

JAK WSPIERAĆ ROZWÓJ DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA

PORADNIK NIE TYLKO DLA RODZICÓW



TERAZ WY



FUNDACJA

PRZYJACIELE
NIE LICZĄ
CHROMOSOMÓW

Samorząd Województwa
Kujawsko-Pomorskiego



Urząd Marszałkowski
Województwa
Kujawsko-Pomorskiego
w Toruniu



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Zadanie jest współfinansowane ze środków PFRON będących w dyspozycji Samorządu Województwa Kujawsko-Pomorskiego.

TERAZ WY

FUNDACJA

Przyjaciele nie liczą chromosomów

Książka o miłości, która zmieni Twoje postrzeganie życia.
Przeczytaj i przekonaj się, co o niepełnosprawności swoich
dzieci mówią ich rodzice, i zrozum, że zespół Downa to nie
koniec świata!

Autorzy:

Magdalena Lewandowska

Martyna Ditbrener

Korekta językowa:

Patrycja Bukowska bookowska.pl

Anna Schadlich-Mróż

Dominika Spiżewska-Łukaszuk

Anna Łuksa

Kamila Przybylska

Konstancja Kawecka

Marta Mirgos

Katarzyna Tran Trang

Wydawca:

Fundacja Teraz Wy

Gdańska 89/1

85-022 Bydgoszcz

www.terazwy.pl

PLN IBAN PL 32 1600 1185 1880 1304 8000 0001

SWIFT PPABPLPK

EUR IBAN PL 05 1600 1185 1880 1304 8000 0002

TERAZ WY

FUNDACJA

All rights reserved 2024

ISBN 9788367676113

Spis treści

Wstęp	5
Diagnoza, która zmieniła nasze życie	11
Wyboista droga do akceptacji	27
Każdy człowiek ma marzenia	41
Nasza rodzina, nasz związek, nasze relacje	53
Zdrowie psychiczne jest ważne	65
O kobiecości w cieniu niepełnosprawności	79
Rola przyjaźni w życiu dziecka	93
Męskim okiem o niepełnosprawności dziecka	105
Listy do rodziców, apel do społeczeństwa	117
Okiem specjalisty	125
Dorosłość a zespół Downa	139
O Fundacji Teraz Wy	149

Wstęp

Rozpoczynając pracę nad kolejną ważną społecznie książką, nie spodziewałam się, że wzbudzi ona tyle kontrowersji. Zaskoczyły mnie reakcje społeczeństwa oraz środowiska medycznego. Wszak nie obyło się bez pytań: „Po co ta książka?”, „Co ona nowego wniesie do życia?”, „Czy potrzebna jest o tym oddzielna publikacja?”. Cierpliwie odpowiadałam na te pytania, bo przecież wynikały one m.in. z ludzkiej nieświadomości. Do czasu, aż nie padło kluczowe pytanie, które koniec końców sprawiło, że jeszcze bardziej utwierdziłam się w przekonaniu, że książka to dopiero początek naszej większej misji edukacyjnej. „Po co książka o Downach? Im to i tak niewiele pomoże” – usłyszałam jednego popołudnia rozmawiając z lekarzem neonatologiem w słuchawce telefonu. I zabrałam się do pracy, by udowodnić, że świat osób z zespołem Downa może i jest trudniejszy, ale nie musi być mniej szczęśliwy i piękny.

Bądźmy realistami. Wydanie książki, nawet najpiękniejszej i najbardziej wartościowej, niewiele zmieni w świecie, jeśli my nad tą zmianą społeczną nie będziemy intensywnie pracować. My z tym podręcznikiem udamy się do szpitali, szkół, bibliotek i będziemy edukować nauczycieli, środowisko medyczne, rodziców i młodzież, żeby raz na zawsze uporać się z mitami i błędnymi przeświadczeniami na temat trisomii 21. chromosomu. Zawsze powtarzam, że życzliwość nic nie kosztuje. I nie chodzi tutaj tylko o życzliwość dla chorych, ale o przyzwoite traktowanie każdego człowieka. Przecież w pełnym empatii społeczeństwie wszystkim nam żyje się lepiej, nie tylko osobom narażonym na wykluczenie społeczne.

Moment przyjścia dziecka na świat jest zawsze ogromną rewolucją w życiu rodziców. To czas pełen radości, nadziei i planów na przyszłość. Jednak narodziny dziecka z zespołem Downa stanowią jeszcze większe wyzwanie. W tej chwili rodzice muszą zmierzyć się nie tylko z nowymi obowiązkami, jakie niesie ze sobą rodzicielstwo, ale także z szeregiem dodatkowych emocji i pytań związanych z przyszłością ich dziecka. To normalne, że świeżo upieczonymi rodzicami targają mieszane uczucia – od smutku i lęku, po złość i zagubienie.

Ta książka jest przewodnikiem dla tych, którzy właśnie wkraczają na tę wyjątkową i niełatwą ścieżkę. Chcemy podzielić się z Wami wiedzą, wsparciem

i nadzieją, abyście mogli z ufnością patrzeć w przyszłość, budując szczęśliwe, spełnione życie dla Was i Waszego dziecka. Ale nie tylko! Ta książka jest uniwersalnym przewodnikiem, nie wyłącznie dla osób, które znalazły się w takiej sytuacji, ale także dla ogółu społeczeństwa. Chcemy, aby wszyscy mogli lepiej zrozumieć, czym jest niepełnosprawność i z czym zmagają się rodziny osób z zespołem Downa. Poprzez zwiększenie świadomości i zrozumienia możemy wspólnie przyczynić się do większej akceptacji i empatii w naszym społeczeństwie. Dzieląc się wiedzą, wsparciem i nadzieją, chcemy budować świat, w którym każdy, niezależnie od swoich wyjątkowych cech, jest akceptowany i szanowany.

Każda historia zawarta w książce jest bardzo osobista, bardzo indywidualna. Na przestrzeni kilku lat działalności w Fundacji miałam okazję poznać rodziny, które zdecydowały się zaadoptować dziecko z niepełnosprawnością. Pamiętam między innymi Kamilę i Mariusza, którzy z pełną świadomością zdecydowali się zostać rodzicami adopcyjnymi Hani z zespołem Downa. I choć zasady adopcyjne mówią wprost, że to nie rodzina wybiera dziecko, a dziecku wybiera się rodzinę, nie mogę powstrzymać się od komentarza, że to właśnie cała trójka wybrała siebie wzajemnie, cała trójka wybrała miłość. Myślę, że każdy rodzic chciałby, żeby jego dziecko było zdrowe i w pełni sprawne. Niestety nie zawsze tak jest i nie mamy na to wpływu. Kamila i Mariusz, których historie możecie przeczytać w tej książce, są najlepszym przykładem na to, że dziecko z niepełnosprawnością można zaakceptować i bardzo kochać, nawet jeśli nie jest naszym biologicznym cudem.

Każdemu człowiekowi życzę jak najlepiej, by jak najdłużej żył w zdrowiu i sprawności, bo to najwyższe wartości, których nie da się kupić za pieniądze. Znam jednak przypadki, w których sprawność została odebrana człowiekowi bezpowrotnie, w ułamkach sekund. Musimy mieć tego świadomość, że sprawność nikomu z nas nie jest dana raz na zawsze – ba, z wiekiem jest ona, naturalnie rzecz biorąc, znacznie mniejsza. Traktujmy innych ludzi z szacunkiem, serdecznością i w taki sposób, w jak sami chcielibyśmy być traktowani.

Książkę dedykuję wspianiałym rodzicom dzieci z zespołem Downa. Ogrom zaangażowania, życzliwości, ciepła i dobrych słów, jakich doświadczyłam podczas naszej wspólnej drogi tworzenia tej książki, przerósł moje oczekiwania. Wasze zaangażowanie w budowanie piękniejszego świata dla dzieci jest niesamowite. Dla mnie jesteście prawdziwymi bohaterami.

Magdalena Lewandowska

Pisanie książki w czasach kryzysu czytelnictwa być może nie jest najlepszym pomysłem. To jednak nie jest zwykła publikacja. To książka z misją. Poruszanie tematów trudnych i niewygodnych dla społeczeństwa jest potrzebne, zwłaszcza gdy na wadze kładziemy ludzkie życie. Niewiele jest wartościowych publikacji, które w sposób godny ukazywałyby realia życia rodzin dzieci z niepełnosprawnościami. Za nami lata edukacji, gromadzenia wiedzy i zdobywania doświadczenia w temacie, który nadal nieśmiało pojawia się w telewizji, gazetach czy internecie. Zespół Downa, bo przecież o nim jest ta książka, już na stałe wpisał się w działalność Fundacji Teraz Wy.

Jeśli jesteś rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, to pamiętaj, że historie zawarte w tej książce to również opowieści o dojrzewaniu do dania sobie prawa do własnego życia mimo posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Często jest tak, że dzieci dorastają, a to rodzice nie nadążają za zmianami. Dziecko, choć chore czy niepełnosprawne, też osiąga wiek dojrzałości, dorosłości, więc samoistnie zmieniają się jego potrzeby, wzrastają jego umiejętności. Rodzice niepotrzebnie chcą osoby z zespołem Downa we wszystkim wyřęcać, bo nie wierzą w ich możliwości, że one same dadzą sobie radę. Wiele osób z zespołem Downa nigdy samodzielnie nie zamówiło kawy w restauracji czy nie wybrało sukienki w sklepie. One po prostu nawet nie miały szansy na spróbowanie tego. I choć wiem, że dla rodziców ten proces usamodzielniania jest trudny, to warto podjąć trud, żeby zaakceptować zachodzące zmiany, i dać szansę na szczęście sobie i swojemu dziecku. Pamiętajmy, że żyjemy w XXI wieku – obecnie świadomość niepełnosprawności i zarazem możliwości rozwoju dzieci z zespołem Downa jest zupełnie inna niż kilkadziesiąt lat temu.

Chciałabym zwrócić uwagę na ważny aspekt traktowania rehabilitacji jako procesu społecznego, który z założenia powinien mieć określony cel: przywrócić lub maksymalnie zwiększyć zdolności do samodzielnego życia osób z niepełnosprawnościami. Włączenie w życie społeczne, osobiste, zawodowe może się różnić u tych osób, a wynika to z bardzo wielu czynników. Co zrobić, by przyspieszyć ten proces lub uczynić go efektywniejszym? Myślę, że punktem wyjścia będzie zerwanie ze stereotypowym myśleniem i kojarzeniem niepełnosprawności jako choroby, a rehabilitacji jako typowego usprawniania medycznego. Nie oczekujemy wielkich systemowych zmian, jeśli sami nadal postrzegamy osoby z niepełnosprawnością jako gorsze. Cieszę się za każdym razem, gdy widzę nastolatków podczas zajęć, którzy z ogromną dozą ciekawości, ale też i ufności, integrują się z osobami z zespołem Downa, tworząc ważne społecznie projekty. Im bardziej takie spotkania staną się powszechne, tym więcej będziemy wiedzieć o niepełnosprawności jako społeczeństwo, co przełoży się na mniejszy lęk w kontaktach z takimi osobami w różnych sferach życia, np. kulturalnego, zawodowego, rodzinnego czy towarzyskiego.

Nikt z nas nie żyje na tym świecie sam dla siebie, bo jesteśmy częścią społeczności. Nie zapominaj, jak wielką moc mają słowa i jak bardzo nasze szczęście uzależnione jest od innych osób. Czasem wystarczy jeden przykry wyraz, żeby sprawić, że ktoś poczuje się gorszy. Pamiętaj, że problem niepełnosprawności nie tkwi w osobach niepełnosprawnych, tylko w sposobie postrzegania ich przez otoczenie. Z moich rozmów z rodzinami osób z zespołem Downa często wynika, że nie smucą się z powodu tego, że córka czy brat ma zespół Downa, ale właśnie z powodu odrzucenia i braku akceptacji ze strony społeczeństwa. To samo często dotyczy innych chorób i niepełnosprawności: ból związany z chorobą często bywa niczym w porównaniu ze społecznym wykluczeniem, z jakim niejednokrotnie muszą się mierzyć np. osoby chorujące na nieswoiste zapalenia jelit i posiadające stomię. Zespół Downa to nie choroba, nie da się go wyleczyć. Ani rodzice, ani dzieci nie są winni temu, że to właśnie ich spotkała taka sytuacja, dlatego na co dzień wykazujemy się empatią i bądźmy w stosunku do siebie życzliwi.

Międzynarodowy Dzień Osób z Niepełnosprawnościami, Światowy Dzień Zespołu Downa, czy Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelit to dni, których obchody mają na celu rozpowszechnianie wiedzy na temat niepełnosprawności, walkę z dyskryminacją osób z niepełnosprawnościami oraz promowanie haseł równości oraz solidarności. To jednak tylko bardzo symboliczne daty. Bądźmy serdeczni i życzliwi na co dzień, a nie tylko 21 marca, gdy wkładamy kolorowe skarpetki nie do pary.

Książkę dedykuję młodszym i starszym osobom z dodatkowym chromosomem, dziękując za to, że pojawiliście się w moim życiu i uczyniliście je bardziej radosnym i beztroskim. Jesteście super!

Martyna Ditbrener



Do rodziców

Za każdym dzieckiem, które wierzy w siebie, stoi rodzic, który uwierzył pierwszy. Niewidzialnymi Bohaterami zawsze będą dla mnie rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, którzy zaangażowali się w powstanie tej publikacji. Macierzyństwo i ojcostwo to jedne z największych wyzwań, jakie czekają przed człowiekiem. To właśnie rodzice, oprócz opieki, wsparcia i wychowania, umożliwiają swoim dzieciom wszechstronny rozwój, realizację marzeń i szansę na szczęśliwe życie. Pisząc te słowa, jestem ogromnie wzruszona ich postawą, otwartym sercem i serdecznością. W swoim życiu miałam okazję

realizować już bardzo wiele projektów społecznych, ale nic nie poruszyło mnie tak mocno, jak historie tych rodzin. Myślę, że każdy z tych rodziców zdaje sobie sprawę, że życie ich dziecka będzie troszkę trudniejsze, niż to sobie początkowo zakładali. Niepełnosprawność, jaką jest zespół Downa, z pewnością przewartościowała ich spojrzenie na życie i na innych ludzi. Zawsze powtarzam, że te wszystkie inicjatywy to nasza wspólna zasługa, bo bez współpracy z rodzicami i ich czynnego zaangażowania nie byłibyśmy w stanie robić tak wiele dla tak wielu osób. I choć wiem, że żaden z rodziców za nic w świecie nie oddałby swojego dziecka, to jednak każdy oddałby wszystko, żeby zespół Downa zniknął z ich życia. Wiem jednak, że gdyby nie ich dzieci, które oprócz ogromnych zdolności artystycznych, talentów tanecznych, sportowych czy aktorskich wykazują się ogromem determinacji, siły i odwagi, nie mielibyśmy okazji zrobić tylu ważnych inicjatyw na rzecz budowy lepszego świata dla nas wszystkich.

Jedną z inspiracji do powstania tej książki było hasło Fundacji „Przyjaciele nie liczą chromosomów”, które zachęca do tego, by budować wartościowe relacje ze wszystkimi ludźmi niezależnie od stopnia ich sprawności. Żyjemy w czasach kryzysu relacji. W czasach, w których nie zwracamy się do siebie z życzliwością, nie zaczynamy rozmowy od zwykłego „co u Ciebie”, tylko skracamy konwersację do nieznanego minimum. Bycie częścią społeczności rodziców dzieci z zespołem Downa dało mi wiarę w to, że dobre wartości nadal istnieją, a serdeczne gesty życzliwości są nadal w modzie. To właśnie ci rodzice w procesie tworzenia tej książki wykazywali się proaktywnością, zaangażowaniem, stale okazując wdzięczność, której nikt nawet nie oczekiwał. Uprzejme odpowiedzi, wspierające wiadomości i pełne życzliwości rozmowy to niestety nie jest standard naszych czasów. Tym bardziej dziękuję, że w tym całym procesie byliśmy razem, troszcząc się o lepszą przyszłość nie tylko Waszych dzieci, ale też wszystkich innych osób z niepełnosprawnościami.

Rozpaczam tę wyjątkową książkę z nadzieją, że jej przesłanie inkluzywności będzie towarzyszyć nam wszystkim i będziemy kontynuować budowę świata, w którym głos każdego człowieka jest słyszany, a jego indywidualne cechy doceniane.

Pamiętajmy o tym, że rzeczy, które niektórym z nas przychodzą z łatwością, dla innych są ogromnym wyzwaniem, dlatego szanujmy się i pomagajmy sobie. Niepełnosprawność fizyczna czy umysłowa nigdy nie powinny stać na przeszkodzie w realizacji marzeń. Każdy człowiek zasługuje na równe traktowanie i równe szanse. Mam nadzieję, że dla Was czas tworzenia tej książki był niesamowitą przygodą.





Diagnoza, która zmieniła nasze życie

Moment dowiedzenia się o diagnozie zespołu Downa jest jednym z najbardziej przełomowych i emocjonalnych chwil w życiu rodziców. To czas pełen kontrastujących emocji, od strachu i niepewności po nadzieję i determinację. Pierwsze oznaki trisomii 21 mogą być wykryte już w okresie prenatalnym. Badania, choć nie zawsze dają jednoznaczne odpowiedzi, mogą wskazać na ryzyko wystąpienia zespołu Downa. Diagnoza postnatalna, czyli po narodzinach dziecka, jest zwykle potwierdzana przez lekarzy na podstawie charakterystycznych cech fizycznych i testów genetycznych. Wiele rodzin otrzymujących wstępną diagnozę przechodzi przez fazy szoku, smutku i żalu. Wsparcie, jakie otrzymują od specjalistów, rodziny i przyjaciół, odgrywa ogromną rolę w procesie adaptacji do nowej rzeczywistości.

Z rozmów z rodzicami dzieci z zespołem Downa trudno wywnioskować, co jest lepsze: dowiedzieć się o diagnozie przed narodzinami dziecka czy dopiero po. Rodzice swoje przemyślenia argumentują w różny sposób. Jedni chcieliby wiedzieć, aby się lepiej przygotować mentalnie, a inni o zespole woleliby usłyszeć po narodzinach dziecka, ponieważ to gwarantowało im spokój w okresie ciąży. Myślę, że nie ma jednej słusznej drogi i dodatkowo nie zawsze wiedza lub jej brak są uzależnione od naszych preferencji.

Przekazanie informacji o niepełnosprawności dziecka przez personel medyczny może wyglądać w różny sposób. Niestety, nie każdy lekarz wykazuje się empatią, gdy rodzi się dziecko z zespołem Downa. W takich chwilach rodzice mogą spotkać się z chłodnymi reakcjami, brakiem zrozumienia czy nawet nieodpowiednimi komentarzami ze strony personelu medycznego. Tego rodzaju doświadczenia mogą dodatkowo potęgować stres i lęk, z którymi rodzice już się zmagają. Ważne jest, aby personel medyczny wykazał się empatią i wsparciem, a także był świadomy wpływu, jaki jego słowa i zachowanie mają na rodziców w tak delikatnej sytuacji oraz na ich sposób

radzenia sobie z nową rzeczywistością. Z moich rozmów z rodzicami dzieci z zespołem (których historie poznacie w tej książce) wynika, że ci rodzice za nic w świecie nie oddaliby swojego dziecka, ale oddaliby wszystko, żeby tylko zespół Downa zniknął.

Czy dzieci z niepełnosprawnościami kocha się tak samo jak dzieci zdrowe czy może bardziej lub mniej? Znam rodziny, które z pełną świadomością zdecydowały się na przyjęcie dziecka z zespołem Downa do swojej rodziny. Skoro są takie dzieci, które znajdują szczęśliwy i kochający dom, a ich rodzice adopcyjni robią wszystko, żeby zapewnić im szczęśliwe dzieciństwo i dobry start w życiu, to może ten zespół Downa nie jest taki straszny, jak nam się wydaje? Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością – czy to fizyczną, czy intelektualną – stawia przed nami wyzwania, ale czy całe rodzicielstwo nie jest jednym wielkim wyzwaniem?

– I –

– Emilia Maźnio –

Wiedliśmy spokojne życie. Mieliśmy dwie córki i do pełni rodzinnego szczęścia brakowało jeszcze tylko synka... Nasze marzenie się spełniło – trzecia ciąża i upragniony, wyczekiwany syn. Ciąża przebiegała prawidłowo. Były wizyty w szpitalu, ponieważ podobnie jak z córkami całą ciężę musiałam leżeć ze względu na szyjkę macicy, która szybko się skracala. Założono mi pessar, tak jak w poprzednich ciążach. Wszystkie inne badania były prawidłowe. Poród nastąpił w 36. tygodniu, tak samo jak dwa poprzednie. Klasyka, dla nas bez zaskoczenia.

Przygody zaczęły się tuż po porodzie... Kiedy Staś przechodził pierwsze badania, przyszła pani doktor i zapytała, czy przeprowadzono testy genetyczne. W naszym przypadku ich nie wykonywano, ponieważ nie byliśmy w grupie ryzyka i lekarz nie zlecał żadnej dodatkowej diagnostyki. Staś był bardzo ładnym niemowlakiem, dlatego zespół lekarzy raz widział wadę genetyczną, a innym razem miał wątpliwości. To był dla nas najgorszy czas – jednego dnia płakaliśmy, drugiego znowu mieliśmy nadzieję. Na dodatek miałam wrażenie, że personel był bardziej przerażony niż my... Ja całe dni spędzałam w internecie, szukając informacji, rodzin i młodych ludzi będących w takiej samej sytuacji jak my. Chciałam znaleźć coś, co podtrzyma mnie na duchu. I znalazłam, ale w pierwszych dniach niewiele to pomogło.

Historia w szpitalu trwała dość długo. Niestety, na zakończenie, po kilku dniach, dostaliśmy wypis tylko z informacją o przebyciu żółtaczk, nawet bez podejrzenia zespołu Downa. Oznaczało to, że wszystkie badania na potwierdzenie lub wykluczenie trisomii 21 musieliśmy zrobić sami. Tu niestety liczy się czas. Na szczęście po kilku spotkaniach i opowiedzeniu naszej historii udało się przyspieszyć dalsze działania. To były najdłuższe dni... Nadszedł dzień odbierania wyników. I wtedy nasze obawy się potwierdziły. Byliśmy w szoku. Ja, która zawsze dawałam sobie radę, pierwszy raz poczułam, że nie wiem, co robić... Na naszej drodze stanęła w końcu świetna pani doktor, która pokierowała nami i poradziła, co dalej robić. Pierwsze, co od niej usłyszałam, to: „Płacz wieczorem, wypij nawet lampkę wina, rób, co uważasz, ale rano zbieraj się i działaj. Nie masz innego wyjścia”. I to były słowa, które

zadziałały. Jak widać, dużo mi nie potrzeba. Wszystko zaczęło się bardzo szybko – lekarze, konsultacje, szukanie rehabilitacji. To były działania, nie miałam czasu na rozmyślanie. Jestem zadaniowcem i to chyba pomogło. Oczywiście były dni, kiedy miałam wszystkiego dość, a do głowy przychodziły myśli: „I co dalej?”. Były sytuacje, kiedy znajomi mówili: „Przykro nam, że was to spotkało”. Wtedy na nowo się rozklejałam. Szczerze mówiąc, nie wiem, kiedy to minęło. Nie wiem, kiedy przeszło nam przez gardło, że nasz syn ma zespół Downa. Ale przeszło. Jeździliśmy na zajęcia, byliśmy w biegu i cieszyliśmy się z każdego osiągnięcia naszego CUDownego Stasia. Nic już nie było ważne. A jak ktoś mówił, że jest mu przykro, pytaliśmy: „O co chodzi? Z jakiego powodu?”.

Nasze życie zmieniło się tylko pod jednym względem – wcześniej było bardziej bez troski i niezaplanowane. Teraz musieliśmy brać pod uwagę wizyty lekarskie (a w pierwszym roku jest ich naprawdę dużo) i zajęcia rehabilitacyjne. Z roku na rok zaczęło być to dla nas normalne. Staś miał dwie siostry, a my nadal prowadziliśmy naszą firmę. Nic nie upadło, dalej spełnialiśmy marzenia, tylko teraz już z naszym Stasiem. Życie nie przeciekało nam przez palce ani wówczas, ani teraz. Wolne chwile spędzamy w domu na zabawie. Dużo podróżujemy. Znajdujemy nawet czas na wyjścia z mężem tylko we dwoje. Pojawienie się Stasia niczego nie zmieniło. Żyjemy jak zwykle rodziny. Dziewczynki są dla Stasia świetnymi nauczycielkami.

Niestety jest jeden aspekt zespołu Downa, którego nie możemy przetrwać do dziś, ale może jest to świeża sprawa i też szybko minie. Chodzi o to, że dzieci z zespołem Downa bardzo często mają choroby współistniejące. Staś, podobnie jak inne dzieci, ma wadę serca: niewielkie ASD II (tu jest tylko pod kontrolą). Niestety zachorował również na białaczkę. I tutaj już nasze życie uległo pewnej zmianie: szpital,



izolacje i czas na podtrzymaniu. Wierzmy jednak, że wszystko wróci do normy. W miarę możliwości żyjemy tak jak dawniej.

Wiemy, że na pewno nie można się poddawać! To jest tak jak z każdą chorobą czy dysfunkcją. Jeśli człowiek zaczyna głuchnąć, to szuka pomocy, ponieważ chce żyć jak najsprawniej. Jeśli choruje – leczy się. Jak ma zespół Downa, to szuka rehabilitacji i zajęć, które pomagają mu w jak najlepszym funkcjonowaniu. Nic nowego. W naszym przypadku, w przypadku rodziny wielodzietnej, życie nie zmieniło się ani na lepsze – nie wygraliśmy od razu w totka, mimo że wygraliśmy Stasia w loterii genetycznej – ani na gorsze. Żyjemy, pracujemy, spędzamy czas wolny, jak chcemy. Nie różnimy się niczym od innych. Niepełnosprawność dziecka nie oznacza też końca marzeń. Można nadal je spełniać, można wymyślać cały czas nowe, można mieć cel i do niego dążyć. Czy samemu, czy z rodziną, czy z dziećmi, czy z dzieckiem niepełnosprawnym. Może teraz, jak to czytasz, pukasz się w głowę. Ale naprawdę czas rozterek minie szybciej, niż myślisz.

Kiedyś były jeszcze myśli: „Co będzie, jak Staś będzie duży, jak dorośnie, jak nas zabraknie?”. Jednak teraz po tych wszystkich przejściach, a trochę nas to życie doświadczyło, cieszymy się z tego, że jest z nami. Kiedy przebywał na OIOM-ie i był w bardzo ciężkim stanie, wiedzieliśmy już, że nie liczy się nic poza tym, żeby żył, był szczęśliwy i czuł się kochany.

– II –

– Jadwiga Sobiech –

Nasza historia – podobna do wielu, a mimo tego tak nieprawdopodobna w dzisiejszych czasach! No bo jak przy obecnych możliwościach lekarzy można przeoczyć takie wady? Wielu mówiło: „Ja bym tego tak nie zostawiła”. Ale nikt nie zapytał, jakie ja mam o tym wszystkim zdanie, czy dla mnie byłoby lepiej, gdybym wiedziała to wszystko wcześniej. Cięża przebiegała bardzo dobrze, wszystkie wyniki utrzymywały się w normie oprócz płytek krwi, których poziom spadał z wizyty na wizytę. Badania prenatalne? A po co mi one? Nie byłam jeszcze w wieku podwyższonego ryzyka – miałam dopiero skończyć trzydzieści lat. Lekarz niczego nie sugerował, więc po co? Serce biło jak dzwon! Straszny cwaniak z tego bobasa, wiedział, jak się ukryć, więc do końca nie było stuprocentowej pewności co do płci, a około siódmego miesiąca przestałam już o to pytać. Lekarz powiedział, że jeśli nie ma pewności, to nie mówi, ale daje siedemdziesiąt procent, że to będzie chłopak. Wyprawka bardziej uniwersalna, ze wskazaniem na chłopaka – Franka.

Kilka dni przed terminem porodu poziom płytek spadł tak, że znajoma lekarka zaleciła konsultację z moim ginekologiem. Poszłam więc na wizytę. Lekarz poradził mi, żebym rodziła w szpitalu o wysokim stopniu referencyjności, i tak też się stało. Wizyta była w poniedziałek, a w czwartek nad ranem odeszły mi wody. Spokojnie wzięłam prysznic i pojechaliśmy z mężem do szpitala. Około godziny siódmej byłam już na porodówce. Jednak ani skurczy, ani rozwarcia nie było, dlatego po godzinie jedenastej zaczęto podawać mi oksytocynę.

Otrzymanie informacji, że dziecko ma zespół Downa, może być przytłaczającym doświadczeniem. To normalne, że możesz czuć wiele emocji – smutek, złość, lęk czy zagubienie. Poniżej znajdują się wskazówki, które mogą pomóc w radzeniu sobie z tą sytuacją.

EMOCJE

To naturalne, że odczuwasz różne emocje. Pozwól sobie na ich przeżycie, nie bój się łez i nie wiń się za chwile zwątpienia. Adaptacja do nowej sytuacji może zająć trochę czasu. Nie musisz od razu mieć wszystkich odpowiedzi ani wiedzieć, jak poradzić sobie z przyszłością.

WSPARCIE

Rozmowa z bliskimi osobami może przynieść ulgę i wsparcie emocjonalne. Otaczaj się ludźmi, którzy są dla ciebie życzliwi, nie bój się prosić o ich wsparcie w codzienności. Pomyśl o tym, że nie jesteś jedyną osobą w takiej sytuacji. Poszukaj lokalnych lub online grup wsparcia dla rodziców dzieci z zespołem Downa. Spotkania z innymi rodzicami, którzy przeszli przez podobne doświadczenia, mogą być niezwykle pomocne w procesie akceptacji nowych okoliczności. Rozważ skorzystanie z pomocy psychologa lub terapeuty, aby porozmawiać o swoich uczuciach. Pamiętaj, że wizyta u specjalisty nie jest powodem do wstydu.

WIEDZA

Dowiedz się jak najwięcej o zespole Downa. Zrozumienie tego, czego możesz się spodziewać, pomoże ci lepiej przygotować się na przyszłość. Edukacja to klucz. Nie bój się szukać informacji w internecie czy w specjalistycznych książkach. Ponadto skonsultuj się z pediatrą i specjalistami, którzy mogą pomóc ci zrozumieć potrzeby twojego dziecka i podjąć kroki, by uczynić przyszłość łatwiejszą.

UWAGA

Spędzaj czas ze swoim dzieckiem, bo jest ono ważne niezależnie od diagnozy. Wychowanie dziecka z zespołem Downa może różnić się od

wychowania dziecka w pełni sprawnego ze względu na mniejszą sprawność, ale pamiętaj, że każde dziecko rozwija się w swoim tempie. Nie porównuj swojego dziecka z innymi, a jeśli coś cię niepokoi, skonsultuj się z lekarzem. Odważ się być szczęśliwym rodzicem – świętuj wszystkie postępy, nawet te najmniejsze.

TERAŻNIEJSZOŚĆ

Skoncentruj się na bieżących potrzebach i celach. Planuj kroki, które można podjąć teraz, aby wspierać rozwój twojego dziecka w zależności od etapu życia, w którym aktualnie jest. Myśl o długoterminowych planach, takich jak edukacja i samodzielne życie, ale nie pozwól, aby zdominowało to twoje myśli. Pamiętaj, że tak jak przy zdrowym dziecku – nie da się wszystkiego zaplanować.

DOBROSTAN

Pamiętaj, że twoje zdrowie i dobrostan są również ważne. Znajdź czas na relaks, hobby i aktywności, które sprawiają ci przyjemność. Nie bój się prosić o wsparcie i pomoc, kiedy tego potrzebujesz. Jeśli nie możesz liczyć na pomoc rodziny, rozejrzyj się dookoła. Być może w okolicy są rodzice, którzy z miłą chęcią zajmą się jednego popołudnia twoim dzieckiem, a innym razem to ty pomożesz im w opiece.

ZAUFANIE

Nie zapominaj, że to ty jesteś najlepszą osobą, która zna swoje dziecko i wie, co jest dla niego najlepsze. Wierz w swoje umiejętności. Każde rodzicielstwo to wyzwanie, nie tylko to w perspektywie niepełnosprawności dziecka. Kieruj się własną intuicją. Dobry rodzic nie znaczy idealny rodzic. Każde dziecko przede wszystkim potrzebuje miłości.

Urodziłam naturalnie o dwudziestej pierwszej czterdzieści. Pierwsza niespodzianka:

– Ma pani córkę – powiedzieli.

Potem długo nic się nie działo. Zabrali ją, wzięli też mój telefon, żeby zrobić jej zdjęcie. Po dłuższej chwili przysłała położna ze słowami:

– Są cechy zespołu Downa...

Od tego momentu wszystko pamiętam jak przez mgłę. Miałam w głowie mnóstwo pytań: „Ale jak to?”, „Dlaczego my?”, „To na pewno pomyłka!”. Przynieśli mi Marysię dosłownie na chwilę, żebym ją przytuliła, a potem zabrali na oddział patologii noworodka z powodu problemów z oddychaniem. Ona tam została, a ja musiałam poinformować rodzinę, która niecierpliwie czekała na jakiegokolwiek wieści. Położna zapytała, czy znam parametry dziecka. Nie znałam, więc mi je podała: 4260 gramów wagi i 57 centymetrów długości. Lekarz na porannym badaniu USG mówił, że dziecko waży maksymalnie trzy i pół kilograma. Położna przyniosła mi kanapkę i herbatę, powiedziała, że wszystko będzie dobrze, poleciła mi kilka profili na Instagramie i zapewniła, że będzie pięknie. Jednak dla mnie, w tym momencie, świat się zawalił...

Jak zareagował Artur? Ciężko wyczuć. Przez telefon przekazałam tylko, że mamy córeczkę Marysię i że prawdopodobnie ma ona zespół Downa. Niczego więcej nie byłam w stanie wydusić i w sumie za bardzo nie pamiętam, co się dokładnie działo. Przewieziono mnie na oddział, na salę pooperacyjną. Chodziło o to, żeby zapewnić mi komfort, żebym była sama i nie musiała leżeć z innymi mamami, które miały maluszki przy sobie. Wszyscy pisali, pytali, domagali się informacji, a ja płakałam. Byłam w stanie wtedy napisać jedynie, że urodziłam, ale mała ma zapalenie płuc i jest na oddziale patologii noworodka. Tylko najbliżsi dowiedzieli

Metody diagnostyki prenatalnej dzielą się na metody nieinwazyjne oraz metody inwazyjne.

Nieinwazyjne metody diagnostyki prenatalnej:

- ultrasonografia (USG),
- badania przesiewowe oparte na oznaczaniu specyficznych substancji pochodzenia płodowego obecnych w surowicy krwi matki,
- badanie komórek i DNA pochodzenia płodowego obecnych w krążeniu matczynym.

Inwazyjne metody diagnostyki prenatalnej:

- amniocenteza (amniopunkcja),
- biopsja kosmówki (biopsja trofoblastu),
- kordocenteza (pobieranie krwi płodowej ze sznura pępowinowego).



się więcej. Pani położna, która miała nocną zmianę, spadła mi z nieba. Trzymając mnie za rękę i płacząc razem ze mną, opowiadała o swojej córce, która adoptowała troje dzieci z niepełnosprawnościami: dwoje z zespołem Downa i jedno z inną wadą. To ostatnie niestety zmarło kilka miesięcy wcześniej. Około pierwszej w nocy zawiozła mnie do Marysi i dała mi nadzieję na lepsze jutro.

Następnego dnia mimo obostrzeń i braku odwiedzin lekarze, widząc mój stan psychiczny, zapytali, czy chciałabym, żeby przyjechał do mnie mąż. I tak oto po kilku godzinach był u mnie Artur. Odwiedziliśmy razem Marysię. Później szpital zapewnił nam opiekę psychologa. Chociaż, szczerze mówiąc, niewiele z niej pamiętam. Ja tylko płakałam, a Artur przytakiwał wszystkiemu. Jednak kiedy słyszę historie innych rodziców, to wiem, że personel zachował się najlepiej, jak było można.



Wysłałam do domu w niedzielę, a Marysia spędziła jeszcze ponad miesiąc na oddziale. W międzyczasie została przewieziona do innego szpitala w celu wykonania pogłębionej diagnostyki wady serduszka, którą także wykryto po porodzie. Zaczynając już od transportu, pobyt Marysi na oddziale patologii noworodka w tym drugim szpitalu pozostawię bez komentarza. Na szczęście przebywała tam tylko (a może aż) pięć dni. Kontakt z personelem – porażka; widzeń – brak. Łaskawie otrzymaliśmy jedno zdjęcie po naszej interwencji, ponieważ złożyliśmy wniosek o otrzymanie zdjęcia, ale został on przeoczony. Niestety, wada serduszka będzie wymagała interwencji kardiochirurgicznej. To kolejny i chyba największy cios w tym wszystkim.

Dwudziestego drugiego grudnia dowiedziałam się, że Marysia wyjdzie do domu następnego dnia. To była radość nie do opisania. Dość szybko zapadły decyzje

o operacjach, które przyniosły nam dużo bólu, poczucia niesprawiedliwości i bezsilności, przy czym sam zespół Downa był jak mrówka przy słoniu. Kiedy w trakcie operacji dostajesz informację, że jest źle, wręcz tragicznie, twój świat rozpada się na milion kawałków. Diagnoza zespołu Downa była ciosem, ale komplikacje przy operacji to praktycznie nokaut. Na szczęście wszystko dobrze się skończyło, a my wyszliśmy z tej sytuacji silniejsi i mądrzejsi. Każdy powrót do domu, w którym nie było Marysi – bo była w szpitalu, czy to po porodzie, czy w ciężkim stanie po operacjach – powodował straszny ucisk w klatce piersiowej, pustkę i niepokój. Obiecałam sobie wtedy, że jeśli wróci do domu, będzie miała wszystko, o czym tyko zamarzy, i nie

Gdy dowiadujesz się, że w twoim otoczeniu urodziło się dziecko z zespołem Downa, ważne jest, aby zareagować w sposób wspierający i empatyczny. Oto kilka wskazówek, jak to zrobić:

- Powiedz rodzicom, że jesteś z nimi i że mogą na ciebie liczyć. Proste słowa wsparcia, takie jak „Jestem tutaj dla ciebie, kiedy mnie potrzebujesz”, mogą wiele znaczyć. Pamiętaj, że czasami najważniejsze, co możesz zrobić, to po prostu słuchać. Pozwól rodzicom wyrazić swoje emocje i obawy bez oceniania.
- Unikaj pytań lub uwag, które mogą być odbierane jako oceniające lub krytyczne. Zamiast tego skoncentruj się na pozytywnych aspektach i wsparciu. Wykazuj się delikatnością i taktem. Pamiętaj, że rodzice mogą przeżywać szeroką gamę emocji. Szanuj ich uczucia i daj im przestrzeń do ich wyrażania.
- Zamiast pytać, co możesz zrobić, zaproponuj konkretne formy pomocy, takie jak przygotowanie posiłków, pomoc w opiece nad starszymi dziećmi czy wsparcie w codziennych obowiązkach. Być może świeżo upieczeni rodzice nie mają śmiałości, by pytać o przygotowanie obiadu, dlatego wykaż się aktywnością i zaproponuj konkretne rozwiązania.
- Czasem sama obecność może być wielkim wsparciem. Odwiedziny, rozmowy telefoniczne czy wspólne spędzanie czasu mogą pomóc rodzicom poczuć się mniej samotnie.
- Dowiedz się jak najwięcej o zespole Downa. Im więcej będziesz wiedzieć, tym lepiej będziesz w stanie zrozumieć i wspierać daną rodzinę. Jeśli rodzice są otwarci na rozmowy, dziel się zdobytymi informacjami, które mogą im pomóc.
- Traktuj dziecko z zespołem Downa jak każde inne dziecko w rodzinie. Okazuj mu miłość i akceptację, uczestnicz w świętowaniu jego małych i dużych osiągnięć. Twoje pozytywne podejście może mieć ogromny wpływ na całą rodzinę.



pozwolę, żeby kiedykolwiek cierpiała. Będzie noszona na rękach, tulona do woli, żeby nadrobić ten stracony czas. Marysia jest naszą pierwszą córeczką, więc rzeczywistość, w jakiej musieliśmy się odnaleźć, nie była dla nas odmienna, nie znaleźliśmy innego rodzicielstwa. Może dlatego łatwiej nam było to zaakceptować? W sierpniu 2023 roku przysłała na świat nasza druga córeczka i teraz mogę powiedzieć, że było to dla mnie całkiem inne, dziwne, nieznane doświadczenie: nie musieć biegać od lekarza do lekarza i od jednego terapeuty do drugiego. Trochę taka nuda po wcześniejszym maratonie i spokój, który dzięki Marysi doceniam dużo bardziej. Marysia jest takim naszym nowym, lepszym spojrzeniem na świat, w którym bardziej doceniamy, niż oceniamy. Cieszymy się z małych rzeczy i nie martwimy się na zapas.

Czy żałuję, że niczego nie wykryto w trakcie ciąży? Absolutnie nie! Myślę, że nic nie dzieje się bez przyczyny. Dla mnie taka wersja była lepsza niż stresowanie się już w okresie prenatalnym. A Marysia? Marysia daje nam wszystkim tyle radości, że każdy smutek rozwiewa w mgnieniu oka. Tak, jest trudniej, jest więcej pracy, jest zmęczenie, ale jest też ogrom miłości, która to wynagradza. A wszystkim, którzy mówią: „Jak tak można? Jak to możliwe? Ja bym tego nie darowała!”, chcę powiedzieć:

– To wasze zdanie. Każdy reaguje inaczej, każdy inaczej radzi sobie z problemami, każdy ma prawo wyboru. I to, która opcja jest lepsza, to tylko i wyłącznie jego sprawa!

– III –

– Justyna Zdunek –

O tym, że Lilly urodzi się z zespołem Downa, dowiedzieliśmy się na początku ciąży, zaraz po wykonaniu badań prenatalnych. Prawdopodobieństwo tego, że płód jest obciążony wadą genetyczną 21. chromosomu, było bardzo wysokie. Nie zgodziliśmy się jednak na wykonanie amniopunkcji. Razem z ojcem Lilly zgodnie uznaliśmy, że wynik badania nie wpłynie na naszą decyzję co do utrzymania ciąży. Jednak ginekolog prowadząca uparcie i bezskutecznie naciskała na wykonanie aborcji. Nie otrzymaliśmy od niej żadnego wsparcia, żadnego dobrego słowa. W dwudziestym czwartym tygodniu ciąży miałam wykonane USG kardiologiczne płodu. Sprowadzono wtedy do nas kardiochirurga ze szpitala w Great Ormond Street w Londynie. Bardzo szczegółowo wytłumaczył nam wszystko, opisał nieprawidłowości w budowie serca. Po powrocie do domu przepłakałam całe popołudnie. Mimo braku stuprocentowej pewności, że nasza córeczka urodzi się z zespołem Downa, ten właśnie dzień był dniem mojej żałoby. To wtedy straciłam nadzieję na zdrowe dziecko. Następnego poranka, jak gdyby nigdy nic, poszłam do pracy z uśmiechem na twarzy. I tak było już do samego porodu.

Lilly urodziła się z wadą serca AVSD – ubytkiem w przegrodzie międzykomorowej i międzyprzedsionkowej. Poród miałam wywoływany w trzydziestym ósmym tygodniu ciąży. Po upływie długich sześćdziesięciu dziewięciu godzin w końcu mogłam przytulić moją wyczekiwaną córeczkę. Moje szczęście było już ze mną, w moich ramionach. To była najpiękniejsza chwila. Nie minęło jednak nawet piętnaście minut od przyjścia Lilly na świat, gdy musiała po raz pierwszy walczyć o swoje życie.

Pamiętam tylko, że w ciągu kilku sekund pokój został wypełniony lekarzami, pielęgniarkami, całym specjalistycznym sprzętem. Lilly była reanimowana przy mnie, by za moment zostać przeniesiona na oddział intensywnej terapii. Po upływie kolejnych pięciu godzin wreszcie mogłam ją zobaczyć. Była wtedy już po drugiej reanimacji, zaintubowana, podłączona do wielu maszyn, których kable pokrywały jej całe małe ciało. Dokładnie pamiętam panią doktor, która podeszła do nas i powiedziała:

– Wasze dziecko prawdopodobnie ma zespół Downa, czekamy na wynik badań genetycznych. – I odeszła.

Lilly urodziła się również z atrezią tylnych nozdrzy. Właśnie ta wada rozwojowa przyczyniła się do tych pierwszych, ciężkich wydarzeń w naszym wspólnym życiu. Po upływie dwóch tygodni została przeprowadzona pierwsza korekcja chirurgiczna, a teraz przed nami kolejna – już siódma. W trzecim miesiącu życia Lilly przeszła operację serca w krążeniu pozaustrojowym, w głębokiej hipotermii. I tu również dzielnie walczyła o swoje życie. Dzięki Bożej opatrności operacja odbyła się dużo szybciej, niż zakładano. Kardiochirurg, który operował Lilly, poinformował nas, że nie przeżyłaby do pierwotnie planowanej daty.

Z ojcem Lilly rozstaliśmy się, gdy córka miała siedem miesięcy. Była to moja, świadoma decyzja. W ciągu kilku dni od rozstania napisał jedną wiadomość i odbyliśmy jedną rozmowę telefoniczną. Od tego czasu minęło już siedem lat – nie mamy z nim żadnego kontaktu, ale też nigdy nie zabroniłam mu tego kontaktu z córką. Po prostu nie był gotowy na to, aby być ojcem. Cały czas powtarzał, że jest zbyt idealny,



aby mieć niepełnosprawne dziecko... Nie mogłam na niego liczyć, nie wspierał, nie pomagał. Wcześniej byłam wściekła, teraz już go nie oceniam.

Te wszystkie wydarzenia, zmiany – jakie zaszły, jakie zachodzą cały czas w moim, w naszym życiu, to że zostałam samodzielnym rodzicem dziecka z niepełnosprawnością – tylko wzmocniły i wzmacniają mnie każdego dnia. Początki nie należały do



najłatwiejszych. Przez pierwsze dwa lata Lilly bardzo chorowała na zapalenia oskrzeli i płuc. Szpital był praktycznie naszym domem. Do tego brak wsparcia, brak odpowiedniej rehabilitacji (mieszkamy na stałe w Wielkiej Brytanii i tu niestety system rehabilitacyjny nie jest zadowalający). Regularnie latałyśmy, jeździłyśmy autem do Polski na rehabilitację i turnusy logopedyczne. Nie poddajemy się i nigdy się nie poddamy.

Pojawienie się Lilly w moim życiu było najpiękniejszym darem. Nie cierpię zespołu Downa, nigdy się nie polubimy, ale pomimo tego bałaganu, jaki robi w naszym codziennym funkcjonowaniu, cieszę się i jestem ogromnie wdzięczna za moją córeczkę. Ona każdego dnia mnie uczy, jak być lepszym człowiekiem i że życie to coś więcej niż pogoń za karierą, pieniędzmi czy dobrami materialnymi. Pokazuje mi, że to, co najmniej namacalne, jest najcenniejsze. Uczy mnie pokory, cierpliwości, radości z małych rzeczy. To przy niej i dzięki niej chcę być lepszą wersją samej siebie. Daje mi bardzo dużo radości i miłości. Jest dzieckiem o dużym poczuciu humoru i o bardzo mocnym charakterze. Do tego jest niezwykle opiekuńcza, empatyczna. Każdy dzień z nią to nowe doświadczenia i wyzwania, ale również ogromne szczęście. Dzięki niej łatwiej jest mi zrezygnować z rzeczy, które na pozór wydawały się ważne, niezastąpione. I mimo że nie wiem, co przyniesie nam przyszłość, to jednego jestem pewna – jestem szczęściarą, że mogę być jej mamą. Moje serce wypełniają ogromna duma, radość, szczęście i miłość.

