
ZESPÓŁ DOWNA

KSIĘGA PYTAŃ I ODPOWIEDZI

ZESPÓŁ DOKŁAD

ODPOWIEDZI I PYTANIA

*Pamięci tych, którzy inspirowali
mnie swymi pytaniami,
lecz nie doczekali odpowiedzi...*

Elżbieta Maria Minczakiewicz

ZESPÓŁ DOWNA

KSIEGA PYTAŃ I ODPOWIEDZI



WYDAWNICTWO
HARMONIA

Redakcja: *Magdalena Hinz*
Opracowanie graficzne i redakcja techniczna: *Witold Preyss*
Projekt okładki: *Witold Preyss*
Zdjęcie na okładce: © *Carlos Santa Maria – Fotolia.com*

© Copyright by *Elżbieta Minczakiewicz*
© Copyright by *Wydawnictwo Harmonia*



Redakcja i Biuro Handlowe: 80-283 Gdańsk, ul. Szczodra 6
tel. 58 348 09 50, 58 348 09 51
fax 58 348 09 00
e-mail: harmonia@harmonia.edu.pl

Szczegółowe informacje o naszych publikacjach:
www.harmonia.edu.pl



Przedruk części lub całości książki bez pisemnej
zgody Wydawnictwa zabroniony.

Ks₂ 205768

ISBN 978-83-7134-433-6
Gdańsk 2010 – Wydanie I

*K
30/1/10*

Czego potrzebuje dziecko z zespołem Downa?

1. Poczucia, że kocha i jest kochane.
2. Poczucia, że jest zauważane, podziwiane i adorowane.
3. Akceptacji ze strony swojego środowiska.
4. Poczucia bezpieczeństwa i pełni szczęścia.
5. Poczucia, że rozumie i jest rozumiane.
6. Przebywania ze swymi najbliższymi.
7. Kontaktu ze swymi rówieśnikami i przyjaciółmi.
8. Poczucia własnej wartości i godności.
9. Bliskich kontaktów z ludźmi, zwłaszcza dobrze mu znanymi i kochanymi.
10. Życzliwej uwagi dorosłych.
11. Życzliwego wsparcia ze strony najbliższych.
12. Włączania się do pomocy innym, chociaż czasem może to być dla nich uciążliwe i kłopotliwe.
13. Cierpliwości i wyrozumiałości w chwilach dla niego krytycznych, zwłaszcza emocjonalnie trudnych (np. momentach złego humoru, obniżonego nastroju, nieumotywowanego lęku bądź pojawienia się uporu).
14. Nieustannego aktywizowania przy życzliwym wsparciu i pomocy ze strony otoczenia.
15. Dostępnej mu formy dialogu, by odczuwało satysfakcję z jego przebiegu i radość sprawczą płynącą z samego kontaktu z rozumiejącym go partnerem interakcji.
16. Zwracania uwagi na piękno świata (np. na zjawisko pojawiania się dnia i nocy, słońca czy księżyca; kształty, wielkości i barwy kwiatów, ich niepowtarzalne zapachy; szeleszczące pod nogami liście).

17. Oznaczania pełnymi nazwami ludzi, ptaków, zwierząt, przedmiotów codziennego użytku i relacji między nimi, zjawisk, stanów człowieka wynikających z jego samopoczucia lub pojawiających się emocji, a także pomocy w interpretowaniu ich znaczenia.
18. Uczenia go każdej, nawet najdrobniejszej czynności, której wykonanie może czasem sprawiać mu wiele trudności.
19. Właściwego, poprawnego wzoru zachowań ze strony tych, z którymi pozostaje w stałym kontakcie.

Wprowadzenie

Na przestrzeni dziejów wokół zespołu Downa narosło wiele niejasności, mitów i wątpliwości wynikających często z braku rzetelnej wiedzy na temat tego szczególnego zjawiska i zaburzenia rozwoju, które od dawna intrygowało społeczeństwa, wzbudzało zainteresowanie zwyczajnych, prostych ludzi, jak również ludzi zamożnych i świątłych, ludzi nauki i kultury.

Przegląd literatury wydaje się potwierdzać moje spostrzeżenie, iż na ludzi z zespołem Downa już z chwilą narodzin wydawano „wyrok skazujący na dożywocie”. Od dawna bowiem nakładano na nich coś w rodzaju masywnej, nieulegającej zniszczeniu formy, w którą po dzień dzisiejszy usiłuje się ich wcisnąć, nie dając szans na jakiegokolwiek zmiany strukturalne czy uzupełnienia uzyskanego w ten sposób „odlew”. Tymczasem kształt i wielkość tegoż „odlew” czy – ujmując to lepiej dobranymi słowami – przypieczętowany i uświęcony tradycją habitus człowieka upośledzonego, jaki ciągle jeszcze pozostaje standardem w naszej świadomości społecznej, stereotyp człowieka o niewielkich potrzebach i możliwościach swego rozwoju, zaczyna wychodzić z tejże zbyt ciasnej formy niczym ciasto drożdżowe przygotowane na wielkanocne baby. Zakorzeniony dotąd w świadomości społecznej standard osoby z zespołem Downa dziś wydaje się wymykać spod kontroli tych, którzy go strzegą i nie uważają przy tym dynamiki zmian, jakich pełno wokół nas.

