



RODZICE DLA RODZICÓW

MOJE DZIECKO Z ZESPOŁEM DOWNA

„Nie oczekuj, że twoje dziecko będzie takim, jakim ty chcesz żeby było. Pomóż mu stać się sobą, a nie tobą”
(Janusz Korczak)

RODZICE DLA RODZICÓW. MOJE DZIECKO Z ZESPOŁEM DOWNA

Red. Michalina Majewska, Dagmara Widz, Daniel Koper,
Sebastian Wnuk, Jakub Sałamacha.

Ebook przygotowany przez studentów psychologii
Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II
w ramach projektu z psychospołecznych podstaw
rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Lublin 2024

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Zdjęcia z portalu pixabay.com do użytku niekomercyjnego.



ZAPRASZAMY DO SPOTKANIA

Każdy spotkany człowiek pozostawia w nas część siebie. W tej książce chcemy podzielić się naszymi spotkaniami z rodzicami dzieci z Zespołem Downa. Książka ta jest adresowana przede wszystkim do rodziców, którzy w czasie ciąży lub po porodzie dowiadują się o trisomii swojego maluszka. Chcemy udzielić im wsparcia poprzez dostarczenie im wartościowych informacji, praktycznych wskazówek oraz wsparcia emocjonalnego. Wiedza ta nie pochodzi od nas, autorów ebooka, ale od rodziców, z którymi mieliśmy przyjemność rozmawiać.

Mamy nadzieję, że nasza praca pomoże rodzicom lepiej zrozumieć i sprostać wyzwaniom związanym z wychowaniem dziecka z tą niepełnosprawnością. Książka ta jest adresowana nie tylko do nich - naszym zdaniem powinien po nią sięgnąć każdy, aby lepiej zrozumieć funkcjonowanie osób i rodzin z zespołem Downa.

Przy tworzeniu przyświecała nam idea spotkania - ebook jest m.in. zapisem kilku z nich. Czytelnik sięgając do pozycji może spotkać się z Agnieszką, Łukaszem, Anią, Ewelina, Damianem, Mają i oczywiście ich ukochanymi dziećmi. Oprócz rozmów w książce można znaleźć m.in. podstawowe informacje o zespole Downa, najczęstsze fakty i mity, z którymi można się spotkać, przykłady bohaterów z zespołem Downa, informacje o formach wsparcia instytucjonalnego w Polsce, kontakty do stowarzyszeń i fundacji oferujących pomoc.

Żeby się spotkać potrzeba czasu, miejsca i chęci. Niech miejscem do spotkania będzie ta niewielka książka. Czas i chęć pozostawiamy Tobie, Drogi Czytelniku/Droga Czytelniczko.

Miłej lektury :)

Michalina, Dagmara, Sebastian, Daniel, Jakub

SIŁA JEST I BIERZE SIĘ Z MIŁOŚCI DO DZIECKA

ROZMOWA Z AGNIESZKĄ,
MAMĄ 11-LETNIEJ ALICJI

Proszę opowiedzieć o okolicznościach, gdy dowiedzieli się państwo, że dziecko ma zespół Downa.

W czasie ciąży jest prowadzona test PAPa (badania przesiewowe zespół Edwardsa, Patua) robi się USG i parametry surowicy z krwi. W 12 tygodniu dowiedziałam się o tym, że jest duże ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa i te informacje zostały przekazane przez lekarza w sposób jasny i klarowny. Inny lekarz uspokoił nastroje, mówiąc mi, że te znaki, które wskazują na cechy charakterystyczne w wyglądzie dziecka, niekoniecznie oznaczają, że urodzi się ono niepełnosprawne. Przy porodzie okazało się już w 100%, że jest to dziecko z zespołem Downa. Rodzina wspierała mnie na tyle ile potrafiła. Mąż i dzieci zareagowali normalnie, z miłością przyjęli naszą Alę.



Co wtedy Pani czuła?

Był spory stres w związku z diagnozą, po teście PAPA. Zdziwienie, zaskoczenie i trochę przerażenie – to były te emocje, które mi wtedy towarzyszyły. Zdrowe podejście do sytuacji, mimo różnych emocji, sprawiło, że wszystko przebiegało tak jakby moje dziecko miałoby urodzić się zdrowe.

Skąd czerpali Państwo informacje o zespole Downa?

Internet był głównym źródłem informacji. Dodatkowo dowiadaliśmy się od osób ze stowarzyszenia (Ukryty Skarb), jaki jest ich punkt widzenia i czerpaliśmy od nich wszystko czego doświadczali w związku z posiadaniem dziecka z zespołem Downa.

W jaki sposób przygotowywali się Państwo do narodzin dziecka?

Nie było specjalnego przygotowania dziecka pod względem tego, że będzie ono niepełnosprawne. Pod względem psychicznym było normalne podejście z mojej strony, ponieważ do końca wierzyłam, że urodzę zdrową dziewczynkę. Oczywiście miałam świadomość, że może urodzić się z wadą.

Jak rozwijało się dziecko w ciąży i okresie niemowlęcym?

W ciąży dziecko rozwijało się prawidłowo. Urodziłam w 39 tygodniu ciąży. Nie był to oczywiście rozwój tak płynny jak u zdrowych dzieci. Czworakowanie było trochę opóźnione. W wieku 2 lat zaczęła chodzić. Rozwijała się prawidłowo i szybko. Nie było opóźnienia na początku. Miała wadę serca i potem operację, kiedy miała 1,5 roku, ale to nie przeszkodziło w jej dalszym rozwoju. Nie poddawała się w dalszych etapach rozwojowych w aspekcie motoryki. Wokalizacja była na

dobrym poziomie, komunikowała się z nami, wydając dźwięki. Wchodziła w interakcje. Komunikowała swoje potrzeby w zrozumiały dla nas sposób.

Co sprawiło dla Państwa największą trudność po narodzinach dziecka?

Nie było takich rzeczy, które sprawiałyby problem. Oddałam się opiece nad Alą z pomocą ludzi dobrej woli oraz lekarzy. Zaczęło się dużo dziać i moim zadaniem było jej pomóc we wszystkim w czym mogłam. Traktowaliśmy ją jak zdrowe dziecko i przez to, że nie było to moje pierwsze dziecko, było mi łatwiej, bo byłam już doświadczona w wychowywaniu dzieci.

Jak wygląda pani codzienność jako mamy Alicji?

Dzień jest bardzo intensywny. Wiąże się to z wieloma terapiami, zajęciami terapeutycznymi, spotkaniami z lekarzami oraz zajęciami rozwijającymi ją w kierunku większej funkcjonalności życiowej. Obecnie jest więcej pracy nad dzieckiem, ponieważ już nie chodzi do przedszkola tylko do szkoły, powrót ze szkoły i dalej na terapię. Po prostu jest więcej wszystkiego.

Czy korzystają państwo z pomocy specjalistów, terapeutów, lekarzy i różnego rodzaju wsparcia?

Tak, korzystamy ze wsparcia lekarzy, terapeutów; wsparcia ze strony stowarzyszenia Ukryty Skarb. Jest to na pewno duże wsparcie, ponieważ zawsze można usłyszeć jakieś dodatkowe informacje, które mogą się przyczynić do efektywniejszego wzrostu naszej Ali.

Jakie talenty ma Alicja?

Ma talent w czytaniu, robi to bardzo płynnie jak na 11-latkę z zespołem Downa. Píše bardzo ładnie, jeśli robi to wolno. Ma zdolności ruchowe w stylu złapanie piłki, kozłowanie. Jeździ na łyżwach i rolkach od 3 lat i idzie jej w tym bardzo dobrze. Zdolności ruchowe, chęć do pracy, stawiają ją w tej ponadprzeciętnej części według mnie. Lubi śpiewać, dlatego śpiewa psalmy w kościele i też nie uważam żeby odbiegała w tym jakoś bardzo od dzieci zdrowych.

Prosimy opisać, jak wyglądała i wygląda edukacja Państwa dziecka?

W przedszkolu była świetna. Obecnie jest w 3 klasie podstawówki. 1, 2 klasa była prosta, natomiast obecnie jest coraz trudniej i córka potrzebuje dostosowania edukacyjnego. Niepełnosprawność intelektualna jest w stopniu lekkim. Wspieramy jej edukację, zapisując ją np. na język angielski, który pomaga jej w zapamiętywaniu słów. Chodzi na basen co również pomaga jej w rozwoju ruchowym.

Jak wyglądają jej relacje z rówieśnikami?

Przez to, że jest w szkole publicznej, nie ma ona dobrych relacji z rówieśnikami. Wstydziła się rozmawiać, nie była też taka otwarta na kontakty międzyludzkie. Też przejmowała się mówieniem do innych. Częściej wchodzi w zabawy z chłopcami. Niektóre osoby zauważają i witają ją, kiedy przychodzi. W zadaniach poza szkolnych jest inaczej tam w tych grupach ma większą swobodę oraz ludzi, z którymi widuje się dosyć często i jest jej przez to łatwiej zadbać o ten lepszy kontakt z nimi.

Jak wyglądają relacje między Pani dziećmi?

Starsze rodzeństwo było zakochane w Alicji i wspierali mnie w wielu sprawach, okazywali tolerancję. Relacje są pozytywne jest akceptacja, miłość i zrozumienie. Nie ma żadnych negatywów.

Czy istnieją jakieś społeczne lub instytucjonalne wyzwania, z którymi często się państwo mierzycie jako rodzice?

Dostęp do lekarzy nie jest swobodny i to jest na pewno jedna z rzeczy, która jest uciążliwa. Karta za życiem bardzo nam pomogła. Ciężko jest dotrzeć do wielu specjalistów. Mam tu na myśli opcje na fundusz. To jest chyba jedyna rzecz, która jest taka najbardziej zauważalna.

Skąd czerpią Państwo siłę do codziennych zadań?

Siła jest i bierze się z miłości do dziecka. Świadomość tego, że dziecko musi być zaopiekowane sprawia, że chce się jej pomóc i to jest moja misja. Nie wiem co można więcej tutaj dodać. Po prostu nasza miłość do dziecka jest ogromna i wszyscy ją kochamy.

Czego nauczyło Panią doświadczenie dziecka z zespołem?

To wydarzenie nauczyło mnie innego spojrzenia na ludzi z ich trudnościami zdrowotnymi. Innego spojrzenia na dzieci, które spotykam, będąc nauczycielką w szkole. Mam większą cierpliwości to na pewno.

Co pozytywnego niesie ze sobą posiadanie dziecka z zespołem?

Nie ma negatywów, wszystko jest pozytywne. Nie ma czegoś co mnie szokuje. Moje dziecko chłonie wszystko, czego się uczy. To jest niesamowicie pozytywne, że jestem dla Ali opcją do rozwoju jej potencjału. Wszystko jest pozytywne. Oczywiście chciałabym mieć zdrowe dziecko, bo wiem, ile ma zdolności będąc niepełnosprawną, ale cieszę się z tego co mam, bo wiem, że to całkowicie odmieniło moje życie. Dziecko z zespołem Downa może funkcjonować jak zdrowe. Niepełnosprawność jest obciążeniem, ale to nie przekreśla jej, aby dobrze funkcjonować w życiu. Każde umiejętności zdobywane z kolejnymi dniami, były dla mnie czymś bardzo pozytywnym i pięknym. Słowa: „Kocham Cię”, czy cokolwiek co się wydarzy i udaje się wykonać jest czymś pozytywnym. Jest to też bardziej fascynujące patrzeć na dziecko, które z góry nie potrafi wielu rzeczy takich jak zdrowe osoby. Mimo to ona nie odstaje tak bardzo od innych. Czasami potrafi więcej niż zdrowe dzieci. Oczywiście potrzebuje więcej czasu, natomiast potrafi osiągnąć wiele.

Jakie są Pani porady dla innych rodziców, którym urodzi się dziecko z zespołem Downa?

Przyjąć, pokochać – bardzo trudno jest funkcjonować rodzicowi, który odrzuca swoje dziecko i to nie ma znaczenia jakie ono jest. Każdy zasługuje na szansę.

Nieskupianie się na niepełnosprawności tylko na rozwijaniu tego co ma to dziecko w swoim potencjale. Z jednej strony wsparcie psychiczne a z drugiej fizyczne, aby mogło rozwijać się w różnych aspektach, zapewniając mu pełne wsparcie specjalistyczne oraz by ten rozwój był owocny. Wpatrywanie się w siebie, że jest się beznadziejnym czy obwinianie się za to, że urodziło się niepełnosprawne dziecko nie jest

rozwiązaniem. Niezwracanie uwagi na to, że mam się dziecko z zespołem Downa, tylko oddanie się mu w całości. Opiekuńczość jest tu również istotna na początku, kiedy mamy do czynienia z niemowlakiem i kontynuacja tego w dalszych etapach życia, tak myślę. Dla mnie po prostu miłość jest tym co umożliwia ciągłe dążenie do celu.

