

***Wobec zespołu Downa. Poznawanie siebie i świata  
(na podstawie „Celi” Anny Sobolewskiej)***

***In the face of Down syndrome. Getting to know each other  
and the world (based on Anna Sobolewska's „The Cell”)***

Marta Bolińska

---

**Słowa kluczowe**

Zespół Downa – dziecko – niepełnosprawność – akceptacja – Anna Sobolewska

**Keywords**

down syndrome; child; disability; acceptance; Anna Sobolewska

**Abstrakt**

Jedną z najczęściej występujących u człowieka aberracji jest trisomia chromosomu 21, czyli zespół Downa.

Naukowcy i terapeuci zaznaczają, że gdy rodzice dowiadują się o niepełnosprawności potomstwa, wszystkie dotychczasowe plany i oczekiwania względem niego ulegają zmianie.

Dość istotnymi etapami w procesie akceptacji są tak zwane okresy przejściowe: szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się oraz konstruktywne przystosowanie się do sytuacji. Książka Anny Sobolewskiej *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* pozwala czytelnikowi zrewidować podstawowe pojęcia określające życie, takie jak ambicja, kariera, sukces, szczęście, spełnienie. To książka o losie i powolnym jego przyjmowaniu. Ukazuje momenty wahań, bólu, własnego i rodziny oraz chwile radości, a jednocześnie uświadamia, jak to cierpienie ewoluowało i przeradzało się w dojrzałe dostrzeżenie w Celi (Cecylii) osoby wyjątkowej, szczęśliwej i świadomej własnej inności.

### **Abstract**

One of the most common human chromosome aberration is trisomy 21 or Down syndrome (DS). Researchers and therapists notice that when prospect parents find out about disability of their offspring, their previous plans and expectations for the child change pronouncedly.

We recognize several stages of the process and these are so-called transitional periods of: shock, emotional crisis, an apparent adaptation and constructive adaptation to the situation. Anna Sobolewska's book entitled *The Cell. The answer to Down syndrome* encourages the reader to revise his or her basic concepts defining life, such as ambition, career, success, happiness and fulfillment. This is a book about fate and how to gradually accept it. The author describes moments of uncertainty and pain, her own and her family. She shares with the readers some spells of joy too. Meanwhile, Sobolewska realizes how the suffering has evolved and transformed into mature perception of the Cell (Cecilia), a person unique, happy and well aware of her otherness.

## Wobec zespołu Downa. Poznawanie siebie i świata (na podstawie *Celi* Anny Sobolewskiej)

Rodzina tworzy swój własny świat, który określa jej zwartość, uczucia i działania, kształtuje i przekształca osobiste dążenia członków rodziny oraz wyobrażenia o sobie i innych. Rodzina wytwarza swoją indywidualną i niepowtarzalną organizację i układ stosunków rodzinnych<sup>1</sup>

– piszą Emilia Jakubowska i Agnieszka Sobocin, twierdząc równocześnie, że rodzina<sup>2</sup> to bezcenny dar. Bożena Gulla, wskazując na rodzinny wymiar choroby dziecka, zaznacza, że każda forma zaburzenia „niesie poważne skutki i zmienia dotychczasowy sposób funkcjonowania rodziny”<sup>3</sup>, a zorganizowanie opieki nad dzieckiem wymaga wielu wysiłków. Nierzadko zdarza się, że rodzina traci poczucie stabilności i bezpieczeństwa. Należy uwzględnić fakt, że, jak podaje Anna Sobolewska, na przykład „wychowywanie dziecka z zespołem Downa to życie wśród sprzeczności, z których nie da się wyprowadzić żadnej słusznej i zawsze obowiązującej formuły. Trzeba się po prostu godzić na kompromisy, półśrodki, łączenie sprzeczności. I wcale się tym nie przejmować”<sup>4</sup>.

Prawidłowe funkcjonowanie rodziny jest ważne dla każdego dziecka, szczególnie istotne jest jednak dla dziecka niepełnosprawnego, gdyż pozostaje ono w niej dłużej niż inne dzieci<sup>5</sup>. Wytworzenie w rodzinie silnych więzi emocjonalnych może prowadzić do znacznie większych sukcesów wychowawczych i rehabilitacyjnych, ponieważ to jej członkowie codziennie i bezpośrednio wspomagają rozwój dziecka<sup>6</sup>. Ważna staje się wiedza, że „[...] emocjonalny wpływ danej sytuacji zależy nie tyle od obiektywnych wy-

<sup>1</sup> E. Jakubowska, A. Sobocin, *Rodzina – bezcenny dar*, [w:] *Rodzina w kontekście współczesnych problemów wychowania*, pod red. B. Muchackiej, Kraków 2008, s. 87.

<sup>2</sup> Rodzinę definiuje się jako parę małżeńską, która posiada dzieci, zamieszkuje we wspólnym gospodarstwie domowym; jest grupą, w której istotną rolę odgrywają bezpośrednie kontakty oraz wszechstronna realizacja potrzeb jej członków; to jednocześnie grupa niedobrowolna, przypisana, z którą szczególnie mocno identyfikują się dzieci. Zob. J. Szczepański, *Elementarne pojęcia socjologii*, Warszawa 1972.

<sup>3</sup> B. Gulla, *Rodzinny wymiar choroby dziecka*, [w:] *Rodzina wobec zagrożeń*, pod red. M. Dudy, Kraków 2008, s. 123.

