

Anna Chowaniec-Rylke

Doktorantka w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego. Jej zainteresowania badawcze obejmują przede wszystkim antropologię medyczną, szczególnie choroby rzadkie oraz o podłożu genetycznym, a także studia nad niepełnosprawnością. Kierowniczką i współpracowniczką krajowych i międzynarodowych projektów badawczych dotyczących kulturowych wymiarów zdrowia.

Rehabilitacja dzieci z zespołem Downa – doświadczenia rodziców

Kluczowym słowem dla poniższego tekstu jest „rehabilitacja”, oznaczająca lecznicze usprawnianie, kompleksowe i zespołowe działanie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych fizycznie i psychicznie, mające na celu przywrócenie lub wykształcenie pełnej albo maksymalnej możliwości osiągnięcia sprawności fizycznej i psychicznej. Choć w przypadku zespołu Downa na razie nie da się wyleczyć źródła powstawania zaburzenia, rehabilitacja daje szansę na poprawę jakości życia tych osób¹.

Współcześnie dzieci i niemowlęta z zespołem Downa poddaje się rehabilitacji fizycznej, co, zważywszy na sam młody wiek tej dziedziny², było niegdyś niemożliwe. Fizjoterapia ma na celu ułatwienie niemowlętom nauczania się właściwego siedzenia, raczkowania czy chodzenia. Różnego rodzaju zajęcia rehabilitacyjne są bardzo istotną częścią życia rodziców małych dzieci z zespołem Downa. Poprzez ich opowieści dowiedzieć się można, jaką rolę odgrywa fizjoterapia nie tylko w codziennym życiu rodziców, ale także w systemie biomedycznym. Przyjrzenie się narracjom na ten temat pozwala prześledzić drogę rodziców do akceptacji dziecka poprzez tworzenie poczucia własnej sprawczości. Umożliwiają one również poszukiwanie odpowiedzi na pytanie o pozycję fizjoterapii w systemie biomedycznym oraz znaczenie pojęcia normy. W kolejnych podrozdziałach przedstawię pokrótce teren moich badań i powód, dla którego niniejszy tekst poświęcony jest rehabilitacji fizycznej. W dalszej części krótko scharakteryzuję, czym objawia się zespół Downa i przyjrzę się pozycji fizjoterapii w systemie biomedycznym. Odwołam się również do wypowiedzi moich rozmówców, pokazując, jak zmienił się dostęp do rehabilitacji, aby na koniec dokładniej zbadać doświadczenia i wybory dokonywane przez rodziców niemowląt oraz małych dzieci. Postaram się przeanalizować powyższe zagadnienia, odwołując się zarówno do tekstów z zakresu antropologii medycznej, jak i socjologicznej.

¹ *Rehabilitacja*, [w:] W. Twardosz et. al. (red.) *Wielka Encyklopedia Zdrowia*, Wydawnictwo Horyzont, Węgrowiec 2005.

² Pierwszy ośrodek rehabilitacyjny powstał w Nowym Jorku w 1947 roku (*ibid.*).

Teren badań

Tekst ten jest podsumowaniem ponad dwuletnich badań, które prowadziłam wśród rodziców osób z zespołem Downa³. Zebrane dane pochodziły nie tylko z moich rozmów przeprowadzonych z rodzicami, ale także z obserwacji wydarzeń takich jak spektakle teatralne czy szkolne akademie; uczestniczyłam również w zajęciach rehabilitacyjnych w warszawskim Ośrodku Wczesnej Interwencji. Nie mniej ważną część badań stanowiło przyglądanie się dyskursowi medialnemu i internetowemu, głównie forum „Zakątek 21”⁴, które zrzesza największą w Polsce grupę osób związanych z zespołem Downa, przede wszystkim rodziców.

W trakcie badań poznałam 22 rodziców osób z zespołem Downa⁵. W badanej przeze mnie grupie w większości to matki zajmowały się opieką nad dzieckiem – rezygnowały z pracy zawodowej, chodziły z dzieckiem na wizyty lekarskie i zajęcia rehabilitacyjne⁶. Z tego względu rozmowy prowadzi-

³ Badania odbyły się w ramach grantu *Rodzina i reprodukcja w kontekście rozwoju genetyki i nowych technologii medycznych. Perspektywa antropologiczna*. Projekt został sfinansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki, przyznanych na podstawie decyzji nr DEC-2011/1/B/HS3/03126. Badania realizowane były w latach 2012-2015.

⁴ „Zakątek 21. Portal rodziców i przyjaciół dzieci z zespołem Downa”, www.zakatek21.pl, 15.06.2017.

⁵ Wszyscy moi rozmówcy byli mieszkańcami dużych polskich miast – Warszawy, Krakowa i Trójmiasta. Ich status materialny określić można jako dobry, zaliczały się one do szeroko rozumianej klasy średniej z wykształceniem co najmniej średnim (większość z nich miała wykształcenie wyższe). W trakcie moich badań nie spotkałam ani jednej samotnej matki, moi rozmówcy byli w związkach z rodzicami swoich dzieci, zarówno małżeńskich, jak i nieformalnych. Tylko w siedmiu z badanych przeze mnie rodzin dziecko z zespołem Downa nie miało rodzeństwa.

⁶ Inni badacze również zwracają uwagę, że w przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym z reguły to matka odpowiada za opiekę nad dzieckiem (zob. M.O. Marcenko, J.C. Meyers, *Mothers of children with developmental disabilities: who shares the burden?*, „Family Relations”, 40 1991, s. 186-190). Paweł Kubicki stwierdził, że zazwyczaj to kobiety odpowiedzialne są za organizację terapii i wsparcia, a także kontakty z instytucjami publicznymi (P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepeł-*

łam głównie z nimi. Tylko w jednym przypadku ojciec brał w rozmowie udział równie czynny jak matka, pozostali ojcowie w dużo mniejszym stopniu angażowali się w sprawy związane z rehabilitacją czy leczeniem dziecka. Jest to powód, dla którego w tekście stosować będę zarówno formę rozmowcy/rozmówczynie oraz rodzice/matki zależnie od tego, w czyich wypowiedziach znalazła się dana myśl.

Dzieci moich rozmówców różniły się wiekiem – miały od kilku miesięcy do dwudziestu kilku lat (pozwoliło to na prześledzenie różnych zmian, które zaszły na przestrzeni tego czasu). Wszystkie rodziny pochodziły z dużych miast, co niewątpliwie dawało łatwiejszy dostęp do bardziej różnorodnych metod fizjoterapii. W kontekście dalszej treści artykułu warto podkreślić, że zdecydowana większość z moich rozmówców dowiedziała się o zespole Downa u swojego dziecka dopiero po jego urodzeniu, pomimo badań prenatalnych prowadzonych w trakcie ciąży⁷. Taka diagnoza była dla nich zupełnie niespodziewana.

Rozpoczynając badania, postanowiłam, że przyjmę metodę pogłębionego wywiadu etnograficznego, którego strukturę w największym stopniu narzucają sami rozmówcy. Chciałam, żeby główną osią narracji było to, co sami badani uznają za najistotniejsze. Ze względu na różny wiek dzieci moich rozmówców wiedziałam, że niektóre kwestie (takie jak edukacja

czy seksualność) będą odgrywały dużą rolę w życiu części z nich, podczas gdy w innych rodzinach nie będą one ważną częścią ich doświadczenia.