Poszukiwanie kontaktu z grupami wsparcia, stowarzyszeniami rodziców. Szukanie instytucji, specjalistów. Poszukiwać wiedzy, informacji na ten temat jest czymś bardzo istotnym. Osobiście wiele rzeczy powiełam z czasów wychowywania moich starszych dzieci, kiedy były w wieku ich młodszej siostry.

Jak możemy jako społeczeństwo lepiej wspierać dzieci z zespołem Downa i ich rodziny?

Moim zdaniem nie powinno być w tym aspekcie tematu tabu. Na pewno przydałaby się większa wiedza w tym zakresie - co to jest zespół Downa, i że takie osoby mogą potrzebować pomocy, zrozumienia. Bardziej świadomi, wrażliwi są ci, którzy mają z do czynienia z takimi osobami na co dzień. Uwrażliwienie na tą niepełnosprawność jest bardzo istotne, aby zrozumieć, że osoby z zespołem Downa są takimi samymi ludźmi jak inni, którzy są w pełni sprawni. Nie potrafią może tyle co inni, ale mają prawo do egzystencji. Wzajemny szacunek i świadomość tego, że każdy może mieć swoje potrzeby - nie tylko ci co są zdrowi, ale też niepełnosprawni. To jest właśnie kluczowe w tym wszystkim.

PODSTAWOWE INFORMACJE O ZESPOLE DOWNA

Czym jest Zespół Downa?

Zespół Downa, znany również jako trisomia 21, jest genetycznym zaburzeniem, które jest wynikiem obecności dodatkowego, trzeciego chromosomu 21. Jest to najczęściej występująca forma trisomii, a jednocześnie najczęściej spotykane zaburzenie chromosomalne u ludzi.

Przyczyny

Zespół Downa jest spowodowany aneuploidią, co oznacza nierówną liczbę chromosomów. Zwykle mamy 46 chromosomów (23 pary), ale u osób z zespołem Downa występuje dodatkowy chromosom 21, co daje łącznie 47 chromosomów.



Rodzaje zespołu Downa

- 1) Trisomia 21: Najczęstsza forma, występująca w około 95% przypadków, gdzie każda komórka ciała ma dodatkowy chromosom 21.
- 2) Mozaikowy zespół Downa: Występuje, gdy tylko niektóre komórki ciała mają dodatkowy chromosom 21, co może prowadzić do łagodniejszych objawów.
- 3) Translokacyjny zespół Downa: Dodatkowy chromosom 21 jest przyłączony do innego chromosomu. Stanowi około 3-4% przypadków.

Objawy i cechy charakterystyczne

Osoby z zespołem Downa mogą mieć:

- Charakterystyczne cechy twarzy: spłaszczony profil, skośne oczy, małe uszy, krótką szyję.
- Opóźnienie rozwoju psychomotorycznego: trudności w nauce, opóźniony rozwój mowy.
- Problemy zdrowotne: wady serca, problemy z układem pokarmowym, zaburzenia słuchu, wzroku, a także zwiększone ryzyko chorób tarczycy i białaczki.

Diagnostyka

- Zespół Downa można zdiagnozować prenatalnie poprzez badania przesiewowe i diagnostyczne:
Testy przesiewowe: Badania krwi i ultrasonografia w pierwszym tryestrze ciąży mogą wskazywać na ryzyko zespołu Downa.
- Diagnostyka genetyczna: Amniopunkcja, biopsja kosmówki (CVS) i badanie płodowych komórek w płynie owodniowym lub próbka łożyska mogą potwierdzić obecność dodatkowego chromosomu 21.

Leczenie i wsparcie

Nie ma leczenia przyczynowego zespołu Downa, ale wsparcie i interwencje mogą poprawić jakość życia:

- Wczesna interwencja: Terapie logopedyczne, fizjoterapeutyczne i zajęciowe pomagają w rozwoju umiejętności.
- Edukacja specjalna: Dostosowane programy nauczania wspierają rozwój intelektualny i społeczny.
- Opieka medyczna: Regularne kontrole i leczenie schorzeń związanych z zespołem Downa.

Perspektywy

Dzięki postępom w medycynie i lepszej opiece zdrowotnej, średnia długość życia osób z zespołem Downa znacznie się wydłużyła i obecnie wynosi około 60 lat. Z odpowiednim wsparciem wiele osób z zespołem Downa może prowadzić pełne, satysfakcjonujące życie, uczestniczyć w pracy zawodowej i społecznej.

Zespół Downa jest złożonym schorzeniem, które wymaga zrozumienia i wsparcia na wielu poziomach, zarówno medycznym, jak i społecznym.

CZŁOWIEK STAJE SIĘ SILNIEJSZY PSYCHICZNIE

ROZMOWA Z ŁUKASZEM,
TATĄ 6-LETNIEGO PIOTRKA

Proszę powiedzieć, kiedy dowiedział się Pan o zespole Downa swojego dziecka.

To na pewno było po porodzie. Były takie sugestie od lekarza prowadzącego, żeby zrobić co prawda badanie prenatalne. My tych badań nie zrobiliśmy. To wynikało z różnych przyczyn, również logistycznych, bo ja wtedy pracowałem w Warszawie, a partnerka mieszkała i pracowała w Lublinie. Na pytanie, czy lekarz nas poinformował, ja sobie nie przypominam, żeby w ogóle nas ktokolwiek poinformował. Po prostu w szpitalu po porodzie zasugerowano nam badania genetyczne na potwierdzenie zespołu Downa. Z tym skierowaniem, żeśmy pojechali zrobić te badania i w toku wykonywanych tych badań zostało potwierdzone, że Piotruś ma faktycznie zespół Downa. Tak jak widziałem po oczach, bo to ma taką chorobę, nawet u maluszka kilkutygodniowego, tak kształtują się te rysy.



Jaka była państwa reakcja na uzyskaną diagnozę, co sobie państwo pomyśleli?

Ogólnie to jest zderzenie z rzeczywistością, bo w pierwszym takim rzucie to jest szok dla rodzica. I to nie chodzi tylko o naszą rodzinę, to dla wszystkich rodziców jest szok. To wynika z tego, że w momencie kiedy rodzic się dowiaduje, że pojawi się to dziecko z trisomią, to zmienia się całkowicie sposób bycia rodziną. Już nic nie będzie tak jak wcześniej, więc na pewno był to szok. Po części też takie pytanie, dlaczego akurat mi się to przytrafiło. Na pewno był to szok i takie troszeczkę niedowierzanie, dlaczego mi. Człowiek wypłakał wiele łez przez wiele nocy. Jakby tak zrobić bilans, czy rachunek zysków i strat, czy to z dzisiejszej po sześciu latach, bo dzisiaj Piotruś ma sześć lat, to powiem szczerze, że to chyba tylko umacnia człowieka. Mi prezes stowarzyszenia kiedyś powiedziała, że Pan Bóg, chociaż nie wiem na ile do badań może być przydatny, Pan Bóg uwielbia tych rodziców, którzy są bardzo silni osobowościowo. I pewnie coś w tym jest. Ja jak się doktoryzowałem, byłem w Austrii. I tam napisałem w ogóle artykuł na temat zespołu Downa. W Austrii dzieci z zespołu Downa są przez społeczeństwo traktowane kompletnie tak jak normalnie zdrowa osoba. Tam się tego nie stygmatyzuje.

Czy słyszeli Pan jakieś stereotypy?

Jak mi się Piotruś urodził i później po dwóch latach chcieliśmy go oddać do żłobka, to do dyrekcji żłobka zgłosiły się trzy par rodziców. I zażądali wydalenia tego dziecka ze żłobka tylko dlatego, żeby się nie zarazić z zespołem Downa. Dyrekcja nie mogła sobie na to pozwolić, więc pożegnali się z tamtymi rodzicami. Nie można takich zachowań tolerować w współczesnym świecie. To tylko pokazuje pewne niedouczenie.

Czy chciałby Pan opowiedzieć o reakcji rodziny?

Zadzwoiłem, bo powiedziałem mamie, że jadę do Lubina, bo prawdopodobnie Piotruś ma skierowanie, diagnozowanie z zespołem Downa. To rodzice przyjęli bezproblemowo. Zapytali się, co mogą nam pomóc, w jaki sposób. Dziadkowie bardzo się zaangażowali. Człowiek się zastanawiał, jak sobie sam poradzi. W tym momencie, co trzeba zrobić.

Co sprawiło dla Państwa największą trudność po narodzinach dziecka?

Dzieci z zespołem Downa to jest zespół chorób i wad wrodzonych. W związku z tym, opieka medyczna sprowadza się do rozszerzonego zakresu badań. Przedłużony jest wtedy najczęściej pobyt dziecka w szpitalu. Piotruś tam leżał, może nie przez pierwszy miesiąc, a za trzy tygodnie leżał w szpitalu. To jest i męczące, i kłopotliwe, fizycznie męczące. Z rodziną żeśmy pełnili zmiany. Piotrek miał słabą saturację, bo miał 94%. To podawanie tlenu było słabe. Był bardzo ściśle monitorowany przez zespół doktorów.. Może nie było to bezpośrednio zagrożenie życia, ale był to na tyle poważny problem, że był bardzo silnie monitorowany i go nie chcieli wypuścić z tego szpitala. W związku z tym wymaga to zaangażowania. Jedna osoba była w szpitalu, druga wracała do domu, odpoczywała, coś gotowała. Później zamiana, druga odpoczywała i tak w kółko.

Piotruś chodził do żłobka?

Piotruś poszedł do żłobka jak miał półtora roku. Stosunkowo szybko, dlatego że partnerka chciała wrócić do pracy. Potem było przedszkole. Dzieci z przedszkola, do dzisiaj go bardzo lubią i jak są urodziny to go zapraszają. To widać, jak Piotrek wchodzi to podbiegają te dzieci do niego, wtulają się, witają. Dziś Piotrek teraz ma taki „młodzieńczy” bunt, więc on jest taki się zrobił czasami niegrzeczny. Ale tak to był zawsze aniołkiem. Do tego było, ja już czasami przyjeżdżałem z Warszawy i mnie nie wszystkie Panie kojarzyły, tylko moją partnerkę i mnie ktoś nie znał. To ja zawsze jak podchodziłem i mówiłem „Dzień dobry. Ja przyszedłem po najgrzeczniejsze dziecko w całym żłobku”. A pani: „to tylko Piotruś”. On był bardzo grzeczny, te Panie go lubiły, dzieci też go lubiły.

Jak wygląda wasza codzienność?

Piotrek chodzi do przedszkola, ma zajęcia, także dodatkowe, więc wszystko jest w grafiku. Troszeczkę jak w Excelu to wygląda, ale to jest do przejścia. Kompletnie tak jak u każdego normalnego, zdrowego człowieka ma lepsze i gorsze dni. Mnie Piotrek przez cały dzień nie przytuli, nie da buziaka, nie. On sobie wyznaczył godzinę, między na przykład godziną osiemnastą a dziewiętnastą na przeciągu całą dobę. Przychodzi i się wtedy do taty przytula, się wścieka i naprawdę tak to wygląda. I to może też wynikać z tego, że dzieci z zespołem Downa, czy dzieci autystyczne, mają swoje zachowania takie, które lubią, którymi się kierują. Na przykład otwiera zmywarkę i pokazuje, że trzeba opróżnić zmywarkę. Podaje naczynia i z pomocą dorosłej osoby całą zmywarkę potrafi samodzielnie opróżnić. Buty w przedpokoju pokłada tak jak w wojsku równiutko. Więc jak wygląda dzień Piotrusia? To zależy jaki dzień. Czy to jest weekend, czy to jest dzień poprzedni. Chodzi do przedszkola. Teraz jest wiosna i będzie

lato. Więc będzie dużo więcej zabawy na świeżym powietrzu, jakieś baseny.

Czy korzystają państwo z pomocy specjalistów, terapeutów ? Czy chciałby Pan o nich powiedzieć?

To, co niedobrego można powiedzieć to aspekt finansowy. Nie są tanie. To jest wyzwanie dla wszystkich rodziców. Dlatego za pomocą stowarzyszenia staramy się zorganizować te zajęcia i umożliwić dzieciom udział w różnych zajęciach. Ja sam zainicjowałem program sportowy. Czyli mamy karty sportowe takie jak w korporacji. Rodzic wykupuje taką kartę niewielkie pieniądze i można z dzieckiem jeździć na zajęcia przez cały miesiąc.

Jakie jeszcze zajęcia Piotrek miał albo ma?

Konie, logopedię, rehabilitację u neurologopedy. I też zajęcia w przedszkolu, ale już wszystkich tych zajęć nie wymienię. Teraz w sezonie letnim wprowadzamy zajęcia na świeżym powietrzu. Czyli piłkę. W tym roku się Piotrek nauczył kopać piłkę i bardzo to lubi.

Jakie jeszcze ma talenty?

