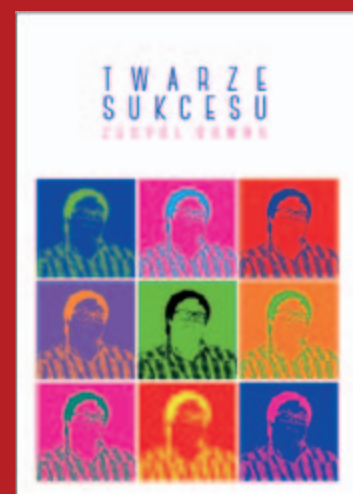




Zapraszamy do księgarni wysyłkowej:
www.ksiegarniabk.pl

Numer specjalny kwartalnika
 „Bardziej Kochani”



Dziecko z zespołem Downa – pierwsze dni

INFORMATOR
 DLA RODZICÓW

DZIECKO Z ZESPOŁEM DOWNA – PIERWSZE DNI



Dziecko z zespołem Downa
– pierwsze dni
Informator dla rodziców

Dziecko z zespołem Downa – pierwsze dni

Informator dla rodziców

Pomysł i koordynacja projektu: Andrzej Suchcicki

Współpraca:

dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, Małgorzata Bulczak, Tomasz Grochowski

Redakcja: Judyta Sierakowska

Redakcja językowa i korekta: Norbert Piwowarczyk

Fotografie: Anna Orłowska

Opracowanie graficzne, skład i łamanie: Sylwia Pudło

Wydawca:



Conrada 13, 01-922 Warszawa,
www.bardziejkochani.pl, tel./faks: 22 663 10 13

Druk i oprawa:



Nakład 3000 egz.

Wydanie I

Warszawa 2019/2020

ISSN 1428-7439

Numer specjalny kwartalnika Bardziej Kochani

Finansowanie publikacji:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Spis treści

5 Wstęp // Andrzej Suchcicki

Z MYŚLĄ O TOBIE

8 Nigdy w życiu nie czułem się tak potrzebny // Miron Wojdyło

12 Wygraliśmy w blackjacka // Elżbieta Dunin – Wąsowicz

18 Nasza wyspa // Anna Kuliberda

24 Spóźniony list do samej siebie // Justyna Marcińska

28 To nie jest gorszy świat // Maria Łęgocka

32 I nie! I już! // Małgorzata Gradkowska

36 Tak jak Kocha Gabrys, nie kocha nikt // Agnieszka i Marek Skwarowie

40 I dobrze mi z tym // Wioletta Mikusek

JAK POMÓC

46 Genetyka trisomii chromosomu 21 // Jolanta Wierzba, Robert Śmigiel

60 Jak rozsądnie wspomagać rozwój małego dziecka z zespołem Downa // Marta Wiśniewska

80 Mapa drogowa. Jak skorzystać z pomocy? Jaka pomoc mi przysługuje // Ewa Brzezińska

98 Dziecko z zespołem Downa – edukacja // Lidia Klaro-Celej

OPINIE, PORADY, DYSKUSJE

118 Źródła stresu i źródła siły // Maria Piszczek

128 Pogadajmy ze sobą // Rozmowa ze Zbigniewem Izdebskim

142 Małe dziecko z zespołem Downa – co warto wiedzieć o jego wychowaniu i rozwoju // Magdalena Dawidowska, Małgorzata Bulczak

156 Zespół złapany w sieć // Tomasz Grochowski

162 Podlaskie organizacje pozarządowe

163 Organizacje i Stowarzyszenia

Wstęp

Szanowni Państwo,

To kolejne po latach wydanie i kolejna wersja informatora dla rodziców małych dzieci z zespołem Downa. Wydawało się, że postępujący lawinowo rozwój alternatywnych sposobów komunikacji, zwłaszcza w sferze informacyjnej, wyeliminuje pocziwe, papierowe nośniki, ale prośby od rodziców i placówek medycznych o przesyłanie informatorów nie ustawały. Dlatego też kiedy nadarzyła się okazja i udało się zebrać trochę środków finansowych, postanowiliśmy reaktywować informator dla rodziców w formie broszury, a właściwie już niewielkiej książki. Staraliśmy się przy tym zmienić formułę wydawnictwa i zawrzeć w nim wszystkie najnowsze informacje. Niestety, patrząc na gotowy informator, trzeba stwierdzić, że chyba nie bardzo to się udało. Ale, dla sprawiedliwości, dodać należy, że udać się nie mogło. W poznawaniu i „obłaskawianiu” trisomii dwudziestego pierwszego chromosomu nie dokonała się jeszcze rewolucja, ciągle poruszamy się w kręgu hipotez, prób i nadziei.