Temat rehabilitacji (przede wszystkim fizycznej i logopedycznej) podejmowany był przez rozmówców bardzo często. Dało się zauważyć, że rodzice czują się pewnie, mówiąc o różnych metodach i ośrodkach terapeutycznych. Myślę, że jest kilka powodów, dla których tak chętnie podejmowano rozmowę o rehabilitacji – opiszę je w dalszej części artykułu. Aby umożliwić czytelnikom pełne zrozumienie, dlaczego wczesne wspomaganie rozwoju odgrywa dużą rolę w przypadku dzieci z zespołem Downa, w poniższym podrozdziale wytłumaczę, na czym on polega.

Zespół Downa

Zespół Downa jest jedną z najczęściej występujących wad genetycznych (pojawia się w przypadku 1/700-1000 żywych urodzeń)⁸. Z reguły powoduje go dodatkowy chromosom w 21. parze (trisomia 21)⁹. Choć nieznana jest przyczyna jego powstania, za czynnik podwyższonego ryzyka uznaje się starszy wiek kobiety w momencie zajścia w ciążę. Objawy zespołu Downa mogą być bardzo różne – badacze stworzyli listę około 200 możliwych, ale u pojedynczej osoby występuje ich około 20-50¹⁰. W poniższym

8 B. Stratford, *Zespół Downa: przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, tłum. E. Zdzenicka, B. Mroziak, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1993.

9 Poza typową formą zespołu Downa spowodowanego trisomią, występuje również postać mozaikowa (niektóre komórki otrzymują niewłaściwą liczbę chromosomów, pozostałe są właściwe) oraz trisomia wynikająca z translokacji, w której nie zawsze pojawia się dodatkowy chromosom (czasem do chromosomu w parze 14. „przykleja” się część chromosomu z 21. pary). Postać mozaikowa ma lżejszy przebieg, zespół Downa wynikający z translokacji nie różni się fenotypowo od typowej trisomii 21. (*ibid.*)

10 Do najczęściej występujących cech i wad należą: niepełnosprawność intelektualna na poziomie lekkim, umiarkowanym lub znacznym; wady serca, słuchu i wzroku; układów: krążenia, trawiennego, moczowego, zaburzenia w gospodarce hormonalnej, wiotkość mięśni i dysplazje stawów; niska, krępa budowa ciała; płaski profil twarzy; małe, nisko



foto: Serdar Çömez

artykule będę się odnosić do dwóch objawów, które pojawiają się u prawie każdej osoby z zespołem Downa: hipotonii (zmniejszonego napięcia mięśniowego) oraz niepełnosprawności intelektualnej.

Obniżone napięcie mięśniowe powoduje wiele różnych trudności, przede wszystkim jednak opóźnia zdobycie przez dziecko umiejętności siadania, czworakowania, stania i chodzenia. Ma również wpływ

osadzone małżowiny uszne; mongoidalne oczy (migdałowe w kształcie, z fałdami tłuszczu na powiekach); krótka szyja; płaski mostek nosa, szerokie nozdrza (zob. E. Minczakiewicz, *Zespół Downa*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010; J. Kulbaka, *Znamy się nie od dziś. Odkrycie i opisanie zespołu Downa*, [w:] J. Koral (red.), *Zespół Downa w XXI wieku*, Wydawnictwo Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, Warszawa 2013).

na całą motorykę ciała, w tym na okolicę ust, co z kolei powoduje problemy z nauką jedzenia i mówienia. Należy podkreślić, że zespół Downa z reguły nie powoduje niepełnosprawności ruchowej, chyba że występują dodatkowe czynniki (takie jak dysplazje stawów). W przypadku poznanych przeze mnie dzieci ich niskie napięcie mięśniowe przekładało się jedynie na opóźnione pojawienie się zdolności siadania albo chodzenia (bądź nieprawidłowe ich wykonywanie).

Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa wygląda nieco inaczej. Podczas gdy praca włożona przez rehabilitantów i rodziców w rozwój fizyczny na początkowym etapie życia z reguły przynosi efekty i dziecko nabywa kolejne umiejętności, rozwój intelektualny wraz z wiekiem spowalnia

7 *nosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, [w:] R. Hryciuk, E. Korolczuk (red.), *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2015, s. 145). W przypadku badanych przeze mnie rodzin status materialny rodziny oraz sytuacja rodzinna (w badanej grupie nie było samotnych matek) pozwalała na rezygnację matki z pracy zawodowej.

8 Moje rozmówczynie przeprowadzały w trakcie ciąży nieinwazyjne badania prenatalne – takie jak ultrasonografia płodu czy test PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Protein A, wykonywany jest z krwi matki), nie wykazały one jednak nieprawidłowości i nie zostały one skierowane na inwazyjne badania (amniopunkcja), które mogłyby potwierdzić wadę (więcej na temat trudności w diagnostyce zob.: A. Chowaniec-Rylke, *Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa*, „Zeszyty Etnologii Wrocławskiej” 2 [26] 2016).

w stosunku do norm przewidzianych dla zdrowych dzieci. O ile dzieci w wieku wczesnoszkolnym mają dość wysoki poziom IQ (przewidziany dla tego wieku) – około 70 punktów¹¹ – o tyle w późniejszych etapach edukacji stosunek zdolności do biologicznego wieku zaczyna się zmieniać i od około 10 roku życia punktacja ta maleje, osiągając poziom około 50 punktów i pozostając na tym poziomie¹². Oznacza to, że dzieci moich rozmówczyń prawdopodobnie osiągną pełną sprawność fizyczną, jednocześnie z wiekiem pogłębi się ich niepełnosprawność intelektualna.

Fizjoterapia – sytuacja w Polsce

Zarówno nad zdolnościami fizycznymi, jak i intelektualnymi można pracować za pomocą różnych metod rehabilitacji. Nad rozwojem fizycznym czuwają fizjoterapeuci wspomagani przez neurologów oraz ortopedów, sprawność intelektualną można natomiast ćwiczyć z pomocą psychologów oraz pedagogów. W niniejszym artykule postanowiłam skupić się na metodach wspierania fizycznego rozwoju dziecka. Przyczyny tej decyzji wyjaśnię w dalszej części tekstu.

Współcześnie rodzice mają do wyboru bardzo dużo różnych ośrodków i metod wspomagających rozwój fizyczny ich dzieci. Darmową terapię prowadzą działające w całej Polsce tzw. Ośrodki Wczesnej Interwencji (OWI). Jest to państwowa instytucja, w której zespół składający się z lekarzy (neurologów, pediatrów), fizjoterapeutów, psychologów i pedagogów ustala dla dziecka plan terapii, zależnie od jego potrzeb¹³. Na zajęcia w takim ośrodku mogą liczyć wszystkie dzieci do lat 7,

11 Średnia liczba punktów wynosi 100, wynik powyżej to inteligencja powyżej przeciętnej, niższy – poniżej.