Czy zespół Downa zmienił nasze życie? Na maksa! O niepełnosprawności przed urodzeniem Olusia wiedziałam niewiele. Jedyne doświadczenie (i to takie z daleka), jakie miałam z tą chorobą, pochodziło z czasów podstawówki: po drodze na lekcje mijałam szkołę specjalną. Chłopcy z zespołem Downa często tam stali i coś krzyczeli do przechodniów. Nie byłam w stanie zrozumieć co, ale od razu ze strachu przebiegałam na drugą stronę ulicy. Dziś wiem, że te dzieci były spychane na margines. Nie chcę nawet myśleć, z jakim wykluczeniem borykały się wtedy ich rodziny. Obecnie świadomość ludzi jest większa i częściej spotykamy się z akceptacją, zrozumieniem i empatią niż z odrzuceniem. Choć przed nami jest jeszcze dużo do zrobienia.



Wróć jednak do momentu porodu. Urodziłam w czasie pandemii, sama, bez partnera, właściwie cudem. Poród odbył się przez nagłe cesarskie cięcie. Na sali poporodowej leżała ze mną inna mama. Była ze swoją córeczką, a ja niecierpliwie czekałam, kiedy mi przywiozą synka. Mojego ślicznego, wymarzonego, wyczekanego synka. Najpierw jednak pojawił się lekarz. Mimo maseczki widziałam jego „nietęgą” minę. Widziałam w jego oczach, że coś jest nie tak. Zapytałam:

– Co się stało?

– Ech, i tak się pani dowie... Jest podejrzenie zespołu Downa – odpowiedział. W tamtej chwili chciałam, aby pode mną rozstąpiła się ziemia i mnie pochłonęła. Chciałam zniknąć na zawsze. Krzyczałam, płakałam, pytałam, jak to możliwe.

– Przecież robiłam wszystkie badania, przecież pan mi je robił!!! Nie było ryzyka! Lekarz z przejęciem mówił, że nie wie, jak to się stało, że w czasie ciąży nic nie było widać. Byłam sama z tysiącem negatywnych myśli. Ja naprawdę chyba wtedy nie chciałam żyć. Zadzwoiłam do partnera i od tamtej pory telefonicznie się nie rozstawaliśmy. Płakaliśmy obydwoje, analizowaliśmy wszystko i próbowaliśmy jakoś na odległość to wszystko sobie poukładać w głowach. Nie wiedzieliśmy nic o rodzielstwie, a co dopiero, jak być rodzicem dziecka z niepełnosprawnością! Po jakimś czasie przywieziono na chwilę mojego synka. Wtedy widziałam tylko zespół Downa, nic więcej. Położna powiedziała, żebym go przytuliła, bo on teraz tego potrzebuje najbardziej. Zalałam się łzami. Po kilkugodzinnej rozmowie z partnerem doznaliśmy olśnienia, że przecież to wciąż nasze dziecko. To samo wyczekane i wymarzone dzieciątko. Na drugi dzień, nie wiem, jakim cudem, doczłapałam się na OIOM do Olusia. Płakałam, tuląc go w ramionach i mówiąc, jak bardzo go kocham. Kolejnego dnia wypisano mnie do domu. A synek spędził dwanaście dni na intensywnej terapii. Wtedy obiecałam sobie, że to pierwsza i ostatnia nasza rozłąka, na którą żadne z nas nie dało przyzwolenia. W domu byłam na maksa zdeterminowana, by rozkręcić laktację, mimo że w szpitalu nikt o to nie zadbał. Udało się. Karmiłam piersią prawie dwa lata.

Nie będę udawać, że nie jest trudno, ale myślę, że nasze życie nabrało nowego sensu. Absolutnie nie można porównać go z opieką nad zdrowym dzieckiem. I choć problemy ma każdy z nas, to ich skala jest zupełnie inna. Na początku „biczowałam się”, że inne mamy zaakceptowały zespół Downa od razu. I od razu potrafiły cieszyć się macierzyństwem. Dzisiaj wiem, że każdy ma inne doświadczenia. A to one nas kształtują i każdy musi przeżyć i zaakceptować diagnozę na swój sposób. Tak jak z przeżywaniem żałoby. I choć zajmowałam się synkiem najlepiej, jak potrafiłam, to ciągle zamartwiałam się diagnozą, żyłam w jej cieniu. Jakie wyzwalające okazało się życie bez strachu, bez zastanawiania się, co pomyślą inni! Z niepełnosprawnym dzieckiem też można być szczęśliwym. Niepełnosprawność niczego nie determinuje, o niczym nie przesądza. I choć zespół Downa zmienił nasze życie o sto osiemdziesiąt stopni, to była to zmiana na lepsze. Otworzył nam oczy, przewartościował i posklejał wszystko na nowo. Pozwolił docenić te najmniejsze sukcesy. Wiem, że nie jest łatwo, ale zdecydowanie warto... Warto dla tych malutkich tuptających nóżek, dla tych ślicznych oczek. Warto wstawać i walczyć każdego dnia o jego samodzielność.

– v –

– Roksana Laufer –

Czy zespół Downa zmienił nasze życie? Totalnie! Powywracał do góry nogami dotychczasowy porządek, przewartościował wszystko i nadał nowy sens. Razem z Nataszą urodziłam się na nowo. Podejrzenie zespołu Downa spadło na nas niczym bomba, zaraz po tym jak ledwo zdążyłam otrząsnąć się z informacji, że będę matką. Zawirowania zdrowotne, ale także życie, które prowadziłam, trzymały mnie od tego tematu daleko. Następne były miesiące niepewności, modlitw i krzepnięcia

Zdrowie dziecka

Badania prenatalne mogą wykryć zespół Downa już na wczesnym etapie ciąży, co pozwala rodzicom na przygotowanie się na ewentualne wyzwania związane z wychowywaniem dziecka z tą niepełnosprawnością. Jednym z najczęściej stosowanych badań przesiewowych jest test przezierności karkowej (NT), wykonywany podczas badania ultrasonograficznego między jedenastym, a czternastym tygodniem ciąży. Dodatkowo testy biochemiczne, takie jak test podwójny (PAPP-A i hCG) oraz test potrójny, mogą zwiększyć dokładność diagnozy.

Coraz bardziej popularne stają się również nieinwazyjne badania prenatalne (NIPT), które analizują wolne DNA płodu krążące we krwi matki, oferując wysoką czułość i specyficzność w wykrywaniu zespołu Downa. W przypadkach, gdy wyniki badań przesiewowych wskazują na wysokie ryzyko, rodzice mogą zdecydować się na diagnostykę inwazyjną, taką jak amniopunkcja lub biopsja kosmówki, które dają ostateczną diagnozę.

w tym „najgorszym wypadku”. Żyłam jak na huśtawce, od badania, które było OK, do badania, które sugerowało trisomię 21. Nie zdecydowaliśmy się na amniopunkcję, ponieważ było już blisko do rozwiązania, a badanie było obarczone ryzykiem komplikacji. Pod koniec ciąży czułam, że to będzie dziecko z extra chromosomem. Dlatego po cesarskim cięciu, gdy neonatolog nachylił się do mnie i powiedział, że „niestety są widoczne cechy fenotypowe zespołu Downa”, uśmiechnęłam się tylko i powiedziałam „okej”. Wtedy zgodziłam się na Nataszkę po raz pierwszy.

Niestety rodziłam w czasie covidu, totalnie sama, bez możliwości odwiedzin. Życie mnie wtedy przeczłołgało, ale jednocześnie nauczyło walczyć o siebie i o swoje dziecko. Wyjście ze szpitala do najłatwiejszych nie należało. Córka musiała zostać na oddziale, bo po urodzeniu przeszła operację jelit. Czułam się totalnie przegrana. Bez brzuszka, bez dziecka, bez szans na różową przyszłość. Ale to minęło, bo wszystko w życiu mija. Ta stara prawda stała się mantrą mojego macierzyństwa. Kiedy zamykałam za sobą drzwi szpitala z dzieckiem na rękę, zaczynałam nowy etap. Miałam poczucie, że muszę działać teraz, natychmiast. Lista specjalistów, których trzeba odwiedzić, a jednocześnie nauka siebie nawzajem i szukanie radości z tego, że przecież mam dziecko (tak, na początku musiałam jej szukać, bo lęk skutecznie mi ją przysłał), nie były łatwe. Uporanie się z traumą i emocjami jej towarzyszącymi to nie lada wyzwanie!

Pierwsze, co zrobiłam po powrocie do domu, to był telefon do mojej terapeutki (szczęśliwie przed ciążą przeszłam psychoterapię i serdecznie polecam każdemu, zwłaszcza w takiej sytuacji). Małe kroki i małe cele. To było to, co nam pomogło. Krok za krokiem podążaliśmy nową ścieżką. Po kilku osobistych upadkach zorientowałam się, że ta droga, choć nowa i nieplanowana, jest całkiem ciekawa i mogę odnaleźć na niej powody do radości. Mieliśmy i mamy szczęście do ludzi. Głęboko wierzę, że oni są moją wysłuchaną modlitwą. Jedni po prostu przynieśli wsparcie, inni cenne informacje, a pozostali okazali się wspaniałymi terapeutami naszej córki, która dzięki nim osiąga szczyty swoich możliwości, a nam daje powody do dumy.

Szukanie rozwiązań dla Nataszki doprowadziło mnie do takich obszarów, które kiedyś omijałam szerokim łukiem. Stopniowo otwierałam głowę i serce. Nie wiem, jak to się dzieje, ale ten extra chromosom z jednej strony czyni człowieka bardziej wrażliwym, a z drugiej silniejszym i twardszym. Zweryfikowałam poglądy, cele i marzenia. Zaczęłam dostrzegać sens życia w „tu i teraz”. Poszukiwanie sposobów na poprawę komfortu życia Nataszy sprawiło, że załatwiam ze sobą sprawy, które wydawały się odhaczone lub nieistotne. Całe moje życie jest inne, bo ja stałam się inna. Urodziłam się ze swoim dzieckiem na nowo, a jego dodatkowy chromosom wydobył ze mnie najlepsze rzeczy. Dziś śmiało mogę powiedzieć, że lubię się taką, jaką jestem. Podoba mi się z tym wszystkim, z czym przychodzi mi się zmagać. Czy tak jest każdego dnia? Oczywiście, że nie! Każde życie to sinusoida – odbicia w górę i w dół. Nasze też takie jest. Nie da się tego opisać słowami. Jest w tym jakiś dodatkowy motor, który napędza i przekierowuje uwagę na inne tory.

Drogi Rodzicu spodziewający się dziecka z zespołem Downa, bywa trudno, ale jest inaczej, niż myślałam, że będzie. Uwierz, że może być pięknie, a będzie. Powodzenia i gratuluję – zostaliście wybrani.



Wyboista droga do akceptacji

Rodzina, z perspektywy nauk społecznych, jest fundamentalną jednostką społeczną, która zapewnia człowiekowi poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji, zarówno w aspekcie społecznym, jak i psychicznym. Od zarania dziejów stanowiła ona gwarant przetrwania, umożliwiając zaspokojenie podstawowych potrzeb. Co się jednak dzieje, gdy ten idealny obraz rodziny zostaje zakłócony przez nieprzewidziane okoliczności? Narodziny dziecka, pełne nadziei i ambitnych planów, mogą czasem przynieść nieoczekiwane wyzwania, szczególnie gdy rodzi się ono z niepełnosprawnością. Pojawienie się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie często wywołuje intensywne emocje: bunt, gniew, żal, a nawet agresję. Może to prowadzić do zakłóceń w spełnianiu funkcji rodziny, a w najgorszych scenariuszach – do rozwodów, porzuceń czy samotnego rodzicielstwa. Wsparcie psychologiczne i terapeutyczne staje się wtedy nieocenione. Pomaga rodzinom odnaleźć nową drogę i zaakceptować nową rzeczywistość. Akceptacja nie jest łatwym procesem, to długotrwała droga, która niekiedy wymaga porzucenia własnych oczekiwań.

Akceptacja, będąca esencją miłości, jest fundamentalna dla prawidłowego rozwoju dziecka, zwłaszcza w procesie jego socjalizacji. Socjalizacja – zaczynająca się od pierwszych dni życia – jest procesem, w którym dziecko poznaje otaczający je świat dzięki interakcji z rodziną. Rodzice i rodzina odgrywają niezastąpioną rolę w tym procesie. Mimo że życie z niepełnosprawnym dzieckiem nie jest łatwe, akceptacja sytuacji i dziecka takim, jakim jest, może być początkiem nowej drogi, pełnej miłości i spełnienia. Akceptacja polega na przyjęciu dziecka z jego cechami, zaletami i wadami, co pozwala na budowanie głębokiej relacji, pełnej miłości. Jest to postawa, która przynosi radość i satysfakcję z kontaktu z dzieckiem, tworząc podstawy do jego zdrowego i szczęśliwego rozwoju.

Myślę, że w procesie akceptacji ważna jest też edukacja społeczeństwa w ramach prawdziwej lekcji empatii. Jako edukatorzy, wychowawcy, dziadkowie czy rodzice powinniśmy od najmłodszych lat uwrażliwiać dzieci na odmienności różnych ludzi. Nie dotyczy to tylko osób z zespołem Downa czy inną niepełnosprawnością. Często w gwarze szkolnej określenie „ty downie” znaczy dosłownie „ty idioto/głupku”. Skąd to się wzięło i kto dał taki przykład? Dzieci uczą się przez obserwację i naśladowanie innych. Jeśli rodzice, nauczyciele, znajomi czy media używają obraźliwego języka lub traktują osoby z niepełnosprawnościami w sposób dyskryminujący, dzieci najprawdopodobniej będą przejmować takie zachowania.

Wielu dorosłych nie ma wystarczającej wiedzy na temat niepełnosprawności. Brak kontaktu z osobami z różnymi niepełnosprawnościami może prowadzić do braku empatii i zrozumienia ich sytuacji. Edukacja, która promuje bezpośrednie interakcje i zrozumienie różnorodności, jest w tym przypadku kluczowa. Czasy się zmieniły, i dobrze. Chociaż o prawdziwej integracji możemy nadal marzyć, to głęboko wierzę, że dzieci z zespołem Downa są lepiej traktowane, niż to miało miejsce jeszcze na początku lat dwutysięcznych. Sama pamiętam własne przedszkole, gdzie w sali wydzielony był osobny kąt dla „takich” dzieci. Tak naprawdę nikt się nimi nie zajmował, no może poza dbaniem o podstawową potrzebę, jaką jest jedzenie. W nas, dzieciach, które dorastały na przełomie lat dziewięćdziesiątych i dwutysięcznych, osoby z zespołem Downa wzbudzały lęk, niechęć i negatywne emocje, a działa się tak tylko dlatego, że nikt nam nie dał szansy na poznanie się czy wspólną zabawę. Cieszy mnie każda wiadomość o zaproszeniu dziecka z trisomią 21 na przyjęcie urodzinowe dziecka w pełni sprawnego. Tak samo jak każda informacja o wyjeździe zespołaka na wycieczkę klasową oraz telefony ze wzruszającą nowiną, że udało się zapisać dziecko na zajęcia taneczne w grupie z dziećmi sprawnymi. Bo to tak naprawdę małe kroki w stronę piękniejszej przyszłości dla nas wszystkich. W pełnym empatii społeczeństwie wszystkim nam żyłoby się lepiej, prawda?

Empatia i zrozumienie

Empatia, czyli zdolność do rozumienia i współodczuwania emocji innych ludzi, odgrywa kluczową rolę w relacjach społecznych i integracji osób z zespołem Downa. Osoby z trisomią 21, ze względu na swoje specyficzne potrzeby i wyzwania, mogą często spotykać się z niezrozumieniem i wykluczeniem. W kontekście społecznym empatia jest nie tylko wyrazem ludzkiej solidarności, ale także fundamentem budowania inkluzywnego społeczeństwa.



— I —

— Anna Perszewska —

Akceptacja – ogólnie czy to w sposobie życia, wyglądu, charakteru, niepełnosprawności, czy czegokolwiek – dla mnie zawsze była łatwa. Potrafiłam porozumieć się z każdym bez oceniania jego inności. Nawet fascynowała i ciekawiła mnie różnorodność, to jak ludzie żyją, radzą sobie z problemami. Zawsze też denerwowało mnie, gdy ktoś negatywnie komentował osoby wyróżniające się z tłumu. Być może dlatego urodzenie syna z zespołem Downa nie było dla mnie czymś strasznym. Straszne natomiast okazały się dla mnie co rusz nowe diagnozy (wada serca, niedoczynność tarczycy, niedosłuch, obniżone napięcie mięśniowe, przewlekła choroba nerek) i to, że mój synek będzie musiał z tym walczyć. Nigdy nawet nie pomyślałam o tym, że jest w czymś gorszy. On po prostu ma trudniej, a ja właśnie dlatego, widząc, jak Władzio pokonuje trudności, jestem z niego tak ogromnie dumna.

Nigdy bezpośrednio nie spotkałam się z brakiem akceptacji syna. Wręcz przeciwnie, często słyszymy, że jest bohaterem, kochanym, wiecznie uśmiechniętym dzieckiem. Władzio chodzi do przedszkola integracyjnego, a więc uczy się i bawi z różnymi dziećmi, normatywnymi oraz niepełnosprawnymi. Ma swoją panią wspomagającą, od której nigdy nie słyszałam, aby zdarzyła się sytuacja związana z brakiem akceptacji. Dzieci pomagają synkowi, a nawet kłócą się o to, kto usiądzie obok Władzika podczas posiłków. Nie widzą w nim kogoś gorszego, po prostu jest, jaki jest, i tak powinno być.

Empatia w społeczeństwie

W społeczeństwie pełnym empatii wszystkim nam żyłoby się lepiej, ponieważ empatia sprzyja wzajemnemu zrozumieniu, współpracy i wsparciu. Gdy ludzie potrafią wczuć się w położenie innych, z większą łatwością nawiązują silne, zdrowe relacje, co prowadzi do poczucia przynależności i bezpieczeństwa. Wzajemne wsparcie i solidarność przyczyniają się do lepszego samopoczucia wszystkich ludzi, zarówno tych zmagających się z różnymi wyzwaniami, jak i tych cieszących się dobrym zdrowiem i pełną sprawnością.



Myszę, że akceptacja osób niepełnosprawnych przez dzieci nigdy nie jest problemem. Przyjmują życie takim, jakie jest, i to jest piękne. To my, rodzice, dorośli, potrzebujemy nauczyć się akceptacji inności. Niezwracania uwagi na odmiennność i na to, co odbiega od przyjętych norm. Tylko wtedy będzie się nam żyło lepiej. Mam na myśli ludzi normatywnych i dotkniętych w jakikolwiek sposób przez los. Wiem jednak, że zdarzają się osoby, które nie potrafią szanować ludzi różniących się od siebie. Moja siostra, odbierając swoją córkę ze szkoły, do której również uczęszczała dzieci z zespołem Downa, miała okazję brać udział w takim wydarzeniu. Pewna mama stała jak wryta i bezczelnie wpatrywała się w dziewczynkę z zespołem Downa. Siostra zapytała, dlaczego tak się przygląda temu dziecku. Otrzymała odpowiedź, że owa dziewczynka ma dziwne oczy i chyba jest chora. Siostra odrzekła, że to nie jest powód, aby aż tak się przyglądać, i że my też mamy takie dziecko w rodzinie. Kobieta zreflektowała się i odeszła bez słowa. Słyszając opowieści rodziców dzieci niepełnosprawnych, można niestety dojść do wniosku, że jest to jedna z bardziej przyjemnych z tych nieprzyjemnych sytuacji, związanych z brakiem akceptacji.

Władzio niedługo skończy cztery lata, mimo to nie chodzi, mówi pojedyncze słowa. Na spacerach chodzimy, wożąc go w zwyczajnym wózku spacerowym. Osoby mijające nas nieraz mówiły o nim do swoich dzieci: „Zobacz, jaka dzidzia jedzie w wózku i jak pięknie macha” (synek ma w zwyczaju ze wszystkimi się witać). Uśmiecham się i odpowiadam im, że ta dzidzia ma prawie cztery lata i jest superbohaterem, bo dużo w życiu już przeszła. Dlatego rośnie wolniej i wygląda na młodszego. Chciałabym nauczyć Władzia, że jego odmiennność nie jest powodem do smutku, a wręcz przeciwnie – powinien być z siebie dumny.

Kiedyś czekaliśmy w kolejce do pediatry, a obok nas siedział dorosły mężczyzna. W pewnym momencie zakaszał, a Władzio spojrział na niego, powiedział coś, co tylko on sam rozumie, i poklepał pana po plecach. To było coś pięknego! Pan się uśmiechnął i podziękował za pomoc, a synek zadowolony siedział obok, mówiąc do siebie coś w swoim własnym języku. Innym razem, spiesząc się do fryzjera, mijaliśmy znanego w naszej okolicy pana, który jest osobą agresywną i uzależnioną od alkoholu. Zataczał się, idąc chodnikiem. Władzio, jak to on, uśmiechnął się do niego, głośno powiedział „cześć”, przeciągając głoski, i pomachał. Ów pan zatrzymał się i szeroko uśmiechnął. Odmachał Władziowi, a do mnie powiedział: „Niech Pan ma was w swojej opiece. Zdrowia i wszystkiego dobrego dla chłopca”.

Największym nauczycielem akceptacji różnorodności jest bez wątpienia mój syn. Kocham go i akceptuję takim, jaki jest. Mój syn ma zespół Downa, pewnie będzie mówił niewyraźnie, wolno biegał, nie wiadomo, czy będzie pisał, czytał. Prawdopodobnie nie ugotuje obiadu, być może uda mu się pracować zarobkowo, co będzie wielkim osiągnięciem. Mój syn ma zespół Downa i jest normalnym człowiekiem, który czuje, myśli, ma różne potrzeby, który mimo wielu przeciwności chce żyć jak każdy. Mój syn ma zespół Downa, jest wyjątkowy i akceptuję go na każdy możliwy sposób. Prowadzę bloga na Facebooku. Pokazuję w nim życie, jakie prowadzimy razem z synkiem. Motto na wstępie bloga brzmi następująco: „Každy chciałby być zdrowy, ale czy gdybym nie miał zespołu Downa, to nadal byłbym to ja?”

– II –

– Sylwia Płatosz –

Około pierwszego roku życia człowiek nie tylko chodzi w pozycji pionowej, mówi sam i rozumie innych, ale posiada już świadomość własnej odrębności, własnego ja. Jest to dowodem na to, że rozwój człowieka jest stałym, nieprzerwanym procesem. Jest on możliwy dzięki zdolności do uczenia się, z którą każdy się rodzi. Umiejętność ta pozwala nam stać się ludźmi poprzez interakcję z innymi, a świat społeczny decyduje o porządku egzystencji. Co ciekawe, procesy tak zwanego „stawania się” człowiekiem są tak liczne, jak liczne na świecie są ludzkie kultury. Istotny jest fakt, iż bez socjalizacji nie byłoby możliwości przekazywania z pokolenia na pokolenie dziedzictwa kulturowego.

Socjalizacja (z łac. socialis znaczy „społeczny”, czyli odnoszący się do społeczeństwa czy też jego części, będący przez społeczeństwo wytworzony lub stanowiący jego wspólną własność) to proces oparty na wspólnych interakcjach społecznych, tworzeniu wzajemnych stosunków społecznych, które warunkują nabywanie przez ludzi ważnych zachowań ułatwiających im prawidłowe funkcjonowanie w życiu społecznym. Mowa tu o nabywaniu przez jednostkę wartości, czyli dóbr moralnych, powszechnie pożądanym w społeczeństwie, oraz norm i wzorców zachowań.

Już wiesz, że ty i twoje dziecko musicie wrócić do życia w społeczeństwie. I wiem, że w głębi duszy zastanawiasz się: „Jak?” i masz do tego prawo. Jeżeli jesteś osobą

empatyczną lub takie osoby przeważają w twoim otoczeniu, to prawdopodobnie nie będzie skrajnie ciężko. Świat nie jest jednak czarno-biały, więc pewnie spotkasz ciekawskie spojrzenia. Odpowiesz na wiele głupich pytań, uświadomisz kogoś, że słowa mają moc i że nie mówimy „down”, tylko „dziecko z zespołem Downa”. Zobaczysz spojrzenia pełne politowania, a na podwórku ujrzysz dzieci, które do twojego nie są w ogóle podobne (i hej, z biegiem czasu stwierdzisz, że to nie jest nic złego, a może dostrzeżesz w tym wiele dobra). Może usłyszysz, jak się przezywają, wiesz jak i wiesz, że zaboli. Nieraz zastanowisz się, co jest z tym światem i gdzie jest ta empatia i tolerancja, o której wszyscy trąbią. Mówi się, że natura człowieka jest niezmienna. Jednak niekiedy pod wpływem radykalnej zmiany otoczenia lub stylu życia może ulec zmianie.



Empatia jest najczęściej definiowana jako wczuwanie się w cudzy stan psychiczny. Jej miarą jest stopień podobieństwa między stanami psychicznymi empatyzera a percepowanego. Pierwsza trudność w zaistnieniu empatii to brak możliwości identycznego przeżywania cudzych stanów psychicznych, wynikający z ograniczonej możliwości dostępu do psychiki drugiego człowieka. Możemy więc poznać je tylko częściowo, ponieważ każdy ma własną sferę intymności. (Znajome, prawda? Ktoś, kto nie ma dziecka z zespołem Downa, nie może wiedzieć i czuć, jak to jest mieć takie dziecko. Dlatego my, rodzice, pokazujemy to życie, by jednak pozwolić innym zbliżyć się do naszych stanów emocjonalnych i codzienności, a tym samym stwarzać warunki do rozwoju empatii u innych). Ostatnią trudnością w budowaniu postawy empatycznej jest strach – każdy człowiek obawia się tego, czego wolałby nie wiedzieć. Nikt nie chciałby się przekonać, jak to jest być na naszym miejscu.

Jak współodczuwać, jak empatyzować, gdy żyjemy w cieniu stereotypów? Słowo „stereotyp” (z greckiego stereos, co znaczy „przestrzenny”, i typos – „wzorzec, od-cisk”) pojawiło się w użyciu jako termin oznaczający kopię pierwotnej formy drukarskiej do druku wypukłego. Jest to pojęcie wprowadzone do nauk społecznych przez Waltera Lippmanna. Oznacza skłonność do postrzegania osób lub przedmiotów jako podobnych do siebie, na podstawie wspólnych cech. Według niego „stereotyp to obraz w umyśle ludzkim odnoszący się do jakiegoś faktu lub zjawiska społecznego. Obraz ten jest cząstkowy, jednostkowy i przede wszystkim schematyczny, stanowiący fikcję pojęcia, a nie adekwatne odbicie jakiegoś faktu czy realnie istniejącego zjawiska. Stereotypy są wytworem kultury społecznej, czyli zostają człowiekowi narzucone i z góry podsuwają mu sposób widzenia określonych faktów i zjawisk społecznych.

Myślisz pewnie: „Co to ma wspólnego z moją sytuacją? Przecież urodziłam niepełnosprawne dziecko, a nie jestem na wykładzie z socjologii”. No to pomyśl teraz: dlaczego się boisz? Pamiętam, jak w szpitalu po urodzeniu Kingi pielęgniarka zapytała mnie: „Dlaczego pani tak płacze?”. A ja powiedziałam tylko: „Bo pracowałam w DPS-ie i ŚDS-ie i wiem, jak to wygląda”. Pomimo że od najmłodszych lat miałam styczność z osobami z zespołem Downa (zanim poszłam do szkoły, wychowywałam się z chłopcem dotkniętym zespołem Downa, Wojtkiem – nie wiem zupełnie, co się dziś z nim dzieje) i znałam wiele faktów, to mój mózg ad hoc uzbroił się w całą listę szkodliwych stereotypów na temat osób z trisomią 21. Powiedzmy sobie szczerze, dlaczego zespół Downa wywołuje takie pejoratywne skojarzenia. Język na brodzie, wielkie zezowate oczy, nieskoordynowane ruchy, brak mowy, brak panowania nad emocjami i popędami. I tak... pewnie część się zgadza, a część jest zupełną bzdurą. A ilu z nas, normatywnych, nie jest mistrzami gracji? Moja córka z zespołem Downa, wbrew pozorom, jest gracją w każdym calu! Już wiesz, dlaczego wymaganie od innych empatii i uczenie ich jej jest takie trudne. Nie znaczy to, że możemy się poddać – bo nie możemy i musimy mówić to głośno! Słowa mają moc, a stereotypy są złe!

– III –

– Anna Hipnarowicz –

O to, czy zaakceptujemy swoje dziecko z trisomią 21, bałam się od samego początku, gdy potwierdził się wynik amniopunkcji. Jest to odruch, normalna, mimowolna reakcja. Zaczynamy się bać, czy zaakceptujemy swoje dziecko, mimo że jest ono wyczekiwane. Boimy się, ponieważ na początku nie mamy wiedzy na temat tej wady genetycznej. Zaczyna się morze łez, myśli, jak to będzie, gdy się urodzi, bo tak naprawdę nie mamy skąd czerpać informacji. Tak, teraz jest internet, ale mimo wszystko z tyłu głowy pozostaje nam myśl, jak to będzie źle i czy na pewno damy radę. To są normalne emocje, w sumie emocjonalny rollercoaster. Nie mówimy o tym głośno, ale gdzieś w głębi serca boimy się reakcji swoich bliskich, znajomych i zupełnie innych, obcych nam ludzi, z jakimi się spotkamy po przyjsciu na świat dziecka z trisomią 21. Jedno jest pewne – po narodzinach zalewa nas ogrom miłości i akceptacji.

Mamy wrażenie, że błędzimy jak we mgle, bo wszystko jest dla nas nowe, ale wiemy, że uczymy się tego dla tej pięknej, malutkiej istoty. Po to, by nam i jej żyło się lepiej.

Już podczas ciąży, gdy dowiedzieliśmy się o cudowności naszego dziecka, na jego przyjście przygotowywała nas nasza pani ginekolog. Zawsze dokładnie badała, mówiła nam o różnicach w wyglądzie dziecka, a przede wszystkim informowała nas, jakie dodatkowe badania wykonać, aby sprawdzić stan dziecka przed narodzinami. Obdarzyliśmy ją bezgranicznym zaufaniem. Przecież opiekowała się naszym maluszkiem. Mówiła, jak będzie naprawdę (bez lukru, ale z pełnym profesjonalizmem), o tym, co nas może spotkać. Teraz z radością chodzimy do gabinetu w odwiedziny i dostajemy ogrom ciepła oraz bezinteresownej pomocy, a to jest piękne. Później, gdy nasz maluszek przyjdzie na świat, pierwszymi osobami, z którymi się spotka, jest personel medyczny. Oni w pełni akceptują dzieci z wadami genetycznymi. Zawsze udzielą nam wyczerpujących odpowiedzi na nurtujące nas pytania. Wezmą za rękę i przeprowadzą przez te pierwsze, nie oszukujmy się, trudne dni. Trudne ze względów zdrowotnych dziecka. Poproszą nawet o to, abyśmy porozmawiali z psychologiem i opowiedzieli mu o swoich obawach, jak widzimy naszą terażniejszość i przyszłość. To bardzo pomaga. Pełna akceptacja, zrozumienie i profesjonalizm. My na takich ludzi – aniołów – po prostu trafiliśmy.

Infantyliczacja osób z zespołem Downa

Infantyliczacja osób z zespołem Downa to proces, w którym jednostki te są traktowane lub postrzegane jako dzieci, pomimo osiągnięcia dorosłości. Jest to problematyczna tendencja społeczna, która może prowadzić do marginalizacji i ograniczenia możliwości rozwoju osób z trisomią. Infantyliczacja często wynika z braku zrozumienia lub niewiedzy na temat zdolności i potencjału osób z zespołem Downa.

Ludzie mogą skupiać się na ich cechach fizycznych lub postrzegać je jako osoby o ograniczonych zdolnościach intelektualnych, co prowadzi do traktowania ich z nadopiekuńczością lub nieadekwatnym stosunkiem. Jest to problem, ponieważ infantyliczacja ogranicza autonomię i godność tych osób, zabierając im szansę na pełne uczestnictwo w społeczeństwie i rozwój swoich umiejętności. W efekcie może to prowadzić do wykluczenia społecznego oraz utrudniać integrację w życiu zawodowym i społecznym.





To, że dzieci z trisomią 21 różnią się od dzieci normatywnych wyglądem, poziomem intelektualnym czy ruchowym, dla rodzeństwa takiego dziecka nie ma znaczenia. Kochają się bezgranicznie, bez względu na wszystko. Nasza starsza córka chętnie uczestniczy, gdy tylko może, w zajęciach siostry. W swoim przedszkolu z dumą mówi o swojej siostrze, np. przy akcji zbierania nakrętek dla niej czy gdy jest obchodzony Światowy Dzień Zespołu Downa. Rozumie, że siostra musi iść do takiego czy innego lekarza. Nigdy nie wytyka palcami innego dziecka na korytarzu. Czasem tylko pyta o jego chorobę i przyjmuje to. Raz mieliśmy sytuację, w której dziecko podeszło do córki i powiedziało: „Nie pokazuj tak tego języka”. Nasze dzieci jednak przekonują do siebie wszystkich swoją cudownością. Są pogodne i otwarte na innych, a to do nich wraca. Myślę, że być może brak akceptacji ze strony rodziny i społeczeństwa wynika z niewiedzy na temat tej wady. Może najzwyczajniej w świecie nie wiedzą, co powiedzieć, jak się zachować. Potrzebują czasu na zrozumienie tego, co powinni bądź nie. Dzieci z trisomią 21 są pełne miłości, szczęścia, empatii. Przez swoją bezbronność i otwarte serce niekiedy są krzywdzone przez ludzi. Wiele osób nie zastanawia się nad ulotką z wizerunkiem chorego dziecka, dopóki ich samych to nie dotyczy.

Cieszę się, że my jako społeczeństwo otwieramy się na temat niepełnosprawności. Tworzone są różne kampanie, by przybliżyć ludziom wiedzę na temat zespołu Downa. Cieszę się niezmiernie, że nasze dzieci są doceniane przez innych, że mentalność społeczeństwa się zmienia. Chociaż będą ludzie nieprzychylni, żyjący stereotypami o zamkniętych w domach dzieciach z wadami genetycznymi. Różnorodność jest piękna, tylko trzeba się otworzyć na świat i przestać się bać. Trzeba zacząć uświadamiać wszystkich o wadach i chorobach, bo ci „inni”

w oczach społeczeństwa w rzeczywistości są tacy sami jak my. Również potrzebują szacunku, miłości, empatii, pomocy, rozmowy.

Sama pamiętam, gdy podczas jednej z imprez okolicznościowych było mi niezręcznie, kiedy byłam obserwowana przez kobietę z trisomią 21. Czułam się wtedy osaczona jej wzrokiem i kontrolą każdego mojego ruchu. Teraz myślę, jaka ja byłam wtedy niepoważna. Przecież ta kobieta nie gryzie, wystarczyło poświęcić jej czas i z nią porozmawiać. Dać się poznać. Dla niej to było naturalne zachowanie, nic złego. Wiele razy zdarza się tak, że każdy ma inne odczucia, nie pomyśli w taki sam sposób jak my. Wiele empatii i pokory odkrywa się na korytarzu ośrodka rehabilitacji czy poradni, gdzie mijają nas setki osób. W tym miejscu również trafiliśmy na wspaniałych terapeutów. Udzielają cennych wskazówek, jak pracować z dzieckiem, jakie wykonywać ćwiczenia, a także sugerują pewne, nieoczywiste dla nas sprawy. Nie odpuszczają ciężkiej i mozolnej pracy, nawet podczas buntu naszych dzieci. Jedno jest pewne, my zawsze będziemy akceptować swoje dziecko i wspierać je na każdej płaszczyźnie życia. Pomimo żalu do tak naprawdę nie wiadomo kogo, chyba do życia – bo czemu to spotkało nas – trzeba to przyjąć i działać. Walczyć o teraźniejszość i przyszłość dziecka, której tak bardzo się boimy. Przede wszystkim martwimy się tym, jak sobie ono poradzi bez nas.

Na koniec dodam, że my nigdy nie spotkaliśmy się z żadną przykrością ze strony kogokolwiek. Zdarzyło się jedynie, że ktoś kiedyś rzucił hasło „down”, gdy mówił o kimś obraźliwie. Wtedy od razu reagowałam w sposób ostry i uświadamiałam ludzi, że tak nie wolno. To boli. Chciałabym jedynie, aby te wszystkie instytucje, do których niestety trzeba się udać, wykazywały więcej zrozumienia i pokory.

– IV –

– Emilia Maźnio –

Akceptacja dziecka z zespołem Downa, dzieci z niepełnosprawnością czy całych rodzin to nadal bardzo trudny temat. I chociaż jestem optymistką chyba w każdym aspekcie tej wady genetycznej, tak tu jestem totalną pesymistką. Widzę, jak ludzie postrzegają Stasia, nas, jego siostry. Zazwyczaj obserwują ukradkiem i dziwią się, że my się normalnie zachowujemy. Nie mówię oczywiście o wszystkich, ale niestety o większości. Ludzie, którzy akceptują zespół Downa (a dla nas akceptacja oznacza po prostu normalne zachowanie), to zazwyczaj ludzie, którzy mają kogoś z niepełnosprawnością wśród bliskich. Są to również po prostu dobrzy ludzie. Jeśli ktoś szanuje ludzi, lubi z nimi rozmawiać, będzie wtedy umiał z każdym nawiązać dobry kontakt. Jeśli człowiek jest zadufany, zarozumiały, widzi tylko czubek własnego nosa, to nas też nie zauważy. A jeśli już zauważy, to będzie traktował z góry.

Najgorsze, co nas spotyka, to brak akceptacji, tam gdzie najbardziej tego potrzebujemy. I właśnie dlatego tracę nadzieję, że jakiegokolwiek akcje społeczne to zmieniają. Ale do sedna. Życie codzienne jest proste, zwyczajne i nikt nie przejmuje się ludźmi w sklepie, którzy obserwują nas jak jakieś okazy. Mam wrażenie, że chcą dać nam medal za to, że robimy zakupy wraz z dzieckiem z zespołem Downa.

Chociaż pewności nie mam, bo nie pytałam, o co im chodzi. Jednak gdy w szpitalu spotykamy się z lekarzem (lub innym przedstawicielem personelu medycznego), który patrzy na nas z góry czy skreśla na starcie nasze dziecko tylko dlatego, że ma ono zespół Downa, albo nawet nie oferuje pomocy, bo „przecież oni tak mają”, to aż nóż się otwiera w kieszeni.

Takich historii możemy przytoczyć wiele, zaczynając już od samych narodzin. Opowiemy wam jednak najgorszą z nich. Kiedy nasz Staś zachorował na białaczkę, a później w trakcie leczenia z powodu niewydolności oddechowej trafił na OIOM, przeżyliśmy dwie traumy. Jedna to ta, że nasz syn walczy o życie, a druga – że jako dziecko z zespołem Downa nie ma szans na jego ratowanie. Co gorsza, nie ma chę-



ci. Pani anestezjolog, która była przy zabiegu Stasia i wręczyła nam do podpisania dokumenty, powiedziała dokładnie takie słowa: „Wie pani, że on dziś umrze, dzieci z zespołem tak mają”. Zachowała się tak, jakby skreśliła go już przed samym zabiegiem. A nasz Staś walczył na sali operacyjnej, a później na OIOM-ie. A jego mama walczyła z panią doktor. Skończyło się skargą. Od tego momentu rozmowy z nami miał przeprowadzać inny lekarz. Wszystko odbywało się spokojniej, chociaż wszyscy już na nas patrzyli jak na furiatów. Aż przyszedł dzień, kiedy Staś miał gorsze wyniki, saturacja spadała nagle, nawet respirator już nie dawał rady go „ruszyć”. Przyszła z nami porozmawiać pani ordynator i powiedziała: „Stan syna jest bardzo ciężki, z dnia na dzień coraz cięższy, musicie liczyć się z najgorszym”. Zapytałam wtedy, czy mieli na oddziale dzieci w takim stanie i czy jakieś dziecko wyszło z tego, czy jest jakaś nadzieja. A ona mi odpowiedziała, że niektóre dzieci z tego wyszły, ale nasz syn ma zespół Downa. I wtedy już wiedziałam, że Staś musi dać radę, że my

im jeszcze pokażemy. Znalazłam dwóch wspaniałych lekarzy, z którymi rozmawiałam i od których otrzymywałam informacje o zdrowiu Stasia. Tamte panie omijałam z daleka. Kiedy Staś nabierał sił i wiedziałam, że z tego wyjdzie, czekałam na dyskusję z „przeziłą i bardzo inteligentną” panią ordynator... Podczas rozmowy zaczęła mnie wypytwać, czy Staś umie to czy tamto. W dalszym ciągu chciała mi udowodnić, że jest gorszy. A ja obiecałam sobie, że jak Staś skończy leczenie, to nauczę go pewnego gestu i pójdę z nim na OIOM.

W miejscu, gdzie oczekujemy pomocy, wsparcia, często informacji, co dalej robić, słyszymy: „Z nim nie ma sensu”, „On tak ma”, „Czego pani się spodziewa?”. Zazwyczaj są to ludzie wykształceni, a niestety brak im zwykłej ogłady, dobrego wychowania i empatii, którą powinni się kierować.

Pamiętam, jak Staś miał dwa lata i byliśmy już stałymi gośćmi u lekarzy, rehabilitantów itp. Spotkałam wtedy młodą mamę, bardzo przestraszoną, nieśmiałą. Od tego, co powiedzieli jej „specjaliści”, aż włos się na głowie jeży. Przerazili ją, a nadzieję na lepsze życie zdusili w zarodku. Niestety w życiu trzeba mieć albo twarde serce, albo twarde tyłek.

Zespół Downa

Zespół Downa zostanie z waszą rodziną już do końca życia i im szybciej jako rodzina zaakceptujecie ten fakt, tym łatwiej wam będzie utrzymać zdrowe relacje. Dla nastolatków oczekujących młodszego rodzeństwa diagnoza może (ale nie musi) być wyjątkowo bolesna. Wiek nastoletni ma swoje prawa. Często w tym okresie neguje się decyzje rodziców i ma się żal o ich wcześniejsze decyzje. Pełnosprawny brat czy siostra może mieć pretensje o to, że zawsze ustępuje temu niepełnosprawnemu. Dziecko z niepełnosprawnością wymaga więcej pomocy czy uwagi, ale nie ciągłej taryfy ulgowej.



Jest jeszcze temat akceptacji wśród dzieci. Tu jest tak samo. Jeśli w domu panują właściwe zasady, a rodzice okazują swoim dzieciom miłość i zrozumienie, rozmawiają z nimi o wszystkim, to te dzieciaki są otwarte na świat. Nawet nie wiedzą, że ktoś się od nich różni. Jeśli natomiast rodzice w domu mówią niepochlebnie o dzieciach czy dorosłych z niepełnosprawnością, wtedy niestety dzieciaki przenoszą to dalej. Niejednokrotnie na portalach społecznościowych dorośli wypowiadają się np.: „Zachował się jak down”, więc czego możemy oczekiwać od dzieci?

Dlatego, niestety przykro mi to pisać, ale nie wierzę w akcje, które miałyby zmienić ludzi niemających wiedzy na ten temat albo chęci do zmiany w zachowaniu. Wierzę tylko w to, że na naszej drodze będziemy spotykać więcej ludzi

empatycznych, pomocnych, po prostu dobrych. Niekiedy ciężko jest zakończyć jakieś relacje międzyludzkie, ale jeśli one ciągną nas w dół, to taką decyzję najlepiej podjąć jak najszybciej.

Wiem, że jeśli znajdujesz się teraz na początku drogi, jesteś może przerażona i szukasz wsparcia, to cię trochę zdołowałam. Ale na szczęście naszym dzieciakom potrzebna jest po prostu miłość i akceptacja bliskich, a na to jesteś na pewno gotowa. Chociaż może jeszcze o tym nie wiesz. W całej sytuacji, jaka cię spotkała (i jakie będą cię spotykać w życiu, czy to z dzieckiem z zespołem czy bez), nie ma znaczenia, co myśli ktoś. Wy jesteście dla siebie najważniejsi. My pokazujemy naszego bohatera w sieci, ale nie po to, żeby przekonać tych niedowiarków, którzy mówią: „On i tak jest do niczego”. Tylko po to, żeby pokazać ludziom w podobnej sytuacji do naszej, że można żyć normalnie. Wiele razy spotkaliśmy się z ludźmi, z którymi kiedyś los by nas nie połączył, a teraz mamy wspaniałe znajomości. I to są wartościowe relacje, na których trzeba opierać swoje życie.





Każdy człowiek ma marzenia

Kiedy życie wydaje się skomplikowane, a droga do celu wydaje się przesłonięta, marzenia mogą prowadzić nas przez ciemność. Niepełnosprawność staje się jedynie przeszkodą, którą można pokonać, a marzenia są tym, co napędza nas do działania. W końcu prawdziwa siła tkwi nie w braku przeciwności, ale w determinacji do ich przezwyciężenia. To walka, która wymaga odwagi, wytrwałości i wiary w siebie. Ale gdy osiągniemy nasze marzenia pomimo trudności, to właśnie wtedy stajemy się prawdziwymi bohaterami dla siebie i dla innych. Niepełnosprawność nie jest barierą nie do pokonania, lecz bodźcem do większego wysiłku.

Osoby z zespołem Downa mogą podróżować i w ten sposób spełniać swoje marzenia. Ich pragnienia i cele nie różnią się od tych, które mają inni ludzie. Chcą odkrywać nowe miejsca, poznawać różne kultury i doświadczać przygód. Podróżowanie daje szansę na rozwój, samodzielność i budowanie pewności siebie. Wiele osób z zespołem Downa udowadnia, że bariery istnieją przede wszystkim w naszych głowach. Ich determinacja i radość z odkrywania świata są bardzo inspirujące. Przy odpowiednim wsparciu i przygotowaniu mogą realizować marzenia o podróżach, o posiadaniu partnera czy własnego domu, na równi z innymi. Przełamywanie stereotypów i pokazanie, że są w stanie osiągnąć wiele, jest kluczowe.

Sama znam dorosłe osoby z zespołem Downa, które są przykładem determinacji i ogromnej siły. Przyznam szczerze, że wielu z nich mogę nazwać naprawdę dobrymi znajomymi, ponieważ spotykamy się nie tylko przy okazji realizacji wystaw czy warsztatów. Coraz częściej widzę w nich fajnych kompanów podróży czy sympatycznych znajomych do pogadania, a coraz mniej widzę zespół Downa. Myślę, że na tym właśnie polega prawdziwa integracja. Nikt z nas nie chciałby być oceniany tylko na podstawie jednej cechy (w dodatku niezależnej od nas). Mnie moi przyjaciele z zespołem dali bardzo wiele, a przede wszystkim nauczyli w zupełnie inny, piękniejszy sposób patrzeć na świat i doceniać to, co się ma. Jeśli masz wokół

siebie ludzi, których kochasz, dach nad głową i trochę zdrowia, to wygrałeś loterię życia. Absolutnie nie chcę cię przekonywać, że wszystkie twoje mniejsze lub większe problemy nie są ważne. Chciałabym, żebyś spojrział na nie z innej perspektywy. Z perspektywy osoby, która mimo większych trudności niż większość z nas potrafi czerpać radość z małych rzeczy i z determinacją dąży do realizacji swoich marzeń. To jest właśnie to, co tak bardzo inspiruje mnie w osobach z zespołem Downa – ich niezwykła zdolność do cieszenia się życiem, nawet w obliczu tylu wyzwań. Pomyśl tylko czasem i docień, jak wiele już masz, bo wtedy żyje się po prostu łatwiej.

