

Poradnik dla rodziców spodziewających się dziecka z Zespołem Downa.



Drodzy Rodzice!

Wiadomość o pojawieniu się nowego członka rodziny jest czymś niezwykłym, życie obraca się wtedy o 360 stopni. Pojawia się uczucie szczęścia, radość, nadzieja. Jednak kiedy dowiadujemy się, że ciąża jest zagrożona Zespołem Downa, zaczynamy wątpić, odczuwamy żal, złość i ta jedna myśl, „nie podaliśmy wychować dziecka niepełnosprawnego”. Mamy wątpliwości, czy na pewno chcemy aby to dziecko pojawiło się na świecie.

Jeżeli macie takie wątpliwości to ten poradnik jest właśnie dla Was. Znajdziecie tu wszystkie informacje jakie powinniście wiedzieć o Zespole Downa. Poprzez ten poradnik chcemy Wam uświadomić, że każde życie ma sens i każde życie ma prawo do istnienia, bez względu na wszystko.

Autorki.

Spis treści

1. „Urodzę niepełnosprawne dziecko”

1.1 Badania prenatalne

1.2 Kryzys

2. Zespół Downa- prawdy i mity.

2.1 Cechy

2.2 Rodzaje

2.3 „jak jest naprawdę”- wypowiedzi matek

3. Rehabilitacja dziecka z Zespołem Downa- czy skuteczna?

4. Gdzie szukać wsparcia?

5. „Oni się zdecydowali...” Historie rodziców.

1. „Urodzę niepełnosprawne dziecko”

1.1 Badania prenatalne.

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

Nieinwazyjne metody diagnostyki prenatalnej:

1. Ultrasonografia (USG).
2. Badania przesiewowe oparte na oznaczaniu specyficznych substancji pochodzenia płodowego obecnych w surowicy krwi matki.
3. Badanie komórek i DNA pochodzenia płodowego obecnych w krążeniu matczynym.

Inwazyjne metody diagnostyki prenatalnej:

1. Amniocenteza (amniopunkcja).
2. Biopsja kosmówki (biopsja trofoblastu).
3. Kordocenteza (pobieranie krwi płodowej ze sznura pępowinowego).

Cele diagnostyki prenatalnej:

1. Ocena stanu płodu w celu wyboru optymalnego momentu i sposobu rozwiązania ciąży.
2. W ciążach podwyższonego ryzyka genetycznego uspokojenie rodziców, że w aktualnie istniejącej ciąży dana wada rozwojowa lub choroba genetycznie uwarunkowana nie występuje u dziecka.
3. Wykrycie u płodu wad rozwojowych i chorób genetycznie uwarunkowanych, w przypadku których interwencja lekarska jeszcze w okresie życia wewnątrzmacicznego, stwarza szanse uratowania dziecka lub zmniejsza ryzyko powikłań okresu okołoporodowego.
4. Wykrycie u płodu wad wrodzonych, w których istnieje szansa uratowania dziecka pod warunkiem interwencji lekarskiej bezpośrednio po urodzeniu.
5. Wykrycie wad letalnych, nie dających szansy na przeżycie dziecka, a prowadzących do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu lub zgonu dziecka w okresie około urodzeniowym.

BADANIA NIEINWAZYJNE

1) Ultrasonografia (USG)

USG płodu jest najczęściej stosowaną metodą diagnostyki prenatalnej.

Zaleca się, aby przesiewowe badanie USG (tj. przeprowadzone u każdej ciężarnej kobiety) było wykonane przynajmniej 3-krotnie podczas trwania całej ciąży (kolejno między 11-14, ok. 20 oraz ok. 30 tygodnia ciąży).

Szczegółowa i częstsza ultrasonografia wskazana jest w przypadkach

podwyższonego ryzyka wystąpienia wrodzonej wady rozwojowej u

dziecka lub zespołu wad wrodzonych. Jakość badania USG zależy od doświadczenia lekarza



przeprowadzającego badanie i jakości aparatu jakim dysponuje.

