



Anna Anagnostopulu

2014-03-25 06:30

[Autor na FB](#)[Inne teksty autora](#)[Kontakt z autorem](#)[Drukuj](#)

Światowy Dzień Zespołu Downa obchodzą z tortem i przy muzyce. Dodatkowy chromosom przyniósł im dzieciom skośne oczy i mnóstwo chorób, im dał nieskończone pokłady miłości i optymizmu

[Podobne zdjęcia](#)

Karolina Bachnik z synami Antkiem (po lewej) i Staszkiem (z prawej) [fot: staszek-fistaszek.pl]

- Nie martw się mamo, Downa mam tylko w czwartki - żartuje Zuzanna. Kiedy prawie 10 lat temu przyszła na świat, przez głowę Izabeli Krupskiej przeleciał huragan stereotypów. Sina skóra, pingwini chód, nadwaga, wiecznie wystający język - taka miała być przyszłość jej długo wyczekiwanej córeczki. Dziś Zuza chodzi do normalnej szkoły, jest w jednej klasie z rówieśnikami. Mówi płynnie po polsku i angielsku, uwielbia jeździć konno i chętnie opiekuje się młodszą o 4 lata siostrą. 21 marca do szkoły szła podekscytowana. Wiedziała, że pierwszy dzień wiosny to także jej święto.

Trisomia 21 chromosomu zdarza się raz na około 800 żywych urodzeń. Wraz z dodatkowym materiałem genetycznym dziecko dostaje w pakiecie cały zestaw chorób i wad wrodzonych. Niepełnosprawność intelektualna różnego stopnia, niskie napięcie mięśniowe, wysokie ryzyko chorób płuc, często wady serca, a do tego niska odporność, problemy ze słuchem i wzrokiem - to tylko wierzchołek góry problemów, z jakimi muszą się zmierzyć rodzice dzieci z zespołem Downa.

Po pierwszym szoku, jakim jest diagnoza lekarza, przychodzi bunt, nierzadko depresja. Przez zasłonę łez młode matki obserwują śliczne, zdrowe bobaski na sąsiednich łózkach i zaczynają się zadreć pytaniami. *Dlaczego ja? Co zrobiłam źle?* - myślą patrząc w skośne oczy swego dziecka. Po wyjściu ze szpitala nie jest łatwiej - trzeba stawić czoła rodzinie i przyjaciołom, którzy niecierpliwie wyczekują pierwszych fotografii małego aniołeczka. Potem zaczyna się wyczerpujący korowód po lekarzach, rehabilitantach i terapeutach, który najpewniej będzie trwał już do końca życia. W końcu przychodzi akceptacja, a wraz z nią ogromna miłość. Dziecko wynagradza wszystkie wyrzeczenia - zapewniają zespołowe matki. One najlepiej wiedzą, co powiedzieć kobiecie, która spodziewa się narodzin malucha z zespołem Downa.

Izabela: Kiedy już minie pierwszy szok i się wyplaczesz, weź się w garść. Nie rozmyślaj o tym, co będzie, nie zamartwiaj się na przyszłość. Ciesz się swoim dzieckiem.

Droga przyszła mamo, nie bój się. Twoje dziecko będzie mogło zrobić wiele rzeczy. Będzie mogło cię przytulić, będzie mogło podbiec do ciebie, powiedziec ci, że cię kocha. Będzie mogło chodzić do szkoły, tak jak wszyscy. Nauczy się pisać i będzie w stanie napisać do ciebie, jeśli któregoś dnia wyjedzie. Bo będzie w stanie też podróżować. Pomoże ojcu naprawić rower, będzie w stanie pracować i zarabiać pieniądze, dzięki którym zaprosi cię na obiad, albo wynajmie mieszkanie. Czasami będzie ciężko, bardzo ciężko. Czasami prawie niemożliwie. Ale czy tak nie jest ze wszystkimi mamami? Droga przyszła mamo, twoje dziecko będzie szczęśliwe, tak jak ja, i ty też będziesz.

Zobacz, co dzieci z zespołem Downa chciałyby przekazać rodzicom:

DEAR FUTURE MOM | March 21 - World Down Syndrom...



