

# Eliza Jarguz - Banasik

## "Tygodnik Pretora"

### To jest przecież chromosom szczęścia

- Mamusia, to moja mamusia! – pokazuje paluszką Gabrysią. Na widok mamy rozpromienia się. Jak każde dziecko. Chwilę później jest już zajęta drugim śniadaniem. Weiska do ust soczystą mandarynkę. Sok kapie po buzi i rączkach, ale radości nie ma końca. Jak wtedy, gdy odkryła, że potrafi skakać.

Pierwszy podskok był niewielki. Palce prawie nie oderwały się od podłogi. Gabrysią czuła jednak, jakby potrafiła latać.

- Niesamowite! Ta radość malująca się na jej twarzy – mówi Natalia Potts. Jest dumna z córeczki. Jak każda mama. Początkowo bała się ją zapisać na jujitsu. Na zajęciach łatwo o kontuzję. Dziś dziewczynka biega, skacze, fika koziołki. Jest jak rówieśnicy, ale wszystko sprawia jej dużo większą przyjemność. To przez dodatkowy chromosom. Gabi urodziła się z zespołem Downa.

### (Nie)doskonali

Na ogół ludzie mają 46 chromosomów (23 pary). 7-latka jest wyjątkowa. W 21. parze ma o jeden chromosom więcej. Taki nieproszony gość. Stąd nazwa Trisomia 21. To nie choroba, tylko wada genetyczna. Nie można się nią zarazić. Tak, jak nie można się zarazić kolorem oczu czy skóry. To genetyka.

Niby oczywiste. A jednak są ludzie, którym trzeba o tym przypominać. Zdarza się, że dorośli nie chcą, by syn czy córka chodzili do przedszkola integracyjnego. Nie życzą sobie, aby ich pociechy bawiły się z niepełnosprawnymi maluchami. Jakby to było coś złego albo niosło za sobą zagrożenie. Nie wiedzą, jak wiele tracą. Niedoskonałe dzieci mają mnóstwo energii. Zwłaszcza maluchy z zespołem Downa.

- Radością życia "zarazają" inne dzieci. Uczą je też tolerancji. Dziecko z oddziału integracyjnego nigdy nie pokazuje palcem na ulicy, gdy widzi kogoś na wózku inwalidzkim. Dla nich to coś normalnego. Wielu dorosłych powinno się od nich uczyć – mówi Bogusława Turek, dyrektorka przedszkola nr 10 z oddziałami integracyjnymi w Chrzanowie.

Placówka ma 105 miejsc. 20 właśnie dla niepełnosprawnych. Jednym z nich jest Gabrysią. Chociaż dziś jest tu jedynym dzieckiem z zespołem Downa, radzi sobie świetnie. Lubiana. Ma mnóstwo koleżanek i kolegów. Jeździ na wycieczki, zdobywa kolejne umiejętności. Zajmuje jej to trochę więcej czasu niż rówieśnikom, ale nigdy się nie poddaje.

- Dodatkowy chromosom w 21. parze powoduje m.in. słabe napięcie mięśniowe u dzieci z zespołem Downa. Później siadają, później zaczynają chodzić, biegać, mówić. Większość z nich może się jednak nauczyć wszystkiego, co potrafią ich rówieśnicy. Potrzebują tylko więcej czasu i wysiłku. Warto o tym pamiętać, gdy spotkamy taką osobę – podkreśla Natalia Potts.

### Żadnego współczucia

Maluchy potrzebują więcej wsparcia. Nie tylko rodziców, także specjalistów: fizjoterapeuty, oligofrenopeda, neurologopedę czy psychologa.

- Goni nas czas. Im szybciej zaczniemy wczesne wspomaganie, tym więcej możemy osiągnąć. Te dzieci nie mogą czekać. Pewnych rzeczy nie da się potem narobić, choćbyśmy pracowali cztery razy intensywniej. Przepadają bezpowrotnie – mówi psycholog Magdalena Piekarska-Rudzka.