Przezierność fałdu karkowego,

inaczej **przezierność karkowa** (NT) oceniana jest w badaniu USG między 11-14 tygodniem ciąży. Przeziernością karkową nazywamy obraz ultrasonograficzny, odpowiadający podskórnemu gromadzeniu się płynu w okolicy karkowej u płodu. Grubość fałdu karkowego rośnie wraz z wiekiem ciążowym, a tym samym długością ciemieniowo-siedzeniową CRL (ang. crown-rump length), która ściśle zależy od wieku ciąży. Prenatalna diagnostyka zespołu Downa począwszy od 14 tygodnia trudniej jest zmierzyć przezierność karkową (wierzchołkowa pozycja płodu), a prawdopodobieństwo uzyskania pomiaru spada z 98-100% do 90%. Na dodatek nie istnieje grupa kontrolna, do której można by było przyrównać otrzymane wyniki NT.



METODY INWAZYJNE

1) Amniopunkcja (amniocenteza)

Amniopunkcja – informacje ogólne:

- wykonywana jest między 15-18 tygodniem ciąży
- pobranie 15-20 ml płynu owodniowego
- ryzyko utraty ciąży (poronienia) w związku z badaniem wynosi 0,5-1%
- czas oczekiwania na wynik: 10 dni – 3 tygodnie.

1.2 Kryzys

Gdy diagnoza lekarza dotycząca zdrowia naszego nie narodzonego dziecka jest jednoznaczna, pojawia się sytuacja stresowa. Oto etapy przez, które zapewne będziecie przechodzić oraz niezbędne rady jak sobie z tą sytuacją poradzić.

1. Stadium alarmowe: do organizmu dociera informacja o problemie, następuje mobilizacja sił. W tym stadium występują dwie fazy:

- faza szoku – pojawiają się problemy związane z działaniem stresora
- faza przeciwdziałania szokowi – pojawiają się typowe objawy stresu, następuje mobilizacja sił, podejmowane są próby radzenia sobie z problemem.

2. Stadium odporności: szok związany z wystąpieniem problemu ustąpił, psychika i organizm zaczynają dobrze znosić działanie stresora stają się jednak mniej odporne na inne, mniejsze zagrożenia, które wcześniej nie były zauważane.

3. Stadium wyczerpania: pojawia się, gdy nie potrafimy poradzić sobie z problemem, stres oddziałuje na nas zbyt silnie lub zbyt długo. W tym stadium pojawiają się także wszystkie negatywne dla zdrowia efekty stresu, jak rozregulowanie funkcji fizjologicznych (np. biegunka czy bezsenność), rozwój chorób związanych ze stresem i inne.

Stres pojawia się wraz z szokiem, jakiego doznajemy dowiadując się, że nasze dziecko będzie miało Zespół Downa. Najważniejszą rzeczą jest to aby nie załamywać rąk i nie szukać przyczyn, nie obwiniać siebie bo wtedy możemy doprowadzić do stanów depresyjnych. Nasz stres związany jest przede wszystkim z nie wiedzą i brakiem informacji na temat danej choroby. Krokami jakie powinny być poczynione to zebranie jak największej liczby informacji, konsultacje z lekarzem, rozmowa z najbliższymi o tym co nas trapi, nie zamykanie się z problemem w sobie, poszukanie innych, którzy mają podobny. W najbardziej skrajnych przypadkach radzimy udanie się po pomoc psychologiczną.

2. Zespół Downa- prawdy i mity.

2.1 Cechy

Zespół Downa występuje wśród ludzi wszystkich ras, klas społecznych, niezależnie od poziomu rozwoju ekonomicznego i we wszystkich krajach. Cechami zewnętrznymi, na podstawie których diagnozuje się u dziecka zespół są:

- skośne ustawienie szpar powiekowych
- wąskie i krótkie szpary powiekowe
- płaski grzbiet nosa, nos stosunkowo mały (twarz sprawia wrażenie płaskiej)
- głowa mniejsza niż przeciętnie, tył głowy często spłaszczony
- uszy małe i nisko osadzone- usta małe i raczej wąskie, jama ustna zwykle mniejsza niż u innych dzieci
- z tego powodu język ma za mało miejsca i ma tendencje do wystawiania (ponadto mięśnieżuchwy są wiotkie a usta są z tego powodu rozchylone), podniebienie jest wysoko wysklepione
- krótsza szyja i fałdy skórne po bokach szyi i na karku (zanikające w miarę wzrostu dziecka)
- kończyny górne i dolne są krótkie w stosunku do długości tułowia, dłonie i stopy szersze i krótsze, często występuje większa przerwa pomiędzy kciukiem i dużym palcem a pozostałymi palcami.
- słabe napięcie mięśni (hipotonia), wiotkie są również stawy
- cienka i wrażliwa skóra o marmurkowatym wyglądzie, nasilającym się zwłaszcza, gdy dziecko zmarznie (dzieci mają tendencją do szybkiego wychładzania się lub przegrzewania)
- niższa niż przeciętnie masa urodzeniowa i długość dziecka (dzieci z zespołem Downa rosną wolniej a jako osoby dorosłe są niższe w stosunku do ogólnej średniej wzrostu).