<sup>4</sup> A. Sobolewska, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2002, s. 215. Por. także E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium socjologii cierpienia*, Warszawa 1995

<sup>5</sup> Por. E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium socjologii cierpienia*, Warszawa 1995.

<sup>6</sup> M. Kościelska, *Rodziny dzieci niepełnosprawnych*, Warszawa 1998, s. 5.

znaczników tej sytuacji, ile od indywidualnej jej oceny dokonanej w świetle pragnień i oczekiwań danej osoby<sup>7</sup>. Zatem to nie sama sytuacja wywołuje określone reakcje emocjonalne, co raczej istotne staje się znaczenie, jakie jednostka jej przypisuje<sup>8</sup>. Podobna myśl mogła towarzyszyć Annie i Tadeuszowi Sobolewskim, którzy w czerwcu 1989 roku powitali na świecie swoją córkę, Cecylię, z zespołem Downa i której poświęcona została książka *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Podzielona na rozdziały (jest ich dziesięć: 1. *Na oddziale septycznym*; 2. *Na czworakach*; 3. *Konkrety i symbole*; 4. *Niewidzialne skrzydła*; 5. *Nasze drugie życie*; 6. *I ja też! Granice integracji*; 7. *Rozwój daje radość*; 8. *Ta ciemna strona*; 9. *Maski pana Boga*; 10. *Cała rodzina!*) i ich części stanowi opowieść o etapach życia Cecylii i jej rodziny. Na końcu pojawiają się przypisy<sup>9</sup> oraz alfabetyczny spis kół Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym<sup>10</sup> w różnych miastach Polski.

Specjaliści przekonują, że najskuteczniejszą terapią dla ludzi z niepełnosprawnością jest akceptacja ze strony najbliższego otoczenia. Istotne jest, aby między osobami zdrowymi i niepełnosprawnymi nie istniały żadne bariery<sup>11</sup>. Zgodnie z zapisami w Deklaracji Praw Osób Niepełnosprawnych osoby z trudnościami „niezależnie od pochodzenia, rodzaju i stopnia upośledzenia czy niezdolności, mają te same fundamentalne prawa, co ich współobywatele w tym samym wieku; pociąga to w pierwszym rzędzie i przede wszystkim prawo do cieszenia się godziwym, możliwie najnormalniejszym życiem”<sup>12</sup>. Taka postawa wobec Down Syndrome upowszechniana i realizowana jest przez autorkę *Celi*. Dodajmy, że ten niejednoznaczny tytuł nie dotyczy odosobnienia, wykluczenia kogokolwiek. Stanowi skrót od imienia Cecylia, który wybrała sobie sama bohaterka<sup>13</sup>.

<sup>7</sup> H. Rudolph Schaffer, *Psychologia dziecka*, Warszawa 2011, s. 161-162.

<sup>8</sup> Najpóźniej w wieku 6 lat dzieci mają zdolność pojmowania stanów umysłowych innych ludzi. Stopniowo uświadamiana jest różnica w zakresie pragnień i poglądów jako przyczyn emocji. Por. M. Żylińska, *Neurodydaktyka. Nauczanie i uczenie się przyjazne mózgowi*, Toruń 2013, s. 30-31.

<sup>9</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 251-254.

<sup>10</sup> Tamże, s. 255-270.

<sup>11</sup> Zob. J. Kirenko, *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Lublin 2007, s. 24-26.

<sup>12</sup> *Niepełnosprawność: Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*, pod red. W. Zeidlera, Gdańsk 2007, s. 48.

<sup>13</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 23-24.

## Zespół Downa

Do wyselekcjonowania cech osób z zespołem Downa (czyli DS – *Down Syndrom*) przyczyniła się klasyfikacja ras Johanna F. Blumenbacha<sup>14</sup>, który jeszcze w XIX wieku wyodrębnił rasę: mongolską, aztecką, kaukaską, malajską i etiopską<sup>15</sup>. W 1866 roku John Langdon Down wskazał cechy osób należących do rasy mongolskiej. Wskazał w ten sposób zestaw cech charakteryzujących ludzi z trisomią chromosomu 21. Do 1961 roku stosowano termin „mongolizm”. Na początku lat 60. XX wieku grupa genetyków zaproponowała nazwę „zespół L. Downa”, która się przyjęła i nadal jest stosowana. Tzw. trisomia 21 to najczęściej występująca u człowieka aberracja. Przyjmuje się, że pojawia się w 1: 785 lub 1: 800 przypadków. Uważa się, że związanych jest z nią około 200 anomalii, z których u jednej osoby może wystąpić od ok. 20 do 50<sup>16</sup>.

Anna Sobolewska podaje cechy charakterystyczne dziecka z DS, które można dostrzec tuż po urodzeniu (m.in. mała, okrągła główka, mały, płaski nos, fałda w kącie oka, krótka i gruba szyja, krótkie ręce, nogi i palce, niekiedy w zgięciach dłoni tzw. małpia bruzda, ogólna wiotkość mięśni, nadmierna ruchomość stawów)<sup>17</sup>. Ewa Zasępa wyjaśnia, że „zespół Downa to trisomia chromosomu 21, czyli przykład aberracji chromosomowych liczbowych aneuploidalnych. Można wyróżnić trzy jego odmiany: **prostą trisomię**, która jest spowodowana nierozdzieleniem się chromosomów w pierwszym lub w drugim podziale mejotycznym, **translokację** – spowodowaną przeniesieniem chromosomu 21 na jeden z chromosomów grupy D (13, 14, 15) lub G (21, 22), oraz **mozaikę**, w której obok komórek o prawidłowym kariotypie, występują komórki z trzema chromosomami 21. Pierwsza odmiana pojawia się najczęściej, bo w około 95% przypadków tej choroby, zaś dwie pozostałe rzadziej (...)”<sup>18</sup>. Bogusława Kaczmarek zwraca uwagę na fakt, że „materiał genetyczny obecny w chromosomie 21 (lub jego części) zakłóca plan genetyczny od samego początku. Zaburzenia mogą występować w obrębie niektórych układów lub w każdym z nich, obejmując układ szkieletowy, mięśniowy, nerwowy, sercowo-naczyniowy, pokarmowy, oddechowy, moczowo-płciowy i hormonalny (...)”<sup>19</sup>. Anna Sobolewska akcentuje, iż „Zespół Downa (inaczej