Piotruś ma mnóstwo talentów. Jeśli chodzi o taką fizyczność, Piotrek jest w ogóle bardzo silnym dzieckiem. Ma tak mocny chwyt, że jak jest drążek, to normalnie będzie zawisnie. Nie podciągnie się, bo nie ma takiej umiejętności. Ale będzie wisiał i to bardzo długo. Jest bardzo energiczny. Dzieci z zespołem mają tendencję do „ludzi”. Mówi się na nie „aniołki”. To czasami jest problem. One wszystkich kochają. Więc są bardzo empatyczne. Bardzo Piotrek potrafi słuchać, nie potrafi mówić, nie ma takiej formy komunikacji z nim. Ale słucha i potrafi wyselekcjonować informacje, które są dla niego istotne i korzystne. A najważniejsze, uwielbia książki. On tych

książek nie potrafi czytać, ale uwielbia przyglądać, patrzeć na obrazki. Dosłownie wczoraj miałem taki obrazek, że wchodzę do przedszkola, siedzi Piotrek sobie z książką i przegląda, głównie obrazki. Jest też niesamowicie spostrzegawczy. Gdzieś idziemy na spacerze, coś pokazuje, ja tego nie widzę. Gdy przyjrzę, to 100 metrów dalej leci jakiś mały ptaszek.

Czy ma jakieś ulubione bajki?

Tak, zdecydowanie tak. Ma Shreka - ulubioną bajkę, Toma i Jerrego, ostatnio wszedł Dzieciak Rządu. Ma też swoje ulubione piosenki, których słucha na YouTube. Sam sobie na szczęście nie potrafi uruchomić. Piotruś pokazuje, że trzeba na przykład już teraz ikonkę wcisnąć.

Jak wyglądają relacje między Państwa dziećmi?

Wyśmienite. Dogadują się. Te relacje z dziewczynami są bardzo dobre. Jak coś mu się nie podoba, jest mu smutno, to zawsze ktoś się przyjdzie, przytuli. Nie wiem czy kiedyś był taki dzień, żeby Piotrek poszedł smutno spać. Jediną rzeczą, która by taki stan spowodowała, to jest choroba. Kiedy jest chory, coś go boli, ma temperaturę, to jest jedyny stan. Ale to wtedy już wiadomo, że jest Piotrek chory.

Skąd czerpią Państwo siłę do codziennych zadań?

Mój syn mnie motywuje do działania. On jest kochanym synem. W nim jest tyle miłości, empatii i uśmiechu, że on po prostu przyjdzie, wtuli się i podziękuje. On jest tak mądry, pokazuje chęć do życia. To naprawdę daje człowiekowi siłę.

Czego nauczył Państwa życie z Piotrusiem?

Na pewno to wzmocniło charakter, osobowość. Człowiek staje się silniejszy psychicznie. Nie zwraca się uwagi na pseudoproblemy, ale problemem jest to, że nie można

przeprowadzić operacji albo, że dziecko będzie miało otwierane serce. Stres jest tak duży, że lekarz po zakończonym operacji, mając świadomość, co rodzice przeżywają, potrafi krzyknąć przez cały korytarz, że wszystko jest okej. I wraca na blok. Człowiek wtedy już wie, że w życiu to już może mieć tylko z górki i będzie tylko łatwiej.

Jakie są Pana porady dla rodziców, którym urodzi się dziecko z zespołem Downa?

Na pewno, jeżeli to są rodzice z województwa lubelskiego, to zapraszam na konsultację do Stowarzyszenia Osób z Zespołem Downa „Ukryty Skarb”. To jest stowarzyszenie, które kompleksowo stara się organizować różne formy pomocy. Są psycholodzy, jest pani pedagog, jest wspaniała pani prezes, która potrafi wskazać kierunki rozwoju takiego dziecka. Jest niesamowity genetyk, z którym współpracujemy. Po drugie, warto otoczyć się gronem przyjaciół, rodziny, osób, na których można polegać. Trzecia rada to nie korzystać z wiedzy z wyszukiwarek internetowych.

Jak możemy wspierać dzieci z zespołem Downa i ich rodziny?

W przedszkolu, kiedy dzieci są takie bardzo naturalne, kiedy nie są prześląknięte jeszcze dorosłością, to wszystkie dzieci kochają, opiekują się nimi. Niestety później w dorosłości traktujemy ludzi z zespołem Downa jak gorszej kategorii. Na pewno w Polsce bardzo dużo zmienił program Down the Road. Trochę pokazał, że to są ludzie. W Austrii ci ludzie normalnie jeżdżą na nartach, nurkują. Wiem, że w Polsce ludzie z zespołem Downa pracują. Dużo zależy od rodziców. Natomiast dużym wyzwaniem jest to, żebyśmy akceptowali takich ludzi i im pomagali. I to nie dotyczy tylko zespołu Downa, ale również ludzi z innymi niepełnosprawnościami.

FAKTY I MITY O ZESPOLE DOWNA

Fakty

1. Zespół Downa jest genetycznym zaburzeniem chromosomalnym: Jest spowodowany obecnością dodatkowego, trzeciego chromosomu 21.
2. Częstość występowania: Zespół Downa występuje u około 1 na 700 żywo urodzonych dzieci.
3. Ryzyko wzrasta z wiekiem matki: Starszy wiek matki zwiększa szansę urodzenia dziecka z zespołem Downa.
4. Diagnostyka prenatalna: Testy przesiewowe (badania krwi, ultrasonografia) i diagnostyczne (amniopunkcja, biopsja kosmówki) mogą zdiagnozować zespół Downa przed urodzeniem.



5. Zróżnicowany rozwój: Osoby z zespołem Downa mają różny stopień upośledzenia umysłowego, od łagodnego do umiarkowanego.

6. Cechy fizyczne: Charakterystyczne cechy twarzy, takie jak spłaszczony profil, skośne oczy, małe uszy, są powszechne, ale nie u wszystkich jednakowo wyrażone.

7. Problemy zdrowotne: Zespół Downa często wiąże się z wadami serca, problemami z układem pokarmowym, zaburzeniami słuchu i wzroku, a także zwiększonym ryzykiem chorób tarczycy i białaczki.

8. Wsparcie terapeutyczne: Wczesna interwencja, terapie logopedyczne, fizjoterapeutyczne i zajęciowe mogą znacząco poprawić jakość życia.

9. Długość życia: Dzięki postępom w medycynie, długość życia osób z zespołem Downa znacznie się wydłużyła.

Mity

Mit 1: Zespół Downa jest dziedziczny: w większości przypadków zespół Downa nie jest dziedziczny. Jest wynikiem przypadkowego zmiany w podziale komórek. Translokacyjny zespół Downa, który jest dziedziczny, stanowi tylko około 3-4% przypadków.

Mit 2: Wszystkie osoby z zespołem Downa mają ciężkie upośledzenie umysłowe: Stopień upośledzenia umysłowego jest zróżnicowany i może być łagodny, umiarkowany lub w rzadkich przypadkach głęboki.

Mit 3: Osoby z zespołem Downa nie mogą prowadzić samodzielnego życia: Wiele osób z zespołem Downa, z odpowiednim wsparciem, może prowadzić niezależne życie, pracować, mieszkać samodzielnie lub w wspierających środowiskach.

Mit 4: Osoby z zespołem Downa zawsze są chore: Chociaż mają większe ryzyko pewnych schorzeń, osoby z zespołem Downa mogą być zdrowe i aktywne.

Mit 5: Zespół Downa można wyleczyć: Nie ma obecnie lekarstwa na zespół Downa, ale odpowiednie terapie i interwencje mogą poprawić jakość życia i funkcjonowanie osób z tym schorzeniem.

Mit 6: Osoby z zespołem Downa nie mogą się uczyć: Osoby z zespołem Downa uczą się przez całe życie, choć w wolniejszym tempie. Edukacja specjalna i indywidualne podejście mogą wspierać ich rozwój.

Mit 7: Zespół Downa to rzadkie schorzenie: Zespół Downa jest najczęstszą formą trisomii i najczęściej występującym zaburzeniem chromosomalnym u ludzi.

Mit 8: Wszystkie osoby z zespołem Downa są zawsze szczęśliwe: Osoby z zespołem Downa mają pełne spektrum emocji, tak jak każda inna osoba.

Zrozumienie faktów i obalenie mitów jest kluczowe do promowania świadomości i wsparcia dla osób z zespołem Downa oraz ich rodzin.

TO NIE WINA DZIECKA, ŻE WADA GENETYCZNA UTRUDNIA MU FUNKCJONOWANIE

ROZMOWA Z DAMIANEM,
TATĄ 6-LETNIEJ MAI I 4-LETNIEGO SZYMONA

Proszę opowiedzieć o początkach...

Po utracie pierwszej ciąży z radością oczekiwaliśmy narodzin naszej córki. Ciąża przebiegała w sposób prawidłowy. Żona w 31 tyg. ciąży na wizycie u ginekologa miała wysokie ciśnienie i otrzymała skierowanie do szpitala. Na szczęście po 3 dniach wyszła. Mimo, że w domu ciśnienie było standardowe, na kolejnej wizycie sytuacja się powtórzyła i kolejne skierowanie do szpitala. Tym razem jednak pobyt przedłużył się aż doszło do rozwiązania. Po kilku dniach pobytu w szpitalu lekarze zaczęli zauważać słabe ruchy dziecka w brzuchu, później słabe przepływy. Po ok. tygodniu od przyjęcia na oddział podjęli decyzję, że trzeba wykonać cięcie cesarskie. I tak w 35. tyg. ciąży na świecie pojawiła się Maja. Czekałem z dziadkami na korytarzu, wszyscy byli dobrej myśli, choć był stresik. Próbowałem się czegoś dowiedzieć od osób wychodzących z bloku, lecz otrzymałem tylko informację, że lekarz mnie



o wszystkim poinformuje.

Gdy neonatolog zaprosiła mnie do gabinetu i przedstawiła sytuację osłupiałem. Zastanawiałem się jak ja to powiem żonie. Gdy ją odwiedziłem po wybudzeniu na jej twarzy był niepokój. Mimo, że początkowo nie chciałem jej powiedzieć prawdy, chciałem ją przygotować, okazało się, że zaraz po przyjściu Mai na świat, gdy wyjęli ją w brzucha od razu po pierwszym spojrzeniu coś ją zaniepokoiło, lecz lekarze też nie chcieli od razu przekazywać tej wiadomości.

Przyznam, że nie mieliśmy pojęcia co z tym wszystkim robić, neonatolog ponownie się z nami spotkała. Nie pamiętam nawet jakich informacji nam przekazała, na pewno starała się nas pocieszyć i informowała, że dostaniemy szereg skierowań do specjalistów. Z racji, że Maja była wcześniakiem i była drobniutka, pozostała w szpitalu i odwiedzaliśmy ją codziennie przez jakieś 2 tygodnie. Było nam bardzo przykro z tą sytuacją, ale musieliśmy zebrać w sobie siły, mimo że ich nie mieliśmy, i walczyć dla niej. Po pierwszych 4 miesiącach, które daliśmy Majci na podrośnięcie rozpoczęliśmy swój tour, który trwa do dziś, Udaliśmy się do fizjoterapeutki, która bardzo nam pomogła i pokierowała do odpowiednich specjalistów i placówek. Odwiedzaliśmy kardiologa, neurologa, endokrynologa, lekarza rehabilitacji medycznej i ortopedę w poradni preluksacyjnej. Cała dokumentacja była przydatna, żeby stanąć przed komisją ds. orzekania o niepełnosprawności. Warto, żeby rodzice wiedzieli, że to trzeba załatwiać jak najszybciej. Dzięki orzeczeniu o niepełnosprawności rodzicowi przysługuje zasiłek pielęgnacyjny oraz co ważniejsze świadczenie pielęgnacyjne. Kolejnym krokiem było zapisanie się do poradni psychologiczno-pedagogicznej, aby uzyskać opinię do wczesnego wspomaganie rozwoju. Jest to program, dzięki któremu dziecku należą się z publicznych środków zajęcia z fizjoterapeutą, z logopeda, psychologiem,

pedagogiem. Jest to niezwykle istotne, bo dzieciom z zespołem trzeba nieustająco pomagać, bo ich rozwój jest wolniejszy niż zdrowych rówieśników.

Pewnie na początku towarzyszyły Panu silne emocje...

Tak. Były: złość, niedowierzanie, smutek, bezradność. Po prostu szok. Zadzwoiłem do rodziny. Na szczęście wszyscy przyjęli informacje w sposób odpowiedni ze wsparciem dla nas.

Skąd czerpaliście wiedzę o zespole Downa?

Wiedzę czerpaliśmy od specjalistów, najbardziej jak już wspomnianej od fizjoterapeutki. Później odkryliśmy grupę Zakątek 21 na facebooku (to jest skarbnica wiedzy dzięki rodzicom) i Ukryty Skarb.

W jaki sposób przygotowywali się Państwo do narodzin kolejnego dziecka?