2.2 Rodzaje.

Z punktu widzenia rozpoznania cytogenetycznego wyróżnia się trzy rodzaje. Pełną trisomię chromosomu 21., w której wszystkie komórki organizmu zawierają dodatkowy chromosom 21. Trisomię 21 mozaikową, gdzie tylko część komórek organizmu zawiera dodatkowy chromosom 21., a część ma kariotyp prawidłowy. Mamy też trisomię 21 translokacyjną, w której dodatkowy materiał chromosomu 21. jest połączony z innym chromosomem. Stąd potocznie używa się nazwy „pełny”, „mozaikowy” oraz „translokacyjny” zespół Downa. Przebieg rozwoju dziecka, rodzaje wad, które mogą wystąpić, umiejętności poznawcze i sposób radzenia sobie w życiu nie zależą od rozpoznania cytogenetycznego formy trisomii 21.

2.3 „Jak jest naprawdę”- wypowiedzi matek.

„Jeśli urodziłaś dziecko z zespołem Downa i czujesz, że Twój świat się zawalił, jesteś nieszczęśliwa i zrozpaczona, a przyszłość widzisz w czarnych kolorach, to masz do takich uczuć pełne prawo. Wiele mam nie potrafi się na początku pogodzić z faktem, że jej dziecko urodziło się inne. Masz prawo do depresji, masz prawo płakać, masz prawo czuć się nieszczęśliwa, bo to całkiem naturalne zachowanie. Chciałabym tylko z perspektywy mojego doświadczenia, jako matki dziecka z zespołem Downa powiedzieć, że takie dziecko warto z całych sił pokochać, bo jak mało kto potrafi

ono odwzajemnić Twoją miłość. Nie twierdzą, że wychowanie będzie łatwe, ponieważ wymaga ono dużego wysiłku i cierpliwości, jednak pojawienie się w Twoim życiu dziecka z tą wadą nie oznacza rezygnacji z normalnego życia, choć z pewnością będzie wymagało pewnych zmian. Mam jeszcze jedną, bardzo ważną radę: jeśli usłyszałaś lub usłyszysz od lekarzy, że Twoje dziecko nie będzie nigdy pisać, czytać albo mówić, to nie bierz sobie tego do serca. Nawet najlepszy lekarz nie może wyrokować, co w przyszłości będzie umiało niemowlę, nawet jeśli urodziło się z problemami rozwojowymi. Nikt też nie jest w stanie ocenić stopnia upośledzenia noworodka z wadą genetyczną, a niestety są osoby, które podłamany rodzicom przedstawiają wizję dziecka głęboko upośledzonego,

„Na pewno zadajecie sobie pytanie: dlaczego mnie to spotkało? Nie ma odpowiedzi na to pytanie. A tak naprawdę TO nie spotkało was, lecz wasze dziecko. To ono ma zespół Downa, nie wy! Teraz waszym zadaniem jest pomóc mu znaleźć swoje miejsce na świecie i wśród ludzi. Takie jest zadanie rodziców wszystkich dzieci – prawda?

Czeka was trudny okres leczenia (jeśli dziecko ma wady towarzyszące) oraz rehabilitacji. Jednak wkrótce ze zdziwieniem stwierdzicie, jak bardzo kochacie swoje maleństwo. Przekonacie się, że jest ono naprawdę BARDZIEJ KOCHANE. Będziecie się dziwić swoim początkowym rozterkom i wszystkim złym myślom.”