<sup>14</sup> Podzielił gatunek *Homo sapiens* na pięć ras: rasę białą – kaukaską, rasę żółtą – mongolską, rasę czarną – etiopską, czerwoną rasę, występującą w obydwu Amerykach, brązową rasę lub malezyjską (malajską), występującą w południowo-wschodniej Azji. T. Dobzhansky, *Dziedziczność a natura człowieka*, Warszawa 1968, s. 89.

<sup>15</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Kraków 2012, s. 12.

<sup>16</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...*, s. 9, 13.

<sup>17</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 24.

<sup>18</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...12*, s. 13.

<sup>19</sup> B. B. Kaczmarek, *Mowa i język dzieci z zespołem Downa – czynniki zakłócające*, [w:] *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnostyka-edukacja-terapia*,

„trisomia 21 chromosomu”) nie jest chorobą, lecz uszkodzeniem genetycznym. Przyczyną trisomii jest nieprawidłowy program genetyczny komórek rozrodczych matki lub (rzadziej) ojca. W rezultacie nowo powstałe komórki mają jeden nadprogramowy chromosom<sup>20</sup>. Przekonuje:

Jak wszyscy ludzie na świecie, także osoby z zespołem Downa różnią się między sobą. Mają odmienne temperamenty, osobowości, uzdolnienia i zamiłowania. Dziecko z zespołem Downa jest więc przede wszystkim indywidualnością, a nie przypadkiem medycznym. Na rozwój i umiejętności dziecka z zespołem Downa, tak jak na wszystkie dzieci, ma wpływ przede wszystkim rodzina i szersze środowisko<sup>21</sup>.

Wśród cech somatycznych, które mogą wystąpić u osób z zespołem Downa, wymienia się przede wszystkim: małą i okrągłą głowę ze spłaszczoną potylicą oraz zaokrągloną w części dolnej twarzą; wystające kości jarzmowe; mały, krótki, dość płaski, szeroki nos z zapadniętą nasadą, przy której znajduje się zmarszczka nakątna; także małe, zaokrąglone, o uproszczonej rzeźbie uszy. Oczy w kształcie migdałów swój kontur zawdzięczają skośnie usytuowanym szparom powiekowym. Wargi są zwykle wydatne, grube, często rozchylone. Szeroki, gruby, pofałdowany, posiekany bruzdami język wystaje z ust. Wśród najważniejszych czynników, które powodują zaburzenia mowy i języka badacze wymieniają „różnice w strukturach fizjoanatomicznych obszaru twarzy (układ szkieletowy, mięśniowy i nerwowy) i zakłócenia w obrębie pamięci<sup>22</sup>. Jako drugorzędne aspekty podaje się zaburzenia dotykowe, słuchowe, poznawcze oraz problemy z głosem, który brzmi dość szorstko, czasem ochryple; zwykle jest gruby, niski, bywa gardłowy.

Uważa się, że istnieje charakterystyczny „behawioralny fenotyp” osób z zespołem Downa<sup>23</sup>. Pod uwagę brane są dwa główne czynniki: (wiek i środowisko życia)<sup>24</sup>. Jak podaje Ewa Zasępa „czynniki te są zmienne w czasie i zależą od systemu społeczno-kulturalnego oraz od indywidualnej historii życia. Behawioralny fenotyp ujawnia się różnie w zależności od wieku życia<sup>25</sup>. Do 4. roku życia wśród dzieci z zespołem Downa występuje opóźnienie w rozwoju poznawczym (np. trudności w różnicowaniu dźwięków, w wypo-

---

pod red. B. Winczury, Kraków 2013, s. 67.

<sup>20</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 24.

<sup>21</sup> Tamże, s. 25.

<sup>22</sup> B. Kaczmarek, *Mowa i język dzieci z zespołem Downa...*, s. 67.

<sup>23</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...*, s. 14.

<sup>24</sup> Por. J. Domaradzki, *O definicjach zdrowia i choroby*, „Folia Medica Lodziensia” 2013, nr 40/1, s. 6. Zob. także Jan W. Guzek, *Patofizjologia człowieka w zarysie*, Warszawa 2003; P. Ochman, *Socjologiczna interpretacja definicji zdrowia WHO: implikacje teoretyczne i praktyczne*, „Studia Socjologiczne” 1986, nr 2 (101), s. 217–230; G. Vigarello, *Historia zdrowia i choroby. Od średniowiecza do współczesności*, Warszawa 1997.