0:00 / 2:29

Po prawie 10 latach z Zuzą, Izabela Krupska podpisuje się pod przesłaniem kampanii z okazji Światowego Dnia Zespołu Downa całym sercem. 21 marca upiekła tort. *Gdyby ktoś 9 lat temu powiedział mi, że będę świętować dzień zespołu Downa, że będę się cieszyć... to bym go śmiechem zabiła* - pisze na swoim blogu. Dziś jest szczęśliwą mamą dwóch dziewczynek, niedługo na świat przyjdzie jej syn. 7 lat temu jej mąż wyjechał do Anglii, by podreperować domowy budżet. Dziś wszyscy mieszkają w niewielkiej miejscowości niedaleko Liverpoolu. O chorobie córki na co dzień nie pamiętają.

- Zuzia od początku była traktowana zwyczajnie. Stawialiśmy przed nią cele, dawaliśmy wybór, a ona do nich dążyła - opowiada Izabela. - Do trzeciego roku stosowaliśmy usprawnianie fizyczne metodą Vojty. Natomiast nigdy nie chodziłam z Zuzą do ośrodków, które wspomagają rozwój, na żadne terapie -

zapewnia.

Pomimo choroby dziewczynka rozwijała się dobrze, nie odstawała od rówieśników. Mówić

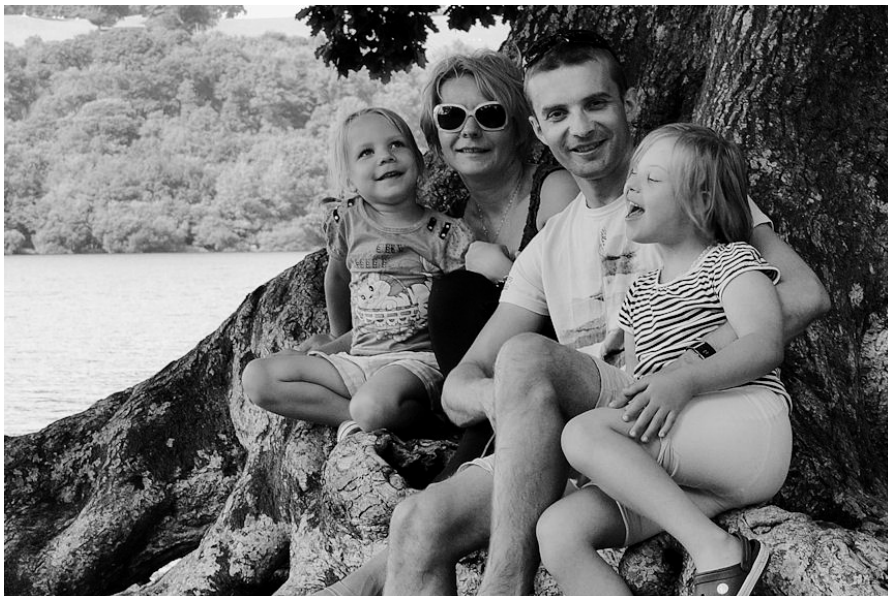


Zuzanna chętnie opiekuje się 6-letnią Asią
Fot. z archiwum prywatnego Izabeli i Wiesława Krupskich

zaczęła bardzo szybko, już jako dwulatka powtarzała wierszyki. Pół roku później można było odstawić pieluchy. Tylko z chodzeniem był kłopot, bo dzieci z zespołem Downa mają osłabione napięcie mięśniowe. Stąd ich rozkołysany chód i wystające języki, które tak przerażają przyszłe mamy. Wszystko można jednak wyćwiczyć. Z kolei problemy z wagą to wynik zaburzeń czynności tarczycy. Dziś chorym od początku suplementuje się produkowane przez nią hormony, co wpływa korzystnie nie tylko na ich wygląd, ale i rozwój umysłowy.

- Kiedy przyjechałyśmy do Anglii, Zuzia dopiero zaczynała mówić po polsku. Byłam przerażona, jak sobie poradzi - wspomina mama dziewczynki. - Teraz nie tylko mówi, ale i świetnie czyta po angielsku, uczy się też czytać po polsku. Chodzi do zwykłej szkoły podstawowej, do 4. klasy, jak jej rówieśnicy. Jest jedynym dzieckiem z zespołem Downa w szkole liczącej ponad 400 uczniów - Izabela nie kryje dumy.

