

Bogumiła Pawlina
Jolanta Wójcik
Instytut Psychologii
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
W Warszawie

NARODZINY DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA

Pojawienie się dziecka jest doniosłym wydarzeniem w życiu rodziny. To najczęściej także wielkie szczęście w życiu kobiety. Przez dziewięć miesięcy rodzice snują wyobrażenia o tym, jakie będzie ich dziecko, do którego z rodziców będzie bardziej podobne. Myślą nad nowymi zadaniami i obowiązkami, planują zmiany, które umożliwią im opiekę nad dzieckiem. Także w sposób praktyczny przygotowują się do tego wydarzenia: urządzają pokój, kupują ubranka. Cała uwaga rodziny, tej bliższej i dalszej, przyjaciół i znajomych skierowana jest na przyszłych rodzicach oraz na niemowlęciu, które ma przyjść na świat. W czasie ciąży rodzice często niepokoją się o rozwój dziecka, troszczą się o jego zdrowie poprzez preferowanie własnego zdrowego trybu życia, czy też poprzez unikanie alkoholu, papierosów, przebywania w towarzystwie osób palących, czy też poprzez unikanie stresu.

Ale nie wszyscy rodzice, także nie wszystkie matki, w tym samym stopniu przywiązują wagę do życia prenatalnego swojego dziecka. Jednak, każdy rodzic ma nadzieję oraz mocne pragnienie, żeby ich dziecko urodziło się zdrowe i w pełni sprawne. Często w tym celu przyszłe matki poddają się badaniom prenatalnym, by upewnić się, że wszystko jest w porządku. Dzięki tym badaniom, które wykonuje się w czasie ciąży, określa się kariotyp płodu, czyli zestaw chromosomów. Polega na pobraniu płynu owodniowego w szesnastym tygodniu ciąży (Rożnowska, 2007, 36).

Jednak nie każda matka decyduje się na ten krok. Gdy w wyniku badań okaże się, że dziecko ma np. zespół Downa, wówczas niektórzy z rodziców decydują się na zakończenie życia niepełnosprawnego dziecka poprzez aborcję. Jeśli mając świadomość problemów zdrowotnych dziecka podejmą decyzję o jego urodzeniu, będą mieli czas na oswojenie się z tą sytuacją i będą mogli tak zorganizować sobie życie, żeby móc jak najwięcej czasu poświęcić niepełnosprawnemu dziecku - jego leczeniu i opiece nad nim. Na podjęcie tego typu decyzji wpływają szczególnie wyznawane przez rodziców wartości, ich podejście do życia nienarodzonych dzieci, sposób pojmowania rodzicielstwa, a także ich styl życia.

Rodzice noworodków, którzy nie zdecydowali się na przeprowadzenie badań prenatalnych, bardzo szybko orientują się, gdy coś dzieje się niepokojącego z ich dzieckiem. Dostrzegają napięcie szpitalnego personelu, sami zauważają odmienny wygląd noworodka. Dzieci z zespołem Downa mają także zwykle słabsze napięcie mięśniowe, dlatego często miewają kłopoty z ssaniem i połykaniem. Główka noworodka jest troszkę mniejsza, bardziej płaska. Szyja jest krótsza, a czasem z tyłu, nad szyją

wystąpić może fałda skórna, która w późniejszym okresie życia zanika. Najbardziej jednak na zespół Downa wskazuje wygląd twarzy dziecka - oczy są bardziej skośne, nos spłaszczony i mniejszy. Dzieci te z powodu słabego wykształcenia zatok obocznych nosa oddychają zazwyczaj przez usta. Zwykle mają duże migdałki, małe, nisko osadzone uszy, małe usta. W trakcie ich rozwoju ząbki wyżynają się późno i nieregularnie. Mogą mieć także kłopoty laryngologiczne - ubytki słuchu. Dziecko z zespołem Downa może mieć także kształt tułowia jest nieco lejkowaty, rączki mniejsze a paluszki krótsze. Na wewnętrznej stronie dłoni mają charakterystyczną linię zwaną „małpią bruzdą”. Ich skóra jest wrażliwa, mogą występować na niej różne plamki, włosy są miękkie, cienkie i rzadkie (Pueschel, 2009, s. 81- 86).