<sup>25</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...*, s. 14.

wiadaniu słów, słaba zrozumiałość, niska ekspresja mowy). W okresie dzieciństwa (4-12 lat) obok małej zrozumiałości mowy i błędów w artykulacji ujawniają się również deficyty w pamięci słuchowej krótkotrwałej. Dodatkowo mogą pojawić się, nasilające się z wiekiem, stany lękowe, depresyjne, zamykanie się w sobie. Adolescencja (13-18 lat) odsłania często deficyty w werbalnej pamięci operacyjnej, przynosi również trudności w przypomnieniu. W okresie dorosłości (zwłaszcza po 35. r. ż.) ujawnić się mogą sygnały demencji. U niektórych osób dodatkowo zauważa się mówienie przez nos i jąkanie. Dostrzeżono również, że rozwój społeczny góruje nad intelektualnym<sup>26</sup>, lepiej rozwijają się percepcja i pamięć wzrokowa niż słuchowa, dość sprawnie działa rozumienie społeczne, pamięć długotrwała oraz pamięć typu *implicite* (nieintencjonalna, automatyczna) niż pamięć typu *explicite* (wiążąca się z wysiłkiem)<sup>27</sup>.

Według B. Kaczmarek, „zespół Downa (ZD) – (...) – jest najczęstszą genetyczną przyczyną niepełnosprawności intelektualnej (1 na 800 żywych urodzeń)”<sup>28</sup>. Jak pisze w pracy *Mowa i język dzieci z zespołem Downa*, wciąż „nie określono, dlaczego niektóre dzieci z ZD stosunkowo dobrze się rozwijają, a inne są mniej zdolne. Wszystko, co jest wiadome, sprowadza się do tego, że mimo iż dzieci te mają podobne cechy stanowiące określony zespół (...), są pomiędzy nimi olbrzymie różnice, odzwierciedlające się w aspektach rozwojowych. Na jednym krańcu są osoby, których indywidualne umiejętności są bardziej zdeterminowane przez nadmiar materiału genetycznego, przez co ich tempo nauki jest wolniejsze, na drugim krańcu są ci, których zdolności pozwalają czynić postępy w rozwoju”<sup>29</sup>.

Zgodnie z opisem przedstawionym przez A. Sobolewską Cecylia zdecydowanie należy do drugiej grupy. Sama autorka zaznacza:

Już z końcem pierwszego miesiąca jej życia odetchnęliśmy z ulgą. Cecylka zaczęła się uśmiechać, tak jak inne dzieci w tym samym wieku. Zrobiła się ruchliwa i pogodna. Namiętnie ssała mleko. Już nie traktowaliśmy jej jako „zespołu cech”. Widzieliśmy w jej osobę – niepowtarzalną, inteligentną, która chce cieszyć się życiem wraz z nami. Wiedzieliśmy już, że to, co najgorsze, czyli głębokie upośledzenie dziecka, zostało nam oszczędzone<sup>30</sup>.

Jak wynika z badań, stale podnosi się również jakość życia osób z zespołem Downa<sup>31</sup>.

<sup>26</sup> Por. H. Spionek, *Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia szkolne*, Warszawa 1973, s. 13. Zob. także Z. Woźniak, *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa 2008, s. 23 – 40.

<sup>27</sup> E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...*, s. 15.

<sup>28</sup> B. Kaczmarek, *Mowa i język dzieci z zespołem Downa...*, s. 65.

<sup>29</sup> Tamże..., s. 65.

<sup>30</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 22.

<sup>31</sup> Por. E. Zasępa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa...*

## Jak kochać dziecko niepełnosprawne

Dziecko niepełnosprawne „zaburza związki w obrębie rodziny, z jej środowiskiem społecznym oraz powiększa trudności materialne (...), dziecko niepełnosprawne jest ciężarem. Powiększając go jeszcze postawy społeczne, w których ludzie zdrowi w sposób często zamaskowany wyrażają swą dezaprobatę dla anormalności takiej rodziny. W rezultacie pozostaje ona w izolacji tym cięższej, że pogłębionej samym upośledzeniem<sup>32</sup>” – pisze Aleksander Hulek. Inaczej podchodzi do niepełnosprawności dziecka Anna Sobolewska, która w książce *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* pokazuje inną stronę zjawiska. Przekonuje, że przyjście na świat dziecka jest jednym z najważniejszych momentów w życiu każdej rodziny, zaś narodziny dziecka z niepełnosprawnością powodują, że, choć z trudem, ale może nastąpić przewartościowanie dotychczasowych założeń i życiowych priorytetów.

Jak czytamy w opracowaniach naukowych, ewolucję przeżyć emocjonalnych rodziców można wiązać z etapami (tak zwane okresy przejściowe): **szok, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się oraz konstruktywne przystosowanie się do sytuacji**<sup>33</sup>. Naukowcy i terapeuci zaznaczają, że gdy rodzice dowiadują się o niepełnosprawności potomstwa, dotychczasowe plany i oczekiwania względem niego ulegają zmianie. Zdarza się, że ich miejsce zastępują zupełnie nowe emocje, głównie jednak dominują lęk i strach. W pracy *Miłość, która uzdrawia* pojawia się sugestia, że rodzice powinni rozpocząć swoje starania o akceptację zaistniałej sytuacji od ujrzenia dziecka, które mają, a nie tego, które myślą, że mają<sup>34</sup>. To ważny krok na drodze do pogodzenia się ze stanem faktycznym.