Nie zawsze jest różowo. - Czasami jest ciężko, czasami bardzo ciężko, niektóre rzeczy są niemożliwe do przeskoczenia - przyznaje Izabela. Kiedy Zuza ma gorszy dzień, zamyka się w świecie wymagowanych przyjaciół. Potrafi być bardzo uparta i kiedy wbije sobie coś do głowy, żaden argument nie jest w stanie jej przekonać. Koledzy z klasy czują, że Zuza jest inna, ale nie umieją określić, na czym polega różnica między nimi. Może chodzi o to, że bywa nieśmiała, że peszą ją nowi ludzie i sytuacje? A może o to, że kiedy inne dziewczynki zaczynają się stroić i malować, ona nadal pozostaje dzieckiem? Mali Anglicy są uczeni tolerancji, akceptują nietypową koleżankę. Tym bardziej, że wesola blondyneczka automatycznie wzbudza przyjacielskie odczucia. Często zdarza się, że obcy ludzie zagadują ją na ulicy, a starsze panie częstują ją cukierkami. I tylko rówieśnicy z Polski trzymają dystans.



Rodzina Krupskich niedługo powiększy się o braciszka.
fot. z archiwum prywatnego Izabeli i Wiesława Krupskich

Sama Zuza wie, że ma Downa, nie lubi jednak, kiedy się jej o tym przypomina. Uważa, że nie jest inna w większym stopniu, niż dziewczynka, która jest gruba, albo tak, która ma piegi. Nie chce przebywać z chorymi dziećmi. - Widzi swoich rówieśników, którzy nie potrafią mówić albo chodzić i przeraża ją, że mogłaby być taka - tłumaczy Izabela. - Jest bardzo ambitna, robi wszystko, żeby nam pokazać, że potrafi więcej. A kiedy padają te dwa zniechęcające słowa - zespół Downa - rezolutna Zuzka odparowuje: ja nie ma żadnego zespołu, ja jedna jestem.

Magda: Jeśli chcesz mieć dziecko nie dlatego, żeby zostało kimś, ale po to, by je kochać, by mieć dla kogo żyć, to dziecko z zespołem Downa będzie wielkim szczęściem, nie dramatem. Nie bój się żyć dla miłości.

O tym, że Roszek będzie miał zespół Downa, Magda Lehman-Konieczna dowiedziała się jeszcze w ciąży. I wcale nie było to jej największe zmartwienie. Kiedy z mężem Piotrem decydowali się na dziecko, powiedzieli sobie, że dodatkowy chromosom to jeszcze nie koniec świata. Magda pracowała wcześniej z chorymi na zespół Downa, wiedziała, że takie rzeczy się zdarzają i że można z nimi żyć. To, czego nie wzięła pod uwagę, to ciężka wada serca dziecka. I fakt, że w dwa lata później na świat przyjdzie jej drugi synek - autystyczny Bazylek.



Magda, Piotr i ich endorfinki - Roch - na plecach u taty - i Bazylek - w ramionach mamy. Fot. Endorfinki.com

- Wiele osób pociesza nas, że takie dzieci trafiają się rodzicom, którzy będą w stanie to udźwignąć. Troszkę mnie to drażni - przyznaje Magdalena. - Czasami chciałabym być słabszym człowiekiem i mieć zdrowe dzieci. Ale gdzieś głęboko, wiem, że tak miało być, bo mimo wszystko jesteśmy w stanie stworzyć z mężem szczęśliwą rodzinę. Bardzo się kochamy, mamy wsparcie najbliższych, otacza nas bardzo dużo dobrej energii. Może chłopcy mieli tu trafić, żebyśmy mogli wyciągnąć z nich wszystko, co najlepsze, a oni z nas? - zastanawia się Magda.

O swoich dzieciach mówi: endorfinki. Roszek i Bazylek to jej hormony szczęścia. Powody do radości znajduje w najmniejszych nawet postępach, jakie robią chłopcy. Kiedy półroczny Roch przewrócił się na boczek, jego zapłakana ze wzruszenia mama obdzwoniła całą rodzinę. Niedawno wszyscy świętowali pierwsze łyki Roszka z kubeczka. - *Kilka dni temu udało nam się zabawa w kółko graniaste - cieszy się Magda. - To dla mnie prawdziwa ekstaza, bo chłopcy nie potrafią się razem bawić. Celebrujemy takie momenty bardzo.*

Na drugiej stronie poznasz historię 2-letniego Staszka i jego brata Antka

Camilla Lackberg,
królowa szwedzkich
kryminałów, płacze...



Małgosia Szumska broni
dziś magistra na PWST,
by za trzy...

Ten artykuł nie ma jeszcze komentarzy. Masz szansę rozpocząć ciekawą dyskusję.