

Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa. Moje dziecko kocha życie

Osoby z zespołem Downa nie ukryją swojej choroby. Jeden - trzeci - dodatkowy chromosom w 21 parze powoduje, że różnią się wyglądem od „zwykłych” ludzi i już ten fakt powoduje ich stygmatyzację. Ale problemów zdrowotnych, z jakimi borykają się jest dużo więcej. Jednak zespół Downa nie musi oznaczać wykluczenia z życia. 21 marca obchodzony jest – w tym roku po raz pierwszy pod auspicjami ONZ – Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa.

W Polsce sytuacja dzieci z tym schorzeniem jest dziś dużo lepsza niż jeszcze kilkanaście lat temu, ale daleko nam jeszcze do takich krajów, jak choćby Stany Zjednoczone, gdzie zarówno wsparcie medyczne, rehabilitacyjne i możliwości włączenia osób z zespołem Downa w normalne życie są daleko większe niż w naszym kraju. Dobre przykłady zatem istnieją, trzeba tylko z nich korzystać.

Barierą nie są tu pieniądze, a właściwie ich niedostatek, w każdym razie nie tylko w ograniczonych środkach finansowych leży problem jakości życia osób dotkniętych tym syndromem. Ze strony państwa potrzeba nowoczesnego spojrzenia na opiekę nad osobami z zespołem Downa – wypracowania mechanizmów jak najpełniejszego i najwcześniejszego poddawania ich specjalistycznej rehabilitacji, potem dostępu do szkół, a także stworzenia programu maksymalnych udogodnień i zachęt dla pracodawców, by zatrudniali osoby z ZD, tak jak się to dzieje już w wielu krajach Zachodu. W Polsce nie jest z tym dobrze.

Mój syn, Maks...

- Po urodzeniu Maksa nie zaproponowano mi prawie żadnej pomocy ani rehabilitacji, zresztą twierdzono na początku, że to może „taka uroda dziecka”. Jedyną pomoc, jaką otrzymałam, to numer do poradni genetycznej w Rzeszowie. Diagnozę postawiono dopiero po 3 miesiącach. Pierwsze pytanie pani doktor było: on jeszcze żyje? Dopiero wtedy, po diagnozie, sami zaczęliśmy czytać o tej chorobie i ćwiczyć – opowiada o polskich realiach Beata, mama Maksa. - Maks jest kochanym dzieckiem, mimo że bywa wyjątkowo uparty, co cechuje dzieci chore na ZD, ale staram się mu tłumaczyć i potrafi ustąpić. Maks boi się nowych rzeczy, boi się wejść na dużą salę, ma lęk wysokości – lęk ten można było zniwelować odpowiednimi ćwiczeniami, ale za późno się dowiedziałam. Ma za to bardzo dobrą pamięć, świetnie radzi sobie na komputerze, większy problem ma z manualnymi rzeczami. Ale nauka bardzo mu pomaga w rozwoju. Jest obecnie uczniem 1 klasy gimnazjum, chodzi do powszechnej szkoły. Sugerowano mi szkołę specjalną, ale się nie zgodziłam. – opowiada dalej Beata.

- Przysnąję, że moje życie po urodzeniu Maksa uległo zmianie - nie pracuję, bo muszę odprowadzać go do szkoły i przyprowadzać. Dostaję co prawda niewysoki zasiłek, ale nie mogę do niego dorobić, pracując choćby z 3 godz. dziennie, bo wtedy zostałby mi odebrany. A gdyby mojemu mężowi lub mnie coś się stało, to inny członek rodziny już nie ma prawa do pobierania tego zasiłku. Dlatego jak patrzę na Maksa, coraz bardziej się martwię o jego przyszłość – dodaje mama Maksa. - Po skończeniu gimnazjum jego nauka chyba się zakończy, bo najbliższa szkoła ponadpodstawowa jest 50 km ode mnie i jest ograniczony dostęp do niej (dowiedziałam się, że jest tylko 10 miejsc i można się zapisać za 3, 4 lata...). Ten brak dostępu do nauki spowoduje, że Maks będzie bardziej izolowany od rówieśników – wyjaśnia Beata.