Rodzice są pełni niepokoju, boją się otrzymania informacji od lekarza stwierdzającej, że ich dziecko urodziło się z zespołem Downa. Informacja o wszelkiej niepełnosprawności dziecka często jest dla rodziców bardzo trudnym doświadczeniem. Szczególny ból dotyczy rodziców dzieci dotkniętych złożoną niepełnosprawnością, a taki charakter ma najczęściej zespół Downa. Rodzice przeżywają szok, rozpacz, czują się bezradni, niedowierzają. Obwiniają się o przyczyny niepełnosprawności dziecka. Zdarza się, że rodzice nie chcą takiego dziecka, niektóre matki nawet nie chcą w tej sytuacji nawet zobaczyć noworodka. Zazwyczaj rodzice potrzebują dużo czasu, by zaakceptować i prawdziwie pokochać niepełnosprawne dziecko (Rożnowska, 2007, s. 21- 23; por. też: Murphy, 2009, s. 69- 72).

Można wyróżnić kilka okresów w przeżyciach rodziców dzieci niepełnosprawnych, w tym rodziców dzieci dotkniętych zespołem Downa. Pierwszym etapem jest okres szoku, strachu i zaprzeczania. Rodzice łudzą się, że badania zostały źle przeprowadzone, że lekarze popełnili błąd, a powtórne badanie chromosomów udowodni ich pomyłkę. Gdy uświadomią sobie, że zespół Downa u ich dziecka jest niezaprzeczalnym faktem, często występuje u nich wstrząs emocjonalny, załamanie, rozpacz, żal z powodu zaistniałej sytuacji. W wielu przypadkach rodzice przeżywają ogromny lęk, u niektórych mogą wystąpić reakcje nerwicowe. Drugi okres często pogłębia zaistniały już kryzys emocjonalny. Wystąpić może poczucie klęski życiowej i osamotnienia. Małżonkowie mogą mieć wielkie trudności z podjęciem rozmowy na temat diagnozy dziecka. Ich style radzenia sobie ze stresem mogą być odmienne, co dodatkowo utrudniać może ich wzajemne relacje. Czują się skrzywdzeni przez los i mają poczucie winy z powodu zaistniałej sytuacji. Zadają pytania, dlaczego akurat im przydarzyło się to trudne doświadczenie? Inni szukają wyjaśnienia w postępowaniu swoim lub swoich bliskich. Wielu rodziców usiłuje dociec przyczyny niepełnosprawności dziecka. Zdarza się, że rodzice zaczynają obwiniać siebie, lub innych. Rodzice obawiają się, że mając niepełnosprawne dziecko, mogą stać się mniej wartościowymi ludźmi, że inni ludzie będą źle o nich myśleć i traktować ich w sposób poniżający. W takiej sytuacji rodzice różnie radzą sobie z uczuciami. Jedni zamykają się w sobie, za wszelką cenę broniąc swojej prywatności, by w ten sposób móc ukryć swoją – jak to określają - życiową porażkę. Inni wyrażają otwarcie swoje uczucia. Płaczą, by w ten sposób okazać jak bardzo są nieszczęśliwi. Kolejnym etapem jest okres pozornego

przystosowania, w którym często rodzice zaprzeczają niepełnosprawności swojego dziecka. Uważają, że wszystko jest w porządku, nie chcą widzieć problemu, z którym powinna zmierzyć się ich rodzina. Pojawia się u tych małżonków nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia dziecka. Niejednokrotnie oczekują na cud. Gdy rodzice nie doświadczają wyczekiwanego cudu, zaczynają korzystać z porad nie tylko różnych specjalistów, lekarzy, ale i znachorów oraz różnego typu „cudotwórców”, wierząc, że oni spełnią ich oczekiwania. Zdarza się, że rodzice oskarżają o chorobę dziecka lekarza, który postawił diagnozę, zarzucają mu brak kompetencji. W przypadku wielu rodziców mija wiele miesięcy, niekiedy nawet kilka lat, zanim zaakceptują swoje dziecko takim, jakim ono jest. Akceptacja sytuacji jest konieczna, gdyż tylko wtedy rodzice będą mogli pomóc swojemu dziecku, swojej rodzinie oraz samym sobie. Okres konstruktywnego zaakceptowania sytuacji pociąga za sobą nastawienie rodziców na realne rozwiązywanie problemu. Ważne staje się przede wszystkim to, jak pomóc dziecku z zespołem Downa i jak organizować dalsze życie rodziny (Rożnowska, 2007, s. 21-26; por. też: Zabłocki, 1984).