Nie zmieniliśmy się także my – rodzice. Ciągle na początku dziecko z zespołem Downa jest dla nas szokiem, złym snem. Tym samym udzielanie informacji rodzicom małych dzieci z zespołem Downa to bardzo trudne i niewdzięczne zadanie. Bardzo łatwo uzyskać opinię osoby (osób) okrutnej, „podcinającej skrzydła” czy „odbierającej nadzieję”. Czasem wystarczy powiedzieć jedno słowo za dużo, zrobić nieodpowiednią minę czy uśmiechnąć się w nieoczekiwanym momencie. Paradoksalnie także bardzo łatwo uzyskać poklask, szacunek, zyskać poważanie i stać się autorytetem pozytywnych wieści. Wystarczy tylko powiedzieć to, co rodzice małych dzieci chcą usłyszeć, w co tak bardzo chcą wierzyć...

I tu powstaje dylemat, jak się zachować, co mówić? Ujawnia się też odwieczny konflikt pokoleń i powstają kolejne wersje „ody do młodości”. Czy my, rodzice starszych dzieci, mamy prawo utrzymywać, że wiemy więcej. Że znamy możliwości naszych dzieci obserwowanych przez wiele lat i że nie jest tak, że oto teraz, nagle pojawili się genialni terapeuci, skuteczne metody i systematyczną i ciężką pracą uda się uzyskać fantastyczne efekty... A może rzeczywiście się pojawili lub niedługo się pojawią. Może już niedługo genetycy i farmakolodzy ogłoszą przełom badaniach i lek na skutki dodatkowego chromosomu będzie dostępny w każdej aptece bez recepty... Dla dobra wszystkich trzech stron lepiej nie wdawać się w takie spory.

Niezależnie jednak od rozwoju terapeutycznych wypadków, w jednym my, rodzice starszych dzieci z zespołem Downa, naprawdę wiemy więcej i chcemy wszystkich do tego przekonać. Wiemy, że można czerpać radość i satysfakcję z wychowywania dziecka z zespołem Downa, ze zwykłego bycia z nim... Ale trzeba tej radości i satysfakcji szukać trochę gdzie indziej, nie tam gdzie liczą się „nasze”, tak ważne w XXI wieku umiejętności – biegłość czytania, szybkość liczenia, sprawność posługiwania się nowoczesnymi technologiami, zręczność w walce o dobre miejsca w „wyścigu szczurów”... Radości i szczęścia z dzieckiem z zespołem Downa trzeba szukać w innym trochę świecie, tam gdzie liczy się dobro, prawdziwość, spontaniczność, umiejętność przeżywania każdej chwili, zdolność cieszenia się z najdrobniejszych rzeczy, łatwość uśmiechania się do wszystkich ot tak, bez powodu... I to będziemy powtarzać bez końca.

Nie ma chyba uniwersalnej metody dawania nadziei, która trafiłaby do każdego. Ale wcale nie oznacza to, że trzeba powstrzymać się od jakichkolwiek działań. Trzeba szukać i próbować. Myślę, że jeśli znajdzie się chociaż jedna osoba, której ten informator pomoże, to było warto.

Andrzej Suchcicki

Z myślą o Tobie



Nigdy w życiu nie czułem się tak potrzebny

Miron Wojdyło

Drodzy Rodzice,

Zastanawiam się, czy rzeczywiście da się napisać coś, co Was przygotowuje na spotkanie z synem lub córką. Wypada też dodać: z zespołem Downa. Myślę, że i tak będziecie przeżywać to bardzo subiektywnie. Po mojemu. Dlatego bez wielkich złudzeń napiszę o moim doświadczeniu. A właściwie o naszym – moim i żony.

Pochodzimy z dwóch krańców Polski, z Gdańska i z Rzeszowa. Każde z osobna przyjechało do Warszawy szukać „lepszyc możliwości i nowych, wielkich szans”. Wpadliśmy na siebie w mieszkaniu wynajmowanym w kilka osób. Trzy miesiące później wzięliśmy ślub.

Tyleż optymistycznie, co niefrasobliwie zaplanowaliśmy, że spłodzimy czwórkę dzieci (wtedy nic nie wiedzieliśmy o 500+). Kalina urodziła się dziewięć miesięcy po nocy poślubnej i utwierdziła nas, że plan jest dobry. Była śliczna, pogodna i bystra. Odczekaliśmy trzy lata i wróciliśmy do realizacji wyznaczonych celów: moja żona Justyna zaszła w ciążę.