– I –

– Kamila Nowak –

Od samego początku, kiedy Hania jest z nami, myślę o jej przyszłości. Teraz, kiedy jest jeszcze mała, trudno przewidzieć, jak będzie się rozwijała i na ile wymagała wsparcia drugiej osoby. Bo to, że wsparcie stanie się niezbędne, wiem, ale nie jestem w stanie dzisiaj przewidzieć, na ile usamodzielnia się Hania. W głowie tli mi się nadzieja, że będzie wysokofunkcjonująca, i po cichu marzę, bym miała rację. Sądzę, że każdy rodzic wyjątkowego dziecka boryka się przez całe życie z takimi rozterkami. Myślę, że najważniejsze i jednocześnie najtrudniejsze pytanie – „Kto zaopiekuje się moim dzieckiem, kiedy mnie już nie będzie?” – kłębi się w głowie każdego rodzica dziecka z dysfunkcjami.

Mam duże doświadczenie z niepełnosprawnością. Mogę chyba powiedzieć, że się z nią „zakumplowałam”. Sama, świadomie wybrałam moje dzieci – jestem adopcyjną mamą Adzia i Hani. W naszym domu niepełnosprawność gości nieprzerwanie od osiemnastu lat, dlatego chcę powiedzieć, że widzę, jak wiele na przestrzeni tych lat zmieniło się na dobre. Świat uczy się (wciąż się uczy – i bardzo dobrze) empatii



i akceptacji odmienności. Jako społeczeństwo mamy jeszcze wiele do zrobienia, jednak bardzo doceniam to, że jest w tej kwestii progres.

Kiedyś dzieci z niepełnosprawnościami żyły po prostu zamknięte w domu – tak było, niestety. Sama wielokrotnie doświadczyłam „wytykania palcami” Adka, który był głęboko niepełnosprawny. Wielu z nas pamięta (i wciąż jeszcze może usłyszeć), jak wyzywa się kogoś „ty Downie”. Jednak na przestrzeni lat widzę pozytywną zmianę. Cieszy mnie to ogromnie i daje nadzieję na jeszcze lepsze jutro. Myślę, że w dużej mierze przyczyniają się do tego social media, ale też edukacja, integracja, a także to, że wiele osób z niepełnosprawnością dąży do tego, by były zauważone, wysłuchane. Przecież są takimi samymi osobami jak ty czy ja. Ta inkluzja i integracja są piękne.

Marzę, by Hania mogła żyć w świecie, gdzie jest akceptowana, a nie stygmatyzowana ze względu na zespół Downa. Marzę, by miała pełnię praw obywatelskich, by mogła żyć jak każdy człowiek.

Marzenia osób z zespołem Downa

Marzenia osób z zespołem Downa, podobnie jak wszystkich innych ludzi, są różnorodne. Osoby te pragną zdobywać nowe umiejętności, odnosić sukcesy w swoich zainteresowaniach, czy to w sztuce, sporcie, czy nauce. Często marzą o samodzielnym życiu, posiadaniu własnego mieszkania, pracy, która daje satysfakcję, i możliwości budowania bliskich relacji. Społeczne wsparcie, akceptacja i zrozumienie są kluczowe, aby te marzenia mogły się urzeczywistnić. Osoby z zespołem Downa inspirują nas do przemyślenia, czym naprawdę są ograniczenia i jak można je przewyżczać.

To wszystko prowadzi do głębokiej refleksji: co my – jako społeczeństwo – możemy zrobić, żeby osoby z zespołem Downa były w stanie realizować swoje marzenia. Spełnianie ich często prowadzi do zmiany postrzegania niepełnosprawności przez społeczeństwo. Dzięki swojej wytrwałości i odwadze osoby z trisomią pokazują, że marzenia są uniwersalne i dostępne dla każdego, kto ma odwagę, by je realizować.



Zapisałam ją do przedszkola ogólnodostępnego. W swojej grupie jest jedynym dzieckiem z niepełnosprawnością. Kiedy patrzę na dzieci, które ją zaakceptowały, i widzę, jak pięknie się z nią bawią i troszczą się o nią, wiem, że to najpiękniejszy rodzaj integracji i nauki akceptacji. Hanusia jest bystra, bardzo szybko nabywa nowych

umiejętności. Być może będzie w stanie dalej funkcjonować w szkolnej, „zdrowej” społeczności. Bardzo zależy mi na tym, aby czerpała jak najwięcej dobrego, by uczyła się życia wśród ludzi.

Dość wcześnie Hania pokazała nam, że ma poczucie rytmu, lubi muzykę i tańiec. Jak tylko opanowała umiejętność chodzenia, niemal od razu zaczęła naśladować pojedyncze kroki z układów tanecznych. Obiecałam jej, że gdy tylko będzie na to gotowa, zapiszę ją na tańce. To takie przyziemnie marzenia i plany na niedaleką przyszłość, natomiast jeśli chodzi o przyszłość taką bardziej odległą. Na ten moment Hania jest sama, więc w głowie mam ważną misję, aby nauczyć ją życia i samodzielności tak, by poradziła sobie w życiu, kiedy nas, rodziców, już nie będzie. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że nie uda jej się ukończyć dobrych studiów, ale ważne dla mnie jest, by w przyszłości potrafiła poradzić sobie z codziennymi czynnościami: aby dbała o swój wygląd, umiała przygotować posiłek, posprzątać pokój, nastawić pranie, a może i samodzielnie pójść do sklepu po podstawowe zakupy (osoby z zespołem Downa mają problemy z liczeniem pieniędzy, dlatego jest to poważne wyzwanie, bardzo istotne w życiu). Wszystko, co być może uda się Hani osiągnąć ponad to, co wymieniłam, będzie dla mnie ogromnym spełnieniem marzeń o przyszłości mojego dziecka. Budząc się każdego ranka, myślę o tym, aby pokazywać Hani jak najwięcej, nauczyć ją nowych rzeczy, bo to zaowocuje w przyszłości.

Marzę, by świat nadal zmieniał się na lepsze, żeby integracja stała się czymś oczywistym, zarówno pod względem architektonicznym, jak i kulturalnym i społecznym. Chcę, żeby ludzie zrozumieli, że niebieskie koperty (miejsca parkingowe) nie są dla ich wygody, i aby na nich nie parkowali, tłumacząc się: „Ja tylko na chwilkę”. Ważne jest, żeby obecność osób z niepełnosprawnościami w miejscach takich jak kino czy teatr była czymś naturalnym i powszechnie akceptowanym.

Natomiast jeśli chodzi o marzenia, takie prawdziwe, wielkie marzenia, to, mając świadomość, że tak naprawdę nie znam przyszłości Hani (mam na myśli jej funkcjonowanie i rozwój), snuję plany o budowie dużego domu. Byłoby to miejsce, w którym dorosłe osoby z zespołem Downa, które nie mają już rodziców, mogłyby – przy wsparciu terapeutów i opiekunów z zewnątrz – funkcjonować jak w domu, w naturalnym środowisku. By czuły się nie jak w ośrodku terapeutycznym, ale jak w prawdziwym, ciepłym domu. Stworzenie takiego miejsca sprawiłoby, że rodzice dorosłych osób z zespołem Downa nie martwiliby się o los swoich dzieci. Ponoć jak mocno wierzy się w marzenia, to one się spełniają. Więc wierzę, że kiedyś dopnę swego.

– II –

– Marta Będzikowska –

Gdy byłam małą dziewczynką, marzyłam, że zostanę sławną malarką. Nie było to jedyne marzenie, jakie miałam, ale na pewno nie marzyłam o byciu matką. W dodatku aż tak wysoko zadaniową, której przyjdzie zmierzyć się z wyzwaniami wielkiego kalibru. I stało się. Urodziła się Toła, moja druga córeczka, która wywróciła nasz świat do góry nogami, ale jakby tysiąc razy bardziej, niż mogłabym to sobie wyobrazić.

Dziś, gdy piszę ten tekst, Tola ma osiem lat i za chwilę rozpocznie kolejną przygodę w swoim dotychczasowym życiu – szkołę. Mówię kolejną, bo mimo że ma dopiero osiem lat, tak dużo już miała okazji przeżyć. Nie powiem, że przez ten czas było łatwo, nie powiem, że było tylko cukierkowo, bo nie było. Ale niech rzuci kamieniem ten, kto ma tylko lekko i przyjemnie. Mogłabym długo opowiadać o tym, ile potu i łez kosztowało nas wypracowanie wielu zachowań czy umiejętności Toli. Tylko po co? Nie w tym rzecz. Prawda jest taka, że trzeba było się pozbierać, otrzeć łzy i iść dalej, nie tracąc ani jednego dnia więcej na rozpacz. Ważne, aby pokazać dziecku, że życie może być piękne, ciekawe oraz jak rozwijać swoje umiejętności i zdolności we właściwym czasie i miejscu. Tak też zrobiliśmy.

Tola jest wesołą, pewną siebie dziewczynką. Zaraża miłością i optymizmem, wdzięczna za uczucia, którymi się ją obdarowuje. Uczy pokory i radości z życia. Mimo że można mi zarzucić brak obiektywizmu, bo jestem jej matką, widzę, jak działa na tych, którzy stają na naszej drodze. I to sprawia, że moja wiara w nią jest coraz większa. Wiem, że nasze i jej wysiłki nie idą na marne. Co więcej, wiem, że zespół Downa nie powstrzyma jej przed walką o swoje marzenia. Może spowolni. I co z tego? Każdy ma swój czas, aby dojrzeć do pewnych spraw albo najzwyczajniej nauczyć się czegoś. I to jest OK. Dla nas jest OK. Zdecydowaliśmy, że wykorzystamy nasze życie najlepiej jak się da, bo mamy je tylko jedno. Bez rozpamiętywania, co by było gdyby.

Pamiętam jak dziś, gdy Tolka, mając dwa lata, puściła się kanapy i w rytm utworu „Sultans of Swing” zespołu Dire Straits, potrząsając głową, podeszła do mnie. W tym dniu nauczyła się jednocześnie chodzić i raczkować. Jej wielki mały sukces. Tak jest do dziś. Każda nowa umiejętność napawa nas dumą. Tata śmieje się, że jest zdolna po nim. W końcu genów nie oszukasz. Niech mu będzie. Wystarczy, że pyskata po mamusi. Ale najważniejsze – nie mogłabym o tym nie powiedzieć – pełna jest pasji



i chęci do poznawania i nauki nowych rzeczy dzięki starszej siostrze Amelce. Prawda jest taka, że co Amelka, to i Tola. To właśnie Mela zaszczerpiła w Tolince miłość do muzyki, do tańca i śpiewu. To dzięki niej Tola uwielbia książki, godzinami mogłaby przeglądać obrazki, słuchać, a potem sama opowiadać. Razem rysują, śpiewają, tańczą, chodzą na basen. Drą koty, ale kochają się ponad wszystko. I tak sobie myślę, Amelka w pewnym stopniu ukształtowała Toli upodobania. Ale nie jest to jednostronne. Tolka, z racji zaburzeń, z jakimi się zмага na co dzień, zmuszona była próbować różnego rodzaju terapii, które niekoniecznie były złem ostatecznym... Dzięki temu obydwie pokochały konie. Rządzić w kuchni też potrafią. I to jest super. Chcą wspólnie gotować, najlepiej codziennie piec pizzę lub muffinki czekoladowe. Niech będzie i tak. Mają wybór, dajemy im możliwość zdecydowania, czego w życiu chciałyby spróbować. Bo kiedy nauczą się samodzielności, jak nie teraz? W końcu taki mamy cel: pokazać możliwości, ukierunkować, gdy będzie taka potrzeba. Niech znajdą cel w życiu i będą szczęśliwe.

Mamy plany i wiele marzeń związanych z Tolą i naszą przyszłością. W przypadku starszej córki sprawa jest oczywista, zdecyduje sama, kim będzie i jak rozwinie swoje talenty. Toli pomożemy my, podsuwając pomysły i umożliwiając ich realizację. Choć prawda jest taka, że jesteśmy tylko narzędziem, wsparciem i pomocną dłońią, która będzie w pobliżu, by pomóc się podnieść w razie porażki, otrzepać i iść dalej. Tola, mimo niepełnosprawności, jest ciekawa życia i ma swoje spojrzenie na otaczającą nas rzeczywistość. Nie mówię tu o stereotypie, że dzieci z zespołem Downa tak mają,

Nadzieje i ambicje

Osoby z zespołem Downa, podobnie jak każdy z nas, mają swoje marzenia, które są pełne nadziei i ambicji. Choć ich codzienne życie może wiązać się z pewnymi wyzwaniem, ich marzenia i aspiracje pokazują, jak wiele mają do zaoferowania światu i jak wiele pragną osiągnąć.

Osoby z trisomią 21 też marzą o miłości i przyjaźni, pragnąc budować trwałe i głębokie relacje z innymi. Chcą być kochane i akceptowane, tak samo jak każdy człowiek. Marzą o tym, aby znaleźć kogoś, kto będzie ich wspierał, dzielił z nimi radości i smutki, z kim będą mogli spędzać czas, ciesząc się bliskością i zrozumieniem.

Podobnie jak wiele osób marzą o podróżach i odkrywaniu nowych miejsc. Chcą zobaczyć piękne krajobrazy, poznać różne kultury i doświadczyć przygód, które będą wspominać przez całe życie. Marzą o wolności i radości, jaką daje podróżowanie i poznawanie świata.



nic tylko się uśmiechają i ze wszystkiego są zadowolone. Wiem, co mówię. Owszem, зараża miłością nowo poznane osoby i uczy radości z małych rzeczy. Jest otwarta na relacje z ludźmi i wdzięczna za to, co ją spotyka, i mówi o tym na głos. I to jest w niej wyjątkowe. Dzięki temu, jaką jest osobą, dobro do niej wraca. A może niektóre wspaniałe doświadczenia to łut szczęścia?

W każdym razie uważam, że wszystko, co przynosi nam los, gdzieś tam jest nam pisane. Toli jest pisane po prostu się realizować. Nie zostanie profesorem czy księgową, ale ma ogromny wachlarz możliwości, które nie zależą od wysokiego wykształcenia. Od wykształcenia, które jej nie zdefiniuje. Kocha sztukę w wielu aspektach i już jako ośmioletnia dziewczynka próbuje swoich sił w rysunku, na scenie, a nawet w świecie filmu. Spełnia marzenia wielu z nas, bo kto nie marzył czy nadal nie marzy, by zostać piosenkarką czy aktorką, zwierzęciem scenicznym? Występować przed publicznością i зараżać swoją energią? To właśnie umożliwiamy naszemu dziecku – spełniać marzenia i dobrze się bawić mimo trudów codziennego życia.

Dopóki sprawia jej to radość, dopóki jest szczęśliwa, to znaczy, że idzie w dobrym kierunku. To znaczy, że znalazła coś dla siebie, coś, do czego jest stworzona. A jeśli kiedyś zmieni zdanie, a pewnie tak będzie nie raz, zapragnie być kimś innym, spróbować czegoś zupełnie nowego, też będzie OK, bo ma do tego prawo. Ostatecznie zawsze możemy otworzyć małą, kameralną kawiarnię lub piekarnię i będziemy karmić innych naszymi chrupiącymi chlebkami. Kto wie... Najważniejsze to nie bać się marzyć i spełniać marzenia, a przynajmniej próbować.

– III –

– Marta Seymour –

Wszyscy ludzie marzą, jednak nie wszyscy o tym samym. Większość rodziców z mojego otoczenia marzy o jak najlepszym wykształceniu dla swojego dziecka, wspaniałej karierze, szczęśliwym związku i gromadce wnuków. Ja również marzyłam o tych rzeczach, ale kiedy na świecie pojawiła się Klara, moje marzenia troszkę zmieniły tor. Teraz moim największym pragnieniem jest bezpieczna przyszłość dla Klary, żeby była jak najbardziej samodzielna i odnosiła sukcesy. Dlatego codziennie wkładam ogrom pracy w to, żeby pomóc córce rozwijać się na jak najlepszym poziomie. Terapie, dodatkowe zajęcia i częste wizyty u specjalistów zabierają sporo czasu normalnie przeznaczanego na zabawę i dzieciństwo, którego tak bardzo pragniemy dla naszego dziecka. Zawsze jednak bierzemy pod uwagę zainteresowania Klary i staramy się organizować dzień tak, aby mieć czas na spełnianie jej marzeń.

Nie zawsze jest łatwo, ponieważ Klara jest dzieckiem niewerbalnym i na ten moment nie potrafi jeszcze powiedzieć, o czym marzy, ani odpowiedzieć na często zadawane dzieciom pytanie: „Kim byś chciała zostać, kiedy dorośniesz?”. Więc skupiamy się na tym, co sami zaobserwujemy, i kiedy widzimy, że coś przykuwa uwagę Klary i sprawia jej radość, pomagamy jej rozwijać umiejętności w danej dziedzinie.

Olivier, starszy brat Klary, pasjonuje się piłką nożną, przez co w Klarze również rozwija się miłość do tego sportu. Mogłaby kopać piłkę całymi dniami i sprawia jej

to ogrom radości. Z chęcią jeździ na mecze, by kibicować bratu, i bardzo często próbuje wbiec na boisko i dołączyć do gry. Postanowiliśmy zapisać ją na treningi i mimo tego, że jest znacznie drobniejsza od rówieśników i biega nieco wolniej, radzi sobie znakomicie! Jej kontrola nad piłką jest coraz lepsza, skupia się na tym, aby każde polecenie trenera wykonać sumiennie, i celebrytuje nawet najmniejszy postęp. Zdarzają się też upadki, ale po każdym się podnosi jeszcze bardziej zdeterminowana i głodna sukcesu. Uwielbiam w niej to, że nigdy się nie poddaje. Oprócz zajęć, które odbywają się raz w tygodniu, Klara trenuje codziennie pod okiem starszego brata, który z radością i zaangażowaniem rozwija w niej pasję do piłki. Kto wie, może w przyszłości to on będzie kibicował jej podczas meczu?



Od jakiegoś czasu Klara również zaczęła okazywać duże zainteresowanie odgrywaniem ról. Uwielbia naśladować postacie z bajek, odgrywać scenki, które wcześniej widziała na obrazku w książce lub w kreskówce. Potrafi również świetnie udawać, że śpi, kiedy mówię, że czas na kąpiel czy ćwiczenia. Nauczyciele w szkole również zauważyli w niej duży potencjał i talent do odgrywania różnych scen. Opanowała do perfekcji scenkę, w której upada, kiedy chce zwrócić na siebie uwagę, lub udaje ból brzuszka, gdy ma ochotę na jakąś przekąskę, i za każdym razem robi to bardzo przekonująco.

W szkole, do której uczęszcza Klara, w każdy czwartek prowadzone są zajęcia teatralne, na których moje dziecko czuje się jak ryba w wodzie. Bardzo odważnie wychodzi na scenę, aby odegrać daną rolę, mimo tego, że podczas swojego występu nie używa słów. Potrafi za to świetnie gestykulować rączkami i dopasowywać miny do sytuacji, przez co odbiorcy rozumieją, co chce przekazać. Klara uwielbia oglądać filmiki z własnym udziałem, a patrząc w lustro, zawsze robi różne minki i odgrywa scenki. Być może rośnie mi aktorka.

Wiem, że zainteresowania Klary będą się jeszcze wiele razy zmieniały, więc nie wybiegam za daleko w przyszłość i skupiam się na tym, co tu i teraz, pielęgnując przy tym wszystkie jej umiejętności i pomagając w zdobywaniu nowych. Nie wiem, kim Klara zostanie, kiedy dorośnie, ale jestem przekonana, że w drodze po sukces nigdy się nie podda. Będąc rodzicami dziecka z niepełnosprawnością, uświadomiliśmy sobie, że planowanie przyszłości nie zawsze jest ekscytujące i pełne radości. Często towarzyszy nam strach i niepewność, czy kiedy nas zabraknie, Klara sobie poradzi. Czy będzie samodzielna, czy zdobędzie wykształcenie, pracę i niezależność? Wiele pytań i obaw wciąż pozostaje bez odpowiedzi, ale robimy wszystko, co w naszej mocy, aby zapewnić jej jak najlepszą przyszłość.

— IV —

— Sylwia Płatosz —

Przyszłość naszych niepełnosprawnych dzieci to jeden z najbardziej kontrowersyjnych tematów w przestrzeni społecznej. Przy każdej takiej dyskusji pojawia się kwestia: „A co stanie się z tymi dziećmi, jak zabraknie rodziców?”. Zazwyczaj najbardziej zamartwiają się tematem naszego życia i śmierci osoby, których ten temat zupełnie nie dotyczy. Zaskakujące? Mowa tu o uprzedzeniach i stereotypach wynikających z poczucia zagrożenia, jakie jednostka może odczuwać wobec odmienności, która postrzegana jest jako zagrażająca bezpieczeństwu grupy lub pojedynczej osoby. Przecież wszyscy, będąc rodzicami, tak samo martwimy się, jak to będzie, co zrobić, by przyszłość naszych dzieci była lepsza niż nasza, by dać dzieciom podstawy i zapewnić wszelkie dobra. Nie ma tu rozróżnienia na dzieci zdrowe i z niepełnosprawnościami. Czym się różnimy? My rodzice dzieci z dysfunkcjami stale odczuwamy strach.

Brak poczucia bezpieczeństwa i uczucie zagrożenia może wywołać nie tylko wrogość, ale też nieakceptowane społecznie, agresywne zachowania. Spływający na nas hejt wynika z lęku przed naszą odmiennością, innym stylem życia związanym z niepełnosprawnością naszych dzieci. Są to niewątpliwie zachowania wymykające się racjonalnemu myśleniu, ponieważ fakt odmienności i odrębności nie przekreśla naszego, ludzkiego, niezbywalnego prawa do wolności, życia i realizacji własnych potrzeb i marzeń.

Ile razy w przestrzeni publicznej linczowano matkę dziecka z niepełnosprawnością w związku z tym, że ona lub dziecko wyglądają za dobrze? Czujesz ten stereotyp? No bo jak ta matka albo to dziecko mają wyglądać? Powinni przywdziać stereotypowy worek pokutny? Że mimo wszystko rodzina dziecka z niepełnosprawnością wyjeżdża na wakacje, zamiast sprzedać samochód, telewizor i wydać to na terapię? A w końcu że śmie mieć jeszcze jakieś plany i marzenia? Serio, nasze pragnienia nie różnią się od marzeń rodziców dzieci zdrowych, ba, nawet tych, którzy dzieci nie mają. Marzymy i mamy do tego prawo!

Tylko my, rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, wyobrażamy sobie miejsce w społeczeństwie dla naszych dzieci. O jakim miejscu mowa? Najpierw marzymy o cudownych ciciach w żłobkach czy przedszkolach, o akceptacji, zrozumieniu

i edukacji przystosowanej do możliwości naszych dzieci. Można by napisać książkę o tym, jak znaleźć dobrą placówkę, kiedy nasze dzieci bywają za zdrowe na specjalne ośrodki, a zbyt niepełnosprawne na placówki masowe. W szkołach chyba nie jest łatwiej, a przecież każdy rodzic marzy, by jego dziecko czerpało z pobytu w szkole samo dobro. A co, gdy proces edukacji zostanie zakończony? Marzymy o samodzielności, o pracy, domu i towarzystwie dla naszych dzieci. Całkiem przyziemne marzenia. I znów schody... Ile jest wolnych miejsc w środowiskowych domach samopomocy? Ile na warsztatach terapii zajęciowej? Niewiele. O ile taki w ogóle funkcjonuje w naszym mieście. Kiedy zazwyczaj zwalnia się miejsce? Doskonale wiesz. I powiem, jako były terapeuta zajęciowy, to są świetne miejsca dla naszych, już dorosłych, dzieciaków. Zdecydowanie nie należy mieć oporów przed postaniem tam naszych pociech. Nie ma nic lepszego niż mądra terapia, rozwijanie praktycznych umiejętności, nauka samodzielności, trening społeczny, trening ekonomiczny, zawieranie nowych znajomości, a koniec końców – dyskretna opieka nad naszym dużym już dzieckiem. Tu nie ma wyjątków.



Nasze dzieci również będą w pewnym momencie pragnęły autonomii, o ile już jej nie pragną, a pewnie czasem pragną bardzo. Więc gderająca mama zawsze będzie mniej atrakcyjna niż terapeuta, który pozostawia wybór, ale trzyma rękę na pulsie. I w końcu marzenie, by miały gdzie i z kim mieszkać, by znalazły swoją bratnią duszę (a o to warto dbać już dziś, wychodzić i jeszcze raz wychodzić, nie szczędzić na atrakcjach, wyjazdach, poznawaniu i oswajaniu świata). Myślę, że wszyscy rodzice marzą o mieszkaniach wspomaganych, o domach samopomocy wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną w procesie usamodzielniania się. Ile ich jest? Kto je stworzy? Chyba tylko ten, kto o nich marzy. Podobnie jak miejsca pracy dla naszych dzieci. Tylko nasze marzenia mogą zmienić świat, bo system tych potrzeb nie uwzględnia. Dziś zakłady pracy chronionej to już prawie relik, dlatego tak ważne jest, byśmy my, jako rodzice, tworzyli stowarzyszenia i fundacje, zmieniali nasze podwórko, bo nic się samo nie wydarzy.

O czym dziś marzę dla Kingi? Żeby była szczęśliwym człowiekiem i mogła swobodnie żyć na miarę własnych możliwości i szans, jakie dadzą jej system i społeczeństwo. Czy to łatwe marzenie? Łatwiejsze niż trzydzieści lat temu, ale nadal trudne. Dlaczego? Z jednej strony chcemy, by nasze dzieci wysoko funkcjonowały, były samodzielne i same sobie radziły. Z drugiej zaś wiemy, że nigdy nie wypracują stu-procentowej samodzielności, bo nawet jeżeli zdobędą pracę i osiągną inne życiowe sukcesy, to będą potrzebowały koordynatora swoich działań, którym zwykle byli rodzice. Cudowne ozdrowienie nic nie da bez odpowiednich działań regulacyjnych. Marzymy więc, by system nikogo nie wyrzucał za burtę, a każdemu dawał możliwości. Bo przecież z każdego człowieka da się wyciągnąć coś dobrego, każdy ma zalety, każdy jest w czymś dobry i może się czymś zajmować na miarę własnych sił. Rolą systemu powinno być znalezienie w człowieku tych iskier i danie mu odpowiednich narzędzi. Nikt nie czułby się wtedy pasożytem, każdy miałby moc sprawczą. Tak myślę, ale to utopia.

Niezależne życie

Wiele osób z zespołem Downa marzy o niezależnym życiu, pragnie mieszkać we własnym domu i podejmować decyzje dotyczące swojego życia. Chcą one pracować, zarabiać pieniądze i czuć się odpowiedzialne za swoje codzienne obowiązki. Marzą o tym, aby pokazać, że są zdolne do samodzielności i potrafią poradzić sobie z różnymi wyzwaniem, chociaż nie zawsze jest to łatwe. Często marzą też o działaniach, które dadzą im satysfakcję i poczucie spełnienia. Chcą, aby ich wysiłki były doceniane, a one same mogły przyczyniać się dla społeczeństwa poprzez swoją różnorodną działalność.

Wiele osób z zespołem Downa ma artystyczne dusze i marzy o wyrażaniu siebie poprzez sztukę. Chcą one tworzyć, malować, grać na instrumentach, tańczyć lub występować na scenie. Marzą o tym, aby ich prace były podziwiane i aby mogły dzielić się swoją pasją z innymi.





Nasza rodzina, nasz związek, nasze relacje

Utrzymanie zdrowych i szczęśliwych relacji między partnerami bywa wyzwaniem w każdej rodzinie. Gdy jednak w domu pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, ta trudność często ulega spotęgowaniu. Wielowymiarowość wyzwań, które stają przed rodzicami, może wyrzucić ogromny wpływ na ich związek, zmieniając dynamikę relacji. Jednym z głównych wyzwań jest ogromny nacisk emocjonalny i psychiczny. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością często wymaga nieustannej uwagi, troski i zaangażowania, co może prowadzić do fizycznego i emocjonalnego wyczerpania. Partnerzy mogą odczuwać frustrację, zmęczenie i poczucie izolacji, co z kolei wpływa na ich zdolność do komunikacji i wzajemnego wspierania się. Nierzadko zdarza się, że jedno z rodziców – zazwyczaj matka – przejmuje większość obowiązków związanych z opieką, co może prowadzić do nierównowagi w związku i poczucia niezrozumienia.

Jak pomóc partnerom, którzy właśnie stali się świeżo upieczonymi rodzicami? Z pewnością powinniśmy powstrzymać się od dokonywania krzywdzącej oceny, że niewystarczająco dobrze wywiązują się ze swojej nowej (być może trudniejszej) roli, że za bardzo rozczulają się nad sobą. Również mężczyźni mają prawo do przeżywania wszystkich emocji, także tych postrzeganych jako „niemęskie”. Im bardziej podkreślamy zdziwienie i niezadowolenie z tego, że zamartwiają się i smucą, tym skuteczniej utrudniamy rozwiązanie sytuacji. Porady typu „musisz coś ze sobą zrobić” oraz „weź się w garść, teraz masz na głowie dziecko z niepełnosprawnością i musisz być odpowiedzialny” są nie tylko mało efektywne, ale mogą też utrudniać proces powrotu do normalności. Zamiast koncentrować się wyłącznie na sytuacjach

związanych z dzieckiem, warto żebyśmy rozmawiali zarówno z mamą, jak i z tatą o ich samopoczuciu. Musimy pamiętać, że przecież mama dalej jest kobietą, a tata mężczyzną. Bycie rodzicem to tylko jedna z ról życiowych, jaką przyszło im pełnić.

Każdego dnia każdy z nas, wstając rano z łóżka, ma dwie możliwości: poczuć się szczęśliwym albo nieszczęśliwym. Staraj się wybierać pierwszą możliwość. Mało kto i rzadko kiedy świadomie podejmuje decyzję o tym, jak będzie się czuć w danym dniu lub w ogóle w swoim życiu. Zazwyczaj decyzje takie zapadają mimowolnie i nieświadomie jeszcze w dzieciństwie, na podstawie przekazywanej przez rodziców lub opiekunów wizji świata oraz komunikatów o nas samych, kim lub jacy jesteśmy i co nas w życiu spotka. Pamiętaj, że rodzic dziecka z niepełnosprawnością też może być szczęśliwy i spełniony.

Pewne kwestie dotyczące rodzicielstwa są podobne w wychowaniu dziecka zarówno zdrowego, jak i tego z niepełnosprawnościami. Podobno im jest dziecko starsze, tym więcej problemów. Niestety w przypadku dzieci z niepełnosprawnościami niekoniecznie są to problemy ze zdrowiem, bo one po prostu stałe są i rodzic się przyzwyczaił, że trzeba sobie z nimi poradzić. Dochodzi natomiast wiele problemów logistycznych, np. by dziecko uczęszczało do takiego przedszkola, gdzie będzie akceptowane i gdzie będzie miało możliwość wsparcia, lub by mogło brać udział w zajęciach pozaszkolnych, choć nauczyciel nie jest zbyt przychylny. Ostatecznie znalezienie odpowiedniej szkoły też nie jest najłatwiejszym zadaniem. Teoretycznie istnieje możliwość wyboru profilu szkoły (np. nauczanie specjalne, szkoła integracyjna czy z nauczaniem wspomagany), ale tak naprawdę niewiele jest takich miejsc, gdzie integracja to nie tylko teoretyczne hasło. Polski system szkolnictwa nie zawsze jest gotowy na to, żeby traktować osoby z zespołem na równi i włączyć je do całego systemu.

— I —

— Irmina Stykowska —

Na początku chciałabym przedstawić naszą rodzinę: ja Irmina, czyli mama i żona (41), tata Darek (42), Patryk (17), Karina (13), Laura z zespołem Downa (3). Czy diagnoza zmieniła nasz związek? Nie, nie zmieniła. A na pewno nie wpłynęła na niego negatywnie. Ona zmieniła nas samych i przeorganizowała całe nasze dotychczasowe życie. Przyszła do nas nieproszona i zupełnie niespodziewana, chociaż dzień przed pierwszymi badaniami prenatalnymi miałam sen, w którym lekarz mówił, że coś mu się nie podoba w obrazie USG i z dzieckiem coś jest nie tak. Nie brałam tego na poważnie, ale ziarno niepewności zostało zasiane. Właściwie diagnozę dostawaliśmy w trzech etapach. Najpierw były właśnie pierwsze badania prenatalne i uwidoczniona podczas USG bardzo duża przezierność karkowa (NT 6,5 mm), która wraz z pozostałymi parametrami pokazała ryzyko dla zespołu Downa 1:4. Na tym etapie mieliśmy jeszcze nadzieję, że to może „tylko” wada serca, a nie zespół genetyczny. To były dla nas ogromne emocje, których nigdy dotąd nie doświadczyliśmy, w żadnym momencie dotychczasowego wspólnego życia. Dużo przepłakanych nocy,

mnóstwo rozmów, snucia wizji o przyszłości. Oboje z mężem mieliśmy wrażenie, że to się nie dzieje naprawdę i zaraz się obudzimy z koszmarnego snu.

Oprócz naszych uczuć musieliśmy udźwignąć także emocje zupełnie niegotowych na zaistniałą sytuację nastolatków. Bywało, że po prostu płakaliśmy, przytulając się i dając upust emocjom, które, jakie by nie były, potrzebowały ujścia. Strach, jaka siostrzyczka będzie. Może brzydka? Czy nie będę się wstydzić? Czy znajomi się nie odsuną i mnie nie wyśmieją? To wszystko pojawiało się w głowach dzieci u progu dojrzewania. Jednym z nich targały emocje, drugie było jak skała. Wszystkiemu daliśmy czas. Bardzo dużo czasu. O wsparciu psychologa żadne z nich nie chciało słyszeć. Nie



zmuszaliśmy ich. Zresztą, siłą i tak byśmy ich nie zaciągnęli. W efekcie wszyscy znajomi naszych dzieci przyjęli Laurę bardzo dobrze. Rozczuła mnie widok prawie dorosłych już chłopaków, witających się z trzylatką z zespołem Downa „żółwikiem”.

Mąż był dla mnie bardzo dużym wsparciem. Od początku wiedział, że przyjmujemy to dziecko, bo już je kochamy, mimo ogromnego strachu przed nieznanym. W kolejnym etapie zdecydowaliśmy się na test wolnego DNA płodu z krwi matki, który wskazał ryzyko ponad osiemdziesięciu sześciu procent obecności wady genetycznej i lekarz zalecił wykonanie amniopunkcji. Tak też zrobiliśmy. Chcieliśmy wiedzieć, żeby móc się odpowiednio przygotować. Czternaście procent szans jednak nie wystarczyło i pewnego październikowego dnia dowiedzieliśmy się, że nasza córka urodzi się z zespołem Downa.

Czas po diagnozie był bardzo trudnym okresem, ale byliśmy w tym razem. Doświadczaliśmy tej samej straty, rozumieliśmy się bez słów. Nikt nie musiał się nikomu z niczego tłumaczyć. To uświadomiło mi, że dwadzieścia pięć lat temu spotkałam na swojej drodze najważniejszego człowieka, który nie tylko się nie przestraszył, ale także, mimo swojego oczywistego bólu, okazywał mi wsparcie. Wtedy, raz na zawsze, zmieniło się wszystko, i oczywiście, że brakowało szczęścia, brakowało radości, brakowało chęci do czegokolwiek. Wszystko w tamtym momencie wydawało się bez sensu, co przełożyło się na wizerunek zewnętrzny naszego związku, ale nas samych nie złamało. Diagnoza ustaliła nam nowe priorytety, zmieniła poglądy, nauczyła doceniać małe, proste rzeczy. Przez wszystkie te etapy przechodziliśmy razem. Nigdy nie zapomnę zdania: „Nie martw się. To nasze dziecko. Po prostu będziemy je kochać”. Tak też się stało. I może to zabrzmiało jak tani banał, ale właśnie ta prostota pozwoliła nam przetrwać najgorszy czas, który dla jednych rodziców będzie trwał dobę, dla innych miesiąc, a dla nas trwał półtora roku.

Nowy członek rodziny

Gdy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, dynamika relacji międzyludzkich często nabiera nowych wymiarów. Miłość i wsparcie stają się fundamentem, na którym buduje się codzienność pełną wyzwań, ale i małych, codziennych zwycięstw.

Historie przedstawione w tej książce ukazują, jak różnorodne i wielowymiarowe mogą być międzyludzkie relacje w obliczu wyzwań związanych z niepełnosprawnością dziecka. Przez pryzmat tych opowieści dostrzeżemy, jak siła i determinacja rodziców wpływają na kształtowanie ich związków oraz jak ważne jest wsparcie najbliższych. Te doświadczenia mogą stać się dla społeczeństwa inspiracją i źródłem mądrości, pokazując, że miłość naprawdę potrafi przenosić góry.

Mierzyliśmy się z diagnozą nie tylko na etapie ciąży, ale jeszcze długo po narodzinach Laury. Dzisiaj mam wrażenie, że po tym, co przeszliśmy, jesteśmy niezniszczalni i chcemy dać Laurze tyle szczęścia i miłości, ile zdoła unieść. I chociaż długo nie byliśmy „typowym” małżeństwem z trójką dzieci, planującym najbliższy weekend i wakacyjne wyjazdy, albo wieczory we dwoje, to teraz śmiało mogę powiedzieć, że mimo iż nadal nim nie jesteśmy (bo planujemy rehabilitacje, zajęcia i turnusy oraz wizyty lekarskie, a bez kalendarza ani rusz), znów potrafimy być szczęśliwi. Dobry film wywołuje refleksje, wino znów smakuje jak dawniej, kwiaty pięknie pachną i pojawiło się

w naszym życiu wielu cudownych ludzi z jeszcze piękniejszymi dziećmi. I chociaż nie są to proste historie, to dokonują ogromnych zmian. Mimo że nadal nie chodzimy na spacery we dwoje czy do kina, ponieważ nie mamy z kim zostawić Laury, cieszymy się z małych rzeczy i z tego, co przynosi kolejny dzień. Nawet jeśli jest to krótka wymiana zdań w kuchni, trochę uśmiechu, wspólna kawa czy film wieczorem.

Nie potrzebujemy dużo. Wszystko mamy. Mamy siebie. Czas i miłość to najlepsze lekarstwa. Uwierzcie w to! Może nic w naszej sytuacji tak naprawdę się nie zmieniło, a jednak zmieniło się wszystko. Laura nadal ma zespół Downa, nastolatki niezmiennie stwarzają „nastolatkowe” problemy, a czasu jest jak na lekarstwo. Nadal nie znamy przyszłości, odwiedzamy lekarzy, rehabilitujemy córkę i nie mamy zbyt dużo czasu dla siebie, ale diagnoza nauczyła nas doceniać chwile, pozwoliła nam zobaczyć to, co jest naprawdę ważne, i z tego względu znacznie też ograniczyła rodzinne kłótnie o bzdury.

– II –

– Daniela Przybył –

Czy Franek wniósł zmiany do naszego związku? Oczywiście! Narodziny dziecka to rewolucja w życiu każdego rodzica. Wspólne szczęście, radość, duma oraz troski i łzy. Dziecko łączy na zawsze. Jednak tego, że będziemy mieli syna z niepełnosprawnością, nigdy się nie spodziewaliśmy.

Wszystko działo się dość szybko. Franko urodził się w 34. tygodniu ciąży. W czwartej dobie życia naszego syna, kiedy przyszedł wynik kariotypu, dowiedziałam się o zespole Downa. Właśnie w ten dzień mogłam pierwszy raz przytulić moje dziecko. Łatwo nie było, ale myśl, że mogę go wreszcie utulić, jakoś pozwoliła mi się trzymać. Gdy wracałam do swojej sali z oddziału neonatologii, przy windzie czekał na mnie mój partner. W tym momencie puściły wszystkie emocje. Pamiętam, że tak płakałam i przepraszałam, że aż nie mogłam złapać tchu. Nie wiedziałam, jak przekazać taką wiadomość. To Grzesiek spytał mnie, czy Franko ma zespół Downa. Wszelkie informacje, jakie dostawałam od lekarzy, relacjonowałam mu na bieżąco. On dodał dwa do dwóch, a ja, mimo mojej skłonności do analizowania, niekoniecznie. Choć przeszperałam cały internet i mogłabym się spodziewać takiej diagnozy, to wierzyłam, że badania genetyczne tylko potwierdzą, że wszystko jest dobrze.

Uwierzcie mi, właśnie pod tą windą ułożyliśmy sobie część naszego życia. Jeszcze nie wiedzieliśmy, skąd wzięł się ten cały zespół, ale ustaliliśmy, że będziemy mieć więcej dzieci, znajdziemy jakiś sposób. Ulżyło. Obiecaliśmy sobie wiele rzeczy, a przede wszystkim to, że mimo wszystko damy sobie radę. A młodego będziemy kochać tak samo mocno, z zespołem czy bez. A może jeszcze bardziej? W dobie covidu nikt z personelu nie zwrócił nam uwagi, że jesteśmy zbyt blisko siebie. Wszyscy uszanowali nasze emocje i pozwolili w spokoju przeżyć nasz mały dramat.

Ta rozmowa przy windzie była nam potrzebna, zupełnie nieistotne było to, że odbyła się na szpitalnym korytarzu. Jak niby miałabym przekazać świeżo upieczone-mu tacie przez telefon, że jego syn ma zespół Downa? Na całe szczęście akurat w ten dzień przyjechał z rzeczami dla mnie i Franuli. Przyjeżdżał dość często, choć nasze

pogaduszki nie trwały nawet dwudziestu minut przy dwugodzinnej jeździe w jedną stronę, to zawsze podnosiły na duchu. Tak przetrwalimy grubo ponad miesiąc.

Pięć tygodni w szpitalu, szybkie spotkania na korytarzu, setki telefonów, wideorozmów, morze łez, niemoc, strach, żal, masa pytań bez odpowiedzi. Dosłownie bombardowałam partnera zdjęciami i filmikami z naszym synem. Choć przez prawie cały ten czas fizycznie byliśmy osobno i ciężko było się pozbierać, to razem przetrwalimy.



Nareszcie nadszedł ten dzień! Wróciliśmy do domu, byliśmy wszyscy razem. Wiele już przetrwalimy, poukładaliśmy sobie w głowach, cieszyliśmy się naszym skarbem. Najbliższa rodzina, która była na bieżąco, miała czas oswoić się z sytuacją. Naszym rodzicom o tym, że Franio ma zespół Downa, osobiście powiedział Grzesiek. Nie chcieliśmy informować ich telefonicznie. Przyznam, nie miał łatwego zadania. Ogromne wsparcie otrzymałam od rodziców. Mój tata stanął na wysokości zadania. Uważam, że nasze relacje, odkąd pojawił się Franio, są o wiele lepsze. Do moich przyjaciół nie zadzwoniłam, nagrałam się. Chciałam zrobić to w spokoju, bo wiedziałam, że rozmowy skończyłyby się płaczem. Tym samym mieli czas na normalną, niewymuszoną odpowiedź. Bo co powiedzieć w pierwszej chwili, jak dostajesz taką bombę? „Bardzo mi przykro”? „Będzie dobrze”? Na nich również się nie zawiodłam, są moim wsparciem. W Światowy Dzień Zespołu Downa, 21 marca, wstawiliśmy post w social mediach mówiący o tym, że właśnie dziś nasz syn obchodzi swoje pierwsze święto. Długo zajęło nam napisanie tych kilku zdań, ale podjęliśmy decyzję, że im szybciej poinformujemy resztę znajomych o tym, jaki psikus nas spotkał, tym lepiej. Lepiej dla nas i dla naszego świętego spokoju. Tym samym uniknęliśmy wielu zbędnych pytań, stwierdzeń, tłumaczeń.

Ta niesforna trisomia 21, która przypałała się do nas, zmieniła wiele w naszym

związku. Przestaliśmy martwić się pierdołami, sprawami, na które nie mamy wpływu. Sprzeczkę o głupoty nie mają sensu, a kłótnie kończą się tego samego dnia. Kiedyś niejednokrotnie wióry leciały, dosłownie. Bywało grubo. Teraz doceniamy nasz wspólny czas w spokojnej atmosferze. Samej byłoby mi ciężko w to uwierzyć, ale ten mały gościu to czarodziej. Może zabrzmiało to zbyt bajkowo, ale nasz syn naładowany jest dobrą energią i to jedyne, czym zaraża. Patrzysz na niego i jakoś ci łatwiej. Franio śmiechem wynagradza nam wszystko. Nawet kiedy nie do końca mamy dobry humor, to z nim i tak się uśmiejemy.

Młody dopiero skończył dwa lata i jeszcze wiele zmieni się w naszym życiu. W związku pewnie też. Na ten moment z ręką na sercu mogę powiedzieć, że jest spoko. I niech tak zostanie! Możesz mieć wrażenie, że różowe okulary przysłoniły nam oczy. My wiemy, że nie zawsze będzie kolorowo, zresztą już przeżyliśmy trochę ponurych dni. Na chwilę zawalił się świat. Teraz jesteśmy szczęśliwi. Tak samo jak w tym dobrym jesteśmy razem, to zrobimy wszystko, aby w tym złym też tak było. Aktualnie cieszymy się teraźniejszością, za bardzo nie wybiegamy w przyszłość, choć zdarza mi się o niej myśleć. Jednak jest tak dużo niewiadomych, że czasami warto odpuścić. To nie jest tak, że my wciąż myślimy o zespole Downa, budzimy się rano i widzimy Franka, „zespolaka”. Nie. Widzimy naszego śmieszka, małego cwaniaczka, który szybciotko zrobi bajzel w zabawkach, bawiąc się przy tym wyśmienicie.

To też nie jest tak, że my akceptujemy zespół Downa. Nie! Jednak on nie zniknie i uczy się z tym żyć. Choć Frania nie oddalibyśmy za żadne skarby świata, to oddalibyśmy wszystko, aby nie miał zespołu Downa. W naszej codzienności wiele się dzieje. Życie bez rehabilitacji i wizyt u różnych specjalistów byłoby łatwiejsze, jednak nie mamy wyboru. Każda lekarska kontrola pcha Franka na wyższy poziom. Nie zawsze są to duże kroki, ale z pewnością każdy jest istotny. To trzeba zrobić! Pakujemy manatki i jedziemy! Franko to nasze pierwsze dziecko, nie mamy porównania do codzienności z dzieckiem normatywnym, które do szczęścia potrzebuje bliskości rodziców, jeść, spać i zmienić pampersa. Być może dlatego na początku było nam łatwiej wziąć to wszystko na klatę.

O istnieniu wielu lekarzy, do których mieliśmy umówić młodego, dowiedzieliśmy się dopiero przed trzydziestką. Po wyjściu ze szpitala nasz grafik pękał w szwach. Bywał tydzień, że miałam tylko jeden dzień wolny od wyjazdu. Czasami już wymiękałam, ale Grzesiek zawsze mnie motywował. W pewnym momencie przyzwyczailiśmy się do takiego życia. Z biegiem czasu wszystko sobie poukładaliśmy. Teraz godziny rehabek i innych zajęć ustalamy tak, aby jak najszybciej wrócić do domu i resztę dnia spędzić razem. W dłuższą trasę jedziemy w trójkę, potem wspólny obiad i zakupy. W tym roku Franek będzie miał swój pierwszy turnus rehabilitacyjny i to nad morzem! Stwierdziliśmy, że połączymy przyjemne z pożytecznym. Jedziemy całą rodziną na wakacje i mam nadzieję, że wszystko ułoży się po naszej myśli. A jak nie, to i tak damy radę. Kto, jak nie my?

Tata Frania jest z tych, co zazwyczaj mówią: „Będzie dobrze!”, a ja z tych, co wciąż coś analizują, jednak o wiele mniej niż kiedyś. Wiem, że życie i tak pokaże swoje. W naszym związku najczęściej mówimy sobie, że „damy radę”, „jakoś to będzie”.