Nie wszyscy mają tę świadomość. Urodzenie dziecka z zespołem Downa to dla wielu osób szok. Część nie potrafi się z tym pogodzić. Inni tak bardzo boją się o maleństwo, że nie chcą z nim wychodzić z domu, by miało kontakt z obcymi ludźmi. Dlatego w pierwszym okresie życia psychologicznego wsparcia jeszcze bardziej potrzebują rodzice. Maluch jest szczęśliwy i nieświadomy tego, co się dzieje. Nie wie, że urodził się trochę inny, że może mieć trudniej w życiu. Nie boi się, bo nie patrzy na siebie oczami dorosłych. Za to rodzice są przerażeni. Pytają: co teraz będzie?

- Zawsze powtarzam, że jeśli komuś ze znajomych urodzi się dziecko z Trisomią 21, nie należy mu współczuć. Trzeba pogratulować rodzicom daru życia i wspierać ich. Na każdym kroku. Bardzo tego potrzebujemy – podkreśla Natalia Potts.

Cel jest prosty. Przestać widzieć zespół Downa, a zacząć widzieć osobę. Jej umiejętności, możliwości, marzenia. Każdy je ma. Te dzieci doskonale rozumieją też emocje. Przeżywają je tak samo, jak ich rówieśnicy. Nie tylko radość i miłość. Podobnie smutek, rozgoryczenie, zawstyżenie czy strach.

### **Poza nawiasem**

I wcale nie jest tak, że z wyglądu wszystkie maluchy z Trisomią 21 są takie same. Skośne oczy, płaska twarz, wystający język... To cechy charakterystyczne, ale wystarczy się przyjrzeć, by zobaczyć, że każde jest trochę inne; w jakimś stopniu podobne do rodziców. Ma inny charakter, inny temperament, co innego lubi, co innego mu się podoba. Dokładnie tak samo, jak ludziom bez wady genetycznej. I tak jak oni, chcą być częścią społeczeństwa.

- Niestety, społeczeństwo ich wyklucza. Widziała pani kiedyś, by osoba z zespołem Downa pracowała? – zauważa mama Gabrysi.

Marzy o tym wielu rodziców. Chcą, by ich dzieci w dorosłym życiu mogły się rozwijać zawodowo. Tak, jak ich pełnosprawni rówieśnicy. Nie chodzi o posadę prezesa banku czy liczenie pieniędzy, ale o zwykłe, proste zajęcie. Coś, co daje satysfakcję i poczucie, że jest się potrzebnym.

Na Zachodzie takie rzeczy już się praktykuje. Tam pracodawcy wiedzą, że osoby z Trisomią 21 to ludzie sumienni, uczciwi i dokładani, uśmiechnięci i życzliwi.

- W Polsce ciągle mamy taki system chroniący. Albo chcemy im wszystko zapewnić, albo ich izolować. Myślimy, że sobie nie poradzą. A przecież to nieprawda. Jeden może robić to, a inny tamto. Trzeba tylko dać szansę – przekonuje Magdalena Piekarska-Rudzka.

Osoby z zespołem Downa są na to gotowe. Nieprzygotowane jest za to społeczeństwo. Przynajmniej jego część. Często ludzie wolą udawać, że nie widzą niepełnosprawnych. Nie

wiedzą co powiedzieć, co zrobić, by kogoś nie urazić. To nie wina braku wiedzy, ale stereotypów. Utało się na przykład przekonanie, że takie dzieci są niegrzeczne, nie potrafią się zachować. Tymczasem one doskonale wiedzą, co to znaczy być grzecznym, kiedy trzeba powiedzieć proszę, dziękuję czy przepraszam.