Zwykle pierwszą reakcją na wiadomość o niepełnosprawności jest **szok**. Towarzyszy mu niedowierzanie. Dlatego sposób informowania rodziców o nieprawidłowościach rozwojowych dziecka może mieć kluczowe znaczenie w kształtowaniu się ich stosunku do niego. Istotne jest zachowanie poufno-

<sup>32</sup> A. Hulek, *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, red. A. Hulek, Warszawa 1984, s. 11. A. Hulek stworzył teorię wspólnych i swoistych cech osobowości osób pełno- i niepełnosprawnych. W jego ujęciu między osobami pełno- i niepełnosprawnymi istnieje więcej podobieństw niż różnic. Poglądy A. Hulka uważane są za podwaliny społecznej praktyki integracji. Jednocześnie, jego zdaniem, idea integracji w odniesieniu do osób z głębszym upośledzeniem umysłowym ma ograniczone zastosowanie. Zob. A. Masierak-Baran, *Różne oblicza integracji*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 1 (27), s. 17; A. Hulek, *Integracyjny system kształcenia i wychowania*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, pod red. A. Hulka, Warszawa 1980.

<sup>33</sup> M. Popielecki, I. Zeman, *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna” 2000, nr 1, s. 15-19.

<sup>34</sup> H. Hendrix, H. Hunt, *Miłość, która uzdrawia. Przewodnik dla rodziców*, przeł. A. Sawicka-Chrapkovicz, Poznań 2002.

ści. Poczucie wstydu wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych w momencie poznania diagnozy jest reakcją automatyczną, a jeśli jest intensyfikowane przez warunki zewnętrzne, może prowadzić nawet do odrzucenia dziecka. Niezwykle ważne jest mówienie o dziecku jako istocie żywej, a nie jak o medycznym przypadku. Ludzkie traktowanie to również udzielenie informacji na temat możliwości rozwojowych dziecka oraz sposobów, miejsc i form pomocy rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym<sup>35</sup>. Brak wiedzy na temat niepełnosprawności oraz lęk i wycofanie, mogą nawet spowodować problemy związane z podjęciem czynności pielęgnacyjnych.

Zdaniem Anny Sobolewskiej lekarze nie umieją rozmawiać z pacjentami. Sama tego doświadczyła. W swojej książce pyta: „Dlaczego lekarze nie potrafią informować rodziców tak, aby ich nie ranić? Czytając niezliczone relacje szpitalne, natrafiłam tylko na jedną, która przedstawia lekarza jako opiekuna i sojusznika matki i dziecka z zespołem Downa”<sup>36</sup>. I dopowiada:

Cecylia urodziła się łatwo i szybko – w czerwcu 1989 roku. Leżałam w szpitalu wyczerpana, lecz szczęśliwa, wraz z innymi matkami, niecierpliwie czekając na pierwsze karmienie. Nie przyniesiono mi jednak córeczki. Nieoczekiwanie zostałam przeniesiona do innej, pustej sali na oddziale septycznym. Mimo lat, jakie upłynęły od tamtego czerwca, czuję nadal lęk, ból i niechęć do opisywania tamtych przeżyć. Pamiętam smak pierwszych kilku dni po urodzeniu Cecylii. Był to smak gorzki, gorzki dosłownie: czułam suchą gorycz w ustach, a widok szpitalnej posadzki w czarno-białą szachownicę wywoływał zawrót głowy i mdłości. Do dziś mi się śni ta posadzka jako powracający koszmar. Wtedy zrozumiałam, że metafora „czarna rozpacz” jest nieoczekiwanie precyzyjna<sup>37</sup>.

O swoich przeżyciach mówi w kategoriach niesmaku, dyskomfortu. Wspomina:

A było to tak: do mojej sali weszła pani ordynator w asyście lekarzy, by mnie poinformować, że Cecylka ma prawdopodobnie zespół Downa. Pani ordynator rzuciła pytanie: „Dlaczego pani nie zrobiła badań?”. Nie zrobiłam badań genetycznych właśnie z tego powodu, że nasze dziecko, z racji mojego wieku, mogłoby mieć zespół Downa lub inną wadę. Nie chcieliśmy, ja i mój mąż, przeżywać konieczności wyboru (...)”<sup>38</sup>.

Dodaje:

Kolejny lekarz wyrecytował mi formułkę z encyklopedii zdrowia na temat licznych wad rozwojowych dzieci z zespołem Downa. Wyliczył długą listę cho-

<sup>35</sup> M. Urbanowicz, *Praca z rodzicami dzieci niepełnosprawnych*, „Problemy Opiekunów-Wychowawców” 2003, nr 5, s. 22-24.

<sup>36</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 9.

<sup>37</sup> Tamże, s. 8.

<sup>38</sup> Tamże, s. 8.

rób, na które moje dziecko z pewnością zapadnie, przedstawiając równocześnie zespół Downa jako „głębokie upośledzenie”. Dowiedziałam się też, że osoby z zespołem Downa częściej zapadają na chorobę Alzheimera. W ten sposób narodził się obraz dziecka upośledzonego towarzyszy od początku do końca życia<sup>39</sup>.

Opowiada jak stopniowo poznawała coraz więcej faktów dotyczących DS. Sukcesywnie weryfikowała napływające informacje, stąd stwierdzenie: „To wszystko okazało się nieprawdą. Zespół Downa wiąże się najczęściej z upośledzeniem w stopniu lekkim, a choroby i wady towarzyszące występują rzadziej, niż się sądzi. Na temat zespołu Downa krąży wiele przerażających informacji jeszcze z ubiegłego stulecia”<sup>40</sup>.