- O czym marzę? O tym, żeby dzieci z lekkim upośledzeniem chodziły do normalnych szkół, żeby nie były izolowane, bo wtedy byłaby większa świadomość takiej choroby, jak ZD i przede wszystkim ich rówieśnicy oswoiliby się z podobnymi dziećmi jak Maks i nie śmiały się z ich „inności”. Dzięki temu również nam, rodzicom byłoby lżej. Może nie musielibyśmy tak często tłumaczyć się z zachowania naszych dzieci. Wiem, że być może ludzie przeczytają ten tekst i zapomną, ale może nie wszyscy, może ktoś spojrzy na nas nieco inaczej – kończy swoją opowieść Beata i widać, że ma nadzieję na zmianę społecznego podejścia do dzieci dotkniętych syndromem Downa.

Jak dużo dobrego może przynieść nauka w szkole, a potem praca i poczucie choć częściowej niezależności wiedzą rodzice i bliscy osób z ZD (zresztą jak i innych niepełnosprawnych), którzy codziennie opiekują się nimi i wspierają.

Moja córka, Olivia...

- Moja córka Olivia ma siedem i pół roku, z zapisaniem do przedszkola nie było żadnych problemów, bardzo wysoko oceniam pracę pań opiekujących się dziećmi - zarówno dydaktyczną, jaki uspołecznianie i tolerancję – opowiada Anna, matka Olivii. – Również rodzice i dzieci zdają się ją akceptować. Przede wszystkim traktowana jest jak normalne dziecko i również stawiane są jej wymagania (na pewno jest też trochę „maskotką” przedszkolną, nawet z paniami kucharkami jest na „ty” – dodaje z uśmiechem Anna.

- Olivia w tym roku idzie z młodszym bratem do naszej podstawówki. Jestem po rozmowach z dyrekcją (przemiły człowiek Pan Dyrektor), mają co prawda obawy co do akceptacji Olivii ze strony innych dzieci, ale nie mogą kwestionować mojego wyboru, bo według przepisów, to rodzice decydują o tym, gdzie dziecko pójdzie do szkoły. Wiem, że Olivia będzie prawdopodobnie w którymś momencie kontynuować

naukę w szkole specjalnej (może po trzeciej klasie) i nie będzie to dla nas tragedia. Chcielibyśmy dać jej po prostu szansę, bo jeśli poszłaby od razu do szkoły specjalnej, nie byłoby już odwrotu – opowiada dalej mama Olivii.

- Jeśli chodzi o postrzeganie dziecka ZD, to przez te wszystkie lata wiedza, oczekiwania i nadzieje zmieniły się. Gdy urodziłam Oliwię, mieszkłam w USA, więc miała terapię już od 8 tygodnia życia i trwało to trzy lata. Rozwijała się dobrze, a nawet lepiej niż przeciętne dzieci z Downem, więc liczyłam, że będzie radzić sobie w szkole tak, jak – powiedzmy – słabi uczniowie. Dzisiaj wiem, że nie przeskoczmy pewnych rzeczy, mimo zajęć w szkole specjalnej (co tydzień), zajęć rewalidacyjnych w przedszkolu i dwóch godzin korepetycji prywatnych. Ona idzie swoim tokiem, jest uparta i kiedy nie ma ochoty, to nawet gdybym stanęła na rękach, nic nie pomoże – tłumaczy Anna.

- Na co dzień traktujemy Oliwię tak, jakby była zdrowym dzieckiem, po prostu nie zauważa się tej dodatkowej pary chromosomów. Dopiero np. akademie przedszkolne uświadamiają mi, że nigdy nie będzie taka, jak zdrowe dziewczynki. I widząc ją tańczącą, wzruszam się, bo tak sobie dobrze radzi, ale też jest ten okropny smutek i niemoc... Nasze życie nie zmieniło się jakoś za specjalnie, jedynie przewartościowało. Mamy całkiem inne priorytety – podkreśla mama Olivii. - A marzenia na przyszłość? Żeby państwo dało mojej córce możliwość kształcenia, a nie odsuwało problemu, bo przecież: „nic z niej nie będzie”. Chciałabym także, żeby była pełnowartościową obywatelką naszego kraju, która będzie mogła pracować, chociaż na pół etatu, tak jak to jest np. w USA. Mam nadzieję, że z tego właśnie powodu nie będziemy musieli kiedyś wracać do Stanów. I chcę po prostu, żeby była szczęśliwa, bo niestety, już dziś widzi swoją „inność”. Wszyscy dobrze wiemy, że chociaż mieszkańcy Leska są mili i tolerancyjni, i dziś wszyscy ją akceptują, to wraz z wiekiem przestanie być dla rówieśników partnerką do zabawy. No i jeszcze martwię się o jej brata, który już teraz czuje się bardzo odpowiedzialny za siostrę i np. uczy się czytać, no bo „kto mojej siostrze w szkole będzie pomagał?”. A przecież chcemy, by Olivia czerpała z życia jak najwięcej, by była szczęśliwa. No i tyle, takie zwykłe rodzicielskie marzenia – Anna nie kryje wzruszenia.