„Leżałam na zakrwawionym łóżku. Obok siedział mąż. Nic mnie nie bolało, ale w głowie miałam otchłań. Nie miałam siły płakać. Mąż mówił coś o przyszłości, o innych dzieciach. Czulałam, że zawiodłam jego, matkę, siostrę, siebie samą. Cały świat. Urodziłam nikomu niepotrzebne stworzenie. Odczuwałam wielką porażkę. Jak Ismael zmienił moje życie? Tak, jak zmienia je każde pierwsze dziecko pracującej kobiety. A przez to, że ma zespół Downa? Przestałam projektować swoje życie tak, by było postrzegane jako pasmo przewidywalnych sukcesów. Poznałam wspaniałych ludzi, o których nigdy bym się mogła nie dowiedzieć – rodziców dzieci z ZD oraz ich wspaniałe dzieciaki. Mam większą świadomość własnych reakcji i więcej wiem o sobie. Gdybym miała rozmawiać z nową mamą małego „downuska”, powiedziałabym jej: – Masz dziecko. Twoje dziecko. Traktuj je normalnie. Żyj normalnie, a i reszta świata zaakceptuje twoje dziecko takim, jakie jest. Życie idzie dalej. Przez krótką chwilę ludzie będą się ekscytować twoją sytuacją, ale jeżeli nie będziesz oczekiwać współczucia, to nie będą mieli pretekstu, żeby się nad twoim losem rozczulać.”



3. Rehabilitacja dziecka z Zespołem Downa.

Stymulacja dotykowa i masaż Shantali (oparty na tradycyjnej hinduskiej technice) mają na celu oswojenie dziecka z dotykiem o różnym natężeniu (do stymulacji można używać materiałów o różnych fakturach i twardości: gąbki, szczotki, zabawki pluszowe itp.) oraz przygotowanie do późniejszych ćwiczeń ruchowych. Jest również pomocą w rozwoju prawidłowego odczuwania własnego ciała i zmniejszaniu nadwrażliwości skóry. Masaż należy wykonywać po nawiązaniu kontaktu z dzieckiem, gdy jest ono w dobrym nastroju (najczęściej po kąpielu). Masowana jest klatka piersiowa, plecy, kończyny górne i dolne oraz dłonie i stopy a także twarz

Ćwiczenia równoważne

Reakcje równowagi są wyrazem współdziałania kory mózgowej, jąder podkorowych i mózdzku, a wyzwalane są pod wpływem pobudzenia receptorów przedsionkowych ucha i wzrokowych czucia głębokiego. W przebiegu prawidłowego rozwoju reakcje równoważne rozwijają się dzieci automatycznie. U dzieci z nieprawidłowym rozwojem reakcje te mogą nie występować samoistnie, dlatego konieczne jest wykonywanie odpowiednich ćwiczeń. Ponieważ dziecko musi czuć się bezpiecznie nie można wykonywać ruchów gwałtownych, z częstą zmianą kierunku. Przy każdym ćwiczeniu należy poczekać na ruchową odpowiedź dziecka. Powtarzanie ćwiczenia trzeba dostosować do możliwości dziecka. Ćwiczenia można wykonywać, gdy dziecko leży na brzuchu, siedzi lub z wykorzystaniem takich pomocy jak kocyk, wałek i piłka rehabilitacyjna.

Metoda NDT-Bobath

To metoda usprawniania oparta na znajomości procesów neurofizjologicznych, opracowana przez Bertę i Karela Bobath. Metoda ta ma pomóc dziecku tak, aby mogło uzyskać niezależność w życiu wykorzystać wszelkie swe zdolności na tyle na ile to jest możliwe, mimo uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego lub występowania innych nieprawidłowości. Główne zasady usprawniania zaburzonego rozwoju według koncepcji

NDT-Bobath obejmują:

1. wpływanie na napięcie mięśni, co jest możliwe dzięki zastosowaniu odpowiednich technik postępowania już do pierwszych miesięcy życia.

2. hamowanie nieprawidłowych odruchów oraz ruchów przez

ułatwianie

prowadzenie

punktów kluczowych

rękami

terapeuty, ruchów

najbardziej

jak to możliwe,

zbliżonych do

prawidłowych. Dzięki

temu

dostarczane są również

odpowiednie doznania

czuciowe.

3. wykorzystywanie

zdobytych już

umiejętności

ruchowych w



codziennych czynnościach.