Jednym z podstawowych działań rodziców powinno być zdobycie rzetelnej wiedzy o tym, czym tak naprawdę jest zespół Downa. Muszą oni ustrzec się przed powszechnymi stereotypami i błędnymi przekonaniem, które często towarzyszą osobom dotkniętym tą niepełnosprawnością. Bardzo pomocni w tych trudnych chwilach mogą być inni rodzice dzieci z zespołem Downa. Zazwyczaj są oni otwarci, chętni do rozmów i konsultacji. Są oni także cennym źródłem wielu przydatnych informacji o codziennej opiece nad dziećmi i zmianach, jakie musieli wprowadzić w życie swojej rodziny. Takie kontakty, wzajemne wsparcie i zrozumienie są bardzo ważne, zwłaszcza dla tych małżonków, którzy dopiero uczą się akceptacji swojego dziecka. Istotne jest także to, by rodzice mieli wyobrażenie tego, co ich czeka w najbliższych miesiącach oraz gdzie mogą otrzymać wsparcie (Rożnowska, 2007, s. 21- 26).

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego nie może jednak istotnie zaburzać normalnego funkcjonowania rodziny, mimo, że dziecko z zespołem Downa, jak każde inne dziecko w rodzinie, wymaga indywidualnego traktowania. Dziecko to, jak każdy członek rodziny, musi mieć swoje miejsce w rodzinie, znać swoje prawa i obowiązki. Niepodważalnym prawem dziecka jest jego rozwój, który należy wspomagać i rozwijać. Obowiązkiem dziecka natomiast jest dawanie swym najbliższym tego, co potrafi, a więc: przywiązania, obdarowywania ich uśmiechem, dotykiem. Rodzice akceptując dziecko, powinni nauczyć się tak je obserwować, aby odczytywać jego potrzeby rozwojowe. Bardzo ważne jest jednak, aby rodzice dziecka z zespołem Downa, czy inną niepełnosprawnością, nie zapominali o potrzebach zdrowego potomstwa (Minczakiewicz, 1994, s. 27). By potrafili dzielić swój czas i miłość w taki sposób, by żadne z dzieci nie czuło się odepchnięte.

Dziecko z zespołem Downa, tak jak każde inne dziecko ma swoje potrzeby, które powinny być zaspokojone. Oprócz snu, karmienia potrzebuje ono spokoju i bezpieczeństwa, potrzebuje kontaktów społecznych, zwłaszcza z najbliższą rodziną - matką, ojcem i rodzeństwem. Tak jak każde inne dziecko pragnie być kochane, uznawane, akceptowane. Realizacja tych potrzeb warunkowana jest w dużej mierze nie

tylko stanem psychofizycznym dziecka, ale też atmosferą rodziny, jej sytuacją materialną, a przede wszystkim postawami rodziców wobec dzieci (tamże, s. 23).

W rodzinie dziecko rozwija się, nabywa pierwsze życiowe doświadczenia. Dziecko uczy się od swoich najbliższych kontaktów społecznych i emocjonalnych. Kochająca się rodzina, rozumiejąca problemy dziecka jest najlepszą szkołą dla kształtowania uczuć dziecka i więzi społecznych. Tak samo jest w przypadku dziecka z zespołem Downa. Jednak dzieci te są bardzo wrażliwe, potrzebują zatem szczególnej bliskości z matką i ojcem, potrzebują ich miłości. Dzieci z zespołem Downa wyczuwają atmosferę i stan emocjonalny osób, które są z nimi w kontakcie. Najczęściej też wyzwalają postawy miłości u opiekujących się nimi osób i potrafią tę miłość odwzajemnić. Już najmłodsze dzieci z zespołem Downa, potrafią różnicować stosunek otoczenia do nich. Dlatego też odrzucają osoby, które są sceptycznie do nich nastawione. Są bardzo wrażliwe na krzywdzenie kogoś w ich obecności. Skrzywdzonemu okazują współczucie i spieszą mu z pomocą. Niezwykle ważne dla nich jest zrozumienie i zaakceptowanie ich takimi, jakimi są. Często odczuwają wstyd manifestując to uczucie spuszczeniem głowy, schowaniem się czy zarumienieniem. Bywają także chwiejne emocjonalnie, miewają zmienne nastroje. Zauważyć u nich można upór, obrażanie się, dąsy, czasem trudno jest określić przyczynę takiego ich zachowania (tamże, s. 16-17).

Dzieci te, jak każde inne, potrzebują uznania ze strony rodziców, akceptacji, współdziałania w pokonywaniu trudności, które występują bardzo licznie na ich drodze rozwojowej. Bliskie, czułe kontakty z rodzicami: pocałunki, przytulania, pieszczoty, uśmiech, serdeczne spojrzenie tworzą podstawę porozumiewania się dziecka z otoczeniem. Ważne jest, by okazywać dziecku podziw dla jego starań, wysiłku choćby serdecznym uśmiechem. Niezwykle istotne jest, by dostrzegać jego każde osiągnięcie. Pochwała, podziw to najlepsze środki zachęcające do dalszej pracy i zdobywania nowych umiejętności, niekiedy osiąganym z ogromnym trudem (tamże, s. 22-23).