12 E. Zasepa, *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2008.

13 <http://damy-rade.org/edukacja/podstawy-prawne/1716-na-czym-polega-opieka-osrodka-wczesnej-interwencji.html>, 10.07.2016.

które otrzymały odpowiednie skierowanie. Dzieci wszystkich moich rozmówców (oprócz dwóch najstarszych) korzystały przez pewien czas z zajęć w OWI. Poza tym dostępnych jest wiele prywatnych gabinetów oraz przychodni, prowadzących zajęcia dla dzieci w różnym wieku i z wykorzystaniem różnych metod. Jeżeli ośrodek taki ma podpisaną umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia na świadczenie usług rehabilitacyjnych, możliwe jest wówczas finansowanie ich ze środków PFRON (Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych)¹⁴.

Ponieważ w tekście będę odnosić się do różnych metod, przedstawię ich najważniejsze założenia. Metody te są powszechnie stosowane przez certyfikowanych terapeutów w Polsce i na świecie. W warszawskim OWI na ul. Pilickiej rehabilitację dzieci z zespołem Downa prowadzi się zgodnie z koncepcją NDT-Bobath¹⁵. Z moich rozmów z fizjoterapeutką, która zajmuje się, między innymi, niemowlętami z zespołem Downa, wynika, że jest to najpopularniejsza metoda pracy z tymi dziećmi. Skupia się ona na analizie i interpretacji tego, co pacjent potrafi, żeby za pomocą stymulacji pomóc mu wykonywać niezbędne ruchy sprawnie i prawidłowo¹⁶. Niektóre z dzieci moich rozmówczyń uczęszczały także na rehabilitację prowadzoną metodą Vaclava Vojty, początkowo stworzoną dla dzieci z dziecięcym porażeniem mózgowym.

14 Informacja jest o tyle istotna, że rodzice i ich dzieci mogą korzystać z zajęć rehabilitacyjnych prowadzonych przez różne gabinety i ośrodki jednocześnie, nie ponosząc pełnych kosztów rehabilitacji (było tak w większości opisywanych przeze mnie sytuacji, np. kiedy rodzice korzystali z przyszpitalnego Ośrodka Diennej Rehabilitacji Narządu Ruchu, gdzie prowadzona jest fizjoterapia metodą Vojty).

15 Jest to ośrodek, który będzie pojawiał się w dalszej części tekstu, ponieważ większość z moich rozmówczyń miała z nim styczność.

16 M. Borkowska, *Metoda NDT-Bobath (Neurodevelopmental Treatment-Bobath) w usprawnianiu dzieci z zaburzeniami rozwoju ruchowego*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2016, s. 193-208.

Polega ona, między innymi, na uciskaniu określonych punktów na ciele dziecka, co powoduje, że dany ruch może być wykonany jedynie w zakresie kontrolowanym przez terapeutę¹⁷.

Należy podkreślić, że rehabilitacja ruchowa za pomocą powyższych metod odbywa się na najwcześniejszym etapie życia. W późniejszych latach dziecko może uczęszczać na dodatkowe zajęcia ruchowe lub na rehabilitację pooperacyjną, jednak w poniższym artykule będę skupiać się wyłącznie na fizjoterapii małych dzieci i niemowląt¹⁸.

Fizjoterapia w systemie biomedycznym

Jak zauważają Robert Hahn i Arthur Kleinman, biomedycyna jest socjo-kulturowym systemem dominującym w świecie zachodnim, który skupia się na ludzkiej biologii i fizjologii (albo wręcz patofizjologii)¹⁹. Autorzy stawiają tezę, że medycynę, z powodu jej cech i wyróżniających ją elementów, powinno się traktować jako oddzielny system. Ma on swoją własną hierarchię procedur i postaci – pozornie „konkretne” zabiegi, takie jak operacje, cenione są o wiele wyżej niż terapie „tylko rozmową”, tak jak ma to miejsce w niektórych formach psychiatrii²⁰. Obszary medycyny różnią się także prestiżem: dziedziny związane np. z sercem (takie jak kardiologia czy kardiochirurgia) stoją w hierarchii wyżej niż te związane z układem moczowym czy trawiennym (urologia, gastroenterologia)²¹. Atwood Gaines i Robbie Davis-Floyd także zwracają uwagę na te nierówności. Hierarchia taka

17 J. Surowińska, *Metoda Vojty: praktyczny poradnik dla rodziców*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2013.

18 W trakcie pisania artykułu korzystałam również z pomocy znajomej fizjoterapeutki, która, między innymi, zajmuje się rehabilitacją niemowląt z zespołem Downa. Ze względu na to, że nie jestem specjalistką w tym zakresie, wyjaśniała mi ona techniczne kwestie związane z różnymi metodami fizjoterapii.

19 R. Hahn, A. Kleinman, *Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions*, „Annual Review of Anthropology” 12 1983, s. 306.

20 *Ibid.*, s. 325

21 *Ibid.*

może być budowana zarówno ze względu na rodzaj działalności – podobnie jak wskazywali to Hahn i Kleinman – jak i na typ pacjentów, którymi dana dziedzina się zajmuje²². Wyżej cenione będą zatem zabiegi intensywnie ingerujące w ciało przeprowadzane przez chirurga, niż działalność doktora rodzinnego czy psychiatry²³. Zdaniem Gainesa i Davis-Floyda niższy prestiż mają te działy biomedycyny, które zajmują się leczeniem kobiet, dzieci i osób starszych. Zauważyć można zatem punkty wspólne: w systemie biomedycznym największą estymą cieszą się te procedury i dziedziny, w których fizycznie oddziałuje się na ciało pacjenta, mniejszą natomiast takie, które opierają się na rozmowie. Również geriatra, pediatria czy położnictwo stoją w hierarchii niżej niż, przykładowo, neurochirurgia, ze względu na ich obszar zainteresowań.

31 maja 2016 roku weszła w życie ustawa o zawodzie fizjoterapeuty z dnia 25 września poprzedniego roku²⁴. Do tej pory zawód fizjoterapeuty nie był uregulowany, co oznaczało, że działalność gospodarczą polegającą na świadczeniu usług fizjoterapeutycznych mógł założyć każdy. Nowa ustawa wymaga potwierdzenia wykształcenia, odbycia praktyk, daje także rehabilitantowi dostęp do informacji medycznej dotyczącej pacjenta. Można zatem prześledzić, jak zmieniło się postrzeganie zawodu fizjoterapeuty – zyskał on wyższy prestiż, ponieważ żeby go wykonywać, należy uzyskać odpowiednie kwalifikacje. Osoba, która ich nie posiada, nie jest uznawana za fizjoterapeutę. Warto na koniec podkreślić, że przytoczeni powyżej autorzy zwracają również uwagę na wyższą pozycję dziedzin zajmujących się pracą z ciałem nad tymi poświęconymi pracy nad umysłem (takimi jak psychoterapia) w hierarchii systemu biomedycznego.

22 A. Gaines, R. Davis-Floyd, *Biomedicine*, [w:] M. Ember, C. Ember (red.) *Encyclopedia of medical anthropology*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht 2004, s. 97.

23 *Ibid.*

24 Ustawa z dnia 25.09.2015, Dz. U. z dnia 30.11.2015, poz. 1994. Zob. <http://zdrowie.abc.com.pl/artykuly/31-maja-2016-wchodzi-w-zycie-ustawa-o-zawodzie-fizjoterapeuty,6287.html>, 10.07.2016.



