmuję. To, że przerastało - ok, ale otrzymałem coś, bo może ktoś inny by ten dar odrzucił. To duża odpowiedzialność. Dostaliśmy dziecko, które ma coś „więcej”. Ola: Któregoś dnia zadzwoniła do nas Pani dr Wanda Półtawska, dawna znajoma Karola Wojtyły. Poznaliśmy ją na spotkaniu w Bielsku-Białej na studium teologii rodziny. Widocznie ktoś wspomniiał jej o naszej sytuacji, a ona jakoś tak zareagowała. Byliśmy wtedy przed badaniami genetycznymi. Pani Półtawska powiedziała mi przez telefon: Dziewczyno nie płacz! On wydobędzie z was miłość, jakiej nie znacie. A serce ma zdrowe – zapytała. Odpowiedziałam, że tak. Na co Pani doktor: no to będzie dobrze. Nie płakać, ale żyć! Siedem minut rozmowy telefonicznej, a dla mnie było to właściwe ustawienie „sprawy”. Ten czas akceptacji, to był równocześnie sprawdzian naszej więzi małżeńskiej. Dla mnie ważne było, że Iwo podjął się być w tym z nami. Tym bardziej, że nasłuchiłam się historii, jak to ojcowie opuszczają swoje żony, gdy w domu pojawia się niepełnosprawne dziecko. Jako jeden z przykładów pamiętam, jak Iwo w szpitalu, tuż po porodzie, intuicyjnie stanął w mojej obronie wobec sprzeciwu personelu, gdy chciałam od razu karmić Józia piersią. Nie czułam się osamotniona. Iwo brał nawet wolne tylko po to, by być z nami.*

Jaki był odbiór wśród rodziny i znajomych informacji o pojawieniu się Józia.

Ola: *Z jednej strony ciepło, życzliwość i niesamowita chęć pomocy, też na granicy współczucia, choć mówiliśmy, by nie współczuć. Dzięki Józiovi niektóre więzi są silniejsze, a pewne osoby się wycofały. W rodzinie z mojej strony zauważyłam pewne zmiany, większe zbliżenie się osób do siebie. Część zaczęła nawet razem się modlić. Codziennie, od dnia, gdy dowiedzieli się o niepełnosprawności Józia, odmawiają za nas różaniec. Józio już zrobił dużo dobrego, choć wielu trzeba było uswiadamić. Ze strony rodziny doświadczyliśmy dużej otwartości. Rodzice zbierali nawet podpisy w związku z akcją antyaborcyjną, w obronie dzieci z Zespołem Downa i innymi niepełnosprawnościami.*

III AKTUALNE FUNKCJONOWANIE RODZINY DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA

Spróbujcie powiedzieć kilka słów o waszym aktualnym funkcjonowaniu, w kontekście opieki nad Józiem. Co sprawia wam trudność? Jak sobie z tym radzicie?

Ola: *Józio często choruje (infekcje, katar, kaszel ropny). Choć chodzi do przedszkola z dziećmi zdrowymi, nie funkcjonuje tam w pełni normalnie z powodu częstych nieobecności. Najdłużej w miesiącu udało mu się spędzić w przedszkolu 10 dni. Mam w sobie przekonanie, że to ja mam być wobec niego rehabilitantką, terapeutką, itd., a do tego potrzeba dużej kondycji fizycznej (śmiech). Pamiętam sytuację, że gdy chodziłam z nim do ośrodka rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych w Katowicach, usłyszałam, że mam opuścić zajęcia z terapii i logopedii. Pytałam rehabilitantkę - dlaczego. Powiedziała, bo dziecko ma silną więź z matką. Nie czułam jednak w sobie lęku, że stracę go z oczu, ale raczej byłam nieufna wobec tej rehabilitantki. „Walka” trwała pół roku, jakby więź z matką była czymś negatywnym. Znajoma psycholog mówiła, że woli, gdy matka jest z dzieckiem. W innych sytuacjach, na wyjazdach z innymi rodzinami*

Józio często zostawał sam z innymi dziećmi i nie stanowiło to problemu. Zaczęłam bardziej patrzeć wtedy na Józia jak na zdrowego. Zaczęliśmy po prostu normalnie żyć. Na razie nie wymyślam ekstra rehabilitacji, ale wciągam Józia w normalne, naturalne aktywności, nie sztuczne, jak w ośrodkach. W kuchni lubi pomagać; rysujemy; wspólnie wychodzimy na spacer, do kina, na wspomniane spotkania modlitewne, gdzie otaczają nas ludzie, dźwięki i muzyka. Wakacje to morze, rekolekcje z rodzinami, basen, wodospady, boisko, piłka... i to przynosi efekty. Daję mu jabłko, kroi i je... Może w ten sposób się usprawiedliwiam, że nie kładziemy zbyt dużego nacisku na bardziej systemową rehabilitację, ale skoro są efekty... No właśnie, Józio lubi odgrywać też rolę z bajek (w tym momencie akurat odgrywał rolę bestii z „Pięknej i Bestii”. Chciał wciągnąć w nią rodziców i przeprowadzającego wywiad). Józef bardzo lubi, jak mu się czyta książki, choć nie wiem, na ile je rozumie, ale słucha z uwagą.