Okolo 22 miesiąca Mai dowiedzieliśmy się, że będzie miało rodzeństwo, brata Szymka. Niestety w badaniach prenatalnych w teście PAPP-A wyszło prawdopodobieństwo zespołu 1 do 6. Kolejne łązy. Nie wierzyliśmy, że to jest możliwe. Zaczęliśmy przekopywać Zakątek 21. Odnalazłem kontakt do jednej rodziny spod Warszawy z dwójką dzieci z zespołem i usłyszałem od nich, że początkowo świat im się zawalił, ale jak dzieci były coraz większe (teraz nastolatkowie) to uważają, że to błogosławieństwo, bo dzieciaki bardzo są z sobą zżyte i się wspierają wzajemnie. Mam nadzieję, że i ja doczekam tego spokoju ducha twierdząc, że to błogosławieństwo.

Nie wykonywaliśmy bardziej szczegółowych badań, żeby potwierdzić czy Szymek będzie miał zespół, bo stwierdziliśmy, że w niczym to nam nie pomoże. Nie dopuszczaliśmy myśli, że moglibyśmy skrzywdzić nasze dziecko. Postawiliśmy na

modlitwę. Odmówiliśmy dwukrotnie Nowennę Pompejańską, wierzyliśmy, że będzie zdrowy, lecz Szymek również urodził się obciążony trisomią. Nasze negatywne uczucia spotęgowały się bardzo mocno... Niestety pandemiczny okres, zamknięte szpitale nie pomagały.

Czy dzieci rozwijały się podobnie?

Każde dziecko rozwija się inaczej. Maja to była kruszynka, widać, że słabe napięcie mięśniowe dało jej w kość. Podnoszenie główki sprawiało jej duże problemy i wszystkie kolejne kroki w fizycznym rozwoju. Szymek od razu był konkretny bobas. Dopiero po skończonym roku zaczęło być widać, że rówieśnicy za szybko idą do przodu. Dobitne porównanie: Maja usiadła bez podporu jakieś 3 miesiące po drugich urodzinach, a zaczęła stawiać pierwsze samodzielne kroki tuż przed 5-ymi urodzinami, a Szymek roku. Teraz ich relacje wyglądają tak jak to bywa z rodzeństwem. Jak siebie nie widzą to szukają się nawzajem, a jak są razem to często są i awanturki, bo ktoś komuś zabierze zabawkę.

Jakie są mocne strony Mai i Szymka?

Mocna strona naszych dzieci to jest wysoki poziom ich empatii, gdy jest nam smutno dzieci bardzo to wyczuwają, przytulają się i od razu dzień staje się lepszy. Maja i Szymek bardzo lubią dzieci, chętnie się z nimi bawią i naśladują. O przyjaźniach z innymi dziećmi raczej ciężko. Dzieciom ciężko zrozumieć czemu nasze dzieci nie potrafią składować rozmawiać.

Czy kiedykolwiek doznali Państwa przykrości ze strony spotykanych ludzi?

Nie zdarzyło nam się doświadczyć przykrości ze strony społeczeństwa. Raz mieliśmy sytuację bardzo pozytywną od

obcej osoby. Byliśmy na wakacjach nad morzem, w restauracji jeden Pan podszedł do nas i powiedział, że jesteście fajną rodziną i życzy nam wszystkiego dobrego. Było to bardzo mile i dało to duże wsparcie.

Z jakimi społecznymi lub instytucjonalnymi wyzwaniami borykacie się jako rodzice?

Starania o orzeczenie o niepełnosprawności to temat rzeka. Komisje lubią uzdrawiać dzieci, nie widzą tego lub ktoś im każe nie widzieć, że dzieci z trisomii nie wyzdrowieją i będą z nią do końca życia.

Skąd czerpicie siłę do tego wszystkiego?

Wzajemnie z żoną się wspieramy. Musimy dać radę, bo nie mamy wyjścia. Nikt za nas nie powalczy o nasze dzieci. Rodzina i przyjaciele też okazują zainteresowanie pomocą nam, lecz zazwyczaj wszystko robimy sami. Czasami wyjeżdżamy z żoną bez dzieci na 2 dni, żeby naładować baterie. Każde z nas lubi też wyjść na zajęcia sportowe – basen, siłownię. Ostatnio wspiera nas, a przede wszystkim dzieci asystent. Dzieci okazują nam dużo miłości, przytulają się. Jak wyjedziemy i wracamy widać stęsknienie. Maja zaczyna też mówić, że nas kocha.

Czy zechcielibyście Państwo skierować jakąś radę dla innych rodziców, którym urodziło się lub urodzi dziecko z zespołem Downa?

Dziecko to Boży dar, musimy zaciskać zęby, dbać o nie i mimo gorszych chwil, gdy ogarnia nas smutek, musimy wiedzieć, że to nie wina dziecka, że wada genetyczna utrudnia mu funkcjonowanie i nie możemy pozostawić go samemu sobie. Musimy walczyć!



DZIECKO, BĘDZIE PODOBNE DO WAS SAMYCH, JEDYNE CO GO BĘDZIE WYRÓŻNIAĆ TO DODATKOWY CHROMOSOM

WYWIAD Z ANIĄ, MAMĄ 2,5-LETNIEGO JASIA

Proszę opowiedzieć o okolicznościach, gdy dowiedziała się Pani, że dziecko ma zespół Downa.

To było przed porodem, w ramach badań prenatalnych. Najpierw istniało podejrzenie, że może być to trisomia, natomiast potem wykonaliśmy badania genetyczne z krwi i wtedy wyszło już niemal 100% prawdo- podobieństwo. Także od połowy ciąży wiedziałam, że będzie to chłopiec z zespołem Downa.

Czy chciałaby Pani opowiedzieć o reakcji rodziny?

Jeżeli chodzi o dziadków Jasia, to nie było radości. Nie było nam wszystko jedno, czy dziecko będzie z zespołem czy nie. Nie cieszyliśmy się niezależnie od wyniku badania, taka informacja była bardzo dla nas bardzo ciężka. Była to dla mnie informacja ciężka do pogodzenia się, dla męża jeszcze cięższa. Wciąż nie ma u nas pełnej akceptacji. Jasiek ma obecnie 2,5 roku, kochamy go, ale nie ma u nas podejścia, że zespół jest np. darem szczególnym, albo że jest to dziecko bardziej kochane. Mamy



trójkę dzieci i nie różnicujemy stopnia w jakim je kochamy, każde z nich kochamy tak samo. To nie tak, że cieszymy się, że to nam się trafiło dziecko z zespołem, bo wyobrażamy sobie przez jakie trudności będzie musiało przechodzić.

Skąd czerpali państwo informacji o zespole Downa?

Kiedy się dowiedziałam, że Jaś będzie miał zespół Downa, w pierwszej chwili zadzwoniłam do siostry, następnie znalazłam stronę stowarzyszenia. Akurat tego wieczoru był dyżur psychologa, zadzwoniłam i porozmawiałam. Pani psycholog przekazała mi pierwsze wytyczne, następnie przychodziłam na spotkania jeszcze podczas ciąży, aby zapoznać się z tym wszystkim, aby zdobyć informacje i wiedzę. Dzięki doświadczeniu innych rodziców, dowiedziałam się, gdzie się udać, jakich specjalistów polecają.

Jak wygląda Wasza codzienność?

Jest dużo wyjazdów na rehabilitację, praktycznie codziennie są jakieś zajęcia. Z dzieckiem zdrowym nie jeździ się na tyle wyjazdów, zajęć, spotkań. Jasiek ma od poniedziałku do piątku rehabilitację, ma też wyjazdy do kardiologów i specjalistów, głównie na płaszczyźnie motorycznej. Ma terapie w której pani pedagog się z nim bawi, ma terapię ręki. Trzeba o wielu rzeczach pamiętać, kalendarz jest niezbędnym elementem, muszę mieć wszystko zaplanowane z dużym wyprzedzeniem. Bez pomocy w postaci opiekunki na pewno byśmy sobie nie poradzili jako rodzice pracujący. Pani nie przychodzi codziennie, ale jak np. potrzebuje popracować, pójść na angielski, zrobić coś dla siebie. Korzystamy z jej pomocy od około roku, a teraz weszliśmy w program asystencji więc jest to dla nas duże wsparcie. Jasiek nie uczęszcza do szkoły, natomiast spotyka się z innymi dziećmi na spotkaniach np. grupy wsparcie. Jaś jest dzieckiem bardzo kontaktowym, bawi się ze wszystkimi dziećmi, podchodzi do nich, nie płacze, nie

boi się, chętnie nawiązuje kontakt. Nie mieliśmy na razie sytuacji, żeby ktoś go wykluczył, inaczej potraktował.

Jak wyglądają relacje między Państwa dziećmi?

Jasiek jest naszym trzecim dzieckiem. Dziewczynki były przeszczęśliwe, że będą mieć brata. Na początku nie były wtajemniczone w jego chorobę, ponieważ nie były w wieku, żeby to zrozumieć. Natomiast, zauważyły że mama musi przebywać częściej w szpitalu, ponieważ Jaś miał operację. Jeżeli chodzi o traktowanie, to nie widzą różnicy pomiędzy nim, a innymi dziećmi, dla nich jest po prostu młodszym bratem. Traktują go zupełnie normalnie. Wprowadziliśmy to że Jaś ma zespół Downa, natomiast nie widzę negatywnych konsekwencji tego w relacjach. Bardziej szokują je starsze, niepełnosprawne dzieci, ponieważ różnice były dużo bardziej widoczne.

Czy istnieją jakieś społeczne lub instytucjonalne wyzwania, z którymi się państwo borykacie jako rodzice?

Z racji zawodu (prawnika) jesteśmy w stanie się dobrze zorientować w pewnych kwestiach. Jednak, dla mnie największą pomocą były zawsze kontakty z innymi rodzinami. Zaraz po narodzinach, spotkałam się z panią doktor, która także ma dziecko z Downem. Usiadła ze mną i przez godziny tłumaczyła do kogo pójść, co trzeba załatwić, co nam przysługuje i tak naprawdę to była dla mnie największa pomoc. Jeżeli chodzi o instytucjonalne sprawy, to tego nie ma – przynajmniej ja nic o tym nie wiem. Uważam, że gdyby coś takiego było, to byłoby bardzo pomocne. Ja sama miałam szczęście, że dowiedziałam się o pani doktor i uzyskałam od razu pomoc od niej prywatnie.

Co pozytywnego niesie ze sobą posiadanie dziecka zespołem?

Na początku, jak człowiek dowiaduje się o diagnozie, myśli, że to koniec świata, ale to nie koniec świata. Potem człowiek się z tym oswaja, im zdobędzie więcej wiedzy, tym lepiej, bo człowiek boi się czegoś czego nie zna. Jak zaczyna to lepiej poznawać, to nie jest to tak straszne jak na początku nam się wydawało.

Kontakt z dzieckiem, które wymaga specjalnej opieki uczy człowieka cierpliwości, człowiek jest bardziej empatyczny w stosunku do rodziców takich dzieci. Mniej się przyjmuje drobiazgami, to otwiera perspektywę. Pomaganie zmienia człowieka pozytywnie, ulepsza. Potrafię znacznie bardziej zrozumieć.

Jakie są Pani rady dla rodziców, którym urodzi się dziecko z zespołem Downa?

Przede wszystkim skontaktować się z innymi rodzicami takich dzieci. Radzę to zrobić jeszcze przed porodem, aby lepiej się przygotować. Zrozumieć, że dziecko musi iść swoim własnym rytmem, nie porównywać go do innych dzieci i nie wybiegać w przyszłość. Porównywanie zdrowych dzieci do z zespołem nie będzie dobre, będzie dołujące. Należy dać mu trochę luzu, nie usiłować na siłę zmienić w zdrowe, nie koncentrować swojej uwagi tylko na chorym dziecku. Poza tym, ważne jest, aby dostrzec w dziecku nie tylko chorobę, ale także dziecko posiadające moje własne geny. Samo dziecko, będzie podobne do innych waszych dzieci i do was samych, jedyne co go będzie wyróżniać to dodatkowy chromosom.



ZNANE OSOBY

Z ZESPOŁEM DOWNA



Melissa Reilly - inspirująca mówczyni, zdobywczyni złotego medalu w narciarstwie, wyczynowa kolarka i pływaczka, nominowana na senatora stanu. Uczy czytania i matematyki przedszkolaków z zespołem Downa. Mówi, że kocha swoje życie w stu procentach, i udowadnia, że można mieć bardzo satysfakcjonujące życie z zespołem Downa.



Sujeet Desai - ukończył szkołę średnią ze średnią ocen 4,3 i ukończył Berkshire Hills Music Academy. Gra na siedmiu instrumentach, w tym na skrzypcach, fortepianie, trąbce i saksofonie.



Piotr Swend - jako ośmiolatek został zaangażowany do roli Macieja Kowalika vel Lubicza w serialu *Klan*.



Sofia Jirau - zadebiutowała jako modelka na pokazie mody projektantki Wandy Beauchamp w wieku 16 lat. Pracuje jako modelka dla czołowych projektantów. W lutym 2022 roku Jirau jako pierwsza modelka z zespołem Downa została zatrudniona przez amerykańską firmę handlową Victoria's Secret .