Rehabilitacja dawniej

Temat rehabilitacji fizycznej pojawił się we wszystkich przeprowadzonych przeze mnie rozmowach, zarówno tych z matkami dorosłych dzisiaj osób, jak i rodzicami niemowląt. Dzięki ich wypowiedziom na temat dostępu do różnych metod rehabilitacji prześledzić mogłam, jakie zmiany zaszły na przestrzeni ostatnich dwudziestu lat. Najstarsze osoby z zespołem Downa w badanej przeze mnie grupie to dzisiaj dwudziestokilkuletni mężczyźni. Ich matki opowiadały, że w momencie, kiedy urodziły się ich dzieci, w Polsce nie oferowano w zasadzie żadnego instytucjonalnego wsparcia. Jedna z nich, żeby dowiedzieć się czegośkolwiek, sprowadzała z zagranicy książki po angielsku. Kiedy zaczęły powstawać OWI, jej syn był już za duży, żeby móc skorzystać z prowadzonych w nich zajęciach. Syn drugiej z nich rehabilitowany był przez prywatnie zatrud-

nionego fizjoterapeuty. Żaden z nich nie uczęszczał na zajęcia w ośrodku państwowym ani prywatnym. Oboje są dzisiaj w pełni sprawni fizycznie.

Kiedy rozmawiałam z matkami dzieci w wieku szkolnym, sytuacja, którą przedstawiały, była zupełnie inna. Wszystkie dzieci mieszkające w Warszawie²⁵ korzystały z zajęć OWI – jak opowiadały, kiedy ich dzieci tam trafiły (czyli kilka-kilkanaście lat temu), zajęcia odbywały się w wybrane dni tygodnia. W pierwszym etapie życia praca rehabilitacyjna skupiała się na zwiększeniu napięcia mięśniowego (metodą NDT-Bobath), później dochodziły zajęcia poprawiające sprawność intelektualną, które kontynuowane były w przedszkolach. Żadna z matek nie szukała innych metod ani ośrodków rehabilitacji prawdopodobnie dlatego, że w tam-

²⁵ Wszystkie dzieci z tej grupy wiekowej mieszkały w Warszawie.

tym czasie nie było jeszcze wiele prywatnych przychodni, które oferowałyby terapię metodami innymi niż w OWI. Również ilość zajęć (czasem kilka razy w tygodniu) uznawały za wystarczającą.

Rehabilitacja dzisiaj

Największa ilość moich rozmówców miała dzieci w wieku niemowlęcym i przedszkolnym – to na dokonywanych przez nich wyborach oraz na ich przemyśleniach chciałabym się teraz skoncentrować. Bardzo szybko dało się zauważyć różnice ich możliwości działania w stosunku do tych, jakie mieli rodzice starszych dzieci. Współcześnie dostęp do informacji na temat nowych metod jest o wiele większy: nie trzeba już sprowadzać książek z zagranicy, wszystko można sprawdzić w Internecie. W dużych ośrodkach miejskich, gdzie mieszkają moi rozmówcy, oferowanych jest bardzo dużo różnych metod rehabilitacji, szczególnie w prywatnych przychodniach i gabinetach. Jak zauważyła jedna z rozmówczyń: „Teraz to prawie na każdym kroku są jakieś prywatne ośrodki, poradnie i jest tego po prostu mnóstwo. Trzeba mieć tylko czas i pieniądze. Żeby skorzystać z wszystkiego”²⁶. Rodzice najmłodszych dzieci korzystali z danej im możliwości wybierania terapii – ich dzieci nie uczęszczały na zajęcia wyłącznie do OWI, lecz także do innych ośrodków, gdzie pracowano z nimi bardzo różnymi metodami.

Droga, którą przeszli ci rodzice (głównie matki), była dość podobna. Dla wszystkich z nich wiadomość o tym, że dziecko ma zespół Downa, stanowiła ogromny szok. Opowiadały, że pierwsze chwile (czasem tygodnie i miesiące) po postawieniu diagnozy odczuwały niemal jako czas żałoby po zdrowym dziecku. Był to okres, w którym popadały w apatię, przygnębienie i poczucie bezsilności. We wszystkich narracjach pojawiał się moment, w którym kończyła się stagnacja, a pojawiała chęć działania. Jedyną formą wspomaganego rozwoju tak małych dzieci jest rehabilitacja fizyczna. Rozmówcy poświęcali więc bardzo dużo czasu i energii na organizowanie zajęć z fizjoterapeutami.

²⁶ Wyw. 1. Matka dziewięciomiesięcznej dziewczynki z ZD.

Dla wielu rodziców doświadczenie z fizjoterapią rozpoczęło się w warszawskim Ośrodku Wczesnej Interwencji. W wypowiedziach można zauważyć wyraźny brak zaufania do państwowej opieki zdrowotnej. Prawie wszystkie matki zwracały uwagę na, ich zdaniem, zbyt małą liczbę zajęć i zbyt późne rozpoczęcie interwencji terapeutów, podczas gdy zależało im na szybkim podjęciu działań rehabilitacyjnych:

No to pojechaliśmy tam [do warszawskiego OWI – przyp. A. Ch.-R.] na pierwszą wizytę, powiedzieli nam tam, że do trzeciego miesiąca to w ogóle, że nic z tymi dziećmi nie trzeba robić, tylko sobie leżeć i odpoczywać. No, a po trzecim miesiącu rozpoczniemy rehabilitację. No, ale trafiłam właśnie na lekarzkę ze szpitala tam i ona powiedziała, że od razu mam przyjść, A. [córka – przyp. A. Ch.-R.] miała chyba miesiąc i ja już tam zaczęłam jeździć na tego Kopernika [szpital, w którym prowadzona jest terapia metodą Wojty – przyp. A. Ch.-R.]²⁷.

Z tych względów matki podejmowały decyzję o szukaniu metod rehabilitacji, ośrodków i terapeutów na własną rękę. Chcąc zapewnić swoim dzieciom najlepszą, według nich, opiekę, postanawiały same decydować o tym, jaką metodą będą one ćwiczone. Zmuszone były tym samym zmierzyć się z ogromem oferowanych terapii. Źródłami wiedzy były dla nich przede wszystkim Internet, terapeuci i znajomi rodzice:

Ja szukam terapii „Google” [śmiech]. Sobie lubię czytać fora różne, czasami, jak jeżdżę po różnych ośrodkach, to specjaliści podrzucają różne pomysły, różnych metod. W związku z tym ja sobie później zaczynam je googlować i stwierdzam, które mi się podobają i które dla mnie mają jakikolwiek sens, a które jakby nie widzę ich w życiu²⁸.

²⁷ Wyw. 2. Matka jedenastomiesięcznej dziewczynki z ZD.

²⁸ Wyw. 3. Matka trzynastomiesięcznej dziewczynki z ZD.

Oczywiście, [szukamy – przyp. A. Ch.-R.] jak najwięcej [metod rehabilitacji – przyp. A. Ch.-R.]. Szukamy jak najwięcej, bo na razie jeszcze A. [córka – przyp. A. Ch.-R.] jest mała i ona nam się rozwija bardzo słabo²⁹.