W rozwoju dziecka z zespołem Downa mogą występować duże rozbieżności. Postrzeganie wzrokowe i słuchowe może znacznie wyprzedzać funkcje ruchowe. Dlatego też sprawia im trudność opanowanie wszelkich czynności związanych z samoobsługą, zazwyczaj w tym zakresie dzieci te rozwijają się znacznie później. Najczęściej także rozwój mowy u tych dzieci jest opóźniony (Pueschel, 2009, s. 84).

Dzieci z zespołem Downa bardzo różnią się między sobą. Można wyróżnić charakterystyczne cechy tej niepełnosprawności, jak wspomniany wygląd zewnętrzny, często jednak występują inne problemy takie jak np. wrodzone wady serca, słabe napięcie mięśniowe, czy nadwaga. Dzieci z zespołem Downa szybko się męczą (tamże, s. 84).

Rodzice zazwyczaj uważają, że im wyraźniejsze są u dziecka cechy charakterystyczne dla zespołu Downa, tym gorszy jest jego stan i głębszy stopień upośledzenia umysłowego. Z badań natomiast wynika, że nie ma poważnych zależności między cechami fizycznymi dziecka z zespołem Downa a jego sprawnością umysłową (Minczakiewicz, 1994, s. 18).

Wśród potrzeb rozwojowych małego dziecka na uwagę zasługuje potrzeba aktywności i poznawania świata. Dzieci z zespołem Downa żywo interesują się otaczającym je światem. Jednak ogólny poziom rozwoju dzieci z zespołem Downa zależy w dużym stopniu od warunków ich życia i wychowania, od statusu ekonomicznego rodziny, w której przyszły na świat. Rozwój tych dzieci jest stopniowy, przebiega on znacznie wolniej (Rożnowska, 2007, s. 77). Proces uczenia się małego dziecka jest zupełnie inny jak u osoby dorosłej. Dziecko, także z niepełnosprawnością, samo dąży do zdobycia wiedzy, posiada wrodzone mechanizmy, jak naśladownictwo, czy ciekawość poznawczą, dzięki którym pragnie poznać wszystko, co je otacza. Mechanizmy te umożliwiają dziecku zdobycie nowych wiadomości oraz doskonalenie już zdobytych. W przypadku dzieci z zespołem Downa trudniej jest rodzicom zauważyć te dążenia rozwojowe. Należy zatem cierpliwie pokazywać i zachęcać dziecko do rozwijania ciekawości poznawczej. Wykonanie czynności, które rodzic chce nauczyć dziecko powinno budzić w nim radość i sprawiać mu przyjemność. Niepełnosprawność intelektualna ludzi z zespołem Downa nie ma nic wspólnego z „głupotą” rozumianą w potocznym sensie. Osoby te patrzą na świat bez przesądów, świetnie znają się na ludziach, rozumieją język symboli. Często są twórczy w zaskakujący sposób. Twórczość i pomysłowość dzieci z zespołem Downa przejawia się w swobodnej i pomysłowej zabawie. Osoby te nie żyją tylko konkretnymi, ale rozważają też problemy abstrakcyjne (Sobolewska, 2002, s. 161- 168). Zatem, możliwości intelektualne tych osób mogą być duże. Mają jednak trudności w myśleniu abstrakcyjnym. Natomiast nieprawdą jest, że dzieci z zespołem Downa, zawsze są niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębokim i znacznym. Badania wykazały, że u większości dzieci z zespołem Downa występuje intelektualna niepełnosprawność w stopniu lekkim lub umiarkowanym (Canning, Pueschel, 2009, s. 123-125). Oznacza to, że u wielu z tych dzieci można wydobyć duży potencjał, także intelektualny. Dzieci te, mogą się wiele nauczyć, jeśli tylko otoczenie w tym im pomoże.

Wielu rodziców nurtuje pytanie, jak długo może żyć ich dziecko dotknięte zespołem Downa. Średnia wieku osób z zespołem Downa znacznie wzrosła w porównaniu chociażby do okresu przedwojennego. Obecnie wiele osób dotkniętych tą chorobą dożywa nawet wieku podeszłego. Zwiększoną śmiertelność tych osób zaobserwowano jednak po ukończeniu 40 roku życia (Minczakiewicz, 1994, s. 21- 22).

Wielu rodziców posiadających dziecko z zespołem Downa opisuje dobroczynne skutki posiadania tego typu dziecka. Wielu rodziców tych dzieci czuje, że zyskali one nowe spojrzenie na sens życia i inną, znacznie głębszą hierarchię wartości. Bywa, że takie wydarzenie wzmacnia i jednoczy rodzinę (Sobolewska, 2002).