Myślmy pozytywnie. Wszelkie sprawy staramy się ogarniać jak najlepiej. Jednak nie na wszystko mamy wpływ i czasami trzeba odpuścić, dla własnego zdrowia. Na ten moment uważam, że razem radzimy sobie z wszelkimi przeciwnościami. Jesteśmy dumni z naszego syna i mamy nadzieję, że z upływem czasu będzie tylko lepiej. Grunt to być w tym wszystkim razem. Jak to mówią, „w kupie siła”.

Byliśmy w tym samym miejscu co wy teraz, a wy będziecie w tym samym miejscu, w którym aktualnie jesteśmy my. Może wcześniej, może trochę później... Najważniejsze, że razem. Dajcie sobie czas i dbajcie o siebie.

– III –

– Zuzanna Kozuch –

Często zdarza się nam słyszeć pytanie: „Jak wy sobie z tym wszystkim radzicie?”. Zwykle odpowiadam, że po prostu nie mamy innego wyjścia. Ale wiem, że nie poradziłabym sobie bez Tomka, a on beze mnie. Jesteśmy razem w tym bagnie i wychodzimy z niego na równi uwaleni błotem. Nasza historia zaczęła się w 2010 roku, kiedy poznaliśmy się z Tomkiem na wycieczce, która była wygraną w konkursie. Przez myśl by mi wtedy nie przeszło, że kiedykolwiek będziemy małżeństwem. Parą zostaliśmy w liceum, zaręczyliśmy się w trakcie studiów i trzy lata później wzięliśmy ślub. Od początku wiedzieliśmy, że naszym wspólnym celem i marzeniem jest stworzenie rodziny. Byliśmy młodzi, pełni sił, obydwójce mieliśmy pracę i mieszkaliśmy w wynajętym mieszkaniu w centrum naszego miasta. Można by rzec, że sytuacja idealna. Niestety, sprawa nie była tak prosta, jak mogłoby się wydawać, ponieważ w związku z moimi problemami endokrynologicznymi i zespołem policystycznych jajników musieliśmy skorzystać z pomocy lekarza.

Jako pierwszy pojawił się Mikołaj i okazało się, że obydwójce odnajdujemy się w naszej nowej, rodzicielskiej roli. Kiedy Mikołaj miał rok, zdecydowaliśmy postarać się o kolejne dziecko. W ciążę zaszłam od razu, co zrzuciło mi z serca wielki ciężar, że znów mogłyby pojawić się na naszej drodze jakieś przeszkody. Och, ja naiwna... Podczas drugiego czy trzeciego USG ginekolog zwrócił uwagę na zwiększoną przezierność karku, jeden z pierwszych markerów służących do rozpoznania zespołu Downa w okresie prenatalnym. Z wizyty wróciłam zapłakana, przerażona o naszą, w tamtym momencie, jeszcze nieprzesądzoną przyszłość. Tomek, kierując się swoim mottem, że „jutrzejszy dzień sam o siebie martwić się będzie”, przekonał mnie, żeby poczekać na ostateczną diagnozę. Dlatego po badaniach prenatalnych, przeprowadzonych w pierwszym trymestrze, zdecydowaliśmy się na przeprowadzenie badań genetycznych i przez cały grudzień nerwowo oczekiwaliśmy wyników. Gdyby były negatywne, to pewnie nie pisałabym tego rozdziału.

Ciąża nie była dla mnie najłatwiejszym okresem. Cały czas w myślach próbowałam sobie chyba wmówić, że przecież wszyscy dookoła cieszą się zdrowymi dziećmi, więc czemu nam miałyby przyjść mierzyć się z wadą genetyczną. Tomek chyba też poniekąd wypierał fakt, że będziemy mieć dziecko z zespołem Downa. Jeszcze dodatkowo wiosną okazało się, że Adelajda ma wadę serca i bardzo szybko po urodzeniu będzie wymagała

operacji korygującej. Skłamałabym mówiąc, że nie byłam przerażona. Chyba w tym momencie najmocniej dotarła do nas diagnoza i wszelkie związane z nią trudności.

Kiedy Ada się urodziła, notabene jako prezent urodzinowy dla Tomka, pierwsze dwa tygodnie byliśmy zmuszeni do rozstania się z nią, ponieważ trafiła na oddział patologii noworodka. A że był to „cudowny” czas rozkwitu pandemii COVID-19, to nawet nie mogliśmy jej odwiedzać. Po dwóch tygodniach mogłam do niej dołączyć i tak zostałyśmy zamknięte na oddziale na kolejne dwa tygodnie. Finalnie udało nam się wrócić do domu z sondą, jako że Adelajda nie potrafiła jeść. I jakoś przywykliśmy do nowej rzeczywistości.

Przede wszystkim zakochaliśmy się w naszej Adzi. W piątym miesiącu swojego życia Ada przeszła korektę wady serca, wspólnego kanału przedsionkowo-komorowego. To był w sumie taki pierwszy moment, kiedy realnie obawiałam się, że może nie przeżyć. Później założyliśmy Adzie PEG-a (przeżskorną endoskopową gastrostomię), służącego do karmienia bezpośrednio do żołądka, co znacznie ułatwiło nasze życie. I tak przetrwaliśmy pierwszy rok.



Jesienią 2021 roku Adelajda przeszła bardzo ciężko dwie sepsy. Jedna z nich skończyła się nawet na OIOM-ie, a oddech Ady był wspomagany przez respirator. Nikomu nie życzę takiego widoku własnego dziecka. Ale Ada znów dała sobie radę, więc i my dawaliśmy. Do czasu. Pod koniec listopada dostaliśmy diagnozę, która wpłynęła na nas chyba bardziej niż zespół Downa. Dowiedzieliśmy się, że nasza córka ma ostrą białaczkę szpikową i wymaga chemioterapii. Ten moment był dla mnie najgorszy w życiu i stał się podwaliną depresji oraz stanów lękowych.

Przez sześć miesięcy siedzieliśmy z Adą, na zmianę ja i mąż, w szpitalu na oddziale onkologicznym. Nie mieliśmy właściwie czasu dla siebie, dla naszego starszego dziecka czy ogólnie dla małżeństwa. Codziennie rozmawialiśmy przez WhatsAppa i dwa razy w tygodniu widywaliśmy się przez kilka minut przy barierce na portierni, wymieniając walizki z brudnymi ubraniami na czyste. Do teraz mam wrażenie, jakby ten czas był złym snem i dopiero po dwóch latach od zakończenia leczenia zaczynam patrzeć na cały ten okres z dystansem. Aktualnie Ada jest w remisji, a my powoli zaczynamy tworzyć nową rutynę, zwłaszcza, że od roku jest z nami jeszcze mały Krzysztof.

Rehabilitacja i leczenie

Finanse mogą stanowić źródło napięć. Koszty związane z leczeniem, terapiami i specjalistycznym sprzętem mogą znacznie obciążyć budżet domowy, prowadząc do dodatkowego stresu i potencjalnych konfliktów. Dodatkowo konieczność rezygnacji z pracy przez jednego z partnerów, aby zapewnić dziecku odpowiednią opiekę, może negatywnie wpłynąć na poczucie własnej wartości i satysfakcję.

Nie można też zapominać o społecznym aspekcie życia rodziny. Izolacja społeczna, wynikająca z braku zrozumienia i wsparcia ze strony otoczenia, może pogłębiać poczucie osamotnienia partnerów. Często spotykają się oni z brakiem empatii, co może prowadzić do wycofania się z życia towarzyskiego i rodzinnego.

Wszystkie te czynniki sprawiają, że utrzymanie relacji między partnerami w cieniu niepełnosprawności dziecka jest trudne i wymaga od nich dodatkowej pracy, zaangażowania i wzajemnego zrozumienia. Jednak mimo tych wyzwań wiele par znajduje w sobie siłę, aby wspólnie stawić czoła przeciwnościom, co niejednokrotnie prowadzi do pogłębienia ich więzi i umocnienia związku. Przewyciężając trudności, uczą się oni, jak ważne jest wzajemne wsparcie, otwarta komunikacja i miłość, która potrafi przetrwać najcięższe próby.



Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością nie należy do łatwych, nie czujemy się. Ale potrafi też być bardzo satysfakcjonujące. Adelajda jest cudowną dziewczynką, która posiada jakieś nadludzkie pokłady siły i moc zjednywania sobie każdego, jako obdarza swoim uśmiechem.

Jako małżeństwo przede wszystkim jesteśmy partnerami i dzielimy wspólnie wszystkie obowiązki. Mój mąż potrafi zająć się naszymi dziećmi w takim samym

stopniu, jak ja. Potrafi też ogarnąć wszelkie „medyczne” sprawy związane z niepełnosprawnością Ady. Wiele razy był z nią w szpitalu, zwłaszcza pod koniec, kiedy ja przestałam mieć siły, aby mierzyć się ze szpitalną rzeczywistością.

Podstawą naszego związku jest rozmowa i otwartość. Przeszliśmy z Adą już naprawdę sporo i musieliśmy się nauczyć, że czasem, jak jest nam ciężko, to musimy sami to zakomunikować drugiej osobie. Doceniam momenty, kiedy możemy spędzić razem czas na spokojnie, bo kiedy ma się trójkę dzieci, nie jest to najoczywistsza sprawa. Mamy, na całe szczęście, oparcie w rodzicach Tomasza, którzy są dla nas nieocenioną pomocą i co jakiś czas zajmują się naszymi dziećmi. Pozwala nam to wyjść gdzieś razem, albo po prostu ogarnąć dom, który czasem wygląda, jakby przeszedł przez niego huragan. Dzielimy też wspólne zainteresowania, a głównym z nich jest zaleganie na kanapie podczas oglądania filmu po ciężkim dniu.

Czy miałabym jakieś rady dla rodziców, którzy dostają diagnozę trisomii 21 dla swojego dziecka? Ciesz się każdym dniem i doceniaj swoją pociechę za to, kim jest, a nie jak brzmi opis jej wady genetycznej. Nie planuj też za bardzo naprzód, bo nigdy nie wiesz, co może się wydarzyć.

Nasze dzieci są nieobliczalne. Normatywne czy nie, to nie ma znaczenia. W naszym przypadku można by powiedzieć, że nic nam już nie jest straszne, ale wychodzę z założenia, że lepiej nie kusić losu.



Zdrowie psychiczne jest ważne

W dzisiejszym świecie, w którym zmagamy się z wieloma wyzwaniami i stresem, troska o zdrowie psychiczne staje się niezwykle istotna. Tak jak dbamy o nasze ciało, regularnie odwiedzając lekarza czy dentystę, tak samo powinniśmy dbać o nasz umysł i emocje.

Nie ma nic wstydliwego w poszukiwaniu wsparcia. Każdy z nas czasami potrzebuje pomocy, a korzystanie z profesjonalnej opieki to oznaka siły i odpowiedzialności za siebie. Otwórzmy się na możliwość uzyskania pomocy i przełamujmy tabu związane z wizytami u specjalistów zdrowia psychicznego, bo dbając o swoje zdrowie psychiczne, dbamy o lepsze jutro dla siebie i naszych bliskich. Zdrowy umysł pozwala na pełniejsze cieszenie się życiem, nawiązywanie i utrzymywanie wartościowych relacji, a także na osiągnięcie swoich celów i marzeń.

Niestety, żyjemy w czasach kryzysu zdrowia psychicznego. Statystycznie każdego dnia w Polsce aż 15 osób popełnia samobójstwo. Przyczyny są różne: od stresu, trudności w relacjach interpersonalnych, traumatycznych przeżyć, po choroby psychiczne, uzależnienia, izolację społeczną czy depresję, która też dotyka rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Jako edukator zrealizowałam zajęcia antyprzemocowe i lekcje empatii w wielu szkołach i widzę, jak ważne jest, by o zdrowiu psychicznym mówić głośno. Kryzys zdrowia psychicznego dotyczy nie tylko dorosłych, ale też

dzieci. Uważam również, że statystyki mówiące o tym, ile osób choruje na depresję, są niewiarygodne, ponieważ nie każdy poszukuje pomocy lekarskiej, zwłaszcza mężczyźni. Często postrzegają oni depresję jako atak na ich męskość i niezależność. To dla nich forma utraty kontroli nad własnym życiem. Depresja jest przyczyną połowy samobójstw, a wszędzie na świecie to mężczyźni popełniają ich więcej.

Depresja nie ma jednak twarzy, płci, charakteru, stopnia zamożności, atrakcyjności czy wykształcenia. Widząc człowieka zaniedbanego, brudnego, oceniamy go po pozorach i bezrefleksyjnie wydajemy swoje opinie. Jako nastolatka byłam wolontariuszką i pomagałam osobom w kryzysie bezdomności i to doświadczenie nauczyło mnie, że od wylądowania na ulicy – nawet mnie – dzieli kilka źle podjętych decyzji. Osoby bezdomne też kiedyś miały swoje życie, marzenia, plany, które zniweczyła np. depresja będąca konsekwencją rozwodu, śmierci bliskiej osoby, narodzin dziecka z niepełnosprawnością czy kłopotów finansowych. A wszystko przecież zaczęło się od decyzji, np. o zaczęciu picia alkoholu, brania narkotyków, zaniedbania pracy itd.

To też nie jest tak, że kryzys zdrowia psychicznego widać. Niektórzy, nawet będąc w trudnej psychicznie sytuacji, nadal się uśmiechają, wstają rano z łóżka, pracują i spotykają się ze znajomymi. Depresja ma różne oblicza i często nie wyróżnia się specyficznym wyglądem czy zachowaniem. Pamiętaj, że troska o swoje zdrowie to podstawa i zdrowie psychiczne jest tak samo ważne jak zdrowie fizyczne, dlatego powinno być traktowane z należytą troską.

– I –

– Monika Mikosz –

Gdy urodziłam dziecko z niepełnosprawnością, myślałam, że zawalił mi się świat. Że moje życie się skończyło, że nic dobrego mnie już nie spotka, a z moim synkiem nikt nie będzie chciał się bawić na placu zabaw. Tak bardzo chciałam przytulić tamtą siebie i powiedzieć jej, jak bardzo się myliłam. Żałoba po stracie zdrowego dziecka to temat bardzo indywidualny. Niektórzy stosunkowo szybko oswiają się z diagnozą, jednak mi nie przyszło to tak łatwo. Gdy będąc jeszcze w szpitalu, otarłam łzy po usłyszeniu słów lekarza, że istnieje podejrzenie zespołu Downa, gdy już dojrzałam do tego, że to wciąż moje dziecko, tylko że z wadą genetyczną, to ból wcale nie minął. Poczucie niesprawiedliwości, żal, smutek, pustka, strach przed tym, co nieznane. Po dwunastu dniach na OIOM-ie zabraliśmy synka do domu. Mimo rozłąki rozkręciłam laktację i karmiłam piersią prawie dwa lata. Jednak przez pierwsze miesiące patrzyłam na niego, płacząc i przepraszając za zespół Downa. Winiłam siebie. Biczowałam się tak codziennie, ale nigdy nie przestałam działać – czytać i interesować się tym, jak najbardziej wspomóc jego organizm i rozwój. Mama, lekarz i terapeuta w jednym. Trochę tak jest, ale też nie do przesady, bo choć nie wiem wszystkiego, czuję, że w tym temacie daję radę.

Po kilku miesiącach postanowiłam opisać naszą historię w mediach społecznościowych i okazało się to na maksa wyzwalające! Znalazłam tam dla siebie przestrzeń, pozwalałam sobie na różne emocje i wiedziałam, że dostanę tam wsparcie.

Myślałam, że wyszłam już z własnego cienia i teraz mogę zacząć żyć, jednak nic bardziej mylnego, bo demony co chwilę powracały. Czasem częściej, czasem rzadziej, ale zawsze. Dlaczego ja? Dlaczego my? Jak pogodzić się z myślą, że mam dziecko z trisomią 21, podczas gdy dookoła widzę mamy będące w ciąży czy rodzące swoje śliczne, zdrowe, normatywne dzieciątka? Na zewnątrz silna, każdego dnia walcząca o sprawność swojego synka, w środku mała i krucha jak filiżanka. Niby szczęśliwa, a jednak nie do końca. Sama nie byłam w stanie sobie tego poukładać.

Uzewnętrzanie się w social mediach było dobrym krokiem do uświadomienia sobie, że zespół Downa to nie wyrok, że to nie koniec świata. Zwłaszcza że w tej przestrzeni można poznać inne podobne rodziny, inspirować się i wspierać nawzajem. Nie trzeba bać się pytać, prosić o pomoc czy o dobrą radę, choć na początku też nie jest to łatwe, bo można się zatracić, widząc spektakularne postępy innych dzieci, podczas gdy u nas akurat przeżywany jest jakiś regres. Każdy ma swoje tempo,

Życie prywatne

Choroba czy niepełnosprawność dziecka często weryfikuje znajomości w sposób, który może być zarówno bolesny, jak i ostatecznie oczyszczający. Kiedy rodzina staje w obliczu diagnozy lub przewlekłej choroby swojego dziecka, jej życie zmienia się nieodwracalnie. To, co wcześniej było proste i oczywiste, często staje się pełne wyzwań, a to, co było rutyną, nagle nabiera innego wymiaru. W takich momentach nie tylko rodzina, ale również jej krąg znajomych i przyjaciół przechodzą swoistą próbę. Nie każdy potrafi zrozumieć nowe realia, nie każdy jest gotów wesprzeć w trudnych chwilach. Niektóre relacje mogą się osłabić, a niektóre nawet zakończyć, co bywa źródłem dodatkowego bólu. Jednak choroba czy niepełnosprawność dziecka potrafią także odkryć prawdziwe oblicza ludzi wokół nas. Często okazuje się, że wsparcie przychodzi z nieoczekiwanych stron. Znajomi, którzy może wcześniej nie byli tak blisko, nagle stają się niezastąpionymi towarzyszami w trudnych chwilach. Ich empatia, gotowość do pomocy i zwykła obecność mogą być nieocenione. W trudnych momentach, gdy życie wydaje się pełne wyzwań, to właśnie te sprawdzone przyjaźnie stają się filarem stabilizacji. Prawdziwa przyjaźń nie polega na byciu razem tylko w chwilach radości, ale też na wspólnym pokonywaniu trudności. Choroba dziecka może zatem stać się swoistym testem, który pokazuje, kto naprawdę jest naszym przyjacielem.



wszystko przyjdzie z czasem i porównywanie się nie ma tu sensu. To naprawdę fajni rodzice i wszyscy jesteśmy tam jak grupa wsparcia.

Byłam tak zafiksowana macierzyństwem, że ciężko mi było zostawić Olusia sam na sam nawet z tatą. Uważałam, że nikt nie zajmie się nim tak jak ja. Popadałam wciąż w to błędne koło, odmawiając sobie pomocy. Sami, bez synka, wyszliśmy gdzieś, dopiero gdy miał półtora roku. Niestety nie wszystkie nasze znajomości przetrwały tę próbę i zostały pięknie zweryfikowane, gdy urodziło nam się dziecko z niepełnosprawnością. Być może ludzie nie wiedzą, co powiedzieć i jak się zachować. Niektórzy do dziś się w tym nie odnajdują i zupełnie naturalnie zniknęli z naszego życia. Na początku bardzo to przeżywałam, nie rozumiałam. Zwłaszcza że obecnie ta świadomość jest na naprawdę przyzwoitym poziomie. Później zaczęłam jeszcze bardziej doceniać tych, którzy są z nami, na których zawsze można liczyć – wbrew pozorom nie zawsze będą to najbliżsi czy rodzina. Trzeba się z tym pogodzić.



Bałam się, że moje życie zmieniło się na zawsze i nie odnajdę tej części siebie sprzed porodu. Kochałam podróże. Myślałam, że wyjazdy i zwiedzanie z dzieckiem z niepełnosprawnością to sam stres i nic przyjemnego. Tymczasem, gdy Oluś miał dwa latka, poleciliśmy do Włoch. Okazało się, że idealny z niego towarzysz podróży i nawet nie przeszkadzało mi to, że jako dwulatek wciąż nie chodzi, a my wszędzie potrzebujemy wózka. I choć wzbraniałam się przed tym wyjazdem, była to jedna z lepszych decyzji, jaką podjęliśmy. Czasem trzeba mieć w sobie trochę odwagi. I tę

odwagę ma mój partner, który widzi wszystko w jaśniejszych barwach, a ja przekonałam się, że warto ufać nie tylko swojej intuicji.

Wydawało mi się, że wszystko mam poukładane w głowie, że przecież najważniejszy jest mój syn. To prawda, jest. Ale ja też jestem ważna. Czułam, że muszę zrobić coś dla siebie. W przeciwnym razie będę ciągle czuć jakiś niedosyt. Mimo najszczerzej miłości do własnego dziecka trzeba mieć swoją przestrzeń, tylko swoją. Rezygnacja z pracy była kolejnym powodem do załamania się, bo była to trudna, ale jedyna słuszna na tamten moment decyzja. I co dalej? Oluś ma ponad trzy lata, ja już nie mam pracy, nie mam gdzie wrócić i właściwie to nie mam już takiego SWOJEGO życia. Oczywiście partner jest dla mnie ogromnym wsparciem, ale ma też swoją pracę, codziennie nowe wyzwania i cele. A u mnie każdego dnia to samo. Te same problemy i schematy, w które łatwo wpadam, a potem ciężko mi się z nich wydostać. I żebyście mnie źle nie zrozumieli – wiodę naprawdę fajne, szczęśliwe życie, ale wiecie, czegoś mi brak.

Akceptacja

Dajcie sobie czas. Niepełnosprawność dziecka niekiedy spada na rodzinę jak grom z jasnego nieba, zmieniając wszystko w jednej chwili. Tego rodzaju wiadomość potrafi wstrząsnąć każdą rodziną do głębi, wywołując lawinę emocji, od szoku i niedowierzania, przez smutek i złość, aż po lęk o przyszłość. W takich momentach łatwo zapomnieć, jak ważne jest, aby dać sobie czas. Czas na przyswojenie nowej rzeczywistości, na zrozumienie, co to oznacza dla waszej rodziny, oraz na odnalezienie się w nowej sytuacji. Czas na żałobę po utracie wyobrażeń o tym, jak miało wyglądać wasze życie, ale także czas na odkrywanie nowych możliwości, które nie się ze sobą nowa rzeczywistość.

Marzę o tym, by każdy traktował mojego synka normalnie. Jednak nie ma co się oszukiwać – odbiega on od rówieśników i nie ma co robić z tego tematu tabu. Otwarta postawa i rozmowa są podstawą w budowaniu świadomości społeczeństwa. Nigdy nie miałam problemu z tym, żeby mówić o zespole Downa, a wręcz sama inicjuję takie rozmowy, bo czuję, że tego potrzebuję i że mi to pomaga. Osoby z trisomią 21 wykazują się wysokim poczuciem empatii, są bardzo wrażliwe i zauważają takie szczegóły, których normatywny człowiek w ogóle nie widzi. To czyni je wyjątkowymi! Każda taka znajomość jest na wagę złota, zwłaszcza teraz, w tych zabieganych czasach.

W trosce o swoje zdrowie psychiczne czasem udaje mi się wyjść z domu. Już bez wyrzutów sumienia – na kawę z koleżanką, na zakupy czy do kina. Zaczęłam też czytać książki, a najbardziej polubiłam się z tymi dotyczącymi rozwoju osobistego

i duchowości. To cudowne uczucie, gdy zaczynasz rozumieć siebie bardziej. W końcu zadbałam też o swoją aktywność fizyczną. Prawdą jest, że jak się porządnie zmęczysz, to nie dasz rady myśleć o głupotach. Potem poczułam, że jestem gotowa pójść na psychoterapię. Wcześniej myślałam, że to wstyd. Później, że to „modne” i że dzisiaj każdy chodzi na terapię, chętnie o tym mówiąc. W końcu pomyślałam, że pójde i sama sprawdzę, czy to rzeczywiście pomaga tak nad sobą pracować. I to właśnie tam poczułam największą ulgę. Oczywiście, trzeba trafić na dobrego terapeutę, najlepiej z polecenia, i czuć flow z tą osobą. Inaczej nie da rady, ale warto próbować. Walczyć o siebie, bo szczęśliwa mama to szczęśliwe dziecko, a najpiękniejsza praca to ta nad sobą. I to nie jest tak, że nagle już wszystko mi się układa, nie miewam złych momentów i nie bywam smutna. Bywam. Płaczę, jednak szybciej „otrzepuję się” i dochodzę do siebie. Daję sobie przestrzeń na wszelkie emocje. Najważniejsze to odnaleźć balans, zadbać o swoje zdrowie psychiczne, znaleźć SWÓJ cel. Nie bój się więc prosić o pomoc, daj się odciążyć w domowych obowiązkach, daj sobie pomoc przy dziecku, wysypiaj się. I tak zawsze będziesz najważniejszym człowiekiem w życiu swojego wyjątkowego dziecka – bez wątpienia!

Ja jestem dumną mamą. Wszystkie osiągnięcia naszego synka przepełniają nas radością, nawet jeśli musimy na nie bardzo długo czekać. A może właśnie dlatego, że są tak długo wyczekiwane, to cieszą jeszcze bardziej!

— II —

— Joanna Wawiernia —

Bycie rodzicem zdrowego dziecka może być wyjątkowo wymagające zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Odporność psychiczna jest niezwykle ważna, szczególnie gdy wychowuje się małe dzieci, a co dopiero wtedy, gdy wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, które – nie ukrywajmy – jest bardzo wymagające. Jak w takiej sytuacji zadbać o siebie i nie zapomnieć o swoich potrzebach i emocjach, kiedy natłok zajęć, problemów i chorób tylko przytłacza? Brak snu, zajadanie stresu, problemy z wyjściem do ludzi i akceptacją siebie. Jak sobie pomóc?

Dbanie o własne zdrowie psychiczne jest bardzo trudne, ale i ogromnie ważne. Jest kluczowe, kiedy jesteś rodzicem, ponieważ pozwala ci lepiej radzić sobie z trudnościami, jakie napotykasz, oraz zapewnia lepszą opiekę dziecku. Przede wszystkim istotne jest wsparcie bliskich osób, partnera, rodziny, przyjaciół czy grupy wsparcia dla rodziców w podobnej sytuacji. Co jakiś czas spotykam się z koleżankami, które również wychowują dzieci z niepełnosprawnościami. Z perspektywy czasu wiem, że wyjście do ludzi jest niezmiernie ważne.

Jeśli chodzi o mnie, wsparcie rodziny bardzo mi pomogło. Zawsze mogę na nich polegać, zarówno w życiowych wyzwaniach, jak i w realizowaniu pasji. Ich pomoc jest bezcenna, za co jestem im ogromnie wdzięczna.

Kolejnym istotnym elementem jest znalezienie czasu dla siebie, nawet jeśli jest to tylko kilka minut dziennie. Znajdź czas na hobby lub czynność, która sprawia ci przyjemność. Choć może to być trudne, staraj się każdego dnia znaleźć chwilę

na aktywności, które dają Ci satysfakcję i radość: czytanie, słuchanie muzyki, spacer, wieczorna kąpiel przy ulubionej muzyce czy napicie się aromatycznej herbaty. Nawet krótka przerwa może pomóc ci zresetować umysł, złagodzić stres i poprawić nastrój. Nie ignoruj swoich emocji. Pozwól sobie na przeżywanie ich i nie bagatelizuj swoich potrzeb emocjonalnych. Szukaj sposobów na wyrażanie i przetwarzanie swoich uczuć czy to poprzez rozmowę z kimś bliskim, czy wyjście do ludzi. Zapisz się na zajęcia taneczne, zacznij uprawiać jogging, umów się z koleżankami na koncert. Zrób cokolwiek, co lubisz, albo spróbuj czegoś zupełnie nowego. Rozwijaj zainteresowania i pielęgnuj pasje. Znajdź chwilę na rzeczy, które sprawiają ci radość i dają satysfakcję. Cokolwiek, co może być korzystne dla twojego zdrowia psychicznego. Zapisuj się na kursy, uczestnicz w zajęciach w twojej okolicy.



Pamiętaj, że dbanie o swoje zdrowie psychiczne to nie egoizm, lecz konieczność, która pozwoli ci lepiej dbać również o swoje dziecko. To inwestycja nie tylko w twoje dobre samopoczucie, ale też twojego dziecka i bliskich. Nie musisz być doskonała jako rodzic. Daj sobie trochę luzu i zaakceptuj fakt, że czasem mogą pojawić się trudne momenty. Pamiętaj, że dbanie o siebie jest niezbędne, abyś mogła być najlepszą wersją siebie nie tylko jako rodzic, ale przede wszystkim jako człowiek. To wówczas pozwoli ci lepiej zadbać o dziecko, które doskonale odczuwa

Twoje emocje, a jak już to było powiedziane – szczęśliwy rodzic to szczęśliwe dziecko. Oczywiście gdy już czujesz, że nie dajesz rady, to nie wahaj się zasięgnąć porady specjalistów. Mogą oni pomóc ci w radzeniu sobie ze stresem i trudnościami emocjonalnymi. Nie wstydź się prosić o wsparcie.

Z doświadczenia wiem, że łatwiej powiedzieć, niż zrobić. Nie zawsze jest kolorowo i nie zawsze ma się chęci do działania. Sama długo dążyłam do tego, aby być idealnym rodzicem, ztracając w tym samą siebie. Nakładałam na siebie coraz więcej obowiązków, nie pozwalając sobie na pomoc. Ogrom zajęć mnie przytłaczał. Dopiero teraz czuję, że zaczynam odgruzowywać swoje życie. I chociaż dalej mam wiele problemów i rzeczy na głowie, to próbuję jednocześnie zrobić coś dla siebie. To kroki w drodze do wyższych celów.

– III –

– Anna Świejkowska –

Na Laurkę czekaliśmy dość długo, bo aż dziesięć lat. Cała dekada starań, badań, diagnoz, nieudanych prób in vitro i poronień. Kiedy podjęliśmy decyzję o kolejnej próbie, powiedzieliśmy sobie, że to ostatni raz, teraz albo nigdy! No i udało się. Pamiętam, że pierwszy test ciążowy zrobiłam 8 grudnia, w Święto Niepokalanego Poczęcia Najświętszej Maryi Panny – przypadek? Chyba nie.

Nasze szczęście nie trwało jednak zbyt długo, bo na kontrolnym USG w trzynastym tygodniu ciąży wyszły nieprawidłowości – przezierność karkowa wielkości 6,2 mm (a że mam pamięć do liczb, to ta wartość zostanie ze mną do końca życia. Cisza i ciemność podczas badania również). Pani doktor robiąca USG prawie w ogóle się do nas nie odzywała – dyktowała tylko asystentce wartości i komentarze do badania. Leżałam na tej kozetce i w myślach modliłam się, żeby tylko wynik przezierności karkowej był prawidłowy, żeby wszystko było w normie... „Panie Boże, żeby ta przezierność nie była zbyt duża, żeby wszystko było dobrze, Panie Boże, proszę...” Pani coś tam pomamrotała, powiedziała, że są nieprawidłowości, i dodała, że mamy poczekać. Poklikała coś tam na klawiaturze, kazała mi się ubrać, a następnie zaprowadzono nas do osobnego pokoju. Nie pamiętam już, jak długo tam siedzieliśmy z mężem, ale w końcu ktoś przyszedł, by z nami porozmawiać. Powiedziano nam, że są podejrzenia zespołu Downa, że USG jest nieprawidłowe, że mamy różne opcje i tak dalej... Teraz wszystko jest już jakby za mgłą, rozmyte upływem czasu.

Wydaje mi się, że ja się wtedy tak strasznie rozplakałam i w myślach powtarzałam: „Co ja mam teraz zrobić? Co ja mam teraz zrobić? To się nie dzieje naprawdę!”. Mąż jednak twierdzi, że ja tę wiadomość przyjąłam bardzo spokojnie, co mu bardzo pomogło zarówno w pierwszych chwilach, jak i potem, przez resztę ciąży. Mówi, że moje opanowanie pozwoliło mu zaakceptować tę sytuację.

Jeszcze tego samego dnia wysłano nas do laboratorium na badania krwi i skierowano do szpitala specjalistycznego na dalsze USG w celu ustalenia, czy nie ma innych wad wrodzonych albo nieprawidłowości narządów. Kolejne badania krwi tylko potwierdziły wstępną diagnozę, na amniopunkcję jednak się nie zdecydowaliśmy.

Baliśmy się ryzyka poronienia. Zrobiliśmy wszelkie dostępne nieinwazyjne badania typu NIFTY. Między sobą odbyliśmy tylko jedną rozmowę odnośnie tego, czy utrzymujemy ciążę, czy nie. W sumie to nawet nie była rozmowa, a kilka wyduszonych przeze mnie słów... że ja nie umiem podjąć się aborcji, że jeśli ciąża się utrzyma, to urodzę. Przecież tyle lat się staraliśmy, chcieliśmy mieć dziecko, i co? Jak teraz okazuje się, że ma wadę wrodzoną, to mamy się go pozbyć? Że jak jest chore, to już go nie chcemy? To jest przecież największa hipokryzja! Powiedziałam, że ja tak nie umiem. Mąż dodał tylko: „Jakakolwiek decyzję podejmiesz, ja cię wesprę i zaakceptuję”. Więc niejako zostałam z tym sama...



Resztę ciąży przeżyłam wyjątkowo spokojnie. Nie działo się nic. Spłynął na mnie jakiś dziwny spokój, mimo że przecież sytuacja była mniej niż dobra, mimo że euforia z oczekiwania na dziecko trochę przygasła. Nie było też żadnych wymiotów, nudności, zachcianek, a sama Laura nawet za bardzo nie kopała. Czułam się bardzo dobrze. Byłam aktywna sportowo: ćwiczyłam jogę wzmacniającą i przygotowującą do naturalnego porodu, dużo chodziłam (zamiast podjechać do pracy autobusem, to szłam pieszo), a pracować przestałam na pięć dni przed porodem.

Sam poród również przebiegł bez większych komplikacji i wszystko poszło książkowo. Każdej kobiecie życzę takiego przebiegu ciąży. Moja córeczka dostała siedem punktów w skali Apgar w pierwszej minucie, a potem dziesięć punktów w piątej minucie. Tuż po urodzeniu położono Laurę u mnie na piersi. Nie mogąc jednak dojrzeć jej twarzy, zapytałam od razu męża: „I co? Ma?”. Mąż tylko skinął głową, mówiąc: „No ma...” (mając na myśli, że Laura ma zespół Downa). Serce pękło mi na milion

kawałków, bo łudziłam się do samego końca, że mimo tylu badań lekarze jednak się pomylili, że to ja im utrę nosa, mówiąc: intuicja matki wie lepiej! Tak się jednak nie stało.

Pierwszą noc po porodzie przeplakałam. Poporodowa adrenalina trzymała mnie długo i nie pozwalała zasnąć. Laura była taka malusia, leżała obok mnie, spała tak słodko i nawet nie zakwiliła... a ja płakałam i zastanawiałam się, co mam zrobić. Co ja mam teraz ze sobą i z nią zrobić? Jak będzie wyglądało nasze życie? Jak my damy sobie radę? Czy ja na pewno podjęłam dobrą decyzję? I szczerze... do tej pory czasami zadaję sobie te pytania. Nie ma na nie prostych odpowiedzi. Nie zawsze też odpowiedź się znajdzie.

Laura poza zespołem Downa nie ma dodatkowych schorzeń czy chorób. Śmieję się przez łzy, że zdążyłam to sobie wymodlić przez te dwadzieścia pięć tygodni od diagnozy do porodu – zabrakło mi tylko czasu (albo wiary), żeby wyprosić i wymodlić brak trisomii 21. Cieszę się, że wiedzieliśmy o diagnozie Laury podczas ciąży. To pozwoliło nam się przygotować mentalnie i organizacyjnie. Mąż chyba „przeczytał cały internet” na temat zespołu Downa i różnych powikłań. Wsparcie i doświadczenia innych rodziców bardzo nam pomogły. Ominął nas poporodowy szok i rozczarowanie, a my mogliśmy się tylko pozytywnie dać zaskoczyć.

Dzisiaj Laura ma ponad pięć lat. Jest bystrą i mądrą dziewczynką. Chodzi do ogólnodostępnej zerówki. Bardzo lubi szkołę i swoich rówieśników w klasie, a ona sama jest lubiana przez inne dzieci. Kochani rodzice, wasze życie się zmieni, to fakt. Jeśli macie już potomstwo, to będzie to inny wymiar rodzicielstwa, a jeśli to wasze pierwsze dziecko, to nie zauważycie różnicy i uznacie, że tak już jest, po prostu. Jednak pamiętajcie, że to nie znaczy, że wasze życie się skończyło. Będzie ono miało teraz inny wymiar i inne kolory, ale to nie znaczy, że będzie gorsze. Będzie inne. Zespół Downa to nie koniec świata! Życie pełnią życia i pokażcie ją oraz ten piękny świat swojemu dziecku. Z tym da się żyć.

— IV —

— Irmina Stykowska —

Kondycja zdrowia psychicznego w obliczu niepełnosprawności dziecka jest bardzo indywidualna, dlatego opowiem tylko o własnym doświadczeniu. Inny rodzic może doświadczać zupełnie innego rodzaju emocji i zupełnie inne rzeczy mogą okazać się dla niego pomocne. Żadna droga nie jest lepsza lub gorsza. Jest po prostu twoja. Moja kondycja psychiczna była zła. Bardzo źle zniosłam diagnozę, ciążę, narodziny z komplikacjami, przedłużający się pobyt w szpitalu i pierwsze półtora roku życia Laury wspominam jako najczarniejszy i najbardziej beznadziejny okres w moim życiu. Z perspektywy czasu uważam, że najlepsze, co wtedy można dla siebie zrobić, to dać sobie czas i przyzwolenie na przeżywanie wszystkich emocji, które czasami mogą być bardzo intensywne i możemy ich doświadczać po raz pierwszy w życiu. Pozwolić sobie przez to wszystko przejść bez obwiniania się o słabość, bez wyrzucania sobie czegokolwiek. Jeśli w pewnym momencie poczuje się, że potrzebuje się wsparcia specjalisty, należy z niego skorzystać. Na mojej drodze odbyłam trzy

rozmowy z psychologiem na trzech różnych etapach i każda z nich była równie beznadziejna i nic niewnosząca. Kiedy swój stan zaczęłam oceniać na potrzebujący psychiatry i zdecydowanie potrzebujący wsparcia farmakologicznego, zaczęłam szukać takiej drogi. Na tamtym etapie nie chciałam już nic nikomu po raz kolejny opowiadać. Chciałam tylko dostać leki, które pomogą mi funkcjonować, bo każdy kolejny dzień był taki sam jak poprzedni – smutny do granic możliwości, bez cienia radości, co bardzo mnie już męczyło.



Nie każdy zapewne doświadczy takiego dna jak ja, ale w tym miejscu chcę zaznaczyć, że jeśli tak właśnie chwilowo się czujesz, to masz do tego prawo. Te emocje miały prawo się pojawić i to nie świadczy o tym, że jesteś gorszym rodzicem, że nie radzisz sobie i nigdy już sobie z niczym nie poradzisz, a już na pewno nie świadczy to o tym, że nie kochasz swojego dziecka. Nie musisz brać się w garść na zawołanie. Nie wyrzucaj sobie, że inny rodzic zaakceptował sytuację w dwa dni, a ty już pół roku nie możesz się pozbierać, że też płaczesz, gdy twoje dziecko płacze podczas rehabilitacji, a ktoś inny prowadzi bloga czy konto na Instagramie i mówi, że zespół Downa to właściwie nic takiego, podczas gdy tobie wali się na głowę świat, a wyjście po bułki jest wyzwaniem. To nie jesteś ty. Nie jesteś żadną z tych osób, ani one nie są tobą. Nie mają twoich doświadczeń życiowych, twojej wrażliwości i twojego sposobu odczuwania. Każdy ma inny, własny sposób patrzenia na świat, inną wrażliwość, inne cechy osobowości. Porównywanie swojego odczuwania z innym rodzicem zupełnie mija się z celem i może stać się źródłem pogorszenia samopoczucia, ponieważ do całej tej, i tak trudnej, puli uczuć bardzo szybko dołącza poczucie winy, że tak właśnie masz.

Psychicznie znalazłam się w miejscu, którego raczej nikt nie chciałby bliżej poznać, a wyjście z niego zajęło mi bardzo dużo czasu. Początkowo zaczęłam unikać treści (zwłaszcza w social mediach), które znacząco obniżały mój nastrój. Spory problem stanowiły dla mnie np. normatywne dzieci będące w tym samym wieku co Laura. Dla własnego i jej dobra unikałam takich konfrontacji. Stopniowo okresy dobrego samopoczucia zaczęły się wydłużać, więc uważam, że kluczowe jest danie sobie czasu na przejście wszystkich etapów żałoby po stracie zdrowego dziecka. Nie ma na to określonego czasu ani jednego, sprawdzonego sposobu. Warto też skonsultować się z psychiatrą lub wspomóc się farmakoterapią, jeśli zajdzie taka potrzeba. To nie jest żaden wstyd. Możesz też poszukać grupy wsparcia w swojej okolicy lub nawiązać relacje z innymi mamami dzieci z zespołem Downa np. poprzez lokalne grupy fejsbukowe. To daje poczucie, że nie jesteś z tymi problemami sam na świecie i że ktoś cię rozumie. Ja w każdym razie tak się właśnie czułam na początku.

Płacz i radość

Dajcie sobie czas na płacz i smutek, ale także na śmiech i radość. Pozwólcie sobie na przeżywanie wszystkich emocji, które się pojawiają, bo każda z nich jest ważna i potrzebna. Nie próbujcie przyspieszać procesu akceptacji ani nie obwiniajcie się za to, że czasem czujecie się po prostu źle. Rodzina, przyjaciele i specjaliści są po to, aby was wspierać. Korzystajcie z ich pomocy, dzielcie się swoimi uczuciami, nie bójcie się prosić o wsparcie. Każdy krok naprzód, nawet najmniejszy, jest ważny. Pamiętajcie, że nikt nie jest doskonały i że każdy z nas potrzebuje czasu, aby oswoić się z nowymi wyzwaniami. Niepełnosprawność dziecka może zmienić wiele, ale nie musi odebrać wam nadziei i marzeń. Dajcie sobie czas na odkrycie, jak silni naprawdę jesteście i jak wiele możecie osiągnąć, wspierając się nawzajem. W tym trudnym czasie najważniejsze jest, abyście byli dla siebie wyrozumiali i cierpliwi.



Konto Laury na Instagramie sprawiło, że poznałam wiele innych mam, które również mają dzieci z niepełnosprawnościami. Tuż po diagnozie, napisało do mnie kilka mam, całkiem obcych mam, i będę im za to wdzięczna do końca życia. Za rady, za wsparcie, za zrozumienie i gotowość pomocy. One pierwsze powiedziały mi, że kiedyś będzie lepiej, że będzie dobrze. Inaczej, ale równie pięknie. Za nic im wtedy nie wierzyłam i uważałam to za niemożliwe. Bardzo się wtedy myliłam, więc teraz mówię to tobie – niezależnie od tego, jak beznadziejnie się teraz czujesz, będzie lepiej i będzie pięknie. Obiecuję ci to!

Z czasem pozwoliłam sobie na zrozumienie, że żaden dzień się nie powtórzy i mam dany pewien czas z Laurą, i tylko ode mnie zależy, jak go wykorzystam. Mogę się smucić i pozwolić dominować tym myślom lub dostrzegać najmniejsze radości i sukcesy swojego dziecka. Mogę cieszyć się samym przebywaniem z nią. Do tego doszłam swoją własną drogą i w swoim czasie. Po półtorarocznej żałobie, łzach, smutku i beznadziei pewnego dnia postanowiłam, że nie chcę tak dłużej żyć. Nie chcę, żeby Laura codziennie widziała moje łzy, nie chcę nigdy więcej płakać na jej urodzinach. To był bardzo długi i powolny proces akceptacji i dojrzewania do chęci zrobienia kolejnego kroku. Potrzeba było całej tej drogi, bo ona zbudowała moją gotowość do wkroczenia w inny wymiar życia z dzieckiem z niepełnosprawnością. Nauczyłam się rozpoznawać mechanizmy swojej psychiki, a przede wszystkim zrozumiałam, że to, co myślę i czuję w dołku psychicznym, nie jest prawdą i obiektywną rzeczywistością. Miałam też świadomość, że to poczucie minie i za kilka dni znów poczuję się dobrze i moje postrzeganie wszystkiego będzie zupełnie inne. Bardzo mi pomogły nagrania na YouTube na temat schematów działania ego i jego wygaszania. Po jakimś czasie zrozumiałam też, że nie jestem w stanie przekazać tego, co czuję, komuś, kto nie jest w mojej lub nawet podobnej sytuacji. Daremny trud. Pozwoliło mi to uniknąć kilku kolejnych rozczarowań.

Laura ma teraz prawie trzy lata i gdy tylko mogę i nadarza się okazja – wychodzę, wyjeżdżam z koleżankami, z przyjaciółką nawet na kilka dni. Spędzam czas ze starszymi dziećmi. Bez wyrzutów sumienia, że nikt nie zrobi terapii czy nie poda suplementów tak, jak ja. Bez strachu, że tata sobie nie poradzi. Poradzi sobie na swój tatowy sposób, a cztery dni mojej nieobecności nie zaważą na przyszłości Laury. Może nie jest to super często, ale staram się korzystać z każdej możliwości i dajemy sobie z mężem prawo do odpoczynku, wyjścia i zrobienia tego, na co akurat mamy ochotę. Dzielimy się opieką nad córką, ponieważ nie mamy możliwości jej z nikim zostawić i nawet w taki sposób korzystamy z tego, co jest możliwe w naszej sytuacji. Daję też sobie przestrzeń na to, że mieszkanie nie zawsze musi być idealnie posprzątane, a częściej nawet nie jest. Nie zawsze musi być domowy obiad. Jedyne, co musi być, to czas na odnalezienie się w nowej sytuacji życiowej, kawa i sen. Reszta naprawdę się poukłada i nie ma na to jednego sposobu ani limitu czasu, w którym trzeba osiągnąć dany poziom tej niełatwej gry pod tytułem „Życie z dzieckiem z niepełnosprawnością”.



O kobiecości w cieniu niepełnosprawności

Droga mamo, pamiętaj, że ty też jesteś ważna. Jesteś mamą, ale nadal jesteś kobietą. Twoje emocje i uczucia są ważne, ale pewnie niejednokrotnie zdarzyło ci się o tym zapomnieć. Szybkie tempo życia, z rutyną codziennych obowiązków, bieganiem z terapii na terapię, sprawia, że stale żyjemy na pełnych obrotach bez czasu na odpoczynek. W tej lawinie zadań do wykonania coraz trudniej kobietom znaleźć czas przeznaczony tylko dla siebie. Kobiety są uczone, jak być silne i zaradne, zarówno w obowiązkach zawodowych, jak i domowych. Zapominają one o tym, że na dłuższą metę tak się po prostu nie da żyć i takie działanie będzie prowadzić jedynie do ciągłego wyczerpania, braku chęci i braku radości z życia. Warto znaleźć czas dla siebie i tylko dla siebie, choćby to było piętnaście minut w ciągu dnia. Może to być rozciąganie, czytanie książki, wypicie dobrej kawy w spokoju czy spacer. Nie rezygnuj z tych pozornie niepotrzebnych aktywności, bo są one niezbędne do życia jak jedzenie i sen. Twoje sprawy też są ważne. Ty jesteś ważna. W ten sposób okazujesz sobie szacunek.