Poszukiwania jak najlepszej rehabilitacji doprowadziły jedną z matek do zupełnej rezygnacji z państwowych ośrodków:

Trzeba działać, trzeba robić różne rzeczy i szukać, a nie po prostu brać to, co ci dadzą w OWI czy tam w ośrodkach. No i to jest to, czego my mamy już teraz świadomość, po prostu, że za wszystko musisz zapłacić. Nie ma tak, że dostajesz coś za friko, ponieważ jak idziesz do OWI, to w 90% przypadków czekasz za długo³⁰.

Rozmówczyni ta zdecydowała się na fizjoterapię w ośrodku oddalonym 400 kilometrów od miejsca zamieszkania. Stwierdziła, że dopiero tam znalazła pełne zrozumienie dla swojego dziecka i najlepszą dla niego opiekę. Chociaż dla rodziny oznaczało to dość daleką podróż kilka razy w roku, rodzice zgodnie stwierdzili, że ta metoda pracy z dzieckiem przynosi najlepsze efekty – wynikające z odpowiedzi na jego potrzeby i najlepszego rozpoznania problemów.

Jak zauważa Anthony Giddens, w dzisiejszych czasach wiedza ekspercka (w tym przypadku wiedza dotycząca fizjoterapii) dostępna jest dla wszystkich dysponujących czasem i energią, by ją osiąść³¹, co moje rozmówczynie skwapliwie wykorzystywały, poszukując rozmaitych metod i ośrodków. Z kolei Sylvie Fainzang potwierdza, że pacjenci, którzy postanawiają leczyć się sami

29 Wyw. 2.

30 Wyw. 4. Matka dwuletniego chłopca z ZD.

31 A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tłum. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2001

(w tym przypadku rodzice pacjentów), podejmując decyzje dotyczące wykorzystania różnych leków oraz technik medycznych, polegają na różnych źródłach informacji, począwszy od doświadczeń rodziny i znajomych, kończąc na Internecie³².

Choć poszukiwanie odpowiadającej rodzicom terapii jest zajęciem czasochłonnym, to o wiele bardziej wyczerpujące jest uczęszczanie na wszystkie zaplanowane zajęcia. Właśnie z tego powodu zdecydowana większość moich rozmówczyń (oprócz jednej) zrezygnowały z pracy. Jak opowiadały niektóre z nich:

Chodzimy (...) cztery razy w tygodniu (...), ja mam bardzo dużo zajęć, raz w tygodniu na zajęcia z Castillo Moralesa, raz prywatnie jeździmy na Vojtę i raz w tygodniu jeździmy jeszcze na Bobathy gdzie indziej³³.

Te Bobathy, tam chodzimy 3 razy w tygodniu, jeździmy na Kopernika do szpitala, i raz w tygodniu na Pilicką³⁴.

Widać zatem, że przez dużą część tygodnia matka i dziecko zajęte są uczęszczaniem na fizjoterapię, co nie miało miejsca w przypadku dzieci urodzonych kilka lat wcześniej.

Część z tej grupy moich rozmówczyń z czasem zmieniło nastawienie wobec intensywnych ćwiczeń. Przyznawały, że w pierwszym okresie po przeżyciu żaloby ogarniała je potrzeba działania:

Teraz jest takie parcie, rehabilitacja, najlepiej prawie codziennie, więc ja cały czas gdzieś kursuję. (...) Mi się wydaje, że trochę można się zafiksować czasami. Ja już też załapałam taki moment, zwłaszcza

32 S. Fainzang, *Managing medicinal risks in self-medication*, „Drug Safety” 37 (5) 2014, s. 336.

33 Wyw. 3.

34 Wyw. 2.

cza na początku, że właśnie tak cisnęłam strasznie, nawet na urlop nie chciałam pojechać, jak już byliśmy na urlopie to: „Do domu, do domu, bo rehabilitacja”³⁵.

Później zaczęły zauważać, że tak częsta rehabilitacja zaczyna mieć niekorzystny wpływ zarówno na zachowanie dziecka jak i na atmosferę w domu: „Już mąż zaczął mną potrząsać, mówi, «Ej, ty masz jeszcze mnie i masz jeszcze M. [drugie dziecko – przyp. A. Ch.-R.], opanuj się z tym, bo tam dzień w tą czy we w tą jeszcze nikogo nie zbawił»” (wyw. 2). Jednym z głównych argumentów tych matek przeciwko tak intensywnej rehabilitacji było przemęczenie dziecka:

Ale też dziecko można zamęczyć w ten sposób. Ja, no, też nie do końca podzielałam takiego zdania niektórych rodziców, którzy z dzieckiem biegają dwa razy dziennie, raz rano, raz wieczorem i tak po prostu 7 dni w tygodniu. Bo też są tacy rodzice. Uważam, że A. [córka – przyp. A. Ch.-R.] powinna mieć normalne dzieciństwo, tak jak każde inne dziecko i też pozwalam jej po prostu poleniuchować, a nie tylko cały czas ćwiczymy, czy coś robimy³⁶.

Ważną rolę w podjęciu decyzji o zmniejszeniu liczby zajęć odgrywało także uświadomienie sobie, że rehabilitacja fizyczna może jedynie przyspieszyć pojawienie się pewnych umiejętności (lub poprawić ich wykonywanie), nie jest jednak warunkiem koniecznym do ich osiągnięcia. Jak zauważyła moja rozmówczyni: „Jedna z lekarek powiedziała, że ona uważa, że rehabilitacja dla tych dzieci to jest tylko kosmetyka, tak. Bo one i tak będą chodzić, i tak” (wyw. 2). Wskazują na to także przykłady dzieci starszych i osób dorosłych z zespołem Downa, które, o ile nie mają problemów zdrowotnych, osiągnęły pełną sprawność fizyczną.

35 Wyw. 2.

36 Wyw. 1.

Dla grupy moich rozmówców mających najmłodsze dzieci, fizjoterapia była bardzo ważną częścią w ich doświadczeniu rodzica osoby z zespołem Downa. Temat ten zasługuje na wnikliwszą analizę. Dlaczego rodzice niedawno urodzonych dzieci podejmowali się intensywnej fizjoterapii łączącej różne metody?

Myślę, że powodów jest kilka. Prawdopodobnie najważniejszy z nich to ten, który wskazywały same rozmówczynie: starały się zamienić swoje poczucie bezradności w działanie (co zauważyła jedna z użytkowniczek forum „Zakątek 21”: „Dziś wiem, że te wszystkie zajęcia były bardziej potrzebne mnie. Dawały mi poczucie, że robię wszystko, by Franio dobrze się rozwijał”³⁷). Przywołany wcześniej Giddens stwierdza, że ciągle podejmowanie decyzji i aktywne działanie są najważniejszymi elementami budowanego przez ludzi projektu własnej tożsamości³⁸. Widoczne było to szczególnie, kiedy badane przeze mnie matki opowiadały o ilości czasu, jaki poświęcają na poszukiwanie informacji i uczęszczanie na zajęcia – w tamtym momencie była to ogromnie ważna i zajmująca część ich rzeczywistości, a zatem i tożsamości. Wysoko cenioną współcześnie sprawczość matki realizowały w jedynym obszarze, w którym miały taką możliwość³⁹. Być może była to odpowiedź na chwilowe utracenie poczucia kontroli nad własnym życiem, zarówno poprzez pojawienie się niespodziewanej diagnozy, jak i poczucie początkowej bezsilności. W rozmowach przewijał się również wątek wysokiego cenięcia aktywnego podejścia do rozwiązywania problemów przez rodziców (nie tylko w kwestii fizjoterapii, ale na przykład edukacji). Rozpoczęcie zajęć dało im możliwość sprawczego działania.

