



**Anna Sobolewska**  
**Cela**  
**(odpowiedź na zespół Downa)**  
**Wydawnictwo WAB**  
**Warszawa, 2002**

Zespół Downa, inaczej trisomia 21 chromosomu, nie jest właściwie chorobą, lecz aberracją genetyczną, gdyż przyczyną trisomii jest nieprawidłowy program genetyczny komórek rozrodczych matki (rzadziej ojca). W wyniku tego nowo powstałe komórki mają jeden nadprogramowy chromosom – czyli 47 zamiast 46 chromosomów.

Dziecko dotknięte zespołem Downa wykazuje wiele charakterystycznych cech, w większości zauważalnych zaraz po urodzeniu, z których na czoło wybijają się: okrągła mała główka i mała twarz, mały płaski nosek, skośne i wąskie szpary oczne oraz fałdy w kąciach oczu.

Mimo tego, że zespół został opisany dawno, bo już w roku 1866 przez angielskiego lekarza, Johna Langdona Downa, to do chwili obecnej na ten temat panuje wiele nieporozumień i błędnych poglądów. Zespół Downa nie jest chorobą czy uszkodzeniem mózgu, jak np. porażenie mózgowe, lecz określoną postacią inwalidztwa.

Tak, więc Zespołu Downa nie można „wyleczyć” w potocznym znaczeniu tego słowa, ale można w znacznym stopniu złagodzić jego skutki drogą właściwej opieki oraz „terapią” zabawą i nauką.

Jest to stwierdzenie bardzo ważne, gdyż do tej pory nie udowodniono pożytku środków farmakologicznych, w tym terapii hor-

monalnej. Równie nieskuteczne (a nierzadko wręcz destrukcyjne) okazały się terapie prowadzone metodami przeznaczonymi dla dzieci z porażeniem mózgowym czy autyzmem. Oczywiście, całkowicie nieskuteczne są różnorodne „patentowane” sposoby wyleczeń, będące jakże często zamaskowanymi sposobami zwykłej szarlatanerii, która tak niebywale rozpleniła się w dzisiejszych czasach (szczególnie w dziedzinie chorób narządu ruchu – bóle krzyża, bóle szyi, głowy i barków, czy w leczeniu raka).

Postęp wiedzy spowodował, że prognozy dla dziecka z trisomią są dzisiaj znacznie pozytywniejsze niż zaledwie kilkanaście lat temu. Dzięki temu nowe pokolenia „Downów” mogą żyć zupełnie inaczej niż dawniej. Dodać należy, że dziecko z Downem często bywa osobowością nieprzeciętną. „Downy” to dzieci radosne, uczuciowe, otwarte, śmiałe i z wielkim poczuciem humoru.

Najcięższe dla matki i najbliższego otoczenia są pierwsze dni po urodzeniu dziecka. O ile narodziny i pielęgnowanie małego dziecka wprowadzają pewnego rodzaju nieustanne i radosne świętowanie, to narodzinom dziecka upośledzonego towarzyszy smutek i rezygnacja, gdyż przejście od dziecka wymarzonego do dziecka rzeczywistego jest zawsze bolesne. Chodzi o to, by okres ten nie przedłużył się na całe

życie. Okres „żałoby” musi jak najszybciej ustąpić radosnej krzątaninie wychowawczej. To dopiero dzięki temu dochodzi do ekscytującego codziennego oczekiwania na nawet niewielkie postępy, które budzi entuzjazm i dumę rodziców, rodzeństwa i najbliższego otoczenia. Tak, więc rodzicom dziecka upośledzonego potrzebna jest w pierwszym rzędzie autoterapia, której końcem ma być akceptacja zespołu Downa, czyli postępowanie tak, jakby go nie było. Chodzi o wytworzenie w sobie przeświadczenia, że jeśli choroba serca, czy nerek nie musi powodować odrzucenia dziecka, to, czemu zespół Downa miałby być źródłem wiecznego smutku i poczucia nieszczęścia.

U podłoża współczesnego postępowania z dziećmi dotkniętymi zespołem Downa stały się odkrycia psychologii drugiej połowy XX wieku, że pierwsze lata życia dziecka są okresem wielkich możliwości oraz intensywnego rozwoju. „Wczesna interwencja” terapeutyczna oznacza współpracę rodziców i świata medycyny oraz nauk pokrewnych w osiągnięciu przez dziecko pełni jego możliwości tak fizycznych, jak i umysłowych..