WYWIAD ANAMNESTYCZNY Z RODZICAMI DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA (Dawid lat 8)

Na początku chciałabym uzyskać informacje ogólne na temat Państwa.

Mam na imię Ewa - lat 51, wykształcenie zawodowe; mąż Marek - w tym samym wieku, z tym samym wykształceniem. Mamy czwórkę dzieci. Nasz stan zdrowia oceniam jako bardzo dobry. Natomiast stan zdrowotny dalszej rodziny mogę określić jako dobry, ponieważ moja mama (babcia Dawida) zmarła na raka. Wcześniej w rodzinie nie występował zespół Downa - przynajmniej nie jest to nigdzie udokumentowane. Poziom materialny i warunki mieszkaniowe oceniam jako średnie.

Jaki przebieg miała ciąża i poród? (która to była z kolei, czy w trakcie występowały jakieś choroby).

Byłam pięć razy w ciąży, cztery razy odbył się poród. Dawid jest czwartym dzieckiem z kolei. W czasie ciąży z Dawidem występowała cukrzyca ciążowa i anemia. Urodziłam w 35 tygodniu ciąży poprzez cesarskie cięcie, ze względu na wykrytą u Dawida chorobę serca poród był wywoływany. Dziecko otrzymało 10 punktów w skali Apgar. Występowała u niego żółtaczka, wylewy w głowie, wada serca - operacja odbyła się we wrześniu 2004 roku, gdy Dawid miał 1 rok i 2 miesiące. Dziecko miało problemy z tarczycą - leczona farmakologicznie w 2005r.

Kiedy dziecko zaczęło mówić, chodzić, samodzielnie zgłaszać potrzeby?

Mając 4 miesiące Dawid zaczął siedzieć, pierwsze słowo wymówił jak miał 7 miesięcy (gaworzenie, sylabizowanie). Dziecko nie raczkowało, w październiku 2005r. zaczął chodzić. Około 2 roku życia zaczął zgłaszać potrzeby fizjologiczne. Długo był na diecie mlecznej, ponieważ jest alergikiem. Nie miał problemów z wypróżnianiem.

Czy dziecko chorowało w okresie od roku do 3 lat?

Dwa razy miał wykonywany zabieg drenażu obu uszu (pierwszy raz w 2005, drugi w 2009) - bardziej zagrożone było prawe ucho. Dziecko posiada wadę wzroku - dziecięcy astygmatyzm. Mając 2,5 roku Dawid zaczął nosić okulary. Do 3 roku życia dziecko parę razy było w szpitalu, powodem były infekcje związane ze słabą odpornością immunologiczną.

Czy robiła Pani badania prenatalne?

Tak, będąc w ciąży robiłam badania prenatalne. Miałam 2-krotnie robione badania cytologiczne. Tak, już podczas pierwszego badania lekarz poinformował mnie, że dziecko urodzi się niepełnosprawne. Pierwsze badanie wskazało na podwyższone ryzyko urodzenia dziecka z aberracją chromosomową. W diagnozie lekarskiej pojawiło się także sformułowanie - płód dotknięty trisomią chromosomu 21. Lekarz zalecił badanie echokardiograficzne oraz ultrasonograficzne. Odbyły się one w 22 tygodniu ciąży. Będąc w 20 tygodniu ciąży dopiero się dowiedziałam o swoim stanie. Drugie badanie to analiza chromosomów barwionych techniką GTG przy rozdzielczości 400 prążków, która wykazała nieprawidłowy kariotyp męski. We wszystkich badanych komórkach stwierdzono dodatkowy chromosom 21 pary, co odpowiada rozpoznaniu

zespołu Downa. Bardziej dbałam o siebie ze względu na wiek. Dawida urodziłam mając 42 lata.

W jaki sposób lekarz przekazał Pani informację o tym, że urodzi się chore dziecko? Czy wyjaśnił Pani na czym ta choroba polega?

Miałam bardzo duże szczęście. Lekarz był bardzo sympatyczny, dobrze mnie potraktował. Poinformował mnie, że jest to ciąża zagrożona, że można ją usunąć, ale zachęcał mnie do podtrzymania. Mówił, że jeżeli nie chcę wychowywać tego dziecka to za granicą są ludzie, którzy mogą się nim zaopiekować, najważniejsze bym je urodziła. Podkreślał wielokrotnie, że bym dziecko urodziła. Udzielił mi informacji o chorobie, jak będzie dziecko dalej funkcjonowało. Mówił także, że może ono właściwie funkcjonować w społeczeństwie. Zostałam objęta opieką znajomej lekarza w szpitalu na ul. Karowej. Miałam zrobione wszystkie badania, miesiąc przed porodem leżałam. Jeszcze przez 2 tygodnie po porodzie mogłam zostać w szpitalu. Później szpital skierował mnie do Ośrodka Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Jaka była reakcja Pani, męża i pozostałych członków rodziny?