Jak wyglądają relacje między rodzeństwem a Józiem?

Iwo: *Do tego, co powiedzieliśmy już wcześniej, trzeba dodać, że są też dni, kiedy musimy Józia chronić. Dojrzewanie chłopców ma swoje prawo. Mają swoje terytorium i często lubią swobodę. Ola: Chciałabym nieraz, by wzięli młodszego brata na spacer, a to zdarza się bardzo rzadko. Fakt, są w stanie zostać z nim w domu, ale warunek to oglądanie bajki. Postanowiliśmy, że nie będziemy mieć telewizora i faktycznie go nie mamy, to nasza wspólna decyzja, ale komputer ma też swoje duże możliwości (uśmiech).*

Jak wyglądają relacje między Józiem a resztą rodziny? Czy jest ktoś, komu ciągle trudno zaakceptować waszą sytuację?

Ola: *Raczej nie, wszyscy chyba zaakceptowali, zresztą oni nie są bezpośrednio zaangażowani w sytuację, tak jak domownicy.*

Jeżeli moglibyście powiedzieć, co zyskała Wasza rodzina przez fakt, że macie Józia?

Ola: *Uważam, że bardzo dużo. Ostatnio myślałam, że właśnie od 5 lat mamy tak dynamiczne życie. Dostrzegam rozwój i przemianę. Józio ma siłę scalania i jednoczenia. Dla mnie jest idealną motywacją do pracy nad sobą, zmiany siebie. Moje „nie chce mi się”, pryska przy nim. On się pojawia, i od razu się chce. Józio uczy nas też wrażliwości duchowej, np. modlitwy. Może to dziwnie zabrzmieć, ale myślę że ma pewien dar. Przykładowo, w Wielkim Tygodniu odgrywał ukrzyżowanie Jezusa. Widział gdzieś chyba zdjęcia z „Pasji” Mela Gibsona. Wyszukuje płytę CD i puszcza jakiś utwór, który ma zabarwienie religijne, np. pieśń uwielbienia i wtedy wszystkich zaprasza, by razem z nim uwielbiali Boga. Wierzymy, że dla niego to nie tylko zabawa, ale Bóg przyjmuje to jako jego postawę na serio, a do nas przychodzi wtedy pocieszenie.*

Ktoś użył zwrotu, że dziecko z niepełnosprawnością w domu to szansa i błogosławieństwo? Jak rozumiecie te słowa i czy zgodzilibyście się z nimi w kontekście waszej sytuacji?

Iwo: *Tak, zgadzamy się z tym! Szansa na scalenie rodziny, uwrażliwienie. Nam otwierają się oczy na inne osoby niepełnosprawności i w ogóle z potrzebami. Józio mało mówi, ale jak już powie, to czasem zastanawiamy się, skąd te słowa, bo wyrażają dużą mądrość. Ola: Przykładowo, raz podszedł i powiedział: „dzieci, dzieci, Bóg działa”. Przypomnę, że Józio ciągle ma kłopoty z mówieniem. Pamiętam, jak wróciłam po porodzie ze szpitala, rano usiadłam na kanapie i powiedziałam sobie mocno w duchu: nie wiem jak się zachować, chcę konkretnej odpowiedzi od Ciebie, Boże! Włączam wówczas radio i słyszę słowa mężczyzny: Bóg, dając życie, nigdy się nie myli. Wtedy znowu doświadczenie pokoju, który trwa.*

Jeżeli moglibyście przekazać kilka informacji dla rodzin, którym trudno jest zaakceptować fakt posiadania dziecka z trisomią, co byście im radzili? Jak można by im pomóc w zaakceptowaniu swojej sytuacji?