Po okresie szoku charakteryzującym się dominacją silnie negatywnych przeżyć, następuje zwykle **kryzys emocjonalny**, nazywany także okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Postrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni, bezsilni i bezradni. Matki zwykle oddają się opiece pielęgnacyjnej, co sprawia, że czują się potrzebne. Natomiast ojcowie często poszukują wsparcia poza domem, co prowadzić może do konfliktów małżeńskich lub rozpadu rodziny<sup>41</sup>. W rodzinie Sobolewskich wsparcie wewnętrzne i zewnętrzne, mimo wielu trudnych chwil, istniało nieprzerwanie. Autorka zaznacza:

Wychodząc ze szpitala z naszym zawiniątkiem, wiedziałam już, że będę się bronić przed poczuciem krzywdy i rozpaczki. Najbardziej pomógł mi i mój mąż, Tadeusz, który powiedział raz, kiedy czułam się załamana: „Nie martw się. Będę i ojcem, i matką”. Wspierała mnie także nasza starsza córka, Justyna, i nasi rodzice, którzy zaakceptowali i pokochali Cecylkę bez większych problemów. Ogromnym wsparciem obdarzyli nas przyjaciele, dostarczyli nam wielu pozytywnych wiadomości o zespole Downa i zorganizowali kontakty z zaprzyjaźnionymi rodzinami, które miały dzieci z Downem<sup>42</sup>.

Kolejnym etapem dążenia do akceptacji własnego dziecka jest **pozorne przystosowanie się** rodziców, które przybiera postać gonitwy terapeutycznej. Rodzice przyjmują do wiadomości niepełnosprawność dziecka, jednak za wszelką cenę próbują zaprzeczyć postawionej diagnozie. Często poszukują specjalistów, którzy byliby w stanie je wyleczyć. Mają również skłonność do obwiniania wszystkich o stan jego zdrowia. Ten etap często kończy się wy-

<sup>39</sup> Tamże, s. 9.

<sup>40</sup> Tamże, s. 9.

<sup>41</sup> I. Zientek, *Problemy niepełnosprawnych dzieci i ich rodziców*, „Problemy Opiekunów-Czo-Wychowawców” 1997, nr 5, s. 12-14.

<sup>42</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 10-11.

kluczeniem dziecka niepełnosprawnego z życia rodzinnego i wyczerpaniem wszelkich możliwości pomocy<sup>43</sup>.

Z wypowiedzi Sobolewskiej można wnioskować, że w jej rodzinie kryzys w takim rozumieniu nie nastąpił, choć autorka przyznaje: „(...) depresyjny nastrój powracał raz po raz – w przychodni rejonowej, na spacerze”<sup>44</sup>.

Fazą, która prowadzi zwykle do akceptacji, jest **konstruktywne przystosowanie się rodziców**. Poszukiwanie faktycznych przyczyn niepełnosprawności oraz form pomocy dziecku przyczynia się do poznania możliwości rozwojowych, a w konsekwencji do akceptacji jego stanu. Na tym etapie dominują pozytywne uczucia względem dziecka, gdyż rodzice powoli zaczynają czerpać radość z opieki nad nim<sup>45</sup>. W jednej z recenzji czytamy:

Cela nie poddaje się konwenansom, łamie je często i swobodnie, ma poczucie humoru i chętnie stroi sobie żarty – o mamie mówi np.: „ta dziwna pani o włosach rudych jak wiewiórka”, czasem przedstawia się z pełną powagą: „jestem król Sobolewski”. Kiedyś w czasie świąt wielkanocnych powtarzała w kółko: „Umarł i żyje” – jeszcze lapidarniej streścić czterech Ewangelii i całej tradycji chrześcijańskiej za jednym zamachem już się chyba nie da. Tę samą odkrywczą formułę powtarzała po pogrzebach babci i dziadka. Tak Cela postrzega świat. Jednak Anna Sobolewska, co warto podkreślić, z zawodu krytyk i historyk literatury, poświęca także nieco miejsca temu, jak świat postrzega Celę. Jak reagują na nią inne dzieci, jak nawiązuje nowe znajomości i jak później te kontakty podtrzymuje. Jak wreszcie dzieci z zespołem Downa są odbierane w ogólności. Jak przedstawia je współczesny film i literatura. „Cela” jest więc książką głęboko intymną, mówi o delikatnym, prywatnym przeżyciu, dlatego łatwo przy jej omawianiu wpaść w pretensjonalny, przesadnie wrażliwy i górnolotny ton. Samej autorce udało się takiego tonu uniknąć. Jej książka każe czytelnikowi, niezależnie od tego, jaką ma wiedzę i zainteresowanie dla upośledzenia zespołem Downa, zrewidować podstawowe pojęcia określające własne życie – ambicji, kariery, sukcesu, szczęścia, spełnienia. To książka o losie i dojrzałym jego przyjmowaniu<sup>46</sup>.

Jak podają opracowania naukowe i fachowe poradniki, konstruktywne przystosowanie się nie musi być ostatecznym stanem, w jakim znajdują się rodzice dziecka z niepełnosprawnością. Trudności wychowawcze, zwłaszcza psychofizyczne i emocjonalne, mogą doprowadzić do uczucia zmęczenia dzieckiem. Stan ten nazwano nawet wypaleniem w opiece. Wtedy przydać się może wsparcie psychologiczne<sup>47</sup>.

<sup>43</sup> M. Popielecki, I. Zeman, *Kryzys psychiczny rodziców...*, s. 16-18.

<sup>44</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 11.

<sup>45</sup> M. Popielecki, I. Zeman, *Kryzys psychiczny rodziców...*, s. 16-18.