Isabelle Springmühl - gwatemalska designerka, która zasłynęła w 2016 roku w telewizji BBC jako wpływowa projektantka ubrań gwatemalskiej sztuki folkowej. Jej kolekcja wzięła udział w londyńskim Tygodniu mody.



Jamie Brewer - aktorka i modelka, która w 2015 r. jako pierwsza kobieta z Zespołem Downa wzięła udział w nowojorskim tygodniu mody. Aktywnie walczy o równe traktowanie ludzi chorych.



Chris Burke - amerykański aktor i piosenkarz. Popularność zyskał grając rolę Corky'ego w telewizyjnym serialu „Dzień za dniem”. Od 1994 roku pełni rolę ambasadora Amerykańskiej Społeczności dla Ludzi z Zespołem Downa.



Pablo Pineda - hiszpański aktor i nauczyciel, zdobył dyplom wyższej uczelni jako pierwsza osoba z Zespołem Downa. Nakręcono o nim film *Ja też!*, gdzie zagrał samego siebie.



Lauren Potter - amerykańska aktorka, grała w serialu musicalowym *Glee*. W 2011 roku prezydent Barack Obama powołał ją na doradcę do spraw osób z Zespołem Downa.



Angela Bachiller - hiszpańska polityk. Jako pierwsza osoba z Zespołem Downa zasiadła w radzie miasta w Valladolid. W swojej działalności skupia się na walce o prawa osób niepełnosprawnych.



Karen Gaffney - amerykańska sportsmenka – jako pierwsza osoba z Zespołem Downa przepłynęła w 2001 roku wąw Kanał la Manche. Zdobyła także złoto na igrzyskach olimpijskich. Jest także mówcą motywacyjnym.



Maria Pajdak, Tymoteusz Kęłpiński, Marcin Liszcz, Adam Wiśniewski - reprezentacja Polski w judo na światowych igrzyskach Trisome Games 2024 w Antalyi.



Antoni Wiercioch - podwójny mistrz świata w narciarstwie (Narciarskie Mistrzostwa Świata Virtus 2023).



Bartek Matusiewicz - pierwszy Polak z zespołem Downa, który ukończył olimpijskiego Ironmana.

JAK PIERWSZĄ MISKĘ OWSIANKI ZJADŁ SAM, WSZYSTKO BYŁO W TEJ OWSIANCE, ALE ZACZĄŁ JEŚĆ SAM

ROZMOWA Z EWELINĄ, MAMA 2,5-LETNIEGO DOMINIKA

Proszę opowiedzieć o okolicznościach, w jakich dowiedzieli się Państwo o trisomii dziecka.

Dowiedzieliśmy się dopiero po porodzie, ale prognozy znaleźmy już przed porodem w trakcie badań prenatalnych. Przy omawianiu wyników z badań prenatalnych lekarz zasugerował usunięcie ciąży. Dowiedzieliśmy się dokładnie w szpitalu dopiero trzeciego dnia. Pani ordynator oddziału niemowlęcego, na moje wyraźne pytanie, czy rzeczywiście Dominik ma zespół downa, co się dzieje, czy moje dziecko jest chore, dopiero mi wtedy powiedziała. Jeśli chodzi o lekarza to żadnej informacji dodatkowej, przynajmniej na ten moment. Później rzeczywiście jak dostałam listę poradni, do których musimy się udać, przyszła pani i bardzo spokojnie z dużą empatią próbowała mi wytłumaczyć, do której poradni i lekarza najlepiej się udać. Miałam wrażenie, że chce mi to przekazać najlogiczniej, najłagodniej, jak to jest możliwe. Chociaż prawda jest taka, że do mnie mało docierało. Jak ktoś Ci chce powiedzieć o ośmiu poradniach, o ośmiu rzeczach jednocześnie i do każdej z



nich ma otoczkę, to ja się zatrzymałam przy pierwszej i przy ostatniej. A potem cała reszta wyglądała tak, że doszukiwałam informacji. Szukałam wśród znajomych, już w tamtym momencie, szukałam wśród znajomych ludzi, którzy mają jakikolwiek kontakt z dzieckiem, z zespołem. Uważałam, że to jest jedyny ratunek dla mnie na tamten czas. Okazało się, że moja przyjaciółka z byłej pracy ma koleżankę, która ma dziecko z zespołem. Wtedy to dziecko miało półtora roczku, więc dosyć świeża sprawa. Tak naprawdę to od niej otrzymałam zrozumienie, spokój, dozę radości w tym trudzie, bo ona rozmawiała ze mną, mając dziecko obok siebie. Ja słyszałam, jak ona mówiła. To nie było uciemnienie i rozpacz, tylko radość. I bardzo mocno mnie uspokoiła, że to wszystko da się zrobić na spokojnie. Mniej więcej też mnie naprowadziła. Później znalazłam jeszcze kolejne osoby i tak potem lawinowo. Kolejne mamy, kolejne dzieci. Na przykład trafiłam na siostrę zakonną, która prowadzi dom dziecka. I tam mają dziewczynkę z zespołem. To oni mi powiedzieli np. do jakich terapeutów na wczesne wspomaganie rozwoju. Jakby to wszystko wyszło. Nikt oficjalnie mi tego nie powiedział.

Skąd czerpała Pani wiedzę o trisomii?

Internet. Jeżeli chodzi o samą trisomię, czym to jest w ogóle. Generalnie to też trzeba powiedzieć, że ja do czterech miesięcy życia Dominika, nie dopuszczałam dalej tej wiadomości. Cały czas nie dopuszczałam. Naprawdę mówili nam, że on jest takim ładnym chłopcem. To tam na pewno nie ma pełnego zespołu downa, może jest mozaika, która jest tylko pewnymi objawami zespołu downa. Nie ma pełnego tego chromosomu, tylko są zaburzenia. To wszystko szukałam w internecie. Część mi chyba też powiedziała pani fizjoterapeutka na Dominika pierwszej fizjoterapii w szpitalu. Internet jest na pewno najbardziej podręcznym źródłem informacji. Ma różne strony i możesz szukać na Wikipedii, a możesz szukać je głębiej. Ja nie pamiętam, gdzie szukałam, gdzie czytałam. Ja szukałam tylko podstaw. Co to jest,

cokolwiek. Bardzo mnie takie znaki zewnętrzne interesowały. Czy te dysmorfie na buzi, czy one zawsze muszą być takie same, czy da się coś z tym zrobić. I też mi się wydaje, że dla każdego to jest ważne, żeby moje dziecko było piękne. A te dzieci nie są piękne. Nie czarujmy się. Nie są piękne. Są często brzydkie te dzieci. Ja mówię w porównaniu ze zdrowym dzieckiem. Te dysmorfie zniekształcają im buzie i robią takiego nieładnego człowieczka. Dominik nie był ładnym dzieckiem, chociaż mówili, że ładnym. I to mnie przybijało. Jeszcze jak udaliśmy się do zespołu genetycznego, żeby potwierdzić wadę genetyczną to pani nam wytłumaczyła, na czym polega zespół Downa. Jak te komórki się połączyły. Od momentu poczęcia. Tak naprawdę to już w momencie poczęcia coś się zaburzyło. Ona nam to fantastycznie wyjaśniła. Obrazowo prawie. Chyba najlepsi właśnie są genetycy do tego.

Jak Dominik rozwijał się w okresie prenatalnym?

Prawidłowo. Nie było żadnych problemów z nim. Pod kątem serca, z czym zazwyczaj są problemy było wszystko dobrze. Dostaliśmy taką nieciekawą tylko statystykę jakby. Jakie jest prawdopodobieństwo wystąpienia po tych badaniach, po tych wynikach zespołu. I myśmy otrzymali wynik 1 do 22. I to jest bardzo wysoki wynik. Łucja (pięciomiesięczna siostra Dominika) dostała 1 do 10. Ze względu na Dominika, w wywiadzie medycznym musiałam powiedzieć, że moje pierwsze dziecko ma zespół. To jej, pomimo tego, że miała wszystkie wyniki prawidłowe w badaniach, to jej dali 1 do 10. Czyli jeszcze większe prawdopodobieństwo, że urodzi się zespołem. Więc wierząc takim wynikiem, no to albo żyjesz w lęku do końca, albo usuwasz tą ciążę. Dominik miał 1 do 22. Jeszcze pamiętam, że są tacy lekarze, którzy są wsparciem. Ale proszę mi uwierzyć, 3-4 razy zmieniałam ginekologa w ciąży pierwszej. Ginekolodzy, lekarze właśnie idą w takim kierunku, że to niestety nie ma się co męczyć. Ciąża rozwijała się prawidłowo, a teraz rozwija się prawidłowo z pewnymi brakami - dopiero uczymy się chodzić. Nie chodzi, stawia

kroczki jak się go trzyma. Sam się nie puści, chyba że przy meblach. Dalej nie ma takich słów konkretnych. Da, da, tata. To nie jest tak, że jak pokazuje kto to jest tata, nie powie mi. Kto jest mama, nie powie. Gdzie jest mama wskaże, gdzie jest tata wskaże, baba wskaże, gdzie jest Łucja wskaże. Ma taki swój język komunikowania się. A poza tym wszystko, oczy, uszy, serduszko - wszystko jest w normie. Wiotkość mięśni jest wpisana w ten zespół, aczkolwiek wiemy, że dzieci w jego wieku już chodzą, a on akurat nie. To taka jego uroda.

Jaka była pierwsza Pani myśl kiedy zasugerowano zaburzenie? Co Pani czuła?

Trochę lęk na pewno, niepewność, niepokój, że to może rzeczywiście mnie dotknąć. Jeżeli chodzi o myśl to niedowierzanie. Nie, niemożliwe, niemożliwe, że akurat mnie mogłoby to spotkać.

Myślę, że też wiele można się nauczyć od takich małych dzieciaków.

Tak, radości, radości do przyjmowania tego, że może być niewygodnie. Tak naprawdę on nie narzeka na nic. Narzeka tylko wtedy, jak jest zmęczony albo głodny, to wtedy mu rzeczywiście wszystko źle. Wszystko mu się nie podoba. Jeżeli jest wyspany i najedzony, to nawet po kamieniach chodzi i nie przejawia się, że go kłują w stopy.

W jaki sposób przekazali Państwo tę informację rodzinie? Jak zareagowali?

Powiem szczerze, że tego nie pamiętam. Na pewno otrzymałam dużo akceptacji. Nie było ani jednej takiej sytuacji, w której pamiętam, że ktoś się odwrócił. Jeżeli chodzi o rodzinę, nikt. Nikt naprawdę. Dużo akceptacji, współczucia.

Jedyne, co jest takie przykre, trudne, to mam wrażenie, że ludzie na ogół nie potrafią się zachować.

Jak zachowują się ludzie?

Współczucia takiej litości to ja nie doświadczyłam. Nie pamiętam, żeby ktoś się tam użalał nade mną. Współczucie jest okej. Chyba bym się wkurzyła na użalanie „O jaka ty jesteś biedna, o jaki ty jesteś w trudnej sytuacji”. Nie, ja doświadczałam tego, że ludzie chcieli pomóc. Na przykład bardzo duże wsparcie otrzymałam w momencie, kiedy ten 1% podatku. Doszliśmy do tego, żeby prosić o takie wsparcie, bo okazuje się, że bardzo dużo wymaga rehabilitacji. I już nie tylko takiej NFZ, ale też prywatnej. Tak naprawdę ta prywatna daje najwięcej efektów. I to jest chyba najtrudniejsze. To proszenie o pomoc. Tak naprawdę żyjesz w takim przekonaniu, że przecież masz te pieniądze. Ja mam te pieniądze. Ja nie przymieram głodem, ale to, że ja mam dzisiaj na rehabilitacji, to nie znaczy, że ja tych moich pieniędzy nie potrzebuję na to, żeby na przykład zmienić mieszkanie. Kupić większy samochód, którego teraz na przykład potrzebujemy. Więc jakby to nie jest tak, że ja nie mam tych pieniędzy. Tylko nikt nie popatrzy na to z tej perspektywy, że nie mam na przykład samochodu. My pokonujemy tysiące kilometrów, bo tak często jeździmy na różne zajęcia z nim, mieszkając na wsi, 20 kilometrów od miasta, od Lublina. Musimy non-stop jeździć z nim na różne zajęcia. Chodzi o to, że rozwój naszego dziecka musi iść do przodu.

A jak wygląda Wasza codzienność?

Codziennosc na pewno nie jest jak z taką normą. Znowu jesteśmy na tym etapie, że wszystko trzeba wypracować. Wstajemy rano, takie podstawowe rzeczy robimy. Ubieranie, sikanie, bo Dominik już jest na etapie treningu czystości, więc

sadzamy na sedes, żeby on sam się załatwiał. Następnie ćwiczenia. Najczęściej to mąż z nim ćwiczy. Takie ćwiczenia fizjoterapeutyczne. Później jest śniadanie. Taką mówię rutynę, ale to różnie bywa, w zależności od godziny. Od dnia, od godziny zajęć. Później po tych ćwiczeniach śniadanie. Jeżeli nie mamy żadnego wyjazdu, to jest po śniadaniu zwykle pierwsza drzemka. Ale średnio trzy, dwa razy w tygodniu mamy wyjazd na zajęcia. Tak już od rana. Zdarza się, że jeździmy na coś takiego jak klub Malucha, który funkcjonuje od rana do dwunastej, więc jak mamy czas obydwój i jesteśmy dostępni, no to mąż najczęściej jedzie z nim do tego klubu Malucha.