Szczęście jest prawem każdego –

Bo jednym z poważniejszych nieporozumień, które może rzutować na wybory życiowe przyszłych rodziców, jest błędne przekonanie, że dziecko z zespołem Downa jest zawsze dzieckiem nieszczęśliwym. A to nieprawda. To, czy będzie miało poczucie szczęścia i znajdzie swoje miejsce w życiu zależy w dużej mierze od samych rodziców. Od ich nastawienia do sytuacji i jej akceptacji.

Trzeba również zrozumieć, że osoby z zespołem Downa, tak jak wszyscy inni, mają swoje potrzeby i marzenia. Odbiegają one z pewnością od potrzeb i marzeń osób nieobarczonych tą dysfunkcją, jednakże, jeśli nauczymy się je dostrzegać i spełniać, to „inne” dziecko będzie w pełni szczęśliwe. Innym mitem, który dotyczy wychowania dziecka z zespołem Downa jest to, że dziecko to negatywnie wpływa na życie rodziny, uniemożliwiając jej „normalne” funkcjonowanie. To oczywiste, że początki są zawsze dla wszystkich rodziców bardzo trudne. Przede wszystkim dlatego, że po prostu muszą oni zaakceptować nową sytuację. W wielu przypadkach okazuje się potem, że życie rodziców nie uległo dramatycznej zmianie. Jest inne, ale często można pracować, wypoczywać, cieszyć się każdym dniem. Z pewnością nie jest łatwo pogodzić się z sytuacją, że nasze dziecko nigdy nie będzie, jak inne – te „normalne”. Żaden rodzic nie chce, by jego ukochany maluch do końca życia borykał się nie tylko z własną chorobą, ale jeszcze z ostracyzmem ze strony kolegów w szkole, czy ludzi na ulicy. Ale – jak podkreślają rodzice „ZD” – te dzieci ogromnie przewartościowały i wzbogaciły ich świat. Już choćby ten fakt rekompensuje im trudy związane z opieką medyczną, rehabilitacją, kształceniem i przygotowaniem do życia dzieci z zespołem Downa. Co nie oznacza, że nie chcieliby, aby w naszym kraju było im łatwiej.

Taka już jest natura ludzka, że żyjemy się uprzedzeniami, polegamy na stereotypach i nieufnie podchodzimy do „inności”. Ale to właśnie różnorodność świata, który nas otacza sprawiła, że jest tak piękny. Bez wątpienia również jest w nim miejsce do życia dla każdego. Zaś to, z jaką wrażliwością i zrozumieniem podchodzimy do słabszych od nas jest miarą naszego człowieczeństwa. To wielki egzamin z życia – obyśmy go zdali...

Tekst: Violetta Gajek, Marek Dusza

KOMENTARZ: Sama jestem matką. Po wysłuchaniu mamy Maksa i Olivii, w pewnym momencie po prostu rozplakałam się. Jestem pełna podziwu dla siły i uporu tych rodziców i mam własną, osobistą nadzieję, że przyjdzie taki czas, kiedy - zanim ktoś odważy wyśmiewać się z chorego na ZD czy z innej osoby niepełnosprawnej - zrozumie, że one nie miały prawa wyboru, a każdemu człowiekowi należy się szacunek! (VG) Dzieci z syndromem Downa, jak wszystkie inne, mają swoje radości i marzenia... Kochają życie i potrafią być szczęśliwe. Pascal Duquenne jest aktorem dotkniętym syndromem Downa, nagrodzonym (w 1996 r.) Złotą Palmą w Cannes.

Skomentuj to na FORUM DYSKUSYJNYM

Wydawca

lesko.net.pl

nie
odpowiedzialności

ponosi
za

portalu

treść

zamieszczanych
Osoby

komentarzy
przez

użytkowników.
zamieszczające

naruszające

prawo

lub

wypowiedzi

prawem

osób

trzecich

chronione

mogą
tytułu

dobra
ponieść

z

tego

odpowiedzialność

karną

lub

cywilną.

REKLAMA:

Miejsce na twoją reklamę KONTAKT