<sup>46</sup> Marek Radziwon; A. Sobolewska, *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Warszawa 2002; <http://wyborcza.pl/1,75475,1491093.html#ixzz3xBCEKmQZ>, dostęp 14.01.2016.

<sup>47</sup> Zob. J. Bowlby, *Attachment and Loss*, t. 1: *Attachment*, London 1969/1982; J. Bowlby, *Attachment and Loss*, t. 2: *Separation: Anxiety and Anger*, London 1973; J. Bowlby,

## Wsparcie indywidualne i społeczne

Napisałam tę książkę, żeby zrozumieć swoje własne przeżycia i doświadczenia innych rodziców dzieci z zespołem Downa. Myślę, że ta próba zrozumienia, wnikięcia w istotę niepełnosprawności umysłowej jest nam, rodzicom, potrzebna, żeby lepiej pomagać naszym dzieciom i żyć razem szczęśliwie – mimo zespołu Downa<sup>48</sup> –

wyznaje Anna Sobolewska (zapis na ostatniej stronie okładki książki, z której na czytelnika spogląda rodzina z dzieckiem w nosidełku). Warto przypomnieć, że książka nominowana była do Nagrody NIKE 2003 oraz Grand Prix w konkursie Pióropusz 2003.

Już w latach 70. XX wieku w Wielkiej Brytanii, Holandii, Kanadzie i USA pojawiły się sygnały o roszącym zainteresowaniu zjawiskiem wsparcia społecznego<sup>49</sup>. Powstały też prace na ten temat w ośrodkach uniwersyteckich, z których wynika, że wsparcie społeczne to ważna pomoc dla jednostek i grup. Jak podkreślają również polscy badacze, zapotrzebowanie na tę pomoc wzrasta w sytuacjach trudnych, zadaniowych czy stresowych<sup>50</sup>. Wsparcie traktowane jest wtedy, w zależności od potrzeb, jako działanie umożliwiające, np. regenerację, zaktywizowanie, udzielenie schronienia. Celem staje się zmobilizowanie sił, potencjału i zasobów potrzebnych do przewyciężania trudności albo przynajmniej zbliżenie się do pokonania sytuacji problemowej<sup>51</sup>.

Istotne są tu dwie kategorie zmiennych, tj. sieć społeczna, czyli wszelkie powiązania z innymi ludźmi oraz cechy osobowości człowieka, np. sposób reagowania i postępowania w sytuacjach trudnych, umiejętność nawiązywania kontaktów, poziom niepokoju (lęku), zdolność do efektywnego pełnienia ról społecznych, gotowość do odczytywania znaczeń sytuacji społecznych<sup>52</sup>. Anna Sobolewska podkreśla znaczenie wsparcia ze strony najbliższej rodziny, przyjaciół, organizacji i stowarzyszeń działających na rzecz osób z niepełno-

---

*Attachment and Loss*, t. 3: *Loss, Sadness and Depression*, London 1980. H. Rudolph Schaffer, *Psychologia dziecka...*, s. 128-168. Por. także I. Obuchowska, *Styl strusia, tygrysa i lwa*, [w:] *Kochać i rozumieć. Część pierwsza*, Poznań 1996, s. 75-77.

<sup>48</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, czwarta strona okładki.

<sup>49</sup> Zob. Z. Jaworowska-Oblój, B. Skuza, *Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcji w badaniach naukowych*, „Przegląd Psychologiczny” 1986, nr 3.

<sup>50</sup> S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1990, nr 1; Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Warszawa 1996; J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 6.

<sup>51</sup> S. Kawula, *Wsparcie społeczne...*; S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996.

<sup>52</sup> J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, „Rewalidacja. Czasopismo dla nauczycieli i terapeutów” 2010, nr 1 (27), s. 7.

sprawnością (m.in. wyjazdy na turnusy/obozы rehabilitacyjne<sup>53</sup>; np. warszawskie Centrum Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”<sup>54</sup>).

Ze względu na rodzaj, formy i funkcje wsparcie społeczne można podzielić na wsparcie informacyjne (dostarczanie informacji, które mogą pomóc w wychodzeniu z trudnej sytuacji), wsparcie emocjonalne i wartościujące (wsparcie duchowe, życzliwa obecność), wsparcie instrumentalne (wsparcie materialne lub/i przez świadczenie usług) oraz wsparcie w rozwoju (np. wsparcie w przezwyciężaniu kryzysów, wyrównywanie szans w różnych aspektach życia)<sup>55</sup>.

*Cela. Odpowiedź na zespół Downa* to książka o prawdziwym życiu rodziny, w której jeden z członków jest osobą z zespołem Downa oraz o organizowaniu i udzielaniu wsparcia<sup>56</sup>. Warto wiedzieć, że w przypadku Celi kluczową sprawą była miłość do teatru<sup>57</sup>, która zaowocowała konkretnymi decyzjami. Cecylia Sobolewska została aktorką Teatru 21 w Warszawie<sup>58</sup>. To dowód, że determinacja jednostki i pomoc rodziny oraz rodzaj, sposób funkcjonowania i intensywność wsparcia wiążą się z charakterem więzi międzyludzkich, które dotyczą czterech układów/obszarów<sup>59</sup>: człowiek-człowiek (relacje rodzinne, rówieśnicze, sąsiedzkie, zawodowe, towarzyskie itp.); człowiek-grupa (relacje rodzinne, środowiskowe, polityczne, religijne, organizacyjne itp.); człowiek-instytucje (np. masowość, czasem bezosobowość);

<sup>53</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 93.