Terapia ręki

Terapia ręki ma na celu usprawnianie tzw. małej motoryki, czyli precyzyjnych ruchów dłoni i palców jak i dostarczania wrażeń dotykowych i poznawania dzięki nim różnych kształtów i struktur materiałów oraz ich rozróżniania.

Terapia polega na wykonywaniu rozmaitych czynności manualnych dostosowanych do wieku i zainteresowań dziecka i ich doskonaleniu. Terapia uczy też cierpliwości i koncentracji uwagi.

Metoda ruchu rozwijającego W.Sherborne

Podstawowymi założeniami metody Weroniki Sherborne jest rozwijanie poprzez ruch:

- świadomości własnego ciała i usprawniania ruchowego
- świadomości przestrzeni i działania w niej
- dzielenia przestrzeni z innymi ludźmi i nawiązanie z nimi bliskiego kontaktu

Udział w ćwiczeniach tą metodą ma na celu stworzenie dziecku okazji do poznania własnego ciała, usprawnienia motoryki, poczucia własnej siły, sprawności i w związku z tym możliwości ruchowych. Dzięki temu dziecko zaczyna mieć zaufanie do siebie i zyskuje poczucie bezpieczeństwa. Podczas ćwiczeń uczestnik terapii poznaje przestrzeń, w której się znajduje, przestaje ona być dla niego groźna, czuje się bezpieczniej, staje się aktywny i przejawia większą inicjatywę.

Ćwiczenia odbywają się w parach lub w grupie, mogą w nich uczestniczyć rodzice (obecność rodzica lub terapeuty jest niezbędna, jeśli dziecko jest mniej sprawne ruchowo) lub rodzeństwo, co sprawia, że dziecko czuje się bezpiecznie i chętnie ćwiczy. Wiele ćwiczeń na zajęciach metodą Weroniki Sherborne stanowi dla dzieci dużą atrakcję i wesołą zabawę w grupie.

Terapia neuromotoryczna

Jest to metoda rehabilitacji oparta na rozwoju neuromotorycznym człowieka. Podobnie jak w innych metodach neurorozwojowych podczas terapii uwzględnia się poszczególne fazy rozwoju ruchowego człowieka. Za pomocą stymulacji obszarów neuromotorycznych i torowania nerwowo-mięśniowego dąży się do wyzwolenia prawidłowych reakcji odruchowych i nastawczych, a jednocześnie dąży się do wyhamowania reakcji nieprawidłowych (patologicznych wzorców ruchowych).

Podczas terapii stosuje się następujące bodźce:

- powierzchniowy dotyk (masaż) skóry całego ciała (głaskanie, rozcieranie, uciskanie, rozciąganie),
- głęboki dotyk (masaż proprioceptywny) w obrębie mięśni i stawów (ugniatanie, rozcieranie, wibracja),
- stymulację punktów neuromotorycznych. Punkty neuromotoryczne są obszarem reakcji, na którym za pomocą stymulacji dotykowej proprioceptywnej wyzwalane są określone ruchowe odpowiedzi mięśniowe. Celem tych zabiegów jest uaktywnienie m mięśni,
- stymulację przedsiorkowo-proprioceptywną (ruch)



- stymulacja bierna - bierny ruch kończynami tułowiem dziecka według różnych wzorców
- stymulacja czynna (zamierzona)
- zachęcanie dziecka do pełzania, czworakowania, pionizowania się, oraz do sięgania, chwytania przedmiotów i manipulowania nimi.

Terapię neuromotoryczną wykorzystuje się u wszystkich pacjentów pacjentów zaburzeniami sensorycznymi i neurologicznymi powstałymi w wyniku urazu lub uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, np. podczas porodu, ale także z wrodzonymi wadami rozwojowymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi. Tą metodą pracuje się także z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, epilepsją, autyzmem, nadpobudliwością psychoruchową i deficytem uwagi (ADHD), dysleksją i innymi problemami szkolnymi.