Na kolejnym, rutynowym USG lekarz podrapał się po głowie i skierował nas na specjalne, bardziej zaawansowane, które miało wykluczyć jakieś wątpliwości co do obrazu serca. Justyna wróciła z tego nierutynowego USG późnym wieczorem. Oglądałem film. Usiadła przy stole w kuchni i powiedziała matowym głosem, że dziecko ma wadę serca i że to nie wszystko... Bo akurat ta wada serca występuje często „w komplecie” z zespołem Downa. Kiedy już poszła spać, oglądałem, a przynajmniej próbowałem oglądać dalej film. Nagle rozplakałem się tak absurdalnie, zupełnie tak, jakbym dowiedział się czegoś bardzo smutnego i nieodwołalnego. Dziś wstydę się tej reakcji. Nie samego płaczu, ale idiotycznego przekonania, że spotkało mnie coś złego.

Stefan urodził się przedwcześnie i z trudem, delikatnie mówiąc. Do szpitala szedłem z obawą, że może wbrew sobie odrzucić własne dziecko. Na jakimś atawistycznym poziomie nie będę chciał go dotknąć. Justyna siedziała na łóżku i jadła jogurt. Była smutna. Ten smutek przeciągnął się jej na kilka kolejnych miesięcy. Wytłumaczyła mi, gdzie mam szukać syna. Poszedłem do niego. Leżał z innymi wcześniakami na dużej sali, po której kręcili się przestraszeni rodzice. Płakał. Odruchowo wsadziłem rękę do inkubatora i położyłem na maleńkim brzuchu. Jakby na to czekał, natychmiast uspokoił się i zasnął. Nigdy w życiu nie czułem się komuś tak potrzebny.

Potem bałem się, czy przeżyje operację serca. Justyna też się bała. Przestała koncentrować się na sobie, swoich emocjach i zrozumiała, że Stefan jest dla niej bardzo ważny. Od jego narodzin czułem wobec niej złość. Myślałem: co z niej za matka?! Ale podobno kobiety często mają depresję po porodzie; zwłaszcza takim, który był traumatyczny. Po udanej operacji coś się zmieniło. Justyna i Stefan wrócili do domu na święta Wielkanocy. Czekał na nich z Kaliną. Nasza rodzina jakby odetchnęła z ulgą i odżyła. Nie powiem, że od tej pory było „z górki”. Stefan chorował często: przerabiał wszystkie możliwe wariacje zapalenia dróg oddechowych, regularnie lądował wraz z mamą w szpitalu. Z czasem, powoli okresy względnego spokoju zaczęły się wydłużać. Mogliśmy dostrzec, że zmienił się nie tylko nasz stosunek do zespołu Downa, ale że zmieniliśmy się my wobec siebie. Wyszliśmy z naszych skorup i pancrzy. Dla Kaliny, starszej siostry Stefana, z wielu względów to był niezwykle wymagający okres. Stała się jednocześnie i krucha, i twarda. Ostatecznie nauczyliśmy się razem jakoś funkcjonować. Z poczuciem, że zmieniliśmy poziom „gry” na trudniejszy albo bardziej zaawansowany.

Ostatnio znowu wróciliśmy do realizacji naszego planu i na świat przyszła Maria. Podobna do Kaliny, tyle że głośniejsza. Stefan bardzo kocha obie siostry, a i tak regularnie wybuchają awantury i bijatyki. Mam dla Was jedno spostrzeżenie: to, czego baliśmy się najbardziej – zespół Downa – okazało się największą zaletą nowej sytuacji. To, że Stefan jest, jak to się mówi, upośledzony czy niepełnosprawny, odbieramy nie jako przeszkodę, ale jako otwarte drzwi. Na co dzień, w znoju i trudzie uczymy się tolerancji, akceptacji i miłości. Bywa to trudne, ale pozytywne skutki widać gołym okiem. Stefan ma wielki wpływ nie tylko na nas, ale też na nasze otoczenie. Ludzie lgną do niego i czuć, że potrzebują kontaktu z nim. Nawet jeśli jest to tylko przelotne powitanie.

Wiem, że ocieram się teraz o cały ten humanistyczny kicz rodem z *All we need is love*. Sam nie wierzę w takie recepty na powszechne szczęście. Jednak relacja z upośledzonym synem jest w moim odczuciu prawdziwą „wielką szansą”. Wiem, że moja żona czuje to samo. Dlatego namawiam Was: przyjmijcie to dziecko jako wyjątkowy dar. To nie będzie łatwe, ale ostatecznie, to czy powinno takie być?



Wygraliśmy w blackjacka

Elżbieta Dunin-Wąsowicz