37 <https://zakatek21.pl/forum/viewtopic.php?t=280&post-days=0&postorder=asc&start=45>, 5.07.2016.

38 A. Giddens, *Nowoczesność...*, op. cit.

39 Odnosząc się do definicji sformułowanej przez Martina Hewsona, sprawczość rozumiem jako aktywne działanie, wywieranie nacisku, kontrolowanie rzeczy i sytuacji (zob. M. Hewson, *Agency*, [w:] A. Mills, G. Durepos, E. Wiebe (red.), *Encyclopedia of case study research*, Sage Publications, Los Angeles 2010).

Również w tej kwestii można spróbować znaleźć odpowiedź na pytanie, dlaczego to właśnie metoda Vojty była preferowana przez pewną część rodziców. Jak powiedziała przywoływana już w tym tekście terapeutka – rozumie, dlaczego rodzice lubią tę metodę. Efekt pracy terapeuty widoczny jest od razu, miesiąc dziecka pracuje (choć w sposób wymuszony), a rodzic ma poczucie, że ćwiczenie skutkuje. Metoda Vojty nie jest wolna od kontrowersji – często towarzyszy jej płacz dziecka, jest ona nieprzyjemna, przez niektórych określana jest ona wręcz mianem brutalnej⁴⁰. Jak zauważa Patrycja Antoszek, jest to metoda, która pozwala na dokładną analizę stanu pacjenta, na konkretną możliwość monitorowania postępów oraz na prowadzenie ściśle zaplanowanej terapii⁴¹. Wymaga przy tym pełnego zaangażowania terapeuty w pracę nie tylko z pacjentem, ale także rodzicem (co koreluje z wcześniejszą uwagą o tym, że angażująca rodzica rehabilitacja jest mu równie potrzebna dla ponownego zbudowania poczucia własnej sprawczości).

Zdaniem Sylvie Fainzang samoleczenie (*self-medication*) charakteryzuje się między innymi tym, że to pacjent, a nie lekarz decyduje o obszarze wymagającym medycznej interwencji⁴². W tym przypadku rodzice, a nie terapeuci, uważają, że dziecko jest nie w wystarczający sposób stymulowane albo zbyt wolno się rozwija, dlatego decydują się na poszukiwanie dodatkowych zajęć⁴³. Jest to również wyraz autonomii

40 P. Antoszek, *Rehabilitacja dziecka z zaburzeniami z kręgu autyzmu prowadzona w standardzie Evidence Based Medicine i leczeniu niemedycznym*, [w:] B. Płonka-Syroka, A. Syroka (red.), *Miraże pseudoterapii i ich koszty zdrowotne i społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Wrocław 2017, s. 190.

41 *Ibid.*, s. 189.

42 S. Fainzang, *The other side of medicalization: self-medicalization and self-medication*, „Culture, Medicine, and Psychiatry. An International Journal of Cross-Cultural Health Research” 2 (37) 2013, s. 6. Pacjenci wykazują inicjatywę – poddają medykacji pewne problemy lub zjawiska, podczas gdy lekarze nie dostrzegają takiej potrzeby.

43 Zdaniem fizjoterapeutki, z którą rozmawiałam, rehabilitanci z reguły ćwiczą dziecko jedną metodą. Chodzenie do różnych specjalistów nie zawsze jest najlepszym rozwiązaniem, chociażby ze względu na to, że rozwój dziecka

wobec systemu biomedycznego (w tym przypadku państwowego, jako że rodzice uznawali rehabilitację oferowaną przez państwowe ośrodki za niewystarczającą). Jak zauważa Marja-Liisa Honkasalo, sprawczość może być budowana również poprzez zmuszenie, rutynowe działania (podawała ona za przykład fińskie kobiety walczące z epidemią miazdżycy poprzez codzienne, zdrowe gotowanie)⁴⁴. Choć próbowanie nowych terapii ciężko uznać za rutynowe działanie, niemal codzienne uczęszczanie na zajęcia wiąże się z powtarzalnością i uciążliwością. Sprawczość moich rozmówczyń w przypadku rehabilitacji niemowląt z zespołem Downa budowana była zarówno poprzez aktywne działanie i podejmowanie decyzji terapeutycznych, jak i powtarzające się, codzienne czynności.

Kolejny powód, dla którego, moim zdaniem, matki decydowały się na intensywną fizjoterapię, wiąże się z przytoczonym powyżej wątkiem hierarchii w systemie biomedycznym. Jak wcześniej zauważyłam, system biomedyczny wyżej ceni ingerencję w ciało niż w sferę umysłu⁴⁵. W przypadku zespołu Downa owa ingerencja w ciało z dużym prawdopodobieństwem zakończy się sukcesem. Jeżeli dziecko nie ma innego rodzaju wad ograniczających sprawność fizyczną, niewątpliwie w pewnym momencie zacznie ono siedzieć i chodzić. Fizjoterapia znacznie usprawnia koordynację i symetrię ciała, jednakże nawet bez rehabilitacji dzieci te osiągną kolejne „punkty milowe”⁴⁶. Umiejętności zostaną nabyte,

nie jest wówczas pod kontrolą jednej osoby prowadzącej – jeżeli rodzice decydują się na zajęcia w różnych ośrodkach, to nie ma między nimi komunikacji. Terapeuta sam raczej nie proponuje takiego rozwiązania.

44 M.-L. Honkasalo, *Enduring as a mode of living with uncertainty*, „Health, Risk & Society” 5 (10) 2008, s. 498.

45 A. Gaines, R. Davis-Floyd, *Biomedicine*, [w:] M. Ember, C. Ember (red.), *Encyclopedia of medical anthropology*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht 2004, s. 95-109.

46 Potwierdza to moja rozmówczyni - fizjoterapeutka. Nie spotkała ona w swojej karierze dziecka z zespołem Downa (nie obciążonego sprzężonymi wadami lub chorobami), które nie zaczęłoby chodzić, choć jest to oczywiście przesunięte w czasie w stosunku do zdrowych dzieci. Dzieci moich rozmówczyń nie miały dodatkowych problemów zdrowotnych mogących powodować niepełnosprawność fizyczną.

prawdopodobnie będą jednak opóźnione w stosunku do zdrowych dzieci (co zauważały cytowane wcześniej rozmówczynie, które postanowiły zmniejszyć liczbę zajęć na które uczęszczały). Praca włożona w fizyczną rehabilitację dziecka zostanie nagrodzona.