Główne założenia terapii neuromotorycznej

1. Normalizacja napięcia mięśni odpowiadających za prawidłową postawę i prawidłowy wzorec ruchowy, a przez to niedopuszczanie do powstania wtórnych zmian anatomicznych (przykurczów i zniekształceń kostno-stawowych).
 2. Regulacja motoryki mięśni w celu uzyskania właściwego lub zbliżonego do normy wzorca ruchu (uzyskanie przez dziecko kontroli nad swoimi mięśniami, a dzięki temu nad ruchami całego ciała)
 3. Normalizacja zaburzeń czucia powierzchniowego powierzchniowego głębokiego (nadwrażliwość, podwrażliwość)
 4. Doskonalenie świadomości własnego ciała i poszczególnych jego części (rozwijanie schematu ciała)
 5. Doskonalenie koordynacji całego ciała w aktywnościach z zakresu dużej i małej motoryki.
 6. Poprawa kontroli planowania ruchu.
- Wzmocnienie bezpieczeństwa emocjonalnego.

4. Gdzie szukać wsparcia?

Bydgoszcz

Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Koło Rodziców Dzieci z Zespołem Downa
ul.20 Stycznia 9/1
08-081 Bydgoszcz

Grudziądz

Tow Pe De Towarzystwo Przyjaciół Downa
ul. Słoneczna 19
86-300 Grudziądz
564 639 444
<http://towpedegrudziadz.pl/>

Konin

Fundacja Na Rzecz Rozwoju Dzieci I Młodzieży "Otwarcie"
ul. Kilińskiego 1
62-500 Konin
694 450 252
<http://www.otwarcie.pl/>

Piła

Towarzystwo Przyjaciół Dzieci, Koło Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa
ul. Bydgoska 21
64-920 Piła

601 893 179

Poznań

Stowarzyszenie "Na Tak"
ul. Ognik 20c
60-386 Poznań

Warszawa

Stowarzyszenie Rodzin i
Opiekunów Osób z Zespołem
Downa "Bardziej
Kochani" ul. Conrada 13
01-922 Warszawa
(22) 663 40 43
www.bardziejkochani.pl

Katowice

Stowarzyszenie Rodzin i
Przyjaciół Osób z Zespołem
Downa "Szansa"
ul. Piastów 9/226
40-868 Katowice
609 704 787
<http://www.szansa.katowice.pl/>

Kraków

Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa "Tęcza"
ul. Lea 22b/2
30-052 Kraków
<http://tecza.krakow.prv.pl>



5. Oni się zdecydowali- Historie rodziców.

Ważna jest każda chwila. Każdy moment. Dla takiego dziecka nie istnieje później ani zaraz. Jego prośby i marzenia - te większe i te malutkie – muszą być realizowane natychmiast. Bo to dzięki nim nasze życie ma sens. Zespół Downa jest nieuleczalny, ale można go "leczyć" miłością. Prawdziwa miłość jest uzdrawiająca. Zarówno rodziców, jak i dzieci. Jean Vanier, twórca wspólnot "Wiary i Światła", gdzie osoby upośledzone żyją wraz ze zdrowymi, powiedział, że "leczyć miłością to akceptować dziecko ze wszystkimi jego słabościami, ale jednocześnie - wierzyć w jego możliwości rozwoju. Wierzyć i uczynić wszystko, by rozwój mógł się dokonać.

Zofia (Sonia) Matecka, matka dziewczynki z zespołem Downa.

Dziewczynka! Ma pani córkę! – usłyszałam słowa położnej, potem płacz niemowlęcia i w jednej chwili zapomniałam, że właściwie czekaliśmy na synka. Nasza jedynaczka, Ola miała już 13 lat i bardzo chcieliśmy, żeby drugim dzieckiem był chłopczyk. Skończyłam właśnie 34 lata i uznaliśmy z

Pawłem, że to dobra chwila na powtórne macierzyństwo. Wcześniej zawsze było jakieś ale... Przede wszystkim bardzo doskwierała nam ciasnota.