Hm... reakcja rodziny... to były słowa dzieci - „Mamo to przecież człowiek”. Mąż powiedział: „Trójkę wychowaliśmy, wychowamy i czwarte”. Miałam ogromne wsparcie w rodzeństwie Dawida, dziadkach. Były same pozytywne reakcje. Dorosłe dzieci zadeklarowały pomoc, do dzisiaj mogę na nich polegać. Mąż w miarę możliwości także pomagał. Wsparcie otrzymywałam z każdej strony.

Czy znając diagnozę myślała Pani o aborcji?

Nie, absolutnie. Nie brałam takiej możliwości pod uwagę, ponieważ jestem osobą wierzącą.

Po tej diagnozie co stanowiło dla Pani największą trudność? Czy miała Pani problem z akceptacją dziecka?

Największą trudnością dla mnie było co powiedzą ludzie. Na początku sąsiedzi myśleli, że to dziecko mojej córki bo u mnie nie było zbyt wyraźnie widać, że jestem w ciąży. Nie miałam problemu z akceptacją dziecka, ponieważ w rodzinie były już przypadki późnych ciąż.

Czy uzyskała Pani wsparcie ze strony specjalistów i rodziny, czy musiała Pani sama poradzić sobie z chorobą dziecka? Czy w małżeństwie pojawił się kryzys lub zagrożenie, że mąż Panią zostawi?

Tak jak już wcześniej mówiłam wsparcie otrzymywałam z każdej strony- od rodziny, lekarzy. Nie miałam poczucia nawet przez chwilę, że jestem sama, że muszę liczyć tylko na siebie. Nie, nie odczułam zmiany w zachowaniu męża, ani razu nie powiedział, że ma dosyć, że chce odejść. Naprawdę uważam, że miałam wielkie szczęście.

Czy informacja o chorobie dziecka zmieniła w jakikolwiek sposób funkcjonowanie i hierarchię wartości rodziny?

Informacja o chorobie nie zmieniła funkcjonowania rodziny. Szybko też nastąpiła reorganizacja. Nie było problemu z organizacją życia rodziny. Spowodowała może tylko to, że staliśmy się bardziej wrażliwi, otwarci.

Jak wspomina Pani tamten okres, to jakie uczucia przychodzą do głowy? Co Pani wtedy czuła, myślała?

Na początku przeżyłam szok i rozpacz, przez 3 dni płakałam. Miałam pretensję do męża, do świata, że w tym wieku będę jeszcze matką. Miałam już wnuki a tu taka informacja. Od razu jednak wiedziałam, że będę je kochała. Dostałam później adresy od rodziców, którzy od samego początku zaczęli pracę ze swoim dzieckiem i ta świadomość, że im się udało motywowała mnie i nie pozwoliła się załamać.

Czy na obecnym etapie życia myśli Pani, odczuwa tak samo?

Kocham Dawida, akceptuję go takim jak jaki jest, dzięki niemu moje życie stało się pełne. Tak, dziś wiem, że bez niego byłoby inaczej, pusto..

Czy Pan chciałby także podzielić się swoimi przeżyciami, przemyśleniami na temat choroby swojego dziecka?

Tak, oczywiście. Mogę coś powiedzieć. Moja reakcja- hm... zaskoczenie, myśl-trafiło się, więc wychowam. Wiadomość o chorobie syna nie była źródłem nieporozumień, pretensji do żony, świata. Zaakceptowałam Dawida bo jak można go nie kochać? Najbardziej się obawiałem reakcji innych, ale to ze względu na żonę, bo ona jest wrażliwa i bardziej przeżywała okres ciąży i czas po porodzie. Czego najbardziej chciałem to to, by Dawid był jak najbardziej samodzielny. Dużo pracowałem i nadal pracuję. Wiadomo, chciałem być więcej w domu, angażować się w życie rodziny. Jednak moja praca wyjazdowa na to nie pozwalała. Wiedziałem jednak, że żona nie zostaje same, że dzieci dużo jej pomagają. To dodawało mi otuchy. Jak byłem w domu to starałem się żonę wspierać i jej pomagać. Nigdy nie myślałem o odejściu. Do Dawida mam takie same podejście jak miałem do pozostałych dzieci- tak samo jest nagradzany i karany. To tyle, co chciałem powiedzieć.