Tak to niestety bywa, że to głównie matka jest odpowiedzialna za opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem i to również ona zwykle boryka się z problemami i trudnościami związanymi z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa. Zazwyczaj to właśnie na mamach spoczywa cały ciężar rehabilitacji i pielęgnacji dziecka, dbania o jego higienę, dobre wyżywienie i jak najlepsze wychowanie. Codzienna opieka nad

dzieckiem z niepełnosprawnością może być stresująca i sprzyjać wypaleniu życiowemu. Matki są zdecydowanie częściej niż ojcowie narażone na tego rodzaju wypalenie, ponieważ to właśnie one sprawują opiekę pielęgnacyjno-opiekuńczą nad dzieckiem. Dodatkowo pełna dyspozycyjność, brak zatrudnienia czy brak szansy na rozwój powodują specyficzną sytuację kobiety, która staje się tylko opiekunką swojego dziecka, rezygnując z własnego życia i odbierając sobie szanse na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie.

— I —

— Anna Świejkowska —

Nasza kobiecość to skarb. Jest źródłem siły, motywacji do działania i może dać nam, kobietom, wiele przyjemności i satysfakcji. Aby tak było, powinnyśmy nie tylko ją lubić i szanować, ale przede wszystkim dbać o nią pod każdym względem. Dbanie o kobiecość to nie tylko troska o atrakcyjny wygląd, o nasze zdrowie i wewnętrzny rozwój, to także pielęgnowanie tych sfer życia, które są związane z naszą seksualnością i jakością życia intymnego. Jako mama dziecka z niepełnosprawnością nie zapominaj również o partnerze, o mężu, o waszej relacji. Jest to bardzo ważne dla poczucia bezpieczeństwa i miłości waszego dziecka. Jednym z takich wyzwań jest znaczenie życia seksualnego. Dlaczego jest to tak istotne? Może zabrzmie to banalnie, ale regularna aktywność seksualna pozytywnie wpływa na nasze zdrowie i kondycję fizyczną. Kobiety, które czerpią satysfakcję ze swojego życia seksualnego i mają ochotę na zbliżenia, są pewniejsze siebie, bardziej asertywne, częściej myślą pozytywnie i mają większą determinację w dążeniu do szczęścia i równowagi w innych sferach swojego życia. Dbaj o swoje libido, o poczucie bliskości ze swoim partnerem, nie odtrącaj go w ferworze codziennych obowiązków i opieki nad dzieckiem. Angażuj go we wszystkie zadania i czynności, a przede wszystkim zaufaj mu. Nie krytykuj, dla niego to tak samo nowa sytuacja, jak i dla ciebie. Pozwól mu być tatą. Zobaczysz, jak to z czasem zaprocentuje.

Chwile refleksji

Znajdź chwilę, aby zastanowić się nad tym, co czujesz. Możesz prowadzić dziennik emocji, w którym zapisujesz swoje uczucia, ich przyczyny i reakcje. Dziel się swoimi emocjami z zaufanymi osobami, to może pomóc ci w ich zrozumieniu i przetworzeniu.



Dbaj o swoje libido jak o życiową energię, tak, by jego wysoki poziom to nie była tylko „ochota na seks”, ale również, a może przede wszystkim, twoja „ochota na życie”, twoja motywacja do rozwoju, do czerpania z życia radości i poszukiwania pozytywnej stymulacji. Pamiętaj, że szczęśliwa mama to szczęśliwe dziecko. Spełniona mama to spełniona relacja. Wiem, jak ciężko jest myśleć o czymś innym, gdy każdego dnia walczy się o zdrowie czy życie dziecka. Ale nie fiksuj się tylko na tym, aby się nie okazało, że dziecko to jest cały twój świat, że poza nim nie masz już nikogo i niczego innego. Znajdź w sobie jakieś pasje czy hobby. Takie tylko twoje, takie, co dają ci wytchnienie, oczyszczają głowę i choć na chwilę pomagają zapomnieć o tym, co jest w domu. Ja biegam, praktykuję jogę i układam puzzle.



Żyjemy w czasach, gdy kobiety zgodnie z prawem zaznają swobody i mają możliwość funkcjonowania na równi z mężczyznami, a jednak obawiają się wyrażać własne zdanie i być oceniane jako „złe” matki czy żony. Nie ma nic złego w tym, że zostawisz dziecko z tatą, z babcią, z opiekunką lub przyjaciółką, a sama w tym czasie pójdziesz na masaż albo trening. Pamiętaj, że ty też jesteś ważna. Potrzebujesz mieć wewnętrzną siłę, by codziennie być adwokatem dla swojego dziecka. Matka to też człowiek, który ma prawo do resetu, odpoczynku, pobycia samej ze sobą. Osobiście w swoje czterdzieste urodziny polecałam na cztery dni do innego miasta – sama! To były moje pierwsze cztery dni bez dziecka od ponad trzech lat!

Spędziłam super weekend. Córka została z tatą, mało tego – tydzień wcześniej dostała ospę. Świat się nie zawalił, oboje dali radę, a ja... odpoczęłam, pobylałam sama ze sobą i wróciłam do nich jak na skrzydłach.

Coraz częściej słyszę od innych mam: „Zgubiłam gdzieś w ciągu życia umiejętność dbania o siebie”, „Nie mam siły dbać o swoje potrzeby”, „Już sama nie wiem, co jest dla mnie ważne”, „Muszę ciągle udowadniać innym, że sobie poradzę”, „Nie umiem odmawiać i angażuję się w zbyt wiele zadań”. Możesz mieć przez to poczucie zagubienia, utraty spokoju i wewnętrznej równowagi. Nasze szybkie tempo życia, funkcjonowanie niemalże na automacie, z rutyną codziennych obowiązków, bieganie z terapii na terapię, choroby i hospitalizacje dziecka sprawiają, że czujemy się jak w kołowrotku.

W tej lawinie zadań do wykonania coraz trudniej nam znaleźć czas przeznaczony tylko dla siebie. Byłyśmy uczone, jak być silne, zaradne i jak realizować sto procent planu we wszystkich obowiązkach, zarówno tych zawodowych, domowych, jak i w relacjach społecznych. Naturalne jest, że taka aktywność ponad możliwości może spowodować wyczerpanie oraz brak chęci i energii na kreatywne działania rozwijające w sferach, które dawniej sprawiały ci przyjemność. Często także naturalną reakcją jest zamykanie się w sobie, brak szukania wsparcia, krytykujące siebie myśli, obwinianie, poczucie winy i wstydu. Musisz znaleźć czas dla siebie, tylko dla siebie, choćby to było piętnaście minut w ciągu dnia. Musisz. Może to być medytacja, rozciąganie, wypicie gorącej kawy w spokoju, spacer po okolicy. Traktuj te chwile dla siebie jak potrzeby fizjologiczne: jedzenie, picie, sen. Twoja kobiecość i twoje sprawy są ważne. Ty jesteś ważna. W ten sposób okazujesz sobie szacunek.

Moim zdaniem szacunek do siebie jest najważniejszy. Szacunek do siebie to stanie po swojej stronie, to niezdradzanie siebie, bycie wierną swoim wartościom. Jeśli chcesz, aby inni cię szanowali, musisz sama zacząć siebie szanować. Traktuj siebie

Opanowanie stresu

Proste techniki oddechowe, takie jak głębokie oddychanie brzochem, mogą pomóc w uspokojeniu się w stresujących sytuacjach. Aktywność fizyczna, taka jak joga czy taniec, mogą pomóc w rozładowaniu napięcia i poprawie nastroju. Kontakt z naturą i ruch na świeżym powietrzu mają korzystny wpływ na nasze samopoczucie. Pamiętaj, że spacer w samotności mogą dać ci chwilę na „zwolnienie” i zastanowienie się nad wieloma różnymi życiowymi kwestiami. Spróbuj muzykoterapii, arteterapii lub aromaterapii. Być może te techniki relaksacyjne pomogą ci poprawić własne samopoczucie.



z miłością i życzliwością. Akceptuj siebie taką, jaką jesteś, nie jesteś ani lepsza, ani gorsza od innych. Bądź świadoma swojej wartości, jaką posiadasz, gdy jesteś sobą. I pamiętaj – nie jesteś odpowiedzialna za to, co czują lub myślą inni. Zawsze zdarzy się sytuacja, w której nie będziesz spełniać czyichś oczekiwań. Odpowiadasz za siebie, za swoje myśli, emocje i zachowanie. Nie każdy będzie cię lubił i to jest okej, bo nie każdy ma takie wartości jak ty, nie każdy ma taką energię jak ty.

Szacunek do siebie wyraża się poprzez postawę działania. Nigdy nie lekceważ siebie i swoich osiągnięć bez względu na to, jak małe mogą się wydawać. Inni nie uwierzą w ciebie, jeśli ty sama tego nie zrobisz. Szacunek do siebie to asertywne mówienie „nie”. Ty sama powinnaś wiedzieć, czego chcesz i co ci pasuje, a co nie. Zawsze miej dobre zdanie o sobie, odkrywaj swoją mądrość i czuj się sama ze sobą wspañiale.

– II –

– Justyna Zdunek –

Czy będąc samodzielną mamą dziecka z niepełnosprawnością, można znaleźć jeszcze czas na to, aby pomyśleć o swoich potrzebach? Szczerze? Nie zawsze się to udaje, nie zawsze jest to kwestia organizacji czasu, ale jednocześnie nie jest to czymś niemożliwym. Gdy dowiedziałam się o ciąży, byłam studentką pierwszego roku na kierunku kosmetologia w Wyższej Szkole Zdrowia, Urody i Edukacji w Poznaniu. Prowadziłam również gabinet kosmologiczny. Do ósmego miesiąca regularnie, trzy weekendy w miesiącu, latałam z Wielkiej Brytanii do Polski, by uczestniczyć w wykładach i zajęciach praktycznych. Po narodzinach Lilly wzięłam roczną dziekanę. Biorąc pod uwagę wszystkie nasze problemy, które pojawiły się na początku naszej drogi, nie sądziłam, że będę w stanie wrócić na uczelnię. Jednak dzięki pomocy mojej siostry, która opiekowała się Lilly podczas mojej nieobecności, mogłam kontynuować naukę. Nie było łatwo, ale miałam wyznaczony cel. Uczyłam się podczas spacerów, wykorzystywałam każdą chwilę, gdy córeczka spała. Kładłam się spać o czwartej nad ranem, żeby o szóstej wstać. I dawałam radę. Niestety pewnego razu trafiłyśmy do szpitala z obustronnym zapaleniem płuc. Nasz pobyt tam przedłużył się do prawie dwóch miesięcy. To był moment, kiedy w ogóle nie mogłam skupić się na nauce. W głowie miałam cały czas zdrowie swojego dziecka. Został mi wtedy rok do ukończenia szkoły. Zaczynała się sesja egzaminacyjna, a ja byłam zamknięta w szpitalu. Podjęłam decyzję o przerwaniu studiów, jednak tu pojawiła się pomocna dłoń ze strony mojej uczelni i koniec końców studia ukończyłam.

Do pracy wróciłam dopiero, gdy Lilly miała pięć lat i zaczęła edukację szkolną. Na nowo otworzyłam gabinet kosmologiczno-podologiczny. Nie pracuję na cały etat, nie jest to możliwe w naszym przypadku. Ale czy żałuję? Nie, cieszę się i bardzo doceniam to, że mogę wyjść z domu na te kilka godzin, że mogę robić coś, co sprawia mi ogromną przyjemność i daje mi spełnienie. Ale jeśli kiedyś będę musiała z tego zrezygnować, nie będę miała żalu. Zmiany są dobre, uczą nowych umiejętności, rozwijają w nas to, o czym nawet byśmy nie pomyśleli. Dlatego ja jestem otwarta na różne propozycje. Mimo iż wiem, że wyjście z własnej strefy komfortu nie jest proste.

Pierwsze lata macierzyństwa nie były dla mnie łatwe. Tak jak wiele innych kobiet, również i ja zmagalam się z depresją poporodową. Zbyt dużo niespodziewanych sytuacji spadło na moje barki. Byłam ostatnią osobą, o której mogłam wtedy pomyśleć. Liczyła się tylko Lilly i jej dobro. Zapomniałam jednak, że aby dziecko było szczęśliwe, to przede wszystkim mama musi być zdrowa i szczęśliwa. Chyba musiałam do tego dojrzeć. Teraz, małymi krokami, wprowadzam do swojego życia zmiany. Musiało minąć kilka lat, abym na nowo zauważyła siebie. Teraz znów wiem, jak ważne dla naszej psychiki, dla lepszego funkcjonowania jest zadbanie o samą siebie. Nie zawsze mam możliwość spotkania się z przyjaciółką czy wyjścia z koleżanką na kawę. Ale gdy tylko mogę, nie mam z tym żadnego problemu, aby pójść do kawiarni nawet samej. Niby to tylko kawa, a jak dużo lepiej pomaga się poczuć. Mimo ogromu obowiązków próbuję znaleźć chociaż chwilkę na krótki spacer i dotlenienie się.

Od zawsze byłam nocnym markiem. Lubię wieczory. Lubię usiąść z kubkiem herbaty, obejrzeć dobry film czy przeczytać książkę. Od samego początku mamy wieczorną rutynę, dzięki której Lilly między 19 a 20 smacznie już śpi, a ja mam czas dla siebie. Doceniam te chwile tylko dla mnie. Każdy z nas potrzebuje pobyć choć przez chwilę samemu.



Trudne chwile mogą przychodzić z różnych powodów i dla każdego mogą być inne. Dla jednych są to problemy zdrowotne, dla innych kłopoty w relacjach lub problemy finansowe, a dla jeszcze innych stres związany z pracą czy fakt urodzenia dziecka z niepełnosprawnością. Ważne jest, aby pamiętać, że w takich chwilach możesz szukać wsparcia i sposobów radzenia sobie z trudnościami. Nie jesteś sama i istnieje wiele sposobów, aby znaleźć pomoc i poprawić swoje samopoczucie. Czasami nawet małe kroki mogą prowadzić do poprawy sytuacji.

Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością może być ogromnym wyzwaniem, ale również jest pełne miłości i satysfakcji. Zaczynasz doceniać drobne rzeczy, na które wcześniej nie zwróciłaś uwagi. W trudnym macierzyństwie, bo tak to mogę nazwać, ważne jest znalezienie równowagi między dbaniem o siebie i swoje potrzeby a obowiązkami rodzicielskimi. A nie ukrywajmy, że jeśli ma się dziecko z niepełnosprawnością, jest to niezwykle trudne. Masa zajęć, wizyt lekarskich, choroba za chorobą, ciągła walka o lepsze życie dla twojego dziecka. Nie wspomnę o innych obowiązkach związanych z rodzeństwem, rodziną, domem czy pracą. Gdy twoje dziecko często pochłania całą uwagę oraz energię i gdy czujesz, że najzwyczajniej w świecie brak ci czasu, to gdy już go znajdziesz, pojawia się brak chęci na zrobienie czegokolwiek. W trudnych chwilach dbanie o siebie może

Zadbaj o siebie i swoje relacje

Dbając o siebie i swoje relacje, dajesz swojemu dziecku najlepszy możliwy przykład. Pokazujesz, że warto dbać o siebie i swoje potrzeby, że miłość i bliskość są ważne i że razem można przetrwać każdą burzę. Jeśli jesteś w związku, nie zapominaj o swoim partnerze. Wasza relacja jest fundamentem dla waszego dziecka.

Wspierając się nawzajem i dbając o siebie, stworzycie stabilne i pełne miłości środowisko, które jest niezbędne dla waszego dziecka. Starajcie się spędzać razem czas, rozmawiać, a także pielęgnować waszą bliskość i intymność. Wspólnie dbajcie o poczucie bliskości, nie odtrącajcie się wzajemnie w ferworze codziennych obowiązków i opieki nad dzieckiem. Dla was obojga to zupełnie nowa sytuacja, dlatego jeśli to możliwe, powstrzymujcie się od słów krytyki i pozwólcie sobie być tatą i mamą na własnych zasadach, szanując potrzeby drugiej osoby.



być szczególnie ważne, choć może też wydawać się niemożliwe. Dbanie o siebie to pewna inwestycja. Właściwa opieka nad sobą pozwala na lepsze radzenie sobie z wyzwaniem rodzicielstwa i utrzymanie zdrowej równowagi emocjonalnej.

Nie próbuj tłumić swoich uczuć. Akceptacja swoich emocji jest pierwszym krokiem do poradzenia sobie z nimi. Dbanie o siebie zarówno fizycznie, jak i emocjonalnie, w momencie, gdy czujesz się zagubiona, bezradna lub przytłoczona, jest bardzo istotne. Angażuj się w aktywności, które pobudzają twój umysł, naucz się czegoś nowego, czytaj motywacyjne książki, słuchaj wartościowych podcastów, szukaj inspiracji, które mogą pomóc ci zmotywować się do działania. Daj sobie czas. Pamiętaj, że proces samorozwoju i radzenia sobie z uczuciem zatracenia może potrwać. Bądź cierpliwa wobec siebie.

Przypomnij sobie, że jesteś wartościową kobietą i mamą. Pamiętaj o pielęgnowaniu swojego ciała i umysłu. Znajdź czas na aktywności, które sprawiają ci przyjemność i dają poczucie spełnienia. Ważne jest również rozmawianie z innymi mamami, które mogą zrozumieć twoje doświadczenia i zapewnić wsparcie. Wreszcie, pozwól sobie na błędy i nie oczekuj doskonałości. Każdy rodzic ma trudne chwile, a ważne jest, aby wyznaczyć sobie cel i dążyć do bycia najlepszą wersją siebie. Nawet w najtrudniejszych chwilach staraj się znaleźć czas na małe przyjemności, które sprawiają, że czujesz się lepiej. Wypij ciepłą kawę, umów się z koleżanką na spacer, przypomnij sobie, jakie były twoje dotychczasowe zainteresowania. Może warto do nich wrócić? A może jesteś stworzona do czegoś innego?

Nie bój się prosić o pomoc rodzinę, przyjaciół lub specjalistów, gdy jej potrzebujesz. Czasami rozmowa z kimś może bardzo pomóc. Jednak nie przesadz też w drugą stronę. Nie zmuszaj się do robienia zbyt wiele. Stawiaj sobie małe, osiągalne cele,

Kariera a rodzicielstwo

Bardzo duży odsetek mam dzieci z niepełnosprawnością nie pracuje zawodowo, a wśród głównych powodów zazwyczaj wymieniana jest konieczność opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, trudności w powrocie na rynek pracy po dłuższej przerwie, a niekiedy też własne problemy zdrowotne, zarówno psychiczne, jak i fizyczne. Szczególnie trudna sytuacja dotyczy mam, które samotnie wychowują swoje dzieci z zespołem Downa, nie mając przy tym wsparcia ze strony rodziny czy znajomych. Taka mama jest zdana sama na siebie. Jeśli masz taką osobę w swoim otoczeniu, pomyśl, czy nie możesz zaoferować swojej pomocy w jakiejś kwestii. Dla ciebie to niewielki wysiłek, a dla takiej mamy to może być ogromne wsparcie.

które będziesz mogła stopniowo realizować. Pamiętaj, że każdy ma trudne chwile i ważne jest, aby szukać pomocy, kiedy tego potrzebujesz.

A jak ja radzę sobie jako mama dziecka z niepełnosprawnością? Tak, jestem mamą dziecka z zespołem Downa, ale czy to coś zmienia? Czy jestem gorsza od innych mam? Czy to mnie definiuje? Absolutnie nie!



Jestem kobietą. Maluję się, chodzę na fitness i paznokcie, angażuję się w akcje społeczne. Staram się pomagać i dawać wsparcie tym, którzy tego potrzebują. Pół roku temu, pierwszy raz po dziewięciu latach wyjechałam na babski wypad do innego miasta. Z czystym sumieniem stwierdzam, że właśnie tego było mi trzeba i nie miałam wyrzutów sumienia. Staram się rozwijać. Moją odskocznią jest fotografia, która pozwala mi odkrywać piękno świata i wyrażać siebie w unikalny sposób. Zaczęłam od zapisania się do szkoły fotograficznej, później zabierałam ze sobą na spacer aparat i robiłam zdjęcia przyrodzie, architekturze, napotkanym ludziom, znajomym czy rodzinie. Kontynuuję swój rozwój poprzez kursy i warsztaty. Czasami zdarza mi się wziąć udział w konkursach fotograficznych. Gdy umawiam się na sesję, to jest to mój czas. Godziny spędzone przy obróbce zdjęć mogłyby się wydawać męczące, a dla mnie to spełnianie siebie. Cieszę się ze spotkań z ludźmi, a gdy jeszcze oni są zadowoleni z moich zdjęć, to jestem podwójnie szczęśliwa. Małe sukcesy to motywacja do dalszej pracy. Jest początek roku, a ja już zrealizowałam kilka postanowień noworocznych. Między innymi wzięłam udział w warsztatach fotograficznych, o których marzyłam. Zrealizowałam kilka sesji zdjęciowych, którymi mogę się pochwalić. Niedługo wraz z koleżankami jadę na koncert Chylińskiej.

Matka dziecka z niepełnosprawnością to również kobieta, która ma swoje potrzeby, pragnienia i emocje. Ważne jest, abyś ty, jako mama, nie zapomniała o sobie i znalazła czas i przestrzeń do pielęgnowania swojego własnego dobrostanu i osobistego spełnienia.

— IV —

— Wioletta Tylutki —

Przyjście na świat dziecka z zespołem Downa przewróciło mój świat do góry nogami, tak to odczuwałam w momencie otrzymania diagnozy. Stałam na nogi dopiero, gdy Klara miała około trzynastu miesięcy. Dopiero wtedy gotowa byłam wrócić do pracy i zacząć na nowo w stu procentach funkcjonować w społeczeństwie. Nie znaczy to jednak, że przez cały ten rok nie dbałam o siebie – dbałam, ale powrót do pracy bardzo mi w tym pomógł. Teraz byłam gotowa pomagać innym, bo swoje problemy już miałam w jakiś sposób przepracowane.

W byciu kobietą pomaga mi wiara. Pielęgnowana pozwala mi lepiej poznać siebie, odkrywać własne wartości oraz szacunek do samej siebie i innych. Poprzez dbanie o duszę i ciało znam swoją wartość i staram się też dostrzec ją w drugim człowieku. Uczę również tego swoje dzieci, aby pamiętały, że każdy człowiek powinien czuć się wartościowy bez względu na to, czy jest pełnosprawny, czy nie. Klara nauczyła mnie też cieszyć się z małych rzeczy i być wdzięczną za kwestie tak oczywiste, jak wspólny spacer czy wyjście do restauracji, na które kiedyś nie zwracałam uwagi.

Kolejną rzeczą, która czyni mnie kobietą silną i niezależną, jest moja praca. Pomaganie osobom bezdomnym i uzależnionym sprawia mi ogromną satysfakcję i dlatego po czterdziestce zdecydowałam się na powrót do szkoły i doksztalcam się w zawodzie terapeuty, aby jeszcze skuteczniej pomagać innym.

Czuję się kobietą i zależy mi również na tym, żeby dobrze wyglądać, dlatego codziennie rano znajduję czas na to, aby zrobić sobie makijaż i wyjść z domu, tak aby podobać się sobie. Chciałabym też podkreślić, że dla mnie kobiecość jest darem, który musi być pielęgnowany, aby wzrastał i dojrzewał.

Zaszłam w ciążę, mając 40 lat, mój mąż miał wtedy 44. Wówczas relacje w naszej rodzinie były dobre, z małymi wyjątkami, ponieważ córka przechodziła okres dojrzewania. Mieliśmy już wtedy córkę i syna. Byli zdrowi, nie sprawiali większych kłopotów wychowawczych. Julia chodziła do dobrego liceum, Wiktor pozytywnie przeszedł egzamin rekrutacyjny do gimnazjum. Dzieci nie miały problemów w nauce, nie potrzebowały pomocy ani korepetycji. Moim największym zmartwieniem było to, że któreś z nich dostało czwórkę, a nie piątkę. Byliśmy szczęśliwą czteroosobową rodziną. Zaszłam w ciążę bardzo szybko i byłam wtedy ogromnie szczęśliwa, lecz ta radość nie trwała długo. W trzecim miesiącu dowiedziałam się że moje dziecko ma powiększoną przezierność karkową. Choć rodzina starała się mnie uspokoić, to ja już wtedy byłam pewna, że moje dziecko ma zespół Downa. Nieco później lekarz potwierdził moje obawy.

Od trzeciego miesiąca ciąży czułam pustkę i pomimo wsparcia rodziny nic mi tej pustki nie zapełniało. Nie miała dla mnie znaczenia płeć mojego dziecka, ważny był

tylko ten jeden dodatkowy chromosom. Płakałam bardzo często, podczas gdy mąż i dzieci cieszyli się z przyjścia na świat nowego członka rodziny. Było nam wszystkim ciężko, ale każdy z nas miał nadzieję, że ta diagnoza to pomyłka. Klara urodziła się, gdy jej starsze rodzeństwo, Julia i Wiktor, mieli kolejno 16 i 11 lat. Początki były trudne, bo tak naprawdę związek i wszystko z nim związane przeszło na drugi plan. Nie do końca potrafię powiedzieć, jak funkcjonowałam na początku. Czynności wykonywałam automatycznie z wrodzonego poczucia obowiązku, ale żyłam jak w amoku. Dzisiaj na to wszystko patrzę z zupełnie innej perspektywy. Wtedy diagnoza była dla mnie wyrokiem: przede wszystkim dla mnie osobiście, ale i naszej rodziny, bo dziś widzę, jak wiele wniosła obecność Klary, jak wiele nauczyliśmy się o sobie nawzajem. Widzę również jakie szczęście mamy jako rodzina. Każdy z członków dostosował się do nowych warunków i dał z siebie to, co najlepsze, choć musieliśmy nauczyć się funkcjonować w inny, nieznanym dla nas dotychczas sposób.

Dla mnie i mojego męża Tomasza było bardziej niż pewne, że nie przerwiemy ciąży ze względu na wadę genetyczną naszego dziecka. Tak naprawdę nawet nie mieliśmy rozmowy na ten temat. Nie zdecydowaliśmy się również na badanie amniopunkcji ze względu na ryzyko powikłań u dziecka. Z dzisiejszej perspektywy, również po poznaniu historii innych par, myślę, że dzięki tej zgodności ominęliśmy zapewne wiele kłótni i nasza relacja pod tym względem nie ucierpiała.

Każda sytuacja jest inna

Sytuacja mamy niepełnosprawnego dziecka zależy m.in. od rodzaju niepełnosprawności dziecka, liczby i wieku pozostałych dzieci w rodzinie, statusu majątkowego rodziny, kondycji psychicznej i fizycznej innych członków rodziny. Mama, która sprawuje długotrwałą i często całodobową opiekę nad dzieckiem, może czuć się zmęczona i osamotniona. Organizm takiego rodzica jest w stanie chronicznego zmęczenia, a nawet wyczerpania. Mogą do tego dojść problemy emocjonalne, a nawet depresja.



Po wyjściu ze szpitala musieliśmy poznać świat, który do tej pory był dla nas zupełnie obcy. Dostaliśmy masę skierowań do specjalistów i na terapie dla Klary. Na początku razem z mężem jeździliśmy na wszystkie konsultacje lekarskie. Było to dla mnie bardzo ważne, ponieważ nie byłam w stanie sama się tym zająć. On wiedział, że potrzebuję wsparcia z jego strony, a mi dawało to poczucie bezpieczeństwa, którego wtedy bardzo potrzebowałam. Czułam w tym miłość i myślę, że było to dla mnie

ważniejsze niż wszystkie inne sprawy. Z biegiem czasu zmieniliśmy nasz „typowy tydzień”. Na niektóre terapie zaczęłam z Klarą jeździć sama, ale w razie potrzeby zawsze mogę liczyć na męża. Pomimo tego, że nasz każdy tydzień jest zależny od niej, to nie zabiera nam to wspólnego czasu. Jej terapie stały się dla nas zwykłymi zajęciami dodatkowymi. Wydaje mi się, że dziecko pełnosprawne czy też niepełnosprawne nie zabiera czasu w związku, ale potrzebna na pewno jest zmiana organizacji „starej” rodziny i dopasowania jej do „nowej”.



Pojawienie się Klary zmieniło cały nasz system rodzinny i jego organizację, ale również zmieniło każdego z nas z osobna. Piętnastoletnia Julia w przeciągu kilku miesięcy z nastolatki stała się troskliwą starszą siostrą oraz wielkim wsparciem dla mnie – zbliżyłyśmy się do siebie, a ona sama chętnie opowiadała o swoich sprawach, o których wcześniej niechętnie mówiła. To ona na pewnym etapie ciąży zachęcała mnie do tego, żebym zrobiła makijaż, ładnie się ubrała i żebyśmy zrobili sobie pamiątkowe zdjęcia. Procedura szpitala, w którym urodziła się młodsza córka, zakładała, że przy pierwszym spotkaniu rodzeństwa z Klarą miał być obecny psycholog. To spotkanie dobrze obrazuje to, jak Wiktor i Julia przyjęli ją w rodzinie: podeszli do niej, zaczęli przytulać i całować, a obecność wady genetycznej czy jej brak nie miały żadnego znaczenia, bo oni w tym momencie spotkali swoją malutką siostrzyczkę, na którą czekali przez te wszystkie miesiące.

Wiktor, pomimo że jest teraz nastolatkiem, świetnie potrafi zająć się siostrzyczką. Aby jej pomóc w porozumiewaniu się i szlifowaniu mowy, nauczył się makatonu, a Julia często mówi do Klary: „Nie wiem, czy kochałabym cię tak mocno, jeśli nie miałabyś zespołu”.

Dziś Klara ma cztery lata, mamy wypracowany rytm i system funkcjonowania, ale ciągle uczymy się siebie nawzajem. Potrzeby Klary zmieniają się tak samo, jak każdego członka naszej rodziny. Jesteśmy normalną rodziną ze swoimi wadami i zaletami, ale dziś już wiem, że dobre funkcjonowanie zależy przede wszystkim od wzajemnej uważności na te potrzeby.

Staram się znaleźć czas, aby zorganizować wspólne wyjścia z mężem. Pomagają nam w tym starsze dzieci, które świetnie zajmują się młodszą siostrą i nie wyobrażają sobie życia bez niej. Podziwiam ich relacje z Klarą – pomimo dużej różnicy wieku, albo dzięki niej, łączy ich ogromna więź, która mnie, jako mamę, rozczula i cieszy zarazem.

Wasze dziecko

Dziecko jest w równym stopniu twoje i twojego partnera. Daj sobie pomoc, jeśli taka pomoc jest ci oferowana. A jeśli nie, to o takie wsparcie zacznij się też upominać. Nie zawsze jest tak, że ktoś nie chce nam pomóc. Czasami po prostu nie wie jak oraz czy powinien. I choć te słowa wydają się absurdalne w kontekście twojego partnera, ojca waszego dziecka, to tak często bywa, że to kobiety roztaczają parasol ochronny nad dzieckiem i to one piastują nad nim opiekę, nie dopuszczając do pomocy innych osób.





Rola przyjaźni w życiu dziecka

Świat osób z zespołem Downa jest światem ludzi, nie rzeczy. Osoby te zazwyczaj są spontaniczne w emocjach, szczerze i zwyczajnie nie potrafią być dwulicowe. Za swoją szczerą, zwłaszcza w dorosłym życiu, płacą niekiedy wysoką cenę. Ich otwarta postawa, radość i dziecięce szczęście w świecie, gdzie wartością jest opanowanie i dystans, stanowią podstawy do wykluczeń społecznych. Ludzie z zespołem Downa to osoby otwarte i pełne energii do życia, ale nie wolno traktować ich jak dzieci. Infantylizacja osób z zespołem Downa jest jednym z większych problemów, który stopuje ich przed nawiązywaniem wartościowych relacji, takich jak przyjaźń czy miłość.

Osoby z trisomią 21 są jednym z bardziej obrazowych przykładów, w jaki sposób inność i różnorodność dotycząca każdego wymiaru człowieka – np. fizycznego (wygląd, stopień sprawności), ale również psychicznego, intelektualnego czy też seksualnego – przekłada się na to, jak są te osoby są postrzegane w społeczeństwie. To dorośli mają uprzedzenia i przekonania, które często projektują na swoich dzieciach. Z mojego doświadczenia wynika, że to zazwyczaj dzieci wykazują się najwyższym poziomem empatii i z chęcią oraz nieukrywaną ciekawością zadają różne pytania osobom z zespołem Downa podczas lekcji empatii. Pytania te nie są podszyte uprzedzeniami. Przyznam, że sama jako kilku- czy nawet kilkunastoletnie dziecko z rezerwą spoglądałam na osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dodam, że w moim przypadku nie miało to nic wspólnego z wychowaniem (i ewentualnymi uprzedzeniami rodziny), bo w naszym domu zawsze było miejsce dla wszystkich. Myślę, że miał na to wpływ sposób prezentacji takich osób i właśnie odruchowa izolacja. Dzieci zdrowe razem, a te niepełnosprawne osobno, gdzieś tam w kącie.

Teraz jest inaczej, lepiej. Nie idealnie, ale kroczymy ku zmianom w dobrym kierunku. Wiele się zmieniło, np. w kwestii języka i większych szans na rozwój. Czy mamy jeszcze dużo do zrobienia? Myślę, że tak. Każdy z nas ma nadal do nadrobienia zaległą lekcję pod tytułem „integracja”. Bo składają się na nią nie tylko słowa i akceptacja, ale też zwykła ludzka sympatia do tych osób i chęć nawiązania z nimi relacji.

Być może to, co teraz napiszę, zabrzmi dość kontrowersyjnie, ale uważam, że to częściowo błąd rodziców, jeśli dorosła osoba z zespołem Downa nadal traktowana jest jak dziecko. Rodzic nie może cały czas przebywać ze swoim dzieckiem, bo nie jest to zdrowe ani dla tego (dorosłego już) dziecka, ani dla rodzica. Ważne jest, żeby w czasie dzieciństwa i wczesnych latach dorosłości poświęcić czas na pracę z dzieckiem i pomóc mu nauczyć się samodzielnie funkcjonować, np. aby umiało się ubrać i zrobić sobie coś do jedzenia.

Ja mogę sobie tylko wyobrazić, jak trudno jest odnaleźć się w roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, bo sama nie mam dziecka z zespołem Downa, a tak naprawdę to nawet nie jestem mamą. Wiem jednak, że wraz z przyjściem na świat takiego dziecka dokonuje się weryfikacja idyllicznej wizji rodzicielstwa. Rodzicom trudno jest podejmować odważne decyzje, bo przecież z całego serca chcą uchronić swoje dziecko przed złem tego świata, które niestety istnieje. Zawsze wtedy powtarzam, że osoby z zespołem Downa jako dzieci mogą liczyć na opiekę swoich rodziców, ale co się z nimi stanie, kiedy dorosną i będą coraz starsze? Ich rodzice nie będą żyć wiecznie. Dlatego tak ważne jest, by dawać im szansę na poznanie świata, bo tylko w ten sposób będą mogły nauczyć się choć trochę samodzielnie funkcjonować i zaznawać pięknych aspektów życia, jakimi są przyjaźń czy miłość.

Życzliwość

Przebywanie w gronie osób podobnych do nas samych może rodzić złudną wizję świata. Warto jest wychodzić ze strefy komfortu, być życzliwym i uczyć dzieci, aby były uprzejme w stosunku do rówieśników, którzy się od nich różnią. Zawsze zachęcam do poszukania i poznania osoby z zespołem Downa, nastolatka lub kogoś dorosłego. Takie doświadczenie nie dość, że bardzo wiele uczy, to może być również źródłem wielu satysfakcjonujących rozmów i spotkań.



Kiedy dowiedziałam się, że Maja urodzi się z zespołem Downa, w mojej głowie kołowało się wiele myśli. Jak będzie wyglądała? Czy będzie miała dużo wad towarzyszących? Czego nie będzie się w stanie nauczyć i czego nigdy nie będzie w stanie osiągnąć? Widziałam same „ciemne strony” trisomii. Nie dostrzegałam możliwości, jakie może mieć osoba z tą wadą genetyczną. Nie widziałam dla niej kolorowej przyszłości.



Pamiętam z okresu dzieciństwa, że mieszkał na naszym osiedlu chłopiec z zespołem Downa. Najbardziej utkwiło mi w pamięci to, że zawsze biegał za dziećmi i chciał je przytulać. Dla nas, wtedy kilkulatek, było to niezrozumiałe. Wydawało się śmieszne i nie zawsze fajne, więc często uciekaliśmy przed nim, a on smutny wracał do domu. Taki obraz zespołu Downa miałam w głowie przez wiele lat oraz długo po diagnozie i po narodzinach mojej córeczki. Pamiętałam tego chłopca. Oczyma wyobraźni widziałam, jak moje dziecko jest odrzucane, wyśmiewane i samotne. Najbardziej bałam się właśnie tej jednej rzeczy, że Maja nie będzie miała wokół siebie życzliwych ludzi, którzy są jej tak bardzo potrzebni w lepszym rozwoju i codziennym funkcjonowaniu. Obawiałam się też tego, jak jej niepełnosprawność wpłynie na jej starszego brata. Dzieli ich dwa lata. On dopiero zaczyna dostrzegać to, że jego młodsza siostra nie mówi i nie zachowuje się jak inne dzieci w jej wieku. Sam jeszcze do końca nie rozumie, dlaczego tak się dzieje. Mimo tych różnic od początku był jej największym wsparciem w każdym milowym kroku i najlepszym przyjacielem w niepowodzeniach i smutkach. Dzisiaj są jak każdy brat i młodsza siostra. Bawią się razem, żeby za moment posprzeczać się, a następnie znów pogodzić.

Mieszkamy w Norwegii od ponad dekady. Tutaj urodziły się nasze dzieci i tu wychowują się od początku. Żyjemy w społeczeństwie z pozoru chłodnym i obojętnym,

ale z drugiej strony niezwykle otwartym i empatycznym. Rzadko zdarza się, że ktoś odwraca wzrok, gdy na swojej drodze spotyka naszą Maję. Ona wywołuje raczej uśmiech na twarzy niż zażenowanie i chęć ucieczki. Nigdy nikt nie dał nam do zrozumienia, że nasze dziecko jest gorsze, inne.

Maja rozpoczęła swoją przygodę z przedszkolem w wieku 2,5 roku. W Norwegii nie ma czegoś takiego jak żłobek. Dzieci w wieku od około dziesiątego miesiąca do szóstego roku życia chodzą do przedszkola. Maja bardzo szybko zaaklimatyzowała się w nowym miejscu, z nowymi ludźmi. Wyzwaniem dla niej było odnaleźć się w grupie, z tak dużą ilością dzieci, ale z czasem jej się udało. Dzieci bardzo ją polubiły i to one zazwyczaj lgną do niej, żeby ją przytulać, bo jest ich taką małą pociechą. Ona sama ma swoje „ulubione” dzieci w grupie, z którymi lubi się bawić i z którymi potrafi się w tej zabawie komunikować. Bo choć większość tego, co się wokół niej dzieje, potrafi zrozumieć, to werbalnie nie jest na etapie pięciolatek. Zabawa w większej grupie, niestety, zazwyczaj szybko kończy się z powodu nieporozumień. Często widzę jak jest jej ciężko dopasować się do reszty, jak rośnie w niej frustracja, bo nie potrafi wytłumaczyć, o co jej chodzi albo czego nie rozumie. Wtedy oddala się od rówieśników i spędza czas w pojedynkę. W takich momentach mnie, jako matkę, boli serce, bo widzę, jak moje dziecko bardzo chciałoby spędzać czas z innymi, ale z niezrozumiałych dla niego przyczyn po prostu nie może.

Oprócz ogromnych pokładów ciepła Maja ma w sobie inną cechę, którą wszyscy w niej uwielbiają. Jest małym śmieszkiem, uwielbia żartować i rozśmieszać innych. Dzieci najbardziej kochają w niej to poczucie humoru. Zawsze jest zapraszana na przyjęcia urodzinowe czy inne wydarzenia, a gdy przychodzi do przedszkola, wszyscy się z nią serdecznie witają.

Pewnego dnia w przedszkolnej szatni Maja podczas ubierania się zaczęła żartować, robić śmieszne minki, głośno się śmiała. Kątem oka widziałam, jak z wielką radością przyglądał się nam jej kolega z grupy. Gdy już w końcu byliśmy gotowe do wyjścia, maluch podszedł do Mai, mówiąc: „Maja, ależ ja cię uwielbiam!”, i mocno ją przytulił. Takie sytuacje dla rodzica dziecka z niepełnosprawnością są czymś naprawdę szczególnym. Widzimy wtedy i czujemy, że nasze dziecko jest nie tylko akceptowane przez innych, ale również kochane. One bardzo potrzebują czuć się potrzebne, chcą wiedzieć, że gdzieś jest ich miejsce. Ale tak naprawdę nikt z nas nie chciałby się czuć wykluczony i nieakceptowany, a przyjaźń przecież uskrzydla.

Maja ma dopiero pięć lat i mnóstwo pięknych relacji przed sobą. Wierzę, że kiedyś znajdzie swoją bratnią duszę, najlepszego przyjaciela, z którym będzie się czuła dobrze i swobodnie, a który będzie ją kochał za to, jaką jest osobą. Za jej dobre serce, jej poczucie humoru oraz za najcieplejsze przytulasy pod słońcem. Ale przede wszystkim, który będzie ją kochał za to, że po prostu jest.

Każde dziecko potrzebuje przyjaciół. To właśnie przyjaźń sprawia, że życie jest pełniejsze, piękniejsze i po prostu szczęśliwsze. Większość dzieci nie ma problemu w integracji z rówieśnikami na placu zabaw czy w szkole. Są jednak takie, którym przychodzi to z ogromną trudnością. Będąc mamą dziecka z zespołem Downa, często martwię się o to, czy moja córka jest akceptowana przez rówieśników.

Klára jest dziewczynką pełną energii, uwielbia uczestniczyć w zabawach z rówieśnikami, jednak często się zdarza, że stoi z boku i przygląda się, jak bawią się inni. Szczególnie na placu zabaw, gdzie dzieci się nie znają, ale bardzo szybko nawiązują kontakt i zaczynają wspólną zabawę. Często widzę, jak bardzo córka chciałaby do nich dołączyć, jednak zostaje pominięta i ignorowana przez rówieśników. Powodów jest kilka. Klára jest niewerbalna, przez co nie potrafi komunikować się w zrozumiałym dla dzieci sposób. Jest od nich także znacznie wolniejsza, co sprawia, że zostaje w tyle. Oczywiście nie dzieje się tak za każdym razem i bywają dni, kiedy Klára znajduje kompana do zabawy. Jest wtedy taka szczęśliwa i namówienie jej na powrót do domu graniczy z cudem. Niestety, częściej jednak bawi się sama, ale nigdy nie rezygnuje z chęci nawiązania kontaktu z rówieśnikami, a każdą nieudaną próbę przyjmuje bardzo dzielnie, choć mi jako mamie pęka serce.

Miłość i przyjaźń w życiu osób z zespołem Downa

Czy człowiek z zespołem Downa ma szansę na miłość? Oczywiście, że tak. Niestety społeczeństwo uważa takie osoby za dzieci, które nie myślą „po dorosłemu” i nie mają dorosłych potrzeb, np. związanych z posiadaniem życia towarzyskiego czy seksualnego.

W szkole jest znacznie lepiej. Klára chodzi do szkoły ogólnodostępnej, gdzie ma wiele kolegów i koleżanek, z którymi ma świetny kontakt. Mimo tego, że nie potrafi jeszcze mówić, dzieci w pełni ją akceptują i zawsze zapraszają do zabawy. Podczas zebrań nauczycielka Klary zawsze mówi, że moje dziecko jest duszą towarzystwa i uwielbia uczestniczyć we wszystkich zabawach i zawodach sportowych. Zawsze ma wokół siebie wiele dzieci, z którymi wymyślają przeróżne aktywności, wspólnie malują lub dzielą się przekąskami. Często, gdy odbieram ją ze szkoły, Klára wychodzi z klasy z grupką rówieśników – wszyscy trzymają się za rączki i uśmiechają od ucha do ucha. Nie ma piękniejszego widoku niż szczęśliwe i akceptowane dziecko! Klára

bierze udział we wszystkich wydarzeniach szkolnych, takich jak wycieczki, przedstawienia czy dyskoteki. Oczywiście ma nauczyciela wspomagającego, który zwraca szczególną uwagę na jej bezpieczeństwo i rozwój, ale zawsze stara się dać Klarze przestrzeń na zabawę i szaleństwa podczas wydarzeń szkolnych. Moja córka chętnie uczestniczy w przedstawieniach, ponieważ uwielbia naśladować różne postacie i mimo swojej bardzo mocno ograniczonej mowy radzi sobie świetnie. Mając tak ogromne wsparcie w rówieśnikach, którym nie przeszkadzają opóźnienia rozwojowe Klary, czuje się ona w szkole akceptowana i bezpieczna. Może swobodnie się bawić, bez obaw, że zostanie wyśmiana lub odtrącona.

Przystosowanie

Osoby z zespołem Downa są przystosowane do życia bardziej, niż nam się wydaje, a ich dojrzałość społeczna sprawia, że mogą być pomocne w wielu pracach i twórczych działaniach. Wiele osób wykazuje spore zainteresowanie sportem i rywalizacją, które umożliwiają im integrację, udział w turniejach sportowych czy zawodach. Powinniśmy integrować osoby z niepełnosprawnościami z osobami zdrowymi tam, gdzie to tylko możliwe, rezygnując nawet z organizowania zajęć przeznaczonych tylko dla osób z zespołem Downa.

Do dnia dzisiejszego pamiętam, jak Klara pierwszy raz przyniosła do domu zaproszenie na urodziny koleżanki z klasy. Nie potrafię opisać szczęścia, jakie wtedy poczułam. Dla rodziców dzieci normatywnych jest to duże wydarzenie, ale rodzice dzieci z niepełnosprawnością nie wiedzą, czy ich dziecko kiedykolwiek otrzyma takie zaproszenie. Teraz zdarza się to często, ale za każdym razem czuję takie samo szczęście. Moje dziecko uwielbia wręczać prezenty solenizantom i śpiewać „100 lat”, po swoim oczywiście. Na imprezach urodzinowych mam okazję na własne oczy zobaczyć, jak Klara integruje się z rówieśnikami z klasy, i zawsze jestem pod wielkim wrażeniem tego, jak świetnie nawiązuje kontakt z innymi dziećmi. Czasami nawet nie widać różnicy rozwojowej między nią a jej kolegami i koleżankami, choć wiem, że jest spora.

Biorąc pod uwagę postępy Klary, odkąd zaczęła naukę w szkole ogólnodostępnej, uważam, że dzieci z zespołem Downa potrzebują kontaktu z rówieśnikami bez niepełnosprawności. Przebywanie z nimi stymuluje ich rozwój mowy, ułatwia naukę codziennych czynności i umiejętności szkolnych. Przebywanie w różnorodnej grupie sprawia, że Klara nie czuje tak silnej granicy między sobą a resztą „zdrowego” świata. Dla jej kolegów i koleżanek to także lekcja empatii, akceptacji dla odmienności i życzliwości dla drugiego człowieka.

Każdy z nas ma potrzebę bycia akceptowanym i kochanym. Każdy z nas potrzebuje w życiu osób, którym może ufać i do których może zwrócić się o pomoc. Każdy z nas potrzebuje przyjaciela, ponieważ przyjaźń jest jedną z podstawowych wartości i potrzeb w życiu człowieka, niezależnie od tego, czy jesteśmy normatywni, czy z niepełnosprawnością. Wierzę, że Klara nawiąże w życiu wiele pięknych i wartościowych przyjaźni.

— III —

— Marta Będzikowska —

Moi przyjaciele... Jak często i z jaką łatwością wypowiadamy te słowa w codziennym życiu? Czym tak naprawdę jest przyjaźń? Nie ma jednej konkretnej definicji. Dla każdego z nas może być czymś zupełnie innym, bo nasze oczekiwania są inne. Zależą od wielu czynników, choćby naszego wieku, który odgrywa znaczącą rolę w kształtowaniu naszych wymagań względem bliskich nam osób. Zgodzicie się ze mną, że przyjaźnie wieku dziecięcego są najfajniejsze, bo są beztroskie. Wspomnienia o nich wywołują nam na twarzy uśmiech nie tylko dlatego, że tak dobrze się razem bawiliśmy. W dzieciństwie nie mieliśmy tylu zmartwień, los nie wystawiał nas na tak duże próby, sprawdzając, ile możemy jeszcze udźwignąć. Było łatwiej...