Z tego, co udało mi się napisać w niniejszej *Księdze pytań i odpowiedzi*, wynika, iż nie tylko czasy się zmieniają,

ale ludzie także, niezależnie od tego, jaki garnitur chromosomów dała im natura hojnie obdarowująca wszystkich wokół swoimi wspaniałymi darami.

Sledząc historie jednostek obarczonych aż nadto czytelnymi, bo z daleka łatwo rozpoznawalnymi stygmatami zespołu Downa, można bez trudu zauważyć, iż historie te są wielce zróżnicowane, niepowtarzalne, zadziwiające, inspirowane do poszukiwania i nawiązywania z tymi ludźmi kontaktów, zachęcające do rozmów prowokujących do wymiany myśli oraz podejmowania wielospecjalizacyjnych i wieloprofilowych, bardziej przystających do potrzeb współczesnej rzeczywistości, pogłębionych badań naukowych.

Zabierając się do pisania tej książki, zastanawiałam się nad tym, o czym będę pisać, co będzie jej treścią, wszak wydawało mi się, że na temat zespołu Downa wszystko, a może prawie wszystko, zostało już napisane. Dopiero dzięki kilku pytaniom zadanych mi przez osoby z tym zespołem (z którymi od lat utrzymuję kontakty towarzyskie) zorientowałam się i uświadomiłam sobie, iż jestem w błędzie. Okazuje się, iż w sprawach przedmiotowych jest jeszcze wiele do zrobienia. Ogrom problemów osób z zespołem Downa pośrednio ukazali mi także ich rodzice, bez pomocy których niewiele mogłabym zdziałać. To oni, ludzie silni, odważni i zdeterminowani, zaufali mi, ukazując trudne do zrozumienia osobiste przeżycia i doznania, meandry życia z ciężącym na nich bagażem win i wyrzutów sumienia, zawile, dziewicze ścieżki niewiedzy, którymi podążać musi niejedna zwyczajna rodzina obdarowana dzieckiem z zespołem Downa.

Rodzina zawsze była najbardziej autentycznym środowiskiem życia, środowiskiem wychowania człowieka, a jednocześnie łącznikiem między życiem prywatnym i publicznym. Prawdę tę najlepiej wyrażają oddające głęboki sens słowa

Jana Pawła II: „Rodzina jest jednym z najcenniejszych ludzkich dóbr” (Wilk, 2002, s. 5).

Kontynuując myśl tego wielkiego Polaka, dodajmy, iż w rodzinie, a więc w tej niezwyklej grupie społecznej, jednostkowo ujętym podmiotem jest człowiek *homo familiaris*, niezależnie od jego płci, wieku życia i stanu psychofizycznego. Skoro człowiek jest w rodzinie tym najważniejszym podmiotem, a dom rodzinny zawsze kojarzy się z poczuciem ciepła, dobra, bezpieczeństwa, niepowtarzalnych doznań i doświadczeń, to czy mogłam znaleźć lepsze miejsce dla zaktualizowania problemów koncentrujących się wokół zespołu Downa niż w rodzinie z dzieckiem (osobą) z zespołem Downa, która jest ich najbardziej kompetentnym znawcą i obiektywnym, a jednocześnie krytycznym partnerem dyskusji?

Niniejsze opracowanie zostało poświęcone dzieciom, młodzieży i osobom dorosłym obciążonym diagnozą zespołu Downa i ich rodzinom (rodzicom, rodzeństwu i innym krewnym). Rodziny te dając mi wsparcie, dzieliły się ze mną swoimi spostrzeżeniami, doznaniem i przemyśleniami, wykazując jednocześnie nieodpartą chęć wysłuchania tego, co z kolei ja miałam im do powiedzenia. Wspólne kontakty, wzajemna wymiana zdań, istotnej wagi spostrzeżenia i konkluzje składają się na treść przygotowanej przeze mnie książki. Myślę, iż wielowątkowość jej treści może czasami irytować, chociaż – jak się wydaje – może też zaspokoić ciekawość odbiorców o różnicowanych potrzebach, zainteresowanych poruszaną problematyką.

Elżbieta Maria Minczakiewicz