Ja w każdej wolnej chwili, jak mój mąż wraca z pracy, jak idzie do pracy, to najczęściej nie dostaje obiadu ugotowanego, bo każdą wolną chwilę, którą ja mam poświęcam na to, żeby jakoś stymulować Dominika. Czy z nim skakać, czy z nim się kręcić, czy z nim czytać, czy z nim się bawić, układać klocki- tak żeby pokazywać mu właściwe wzorce. On jest w stanie przez chwilę zająć się sobą, ale jego zabawa polega na stukaniu, grzechotaniu- nie idzie to w takim kierunku rozwojowym. Myślę o tym, żeby coś szło do przodu. Kosztem tego, że jem o 23. Teraz staram się trochę inaczej jak mam łucję, bo wiem, że muszę inaczej. Tutaj nieważne, co na tym cierpi. Ważne jest to, żeby on szedł do przodu.

On po to, żeby zrobić pierwszy krok, to potrzebował wielu godzin rehabilitacji i wielu ćwiczeń z nami; żeby powiedzieć pierwsze swoje „dady”, słowa, to mnie wielokrotnie brakowało śliny w ustach, bo tak nam mówili, że musi pani dużo mu śpiewać. Cały czas do niego mówić. Pomadkę czerwoną sobie kupiłam, bo mi powiedzieli, że będzie widział ruch warg i będzie mu łatwiej. Rzeczywiście tak jest, bo on patrzy na ruch warg. Każda jego umiejętność, na którą teraz możemy patrzeć została wyciągnięta, wyrwana, wyjęta z niego. To nie jest tak

jak dziecko w normie, że ono leży na plecach, za chwilę zacznie się obracać. Myśmy musieli pokazać mu jak to robić. I pokazać, i znowu pokazać, i jeszcze raz pokazać. Potem żeby on usiadł, musieliśmy znowu mu pokazywać, doprowadzać. Mówią, że to niepotrzebne, są tacy. Nie powiem, że wszyscy. Mówią, że wszystko wydarzy się w swoim czasie. Wszystko się wydarzy, tylko nie mówią dalej, nie dopowiadają tego, że to, że dziecko później na przykład zacznie mówić, zacznie chodzić, zacznie ten ruch naprzemienny, to to, że ono zacznie to później robić, że to będzie wpływać na to, że później zacznie intelektualnie to wszystko rozumieć. Że jak się opóźnia ruch, to się opóźnia też i rozwój mowy.

Czy korzystają Państwo z jakiejś pomocy specjalistów, terapeutów, lekarzy?

Cały czas. Cały czas. Cały czas jesteśmy na rehabilitacji. Już w tym momencie mamy rehabilitację w ramach WWR, czyli Wczesnego Wspomagania Rozwoju. I tego mamy sześć albo siedem spotkań w miesiącu. Dwa razy w miesiącu mamy fizjoterapeutę, spotkania z fizjoterapeutką prywatnie. Cztery razy w miesiącu logopeda prywatnie. To jest takie stałe.

Ale też do tego dochodzi basen, dochodzi teraz konioterapia. Konioterapia wygląda tak, że Dominik jeździ na koniu z panią, która go prowadzi. I twierdzą, że to mu pomaga. Płacimy za to 70 zł za pół godziny. Jak rozmawiałam z moją koleżanką psychologiem, to powiedziała, że on ma tego bardzo dużo, za dużo. A ja uważam, że to wszystko nie jest takie obciążające bardzo dla niego. Bardziej to nas obciąża niż jego, mam wrażenie. Także z pomocy specjalistów korzystamy cały czas. Jeżeli chodzi o lekarzy, to dwa, trzy razy w roku ma wizytę u endokrynologa. Raz w roku ma kontrolę wzroku. Słuchu już teraz nie badamy, bo już wiadomo, że jest w porządku. Stale jest pod kontrolą lekarza fizjoterapeuty.

Jak jest z dostępnością pomocy? Ile trzeba szukać na własną rękę? Ile można dostać?

W sumie to zależy jak szybko się chce. Jeżeli chodzi o lekarza, to jak umawiamy go w szpitalu to trzy miesiące, może dwa czekamy. Co jest istotne, to w szpitalu mamy coś takiego jak takie prawo za życiem. Taka ustawa. To jest dosyć istotne, ponieważ też o tym nie wiedzieliśmy. Zostało nam to przekazane w szpitalu dopiero przez znajomą pielęgniarkę. Dziecko z orzeczeniem, nawet jeżeli tego orzeczenia jeszcze nie ma w ręku, to może korzystać z takich przywilejów - łatwiej się dostać do specjalistów przykładowo w szpitalu, bo troszkę go przesuwają w kolejce. Jak się czeka normalnie do kardiologa rok, to ono czeka np. dwa/trzy miesiące. Wystarczy sobie wpisać ustawa za życiem i tam wszystkie przywileje są zapisane. To z tego korzystamy i to na pewno ułatwia, ale trzeba o tym wiedzieć. Ja na przykład powiedziałam o tym koleżance, która ma dziecko roczne i ona nie wiedziała, że może korzystać wcześniej.

Czy Dominik ma jakieś ulubione czynności?

Bawi się miseczkami. Uwielbia przesypywać. Wrzucać. Przelewać. Udaje, że przelewa. Nasypuje. Wrzuca koreczki do buteleczki. Odkręca. Próbuje. Tam gdzie jest hałas, tam gdzie jest grzechotanie, to jest atrakcyjne. Na pewno nie łapie się za takie zabawy, co dzieci w jego wieku. Trzeba go nauczyć tego. Jakieś zabawy manipulacyjne, manualne to wszystko trzeba mu pokazać i go nauczyć.

Jak wyglądają relacje Dominika z rodzeństwem?

Myślę, że bardzo pozytywnie. Łucja na nikogo się tak nie cieszy, jak na niego, jak jego widzi. On ją czasami uspokaja. Jeśli coś tam krzyczy, czy jest taka marudna on się pokazuje i ona już przestaje.

Jakie są społeczne lub instytucjonalne wyzwania, z którymi często musicie się Państwo zmagać?

To, co mnie złości, to to, że nie mamy karty parkingowej. Ponad 10 kilo dziecko, z całym wyposażeniem. A ja nie mogę zaparkować przy samym wejściu. Tylko ja muszę nieść go na rękach. Nawet na nóżkach nie może. Nawet jeżeli on próbuje stawać - nie jest to zdrowe dla niego - taki spacer, tak trzymany za rączki. Tak, to jest na pewno tak instytucjonalnie bardzo niewygodne. Pamiętam jak Pan fizjoterapeuta, jak przyszliśmy do szpitala po raz pierwszy, powiedział do nas „To nie ma co, Dominik nie wymaga rehabilitacji (miał wtedy 3-4 miesiące). Spokojnie. Wszystko przyjdzie w swoim czasie. Te dzieci to po prostu tak mają. Takie już są.”. I dał nam w tamtym momencie dwa spotkania z fizjoterapeutą. Załamalam rękę.

Skąd biorą Państwo siłę do codziennych zadań i radzenia sobie?

Trzeba po prostu. To obowiązek. Rodzicielski obowiązek. Może rutyna. Jeśli mam szukać takiej siły, to pewnie nasze babcie są taką siłą. Ci, którzy nam jakkolwiek chcą pomagać. Obydwie babcie są gotowe naprawdę dawać wsparcie w nocy, o północy. Na tyle, ile mogą. To jest duże wsparcie. Ja przynajmniej stąd biorę siłę. One są, ale też i są znajomi. Naprawdę każdy, kogo tylko poprosimy i ten ktoś ma czas, to jest wsparciem i to jest na pewno siła. Bierzemy siłę też po prostu od siebie. Jak się uda, to gdzieś próbujemy uciec. Fajnie by było takiej siły nabrać, na przykład poleżeć i film obejrzeć. Siłą jest to, że robi jeden krok; jego małe postępy rozwojowe, sukcesy. Cieszymy się wtedy bardzo.

Które momenty są budujące?

To właśnie te małe momenty. Na przykład jak pierwszą miskę owsianki zjadł sam. Wszystko było w tej owsiance, ale zaczął sam jeść. Nie pozwalamy na to codziennie. To jest tak, że musieliśmy do tego też dojrzeć. Ostatnio zaczął pokazywać na swój sposób, że chce do łazienki.

Czego nauczyła Państwa życie z Dominikiem?

Na pewno pokory Dominik uczy. Na pewno cieszenia się z tego, co się ma. Jak jeździmy do szpitala, naoglądamy się bardzo dużo. Widzimy dzieci z niepełnosprawnościami, z chorobami, z zaburzeniami. Widzimy je po prostu. I ja na przykład dziękuję Bogu wtedy, że mój Dominik jest taki, jaki jest. Widzę też to, że to nie jest tak, że zdrowe dziecko mi się należy. Tylko jest to wartość, która jest dana i zadana. Mogę z nią wiele zrobić. I chyba Dominik właśnie uczy takiej pokory, ale na pewno uczy też takiej powściągliwości. Jego delikatność, jego ufność - to wymaga od nas tego, że my naprawdę musimy bardzo mocno powściągać swoje emocje. Nie możesz wszystkiego pokazać, swojego niezadowolenia. Generalnie przy dzieciach dobrze się powściągać. Nie do końca swoją złość na przykład okazywać. Radość jak najbardziej okazuj ponadprzeciętność. Jeżeli chodzi o złość to nie. Jego układ współczulny od razu jest rozstrojony z podwojoną siłą. Uczymy się przy nim. Na pewno się uczymy.

Jakie porady, myśli, które chciałaby Pani przekazać dla innych rodziców?

Według mnie taką pierwszą radą jest słuchanie innych rodziców, którzy mają takie dzieci. To właśnie od rodziców można pozyskać bardzo dużo wartościowych informacji. Im szybciej przyjmiesz, zaakceptujesz, pogodzisz się z tym, nauczysz się też tego, z kim pracujesz, kogo masz, co

dostałeś, im szybciej się nauczysz, tym szybciej zobaczysz owoce. Jak się nie mogę pogodzić, to nie robię z tym nic. Buntuje się. Je. A prawda jest taka, że właśnie akceptacja, przyjęcie otwiera po prostu perspektywę, że to nie jest koniec świata. To jest początek. Akceptacja nas otwiera, a nie zatrzymuje. Bunt nas zatrzymuje. Wypieranie nas zatrzymuje. Pamiętam, jak mój mąż przychodził z pracy i ja wstawałam od Dominika i wychodziłam. Zamykałam drzwi za sobą. Mówiłam: weź go, bo po prostu nie wytrzymam psychicznie. Musiałam zatroszczyć się o siebie, zadbać o siebie. Powiedziała bym w ten sposób. Najpierw daje wszystko z siebie, co tylko mogę. Najpierw daje wszystko z siebie, co tylko Pan Bóg mi dał, a potem szukam gdzieś jakiejś wentylacji swojej.

W jaki sposób Dominik pokazuje miłość, w jaki sposób Pani to odczuwa?

Jest to fajne pytanie, bo też go tego uczymy. Jak mówię do Dominika daj buziaka, to nastawia czoło. To wszystko idzie za rozwojem poznawczym. Gdyby on nie rozumiał co ja do niego mówię to by tego nie mógł mi okazać.

Co my jako społeczeństwo możemy zrobić, aby wspierać osoby z trisomią i ich rodziny, rodziców?

Teraz dostałam opiekę wytchnieniową. Gminy dostają pieniądze dla osób, które mają kwalifikacje, a my opiekunowie osób z orzeczeniem składamy wnioski o pomoc. Dostałam 15 godzin wsparcia w miesiącu. Przychodzi do mnie pani i zajmuje się Dominikiem. Właśnie takie wsparcie jako społeczeństwo możemy dawać. To nie musi być cały dzień. Te dwie godziny kiedy ja mogę zrobić pranie, ugotować - to jest bardzo dużo.

FILMY O TRISOMII



„**Sokół z masłem orzechowym**” (2019) - film opowiada historię młodego mężczyzny z zespołem Downa, który ucieka z domu opieki, by spełnić swoje marzenie o zostaniu zapaśnikiem. W roli głównej występuje Zack Gottsagen, aktor z zespołem Downa.

„**Gdzie rośnie nadzieja**” (2014) - dramat opowiada o byłym bejsboliście, który zaprzyjaźnia się z młodym pracownikiem sklepu spożywczego z zespołem Downa. Film podkreśla znaczenie przyjaźni i akceptacji.





BORN·THIS·WAY



„Urodzony w ten sposób” (2015-2019) - amerykański serial reality show, który śledzi życie kilku młodych dorosłych z zespołem Downa. Serial pokazuje ich codzienne zmagania, marzenia i sukcesy.