Gdy patrzę na swoją córkę – nie ukrywam – trochę jej zazdrozczę tej beztroski. Jednocześnie cieszę się, że i ona ma możliwość przeżyć tyle pięknych momentów z rówieśnikami oraz zawierać przyjaźnie i znajomości nie tylko z dziećmi. Tak wiele jeszcze przed nią. Nie myślę i nie analizuję, czy znajdzie się ktoś, kto będzie chciał jej dopiec czy z premedytacją zrobić lub powiedzieć coś, co sprawi jej ból. Nie chcę i nie zamknę jej w szklanej kuli, by ochronić przed złem, które jest wokół nas. Nie tędy droga. Uczę, pokazuję i rozmawiam z Tolą, jak powinna się zachowywać oraz czego nie można robić w stosunku do drugiego człowieka. Uczulam ją, żeby mówiła STOP, gdy czuje się zagrożona oraz gdy ktoś przekracza jej granice poczucia komfortu. Mówię tu oczywiście o relacjach z dziećmi. Dorośli, z reguły, powinni znać zasady dobrego wychowania, być empatyczni i wyrozumiali, nie szufladkować, nie ulegać stereotypom. Mówię „powinni”, bo chciałabym, aby tak było, ale wiele jeszcze pracy przed nami. Od nas się zaczyna. To my pokazujemy dzieciom świat i my wpajamy im zasady. My też wytykamy palcami innych, tym samym ucząc nasze pociechy, że tak można. Otóż nie można i nigdy nie będę się na to godzić. Nie oceniamy innych po tym, jak wyglądają, co posiadają, czy są niepełnosprawni. Nie uczmy tych złych nawyków, niesprawiedliwych i często okrutnych zachowań. Dzieci nie widzą w sobie nawzajem zła, nie szufladkują się, nie widzą inności w kontekście niepełnosprawności. To my powinniśmy uczyć się od nich prawdziwej, szczerzej życzliwości, chęci pomocy, gdy tego potrzebuje ktoś z naszego otoczenia. Wiem, że z natury jesteśmy dobrzy, tylko nie każdy miał szansę wynieść z domu właściwe wartości. Ale jako dorośli, świadome osoby jesteśmy w stanie nad tym pracować. Może świata nie zmienimy, ale warto spróbować wywrzeć wpływ na otaczające nas społeczeństwo.

Przyjęliśmy zasadę robić swoje, ciężko pracować, systematycznie ćwiczyć i rehabilitować się, żeby Toli żyło się lepiej. Chcemy, aby w przyszłości jak najlepiej

funkcjonowała oraz żeby była samodzielna w dorosłym życiu. Ale na równi stawiamy jej życie towarzyskie, integrację z innymi i możliwość korzystania z uroków dzieciństwa. Odkąd Tola poszła do przedszkola, poznała wiele wspaniałych kolegów i koleżanek i ich rodziny. W każdej z grup, w których była, dostawała mnóstwo wsparcia i troski ze strony rówieśników. Nie zdarzyła się sytuacja, w której odczułaby, że jest gorsza. Będąc w nowej grupie – choć przyjmuje zasadę: najpierw obserwacja, potem integracja – potrzebuje czasu na zrobienie kolejnego ruchu. Jednak zachęcana przez dzieci przełamuje się, naciąga granice swojego poczucia komfortu i wchodzi w relacje z rówieśnikami. Otoczona życzliwością, z coraz większą śmiałością angażuje się we wspólne zabawy i naukę. Otwiera się i obdarza innych czułością. Po bliższym poznaniu przywiązuje się do ludzi. Jest świadoma relacji, jakie nawiązuje, ale to dlatego, że o nich rozmawiamy. Mówimy o przyjaźni i o tym, jak ją okazywać, jak pielęgnować, a czasem kiedy lepiej odpuścić. Ale wiecie, co jest ważne dla nas? Nie dawać taryfy ulgowej. Traktujemy Tolę jak zdrowe dziecko, stawiamy wymagania i podnosimy poprzeczkę, gdy jest potencjał na więcej.

To, że ma zespół Downa, jest faktem i nic tego nie zmieni. A nie, wybaczcie, w naszym kraju jest tendencja do uzdrawiania niepełnosprawnych przez pewne instytucje. Ale wracając do sedna, oczywiście, że zawsze będzie miała trudniej. Będzie musiała pracować ciężiej od swoich normatywnych rówieśników i być może nigdy ich nie dogoni. Jasne jest, że pewnych rzeczy nie da rady osiągnąć, a zespół Downa jeszcze nie raz ją zaskoczy, pokazując swoje ciemne oblicze. Tego nie da się obejść. Ale da się, mimo wszystko, cieszyć z uroków życia i czerpać je garściami, mieć przyjaciół i znajomych, którzy przyjdą z odsieczą, gdy będzie taka potrzeba. Najważniejsze to nie poddawać się! Nie myśleć, że to już koniec i nic dobrego w życiu nas nie czeka. Ja tak myślałam. Przeżywałam żalobę po stracie zdrowego dziecka. Próbowałam to sobie jakoś racjonalnie wytłumaczyć. Było ciężko. Na szczęście nie trwało to długo, wzięłam się w garść. Potem było już tylko lepiej.

Lekcje empatii

Dzieci i młodzież bardzo liczą na kontakt z osobami z trisomią 21. Podczas prowadzonych przez Fundację Teraz Wy lekcji empatii zauważamy wzmożone zainteresowanie tematem niepełnosprawności i ciekawość związaną z funkcjonowaniem takich osób. Dzieci uczą się poprzez naśladowanie postaw dorosłych. Dlatego warto pokazywać dzieciom swoją otwartość, życzliwość i szacunek do drugiego człowieka oraz rozmawiać o tym z nimi. Uczenie dzieci dobrych wartości w domu i w szkole zaowocuje piękniejszym światem dla nas wszystkich.



Teraz Tola ma osiem lat, jest otwarta na nowe doświadczenia, znajomości. Jest przebojowa i nie boi się wyzwań. Nie usiedzi zbyt długo w domu, żadna przygód jeździ na wycieczki, chodzi do teatru i na urodziny do rówieśników. Jest pełna pozytywnej energii, którą dzieli się z innymi. Jak dotąd miałyśmy wiele szczęścia poznać mnóstwo wspaniałych ludzi na naszej drodze, którzy zostali z nami do dziś. Jedna z nich powiedziała o Toli tak:

„Dzięki Tobie wszyscy mamy większe serca niż zawsze. Zarazasz nas miłością przez wielkie M i radością. Chce się żyć!”

— IV —

— Sylwia Płatosz —

Już w życiu płodowym człowiek wchodzi w pierwszy kontakt ze światem zewnętrznym, a głównie światem społecznym. To dwa środowiska, które są niezbędne dla rozwoju i przetrwania człowieka. Bez ludzkiego środowiska człowiek nie byłby w stanie rozwinąć się poprawnie jako istota społeczna, a to dowód na to, że człowiek w sposób instynktowny łączy się w grupy i do tych różnych grup chce przynależeć.

Okolo pierwszego roku życia człowiek chodzi w pozycji pionowej, mówi sam i rozumie innych, ale co równie ważne – posiada już świadomość własnej odrębności i własnego ja. Rozwój człowieka jest stałym, nieprzerwanym procesem, a proces ten jest możliwy dzięki zdolności do uczenia się, z którą każdy się rodzi, a która pozwala nam stać się ludźmi poprzez interakcję z innymi. Świat społeczny decyduje o porządku egzystencji. Procesy tak zwanego „stawania się” człowiekiem są tak liczne, jak liczne są na świecie ludzkie kultury. Istotny jest fakt, iż bez socjalizacji nie byłoby możliwości przekazywania z pokolenia na pokolenie dziedzictwa kulturowego.

Socjalizacja to ciągły proces, który zachodzi przez całe życie jednostki. Można mówić o socjalizacji w cyklu życia, która rozpoczyna się w dzieciństwie, trwa poprzez młodość, wczesną dojrzałość, wiek średni, starość, a kończy się na śmierci. Socjalizacja zaczyna się od pierwszych dni po urodzeniu. Najważniejszym z etapów jest dzieciństwo, gdy dziecko po raz pierwszy zapoznaje się z otaczającym go światem. Rodzice i rodzina mają wielki wpływ na poprawność przebiegu procesu socjalizacji w życiu dziecka. Matka jako pierwsza kształtuje sytuacje, w których zachodzi proces uczenia się. Pierwszym aspektem życia, którego ludzie się uczą, jest jedzenie. Proces ten zachodzi po raz pierwszy w momencie karmienia piersią. Oczywiście człowiek rodzi się z umiejętnością jedzenia, ale może nauczyć się, jak robić to najkorzystniej. Rodzina jest podstawą.

Następnie w życiu każdego człowieka pojawiają się znaczący „inni”. Są to między innymi wychowawcy dziecka, grupa rówieśnicza oraz instytucje o charakterze edukacyjno-wychowawczym. Mowa o socjalizacji, która dzieli się na socjalizację pierwotną, czyli interakcję między rodzicami a dzieckiem, która „jest pierwszą socjalizacją, którą jednostka przechodzi w dzieciństwie i z której pomocą staje się członkiem społeczeństwa”. W momencie pójścia do placówki edukacyjnej (przedszkola, szkoła) odbywa się socjalizacja wtórna oraz ostatnia, czyli socjalizacja

trzeciorzędowa. Trwa, gdy człowiek rozwija swoje zainteresowania i spełnia potrzeby, np. w pracy zawodowej osiąga sukcesy, awans i pozycję społeczną czy podczas kształcenia uniwersyteckiego. Socjalizacja to przejście od zachowań indywidualnych do związanych z działaniem w grupie.

Wyróżnić można pięć rodzajów potrzeb sfery społecznej i emocjonalnej każdego człowieka. Są to:

1. potrzeba przynależności (potrzeba integracji i towarzystwa, ilość utrzymywanych kontaktów, poczucie osamotnienia, zażyłość z innymi ludźmi, miejsce w rodzinie, miejsce w grupie rówieśniczej, możliwość tworzenia i utrzymywania więzi, tj. przyjaźni i miłości),
2. potrzeba użyteczności i uznania (udział w instytucjonalizowanych formach aktywności, wykonywanie czynności na rzecz rodziny i grupy społecznej),
3. potrzeba niezależności (stopień samodzielności w nowych warunkach),
4. potrzeba bezpieczeństwa (psychicznego i fizycznego),
5. potrzeba satysfakcji życiowej (subiektywne zadowolenie z własnego życia).

Dlatego tak ważnym zadaniem rodziców jest znalezienie miejsca w społeczności lokalnej, ale również globalnie, i utrzymywanie stałych kontaktów z innymi rodzinami, zarówno dzieci normatywnych, jak i (szczególnie) dzieci z niepełnosprawnościami. Taka praktyka po pierwsze dla nas, rodziców, jest jak terapia (bo kto nas lepiej zrozumie jak nie rodzice z podobnymi dylematami, dlatego przecież powstaje ta książka), a po drugie jest niezastąpioną formą pomocy i pomocniczości jako formy wsparcia zaspokajania potrzeb całej rodziny.

Dziś w dobie internetu i wszędobylskich social mediów mamy dostęp do ogromu informacji, które możemy pozyskać w ułamku sekundy. Szybko znajdziemy interesujący nas temat, wykorzystamy go do własnych celów, zawrzemy nowe znajomości i zmienimy realnie życie nasze i naszych dzieci.

Zastanawiasz się, co plotę? Pamiętam, gdy wróciłam do domu, „ochłonęłam” (dziś, świeżo po rozmowie z panią psycholog wiem, że to wczesne, szybkie ochłonięcie w zaistniałej sytuacji było reakcją obronną organizmu), usiadłam z kawą i zaczęłam wertować profile dzieci i osób z zespołem Downa w internecie. Chciałam się czegoś dowiedzieć, popatrzeć, porozmawiać. Koniec końców zawarłam kilka wartościowych znajomości. Jeżeli miałabym powiedzieć, co dobrego zespół Downa mi dał, to tylko to – wartościowych ludzi oraz nowe i ciekawe znajomości. Mimo że zespół Downa zabrał Kini naprawdę dużo, to dziś widzę, że jej przedszkolne przyjaźnie to coś, czego nie da się podrobić. W naszym przedszkolu integracja przeszła wzorowo! Oczywiście proces szukania i odkrywania, jak wiele innych aspektów (niekiedy niebezpiecznych), które dotyczą naszych dzieci, był trudny. Łatwo się w tym wszystkim zatracić, klikać wszystko i obserwować bez refleksji. Podobnie jest z kupowaniem materiałów, sprzętów do terapii i rehabilitacji. Na początku wydaje się człowiekowi, że wszystko jest potrzebne.

Dziś już wiem, po czterech latach nauczyłam się, że nie muszę wszystkich lubić, nie ze wszystkimi się dogadam i wcale nie muszę się zgadzać z podejściem innych rodziców tylko dlatego, że też mają dziecko z zespołem Downa. Kiedyś myślałam,

że muszę się zakumplować z każdym oraz że każdy powinien mieć w stosunku do nas szeroko rozpostarte ramiona. Koniec końców dziś wiem, że każdy gra na siebie. Bycie częścią pewnej społeczności jest bardzo ważne, ale nie za wszelką cenę. Nie za cenę swojej strefy komfortu, swoich racji i przekonań. Bardzo ważne jest wybieranie właściwych i dobrych dla nas metod. Mowa tu o pięciu rodzajach wsparcia, takich jak:

1. wsparcie emocjonalne – polega na dawaniu komunikatów werbalnych i niewerbalnych, np. „lubimy cię”, „kochamy cię”;
2. wsparcie wartościujące – polega na dawaniu komunikatów wartościujących, np. „jesteś dla nas kimś ważnym”;
3. wsparcie instrumentalne – dostarczanie konkretnej pomocy;
4. wsparcie informacyjne – udzielanie rad, porad i dostarczanie informacji;
5. wsparcie duchowe.

Czasami się wydaje, że głowa już jakby wszystko poukładała, ale serce niekoniecznie.

Moim zdaniem, nikt z nas nie jest ekspertem tylko dlatego, że urodziło się w jego rodzinie dziecko z trisomią 21. Na to miano trzeba długo i ciężko pracować. Szkoda, że lekarze tak nie myślą. Że może czegoś nie wiedzą lub że może trzeba spojrzeć szerzej, bardziej holistycznie. To jeszcze przed tobą, że „te dzieci tak mają”. Załóż grubą zbroję, uśmiechnij się szeroko i miej wątpliwości. Dociekaj. Matki dzieci, a szczególnie matki dzieci z niepełnosprawnością, mają wyjątkową intuicję, i tak, z tym też masz prawo się nie zgadzać. Proste, prawda?





Męskim okiem o niepełnosprawności dziecka

Statystyki dotyczące samobójstw w Polsce są brutalne. Każdego dnia, decyzję o odebraniu sobie życia podejmuje aż piętnaście osób. Dwanaście z nich to mężczyźni. W przeciwdziałaniu fali samobójstw nie pomaga kodowane od młodych lat i wciąż utrwalane w społeczeństwie przekonanie, że „mężczyzna nie powinien użalać się nad sobą” oraz że „mężczyźni nie płaczą”. To skrajnie niebezpieczne i szkodliwe przeświadczenia, które mogą doprowadzić do poważnych problemów z psychiką.

Pamiętam wyznanie jednego taty dziecka z niepełnosprawnością, który zaczął głośno mówić o swojej depresji. Mówił on wówczas, że to choroba, która podstępnie próbuje wślizgnąć się w życie człowieka i zabiera bardzo dużo czasu, nim człowiek zdecyduje się na szukanie pomocy. Myślę, że jego cierpienie byłoby mniej dotkliwe, gdyby wcześniej zgłosił się po pomoc. Był jednak głęboko przekonany, że poradzi sobie sam, bo nikt z nas nie lubi przyznawać się do słabości. O jego przegranej walce z depresją mówiła później jego żona, której długi czas zajęło zrozumienie powodów podjęcia przez męża decyzji o samobójstwie. Wielokrotnie podkreślała, że niczego takiego się nie spodziewała, bo kiedy ona przeżywała rozpacz i ją otwarcie pokazywała, jej mąż wieczorami spoglądał w zamknięte okno i rzadko kiedy reagował emocjonalnie na jakiegokolwiek bodźce. Emocje są potrzebne w życiu zarówno kobiet, jak i mężczyzn. Są takie, których chętnie doświadczamy, jak chociażby radość, nadzieja i euforia, ale co z resztą? Ze strachem, lękiem, gniewem, zazdrością czy rozczarowaniem? Staramy się ich unikać, choć nie zawsze wpływa to pozytywnie na nasze zdrowie psychiczne.

Urodzenie się dziecka z zespołem Downa jest naturalnym zjawiskiem zmienności biologicznej człowieka. Nie jest temu winien ani tata, ani mama, ale kobieta i mężczyzna w różny sposób przeżywają cierpienie związane z pojawieniem się niepełnosprawnego dziecka. Mężczyźni zazwyczaj nie chcą rozmawiać o tym, czego doświadczają. Żona, która o cierpieniu chce rozmawiać, myśli, że mężowi brakuje wrażliwości, że w ogóle tego nie przeżywa. To nie jest prawda. Mężczyźni (nie tylko w naszym kraju) są wychowywani w taki sposób, aby nie okazywać słabości. O męskich uczuciach rzadko się rozmawia. Sami mężczyźni również rzadko wypowiadają się o uczuciach. W związku z tym ojcowie są bardziej oszczędni w słowach, w mówieniu o tym, co jest dla nich problemem. Mężczyźni to zadaniowcy. Bardziej myślą o tym, co trzeba w danej sytuacji zrobić, niż o tym, jakie to wszystko ma tak naprawdę podłoże i znaczenie.

Teoretycznie cierpienie ma jedno źródło, ale partnerom często trudno sobie wzajemnie pomagać, bo sytuację odbierają w różny sposób. Do tego dochodzi aspekt, że dla kobiety to mąż ma być oparciem, tym silnym, w ramionach którego będzie się mogła wypłakać. A mężczyźni? Oni najczęściej takiej możliwości po prostu nie mają. W pewnym momencie dla takiej pary niepełnosprawność dziecka staje się tematem numer jeden wspólnego życia, a wszystko inne, na czele z życiem uczuciowym czy intymnym, przestaje istnieć. Wzajemne żale, kłótnie i pretensje to prosta droga do rozpadu relacji. Czy według statystyk to mężczyźni częściej zostawiają rodziny niż kobiety? Tak. Tylko czasami warto się zastanowić, czy taki mężczyzna nie odchodzi od niepełnosprawnego dziecka, tylko od partnerki, z którą przestało go cokolwiek łączyć. Związek to zawsze praca dwojga ludzi, na równi. Z biegiem lat nauczyłam się jednak, by nie traktować życia przez pryzmat czarno-białych barw.

— I —

— Krzysztof Świejkowski —

„Dasz radę. Przykro mi. Takie dzieci rodzą się tylko wyjątkowym rodzicom. Ja bym tak nie mógł. Będzie dobrze. Dlaczego ja? Takie dziecko to jest kara od Boga. Szacun, robicie świetną robotę. Jakie ona będzie miała życie? Te dzieci są takie kochane. Co będzie jutro? Poradzicie sobie. Ja bym nie urodziła takiego dziecka. Laura ma cudownych rodziców. Czy wiedzieliście? Nie narzekaj. Życie. Ogarnij się. Jesteś facetem...” Czy wiesz, jak poradzić sobie z tymi myślami, jak z nimi żyć? Nie? Nie martw się, nie jesteś sam. Przewracasz kartkę. Zaczynasz pisać własny rozdział. Nie, nie jestem wyjątkowym rodzicem, nie jestem wyjątkowym ojcem, nie jestem też idealnym mężem.

Jestem zwykłym facetem, któremu, gdy miał 40 lat, urodziła się pierworodna córka Laura – dziewczynka z zespołem Downa. Tamtego dnia, wraz z narodzinami tego małego człowieka z dodatkowym chromosomem, narodziłem się też ja – inny ja. To Laura ukształtowała mnie na nowo i robi to nieprzerwanie każdego dnia.

Narodziny dziecka wywracają diametralnie Twoje, Wasze dotychczasowe życie, rodziny dziecka z niepełnosprawnością nadają temu życiu kompletnie inny wymiar. Swoje dotychczasowe męskie ego, swój dotychczasowy macho-egoizm z dnia na dzień



zamykasz w szafie, razem z dotychczasowym, przysłowiowym samcem alfa, którym najprawdopodobniej byłeś. Zapomnij o nim. Wierz mi, już nigdy do tej szafy nie zajrzysz.

Narodziny mojej córki, jej dotychczasowe życie, a przede wszystkim ona sama, obdarły mnie absolutnie z jakiegokolwiek mniemania o tym, jakim facetem jestem, jakim facetem byłem i jakim facetem chciałbym być.

Stałem się nagi, absolutnie nagusieńki i mały, taki mały jak ona. Od tamtego momentu uczę się życia (na nowo) razem z nią. I nie, to nie ja prowadzę ją za rękę. To Laura, jej codzienne zmagania z niepełnosprawnością, jej sposób postrzegania świata kształtują mnie jako (nowego) człowieka, faceta, męża, a przede wszystkim ojca.

Ktoś kiedyś powiedział: „Nie sztuką zostać ojcem, sztuką jest nim być!”. Każdy z nas ma jakieś wyobrażenie, jaki powinien być ten „idealny” ojciec, ja też takie miałem. Jednak tak naprawdę to Twoje dziecko nadaje „kształt” temu ojcu i to ono ostatecznie będzie mogło powiedzieć, czy jesteś lub byłeś dobrym ojcem. Nikt inny.

Tak jak wspominałem, nasze życie z Laurą, nasze życie z zespołem Downa nauczyło mnie ogromu rzeczy, o których nie miałem pojęcia lub wiedziałem niewiele, otworzyło mi oczy na wiele spraw. Nie mówię tutaj o wiedzy (lub raczej niewiedzy) na temat zespołu Downa, ale o sprawach, życiowych, codziennych, o relacjach międzyludzkich, o tym, dokąd zmierzamy, o tym, co w życiu ważne.

Nigdy nie sądziłem, że uczucie ojciec-córka może być takie silne. Serio, nigdy nie myślałem, że można kochać tak mocno. Słowo „kochać” trudno mężczyźnie przechodzi przez gardło, co? To takie miękkie, to takie „słabe”, nie? Facet musi być twardy, prawda? Absolutna bzdura! To właśnie jest jedna z rzeczy, którą nauczyło mnie życie z zespołem Downa. To jedna z tych rzeczy, których uczy mnie Laura każdego dnia,

pokazując, jaki jestem słaby jako facet i ile jeszcze muszę nad sobą pracować.

A co powiecie, jak dodam do tego „kocham” jeszcze łzy, zwątpienie, bezsilność, lęk, strach... u faceta? Faceci nie płaczą! Kiedyś, kiedy wspomniałem mojej żonie Ani o tym, że płakałem wielokrotnie od czasu diagnozy, od czasu narodzin Laury, to powiedziała, że nigdy nie widziała mnie płaczącego. Nie muszę wylewać kubła łez, żebym musiał płakać, nie muszę głośno krzyczeć, żeby wyrzucić coś z siebie, przynajmniej ja. Nauczyłem się, że nie jest porażką nie umieć, nie mieć siły, nie dać rady samemu. Porażką jest brak odwagi, przyznanie się do tego. To takie męskie, prawda?

Wierzcie mi, jaki byś męski nie był, jaki byś twardy nie był, w życiu z dzieckiem z niepełnosprawnością samemu nie dasz rady! Kropka.

Mężczyźni a niepełnosprawność dziecka

Statystyki mówią jasno: mężczyźni znacznie częściej niż kobiety decydują się opuścić rodzinę po narodzinach dziecka z niepełnosprawnością. Bez wątpienia niektórzy z nich, kierując się egoizmem, uznają, że nie chcą mieć z takim dzieckiem nic wspólnego. O bohaterstwie mężczyzn, którzy w trudnych chwilach nie zostawili swoich rodzin, mówi się dość często. A co z kobietami? O kobietach, które stają w obliczu takiej samej sytuacji, rzadziej się wspomina. To one, niemal instynktownie, przyjmują na siebie ciężar opieki nad dzieckiem, rezygnując często z własnych marzeń i kariery. Ich poświęcenie, choć może mniej spektakularne, jest równie wielkie, jeśli nie większe. W społeczeństwie, gdzie bohaterstwo mężczyzn jest chętnie podkreślane, nie powinniśmy zapominać o codziennym heroizmie kobiet, które niestrudzenie walczą o lepsze życie dla swoich dzieci.



Dobrze, wiele potrafię znieść, z wieloma rzeczami jestem w stanie sobie poradzić, często uważam, że wiele rzeczy zrobię lepiej sam, ale... wierzcie mi, nie byłbym tutaj, gdzie jestem, nie byłbym teraz tym, kim jestem, gdyby nie moja żona. Zwyczajnie, nie dałbym rady! Faceci, jeżeli dalej myślicie, że jesteście silniejsi niż kobiety, matki, to jesteście w wielkim błędzie! Nie jesteście. Życie z niepełnosprawnością, życie z zespołem Downa zweryfikuje ciebie jako faceta. Przeżuje, przetrawi, po czym wypluje.

Na koniec, z tego, co z ciebie zostanie, ta mała osoba z niepełnosprawnością,

z dodatkowym chromosomem, ukształtuje kogoś nowego, kogoś wyjątkowego, choć z ranami, choć z bliznami, choć z wadami – dla niej idealnego, jedynego – jej ojca! Ja w to wierzę, a ty? Przewróć kartkę i zacznij pisać własny rozdział.

Kocham moją córeczkę Laurę, jest najpiękniejszą „rzeczą”, jaka wydarzyła się w moim życiu. Ale nienawidzę zespołu Downa! Jeżeli ktoś dziś, tu i teraz, powiedziałby, że jutro Laura nie będzie miała zespołu Downa w zamian za moją rękę albo dwie, wierzcie mi, byłbym pierwszy w kolejce.

– II –

– Artur Sobiech –

Kiedy dostałem informację o tym, że mamy córeczkę i że są cechy zespołu Downa, byłem w szoku, nie wierzyłem i pomyślałem, że to na pewno pomyłka, lekarze zrobią badania i wszystko będzie dobrze. Kiedy następnego dnia pozwolono mi je zobaczyć (bo niestety w czasie covidu nie mogłem zwyczajnie przyjechać, ale wyjątkowo lekarz zaproponował wizytę), ze względu na stan Jadzi i Marysi nie miało dla mnie znaczenia to, czy potwierdzi się zespół Downa, a to, żeby z jej serduszkem wszystko było dobrze. Czas oczekiwania na wyniki kariotypu to około dwa tygodnie, ale z każdym dniem dochodziło do nas to, że ten zespół jest i wynik będzie pozytywny, choć gdzieś jednak tliła się jakaś nadzieja. Dowiedzieliśmy się, że przynajmniej jedna operacja będzie konieczna ze względu na współistniejącą wadę serca, i to było dużo większym problemem, bo o ile z zespołem Downa można żyć, tak z tą wadą serca, bez skutecznej ingerencji kardiochirurgicznej, już nie.



Czas, kiedy Marysia była w szpitalu po urodzeniu, sama, otoczona wszystkimi tymi sprzętami, i fakt, że nie możemy być z nią, a tylko czasem zobaczyć na kilkanaście minut, był pierwszym z takich gorszych momentów w całej naszej historii. Później było jeszcze kilka związanych z jej operacjami i właśnie te momenty pokazały nam, że jeśli to przetrwamy, to sam zespół Downa już niczego nie zmieni i że dla nas to naprawdę tylko jeden chromosom więcej. Od początku nie patrzyłem na Marysię i nie traktowałem jej inaczej. To moje dziecko, jakie by ono nie było.



Z powodu pandemii oraz dzięki zrozumieniu, jakie okazali mi współpracownicy i szefostwo, miałem możliwość więcej czasu spędzić z dziewczynami i oswoić się z całą sytuacją, a także dopełnić wszystkich formalności i uczestniczyć we wszystkich badaniach i wizytach, których z początku było bardzo dużo. Od początku czuliśmy duże wsparcie rodziny, przyjaciół i znajomych, nie czuliśmy żadnej presji społecznej czy wykluczenia, bo urodziło nam się niepełnosprawne dziecko. Fakt, że posiadanie dziecka z zespołem Downa zmieniło dużo w kontekście patrzenia na innych, zmieniło nasze spojrzenie na świat. Więcej rozumiemy i doceniamy, staramy się nie oceniać innych i ich decyzji. Wcześniej nie dostrzegaliśmy obecności osób niepełnosprawnych w codzienności i nie myśleliśmy, że to takie ważne. Marysia dla mnie jest po prostu dzieckiem jak każde inne, nie traktuję jej jakoś specjalnie przez to, że ma zespół Downa. Kocham ją tak, jak się kocha swoje dziecko, nie mniej i nie więcej z racji większej liczby chromosomów.

Marysia nauczyła mnie radości z małych rzeczy i tego, żeby trochę zwolnić, bo nie wiemy, co przyniesie nam jutro, więc wykorzystajmy dzisiaj. Wcześniej raczej nie brałem udziału w różnego rodzaju akcjach społecznych, nie zakładałem kolorowych

skarpetek, bo nie zdawałem sobie sprawy, jakie to ma wielkie znaczenie dla całej społeczności. Dziś wiem, że każdy taki mały gest solidarności z osobami niepełnosprawnymi, nie tylko z osobami z zespołem Downa, ma dla nich wielkie znaczenie i pomaga im czuć się częścią całości. Chciałbym, żeby moja córka wychowywała się w świecie, który będzie tolerancyjny, będzie akceptował każdego człowieka takiego, jakim jest, bo tak naprawdę każdy z nas jest inny. Cieszę się, że coraz więcej się w tym temacie zmienia, coraz więcej się mówi, bo kiedyś mając dziecko z niepełnosprawnością, ludzie czuli się wykluczeni, wytykani, przez to dzieci były „chowane”, nie uczestniczyły w życiu publicznym, nie brały udziału w różnych formach aktywności, przez co wiele traciły. U nas od początku nie było czegoś takiego, że nie pójdziemy gdzieś, bo jest za dużo ludzi, będą gadać, patrzeć itd. Marysia jest naszą córką, dzieckiem, które jak każde inne chce się bawić, spędzać czas z innymi i nie wyobrażam sobie jej tego pozbawić, ponieważ ma zespół Downa. Myślę, że im więcej ludzi będzie widziało naszą „normalność”, tym więcej przekona się do tego, że takich ludzi z niepełnosprawnościami jest naprawdę dużo i tak samo mają prawo do pełnego uczestnictwa w życiu.

Jestem dumy, że jestem tatą Marysi, ponieważ to ona mnie uczy codziennie, jak się cieszyć z małych rzeczy, i pokazuje, jak przełamywać bariery.

— III —

— Sławomir Hipnarowicz —

Jestem tata dwuipółletniej Kai, która urodziła się z trisomią 21. Przed narodzinami Kai byłem pełen obaw, czy dam radę i czy udźwignę ogrom pracy, który nas czekał po narodzinach naszego skarbu. Nie ukrywajmy, trzeba włożyć dużo pracy w opiekę i zapewnienie wszystkiego, co jest potrzebne do normalnego funkcjonowania dziecka z trisomią 21.

Mam żal, że nie dostałem żadnej pomocy od kogokolwiek, że nikt się mną nie opiekował tak jak żoną. Miałem być silny, miałem wspierać swoją żonę, ale jak miałem to zrobić, nie wiedząc nic na tamtą chwilę o zespole. Zostałem bez wskazówek, jak poprawnie zajmować się dzieckiem z zespołem Downa, ale także bez propozycji rozmowy z psychologiem. Ja po prostu miałem być dobrym ojcem, wszyscy tego ode mnie wymagali, a nikt nie zapytał, jak ja się czuję, jak sobie radzę z obecną sytuacją. Do tej pory mam ciągle wrażenie, że zbyt mało wiem o trisomii 21. Wychowuję córkę zgodnie ze swoimi zasadami, nie dmuchając i nie chuchając na nią.

Po narodzinach Kaja skradła nam serduszka, cały czas się uśmiechała i była wesoła. Dobrze, że w szpitalu była otoczona pełną i profesjonalną opieką. Lekarze wyjaśnili nam, jak mamy opiekować się córką i od czego zacząć. Wszystko musieliśmy zmienić, całe nasze dotychczasowe życie. Przystawić tak, żeby zapewnić dziecku rehabilitację i wszystkie zajęcia, aby jej rozwój był na jak najwyższym poziomie. Dobrze, że moja żona Ania potrafi tak wszystko zorganizować, bo ja bym nie dał rady. Jest też nasza starsza córka Martusia, która bardzo pomaga mi w opiece nad Kają. Nawet nieświadomie, poprzez zabawę ją uczy.

Na początku bałem się reakcji ludzi i rodziny na wieść o tym, że urodzi nam się córka z trisomią 21. Ludzie reagują różnie. I tak jest. Rodzina zaakceptowała to na sto procent i bardzo nas wspiera. Znajomi natomiast reagowali różnie, pozostali nie-liczni. Duże wsparcie okazali nam obcy ludzie. Kaja po prostu skradła serca wszystkich, którzy ją poznali. Zaraża wszystkich wokół swoim optymizmem i radością, choć jak wiadomo, nie ma łatwo w życiu i czeka ją jeszcze bardzo dużo pracy. Z biegiem czasu przestałem reagować na ludzi, którzy dziwnie patrzą na nas i komentują. Przed narodzinami Kai nie zwracałem uwagi na choroby, które dotyczą dzieci. Moje nastawienie i myślenie zmieniło się po narodzinach córki. Stałem się bardziej wrażliwy na to wszystko, co dotyka nasze dzieci. Staram się w jakimś stopniu im pomóc.

Jak się kocha dziecko z niepełnosprawnością? Kaja skradła moje serce i kocham ją bardzo mocno, całym swoim sercem. Zrobię wszystko, żeby jej życie było spokojne i wypełnione miłością. Nasze dzieci są naszymi skarbami i robimy wszystko, żeby były szczęśliwe i wesole.

Nie odczuwam żadnej presji społeczeństwa. Jedyne, czego nie mogę zaakceptować, to działalności wszelkich instytucji i ich cudownego uzdrawiania naszych dzieci i tego, jak inni ludzie łatwo oceniają nasze życie i codzienne zmagania dzieci. Nie oszukujemy się, ten trzeci chromosom niestety nigdy nie zniknie. Przydałoby się więcej empatii różnych urzędników, osób wchodzących w skład komisji, lekarzy. Nie mówię, że wszyscy są źli. To wszystko wychodzi z czasem. Tylko gdy spodziewamy się dziecka z trisomią 21, nawet przez myśl nie przychodzi, że to dotknie akurat nas. Trzeba wielokrotnie walczyć o swoje dziecko. Przebrnąć przez papierologię i odwoływać się. Trzeba pokazywać, że jednak nasze dziecko potrzebuje więcej uwagi drugiego człowieka niż dziecko normatywne.

— IV —

— Tomasz Stachowiak —

Tak naprawdę nie wiem od czego powinienem zacząć, bo dlaczego męski punkt widzenia? Czy on jest inny niż kobiecy? Dlaczego? Nie wiem. I dlaczego to jest o niepełnosprawności? A może o sprawności inaczej? Może dziecko z zespołem Downa daje perspektywę spojrzenia na świat innym okiem? Okiem jednego chromosomu więcej. Wyzwanie? Na pewno! Bo przecież gdzieś tam z tyłu głowy jest świadomość, że to dziecko – potem nastolatek, następnie osoba dorosła – będzie potrzebować pomocy. A przecież kiedyś mnie jako ojca zabraknie. Być może rodzeństwo będzie w stanie przejąć tę rolę? Mimo że żyjemy w rodzinie patchworkowej, to przecież zawsze to bliskie osoby.

W moim przypadku diagnozę postawiłem sobie sam na drugim badaniu. Pierwsze nie wskazywało na nic, nie dawało żadnych niepokojących rokowań. Kiedy pojechałem z Roksaną na drugie badanie, wykonane wysokiej jakości sprzętem USG 3D, na ścianie gabinetu patrzę: „jaka śliczna dziewczynka z zespołem Downa!”. Trzy sekundy później widzę zaniepokojoną twarz lekarza, który wcześniej mówił, że wszystko jest OK. Nie był to dla mnie wyrok. Było to dla mnie

wyzwanie. Wyzwanie dla mnie jako mężczyzny i jako ojca – żeby być lepszym, silniejszym, zdrowszym, żeby zabezpieczyć to dziecko, a potem nastolatkę i osobę dorosłą oraz żeby móc być przy niej jak najdłużej. Właściwie nie wiem, dlaczego powiedziałem, że to wyzwanie. To doping dla mnie! Ta świadomość dopinguje mnie do lepszego działania, do bycia lepszym i silniejszym. Pewnie stałem się bardziej tolerancyjny. Patrząc na osoby, które są słabsze w życiu, innym okiem. Trochę mnie to dotknęło, ale z drugiej strony wzmocniło.



– v –

– Mariusz Nowak –

Kiedy na świat przychodzi niepełnosprawne dziecko, czasami serce ojca jest wypełnione mieszanką emocji – od szoku i niepewności po bezgraniczną miłość i determinację. Jest to moment, w którym rzeczywistość przekształca się, gdy ojciec staje się świadkiem siły, odwagi i wyjątkowości swojego dziecka. Oczywiście, droga do zaakceptowania diagnozy niepełnosprawności może być trudna, ale z czasem ojciec odkrywa w sobie nowe źródła siły, zrozumienia i empatii. Przekształca się we wspianego obrońcę, który nie tylko bezwarunkowo kocha swoje dziecko, ale także

inspiruje je do osiągnięcia wszystkich możliwych marzeń i celów.

Patrząc na swoje niepełnosprawne dziecko, tatusiowie często widzą nieograniczone potencjały, kreatywność i determinację, które napędzają je do pokonywania każdej przeszkody. W oczach ojca widoczna jest nie tylko niepełnosprawność, ale przede wszystkim niezwykła siła ducha, która przynosi miłość, radość, nadzieję i optymizm.

Myślę, że niepełnosprawność dziecka może wpływać na ojca na wiele różnych sposobów, zarówno emocjonalnie, jak i praktycznie. Może on doświadczać silnych emocji związanych z niepełnosprawnością swojego dziecka takich jak: smutek, złość, frustracja, poczucie winy. Może to być szczególnie problematyczne, jeśli ojciec ma trudności ze zrozumieniem lub akceptacją sytuacji. Czasami może być zmuszony do zmiany swoich priorytetów życiowych i zawodowych, aby zapewnić odpowiednią opiekę i wsparcie dla dziecka, dla całej rodziny. Może to oznaczać poświęcenie czasu i energii, w pewnym sensie przewartościowanie życia, zmianę priorytetów.



Nasze życie zmienia się w takiej sytuacji o sto osiemdziesiąt stopni. Może powodować stres związany z koniecznością poświęcenia szczególnej uwagi np. na poszukiwania systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych, co się wiąże z różnymi procedurami medycznymi, formalnościami i innymi aspektami biurokracji.

Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem często generuje dodatkowe koszty związane z leczeniem, terapiami, sprzętem medycznym itp. Ojciec może odczuwać presję finansową związaną z zapewnieniem tych niezbędnych potrzeb, tak dziecku, jak i całej rodzinie. To jest trudne, owszem, ale mimo wszystko to ogromna radość, kiedy stajesz się Tatą bardzo wyjątkowego dziecka, i tak naprawdę to od

Ciebie zależy, ile dasz swojemu dziecku miłości, uwagi. Czas spędzony razem jest czasem bezcennym, którego nie da się powtórzyć. Dla dziecka, które jest bezbronne, istnieje duże ryzyko, że takie będzie przez całe Twoje życie. To tata staje się „prywatnym ochroniarzem”, który ochroni przed złem i różnymi trudami życia, jakie z pewnością w życiu się pojawiają.

Kiedy w rodzinie pojawi się dziecko ze specjalnymi potrzebami, opieka nad nim może wzmocnić więzi rodzinne, przynosząc, tak ojcu, jak i całej rodzinie, poczucie wspólnoty i solidarności w trudnych chwilach. Jako tata niepełnosprawnych dzieci dostrzegam, jak wiele jeszcze musi się zmienić w ludzkiej mentalności, stałem się bardziej wrażliwy na potrzeby innych, słabszych, chorych. Cieszę się, że uczymy się empatii i otwartości – to zmieniło się na przestrzeni ostatnich lat, jednak jest jeszcze wiele do zrobienia i wierzę, że to się uda. Wiem, że niepełnosprawność nie musi oznaczać wykluczenia, zamknięcia w domu. Przez wiele lat nauczyłem się, że z niepełnosprawnością da się oswoić, a nasze dzieci są kochane i akceptowane.

Zrozumiałem, co tak naprawdę w życiu jest ważne, co naszemu życiu nadaje sens. Niepełnosprawność dziecka nie musi oznaczać wykluczenia z życia. Ono się zmienia, owszem, często nawet bardzo, ale z własnego doświadczenia wiem, że można osiągać, zdobywać to, co wydawałoby się, że jest niemożliwe właśnie z powodu niepełnosprawności dziecka. Kiedy pojawiło się w naszej rodzinie dziecko z niepełnosprawnością, dość szybko zweryfikowało się grono naszych znajomych. Uszczupliło się, na początku było mi z tym źle, ale dość szybko zdałem sobie sprawę, że ci, którzy zostali, są tymi prawdziwymi przyjaciółmi na dobre i na złe. To przyjaciele, na których zawsze mogę liczyć, i dzisiaj bardzo to doceniam.

Jestem dumny, że mogę być Tatą wyjątkowych dzieci. Wiem, że to ode mnie w ogromnej mierze zależy to, jakie one będą. Czuję ogromną odpowiedzialność za ich życie i dobrostan. Bycie Tatą dzieci z niepełnosprawnością jest dla mnie osobistą lekcją człowieczeństwa.



Listy do rodziców, apel do społeczeństwa

Tradycja pisania listów powoli zanika i jest zastępowana przez szybkie i wygodne formy komunikacji elektronicznej. Jednak w tej staromodnej formie korespondencji kryje się wyjątkowe piękno. Pisanie listu to nie tylko przekazywanie informacji, ale także czas poświęcony na przemyślenie swoich słów. Rodzice dzieci z zespołem Downa zdecydowali się napisać kilka słów od serca do przyszłych i obecnych rodziców dzieci z zespołem, ale też do ogółu społeczeństwa, apelując o szacunek i akceptację.

Osoby, które napisały te wzruszające listy, mają dzieci w różnym wieku, dzięki czemu pokazały rozmaite aspekty wychowania takiego dziecka. Podkreślę to jeszcze raz: dla wielu rodziców niepełnosprawność dziecka sama w sobie nie jest największym problemem. Najtrudniejsze są społeczne konsekwencje ich stanu, ponieważ mogą one utrudniać pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Wynikają one z barier społecznych, kulturowych, prawnych i politycznych. W efekcie często pojawiają się wewnętrzne opory u samych osób z niepełnosprawnościami, które wycofują się z wielu form aktywności, w tym zawodowych. Świat bardzo wiele traci, zamykając się na osoby z niepełnosprawnościami. Sama pamiętam rozmowę z jedną mamą dziewczyny z niepełnosprawnością ruchową, która powiedziała, że oddałaby wszystko, żeby tylko jej córka mogła tak zwyczajnie iść na zakupy z koleżankami, świętować z nimi osiemnastki, chodzić do kina czy do parku. Będąc mamą samodzielnie wychowującą dzieci, woziłaby córkę na te wszystkie spotkania, czekając przez cały czas spotkania w okolicy, by pomóc córce skorzystać z toalety lub wnieść wózek na ostatnie piętro, jeśli byłaby taka potrzeba.

Te listy to tylko symbole, bo tak naprawdę myślę, że każdy rodzic dziecka z różnego rodzaju niepełnosprawnością ma ważną myśl, którą chciałby przekazać społeczeństwu i innym rodzicom, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji. Listy, z założenia bardzo szczere (jak cała ta książka), nie mają na celu ukazania tylko dobrych momentów życia z dzieckiem z zespołem Downa. Nie zawsze jest słodko i nie zawsze jest łatwo, tak samo jak podczas wychowania w pełni zdrowego dziecka. Jeśli czujesz, że przeżywasz właśnie trudniejszy czas, a dotychczasowe problemy dotyczą cię mocniej, to pamiętaj, że to okres przejściowy i że to minie.

— I —

— Jadwiga Sobiech —

Droga Mamo!

Gratulacje! Witaj w gronie szczęśliwych rodziców. Jesteś w ciąży, nosisz pod sercem wymarzony cud lub trzymasz go już w ramionach.

Chcę powiedzieć, że nieważne, jaką usłyszycie diagnozę. Czy będzie to jeszcze podczas ciąży, zaraz po porodzie, czy w innym momencie, pamiętajcie, to wcale nie musi być wyrok. Pewnie myślicie, że idealizuję życie z niepełnosprawnością. Oczywiście, to nie jest bajka, bywa trudno, a momentami nawet bardzo, ale czy w życiu bez niepełnosprawności jest wieczna sielanka? Często ludzie, którzy pozornie mają wszystko, są bardzo nieszczęśliwi, nie potrafią cieszyć się z małych rzeczy. A u nas właśnie te małe rzeczy, małe postępy naszych dzieci dają największą radość i satysfakcję. Tytuł pewnej książki brzmi „Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat” – i to prawda! Pojawienie się Marysi zmieniło diametralnie nasze patrzenie na świat. Zespół Downa to nie wyrok! I może, a raczej na pewno, myślisz, że to koniec, że Twoje życie się skończyło, a ilość informacji, jaka powoli spływa, zaczyna Cię przytłaczać. Wiedz, że jest to okej. Masz prawo przeżyć swoją „żałobę” po dziecku, o którym marzyłaś, które miało być idealne, a okazało się, że ma „defekt” w postaci gratisu, o który nie prosiłaś. Daj



sobie czas. Może zadajesz sobie pytanie: czy ja pokocham to dziecko? Kiedy spojrzysz na to małe, bezbronne, potrzebujące miłości i silnych rodziców dzieciątko, zdasz sobie sprawę, że jest Twoje – jakiegokolwiek by ono nie było – i pokochasz. Niektórzy potrzebują tego czasu więcej, inni mniej, ale kiedy pozwolisz tej małej istocie wejść do Twojego serducha, zobaczysz, że skradnie je całe, już na zawsze.

Dbaj o siebie i pamiętaj, nie jesteś sama! Jest nas mnóstwo i też kiedyś byliśmy tam, gdzie Ty teraz. Tulimy i wysyłamy pozytywną energię!

Droga Mamo i Kochany Tato!

Na wstępie mojego listu chciałabym zapytać, jak się dziś czujecie? Czy pojawia się uśmiech na Waszej twarzy? Przecież wszystko będzie dobrze i razem odkryjemy ten piękny świat. Uwierzcie mi.

Mam na imię Agnieszka. Jestem mamą Julki, Oliwki oraz Maryśki. Najmłodsza Mania – bo tak na nią mówimy – urodziła się z zespołem Downa. Aby móc pokazać Wam naszą historię, muszę cofnąć się trochę do przeszłości. W wieku 36 lat – a dokładniej kiedy moje starsze córki miały już 14 i 11 lat – bardzo zapragnęłam trzeciego dziecka. Czułam, że to właśnie ono pozwoli mi się spełnić do końca. Wtedy także zapadła decyzja, że razem z moim mężem rozpoczniemy modlitwę nowenną pompejańską. Udało się!