Inaczej przedstawia się kwestia sprawności intelektualnej. Po pierwsze, na tak wczesnym etapie życia nie ma zbyt wielu narzędzi pracy nad nią, zatem całość zapału rodziców zostaje włożona w fizjoterapię⁴⁷. Niestety, jak już pisałam, rozwój intelektualny (choć nigdy się nie kończy) w pewnym wieku przyhamowuje. Dziecko z zespołem Downa fizycznie jest równie sprawne, jak jego przedszkolnik czy szkolni rówieśnicy, ale rzadko dorównuje im intelektualnie. Zajęcia z psychologami i pedagogami, które również odbywają się w OWI (kiedy dziecko jest starsze i fizjoterapia nie jest mu już tak potrzebna), nie gwarantują, że dziecko osiągnie normę intelektualną (co wydaje się bardzo mało prawdopodobne, jako że zdecydowana większość osób z typową trisomią 21. ma różnego stopnia niepełnosprawność intelektualną). Moi rozmówcy nie wyrażali tej myśli wprost, ale myślę, że nie pozostaje to bez znaczenia. Uczestniczą oni w systemie biomedycznym i, być może nieświadomie, reprodukują go⁴⁸. Wysoko cenili pracę nad ciałem dziecka, mogli się też po niej spodziewać efektów. Warsztaty z psychologami oraz pedagogami prawie nie pojawiały się w narracjach rozmówczyń mających małe dzieci, choć były one często w wieku, w którym wprowadza się takie zajęcia. Fizjoterapia stanowiła zdecydowanie temat wiodący. Uważam również, że rodzice instynktownie poświęcali dużo uwagi właśnie rozwojowi ruchowemu swoich dzieci, ponieważ czas i wysiłek poświęcony ćwiczeniom fizycznym ostatecznie zostanie nagrodzony „sukcesem” – dziecko zdobędzie

47 Fizjoterapia ma oczywiście wpływ także na sprawność intelektualną (między innymi dlatego, że daje dziecku możliwość lepszego poznawania świata, buduje także ścieżki neuronalne), jednak nie jest to jej główny cel.

48 Gaines i Davis-Floyd uważają, że system biomedyczny charakteryzuje się między innymi wewnętrzną spójnością oraz tym, że sam się reprodukuje (A. Gaines, R. Davis-Floyd, *Biomedicine...*, *op. cit.*, s. 97).

umiejętności, nad którymi pracuje się w trakcie fizjoterapii. Podobny efekt nie może być oczekiwany w przypadku terapii mającej usprawnić funkcje intelektualne – tu trudniej jest liczyć na powodzenie, ilość włożonej pracy niekoniecznie musi przełożyć się na rozwój intelektualny dziecka.

W kontekście intensywnej fizycznej rehabilitacji można również rozważyć kwestię normy (w tym przypadku normy rozwojowej). System biomedyczny koncentruje się na przeciwdziałaniu patologiom (zwracają na to uwagę także przytoczeni wcześniej Hahn i Kleinman, mówiąc, że system ten skupia się nie tylko na fizjologii, ale wręcz patofizjologii⁴⁹). By jednak móc ustalić, co jest, a co nie jest zjawiskiem patologicznym, trzeba wyznaczyć pewne ustandaryzowane normy, wynikające ze statystycznego przebadania „zdrowej” populacji⁵⁰. Z czasem zaczęto zwracać uwagę na to, że „statystycznie” zdrowe ciało nie istnieje, a normy muszą być ustalone zależnie od wielu czynników⁵¹. Jak zauważają Zygmunt Bauman i Tim May, w świecie ponowoczesnym pojęcie zdrowia utożsamia się z wpisaniem się w owe normy:

Jesteśmy zdrowi, gdy nie odbiegamy nadmiernie od normy. Pojęcie zdrowia zakłada pewien stabilny stan, stabilność zaś oznacza niewielkie odchylenia od normy. Ponieważ tę znamy i potrafimy ją mierzyć, więc wiemy też, jaki jest cel, o którym nieustannie powinniśmy pamiętać⁵².

49 R. Hahn, A. Kleinman, *Biomedical practice...*, *op. cit.*, s. 309.

50 M. Lock, V.-K. Nguyen, *An anthropology of biomedicine*, John Wiley & Sons, Singapore 2010, s. 32. Autorzy zwracają także uwagę na to, że rozumienie normy jako statystyki, sprawiło, że odstępstwo od owej normy na stałe połączyło się z ideą patologii (*ibid.*, s. 45). Wynika to, zdaniem Margaret Lock oraz Vinh-Kim Nguyen, z przeszłości dziedziny, która starała się wytworzyć narzędzia pozwalające uchwycić obiektywny charakter świata materialnego (*ibid.*, s. 32).

51 *Ibid.*, s. 46.

52 Z. Bauman, T. May, *Socjologia*, tłum. J. Łoziński, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2004, s. 145.

Główne zadanie fizjoterapii to pomoc dziecku w nabywaniu fizycznych umiejętności przy jednoczesnym pilnowaniu, by były one wykonywane prawidłowo, założyć zatem można, że osiągnięcie normy (fizycznej, rozwojowej) będzie owym celem, o którym należy pamiętać. W przypadku zespołu Downa nie wydaje się to jednak takie proste. Jak wspomniałam we wstępie, zespół może mieć bardzo różne objawy o różnej intensywności (co powoduje, że ciężko określić jednoznaczne, statystyczne wytyczne). Oznacza to także, że dzieci będą rozwijać się w swoim tempie, niektóre z nich naberą kolejne zdolności w wieku zbliżonym do zdrowych rówieśników, część z nich nie zdobędzie ich wcale (np. umiejętności czytania i pisania)⁵³.

Problem ten pojawia się w różnych obszarach, co można zaobserwować na wspomnianym wcześniej forum „Zakątek 21”. W jednym z wątków użytkownicy wymieniały się informacjami na temat siatek centylowych (określających wzrost i wagę odpowiednie do wieku)⁵⁴. Wiele z nich zauważało, że ich dzieci nie mieszczą się w normach przewidzianych dla zdrowych dzieci, a czasami nawet w siatkach centylowych dla dzieci z zespołem Downa⁵⁵. Również w kontekście czasu nabywania umiejętności fizycznych pojawiały się rozbieżności. W wątku dotyczącym rehabilitacji matki podawały informacje o tym, w jakim wieku

53 Trudno powiedzieć, co jest tego przyczyną, chociaż oczywiście wielość wad wrodzonych utrudnia funkcjonowanie dziecka, i może opóźniać jego rozwój.

54 <https://zakatek21.pl/forum/viewtopic.php?t=331>, 27.06.2016.