Pokoik z ciemną miniaturową kuchenką to raczej nie jest idealne mieszkanie dla rozwojowej rodziny. W końcu wzięliśmy kredyt i kupiliśmy dwa pokoje z kuchnią – jasne i z balkonem. Pewnie, że nie będzie łatwe do splacenia z mojej pensji bibliotekarki i urzędniczych zarobków Pawła, ale co tam... Najważniejsze, że mogliśmy wreszcie spełnić marzenia o drugim dziecku. Jednak już dwa dni później, na porannym obchodzie usłyszałam słowa, które przewróciły moje życie do góry nogami: – Pani dziecko ma zespół Downa – powiedział lekarz bez ogródek. – To niemożliwe... To musi być pomyłka... – powtarzałam w szoku. A jednak to była prawda. Żal, rozpacz, złość – to były pierwsze uczucia, które mną owładnęły. I jeszcze poczucie winy. Co ze mną jest nie tak? Dlaczego spotyka to właśnie mnie? Prawie nic nie wiedziałam o tej chorobie. I na początku nie chciałam wiedzieć. Nie przyjmowałam do wiadomości, że moje dziecko ma jest inne. – Pawełku, spójrz na Anię – ciągnęłam męża do łóżeczka malucha – czy tak wygląda dziecko z Downem? Rzeczywiście, Ania wyglądała „normalnie”. Początkowo rozwijała się też jak każde zdrowe dziecko. Był to dla mnie dowód, że miałam rację. Zamęczałam rodzinę i przyjaciół, oczekując potwierdzenia, wbrew opiniom lekarzy, że wszystko jest w najlepszym porządku. Pamiętam poczucie totalnej katastrofy, kiedy spotkałam na spacerze znajomą. Pochylając się nad wózkiem powiedziała beztrzęsio: – No tak, rzeczywiście. Widać po oczach, że to Down. Zabolalo. Wieczorem długo stałam nad łóżeczkiem wpatrując się w twarzą Anusi, z przerażeniem dostrzegając w jej rysach pierwsze symptomy choroby. Łzy same ciurkiem ciekły mi po policzkach. Ale rano byłam już dobrej myśli. – To się da wyleczyć – powtarzałam. Od euforii przechodziłam szybko do stanu kompletnej depresji. Nie zauważałam, że moje starsze dziecko staje się zalęknione, że Paweł chodzi z obłędem w oczach. Któregoś razu w czasie jednego z takich moich „występów” krzyknął zdenerwowany: „Dość tego!” i trzasnął drzwiami. „To koniec. Zostałam z tym wszystkim sama, samiuteńka” – pomyślałam w panice. Siedziałam parę godzin otępiała, kiedy drzwi się otworzyły i wszedł mój mąż. Miał zdecydowaną minę i stos medycznych książek pod pachą.

– Przepraszam, że się uniosłem, ale to się musi skończyć, kochanie – ogarnął mnie ramieniem. – Byłem w bibliotece. Trochę o tym Downie poczytałem i spójrz, pożyczylem nawet parę książek. Powinniśmy wziąć byka za rogi. Musimy przyjąć do wiadomości, że urodziło nam się dziecko upośledzone. Tak, nie obruszaj się – upośledzone – i nie ma na to innego słowa. Zacznijmy nazywać rzeczy po imieniu, może wtedy zdołamy pomóc

sobie i naszej córce. Obu córkom... To z tych książek dowiedziałam się, że zespół Downa nie jest właściwie chorobą, tylko następstwem wady genetycznej, polegającej na tym, że do 21 pary naszych chromosomów „przyczepia się” trzeci, dodatkowy. To właśnie z powodu tego niechcianego dodatku układ nerwowy dziecka nie działa sprawnie, jego rozwój jest spowolniony i w dużej mierze zależy od tego, jak wcześnie rozpoczęta zostanie rehabilitacja malucha. Dostałam też bardzo cenną wskazówkę: postępy dziecka z Downem zależą od kapitału uczuć, które otrzyma od swoich bliskich...

Spokój, pewność siebie i zdecydowanie mojego męża sprawiły, że wreszcie dojrzałam do akceptacji upośledzenia córeczki.

– Myślę, że Bóg zesłał nam to maleństwo i miał w tym jakiś boski plan – powiedziałam przytulając się do męża.

– A ja myślę, że Anusia sama nas sobie wybrała na rodziców, a Bóg tylko wyraził na to zgodę, bo wiedział, że we dwoje jakoś sobie z tym faktem poradzimy. Bo przecież poradzimy sobie, kochanie, prawda?

A potem podszedł do łóżeczka śpiącej córeczki i cicho powiedział:



– Czy wiesz, że cię kochamy, skośnooka księżniczko?