Moja przygoda z trzecią ciążą nie była łatwa. Najpierw płamienia, potem badania prenatalne, które wykazały, że prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa wynosi 1 do 35. Zaczęłam więc zamartwiać się, smucić i płakać. Wszystko po to, aby moje dziecko nie urodziło się z tą wadą. Maryśka urodziła się na początku 6. miesiąca. Wtedy właśnie dowiedziałam się, że moja wymodlona córeczka urodziła się z wadą genetyczną, dziurami na sercu, wylewem głowy oraz z osłabionym wzrokiem i słuchem. Byłam załamana, strasznie cierpiełam. Bałam się, a moje serce łamało się na kawałki. Bardzo ciężko to przechodziłam. Myślałam, że będę miała inne życie, a „ona” nie będzie normalna.

Jak wcześniej wspomniałam, Marysia jest dzieckiem wymodlonym. Więc jako osoba wierząca postanowiłam zawierzyć ją Matce Boskiej. To dzięki temu Maryśka pięknie powychodziła z wszelkich chorób. Niedawno skończyła 6 lat. Jest dziewczynką bardzo ruchliwą, uwielbia sport i świetnie sobie w nim radzi. Wszystkiego chce próbować.

Codziennie uczestniczymy w różnych terapiach, rehabilitacjach czy zajęciach wspomagających rozwój Mani. Na początku było ciężko, to wszystko było dla nas nowe. Teraz nie narzekamy, przy dobrej organizacji idzie wszystko świetnie pogodzić i cieszyć się każdą chwilą. Chociaż życie nie zawsze jest kolorowe, to uśmiech i bezgraniczna miłość dziecka z zespołem Downa wynagradza wszystko. Takie dzieci jak nasze Bóg daje, bo wie, że są potrzebne światu, by zmienić go na lepsze. To one pokazują nam, jak naprawdę mamy kochać.

Choć może, Mamo, smuczysz się teraz, że Ty tego nie chcesz. Boisz się, że sobie nie poradzisz, że to nie jest dla Ciebie. To ja jako mama dziecka z zespołem Downa mówię Ci: nie bój się, nie płacz, to tylko złe emocje. Twoje dziecko będzie cudowne, będzie takie jak Ty. Wszystko będzie pięknie. Pan Bóg Ci pomoże i nigdy nie zostawi. To On właśnie Ciebie wybrał, bo wiedział, że pomożesz temu dziecku, a ono Tobie, nieustanną miłością i zdobywaniem świata. One są normalne. Pokazujemy i wychowujemy je jak normalne dzieci. Świat dopiero zauważa je teraz, kiedy my dajemy je do ogólnodostępnych placówek czy pokazujemy w internecie.

Dzięki Tobie, kochany Rodzicu, takie dzieciątko dostrzega ten świat i jest

Ci wdzięczne. Cieszy się życiem razem z Tobą, bo pamiętaj, miłość nie liczy chromosomów!

Nigdy nie zamieniłabym jej na żadną inną. Nigdy bym nie chciała cofnąć czasu. Nigdy nie poznałabym takiej miłości, którą ona nas obdarza każdego dnia. Droga Mamo, wszyscy pokochają Twoje dziecko i to jest pewne! Teraz zaczyna się trochę trudniejszy, ale lepszy i piękniejszy czas.

– III –

– Kamila Nowak –

Kochana przyszła Mamo!

Na samym początku chciałabym Ci napisać, że jesteś wyjątkowa i bardzo dzielna. Doświadczasz właśnie niezwyklej miłości, o której być może jeszcze nie wiesz, może nie czujesz, ale ona jest. Powinnaś wiedzieć, że jesteś nadzwyczajną Mamą, wszak nie każda Mama może powitać na świecie wyjątkowe dzieciątko, a Twoje takie właśnie będzie. Być może wylewasz morze łez, zastanawiając się, dlaczego to właśnie Ty masz powitać na świecie wyjątkowe dziecko? Ale uwierz mi, że nikt inny, tak jak Ty, nie byłby bardziej odpowiedni, by zostać taką Mamą.

Być może – a może raczej na pewno – w głowie kłębi Ci się milion myśli. Jak sobie poradzisz z trudnościami, które mogą się pojawić? Czy sobie poradzisz? Jakie będzie Wasze wspólne życie? Zapewne tych pytań jest dużo więcej. To naturalne. Zarówno pytania, jak i obawa, strach i lzy. One oczyszczają i często przynoszą nam ulgę. Wszystkie te uczucia mogą Ci towarzyszyć i są czymś bardzo normalnym, ale ja wiem, że dasz radę. Poradzisz sobie! Wierzę w Ciebie! Jesteś bardzo dzielną i silną kobietą. Proszę, bądź pewna, że poznasz wyjątkowy wymiar matczynej miłości i oddania, a Twoje dziecko będzie Cię kochało bezwarunkowo. Chciałabym poprosić Cię, teraz – kiedy już wiesz, że zostaniesz Mamą wyjątkowego dziecka – byś nie zapomniała cieszyć się z pięknego czasu oczekiwania. To czas, którego nie da się powtórzyć. Oczywiście wiem, że już myślisz, zastanawiasz się i planujesz. Jednak nade wszystko nie zaniechaj, proszę, cudu noszenia pod sercem małego serduszka.

Macierzyństwo wyjątkowych Mam jest inne niż Mam zdrowych dzieci, ale jest również piękne i bardzo wyjątkowe. Nauczysz się cieszyć z postępów rozwojowych Twojego dziecka, będziesz je widziała i czuła bardziej, ponieważ nie będą takie oczywiste jak w przypadku dzieci zdrowych. Rodzice zdrowych dzieci często nie zauważają u nich pewnych rzeczy, bo są one oczywistą oczywistością w danym etapie rozwoju. Nasze dzieci rozwijają się w swoim tempie, ale te małe kroczki w przód będą najpiękniejsze i dadzą Ci siłę do walki o kolejne. Nauczysz się pokory, cierpliwości i bezgranicznej miłości. Nie bój się i nie wstydź się prosić o pomoc, poradę. Zaplanuj to, co już możesz zaplanować. Jednak pamiętaj, proszę, też o sobie. Jesteś piękna, dzielna, mądra i silna. Jesteś kobietą i wyjątkową Mamą. Gdy Twój maluszek już pojawi się na świecie, to zanim wpadniesz w tryb zadaniowy związany z rehabilitacją, pamiętaj, że ten Wasz wspólny czas – przytulanie, czułość czy „smyranie” małych stópek – jest szalenie ważny i potrzebny, by zbudować silną i wyjątkową

więz. Życzę Ci – dzielna Mamo – radości bycia Mamą, spokoju ducha, determinacji i całych pokładów bezgranicznej i pięknej matczynej miłości. Gdybyś potrzebowała rozmowy, wsparcia, porady, to ja zawsze chętnie służę pomocą.

– IV –
– Natalia Zając –

Droga Mamo, Drogi Tato!

Piszę ten list jako mama pięcioletniej Mai z dodatkowym chromosomem, bo chcę podzielić się z Tobą naszą historią. Zaczęła się bólem i niedowierzaniem, że moje dziecko urodzi się z wadą genetyczną. Nigdy nawet nie wyobrażałam sobie, że mogę mieć dziecko z niepełnosprawnością.

Kiedy otrzymałam diagnozę potwierdzającą zespół Downa u mojej córeczki, miałam tylko jedną myśl w głowie: „Moje życie się skończyło”. Przeszywający na wskroś ból, żal, złość, żałoba. Żałoba po stracie dziecka, o którym się marzyło, na które się czekało. Bo stajesz przed czymś nieznanym i wiesz, że już nic nigdy nie będzie takie samo. Nie wiedziałam zbyt wiele o zespole Downa, więc desperacko zaczęłam przeszukiwać internet w poszukiwaniu informacji. Myślę, że raczej szukałam potwierdzenia, że nie będzie tak źle, że życie z dzieckiem z trisomią może być normalne i szczęśliwe.

Dzisiaj, kiedy wracam do tych czarnych dni w moim życiu, wiem, że wszystkie te uczucia i emocje, które były we mnie, były potrzebne. Nie ma żadnego magicznego sposobu, na to, żeby przygotować się na przyjście na świat dziecka z wadą genetyczną. Nie można powiedzieć też, że jest się w stu procentach przygotowanym na



życie z dodatkowym chromosomem. Bo ten dodatkowy chromosom zakłóca rozwój dziecka i dużo w nim miesza. A na to potrzeba sił. Musisz zebrać je w sobie i powiedzieć: „Dam radę”, bo nikt inny za Ciebie tego nie zrobi. Krok po kroku, walczyć o każdy dzień, by był lepszy dla Twojego dziecka. Od teraz jest to Twoje najważniejsze zadanie. Dać mu miłość i opiekę jak każdemu innemu dziecku, bez względu na to, ile chromosomów jest w jego komórkach. Bo z czasem przestajesz myśleć o diagnozie, a pierwsze, co będziesz widziała, patrząc na swoje dziecko, to wielka miłość.

W dniu, w którym nasza Maja przyszła na świat, nie czułam nic innego poza szczęściem. No, może poza strachem, bo pierwszą noc swojego życia musiała spędzić na oddziale intensywnej terapii. Ale wszystko było później takie, jakie miało być, a ona była po prostu idealna. Jej malutki nosek, migdałkowate oczka i wystający nieco języczek były piękne. I dzisiaj uważam tak samo! Moja córka jest piękna, taka jaka jest. Nieidealnie idealna. Nasze życie na pewno wyglądałoby inaczej, gdyby Maja była normatywnym dzieckiem, ale dla nas nasza codzienność jest po prostu normalna. Oczywiście jest w niej miejsce na masę wyrzeczeń, zmęczenie, czasem bezsilność i łzy, ale osobiście uważam, że nasze życie jest dobre i szczęśliwe. Choć nie jestem jedną z tych mam, które twierdzą, że zespół Downa u ich dziecka to błogosławieństwo. Bo jak coś, co powoduje wady i choroby towarzyszące, może być dobre?

Muszę jednak przyznać, że dzięki temu, że moja córka nie jest normatywnym dzieckiem, dziś ja, jako człowiek, jako matka, zmieniłam się i wiele nauczyłam. Cierpliwość, wyrozumiałość, wola walki i zmysł przetrwania to tylko niektóre z cech, które przez te pięć lat życia z dzieckiem z trisomią opanowałam na całym innym poziomie. Maja wniosła do naszego życia wiele uśmiechu i ciepła, a jej małe serduszko kocha jak żadne inne. I możesz być pewna, Droga Mamo, że i Twój ból, i niepewność kiedyś znikną, a ich miejsce wypełni miłość Twojego dziecka. Wasze życie może i będzie trudniejsze, niż się spodziewałaś, ale będzie też pełne radości, pięknych i wartościowych relacji oraz sukcesów, które będziecie świętować sto razy mocniej niż sobie wyobrażasz. Witaj więc w podróży, w której masz najlepszego przewodnika pod słońcem – Twoje własne dziecko.

– v –

– Anna Perszewska –

Drodzy Rodzice – przyszli lub obecni – dziecka wyjątkowego!

Będąc w ciąży, jeszcze nie wiedziałam o tym, że moje dziecko urodzi się z zespołem Downa. W 29. tygodniu usłyszałam, że mój wymarzony cud ma wadę serca. Wadę, którą w iluś procentach mają najczęściej dzieci z zespołem Downa. Wiem, że usłyszałam taką informację, ale zamazała się ona w mojej świadomości, bo najważniejsze było to, żeby mój syn żył. Już gdy był w moim brzuchu, wiedziałam, że jest miłością mojego życia tak jak moja starsza córka.

Tydzień przed porodem otrzymałam informację, że odnaleziono poszukiwane przez 11 miesięcy ciało mojego byłego męża, który popełnił samobójstwo. Ciało ojca mojej córki. Dlaczego o tym piszę? Chcę zwrócić uwagę na to, że nigdy nie można

się poddawać, a tragedie rzucone pod nogi mogą być siłą do działania. Pojawienie się dziecka z diagnozą w mojej sytuacji (po wcześniejszych przeżyciach) było wstrząsem, który jednocześnie złamał mnie doszczętnie, ale również dał kopa do dalszego życia oraz do tego, żeby się nie poddawać.

To właśnie mój syn, mimo że przechodziłam przez zaawansowaną depresję (chorobę, której boję się najbardziej, ponieważ ciało leczy się łatwiej od umysłu), dał mi siłę, aby wstać i żyć. Nigdy nie zapomnę jego niemowlęcego spojrzenia podczas karmienia. Władzio miał granatowe oczy, tak ciemne, że momentami wydawały się czarne. Zlewały się ze źrenicami w jedność. Karmiłam go czterdziestoma mililitrami przez godzinę, ponieważ przez wadę serca szybko się męczył, a on przez cały ten czas potrafił wpatrywać mi się w oczy. Moja miłość do niego nie pozwoliła mi się poddać. Z każdym dniem, miesiącem dowiadywałam się o nowych problemach zdrowotnych synka: wada serca (synek przeszedł trzy poważne operacje), niedoczynność tarczycy, bardzo obniżone napięcie mięśniowe, niedosłuch, przewlekła choroba nerek. Było tego mnóstwo, kolejki do lekarzy, całonocne przesiadywanie na telefonach, aby się zarejestrować do poradni, częste pobyty w szpitalach, zapalenia płuc. Ciągły brak czasu na cokolwiek innego. Miałam wrażenie, że życie kręci się tylko wokół życia Władzia. Pewnie dlatego związek, w którym byłam, nie przetrwał. Rozstaliśmy się z tatą synka, a ja ostatecznie siłą wzięłam kolejny raz odpowiedzialność za życie moje i moich dzieci. Nie pracowałam z powodu licznych terapii i pobytów w szpitalu. Mimo to udawało mi się utrzymać. Mieszkając sama z dziećmi, zaczęłam układać sobie w głowie, co powinnam zrobić, aby każdy z nas był zadowolony ze swojego życia, jednocześnie nie rezygnując z rehabilitacji i walki o rozwój Władzia. W tamtym czasie też zaczęłam bardzo powoli wychodzić z depresji i cieszyć się życiem. Każdy kolejny problem próbowałam rozwiązywać zadaniowo, czyli dowiadywałam się o kłopotcie, następnie szukałam informacji, jak go rozwiązać, i po prostu to robiłam.

Próbuję nie podchodzić emocjonalnie do trudnych sytuacji, aby nie zwariować. W tej chwili jestem w szczęśliwym związku z mężczyzną, który opiekuje się nami i nie widzi niepełnosprawności syna jako przeszkody. Władzio obecnie ma cztery lata, a nie chodzi. Przyjmuje się, że dzieci z zespołem Downa powinny chodzić do drugiego roku życia. Nauczyłam się nie przejmować tym, że synek robi coś później niż inni. Tak po prostu jest i tyle. Pomagam mu osiągnąć cele i wiem, że je osiągnie, tylko nieco później. Staram się też nie wychodzić myślami do przodu, aby nie zamartwiać się na przyszłość, bo to nic nie daje. Skupiamy się na tym, co jest teraz, i szukajmy pozytywów.

Uśmiech Twojego dziecka wynagrodzi Ci wszystko. Obiecuję Ci, że wszystko się ułoży i będziesz szczęśliwa. Twoje wyjątkowe dziecko Cię tego nauczy. Musisz uwierzyć i przede wszystkim widzieć w nim miłość, bo otrzymasz ją od niego w 110 procentach. Nie bój się prosić o pomoc i przede wszystkim nigdy się nie poddawaj!



Okiem specjalisty

Z rozmów z osobami z personelu medycznego, które pracują na m.in. oddziale położniczym ładnych kilka lat, wynika, że o zespole Downa często wiedzą od pierwszego spojrzenia. Dziecko często ma małe, nisko osadzone uszy, skośne oczy, krótką szyję, małe ręce i stopy, krępą budowę ciała oraz wiotkie mięśnie. Może mieć to wszystko naraz albo tylko niektóre cechy. Mimo wszystko lekarze nie zawsze wiedzą, jak o tym powiedzieć świeżo upieczonym rodzicom. Często zwlekają, bo przecież nikt nie lubi patrzeć na czyjaś rozpacz i nie bardzo wiadomo, jak się wtedy zachować. Tę rozpacz trzeba po prostu przejść, tak jak żałobę po śmierci bliskiej osoby. Jest ona w istocie żałobą po zdrowym dziecku, które w teorii miało się urodzić. Tym wymarzoną i sprawną. Dziecko z podejrzeniem zespołu zaraz po urodzeniu wymaga wielu różnych konsultacji specjalistycznych w celu wykluczenia lub potwierdzenia konkretnych zaburzeń czy wad rozwojowych. Takie konsultacje mają duże znaczenie, ponieważ osobom z trisomią często towarzyszy wiele chorób współistniejących, np. choroby serca czy jelit, które wymagają interwencji medycznej.

Przeprowadziłam wiele rozmów z rodzicami dzieci z zespołem i większość z nich zgodnie twierdzi, że w Polsce brakuje opieki skoordynowanej, dzięki której kompleksowo można zrozumieć i uporządkować wszystkie aspekty wymagające konsultacji albo leczenia. Dzieci mają przecież wiele różnych problemów medycznych i okołomedycznych, które wymagają szybkich holistycznych konsultacji, a nie zawsze się tak dzieje. Myślę, że wielu lekarzy powinno się zastanowić, jak przekazywać

rodzicom informację o wadzie rozwojowej lub genetycznie uwarunkowanym zaburzeniu wiążącym się z niepełnosprawnością intelektualną u ich dziecka, ponieważ wielu rodziców doświadczyło traumy krótko po porodzie. Dla rodziców szczególnie ważny jest sposób, w jaki lekarz przekazuje informację o niepomysłnej diagnozie prenatalnej. Jest to równie ważne, jak samo wsparcie udzielane później przez rodzinę, przyjaciół i personel medyczny. Mimo ponad siedemdziesięciu lat rozwoju wiedzy na temat zespołu Downa, nadal istnieje dużo niedomówień, przesądów, fałszywych opinii wokół tego, jak postępować z noworodkami, dziećmi, nastolatkami i osobami dorosłymi z trisomią. Społeczeństwu, ale też niekiedy lekarzom, brakuje wiedzy, która byłaby ugruntowana naukowo i medycznie.

— I —

— Agnieszka Wolna —

pedagog (specjalizacja: praca socjalna z resocjalizacją)

psycholog (specjalizacja: psychologia kliniczna)

Kiedy zostałam poproszona przez Fundację Teraz Wy o napisanie kilku słów na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną, zastanawiałam się, co chciałabym przekazać. Na temat zespołu Downa mówi się i pisze coraz więcej. Myślę jednak, że poza rozszerzaniem świadomości ludzi dotyczącej medycznego aspektu trisomii 21 warto powiedzieć, że dodatkowy chromosom nie ma wpływu na miłość.

Dlaczego przywołuję akurat miłość? Bo jest ona bez wątpienia najważniejszym uczuciem dla każdego człowieka. To ona determinuje nasz dobrostan. Nigdy nie spotkałam „zespolaczka”, który nie wzbudzałby miłości. Ani takiego, który by jej nie współdzielił. W tym kontekście my – wszyscy ludzie – jesteśmy tacy sami. Pragniemy być widziani, akceptowani i kochani. Dzieci z zespołem Downa doceniają każdy przejaw uwagi drugiej osoby i obdarowują ją miłością. Żaden Rodzic dziecka z niepełnosprawnością nie powiedział mi nigdy, że brakuje mu uczuć wobec niego albo że chciałby cofnąć czas.

Oczekiwania

Czego rodzice oczekują od specjalistów zajmujących się przyjmowaniem porodów, diagnostyką i leczeniem dzieci z zespołem Downa? Ludzkiego traktowania. Doświadczenie ma oczywiście ogromne znaczenie, ale godne traktowanie bywa kluczowe, zwłaszcza w pierwszych tygodniach i miesiącach życia dziecka, kiedy to rodzice często sami muszą zaakceptować niełatwą dla nich sytuację.



Środowisko Rodzin, w których są „zespolaki”, to bardzo wyjątkowi ludzie, którzy są synonimem słów „wzajemność” i „wspólnota”. Jako mama dzieci normatywnych nigdy nie doświadczyłam czegoś podobnego. Każda z Rodzin, z którą współpracuję, ma swoją odrębną historię i swoje indywidualne potrzeby, ale wszystkie łączy jedno – chcą żyć ze swoimi dziećmi tak samo jak inni ludzie i korzystać z wszystkich aspektów życia. Według mnie dają najpiękniejszą lekcję miłości, nie wykluczając dzieci z niczego i doświadczając jak najwięcej zwyczajnego świata.

Zanim zaczęłam pracować z dziećmi z zespołem Downa, tak naprawdę niewiele o nim wiedziałam. Oczywiście znałam definicję i charakterystykę, ale nigdy wcześniej nie rozmawiałam z człowiekiem obdarzonym tym syndromem. Najbardziej zaskoczyło mnie to, że bez względu na poziom rozwoju komunikacji werbalnej u dzieci z tym zaburzeniem zawsze jesteśmy w stanie się porozumieć.

A odkąd zespół Downa ma dla mnie twarz konkretnych dzieci – Kornelka, Zosi, Mani, Mikię, Jagódki, Sala, Poli, Szymka, Jagny, Radki, Majki i Rafała – to mam zupełnie inne spostrzeżenie wszystkich ludzi, których ten syndrom dotyczy. Bo Oni nauczyli mnie zdecydowanie więcej niż ja Ich. Obserwowanie, jak się zmieniają, jest moim wielkim szczęściem. To nie praca, to przywilej. Bo uczucia między nami są prawdziwe. I dzięki Nim 21 marca już nigdy nie będzie dla mnie pierwszym dniem wiosny.

Czy spotkanie osób z zespołem Downa coś wniosło w moje życie? Utwierdziło mnie w przekonaniu, że nie ma takich różnic międzyludzkich, które wykluczałyby akceptację, tolerancję, szacunek, przyjaźń i miłość. I tylko tego Im życzę od innych ludzi, i od życia. Czy ja coś wnoszę w ich życie? Mam ogromną nadzieję, że tak.

– II –

– Violetta Seskowicz-Wnuk –
dr n. med. pediatra-neonatolog

Pochmurny, chłodny i wietrzny dzień 7.02.2022 roku nie zapowiadał w klinice nic szczególnego. Praca jak co dzień, od 8 rano w biegu, łyk kawy lub herbaty i poranny raport, na którym lekarze dyżurni przekazują istotne informacje o pacjentach. Część personelu jest już myślami poza szpitalem, widzi siebie na stokach narciarskich, ponieważ za cztery dni rozpoczynają się ferie zimowe. Po raporcie wizyta, więc każda z koleżanek rozchodzi się do swoich obowiązków.

Niektóre poznają nowo urodzonych pacjentów, których mamy są szczęśliwe, ale i przerażone nową rolą w życiu, mają dziesiątki pytań: czy ich dziecko jest zdrowe, co one mogą zrobić dla swojego dziecka, jak przewinąć, co jest lepsze – karmienie piersią czy mlekiem modyfikowanym, kiedy będą wypisani i najważniejsze – czy ich dziecko będzie w przyszłości zdrowe i mądre. Na wszystkie pytania nie mamy wyczerpujących odpowiedzi, zwłaszcza na te o przyszłość, staramy się jednak rozmawiać z rodzicami rzetelnie, w miłej atmosferze, żeby chcieli nam zaufać i czuli, że są pod dobrą opieką. Zarówno pielęgniarki, położne jak i lekarze pozostają do dyspozycji rodziców przez całą dobę.

Pozostali lekarze biegną do „swoich” pacjentów, którzy leżą na oddziale kilka, kilkanaście lub nawet kilkadziesiąt dni. Badamy, zlecamy kolejne badania, analizujemy wyniki i te wszystkie informacje przekazujemy ich rodzicom. To właśnie rozmowa jest bardzo istotnym elementem naszej pracy.

W międzyczasie ktoś musi przyjąć dzieci, które opuściły już nasz oddział, ale odwiedzają nas w poradni, gdzie widzimy, jak rosną, jak się rozwijają, jak rodzice radzą sobie z rodzicielstwem i jak są dumni ze swoich Pociech.



I tak w ferworze działań, po godzinie 11, otrzymujemy informację z sali porodowej, że urodzi się wcześniak w 33. tygodniu ciąży, czyli sześć tygodni przed planowanym terminem. Pada sto pytań do kolegów położników, do zdenerwowanej mamy o przebieg ciąży. Okazuje się, że nasz Franio musi się urodzić, ponieważ stwierdzono u niego obrzęk uogólniony i większe szanse na przeżycie będzie miał po urodzeniu niż wewnątrzmacicznie. Dla Jego mamy – uroczej, młodej kobiety – okres ciąży nie był spokojnym i pięknym czasem oczekiwania na upragnione dziecko. Choroba (obrzęk uogólniony), która wystąpiła u Frania, w większości przypadków kończy się niepomyślnie. Część dzieci rodzi się martwych, część umiera w pierwszych dniach życia, a tylko kilkanaście procent ma szanse na przeżycie. Nasz mały bohater postawił cały oddział na nogi, bo miał w planie żyć. Wszyscy w pełnej gotowości. Sala Intensywnej Terapii przygotowana, lekarze z obsadą pielęgniarską kierują się na Blok Porodowy, gdzie o 11.34 rodzi się Franciszek. Jego mama – Daniela – niestety

nie może w pełni cieszyć się narodzinami synka, ponieważ od pierwszych minut zaczyna się walka o jego życie. Mama jest przerażona, że nie może dziecka tulić do siebie, że musimy zabrać jej dziecko na Oddział Intensywnej Terapii, ale rozumie, że tego wymaga stan jej synka, i ani na chwilę nie traci nadziei, że uda nam się Go uratować. Jestem Jej wdzięczna za to, że obdarzyła nasz zespół takim zaufaniem, bo to zdecydowanie ułatwia kontakt i współpracę z rodzicami.

Przez pierwsze dni walka o życie i zdrowie Frania spędzała sen z oczu całemu personelowi. Procedury konieczne do utrzymania życia i poprawy jego jakości nie należą do przyjemnych, są trudne, skomplikowane, często bolesne, ale rodzice Frania od początku wierzyli, że ich wspianały synek będzie w grupie tych szczęśliwców, którym się uda.

Kolejny dzień jest jeszcze trudniejszy od dnia narodzin. Okazuje się, że u Frania stwierdzamy wiele cech klinicznych, które są charakterystyczne dla dzieci obdarzonych dodatkowym chromosomem 21. pary. I ja stoję przed mamą i nie wiem, jak mam jej to przekazać. Bo jak powiedzieć rodzicom, którzy są młodzi, zdrowi, piękni i wiedzą z informacji obiegowych, że tylko starsze kobiety rodzą dzieci z trisomią 21, czyli zespołem Downa? Dla mnie osobiście jest to bardzo trudny moment, ponieważ na przestrzeni 30 lat pracy w Klinice Neonatologii, spotkałam się z przeróżnymi reakcjami: niedowierzaniem, żalem, pretensjami do nas i do Pana Boga (Opatrzności), szukaniem winnych za zaistniałą sytuację, a nawet z odtrąceniem własnego dziecka.

Rodzice Frania – państwo Daniela i Grzegorz – nawet przez chwilę nie dali nam odczuć, że w to nie wierzą. Przecież ich dziecko miało mieć „tylko” obrzęk uogólniony, a my zarzucamy ich dodatkowymi informacjami, mówimy o badaniach genetycznych.

Pomimo wszelkich wątpliwości od początku akceptowali go w pełni. Nawet przez moment sama nie byłam pewna, czy przekazywane przeze mnie informacje są przez nich dobrze rozumiane. Ale tak, to są bardzo mądrzy ludzie, którzy zapewne mieli inny plan na życie, jednak zaakceptowali pokornie taki, jaki los im zesłał. Do dnia, w którym otrzymaliśmy wynik badania genetycznego kariotypu Frania, rodzice mieli jeszcze nadzieję, że to wszystko jest tylko snem, że uda nam się wyleczyć ich synka i zapomną o złych doświadczeniach w dniu wypisu.

Postęp medycyny

Postęp medycyny dzięki zaangażowanym i oddanym medykom sprawia, że życie osób z zespołem Downa jest coraz dłuższe, ale często pojawiają się też niespodziewane, nowe problemy zarówno zdrowotne, jak i życiowe. Dlatego potrzeba nam współpracy lekarzy, rodziców i społeczeństwa, żeby życie osób z zespołem było dobre i satysfakcjonujące. Umiejętność prowadzenia życzliwej komunikacji jest jedną z najbardziej oczekiwanych kompetencji u lekarzy.

Franio spędził w naszej klinice 36 dni, które nie były łatwe dla wszystkich. W trakcie pobytu miał wykonywane liczne badania, zabiegi, wielokrotnie pobieraną krew, aż 18-krotnie miał przetaczane płytki krwi i 5-krotnie koncentrat krwinek czerwonych. W dniu wypisu rodzice odbierali swojego synka pełni nadziei, że wszystko najgorsze jest już poza nimi. Wiedzieli, że czeka ich ciężka praca, regularna rehabilitacja, wizyty u wszelakich specjalistów, żeby zapewnić swojemu dziecku najszczęśliwsze dzieciństwo i najlepszą przyszłość. Spełniają się w tej roli znakomicie. Przyjeżdżali na wyznaczone wizyty do naszej poradni z Franiem – bardzo pogodnym, wesołym, uśmiechniętym chłopcem. Widziałam powolne, ale regularne postępy w rozwoju i ani razu zwątpienia w oczach rodziców. Mogę powiedzieć, że się z Nimi zaprzyjaźniłam, i jestem dumna, że tacy ludzie stanęli na mojej zawodowej drodze. W kwietniu 2024 roku urodziła się Franiowi siostra – Basia, zdrowa, śliczna dziewczynka, która nie posiada nadprogramowego chromosomu, ale Franiu obdarzył ją bezwarunkową miłością i teraz stanowią pełną, kochającą się Rodzinę.

Od 2006 roku pierwszego dnia wiosny, czyli 21 marca, obchodzony jest Światowy Dzień Zespołu Downa, który patronuje narodzinom ludzi niezwykłych. Ja osobiście życzę wszystkim dzieciom z tym zespołem takich cudownych rodziców, jakich ma nasz bohater Franio, a wszystkim rodzicom dzieci z trisomią 21 życzę wytrwałości oraz wiary w niezwykłość ich dzieci. Usłyszałam kiedyś piękne słowa: „Przeciwności, z którymi musimy się zmierzyć, często sprawiają, że stajemy się silniejsi. A to, co dziś wydaje się stratą, jutro może okazać się zyskiem”.

– III –

– Martyna Sosna –
magister położnictwa

Przyglądając się bliżej pojęciu niepełnosprawności, możemy znaleźć wiele publikacji o diagnozowaniu, rozwoju czy problemach osób niepełnosprawnych. Mało jednak mówi się o tym, jak diagnoza wpływa na całe rodziny i jak może wyglądać codzienność z dzieckiem ze stwierdzonymi zaburzeniami genetycznymi, jakimi może być m.in. zespół Downa. Kiedy rodzi się dziecko, staje się ono całym światem dla swoich rodziców. Każda matka i każdy ojciec w pierwszych chwilach oczekują pozytywnych wiadomości o stanie zdrowia swojego potomka. Jednymi z pierwszych pytań zadawanych przez rodziców zaraz po porodzie są: „Czy z moim dzieckiem jest wszystko w porządku? Czy jest zdrowe?”. Schody jednak zaczynają się pojawiać w momencie, kiedy rzeczywistość okazuje się nie być tą, którą sami sobie wymarzyliśmy.

Praca na sali porodowej jako położna wiąże się z niewyobrażalną odpowiedzialnością. Podczas porodu kobieta liczy na wsparcie oraz pomoc ze strony personelu medycznego. Należy zwrócić uwagę na to, jak ważną tutaj rolę odgrywa podejście do drugiego człowieka, a także ogromne pokłady empatii. Z mojego położniczego doświadczenia i obserwacji wiem, jak ważne są to aspekty dla rodzających. Poród to czas, który każda z kobiet wyobraża sobie nad wyraz pięknie i chce, by był on niezapomniany. To my jako położne mamy najczęściej zaszczyt jako pierwsze powitać na

świecie nowe życie, a dopiero w następnej chwili oddajemy pociechy ich matkom, oznajmiając radośnie: ma pani syna lub córkę. Co w momencie, kiedy nie wszystko dzieje się tak, jakbyśmy chcieli? Na pewne sytuacje nie da się przygotować. Mowa tutaj oczywiście o noworodkach, które rodzą się z dodatkowym chromosomem. Poród, w którym ciężarna wie, że jej dziecko będzie miało zespół Downa i miała czas przez dziewięć miesięcy na oswojenie myśli, jak również poród, podczas którego zaraz po urodzeniu dziecka rodzice dowiadują się o tym, że ich pociecha ma cechy zespołu Downa, jest tak samo ciężki pod względem psychicznym. Świeżo upieczona mama z jednej strony bardzo się cieszy, a z drugiej jest pełna obaw o to, co przyniosą najbliższe dni, a także w dalszej perspektywie całe lata. Odnalezienie się w nowej rzeczywistości nie jest łatwe.

W pamięć zapadł mi szczególnie jeden poród. Do samego końca nie było wiadomo, na kogo czekaliśmy. Badania prenatalne oraz rutynowe badania USG nie potwierdziły jednoznacznie płci dziecka. Pacjentka w oczekiwaniu na swoje pierwsze maleństwo dzielnie znosiła skurcz za skurczem. Był to czas pandemii, dlatego obecność męża przy porodzie była niemożliwa. Urodziła się duża, silna dziewczynka.



Ważyła ponad 4000 g. Niestety tuż po zbadaniu noworodka przez pediatrę wystąpiło podejrzenie zespołu Downa. Szok i niedowierzenie na twarzach wszystkich wokół. Jak to możliwe? Przecież badania nic nie wykazały. W głowie roilo się od pytań. Najważniejsze jednakże w tamtym momencie było dla mnie samopoczucie matki. Zastanawiałam się, jak mogę pomóc, co mogę dla niej zrobić, by poczuła się lepiej. Ku mojemu zaskoczeniu, pomimo wielu łez i obaw o zdrowie swojej córeczki, pamiętam, jak pięknie o niej mówiła. Emanowała od niej niesamowicie pozytywna

energia, morze miłości i ufność w to, co przygotował dla niej los. Pamiętam, że bardzo mnie to poruszyło, i zdałam sobie sprawę, że słowa w tamtym momencie były zbędne. Liczyła się przede wszystkim obecność i gotowość do pomocy w taki sposób, jakiego ta kobieta potrzebowała.

Przytaczając tę historię, chciałabym zwrócić uwagę na to, jak ważna jest pierwsza reakcja. To od nas, ludzi, wiele zależy. Słowa mają ogromną moc. Czasami wypowiadamy je bezmyślnie, nie mając świadomości, że mogą one ranić drugą osobę. Na co dzień spotykamy się w różnych sytuacjach, często jesteśmy przemęczeni, nie mamy na nic ochoty. Warto wtedy spojrzeć na pewne kwestie z innej perspektywy. Dzieci z zespołem Downa dostały w pakiecie od życia dodatkowy chromosom, który często wiąże się z wieloma wadami wrodzonymi, takimi jak wady serca, problemy ze wzrokiem, słuchem czy niepełnosprawność intelektualna. Mimo to są one dzielnymi wojownikami i pokazują, że nic nie jest im straszne. Warto też dostrzec, czego możemy się od nich nauczyć i co wnoszą w nasze życie. Te dzieci mają w sobie ogromną radość, obdarzają wszystkich dookoła miłością i zarażają uśmiechem. Częstotliwość wystąpienia tej aberracji chromosomowej na całym świecie to około 1/800 urodzeń. Można więc śmiało powiedzieć, że dzieci z zespołem Downa są wyjątkowe.

— IV —

— Tomasz Sokół —
ksiądz

Kiedy na świat przychodzi nowe życie, to ten moment w sposób szczególny oddziałuje na naszą rzeczywistość. To czas ogromnej radości, ale niekiedy też niepewności związanej na przykład ze stanem zdrowia dziecka. Może z początku pojawiają się różnego rodzaju trudności z funkcjonowaniem danej rodziny, bo niepełnosprawne dziecko czy informacja od lekarza, że dziecko z dysfunkcjami ma przyjść na świat, jest dla rodziców w pierwszym momencie jakimś szokiem i trudno jest im zaakceptować tę prawdę, tę odmienność ich dziecka. Czasami takie sytuacje również stają w opozycji do różnych marzeń o szczęśliwej rodzinie, o harmonijnym życiu i czasami oczywiście są to marzenia wygórowane, albo można powiedzieć – takie nierealistyczne. A tu chodzi o to, żeby po prostu twardo stąpać po ziemi i mieć świadomość sytuacji, że moje dziecko, że nasze dziecko może mieć mały problem z normalnym funkcjonowaniem. I oczywiście możemy powiedzieć, że taka sytuacja stoi w pewnej sprzeczności z jakąś wizją życiowego sukcesu, którego elementem jest właśnie chociażby zdrowe i w pełni sprawne dziecko. Ale tu nie chodzi o to, żeby dokonywać jakiegось porównania czy krytykować bądź rozpaczać, bo to nie jest żadne rozwiązanie. Choć trzeba powiedzieć, że rodzicom nieraz towarzyszy pewne poczucie niepewności, czasami krzywdy, bo przecież pojawia się temat dziecka niepełnosprawnego. Ale pierwszym etapem takiego podejścia, również duchowego, jest to, iż mamy sobie zawsze uświadamiać, że rodzina stanowi to najdoskonalsze środowisko życia i rozwoju dla każdego dziecka. Rodzina przede wszystkim oparta i przeniknięta wzajemną miłością, zaufaniem, pewną duchowością. Wtedy taka rodzina będzie w pełni rozwoju,

bo atmosfera przyjmowania obowiązków małżeńskich, przyjmowania dzieci takimi, jakimi są, z akceptowaniem ich, jest bardzo tutaj pożądana, a tym bardziej pożądana, kiedy chodzi o rozwój duchowy dziecka z pewną niepełnosprawnością.

Przecież to dziecko jest niezwykle bezbronne, bardzo zależne od rodziców, od rodziny, od swoich najbliższych i dlatego też można powiedzieć, że podsycający klimat wzajemnej miłości, wzajemnej życzliwości rodziców, rodzeństwa, całej rodziny na pewno będzie skutkował lepszym rozwojem takiego dziecka. Dziecko wówczas czuje się bardzo akceptowane, takim jakim ono jest. Nawet jeśli dotyka je jakaś tam niepełnosprawność czy odmienność, ono zawsze jest i powinno być kochane, ono zawsze jest i powinno być cenione, bo jest ogromnym darem i jest Dzieckiem Bożym. Dziecko powinno czuć bezpieczeństwo, matczyną dłoń, matczyne serce i również ojcowską wrażliwość.



Ważne jest, abyśmy umieli przede wszystkim nawiązywać te wzajemne relacje, najpierw relacje małżeńskie, rodzinne, ale też i relacje z dziećmi, które są w rodzinie. Członkowie powinni podchodzić do dziecka z niepełnosprawnością z ogromną miłością, bo to dziecko z pewnością będzie poszukiwało akceptacji, pewnej normalności. To ważne, abyśmy nawiązywali relacje interpersonalne ze wszystkimi członkami rodziny, niezależnie od stopnia sprawności.

Rodzina jest pierwszą podstawową platformą wychowania dziecka i jego wzrastania. To właśnie w rodzinie dokonuje się podstawowa rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego. Zawsze zachęcam do tego, żeby mieć świadomość, że to właśnie

rodzice, rodzeństwo mają największy wpływ na rozwój małego dziecka, a następuje to właśnie poprzez bliskość, kontakt fizyczny, werbalny, wzrokowy. Ponadto, jako wspólnota, jako społeczeństwo, musimy uświadomić sobie, że takie rodziny w potrzebie istnieją, a obecność rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi jest przecież powszechna. Pamiętajmy, że takie rodziny nie mają się czego wstydzić, nie powinny być izolowane. Zawsze cieszy mnie obraz rodzin z osobami niepełnosprawnymi, które wychodzą do społeczeństwa, które są widoczne, które pokazują swoje piękno, godne życie. Te rodziny mają takie same prawo jak my, by cieszyć się życiem, by



z życia korzystać. A my, jako otoczenie tych osób, powinniśmy je zapraszać, otaczać troską, serdecznością, zachęcać do udziału w różnego rodzaju uroczystościach i spotkaniach. Czasami wystarczy dobre słowo, drobny gest, akceptacja, pomoc. Bycie życzliwym człowiekiem przecież nic nie kosztuje.

Niezależnie od wyznawanych poglądów troska o drugiego człowieka to jedna z podstawowych wartości. Tym bardziej dla całej wspólnoty Kościoła ważne jest, abyśmy pamiętali, że jest przykazanie, które zobowiązuje nas do przestrzegania godności życia, a nie uciekania od problemów. Na przestrzeni wieków wypracowaliśmy różnego rodzaju metody, które umożliwiły nam akceptację osób z niepełnosprawnościami. Według mnie bardzo ważne są: aktywizacja społeczna tych osób, działania dostosowane do ich możliwości i chęci oraz traktowanie tych osób w sposób bardzo ludzki, normalny.

Warto uświadomić sobie, że każde życie jest ważne, wartościowe, nawet to, które jest obarczone problemami zdrowotnymi. Dla tych wszystkich, którzy być może borykają się z różnego rodzaju trudnościami, brakiem akceptacji, poszukują pomocy, a może czasami odpowiedzi na swoje rozterki, wiele rozwiązań może przędzej czy później wypłynąć z naszej bogatej duchowości. Czasem musimy być po prostu trochę bardziej cierpliwi...

— v —

— Zuzanna Ajtner-Jagodzińska —

logopeda, trener umiejętności społecznych

Jako logopeda miałam możliwość pracować z osobami niepełnosprawnymi w różnym wieku i o różnej ilości i jakości deficytów. Niezależnie od tych zmieniających cel był zawsze ten sam: ułatwić osobom niepełnosprawnym codzienne funkcjonowanie. Wyobraźmy sobie sytuację, w której braknie nam zdolności mówienia. Przewróciliśmy się i bardzo boli nas noga, ale nie jesteśmy w stanie nikogo o tym poinformować, tym bardziej zadzwonić po pogotowie. Albo jesteśmy sami w innym mieście, otaczają nas obcy ludzie i chcemy dotrzeć do hotelu, niestety rozłądował nam się telefon, w którym mieliśmy GPS-a, i chcemy zapytać przechodniów o drogę, ale nie jesteśmy w stanie.

To tylko przykłady na potrzeby wyobrażenia roli, jaką pełni komunikacja w codziennym życiu. Potrzeby komunikacyjne osób z niepełnosprawnością są często bardziej prozaiczne, lecz wcale nie mniej ważne. Rolą logopedy w terapii dzieci niepełnosprawnych jest nauczenie ich samodzielnej komunikacji z otoczeniem, zarówno z dorosłymi, jak i z rówieśnikami. Umiejętność komunikacji, która oprócz umożliwienia dzieciom zaspokojenia podstawowych potrzeb fizjologicznych (informacja o potrzebie jedzenia, picia, skorzystania z toalety), przyczynia się również do kształtowania kompetencji społecznych. Zdolność porozumiewania się determinuje pozycję dziecka w grupie rówieśniczej, czy zostanie zaakceptowane i nawiąże pozytywne relacje z innymi, czy zostanie wykluczone, co w konsekwencji spowoduje jego wycofanie i bierność, a czasem agresję. Dlatego tak istotne jest wieloaspektowe wsparcie tych dzieci i praca nad ich poczuciem własnej wartości. Skuteczna terapia logopedyczna może zapewnić dziecku zwiększenie poczucia niezależności, ponieważ komunikując swoje potrzeby, będzie potrafiło doprowadzić do ich zaspokojenia. Dzięki rozwojowi językowemu dzieci lepiej rozumieją normy społeczne, są bardziej zaangażowane w kontakty z dorosłymi i rówieśnikami. Zmniejsza się ich frustracja związana z trudnościami w wyrażaniu myśli, potrzeb i uczuć. Są zrozumiane i widocznie szczęśliwsze.

Rodzice przychodzą na konsultacje logopedyczne, bo niepokoi ich ilość bądź jakość mowy ich dzieci. Podczas takiego spotkania logopeda niekiedy zauważa inne deficyty poznawcze, które mogłyby wskazywać na bardziej złożony problem. Bardzo często to logopeda jest pierwszym specjalistą, który sugeruje rodzicom potrzebę dalszej, specjalistycznej diagnozy i zleci wizytę, np. w poradni

psychologiczno-pedagogicznej czy u psychologa. Nierzadko jest to dla rodziców duże obciążenie emocjonalne i zdarza się, że wypierają widoczne objawy, nie stosując się do sugestii terapeuty, a w konsekwencji odwołują w czasie lub uniemożliwiają dziecku otrzymanie potrzebnego wsparcia i szansy na lepsze funkcjonowanie w codziennym życiu. Niestety niezwykle często, podczas konsultacji logopedycznych dzieci z różnymi trudnościami rozwojowymi, spotykam się z pytaniami rodziców: „A co, jeśli po diagnozie moje dziecko będzie inaczej traktowane / gorzej traktowane / wytykane palcami i będzie się to za nim ciągnąć?”. Rozumiem te obawy i za każdym razem bardzo ciężko jest mi odpowiadać na te pytania. Jako terapeuta wiem, że dzięki takiemu sklasyfikowaniu zaburzeń dziecko powinno otrzymać potrzebną mu pomoc, zostać objęte wsparciem wykwalifikowanej kadry i otrzymać dodatkowe godziny terapii stymulującej jego całościowy rozwój. Jednak jestem świadoma, że brak wiedzy o niepełnosprawnościach często prowadzi do stereotypów i negatywnych uprzedzeń, co budzi u rodziców przerażenie. Osoby niepełnosprawne mogą być niesłusznie oceniane jako mniej kompetentne, co prowadzi do ich marginalizacji i dyskryminacji.

Edukacja

Bardzo wiele rzeczy można u osób z zespołem Downa kształcić. Już od trzeciego miesiąca życia powinno się zacząć pracę nad tym, żeby te osoby mogły wyrażnie i poprawnie mówić, bo to bardzo wpływa na rozwój intelektualny.



W niektórych placówkach może brakować odpowiednich zasobów i wsparcia dla uczniów z niepełnosprawnościami. Nauczyciele mogą nie mieć odpowiednich umiejętności, a szkoły mogą nie być dostosowane do potrzeb uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W wielu miejscach brakuje odpowiednich przepisów prawnych chroniących prawa osób niepełnosprawnych lub istniejące przepisy nie są egzekwowane. Nie można jednak zaprzeczyć, że rzeczywistość potrafi się zmieniać, między innymi dzięki rodzicom dzieci niepełnosprawnych (zmotywowanych bezgraniczną miłością do swoich dzieci oraz potrzebą umożliwienia im wielowymiarowego rozwoju) czy różnym fundacjom, pomagającym najbardziej potrzebującym. Za pośrednictwem ich działania, a niekiedy ich walce z systemem, świadomość społeczna na temat potrzeb osób niepełnosprawnych jest widocznie większa.

Przykładem jej zwiększenia może być chociażby organizacja „cichych godzin”, które niektóre sklepy wprowadziły, mając na względzie samopoczucie osób

w spektrum autyzmu czy z nadwrażliwością sensoryczną. Kolejnym dowodem jest wprowadzenie do polskiego szkolnictwa założeń edukacji włączającej, która zakłada, że wszyscy uczniowie, w tym ci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, powinni kształcić się w jednej placówce, i uznaje, że każde dziecko może uczyć się w różnym tempie, a nauczyciele powinni dostosować sposób nauczania do ich zróżnicowanych potrzeb, uzdolnień i tempa rozwoju.