Ola: *Zawsze mówię innym zdanie, że życie ludzkie nie jest przypadkowe. Nie jest dane przypadkiem. Widzimy to w naszej rodzinie. To prawda uniwersalna. Każda jednak sytuacja jest inna, także w naszej codzienności. Nie da się przygotować, ale trzeba się „otworzyć”. Odkrywam, że jest to fenomenalna, niesamowita „przygoda” dla całej rodziny. Bardzo rozwija się nasza więź małżeńska. Wydobywa się coraz większe pokłady dobra, jeżeli wszyscy razem podejmują wysiłek. Dziecko zaczyna wpływać na większą bliskość rodziny.*

Chciałabym wspomnieć o pewnym wydarzeniu. Zaprowadzam Józia do przedszkola, które dzieli budynek z gimnazjum. Uczniowie gimnazjum mają lekcje WF-u na boisku, obok którego przechodzimy. Któregoś dnia tak mocno się wyzywali, ktoś nawet zawołał trzykrotnie: Ty Dwonie! Miałam wtedy Józia na rękach i postanowiłam podejść do nauczyciela. Z początku kazał mi zejść z boiska, ale gdy zobaczył Józia zawołał chłopaków grających w piłkę. Zrobiła się wielka cisza. Przedstawiłam im Józia i powiedziałam im o jego niepełnosprawności. Powiedziałam też: wiecie, często tu przechodzimy i widzimy, jak gracie i co mówicie do siebie. Józio też was słyszy i jestem pewna, że rozumie, co krzyczycie. Mam nadzieję, że będziemy mieli okazję usłyszeć od was coś innego niż do tej pory. Nauczyciel WF-u powiedział: dziękujemy Pani za tę ważną lekcję. Chłopcy dosłownie pospuszczali głowy i powiedzieli chórem: przepraszamy. Dziś, gdy tam przechodzimy z Józkiem, odnoszę wrażenie, że ta grupa jest spokojniejsza. Po ich twarzach było widać wtedy emocje i wzruszenie, a dla mnie to kolejny dowód, że Józio zrobił już dużo dobrego.

IV PERSPEKTYWY NA PRZYSZŁOŚĆ I CELE

Jakie ważne zmiany zaszły ostatnio w Waszej Rodzinie i jak zostały przez Was przyjęte, także te w kontekście wychowywania Józia?

Ola: *Uświadomiliśmy sobie, że musimy być bardziej konsekwentni i uporządkowani. Teraz to wprowadzamy w życie. Np. gdy jest wspólny obiad, to jemy go wspólnie. To ma znaczenie też dla starszych chłopców. Konsekwencja wobec Józia działa też na nich.*

Jakie zmiany byłyby potrzebne w Waszej rodzinie, aby była szczęśliwsza, niż jest w chwili obecnej?

Iwo: *Cieszy nas to, co jest małe. A to, co „większe”, daje nam jeszcze więcej radości. Jak jesteśmy razem, to czujemy się szczęśliwi. To też „owoc” obecności Józia, że cieszymy się tu i teraz. Co do planów, to nie patrzymy bardzo daleko. Ola: Józef nauczył nas, że plany muszą być krótkoterminowe. Dziś Józio kładzie się spać zdrowy, rano budzi się z infekcją – to uczy pokory. Był etap bardzo mocnej koncentracji na najmłodszym, a pozostali synowie byli w pewnej „odstawce”, w myśl zasady, że dadzą sobie radę. A im też winni jesteśmy uwagę. Mając wrażliwe serca, wierzę, że nie porzucą nigdy Józia, gdy my będziemy już zbyt starzy. Jednak musimy zaważać, by im również poświęcać czas. W tym kierunku mogłyby pójść zmiany.*

Nie powiedzieliśmy wcześniej, ale gdy Józio został skierowany do specjalnej placówki, to widzieliśmy u niego regres. Był tam w grupie z dziećmi autystycznymi, i wtedy zaczął się moczyc i robić pod siebie. Podjęliśmy decyzję o zmianie. Chodzi do zwykłego przedszkola, bo w integracyjnym nie było miejsc. Okazało się, że w przedszkolu z dziećmi zdrowymi jest dobrze.



Bibliografia



- Zasepa, E. (2008) . *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Pietrzyk, J. (1999). *Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym* Odcinek 6: Zespół Downa.. *Medycyna Praktyczna Pediatria*, 1999/06, 80-94.
- Fornalik, I. (2011). *Dojrzewanie. Miłość. Seks. Poradnik dla rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Stowarzyszenie Bardziej Kochani
- <https://www.zakatek21.pl/>

Autorzy:

- Katarzyna Konik
- Karolina Kos
- Dariusz Kropop
- Ks. Krzysztof Matuszewski
- Magdalena Mazurek (e-mail: magda.m16@wp.pl)