55 Siatki centylowe tworzy się dla danego miejsca i danego czasu (są one aktualizowane). Według mojej wiedzy w Polsce nie ma siatek dla dzieci z zespołem Downa. Użytkownicy forum korzystały z siatek stworzonych dla dzieci z zespołem Downa w populacji amerykańskiej Filadelfii, co może przekładać się na to, że ich dzieci nie mieściły się w podanych tam normach.



fot. Sendar Çómez

ich dzieci nauczyły się siadać i chodzić⁵⁶. Niektóre dzieci siadały w wieku dziewięciu miesięcy, inne w wieku osiemnastu miesięcy. Wiek rozpoczęcia chodzenia również był bardzo różny – niektóre dzieci stawiały swoje pierwsze kroki nawet po trzecim roku życia. Chociaż część matek była silnie zaniepokojona tym, że ich dzieci jeszcze nie siadają albo nie raczkują, inne użytkowniczki zawsze uspokajały je, że moment ten w końcu nastąpi, a najgorsze, co można robić, to porównywać swoje dziecko z innymi. Dodać tutaj należy, że wszystkie wspomniane w wątku dzieci były rehabilitowane. Zrozumiały, że rodzicom zależy na tym, by ich dzieci rozwijały się prawidłowo, jednak kierowanie się normami przewidzianymi dla zdrowych dzieci nie zawsze jest sensowne i zdaniem użytkowniczek forum lepiej nie porównywać swojego dziecka z innymi, szczególnie zdrowymi.

Część rozmówczyń, jak pisałam powyżej, w pewnym momencie zrezygnowała z bardzo intensywnej rehabilitacji. W ich wypowiedziach dało się zauważyć, że przedłożyły komfort dziecka i rodziny nad czasochłonną fizjoterapię. Zaczęły zauważać, że dziecko jest przemęczone oraz coraz gorzej znosi rehabilitację. Ograniczały one wówczas liczbę zajęć. Myślę, że w pewnym sensie dawały one wyraz akceptacji dziecka, które poza tym, że wymaga intensywnej opieki, jak zauważyła jedna z cytowanych matek, powinno mieć normalne dzieciństwo, gdzie jest czas na zabawę i lenistwo.

Również użytkowniczki przytaczanego forum „Zakątek 21” wypowiadały się na ten temat. W wątkach dotyczących rehabilitacji pojawiały się nie tylko informacje o różnych metodach i doświadczeniach z poszczególnymi terapeutami i ośrodkami, ale również przemyślenia na temat fizjoterapii w ogóle. Wiele wypowiedzi wskazywało na to, że należy rehabilitować dzieci, ale nie za wszelką cenę. Myślę, że najlepiej obrazuje to cytat z wypowiedź użytkowniczki Megi32:

56 <https://zakatek21.pl/forum/viewtopic.php?t=852&post-days=0&postorder=asc&start=0>, 27.06.2016.

Inne koleżanki spacerują od rana do wieczora z maluchami w taką piękną pogodę a ja ledwo co wyrwę się na 1,5h na spacer bo zaraz wracam do domu żeby poćwiczyć. Ogólnie cały mój dzień od rana do wieczora jest podporządkowany tym cholernym ćwiczeniom przy których moje dziecko płacze i krzyczy⁵⁷.

Po tym wpisie wiele matek zwracało uwagę na to, że ćwiczenia nie są jednak najważniejsze:

Nie przesadzaj z tymi ćwiczeniami, owszem są potrzebne ale wszystko w granicach rozsądku. Nie daj się zwariować tylko staraj się żyć normalnie. Nasze dzieci mają takie same potrzeby jak ich zdrowi rówieśnicy tzn. chcą żeby z nimi chodzić na spacer, bawić się, jeździć na rowerze itp.⁵⁸.

Dojście do wniosku, że dziecko z zespołem Downa potrzebuje zarówno rehabilitacji, jak i normalnego dzieciństwa jest ważnym etapem w niekiedy trudnym procesie jego akceptacji. Jak zauważyła jedna z użytkowniczek, większość z matek (łącznie z nią samą) przechodziło przez podobny proces od intensywnej rehabilitacji do pozwolenia sobie na zwykłe, codzienne bycie z dzieckiem, który przeszła Megi32:

Śmiem twierdzić, że wszyscy przechodziłiśmy to samo co Ty w tej chwili. Jedni sobie z tym radzą szybciej, inni wolniej, jeszcze inni nie godzą się z tym w ogóle. (...) Ciesz się swoim maleństwem, idźcie na spacer. Spędzaj z nią czas, uśmiechaj się do niej, przytulaj⁵⁹.

57 <https://zakatek21.pl/forum/viewtopic.php?t=280&post-days=0&postorder=asc&start=45>, 27.06.2016, pisownia oryginalna – przyp. A. Ch.-R.

58 *Ibid.*, pisownia oryginalna – przyp. A. Ch.-R.

59 <https://zakatek21.pl/forum/viewtopic.php?t=280&post-days=0&postorder=asc&start=60>, 27.06.2016, pisownia oryginalna – przyp. A. Ch.-R.

Podsumowanie

Fizjoterapia niemowląt i dzieci z zespołem Downa jest dla nich szczególnie ważna. Mimo że dzieci te najprawdopodobniej przekroczą kolejne „kamienie milowe” na ścieżce swojego rozwoju fizycznego, fizjoterapia może im w tym pomóc. Rehabilitacja usprawnia motorykę całego ciała, także tę małą, odpowiedzialną za zdolności manualne, koryguje postawę i zapobiega pojawieniu się późniejszych trudności wynikających z nieprawidłowo wykonywanych ruchów. Terapia spełnia więc bardzo ważną rolę na każdym etapie życia osoby z zespołem Downa. Także rodzice uznają fizjoterapię jako jedno z najistotniejszych działań, jakie mogą pomóc ich dzieciom w zdobyciu kolejnych umiejętności i poprawić ich sprawność fizyczną. Można przy tym zauważyć, że część rodziców, która zrezygnowała z bardzo intensywnej rehabilitacji, nie oczekuje od dziecka,

że nabędą one owych zdolności w „znormalizowanych” przedziałach czasowych. Celem nie będzie w tych przypadkach „dogonienie” zdrowych dzieci, ale poprawa funkcjonowania ich potomka.

Największa praca rehabilitacyjna przypada na bardzo specyficzny okres w życiu zarówno dziecka, jak i jego rodziców. Jest to bowiem początek tworzenia się więzi między nimi, a także poszukiwania swojego miejsca w tej, z reguły niespodziewanej sytuacji. Przywołując narracje rodziców, głównie matek, na temat ich doświadczeń związanych z fizjoterapią, starałam się pokazać, nie tylko jakie relacje budowane są z dzieckiem, ale także względem systemu biomedycznego. Opowieści rodziców pokazały, że rehabilitacja to nie tylko ćwiczenia, ale również tworzenie poczucia sprawczości, autonomii wobec systemu, negocjacje z pojęciem normy i droga do akceptacji własnego dziecka.

Physical rehabilitation of children with Down syndrome – parents' experience.

This article aims at discussing experiences of parents whose child was diagnosed with Down syndrome. It is based on a two-year fieldwork research in large cities in Poland that included in-depth interviews with families and discourse analysis of Internet sources. Down syndrome is one of the most common genetic disorders, caused by the presence of a third copy of chromosome 21. Due to genetic nature of the disorder, there is no known cure for DS. Low muscle tone and mental impairment are one of the most common symptoms. In this article I examine the role of the physiotherapy in lives of DS children parents. Their children may never be fully functioning intellectually, but in most cases their physical development, however delayed, will be successful. I argue that the mother dedication in finding new methods of improving their children physical abilities may be seen as a way of regaining agency and acceptance.

Keywords:

Down syndrome, medical anthropology, physiotherapy, biomedical system, agency, parenthood



фот. Сердар Чөмөз