### **Luka w przepisach**

21 marca przypada Światowy Dzień Zespołu Downa. Ta data nie jest przypadkowa. Symbolizuje trzeci dodatkowy chromosom w 21. parze. Tego dnia wiele osób wkłada na stopy dwie różne skarpetki. Najbardziej kolorowe i pstrokate. Mają symbolizować właśnie ten niepasujący chromosom. To okazja, by edukować innych; głośno mówić o barierach, na jakie w codziennym życiu napotyka rodziny niepełnosprawnych.

- Nasze dzieci, jak wszystkie inne, potrzebują dostępu do edukacji, opieki zdrowotnej i rehabilitacji. Zespół Downa niesie za sobą szereg innych nieprawidłowości, jak wada serca, niedoczynność tarczycy, wady słuchu i wzroku, problemy neurologiczne, a nawet nowotwory – mówi Potts.

Niestety, w przypadku specjalistów terminy często są odległe. Mimo że dzieci z Trisomią 21 nie mogą tak długo czekać. W ich przypadku trzeba działać tu i teraz. Rodzicom zostają prywatne wizyty. Nie każdego na to stać. Edukacja też kuleje. Przynajmniej ta na dalszym etapie, bo przedszkola integracyjne w Polsce radzą sobie świetnie.

- Nie mam jeszcze takiego doświadczenia, ale słyszę od innych, że zostaje nam tylko posłanie dziecka do szkoły specjalnej. Nie mówię, że to coś złego. Jak każdy rodzic chcielibyśmy jednak mieć wybór – zauważa mama Gabrysi.

To wymaga wprowadzenia rozwiązań ustawowych. W kwestii przepisów sporo jest do zrobienia. Dziś zespół Downa to medyczna jednostka diagnostyczna. W systemie edukacji jednak nie figuruje. By dziecko uzyskało zaświadczenie o potrzebie wczesnego wspomagania, trzeba mu wpisać do papierów inną niepełnosprawność. Najczęściej ruchową. W przeciwnym razie go nie dostanie.

- W ministerialnym katalogu nie ma wady genetycznej. Trzeba szukać, nazywać to inaczej. Tak samo było z afazją. Nie kwalifikowała się do wydania zaświadczenia o kształceniu specjalnym. Dopiero niedawno ktoś dostrzegł lukę w przepisach i tę jednostkę dopisano do wykazu. Mam nadzieję, że tak samo stanie się z zespołem Downa czy ze schorzeniami neurologicznymi – mówi dyrektorka Bogusława Turek.

### **Tacy sami**

Zależy jej też na uświadamianiu rodziców, jak istotne jest, by posyłali dzieci do przedszkoli. Z pomocą specjalistów mogą się szybciej rozwinąć i stać się bardziej samodzielne. Jednocześnie zajęcia to dla nich frajda.

- Każdy rodzic boi się na początku zaufać obcym i zostawić nam swój największy skarb. Tak jest w przypadku pełnosprawnych dzieci, a co dopiero tych z jakimiś deficytami. Warto się jednak odważyć, bo wspólnie możemy zdziałać naprawę wiele – podkreśla Bogusława Turek.

Warto też pamiętać, że ludzie z Trisomią 21 są świadomi tego, jak postrzegają ich inni. Tę świadomość mają też rodzice dzieci urodzonych z wadą genetyczną.

- Nie mogę znieść, gdy słyszę, jak ktoś w złości mówi do drugiego "ty downie". Jakby to było coś złego, a przecież osoby z dodatkowym chromosomem nie są ani gorsze, ani głupsze. Wręcz przeciwnie, możemy się od nich wiele nauczyć. Dlatego zawsze będę apelować do ludzi, by przestali używać tego określenia. Ono nas bardzo rani – przyznaje Natalia Potts.

#### CYTAT W TEKST

Cel jest prosty. Przestać widzieć zespół Downa, a zacząć widzieć osobę. Jej umiejętności, możliwości, marzenia. Każdy je ma. Te dzieci doskonale rozumieją też emocje. Przeżywają je tak samo, jak ich rówieśnicy. Nie tylko radość i miłość. Podobnie smutek, rozgoryczenie, zawstydzenie czy strach.