Od tego dnia minęło sześć lat. I wszystko się zmieniło. Zaczęło się od tego, że znaleźliśmy w internecie adresy stowarzyszeń i fundacji pomagającym rodzicom dzieci z zespołem Downa. To tam polecono nam psychologa, pod opieką którego Ania jest do dziś. Pani psycholog podtrzymuje nas na duchu, ocenia postępy w rozwoju Ani i zadaje nam „prace domowe” na kolejne miesiące rehabilitacji. Zaczęliśmy spotykać się z ludźmi tak samo jak my doświadczonymi przez los. Nielatwe to były spotkania. Niektórzy przychodzili ze swoimi starszymi głęboko upośledzonymi dziećmi. Czasami dostrzegałam w nich przyszły obraz naszego dziecka, ale zaraz go odganiałam. Bo Ania, dzięki nieustannej rehabilitacji robiła naprawdę duże postępy. Pamiętam, jak pękałam z dumy, gdy na bilansie pięciolatka lekarz wpisał do książeczki zdrowia : „Dużo mówi”.

– Nasza córeczka dużo mówi – powtórzyłam Pawłowi.

– Trudno, żeby było inaczej, ma już przecież pięć lat – odpowiedział najnaturalniej na świecie mój wspaniały mężczyzna.

Nie mogliśmy jednak nie zauważyć, że Ania jest inna. Ona sama tę swoją inność zaczęła odczuwać w przedszkolu. Zawsze starałam się, by jak najwięcej przebywała z dziećmi w zwykłych codziennych sytuacjach. Zabiegałam o te kontakty, instynktownie przeczuwając w nich szansę dla rozwoju Ani. Dlatego wybrałam przedszkole integracyjne. Początkowo akceptowało ją tylko dwoje „normalnych” dzieci. Inne uciekały od niej albo przedrzeźniały. Było tak do momentu, kiedy okazało się, że bije wszystkie na głowę pod względem sprawności fizycznej. Najszybciej biegła, potrafiła zrobić stójkę i szpagat.– Widziałeś to Paweł? Czy ty to widziałeś? – piszczalam z radości, kiedy Ania wyczyniała w domu te swoje sztuczki.

Natychmiast zbiegała się cała rodzina, pochwałom nie było końca, a mała była taka szczęśliwa.

Jej pojawienie się w naszym życiu, przewróciło je wprawdzie do góry nogami, ale też uczyniło pełniejszym i bogatszym. Staliśmy się sobie bliżsi, bardziej rozumiejący swoje potrzeby, bardziej kochający. Ta chęć niesienia pomocy najmłodszemu członkowi rodziny mobilizowała wszystkich i wyzwalała w nas najlepsze cechy.

– Mamusiu, zostaw dla Ani, ona tak lubi słodczyce – mówiła starsza córka Ola, kiedy chciałam jej dać ostatni kawałek urodzinowego tortu. Przed narodzinami Ani Ola była dzieckiem bardzo zamkniętym w sobie, potem stopniowo się otwierała. Młodsza siostra nauczyła ją przytulać się i całować. Dziś Olenka studiuje na pierwszym roku psychologii – chce w przyszłości pomagać dzieciom takim jak Ania. Pewnie, że przez w ciągu tych lat było też wiele przykrych chwil i wiele jeszcze zapewne nas czeka. Ale ja wolę pamiętać, ile dobrego mnie spotkało i jakich wspaniałych ludzi, także lekarzy, los postawił na moje drodze. Kiedy patrzę dziś, jak sześciolatka Ania mozolnie ćwiczy wymowę, kiedy widzę ile trudu wkłada w to, by osiąść nową umiejętność, to jestem dumna z mojej dzielnej córeczki, tak jakby wygrała konkurs krasomówczy. Wiem, że nigdy nie będzie taka sama jak inne dzieci, ale kocham ją taką, jaka jest. Uwielbiam patrzeć, jak Paweł bawi się z małą. Albo słuchać jak opowiada jej bajki na dobranoc. Najbardziej lubię tę o niezwyklej szczęśliwej



rodzynie, w której narodziła się skośnooka księżniczka.
Ewelina B. lat 41, bibliotekarka

Poradnik wykonały
Aleksandra Hamerlińska
Aleksandra Kantorska
Doradztwo zawodowe i rehabilitacyjne rok II.