Czy dziecko posiada wyraźne objawy występującego zespołu Downa?

Lekarze twierdzą, że nie jest pełnoobjawowy. Ma zmarszczkę nakrętną przy oczach, uszy znajdują się niżej, posiada pełne uzębienie, wszystkie linie papilarne, nie ma przyrośniętego języka.

Czy od początku miało zapewnioną specjalistyczną opiekę?

Tak, od początku Dawid znajdował się pod opieką specjalistów- logopedy, psychologa, pedagoga i terapeuty integracji sensorycznej. W Centrum Pomocy Rodzinie i Dziecku uczęszcza na zajęcia z logopedą. Chodzi do przedszkola. W domu także wykonuję z nim ćwiczenia logopedyczne, wcześniej ruchowe. Zazwyczaj jest to przed 19 i trwa pół godziny. Chętnie ćwiczy. Dawid uczestniczy w zajęciach 4 razy w tygodniu. Jeżdżę z nim na zajęcia i odbieram, ponieważ męża często nie ma, więc obowiązek ten spada na mnie.

Jakim Dawid jest dzieckiem pod względem rozwoju intelektualnego, społecznego, emocjonalnego?

Mama: Dawid jest pogodnym, wesołym chłopcem. Nie boi się ludzi, jest komunikatywny, chętnie podchodzi, wita się. Lubi bawić się z dziećmi, najbardziej autami. Ogląda wszystkie bajki, jest ciekawy świata. Jest aktywny- jeździ na rowerze, uwielbia zabawę w piasku. Potrafi włączyć się w zabawę - zależy to od jego nastroju.

Sam czasem też wymyśla jakieś zabawy. Jest uparty i stanowczy. Pomimo zespołu Downa jest normalnym dzieckiem.

Tata: Kochane dziecko, potrzebuje non stop uwagi. Energiczny, uparty i ciekawy wszędzie go pełno. Lubi przebywać z ludźmi. Lubię się z nim bawić- przeważnie samochodami. Gdy jestem w domu to chodzimy na spacer, place zabaw, na rower, oglądamy razem książki.

Jaki jest stosunek rodzeństwa do niego?

Rodzeństwo uwielbia Dawida a on ich. Szczególnie lubi spędzać czas z siostrą Anią, ma ją jedną. Od samego początku bardzo mi pomagali, wozili do lekarza, załatwiali różne sprawy urzędowe, zajmowali się Dawidem, gdy chciałam odpocząć. Nie traktują go wyjątkowo, raczej tak samo jak wszystkich.

Jak zachowuje się wśród innych dzieci? Czy inaczej w stosunku do dorosłych?

Dawid w stosunku do dzieci i dorosłych zachowuje się tak samo- jest otwarty, chętnie poznaje nowe osoby, sam pierwszy podchodzi i podaje rękę. Nie boi się ludzi, może dlatego, że od samego początku wychodziliśmy z nim do innych, nie izolowaliśmy się. Woli jednak bawić się z dziećmi.

Czy spotkali się Państwo kiedykolwiek z niemiłymi uwagami, komentarzami na temat dziecka?

Mama: Nie, nie spotkałam się z negatywnymi opiniami. Była jedna sytuacja przykra któryś z lekarzy nie chciał podjąć się leczenia, bo wolał leczyć mniej chore dziecko. Czasem ludzie pytają co mu jest, dziwili się jedynie, że jeszcze nie mówi. Poruszam się komunikacją miejską dość często i nikt nie zwracał mi uwagi, nie zostałam wyproszona z żadnego placu zabaw. Także przez dzieci, rodziców i personel w przedszkolu Dawid został mile przyjęty.

Tata: Ja również nie spotkałem się z przykrymi uwagami, komentarzami. Mówiono mi, że nie ja jedyny mam chore dziecko w rodzinie.

Mama: Reakcja ludzi wynika z niewiedzy. Brak jest wśród ludzi otwartości na naukę. Internet nie jest dobrym źródłem informacji. Lepsza jest rozmowa z rodzicami mającymi podobną sytuację.

Czy mieliby Państwo jakieś uwagi, słowa skierowane do rodziców dzieci chorych na zespół Downa? Czy moglibyście im Państwo udzielić jakiś wskazówek?

Tata: Zachęcałbym, żeby rodzice bardziej angażowali się w wychowanie dziecka, organizowali mu zajęcia w domu i poza nim. Jedynie rodzice są winni zaniedbaniu dziecka, wiele spraw można bowiem wypracować.

Mama: Tak, ale również rozmawiać z innymi rodzicami, poszukiwać różnych form pomocy. Być aktywnymi, poszerzać swoją wiedzę i dzielić się z nią innymi.