„Down the Road. Zespół w trasie” (2018-2021) - opowiada o szóstce młodych osób z zespołem Downa, które wraz z Przemkiem Kossakowskim ruszają w podróż po sześciu krajach. Mierzą się ze stereotypami, które często określają ich jako niesamodzielnych i wymagających opieki. Jacy są w rzeczywistości? Bohaterowie programu mają szansę przeżyć po swojemu to, co wielu uznaje za oczywiste i naturalne. Z pomocą Przemka próbują odnaleźć się w niby codziennych, ale dla nich zupełnie nowych sytuacjach. Czy udało im się przełamać własne obawy i ograniczenia? Zdecydować na lot helikopterem czy spacer na wysokości? W trójsezonowej serii widzowie poznają ich szczere i niefiltrowane podejście do życia, związków, intymności czy pracy.

PO PROSTU NALEŻY CZERPAĆ Z ŻYCIA KAŻDEGO DNIA

ROZMOWA Z MAJĄ, MAMĄ 6-LETNIEJ ŁUCJI

Jak to się zaczęło?

Dowiedzieliśmy się dopiero po porodzie, wszystkie badania wychodziły bardzo dobrze, więc do było zaskoczenie. Poinformowano nas w sposób bardzo brutalny, do tego stopnia, że panią lekarkę, która to przekazała nazywaliśmy „SS-manką”. Pani doktor, przy innych kobietach na sali powiedziała: „chyba pani zauważyła, że pani córka jest inna”. Absolutnie nie dostaliśmy wsparcia, żaden lekarz merytorycznie nas nie przygotował do roli rodzica dziecka z zespołem.

Czy chciałaby Pani państwo opowiedzieć o reakcji rodziny? Czy i w jaki sposób okazali wsparcie?

Jest to bardzo trudne. Do jednych dziadków Łucji to nie docierało, wykluczali to, ponieważ dziewczynka była śliczna, nie odbiegała wyglądem od innych dzieci. Drudzy dziadkowie nie umieli się zachować w tej sytuacji. Duże wsparcie dostaliśmy od przyjaciół, to było nieocenione.



Jaka była Państwa reakcja na uzyskaną diagnozę, co sobie państwo pomyśleli? Jakie emocje towarzyszyły wtedy Pani/Panu?

Wydawało mi się, że to jest koniec świata, mężowi też. Że życie się skończyło, że nie wrócimy do takiego życia jakie wiedliśmy, koniec z podróżami, koniec ze znajomymi, z normalnym życiem. To było błędem, później człowiek się przekonuje, że życie jest takie samo, po prostu jest więcej lekarzy, może więcej stresu o zdrowie, ale jest takie samo. Każdego dnia odkrywaliśmy, że nie ma różnicy między naszym poprzednim życiem a tym obecnym.

Czy słyszeli państwo jakieś stereotypy związane z tym zaburzeniem?

Mi się zawsze wydawało, że zespół Downa to powolność i zahamowanie, a się okazuje, że dziecko ma dużo energii, radości. Moje zaczęło mówić, gdy miało trzy latka, dzisiaj ma 6 lat i gra w tenisa. Ograniczenie jest w naszym umyśle, nie mówię, że każde dziecko będzie grało w tenisa, ale każde ma jakiś talent.

W jaki sposób czerpali państwo informacji o zespole Downa?

Czerpaliśmy wiedzę i doświadczenie od innych rodziców, to jest bezcenne. Wiedza, że są lokalne stowarzyszenia, jak np. Ukryty Skarb w Lublinie również jest pomocna. Rodzice są zrzeszeni, mam do nich kontakt, mamy swoją grupę na facebook'u, więc to jest ogromne wsparcie. Oprócz tego, szukaliśmy informacji, gdzie iść z naszym dzieckiem, gdzie je leczyć. Przyjaciółka podarowała mi książkę o Jerome Lejeune, odkrywcy zespołu Downa, ta książka mnie powaliła, po przeczytaniu zobaczyłam światło w tunelu. Jerome kiedy odkrył zespół, powtarzał że kiedyś zespół Downa będzie

wyleczalny, że będzie lekarstwo, powtarzał że to jest prostsze niż lot na księżyc.

Jak rozwijało się dziecko w ciąży i okresie niemowlęcym?

W okresie niemowlęcym wszystko było w porządku, wszystkie badania wychodziły bardzo dobrze. Diagnozę dostaliśmy po porodzie, to było duże zaskoczenie.

Co sprawiło dla Państwa największą trudność po narodzinach dziecka?

Przez dziewięć miesięcy nie dostaliśmy kariotypu, czyli potwierdzenia diagnozy, co jest skandalem. Przez ten czas żyliśmy z nadzieją, że może wcale nie będzie zespołu, ponieważ córeczka rozwijała się prawidłowo. System w Polsce nie pozwala zrobić kariotypu szybko, w ogóle poziom leczenia w Polsce jest na słabym poziomie. W związku z tym, pojechaliśmy do Paryża do instytutu Jeroma Lejeune i tam zrobiliśmy kariotyp, tam córeczka została przebadana. To było niesamowite, bo to czego powinniśmy doświadczyć w Polsce dopiero tam doświadczyliśmy, okazano naszemu dziecku zainteresowanie. W Polsce nie ma czego takiego jak prowadzenie czy leczenie dziecka z Downem.

Czy korzystają Państwo z pomocy specjalistów, terapeutów, lekarzy i różnego rodzaju wsparcia? Jakie korzyści tego dostrzegacie?

Bardzo mnie zawiodło środowisko lekarskie. Mało jest lekarzy, którzy chcą te dzieci leczyć, raczej dominuje przeświadczenie że „te dzieci tak mają”. Brakuje im wiedzy na temat choroby. Natomiast, terapeutów spotkaliśmy wspaniałych, nie tylko prywatnie, ale także w państwowych ośrodkach, są to ludzie z powołaniem. Nie miałam styczności ze złym terapeutą.

Czy państwa dziecko przejawia jakieś ponadprzeciętne zdolności, talenty?

Łucja jest bardzo energiczna, tak jak mówiłam gra w tenisa ziemnego, ma także uzdolnienia muzyczne – śpiewa, ale głównie rozwijamy tenis.

Czy Łucja chodzi do przedszkola?

Tak, moje dziecko chodzi do przedszkola, jest to przedszkole integracyjne. Jest kilka dzieci w grupie chorych, akurat w swojej grupie jest ona sama z zespołem. Jestem trochę rozczarowana tą integracją, to nie na tym polega, dlatego myślę o tym, aby dać dziecko do zwykłego, nieintegracyjnego przedszkola. Obecnie dzieci z zespołem są zamykane w jednej grupie. Tolerancja i akceptacja to trochę za mało, potrzebna jest integracja z innymi dziećmi. Nie traktuje się ich jak normalnych, zdrowych.

Jak wyglądają relacje między Państwa dziećmi?

Bardzo dobrze, między dziećmi jest spora różnica wieku, między Łucją a najmłodszym rodzeństwem jest około 12 lat różnicy. Natomiast, oni byli zakochani w niej, traktowali ją normalnie. Pokochali Łucję taką jaką jest, do tej pory kontakt między dziećmi jest bardzo dobry.

Czego nauczyło Państwa doświadczenie posiadania dziecka z ZD?

Na pewno pokory do życia. Nie znamy dnia ani godziny, każdego to może spotkać. Nauczyło nas to życia z dnia na dzień, jak się ona urodziła nie spodziewałam się tego, jak nasze życie będzie obecnie wyglądało. Po prostu należy czerpać z życia każdego dnia.

Jakie są Pani porady dla innych rodziców, którym urodzi się dziecko z zespołem Downa?

Nie wierzyć w stereotypy, szukać wsparcia wśród innych rodziców oraz trzymać się nadziei, że nie będzie źle. Nie podchodzić pesymistycznie, trzeba wierzyć, że to będzie wspaniałe dziecko.

W jaki sposób możemy lepiej wspierać dzieci z zespołem Downa i ich rodziny?

Zaakceptować i sprawić, aby lepiej się czuli w społeczeństwie, byli z nim zintegrowani. Nasuwa się tutaj kwestia wolontariatu, na każdym etapie rozwoju. Wolontariat powinien być aktywniejszy, wolontariusz powinien być jak kolega, rówieśnik, który pomoże zintegrować osobę ze społeczeństwem, aby czuła się bardziej normalnie. To wszystko może pomóc w przyszłości osobie w normalnym funkcjonowaniu np. pójść do pracy.



**Z JAKIEJ POMOCY
MOŻNA SKORZYSTAĆ?**

Jako rodzice dziecka z zespołem Downa możecie skorzystać z różnych form pomocy.

Zapewniane przez Państwo formy wsparcia to m.in.:

- opieka medyczna
- rehabilitacja i terapia
- ośrodki wczesnej interwencji
- asystent rodzinny
- wsparcie psychologiczne
- wsparcie pedagogiczne
- wsparcie logopedyczne
- konsultacje neurologopedyczne
- świadczenia orzecznicze – zasiłek pielęgnacyjny, świadczenia pielęgnacyjne, korzystanie z ustawowych ulg i uprawnień, ulg podatkowych i innych.
- świadczenia według ustawy "Za życiem". Od roku 2017 funkcjonuje ustawa o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin "Za życiem" (m.in.: zapewnienie wszechstronnej opieki nad matką i dzieckiem w czasie ciąży i po porodzie, pomoc w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, dostęp do usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych).

Oprócz tego wiele fundacji i stowarzyszeń zapewnia wsparcie rodzinom dzieci z zespołem Downa.



POMAGAMY ODKRYWAĆ W DZIECKU UKRYTY SKARB

**ROZMOWA Z MAKSYMILIANEM PRZERWĄ,
KOORDYNATOREM DO SPRAW WOŁONTARIUSZY W
STOWARZYSZENIU „UKRYTY SKARB”.**

Czy mógłbyś nam powiedzieć kilka słów o Stowarzyszeniu?

Tak, Stowarzyszenie Ukryty Skarb, pełna nazwa to Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa, zrzesza właśnie wspomniane rodziny, które mają właśnie dzieci, czasem młodsze, czasem starsze, z Zespołem Downa z obszaru Lubelszczyzny, plus parę rodzin, których dzieci mają, co prawda inne schorzenia, ale również potrzebują wsparcia, opieki, czy różnych zajęć dodatkowych, więc też są z nami.

Kto może do Stowarzyszenia dołączyć? Osoby, które mają w rodzinie dziecko, najczęściej z Zespołem Downa, czy po prostu też osoby mogą dołączyć, żeby wspierać?

Wiesz, docelowo to jest tak jak w nazwie dla rodzin, które mają dziecko z Zespołem Downa, ale było kilka wyjątkowych sytuacji, gdzie te konkretne rodziny nie miały gdzie poszukać wsparcia i mogły je znaleźć u nas.



Skąd pomysł na nazwę „Ukryty Skarb”, albo co ta nazwa dla Ciebie znaczy?

Zawsze jak mówimy o nazwie, w trakcie też różnych wydarzeń, które organizujemy, zawsze wspominamy o tym, że to są często słowa, co prawda parafrazowane, ale często słowa rodziców po czasie, gdy urodzi się im dziecko z Zespołem. To znaczy, często niektórzy myślą o tym jako właśnie takim dużym problemie, dużym wyzwaniu i rzeczywiście jest to wyzwanie. Ale po czasie okazuje się, jak duża jest to wartość i rodzice mówią, że wychowanie osoby z Zespołem Downa daje im największą radość.

Czyli odkrywają ukryty skarb w dziecku?

Dokładnie tak, plus my również w stowarzyszeniu pomagamy w odkrywaniu tego skarbu rodzicom i dzieciom oraz światu.

To bardzo piękne. Czy chciałbyś powiedzieć o formach wsparcia, jakie stowarzyszenie zapewnia rodzinom?

Oczywiście, działań jest dużo, na tyle dużo, że ciężko zmieścić w kilku słowach. W skrócie można powiedzieć, że w pierwszej kolejności jesteśmy pierwszym kontaktem, wsparciem, osobami, do których można zadzwonić, dowiedzieć się co i jak. Gdy rodzi się dziecko z Zespołem Downa albo ma się urodzić, można się do nas zwrócić i uzyskać pełną merytoryczną pomoc z naszej strony, czy też kontakt bezpośredni z miejscami i osobami, które mogą pomóc, mogą pomóc rodzicom w dalszym kroku. Promocyjnie działamy na całej Lubelszczyźnie, w wielu szpitalach. Również rodzice mogą liczyć na nasze wsparcie, na przykład ze strony psychologa. Mamy regularne spotkania, tak zwane grupy wsparcia, gdzie zarówno są spotkania między rodzicami lub rodziców ze specjalistami. Te drugie spotkania są szczególnie adresowane dla nowych rodziców, którzy dopiero się

odnajdują i mogą zaczerpnąć tego doświadczenia, wiedzy, opinii czy różnych porad od rodzin, które już mają to dziecko dłużej.