<sup>54</sup> Tamże, s. 105-107.

<sup>55</sup> J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 6.

<sup>56</sup> J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 11. Por także Agatatera; *Cela: Odpowiedź na zespół Downa* (Sobolewska Anna); Data dodania: 2010-04-27; <http://www.biblionetka.pl/art.aspx?id=101763>; dostęp 14.01.2016.

<sup>57</sup> J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 11.

<sup>58</sup> Teatr 21 został założony w trakcie warsztatów w Zespole Społecznych Szkół Specjalnych „Dać Szansę” w Warszawie. Nazwa pochodzi od dwudziestego pierwszego chromosomu, którego zmiany są źródłem zespołu wad wrodzonych znanych pod nazwą „zespół Downa”. Justyna Sobczyk – reżyserka i pedagoga teatralna wraz z grupą uczestników postanowili na bazie zdobytych wspólnie doświadczeń powołać profesjonalną grupę teatralną. Po dziesięciu latach artystycznej aktywności stały skład grupy tworzy dzisiaj czternastu aktorów: Grzegorz Brandt, Ania Drózd, Teresa Foks, Maja Kowalczyk, Daniel Krajewski, Barbara Lityńska, Anna Łuczak, Aleksander Orliński, Michał Pęszyński, Aleksandra Skotarek, Cecylia Sobolewska, Marta Stańczyk, Piotr Swend, Magdalena Świątkowska. Spektakle Teatru 21 nie powstają w sposób klasyczny, choćby przez pracę ze scenariuszem. Pomysły rodzą się spontanicznie, sam scenariusz zwykle powstaje w czasie prób, na żywo, stanowi wytwór wspólnej pracy całego zespołu. Zdarza się, że członkowie grupy zapraszają do współpracy osoby z zewnątrz. Zob. [http://www.kulturalna.warszawa.pl/wydarzenia,1,150971.html?locale=pl\\_PL](http://www.kulturalna.warszawa.pl/wydarzenia,1,150971.html?locale=pl_PL); dostęp 07.02.2016.

<sup>59</sup> J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 8.

człowiek- szersze układy (m.in. środowisko lokalne – miasto, wieś, dzielnica, osiedle, obszar kulturowy/etniczny)<sup>60</sup>.

Stopień więzi zależy od trzech źródeł stanowiących płaszczyznę społecznego zabezpieczenia<sup>61</sup>, czyli współmałżonka i najbliższej rodziny oraz przyjaciół, następnie dalszej rodziny i wsparcia koleżeńskiego, wreszcie dalekich krewnych, sąsiadów, znajomych i pracowników różnych instytucji<sup>62</sup>.

\* \* \*

Według Eliota Aronsona człowiek jako istota społeczna<sup>63</sup> stworzony do współistnienia z innymi ludźmi powinien poznawać i siebie, i otaczający świat<sup>64</sup>. Stale pogłębiać wiedzę o bogactwie różnorodności, ponieważ świadomość indywidualności jest podstawą do akceptacji i tolerancji, a w efekcie respektowania potrzeb, praw i obowiązków wszystkich ludzi i każdego z osobna. Bo wciąż, jak podkreśla A. Sobolewska, „stosunek naszego społeczeństwa do upośledzonych jest ambiwalentny, rozpięty między dwoma biegunami: chrześcijańskiej gotowości do niesienia pomocy i bezdusznego spychania na margines”<sup>65</sup>. I nie chodzi o wyznaczanie osobom niepełnosprawnym<sup>66</sup> symbolicznego miejsca na końcu<sup>67</sup>, ale o miejsce przynależne człowiekowi bez rozróżniania i dzielenia.

<sup>60</sup> Tamże, s. 8.

<sup>61</sup> Zdaniem Anny Sobolewskiej integracja (czyli tzw. edukacja włączająca) jeszcze nie w pełni funkcjonuje w polskich warunkach. Zob. A. Sobolewska, *Cela...*, s. 90 oraz 97 (zob. żłobek, przedszkole, szkoły, także zagraniczne).

<sup>62</sup> J. Orford wyodrębnił pięć najważniejszych funkcji społecznego wsparcia: materialną (konkretna pomoc), dowartościowującą (okazywanie uznania i akceptacji), informacyjną (doradzanie, kierowanie), emocjonalną (okazywanie zrozumienia i współczucia), koleżeńską (związki towarzyskie, interakcje społeczne). Wydaje się, że w przypadku historii Celi zwłaszcza trzy ostatnie miały dość istotne znaczenie. Por. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996. Zob. także J. Sowa, *Aksjologiczne aspekty wsparcia...*, s. 13.

<sup>63</sup> Zob. E. Aronson, *Człowiek – istota społeczna*, przeł. J. Radzicki, Warszawa 2000, s. 13.

<sup>64</sup> Zob. A. Jędrzejowska, *Wczesne zabawy interakcyjne jako płaszczyzna rozwijania umiejętności komunikacyjnych u dzieci z zespołem Downa*, oraz A. Regner, *Kompetencja komunikacyjna dzieci z niepełnosprawnością umysłową w stopniu lekkim w warunkach edukacji integracyjnej i specjalnej*, [w:] *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza-edukacja-terapia*, pod red. B. Winczury, Kraków 2013, s. 147-158 oraz 271-298.

<sup>65</sup> A. Sobolewska, *Cela...*, s. 103.

<sup>66</sup> Tamże, s. 111.

<sup>67</sup> Zob. E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Warszawa 2010.