„Normalizację” postrzegania osób niepełnosprawnych zauważyć można coraz częściej w kulturze popularnej. Amerykańskie przedsiębiorstwo Victoria's Secret produkujące i sprzedające damską bieliznę, odzież oraz kosmetyki zaprosiło do udziału w kampanii reklamowej Sofię Jirau – modelkę z zespołem Downa. Na platformie Netflix obejrzyć można serial dokumentalny „Miłość w spektrum” lub komediomedialny „Atypowy”, które ukazują wzloty i upadki życia osób neuroróżnorodnych, oraz serial „Matki Pingwinów”, który ukazuje wyzwania, z jakimi mierzy się każdy rodzic dzieci z niepełnosprawnościami i dzieci atypowych. W serialu zagrała również ośmioletnia Tola Będzikowska, której historię możecie przeczytać w tej książce.

Dzięki takim działaniom społeczeństwo na całym świecie chętniej interesuje się osobami niepełnosprawnymi i działa na rzecz ich integracji. Żeby przeciwdziałać barierom, stojącym na drodze integracji, konieczne są dalsze działania edukacyjne i kampanie świadomościowe, które promują wiedzę na temat niepełnosprawności, a także zmiany w prawie i w praktykach społecznych, które wspierają pełną integrację osób niepełnosprawnych. Jako logopeda chciałabym życzyć wielu pozytywnych myśli i wytrwałości rodzicom, którzy codziennie stają do walki o lepsze jutro dla swoich dzieci, oraz pomysłności i niekończących się pokładów kreatywności specjalistom, robiącym wszystko, co w ich mocy, by uczynić życie dzieci jak najbardziej przystępnym.



Dorosłość a zespół Downa

Jakie właściwie są dorosłe osoby z zespołem Downa? Szalenie bezpośrednie i bezpretensjonalne? Otwarte, uparte, zawsze uśmiechnięte i pogodnie nastawione do życia? Myślę, że żeby odpowiedzieć na te pytania, musiałabym napisać kolejną książkę. Prawda jest taka, że znam bardzo wiele dorosłych osób z zespołem i każda z nich jest inna, tak samo jak różnią się od siebie moi pełnosprawni znajomi. Nie ma co generalizować, dorosłe osoby z zespołem Downa, podobnie jak wszyscy inni ludzie, mają różnorodne osobowości i cechy charakteru. O wiele więcej mówi się o dzieciach z zespołem, zapominając o tym, że te dzieci też kiedyś dorastają i zmieniają się ich potrzeby. Nie każdy zdaje sobie sprawę z tego, że mała Basia jest już dorosłą kobietą i może nie chce już chodzić do stowarzyszenia, w którym, choć nadal jest miło, są już tylko dzieci w wieku kilku lub kilkunastu lat. Podchodźmy z rezerwą do zasłyszanych informacji dotyczących osób z zaburzeniami, chorobami i innymi dysfunkcjami. Wszyscy jesteśmy tak samo różni i czymś się charakteryzujemy, nie tylko stopniem sprawności. Lubimy różne rzeczy, mamy rozmaite pasje. Ty sam, drogi czytelniku, należysz pewnie do jakichś grup lub masz grono znajomych, które dobrałeś sobie na podstawie tego, co cię interesuje, a nie np. na podstawie tego, że łączy was kolor oczu czy kolor skóry.

Osoby z niepełnosprawnościami – również intelektualnymi – powinny mieć równy dostęp do wszelkiego rodzaju aktywności. Nie powinien nas już dziwić widok dorosłych kobiet z zespołem Downa na wspólnych zakupach czy widok grupy osób z niepełnosprawnościami wieczorem w restauracji. Mimo coraz większej widoczności tych osób nadal rzadko widzi się integrację między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi. Skąd wynikają nasze uprzedzenia do nawiązywania relacji z osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi? Myślę, że z braku wiedzy i braku akceptacji co do różnorodności świata. Jaką mam na to radę? Pozwól sobie na poznanie

ich, odważ się spotkać i porozmawiać. Po prostu daj szansę, którą sam chciałbyś otrzymać. Nie zapominaj przy tym, że proces akceptacji to właśnie proces, coś długofalowego, co przecież nie przychodzi w jednej chwili, ale składa się z wielu różnych momentów, na które po prostu trzeba sobie pozwolić. Wymaga to oczywiście naszej cierpliwości i zrozumienia. Chciałabym, żebyśmy wszyscy dożyli czasów, w których różny oznacza równy.

Jeśli jesteś rodzicem dziecka z zespołem Downa i martwisz się o jego przyszłość, problemy związane z samotnością, samodzielnością i ogólnym funkcjonowaniem w świecie, to mam dla ciebie kilka rad. Po pierwsze, nie zamartwiaj się na przyszłość, bo to i tak nic nie da. Przyszłość nadejdzie i to ona zweryfikuje twoje obawy i lęki, nie musisz wybiegać daleko w przód. Po drugie, inwestuj w swoje dziecko jak najwięcej – inwestuj czas i uwagę, obserwuj, co sprawia mu przyjemność oraz czy ma jakieś pasje, które warto byłoby rozwijać. Rozmawiałam z wieloma rodzicami starszych dzieci z zespołem i wielu z nich zgodnie powiedziało, że pierwsze lata rozwoju dziecka mogą być trochę przytłaczające, bo nie widać natychmiastowych efektów, spektakularnych rezultatów i skoków rozwojowych, ale: wszystko, co zrobisz dla dziecka w jego pierwszych latach, mocno zaprocentuje w przyszłości. Nie daj się zwieść myślom typu „może nie warto?”, „po co?”, „to i tak nic nie da”. Każda chwila poświęcona na wsparcie i rozwój pasji dziecka buduje jego przyszłe umiejętności i pewność siebie. Pamiętaj, że twoja cierpliwość i zaangażowanie mogą otworzyć przed nim wiele możliwości i dróg, które inaczej mogłyby pozostać zamknięte. Po trzecie, pomyśl sobie, że ja, jako pełnosprawna kobieta, bardzo cenię osoby z zespołem Downa i chętnie się z nimi spotykam, i wiem, że nie jestem jedyna. Życzę ci, żeby twoje dziecko trafiło w przyszłości na życzliwych i dobrych ludzi.

– I –

– Dominika Kasińska –

Nie jest łatwo być osobą z zespołem Downa. Mieć zespół Downa to znaczy wciąż być traktowanym mało poważnie. Mieć zespół Downa to często żyć bez przyjaciół i borykać się z samotnością. Często jest się niechcianym i bezradnie stojącym z boku. Jest się zdany na innych, a zarazem tylko na siebie i często nie jest się brany pod uwagę w rozmowie, w zabawie czy w pracy. W mojej miejscowości nie ma i nie było systemu wsparcia w aktywizacji takich jak ja. W moim przypadku zespół Downa, oprócz problemów zdrowotnych, to były też tysiące różnych ćwiczeń z mamą i terapeutami oraz mnóstwo godzin mozolnej pracy. To ciągle wizyty u specjalistów. To wciąż trwająca nauka poprawności mówienia, pisania i liczenia. To korepetycje i ciągle badania mojego rozwoju. To ogromna liczba zeszytów, książek, kolorowanek, setki kredek, pudełek farb i paczek plasteliny. To zabawki edukacyjne, puzzle i klocki kupowane, aby stymulowały mój rozwój. To mama, która wciąż się dokszałcała na rzecz zmniejszania skutków mojej niepełnosprawności. Ona wciąż mnie motywowała do działań i wspierała. Mimo że sama ciężko pracowała, to poświęcała mi całą siebie i każdą wolną chwilę. Wiem, że ogromnie cieszyła się z moich nawet najmniejszych sukcesów. To tata, który

odpalał wielokrotnie auto, by zawieźć mnie do odległych miast z gabinetami lekarzy. Aż wreszcie to młodszy o pięć lat ode mnie mój brat Tomek, któremu łatwo nie było mieć siostrę, której chromosom stygmatyzował cała naszą rodzinę i sprawiał, że wciąż wszyscy byliśmy w trasie do normatywności.

Pierwszymi moimi sukcesami było raczkowanie, potem pierwsze kroki i wypowiedziane słowa. Najpierw mówiłam bardzo niewyraźnie, dopiero z czasem wyćwiczyłam mowę. Pierwsze moje sukcesy to też poznane literki, przeczytane wyrazy, zdania, no i wypowiedziane wyrazy w języku angielskim. Sukcesem było też to, że zostałam przyjęta do klasy przedszkolnej, a potem do szkoły podstawowej niedaleko od domu w miejscowości, w której od zawsze mieszkam. Olbrzymią radość stanowiły też rozwiązane zadania matematyczne i napisane nawet z błędami dyktanda. Motywujące mnie do pracy było to, że koleżanki i koledzy przychodzili do mojego domu, a mama z uprzejmością ich gościła. Motywujący i piękny był czas spędzany wspólnie z rodzicami, bo przez to czułam się potrzebna i kochana. Z dzieciństwa pamiętam wyjazdy z moimi rodzicami, a potem jeszcze z bratem na wycieczki i wakacje, na których poznawałam świat i panujące w nim zasady (mama nigdy nie wyjechała tak sama dla siebie, by odpocząć).

Tak, to ważne. Jak miałam pięć lat, na świecie pojawił się mój brat Tomasz. To wiele mi pomogło. Nauczyłam się troszczyć o innych, dzielić i dokonywać kompromisów. Czasem mnie wspierał, czasem krytykował, ale wszystko to było mi bardzo potrzebne. Teraz po studiach pozostał w Poznaniu i bardzo mi go brakuje.

Dzięki staraniom mojej mamy i obecności taty skończyłam oddziały przedszkolne, szkołę podstawową i gimnazjum publiczne w Szczyrku. Napisałam niezbędne do ukończenia tych szkół egzaminy. Trudniej było mi dostać się do szkoły ponadgimnazjalnej. Do liceum w Bielsku-Białej, które nawet w tytule ma nazwę „integracyjne”, nie przyjęto mnie najprawdopodobniej ze względu na zespół Downa. Ukończyłam Liceum Ogólnokształcące w Buczkowicach. Nie zdałam matury, bo oprócz powiększonej czcionki i wydłużonego czasu nie miałam dostosowań w ocenianiu. Byłam bardzo sfrustrowana tym faktem. Po liceum skończyłam policealną szkołę administracji i technikum opiekuna oraz roczny kurs stylizacji i wizażu. Mimo to nikt nie chciał mnie zatrudnić na etat. Po poszukiwaniach wraz z mamą jedynie udało się

Osoby dorosłe z zespołem Downa

O osobach dorosłych z zespołem Downa nadal niewiele się mówi w Polsce, a musimy brać pod uwagę to, że diagnostyka czy też leczenie i rehabilitacja tych osób są zupełnie inne niż w latach siedemdziesiątych i osiemdziesiątych. Dzięki postępowi medycyny i leczeniu m.in. chorób współistniejących osoby z trisomią 21 mogą żyć znacznie dłużej niż zakładane wcześniej pięćdziesiąt lat.

załatwić dla mnie staże z PFRON-u, ale i to łatwe nie było. Tak więc pracowałam po parę miesięcy w różnych miejscach, np. jako pracownik biurowy czy też jako pomoc biurowa. Praca była mi potrzebna, bo wychodziłam z domu, bo mogłam z kimś porozmawiać i nabyć doświadczenia. Tylko szkoda, że wciąż musiałam zaczynać od nowa u różnych pracodawców, bo staże niestety się kończyły. Pamiętam, że te rozstania i pożegnania miejsc pracy były dla mnie ogromnie trudne. Tak samo jak przerwy między stażami i oczekiwanie, czy mama mi coś ogarnie, czy znajdzie się ktoś, kto zechce mnie zatrudnić.

Wtedy, gdy wyczekiwałam oferty pracy, za radą rodziców zaczęłam działać jako wolontariuszka. Najpierw w Biurze Młodych w Fundacji Anny Dymnej Mimo Wszystko w Krakowie przy organizowaniu Festiwalu Zaczarowanej Piosenki i Dni Integracji oraz przy różnych koncertach i kiermaszach w Krakowie. Potem w Stowarzyszeniu Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa w Bielsku-Białej. Wtedy dużo radości i satysfakcji dał mi artykuł napisany przez panią Anię Szulc w 2013 roku pt. „Nie tylko jeden chromosom więcej”. Wtedy o moim pokonywaniu stereotypów dowiedzieli się m.in. czytelnicy „Newsweeka”.

Cały czas walczyłam ze stereotypami, np.: będąc w harcerstwie, oazie czy śpiewając w chórze. Pokonywałam bariery, tańcząc w zespole regionalnym Ondraszek, dla którego do dzisiaj nieprzerwanie działam. Łamałam bariery, jeżdżąc na nartach, pływając, jeżdżąc na rowerze i rolkach. Pokonywałam ogromne wysokości, wspinając się w parkach linowych i osiągając wysokie prędkości na rollercoasterach. Ku zadziwieniu ludzi samodzielnie dojeżdżałam do szkoły, a potem do pracy. Wciąż chciałam udowodnić, że jestem coś warta.

Wiele zmieniło się w moim życiu po programie TTV pt. „Down the Road. Zespół w trasie”. Nim do niego trafiłam, zostałam przez producentów zaproszona do udziału w castingu do tego programu, a potem zostałam jedną z jego uczestniczek. Program telewizyjny cieszył się oglądalnością i w wyniku tego udzieliłam wielu wywiadów w telewizji, w radio oraz do prasy. Byłam wielokrotnie zapraszana na różne spotkania, pokazy i eventy w telewizjach i w plenerze. To nie było łatwe, bo



przecież mam ograniczenia i musiałam pokonywać lęki, ćwiczyć pamięć i radzić sobie z treścią. Jednak wiedziałam, że zawsze mogę liczyć na mamę. To ona nauczyła mnie niepoddawania się i nierzeczygowania z obranych celów. Bardzo dużo rozmawiała ze mną na różne tematy, również i te z wywiadów, a jak było trzeba, to przygotowywała mnie i ćwiczyła oraz

pomagała mi rozwiązywać różne problemy związane z tymi sytuacjami. Zawsze była dyspozycyjna, choć przy jej pracy to nie było łatwe.

Z pomocą mojego brata Tomka założyłam też kanał na YouTube. Tam opowiadam o mojej historii i pokazuję, jak pokonuję bariery. Prowadzę też na YouTube wywiady. Jednym z moich gości był Przemek Kossakowski. Sama również udzieliłam wielu wywiadów, które są dostępne w internecie. Prowadzę też profile na Instagramie i Facebooku. Moje profile na tych platformach to takie moje osobiste pamiętniki. Systematycznie dobieram zdjęcia i piszę posty.

Czy osoba z trisomią 21 może mieć osiągnięcia? Tak, jak widać może. Dumna jestem, że udzieliłam wielu wywiadów oraz że zostałam laureatką wielu plebiscytów, jak np. Człowiek Bez Barrier w Warszawie podczas gali na Zamku Królewskim. Zdobyłam też tytuł Wolontariusza Roku Korpusu Solidarności podczas gali transmitowanej w TVP. Uzyskałam też tytuł Lady D. Województwa Śląskiego. Mam w powiecie bielskim tytuł Kobieta Twarz Roku Dziennika Zachodniego i zostałam Osobowością Roku 2022. Jestem laureatką konkursu Doskonałość Sieci 2020 magazynu „Twój Styl” w kategorii Dobra Zmiana oraz zdobyłam drugie miejsce w konkursie „Sukces nie zna barier” w Bielsku-Białej. Zostałam też jedną z dziesięciu Superbohatek w plebiscycie tygodnika „Wysokie Obcasy”.

Dodam jeszcze, że ogromnym sukcesem jest to, że spełniło się moje marzenie i aktualnie pracuję w oparciu o umowę na czas nieokreślony w Niepublicznej Szkole Podstawowej Słoneczna Kraina w Bielsku-Białej i jestem tam asystentką nauczyciela. Moim pracodawcom jestem ogromnie wdzięczna, że mi zaufali i pozwolili się realizować. Dojeżdżam do pracy 25 km. Wciąż działam jako wolontariuszka w Stowarzyszeniu Wielkie Serce w Bielsku-Białej. Tam z dziećmi i młodzieżą z zespołem Dawna działamy na rzecz ich samodzielności. Chodzę również po wybiegach na pokazach mody. Jestem modelką u Marioli Turbiarz, Piotra Janickiego oraz Pawła Iwo Piekarskiego. Te pokazy mody były w Warszawie na Stadionie Narodowym, w kawiarni Stylowe Magnolie w Krakowie oraz w temacie „Równość” podczas Międzynarodowego Forum Młodzieży w Legnicy. Odkąd pamiętam, tańczę i śpiewam w regionalnym zespole Ondraszek w Szczyrku i czuje się góralką. Jestem dumna, ponieważ już drugi raz zostałam wybrana na przedstawicielkę osób z niepełnosprawnością w Sejmiku Osób Niepełnosprawnych Województwa Śląskiego w Katowicach.

Potrzeby emocjonalne

Osoby z zespołem Downa mają potrzeby, jak każdy człowiek, również emocjonalne. Mają prawo do przyjaźni, miłości, prywatności i szacunku. Ich codzienność, choć różni się od funkcjonowania osób sprawnych, może być również ekscytująca i wypełniona ciekawymi aktywnościami i obowiązkami.

Godne uwagi jest też to, że przez Marszałka Województwa Śląskiego zostałam powołana do prac Okrągłego Stołu ds. przeciwdziałania dyskryminacji. Jestem też nieprzerwanie od 2021 roku ambasadorką projektów Szczyrk bez barier, Beskidy bez barier, Śląskie bez barier. Projekty te propagują turystykę górską dla osób z niepełnosprawnościami. Wyjścia w góry z osobami z niepełnosprawnościami cieszą się ogromnym powodzeniem. Jestem aktywna nie tylko lokalnie. Współpracuję z wieloma fundacjami, jak np. Stowarzyszenie SZANSA w Katowicach, Pomaganie Jest Fajne w Łasku, Stowarzyszenie RAZEM w Radomiu. Współpracuję również z Czepczyński Family Foundation, z którą wprowadzamy program ABC Empatii w szkołach. Z CFF miałam okazję być w 2024 roku w Parlamencie Europejskim w Brukseli. Zabrałam tam głos podczas konferencji poświęconej inkluzji.

Rola społeczna

Osoby z zespołem Downa, ale też z innymi niepełnosprawnościami, powinny być bardziej widoczne w różnego rodzaju miejscach społecznych takich jak kawiarnie, restauracje czy kluby. Możliwości na aktywizację istnieją, jednak często są one skierowane w całości dla osób z niepełnosprawnością, pod ewentualnym kierownictwem koordynatora, nauczyciela czy wychowawcy. Nie na tym polega prawdziwa integracja. Seans w kinie, kawa w restauracji czy wyjście do klubu sportowego nie muszą się odbywać tylko pod pretekstem z góry zapowiedzianych zajęć. Jeśli jako osoba zdrowa i w pełni sprawna spontanicznie wychodzisz na kawę z koleżanką czy na mecz z kolegą, to pomyśl sobie, że osoby z zespołem Downa też by tego chciały. Chciałyby, żeby traktować ich po ludzku, normalnie, a nie interesować się nimi tylko w ramach projektu czy warsztatów.

Ogromnym sukcesem był fakt zaproszenia mnie przez Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej do Kancelarii Marszałka Sejmu i rozmowa z nim o problemach osób z niepełnosprawnościami. Obiecał mi, że „to się teraz będzie zmieniać”, i powiem szczerze, że ogromnie na to liczę.

Mam powody do dumy i fajnie, że doszłam tak daleko. Co zrobić, by osiągnąć sukces? Szczerze? Nie wiem. W moim przypadku, myślę, że było to połączenie ciężkiej pracy, mądrości rodziców i szczęścia. To wyznaczanie sobie celów. To spotykание na mojej drodze dobrych ludzi. To podejmowanie trudnych wyzwań, konsekwencja w działaniu i niepoddawanie się. To zaufanie i wsparcie rodziny oraz otoczenia. Ale czy to recepta dla wszystkich? Nie wiem.

Będę szczęśliwa, jeżeli ludzie będą empatyczni wobec osób z niepełnosprawnościami, a nas – osoby z dodatkowym chromosomem – będą traktować poważnie. Marzę o godnym życiu osób z niepełnosprawnościami, które będzie pełne aktywizacji, miejsc pracy i mieszkań ze wspomaganiami. Marzę o życiu, o które będą troszczyć się też państwo decydenci, a rodzice będą mogli żyć bez lęku o przyszłość swoich dzieci, gdy zostaną same.

Skąd czerpię motywację i energię? Mam oparcie w rodzicach. Mama jest dla mnie przykładem godzenia trudności z przyjemnościami i pracy z pasją. Nie pcham się na siłę tam, gdzie mnie nie chcą. Staram się cieszyć z małych rzeczy i oczywiście dążyć do celu. Mam marzenia sięgające słońca, ale cieszę się też z małych przełysków, bo jest ich sporo tu na ziemi. Myślę, że nasze życie to nasza misja. Ta myśl oraz uśmiech moich bliskich, na których zawsze mogę liczyć, dają mi motywację.

– II –

– Marta Bandurska –

Nazywam się Marta Bandurska i mam 36 lat. Mam zespół Downa, ale dla mnie najważniejsze w życiu jest być dobrym człowiekiem. Wierzę, że uśmiech i pomaganie innym to najcenniejsze wartości, jakie możemy ofiarować światu. Każdy dzień staram się spędzać na robieniu czegoś dobrego dla innych, bo to sprawia, że jestem szczęśliwa.

Uwielbiam sport i regularnie uprawiam różne dyscypliny, bo to daje mi energię i radość. Poza tym muzyka jest dla mnie niezwykle ważna – potrafi poprawić mi humor w każdej chwili. W wolnym czasie często sięgam po pędzle i farby, bo malowanie to moja pasja. Każdy obraz, który tworzę, jest dla mnie wyjątkowy. Interesuję się również modą. Zawsze staram się wyglądać dobrze, bo to dodaje mi pewności siebie i sprawia, że czuję się dobrze we własnej skórze. Ostatnio miałam niesamowitą



okazję wziąć udział w projekcie Fundacji Łączy Nas Sztuka. Razem z inną artystką malowałyśmy wielkoformatowy obraz „na cztery ręce”. To było niesamowite doświadczenie, a nasze dzieła zostały wystawione w Młynach Rothera w Bydgoszczy. Jestem bardzo dumna z tego projektu i cieszę się, że mogłam w nim uczestniczyć.

Kocham ludzi i uwielbiam podróże. W zeszłym roku miałam szczęście wziąć udział w pięknym kobiecym wyjeździe artystycznym do Paryża z Fundacją Teraz Wy. Było to spełnienie moich marzeń. Spacerowałam po uliczkach Paryża, podziwiałam sztukę i cieszyłam się każdą chwilą spędzoną w tym magicznym miejscu.

Każdy dzień przynosi nowe możliwości i wyzwania, a ja staram się czerpać z życia pełnymi garściami, zawsze pamiętając o uśmiechu i dobroci dla innych. Jestem bardzo wdzięczna za wszystkie możliwości, jakie otrzymuję od życia. Staram się wykorzystać każdą szansę na rozwój i nawiązywanie nowych przyjaźni. Moje marzenie to podróżować jeszcze więcej i poznawać różne kultury. Nowe miejsca, które odwiedzam, inspirują mnie do tworzenia kolejnych obrazów. Uwielbiam malować pejzaże i portrety ludzi. Moje prace są pełne kolorów, bo uważam, że życie jest piękne i kolorowe.

Cieszę się, że mam wspianą rodzinę i przyjaciół, którzy mnie wspierają we wszystkim, co robię. Dzięki nim czuję się kochana i akceptowana. W przyszłości chciałabym zaangażować się w więcej projektów artystycznych i charytatywnych. Uważam, że sztuka ma wielką moc zmieniania świata na lepsze. Chciałabym inspirować innych do realizowania swoich pasji i marzeń. Wierzę, że każdy z nas ma coś wyjątkowego do zaoferowania światu.

– III –

– Paula Rakowska –

Nazywam się Paula Rakowska, mam 32 lata i urodziłam się z zespołem Downa. Od urodzenia mieszkam w Bydgoszczy razem z moją mamą Beatą. Mimo swojej niepełnosprawności udało mi się w swoim życiu trochę osiągnąć. Ukończyłam kurs baristyczny i przez pewien czas miałam pracę. Niestety teraz nie pracuję, bo z zatrudnieniem osób takich jak ja jest duży problem. Ukończyłam Szkołę Hotelarską przy Ośrodku dla Osób Słabowidzących i Niewidomych, gdzie w 2016 roku zdobyłam kwalifikacje pracownika pomocniczego obsługi hotelowej. Dzięki udziałowi w programie „Down the Road. Zespół w trasie” otworzyło się dla mnie wiele drzwi i stałam się rozpoznawalna.

To bardzo wiele mi ułatwiło, bo mogłam spełnić wiele marzeń i bywać w miejscach, o których wcześniej mogłam tylko marzyć. Byłam gościem w programie u Kuby Wojewódzkiego, prowadziłam podcast, w którym poruszyłam temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas Forum Ekonomii Społecznej wystąpiłam w roli ekspertki ds. zatrudniania osób z niepełnosprawnością. Zostałam nominowana przez „Wysokie Obcasy” do tytułu Superbohaterki – za empatię i upominanie się o prawa osób z trisomią. Jestem bardzo dumna, ponieważ niedawno zagrałam w filmie krótkometrażowym „Jestem” u boku pani Kasi Figury. Film otrzymał już 3 różne nominacje. W wolnym czasie bywam

w bydgoskim schronisku dla zwierząt, gdzie spaceruję z psiakami, i zachęcam moich obserwatorów na Instagramie, by adoptowali pieski.

Uważam, że osoby z niepełnosprawnością zasługują na dobre i równe traktowanie. Tak samo jak osoby pełnosprawne. Mało mówi się o życzliwości w stosunku do nas, a my tego potrzebujemy. Na szczęście widzę, że to się powoli zmienia i ludzie są coraz bardziej otwarci. Mają większą wiedzę na temat zespołu Downa i przestają się nas bać. Osoby z trisomią może inaczej wyglądają i mają trudności w różnych dziedzinach życia, ale mają takie same prawa jak wszyscy ludzie – należy się im szacunek, zrozumienie i empatia. Chciałabym, żeby społeczeństwo nie patrzyło na ludzi przez pryzmat ich niepełnosprawności. Bądźmy równi i szanujmy się wzajemnie.



Jestem szczęśliwa, że pomimo niepełnosprawności mogę realizować swoje pasje, pisząc książki i teksty piosenek oraz śpiewając. Mam w sobie dużo empatii i nie lubię, gdy komuś dzieje się krzywda. Uwielbiam pomagać, daje mi to dużo radości. Mam wiele planów, jednym z nich jest znalezienie pracy, którą pokocham. Chciałabym wydać własną książkę i teksty, do których zaśpiewa znany artysta. Moim największym marzeniem jest stanięcie na scenie i zaśpiewanie z moją idolką Agnieszką Chylińską. Marzę, by mieć własną rodzinę i trochę pieniędzy, żeby realizować moje plany podróżnicze.

O Fundacji Teraz Wy

Ideą, która od początku przyświeca naszym działaniom, jest wyrównywanie szans pomiędzy osobami sprawnymi i tymi, które określa się jako niepełnosprawne. Naszą misją jest zwalczanie barier społecznych, które stają na drodze do realizacji marzeń osób z niepełnosprawnością.

Celem fundacji jest wspieranie rozwoju osobistego, aktywizacja zawodowa, inspirowanie i motywowanie do kreatywnego działania. Mając świadomość tego, że wspólnie możemy zdziałać więcej, dążymy do integracji ludzi o wielkich sercach. Chcemy w sposób realny wpływać na rzeczywistość i zmieniać świat na lepszy.

Realizacji naszej misji służą nasze wspaniałe projekty społeczne, w których osoby z niepełnosprawnością spełniają się jako edukatorzy, artyści, autorzy książek, akto-rzy, wolontariusze i twórcy ważnych kampanii społecznych.

Wolontariusze Fundacji Teraz Wy zauważają potrzeby innych i natychmiastowo znajdują rozwiązania na różne problemy. Nasze projekty gromadzą wiele tysięcy uczestników w Polsce, Francji, Hiszpanii i Holandii. Fundacja Teraz Wy została nagrodzona przez Prezydenta Bydgoszczy Rafała Bruskiego jako najlepsza organizacja pozarządowa w 2023 roku za działania na rzecz osób z zespołem Downa.



Fundacja Teraz Wy cieszy się ogromnym zaufaniem społecznym ludzi, dużych firm, banków, instytucji publicznych oraz lekarzy. To dzięki nam wiele firm realizuje misję prowadzenia biznesu odpowiedzialnego społecznie. Z uwagi na ograniczone możliwości finansowe i chęć zapewnienia jak największych szans rozwoju dla osób z niepełnosprawnością, Fundacja oferuje osobom i firmom w uprzywilejowanej

sytuacji życiowej i ekonomicznej możliwość skorzystania z oferty odpłatnych warsztatów i projektów artystycznych w Paryżu i Barcelonie. Pozyskane fundusze pomagają nam świadczyć nieodpłatną pomoc najbardziej potrzebującym.

Ta książka powstała dlatego, że głęboko wierzymy, iż zmieniając świat dziecka, zmieniamy świat dookoła nas, a inwestując w dzieci i ich wszechstronny rozwój i dobrostan psychiczny, inwestujemy w naszą wspólną przyszłość.

Działania Fundacji w dziedzinie sztuki

Fundacja Teraz Wy intensywnie działa na rzecz włączenia osób z niepełnosprawnościami w proces tworzenia sztuki. Na co dzień realizujemy projekty, które nie tylko dają uczestnikom mnóstwo radości i wzmacniają ich poczucie własnej wartości, ale też edukują społeczeństwo w dziedzinie integracji osób z niepełnosprawnościami.

Projekt „Łączy nas sztuka” zakładał stworzenie jedenastu unikatowych, wielkoformatowych obrazów malowanych „na cztery ręce” przez pary artystów składające się z osoby pełnosprawnej i niepełnosprawnej. Malowanie odbywało się w różnych miejscach publicznych w Bydgoszczy, takich jak Stary Rynek czy Wyspa Młyńska, aby włączyć społeczność w obserwację procesów twórczych i zwrócić uwagę na różnego rodzaju problemy społeczne, np. wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z życia towarzyskiego czy zawodowego. Przygotowane prace zostały zaprezentowane podczas niezwykłych artystycznych performance’ów podczas wystawy organizowanej z okazji Międzynarodowego Dnia Ziemi. Inspiracją do stworzenia tego wyjątkowego projektu była pasja do sztuki i miłość do ludzi.

Proces tworzenia tego przedsięwzięcia nie był łatwy. Na swojej drodze napotkaliśmy wiele barier i przeszkód. Ale nam stale towarzyszyła ogromna wiara w to, że się uda. I gdy inni wątpili, my jeszcze bardziej utwierdzaliśmy się w przekonaniu, że wraz z tymi wspianiałymi ludźmi uda nam się osiągnąć wiele. Głównymi bohaterami projektu były właśnie osoby z zespołem Downa. Naszym celem, celem Fundacji Teraz Wy, jest dawanie szansy wszystkim ludziom bez względu na stopień sprawności. Ten interdyscyplinarny projekt artystyczny zapoczątkował w naszej Fundacji ideę malowania „na cztery ręce”, bo na tym polega prawdziwa integracja – na budowaniu wartościowych relacji z ludźmi, z którymi łączy nas nie tylko liczba chromosomów, ale też pasja i zainteresowania.

Przygoda, którą zapoczątkowaliśmy, dała uczestnikom ogrom radości, ale też wiarę w to, że nawet jak nie ma





pieniędzy na realizację, a są wielkie chęci, to można dokonywać wielkich rzeczy.

W tworzeniu wyjątkowych dzieł sztuki widzimy potencjał do przekształcenia postrzegania różnorodności w społeczeństwie i podkreślenia, że każdy, niezależnie od swoich indywidualnych cech, może wносить cenny wkład w rozwój kultury i sztuki. Poprzez ten projekt dążyliśmy do tworzenia społeczeństwa bardziej otwartego, empatycznego i gotowego do integracji różnorodności w życiu codziennym.

Wierzymy w dzieci. Wiemy, że dzięki wsparciu mogą osiągnąć naprawdę wiele. Dlatego postanowiliśmy zorganizować pierwsze samodzielne wystawy obrazów dzieci z zespołem Downa. Fakt, że dziecko ma niepełnosprawność, nie oznacza, że nie może mieć pięknych i godnych wystaw z odpowiednią oprawą. Chcemy pokazać światu, że ich talent zasługuje na uznanie i szacunek, na jaki zasługują prawdziwi artyści. Konrad, jedenastoletni chłopiec z zespołem Downa, uwielbia tworzyć,





a jego największą inspiracją są zwierzęta i świat natury. Wystawa „Niezwykłe Zwierzęta Afryki” zapoczątkowała cykl samodzielnych wystaw prezentujących twórczość osób z niepełnosprawnościami.

Bohaterowie tej książki przygotowali też piękny kalendarz z misją. Dzieci stworzyły ilustracje obrazujące teksty napisane przez ich mamy, a dotyczyły one m.in. miłości, przyjaźni, akceptacji, empatii. Kalendarz trafił w wiele miejsc, między innymi do szpitali, szkół i bibliotek, by tam szerzyć świadomość i zrozumienie dla osób z zespołem Downa.

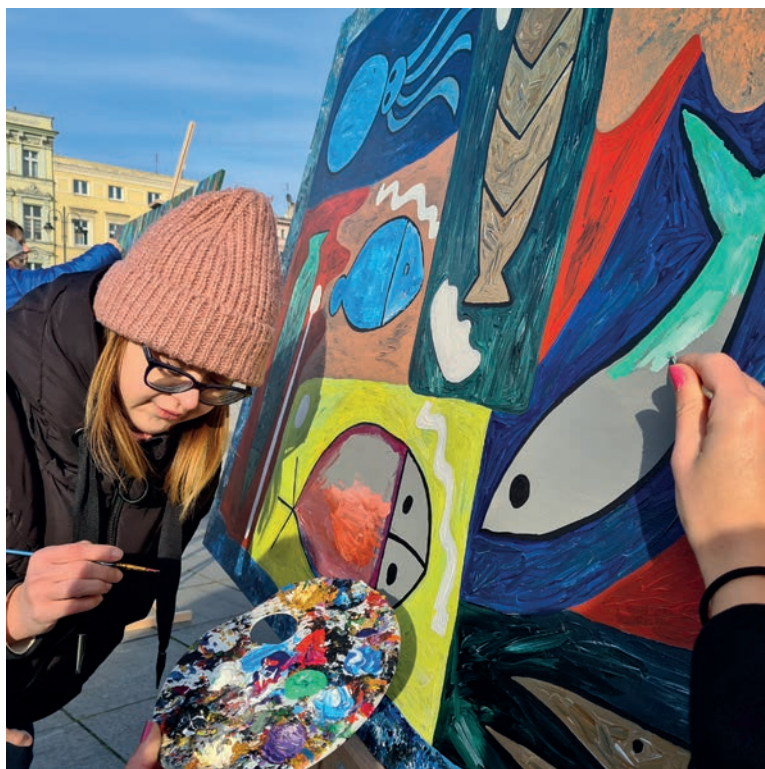
Niezmiennym celem naszych projektów artystycznych jest podnoszenie poziomu samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wykorzystywanie terapeutycznych właściwości sztuki, aby mogły jak najlepiej funkcjonować we wszystkich sferach swojego życia, co w sposób pozytywny wpłynie na przygotowanie ich do życia w środowisku społecznym, zawodowym, towarzyskim i poprawi kondycję zdrowia psychicznego.

Arteterapia prowadzona przez Fundację Teraz Wy to cykl działań ukierunkowanych na podnoszenie poziomu jakości życia osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Projekty Fundacji Teraz Wy łączą ponad podziałami. Wystawa zatytułowana „Portrety Inspiracji” i „Niesamowita Kobieta” pozwoliły osobom z zespołem Downa na zaistnienie w świecie artystów i zaprezentowanie swoich dzieł szerszemu gronu odbiorców. To z nami dzieci, młodzież i dorośli z niepełnosprawnościami intelektualnymi i fizycznymi rozwijają swoje pasje i umiejętności, odkrywając przy tym radość, jaka płynie z procesu tworzenia.

Osoby z niepełnosprawnościami biorą udział w naszych zagranicznych warsztatach. Marta, dorosła kobieta z zespołem Downa, wzięła udział w wyjeździe edukacyjno-artystycznym do Paryża, pokazując tym samym, że ograniczenia

często są tylko w naszych głowach. Niepełnosprawność intelektualna nie przekreśla marzeń o dalekich podróżach czy prestiżowych aktywnościach w najważniejszych miejscach światowej stolicy mody i sztuki. Marta jest przykładem człowieka bez barier, który korzysta z życia i stale się uczy, doświadcza i udowadnia innym, że zespół Downa nie jest końcem świata.

Naszą misję realizujemy poprzez innowacyjne i interdyscyplinarne projekty artystyczne, w których tworzymy nowe narracje społeczne. Organizując innowacyjne wydarzenia kulturalne, stawiamy na otwartość, różnorodność i nowe możliwości. Dla nas sztuka jest mostem, który łączy ludzi bez względu na wiek, płeć czy pochodzenie. Dlatego prowadzimy projekty artystyczne, oferując wszystkim szansę na wyrażenie siebie i odkrycie swojego twórczego potencjału. W naszych projektach kładziemy szczególny nacisk na integrację społeczną osób marginalizowanych, zwłaszcza tych z niepełnosprawnościami intelektualnymi i fizycznymi. Dla nas sztuka jest uniwersalnym językiem, który pomaga przezwyciężać bariery i budować mosty porozumienia między różnymi światami.





Zakończenie

Książka, którą trzymasz teraz w dłoniach, z założenia ma czynić wiele dobra. Nie wystarczy książkę przeczytać, trzeba ją też dobrze zrozumieć. Samo posiadanie publikacji przecież niczego nie zmieni. Dlatego ta książka posłuży edukatorom jako podręcznik m.in. do przeprowadzania lekcji empatii, żeby pomóc społeczeństwu rozumieć niepełnosprawność, która w Polsce według statystyk dotyczy ponad trzech milionów osób, a w rzeczywistości ta liczba jest dużo, dużo większa.

Nam, sprawnym i zdrowym ludziom, życie pełnią życia na własnych zasadach przychodzi łatwiej. Pracowanie, samorozwój, realizacja pasji, marzeń, nawiązywanie przyjaźni, budowanie związków jest dla nas bardziej dostępne i osiągalne, ale nie zapominałmy o tym, że niektórym osobom realizowanie tych wszystkich aspektów przychodzi z nieco większą trudnością. Spójrz na osoby z niepełnosprawnością zyczliwym okiem. Ich życie z założenia jest trudniejsze. Nie oceniaj, zrozum, okaż empatię.

Mimo większej widoczności osób z niepełnosprawnościami, społeczeństwo nadal unika osób z zespołem Downa. I jest to zrozumiałe, że nie chcesz, żeby chłopiec z zespołem Downa chodził za tobą i przytulał się do ciebie piętnasty raz tego dnia, bo może dla ciebie byłoby to męczące, nawet jeśli chłopiec byłby w pełni zdrowy. Pomyśl jednak, że może temu chłopcu nikt nie wytłumaczył, nikt nie powiedział, że inni ludzie też mają swoje granice i może akurat dzisiaj nie mają ochoty na przytulanie czy inne formy okazywania bliskości. Wychodzę z założenia, że do osób z zespołem Downa po prostu trzeba mówić, mówić bardzo po ludzku, bo rozumieją więcej, niż nam się wydaje. Niestety nie każdy o tym wie, a zapominają o tym nawet sami rodzice czy wychowawcy. Do dzisiaj wspominam moment, w którym byłam na zajęciach w szkole z jedną dorosłą kobietą z zespołem Downa i która zapytała, co oznacza plakat wiszący w korytarzu. Jedna z pań, stojąca koło mnie, odpowiedziała

jej tylko, że to plakat i że to skomplikowane. A przecież można było w skrócie powiedzieć, że plakat dotyczy akcji krwiodawstwa, że krew ratuje życie i w szczególnych przypadkach można się nią podzielić i zrobić coś dobrego dla drugiego człowieka. Dla wielu osób z zespołem Downa to nie są pojęcia abstrakcyjne. Da się? Da się.

A jak mówić do osób z zespołem Downa? Normalnie. I być może ta odpowiedź cię nie usatysfakcjonowała, ale ja rozmawiam o tematach bardzo codziennych, absolutnie niezwiązanych z zespołem. I często łapię się na tym, że zapominam o niepełnosprawności umysłowej moich rozmówców, bo jestem z nimi bardzo oswojona. Ten proces akceptacji nie trwa sekundę, ale o tym zdążyłeś już przeczytać w rozdziałach tej książki.



Ta publikacja to zbiór doświadczeń różnych ludzi. Wiem, że twoje doświadczenia mogą być zupełnie inne. Chciałabym jednak, żebyś po przeczytaniu tej książki, zapamiętał kilka istotnych i uniwersalnych informacji.

Inny wcale nie oznacza groszy

W życiu spotykamy się z wszelaką różnorodnością. Pamiętajmy, by podchodzić z rezerwą do zasłyszanych informacji dotyczących osób z zaburzeniami, chorobami i innymi dysfunkcjami. Wszyscy jesteśmy tak samo różni i czymś się charakteryzujemy. Mimo typowych cech dla osób z zespołem Downa, wiele z nich jest bardziej podobnych do swoich rodzin niż do innych osób z zespołem.

Sprawność nigdy nie jest nam dana raz na zawsze

Może teraz to zdanie wybrzmiało dla ciebie jak jakaś abstrakcja, ale nasza sprawność fizyczna i psychiczna może ulec zmianie w wyniku różnych czynników, takich jak choroby, wypadki czy proces starzenia się.

Życie jest pełne nieprzewidzianych zdarzeń, dlatego szanujmy innych ludzi i bądźmy dla siebie dobrzy, bo nigdy nie wiemy, kiedy sami będziemy potrzebować pomocy.

W pełnym empatii społeczeństwie wszystkim nam żyje się lepiej

Temat niepełnosprawności nie jest jedynym tematem, który jest wart uwagi w kontekście mówienia o równym traktowaniu. Pomyśl o równości płci, równości rasowej, równości dotyczącej orientacji seksualnej. Empatyczne społeczeństwo, które promuje równość we wszystkich wymiarach życia, jest bardziej zrównoważone. Akceptacja różnorodności oraz aktywne działania na rzecz równego traktowania wszystkich ludzi, niezależnie od ich cech czy sytuacji życiowej, prowadzą do lepszego życia dla wszystkich członków społeczności.

Książka z założenia miała być żywa i oparta na naszej osobistej obserwacji i praktyce. Nie ma przecież sensu przepisywać innych opracowań, bo inspiracją do napisania tej książki byli po prostu ludzie wokół nas. Chcąc poznać bliżej temat niepełnosprawności i problemy osób, które żyją z nim na co dzień, warto sięgnąć również po publikacje, które omawiają zagadnienia w sposób medyczny, naukowy, odwołujący się do statystyk i głębokich analiz. Założeniem naszych działań nie było stworzenie encyklopedii pełnej wielorakich definicji i sposobów poszukiwania rozwiązań na problemy natury czysto medycznej, ponieważ głęboko wierzymy, że sytuacja



związana ze wspomaganiami rozwoju i leczenia chorób współistniejących będzie się diametralnie zmieniać w ciągu kolejnych miesięcy i lat. Ta książka ma wymiar bardzo uniwersalny: obalamy tabu, jakie przez lata tworzyło się wokół niepełnosprawności, aby osoby z zespołem Downa mogły być traktowane w społeczeństwie w sposób zupełnie normalny, pozbawiony zawstydzenia, litości czy strachu. Choć z ogromną nadzieją patrzymy w przyszłość, to wiemy, że wiele tematów należy jeszcze w Polsce poruszyć, aby osoby zmagające się na co dzień z różnego rodzaju problemami zdrowotnymi miały szansę na funkcjonowanie w społeczeństwie na zasadach gwarantujących im równość.

Chciałybyśmy zakończyć tę książkę jednym prostym, ale niezwykle ważnym przesłaniem: każdy z nas ma moc, aby zmieniać świat na lepsze. Nasze działania, choćby najmniejsze, mają znaczenie. Poprzez zrozumienie i wsparcie możemy stworzyć społeczeństwo, w którym każdy człowiek, niezależnie od swoich możliwości, czuje się akceptowany i wartościowy. Niech ta książka będzie początkiem nie tylko inspirujących rozmów, ale przede wszystkim realnych działań. Niech stanie się impulsem do tworzenia przestrzeni, w której osoby z niepełnosprawnością będą mogły rozwijać swój potencjał, realizować marzenia i cieszyć się pełnią życia. Pamiętajmy, że prawdziwa siła tkwi w różnorodności, a nasza empatia może przynieść zmiany, które uczynią nasz świat bardziej pięknym dla nas wszystkich.



Zdjęcia zamieszczone w książce pochodzą z archiwów Fundacji Teraz Wy oraz prywatnych zbiorów rodzin, których historie zostały w niej przedstawione. Pozostałe zdjęcia wykonali:

Joanna Wawiernia (okładka, str. 10, 40, 71, 78, 87, 92, 104, 148),

Wioleta Goły (str. 17, 109, 110, 118),

Iwona Sobkowska (str. 58),

Sandra Dobrzańska (str. 128),

Agata Niemczak (str. 95, 121),

Sylwia Buchowiecka (str. 22),

Natalia Berdych (str. 42, 64, 124),

Magda Fitoł (okładka tylna, str. 90),

Aga Sudol (str. 20, 84, 116, 134),

Marta Cayzer (str. 21),

Ela Baker (str. 133),

Anna Wróblewska (str. 50, 52, 103),

Tomasz Romotowski (str. 32),

Aleksandra Kurowska (str. 45),

Kamila Azami (str. 55, 75),

Karolina Statkiewicz (str. 26),

Anna Prus (str. 147).

ZAOBSERWUJ NAS



WWW.TERAZWY.PL

FUNDACJA TERAZ WY

TERAZ WY



FUNDACJA

Książka, którą trzymasz teraz w dłoniach, z założenia ma czynić wiele dobra. Nie wystarczy książkę przeczytać, trzeba ją też dobrze zrozumieć. Samo posiadanie publikacji przecież niczego nie zmieni. Dlatego ta książka posłuży edukatorom Fundacji Teraz Wy jako podręcznik m.in. do przeprowadzania lekcji empatii, aby uczyć życzliwości i zmieniać realia życia osób z niepełnosprawnościami.

Jedną z inspiracji do powstania tej książki było hasło Fundacji „Przyjaciele nie liczą chromosomów”, które zachęca do tego, by budować wartościowe relacje ze wszystkimi ludźmi niezależnie od stopnia ich sprawności. Głęboko wierzę, że niepełnosprawność fizyczna czy umysłowa nigdy nie powinny stać na przeszkodzie w budowaniu relacji czy realizacji marzeń. Każdy człowiek zasługuje na równe traktowanie i równe szanse.

Magdalena Lewandowska

Poprzez zrozumienie i wsparcie możemy tworzyć społeczeństwo, w którym każdy człowiek, niezależnie od swoich możliwości, czuje się akceptowany i wartościowy. Niech ta książka będzie początkiem nie tylko inspirujących rozmów, ale przede wszystkim realnych działań. Pamiętajmy, że prawdziwa siła tkwi w różnorodności, a nasza empatia może przynieść zmiany, które uczynią nasz świat bardziej pięknym dla nas wszystkich.

Martyna Ditrener

ISBN 978-83-67676-11-3



9 788367 676113