Możesz powiedzieć więcej o spotkaniach ze specjalistami?

Specjaliści prowadzą różnorodne zajęcia tematyczne, na przykład z masażu Szantala, który jest szczególnie ważny, kiedy dziecko jest małe, w pierwszych tygodniach i miesiącach życia. Są również zajęcia sportowe, logorytmiczne, taneczne, ale również takie specjalistyczne, jak hipoterapia, terapie różnego rodzaju ręki, terapia tomatis, czyli integracji sensorycznej. Wiele zajęć organizujemy w ramach pomocy finansowej z projektów ministerialnych oraz projektów do różnych jednostek rządowych. Również organizujemy pewne wyjazdy, chociażby w formie półkolonii dla dzieci, żeby nie tylko mogło się rozwijać indywidualnie, ale również i grupowo.

Powiedziałeś o grupach wsparcia. Chciałbym dopytać, kto może do nich należeć? Czy rodzice, których dziecko się już urodziło, czy rodzice, których dziecko jest jeszcze w drodze, w brzuchu u mamy?

Zawsze we wszystkich naszych działaniach zapraszamy wszystkich chętnych, zarówno rodziców, których dziecko już się urodziło, jak też jest jeszcze w drodze, aby mogli dowiedzieć się o wyzwaniach, które przed nimi i jak mogą pomóc swojemu dziecku, jeszcze nim się narodziło, aby jego start był po prostu jak najlepszy dla niego i dla całej rodziny. Organizujemy spotkania, chociażby ostatnio podczas Światowego Dnia Osób Niepełnosprawnych Umysłowo, gdzie można poznać bliżej funkcjonowanie stowarzyszenia, ale też innych jednostek podobnych do naszej, przybliżających przyszłym również rodzicom jak taka codzienność wygląda.

Wiele działań, wiele wspaniałych inicjatyw, ale na pewno to wymaga współpracy z wieloma specjalistami.

Dokładnie tak. Mamy pewien stały, zestaw ekspertów, różnych specjalistów; zarówno od profesorów genetyków, pediatrów, terapeutów integracji sensorycznych, zaburzeń rozwojowych i tym podobne, z którymi stale współpracujemy. Udostępniamy do nich kontakt i do nich rodzice z naszego stowarzyszenia mogą zawsze zwrócić się o pomoc i poradę. Są to specjaliści z całej Lubelszczyzny, jak i często spoza. Wiemy, że możemy z pełną odpowiedzialnością posłać do nich rodziców i zostaną dobrze zaopiekowani. Organizujemy także spotkania docelowe, w których jeden specjalista spotyka się z kilkoma rodzicami.

Czyli można podsumować, że gdy ktoś nie wie, w jaką stronę pójść, może przyjść do Was, wskazujecie kierunek, dajecie mapę, wszelkie kontakty, dajecie całą nawigację, jak się poruszać po tym świecie, gdy w naszej rodzinie rodzi się dziecko z Zespołem Downa?

Dokładnie tak! My tworzymy społeczność, a wiadomo, że ciężko jest zintegrować aż tyle rodzin, bo mamy w naszym stowarzyszeniu 130 rodzin, więc jest to dość spora liczba. Ale także mniejsze grupy rodziców, szczególnie tych mieszkających bliżej siebie, integrują się również poza naszymi działaniami i mogą na siebie liczyć. Powstają takie wspólnoty, niektórzy rodzice zawiązują piękne przyjaźnie i wielu z nich mówi, że czują się tutaj po prostu jak w rodzinie.

Powiedziałeś: przyjaźń, wspólnota, rodzina, więzi, relacje. Jakie wartości jeszcze łączą osoby należące do stowarzyszenia?

Przede wszystkim pomoc innym. W naszych działaniach nie skupiamy się tylko na naszej wewnętrznej grupie, na osobach,

które są wewnątrz stowarzyszenia, ale staramy różnymi materiałami i działaniami merytorycznymi dzielić się z innymi, którzy chcą poszerzać świadomość, wiedzę społeczną w tych wszystkich obszarach. Chcemy by ta wartość po prostu się niosła i żeby ludzie dowiedzieli się, jakie piękno jest w osobach z Zespołem Downa, na które, niestety, często patrzy się stereotypowo, bo nie ma wiedzy. Ludzie często myślą, boją się itd., ale wynika to z tego powodu, że takich osób nigdy dobrze nie poznały. A każda osoba, która ma takie doświadczenie, wie jak piękny aspekt w ich życiu to stanowi. To ukryty skarb.

Ty pomagasz odkrywać ten ukryty skarb w dzieciach. Może chciałbyś coś powiedzieć o swoich obowiązkach w stowarzyszeniu?

Moje obowiązki są różne. W różnych okresach dzieją się różne rzeczy, więc jest to sytuacyjna pomoc, np. wprowadzanie różnych projektów w życie, organizacja i realizacja różnych wydarzeń. Współpraca przy pisaniu projektów, szukaniu projektów, kontaktów, czy właśnie szukaniu np. wolontariuszy do pomocy. Więc to są dość szerokie działania, ciężko je tak spiąć i jakoś nazwać konkretnie.

Czy wielu wolontariuszy angażuje się w stowarzyszenie?

Jest to bardzo zróżnicowane. Ale osoby, które miały możliwość być wolontariuszem zawsze chętnie wracają i swoje doświadczenia opisują bardzo pozytywnie.

Może zechcesz podzielić się swoimi doświadczeniami? Czego uczysz się od osób z Zespołem Downa?

Mogę powiedzieć szczerze, że wartości, za które ja sam siebie cenię i ceni u mnie wiele osób, które mnie znają, wynikają bezpośrednio z kontaktu z osobami z zespołem Downa. Jest to doświadczenie nie do opisania. Pełną radość czerpię z tej

perspektywy, którą przekazały mi dzieci: ich pełna szczerość w zachowaniu, zawsze czyste intencje, uśmiech, radość ze wszystkiego, co się dzieje i akceptacja tego, co się dzieje, docenianie innych ludzi, empatia, otwartość i taka chęć do tego, żeby po prostu żyć i działać i robić i doświadczać. To wszystko można znaleźć w funkcjonowaniu dzieci i to jest to, co ja czerpię cały czas, codziennie.

Wiele działań, wielu wolontariuszy, wiele zaangażowanych ekspertów. Na pewno wymaga to wielu środków. Jak można wesprzeć stowarzyszenie?

Jest kilka sposobów. Po pierwsze, można wesprzeć to działaniami wolontariackimi. Kolejną sprawą jest fakt, że finansowa pomoc jest u nas zawsze potrzebna. Można zrobić wpłatę - numer konta na naszej stronie internetowej. Można rozliczyć się przekazując 1,5% podatku PIT. Można również nas wspomóc organizacyjnie. Wszyscy rodzice i zarząd stowarzyszenia, wszystko robią za darmo. Potrzebujemy wszelkich form wsparcia.

Czyli wkładając nasze małe dobro, możemy pomagać wielu osobom. Dziękuję za rozmowę i życzę powodzenia w działaniach stowarzyszenia.



www.ukrytyskarb.com, tel. 798 697 240

Adres i miejsce spotkań:

Caritas Archidiecezji Lubelskiej

ul. Prymasa Stefana Wyszyńskiego 2, 20-950 Lublin

(wjazd od targu przy Unii Lubelskiej)

Drodzy Rodzice, oprócz fundacji „Ukryty skarb” chcemy polecić Wam również inne fundacje i stowarzyszenia wspierające rodziny dzieci z Zespołem Downa.

Są to między innymi:

- **Fundacja „Zobacz Mnie”** - działania to np. pomoc finansowa oraz pomoc w organizacji zbiórek – [www: zobaczmnie.org](http://www.zobaczmnie.org); e-mail: fundacja@zobaczmnie.org; tel. (71) 757 50 08.

- **Fundacja „Bardziej kochani”** - fundacja prowadzi m.in. Kluby Inteligencji Emocjonalnej, wydaje kwartalnik "Bardziej Kochani", prowadzi program „Czas dorastania” (mieszkania chronione-treningowe), organizuje konferencje i grupy wsparcia oraz prowadzi telefon zaufania – [www: bardziejkochani.pl](http://www.bardziejkochani.pl); e-mail: info@bardziejkochani.pl; tel. (22) 663 40 43.

- **Fundacja „Strefa integracji”** – telefon zaufania, grupy wsparcia, a także wirtualna konsultacja psychologiczna - [www: strefaintegracji.org](http://www.strefaintegracji.org); e-mail: fundacja@strefaintegracji.org; tel. 600 419 615.

- **Stowarzyszenie „Na tak”** - stowarzyszenie organizuje zajęcia na basenach z nauki pływania i rehabilitacji w wodzie, zajęcia taneczne dla różnych grup wiekowych, zajęcia indywidualne z rehabilitantami, grupa teatralna, obozy i kolonie dla dzieci i młodzieży (letnie i zimowiska), rodzinne turnusy rehabilitacyjne, wycieczki turystyczno-krajoznawcze – [www: www.natak.pl](http://www.natak.pl); e-mail: biuro@natak.pl; tel. (61) 868 84 44.

- **Stowarzyszenie „Wielkie Serce”** - grupy wsparcia, instruktaż dla rodziców, szkolenia dla specjalistów, wsparcie terapeutyczne, organizacja wypoczynku – [www: wielkie-serce.pl](http://www.wielkie-serce.pl); mail: biuro@wielkie-serce.pl; tel. 662 374 490.

Na koniec pozwólcie na kilka podziękowań

Wzruszające słowa wspaniałych rodziców, którzy zgodzili się dołożyć nie małą cegiełkę przy powstawaniu tego e-booka to dowód ich wiary, siły i przede wszystkim nakładu pracy, który każdego dnia jest świadectwem ich dobroci dla innych. Z tego miejsca chcielibyśmy serdecznie podziękować za poświęcony nam czas, który w natłoku różnych obowiązków nie był łatwy do wygospodarowania. Poza podarowaniem nam informacji, których oczekiwaliśmy wykazali się zainteresowaniem, ciepłem i natchnieniem. Wkład tych rodziców, poza wartościowymi doświadczeniami, którymi odważyli się podzielić publicznie, dla dobra społeczeństwa, również dla nas samych, studentów psychologii, był lekcją przede wszystkim empatii i spojrzenia na świat jeszcze raz - z różnych perspektyw.

Jesteśmy wdzięczni lubelskiej Fundacji „Ukryty Skarb”, która na co dzień wspiera swoimi działaniami osoby potrzebujące wsparcia i która udostępniła nam kontakty do rodziców, z którymi odbyliśmy inspirujące i budujące rozmowy. Kłaniamy się nisko podziwiając jak wielką pracę i serce wkładacie, aby życie innych mogło choć trochę stać się lepsze.

Do wszystkich rodziców, którzy spodziewają się swojej pociechy z diagnozą trisomii kierujemy nieograniczone pokłady siły, wiary i przede wszystkim cierpliwości. Wierzmy, że Bóg czuwa - nie zawierzyłby takiej przygody osobom, które mogłyby nie stawić czoła trudnościom, ale też sukcesom idącym z zespołem Downa. Wierzmy, że z odpowiednimi zasobami można sprostać wielu trudnościom.

Do wszystkich rodziców, którym właśnie urodziło się jedyne w swoim rodzaju dziecko - przesyłamy Wam otuchę, która w tych pierwszych dniach jest niezwykłą siłą. Trzymamy za Was kciuki, aby nie brakło Wam odwagi do poszukiwania pomocy, abyście nigdy nie bali się i nie czekali prosić o wsparcie i swoje prawa. Mimo możliwości spotkania osób nieprzychylnych nie traćcie wiary, że są ludzie dobrzy, ludzie anioły, którzy mogą wprowadzić w Wasz świat wiele ciepła i na nowo uformować Wasze skrzydła.

Do wszystkich, którzy sięgnęli po naszą lekturę i skorzystali z niej choćby w minimalnym stopniu - dziękujemy za Wasze edukowanie się, które przyczyni się do większej wyrozumiałości, empatii i życzliwości do osób, których losy potoczyły się inaczej niż Wasze.

Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tego e-booka - to dzięki Wam jesteśmy dumni z owoców wspólnej pracy. Wasza dobroć pozwoliła nam na zebranie prawdziwych doświadczeń, które są namacalnym dowodem Wielkich ludzi, którzy odważni są do bycia w życiu dzielnym i niezłomnym.

Michalina, Dagmara, Daniel, Sebastian, Jakub



Odkryj wsparcie, którego potrzebujesz w tej wyjątkowej podróży. Ten ebook, przygotowany przez studentów psychologii, jest pełen Rozmów, emocjonalnych historii i sprawdzonych przez rodziców sposobów, które pomogą Ci lepiej zrozumieć i wspierać swoje dziecko z zespołem Downa.

Znajdziesz tu informacje na temat diagnozy, terapii, edukacji i codziennego życia, które pomogą Ci cieszyć się każdym momentem spędzonym z Twoim wyjątkowym dzieckiem. Przepełniony empatią i realnym doświadczeniem.