A czego mogłabym Państwu życzyć?

Mama: Byśmy jak najdłużej mogli zajmować się Dawidem. By był jak najbardziej samodzielny, by miał jakieś prawa- by nie był traktowany jak podczłowiek. Aby zmieniło się podejście ludzi do tej choroby, rząd znalazł fundusze na finansowanie zajęć dla dzieci z zespołem Downa.

Tata: Zgadzam się z żoną całkowicie.

OPINIA PSYCHOLOGICZNA DOTYCZĄCA DAWIDA PSYCHOLOGA Z PRZEDSZKOLA, DO KTÓREGO UCZĘSZCZA

Opinia psychologiczna dostarczyła następujących informacji odnośnie do dziecka: rozpoznanie: Zespół Downa. Wada wzroku. Wyniki badań psychologicznych: Funkcjonowanie na pograniczu upośledzenia umysłowego w stopniu lekkim i umiarkowanym. Chłopiec jest samodzielny w zakresie podstawowych czynności motorycznych. Obserwuje się obniżony poziom koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz sprawności manualnej. Jest w dobrej kontakcie, zainteresowany otoczeniem. Przejawia bardziej złożone i adekwatne do sytuacji reakcje emocjonalne. Dobrze współpracuje w zadaniach o charakterze dyrektywnym. Dziecko komunikuje się w sposób gestowo-werbalny. Wypowiada coraz więcej słów i onomatopei. Często określa przedmiot przy pomocy pierwszej sylaby, wielokrotnie powtarza tylko melodykę słowa. W zakresie mowy biernej rozumie i wykonuje dwustopniowe polecenia. Chłopiec dobiera obrazki w pary, także w oparciu o kategorie nadrzędne, rozpoznaje przedmioty na obrazkach według definicji użytkowej. Ma wykształcony schemat ciała, pojęcie wielkości i długości. Wyłącza niepasujący element ze zbioru. Wie, na czym polega czynność liczenia, ma wykształcone pojęcie liczby w zakresie dwóch. Ma obniżony zakres pamięci krótkoterminowej. Powtarza dwie cyfry. Układa układankę z prostymi kształtami, także odwróconą. Z klocków odwzorowuje most. Rysunek człowieka jest na początkowym etapie głowonoga. Chwył kredki nieprawidłowy. Dziecko jest samodzielne w samoobsłudze- sam myje ręce, buzię, korzysta z toalety, myje zęby. Wiele czynności wykonuje w bardzo wolnym tempie, wymaga motywowania do kontynuowania tych czynności. Jest dzieckiem pogodnym, uśmiechniętym, cichym. Chłopiec nawiązuje kontakty z dorosłymi i dziećmi. Zna zasady i normy obowiązujące w grupie i stara się ich przestrzegać. Nie stwarza sytuacji konfliktowych. Dawid jest lubiany przez inne dzieci. Ma dobrą pamięć do położenia przedmiotów. Bardzo lubi zajęcia plastyczne. Poziom przyswajania wiadomości poznawczych dziecka jest w dużej mierze ograniczony przez męczliwość dziecka i krótką koncentrację uwagi. Chętnie uczestniczy w zajęciach indywidualnych. Tempo pracy jest wolne. Dawid nie zawsze chętnie uczestniczy w zajęciach ruchowych- potrzebuje ciągłego motywowania do wykonywania ćwiczeń. Obserwuje się opóźnienie w rozwoju psychoruchowym.

Bibliografia

- Cunningham C. (1992), Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców, tł. M. Pawlak- Rogala, Warszawa.
- Minczakiewicz E. M. (2001), Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców, Kraków.
- Pisula E. (2007), Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa.
- Pueschel S. M. (2009), Ku lepszej przyszłości. Zespół Downa. Przewodnik dla rodziców i opiekunów, tł. A. Dembińska, Zakrzewo.
- Rożnowska K (2007)., Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość, Warszawa.

- Sobolewska A. (2002), Cęła. Odpowiedź na zespół Downa, Warszawa.
- Zabłocki, K.J. (1983). Proces uspołeczniania osób upośledzonych umysłowo zatrudnionych w zakładach pracy chronionej. Biuletyn Informacyjny TWN.
- Zabłocki, K.J. (1984). Rola rodziny w uspołecznianiu dziecka upośledzonego umysłowo. W: A. Hulek (red.), Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej. Warszawa: PWN.
- Zabłocki, K.J. (2003). Upośledzenie umysłowe - wybrane zagadnienia edukacji i terapii. Płock: Wydawnictwo Novum.
- Zasępa E. (2003), Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa, Warszawa.