Należy doprowadzić do takiego stanu, w którym codzienne postępowanie przestaje w pewnym momencie kojarzyć się z „zabiegami terapeutycznymi”, po prostu oznacza normalne życie w rodzinie, w którym dziecko uczestniczy we wszystkich czynnościach dnia codziennego. Naturalnie, po pewnym czasie niepotrzebne staje się zajmowanie dzieckiem godzinami, na czoło wysuwa się reżyserowanie jego samodzielnych zabaw i poczynań.

Wszystko wskazuje na to, że poziom inteligencji może być zmieniany, niezależnie od przyczyny defektu, jego rozległości a nawet wieku danej osoby. Dzieci mają zdolności, które przekraczają nasze oczekiwania, jednakże zdobywanie wiedzy i umiejętności przez dziecko upośledzone

nie jest procesem spontanicznym. Dzieci zawsze potrzebują mądrego i kochającego przewodnika realizującego zasadę „nie śpiesz się, najpierw pomyśl”, aby wobec braku możliwości myślenia abstrakcyjnego ograniczyć niepożądane działania impulsywne, nieprzemyślane i prowadzące do błędów.

Naczelnym celem opieki nad dzieckiem upośledzonym jest jego resocjalizacja, czy możliwie najpełniejsza adaptacja do wymagań życia w społeczeństwie. Tak, więc np. w okresie szkoły podstawą integracji ma być nie łaskawe traktowanie, nierezadko n marginesie klasy, ani też upozorowana sielanka pod hasłem „wszyscy się kochamy”. To nie dzieci niepełnosprawne mają doganiać inne dzieci, aby się z nimi równać, ale dzieci zdrowe integrować się z niepełnosprawnymi pod hasłem akceptacji „innych” jako „swoich”.

Niezależnie od wszystkich trudności, ograniczeń i rozczarowań należy uczynić wszystko, aby dzieci z Downem oraz ich rodziny żyły w poczuciu codziennego osiągnięcia możliwych sukcesów. Należy uczynić też wszystko, aby dziecko z zespołem Downa nie stało się czynnikiem rozbicia i rozpadu rodziny – ale w żadnym przypadku nie może to stać się sposobem oddania dziecka „do sióstr”.

Wbrew temu, że dzieci dotknięte zespołem Downa mają niższy potencjał intelektualny, to jednak prawdą jest także, że zdecydowana większość jest upośledzona w stopniu lekkim, a poza tym nie zatrzymują się one w rozwoju. Dlatego są one pełne ciekawości świata, humoru i chęci do twórczej zabawy i nauki. Rozwijają się one „z natury”. Rozwój ich, jakkolwiek powolny jest stały i zawsze mogą zdobywać nowe umiejętności nawet jako ludzie dorośli. Oczywiście, rozwój swój nie zawdzięczają drakońskim ćwiczeniom, środkiem farmakologicznym czy szarlatańskim praktykom, ale stymulującemu je otoczeniu kochającej

rodziny i oddanych dzieciom nauczycieli i terapeutów. W dobrych warunkach inteligencję dziecka można podwyższyć – nawet do granicy normy, albo obniżyć przez zaniedbanie czy bezkrytyczne ufanie różnorodnym cudownym terapiom. Najlepszą terapią jest stymulowanie ciekawości i aktywności przez odpowiednio ukierunkowaną wspólną zabawę od pierwszych miesięcy życia.

Jakże przekonująca wymowę ma list chłopca z Downem, który w opinii jednego z lekarzy miał się do niczego nie nadawać „gdyż dzieci z Downem są niewyleczalne”. Po kilkunastu latach chłopiec oświadczył matce, że do lekarza napisze list: „Powie mu, że umiem grać na skrzypcach, że mam świetne relacje z ludźmi, że maluję olejne obrazy. Że umiem grać na pianinie, umiem też śpiewać, uczestniczę w zawodach spor-

towych, w teatralnym kółku, mam wielu przyjaciół i prowadzę ciekawe życie”.

Książka Anny Sobolewskiej opowiada o fascynującym życiu z dzieckiem upośledzonym od chwili narodzin. Autorka zwierza się ze swych przeżyć i doświadczeń obejmujących życie codzienne, przedszkole integracyjne, oraz początki szkoły podstawowej. Na kartach tej mądrej książki ukazuje nam, jakim mimo trudnych początków twórcze, ciekawe a nawet radosne może być życie z dzieckiem upośledzonym.

Ta mądra i głęboko ludzka książka powinna dotrzeć do wszystkich. Uczy ona jak kochać każde dziecko bez względu na jego stan zdrowia czy ułomności i jak zmieniać świat, by stał się przyjazny dla każdego człowieka bez względu na jego stan sprawności fizycznej i umysłowej.

*Artur Dział*