

Anna Chowaniec-Rylke

Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa

Zeszyty Etnologii Wrocławskiej nr 2 (25), 93-110

2016

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawczości w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa

Na postawione w tytule pytanie odpowiedź jest, niestety, jedna i na razie niezmienna – zespołu Downa rozumianego jako aberracja chromosomowa nie da się wyleczyć. Nie oznacza to jednak, że poszukiwanie odpowiedzi jest zupełnie pozbawione sensu. Odwołując się do dwuletnich badań terenowych¹ i tekstów z zakresu antropologii medycznej, spróbuję przeanalizować działania i decyzje podejmowane przez rodziców dzieci z zespołem Downa, którzy postanowili stosować niestandardowe terapie farmakologiczne. W pierwszej części niniejszego artykułu postaram się pokazać, jak zespół Downa opisywany jest przez nauki biomedyczne, aby później prześledzić, jak rozumieją go sami rodzice. Przyjrzenie się temu, co kryje się pod pojęciem „leczenie”, pozwala na analizę tego, jak wyglądają współcześnie relacje pacjenta z lekarzem, jak przedefiniowana została postać eksperta oraz jak budowana i negocjowana jest rodzicielska sprawczość² oraz autonomia wobec systemu biomedycznego.

Zespół Downa

Zespół Downa jest najczęściej występującą wadą genetyczną. Różne źródła podają, że pojawia się w przypadku jednego na siedemset–tysiąc żywych urodzeń, niezależnie od rasy, kultury czy klimatu³. Jako pierwszy „odkrył” go

¹ 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.

² Odnosząc się do definicji sformułowanej przez Martina Hewsona, sprawczość rozumieć jako aktywne działanie, wywieranie nacisku i kontrolowanie rzeczy i sytuacji. W kontekście artykułu mowa jest o sprawczości jednostkowej rodziców, która oddziałuje zarówno w mikroskali rodziny, jak i większej skali rosnącego trendu farmakologicznego wspierania rozwoju dzieci (por. M. Hewson, *Agency*, [w:] *Encyclopedia of case study research*, eds. A. Mills, G. Durepos, E. Wiebe, Los Angeles 2010).

³ Zob. B. Stratford, *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, tł. E. Zdzienicka, B. Mroziak, Warszawa 1993; E. Minczakiewicz, *Zespół Downa*, Gdańsk 2010;

Langdon Down, oświeceniowy naukowiec i lekarz. Uznał on zbiór pewnych charakterystycznych cech za idiotyzm typu mongolskiego (klasyfikację tę zaproponował w wydanej w 1866 r. książce *Observations on an ethnic classifications of idiots*⁴). W 1959 r. Jérôme Lejeune, francuski lekarz i genetyk zauważył, że u osób z mongolizmem występuje szczególna aberracja chromosomowa⁵. Większość ludzi posiada 46 chromosomów połączonych w 23 pary. W przypadku osób z zespołem Downa w 21 parze pojawia się trzeci, nadprogramowy chromosom (trisomia). Odkrycie to było jedynie wstępem do kolejnych. Okazało się bowiem, że osoby zdiagnozowane jako mające zespół Downa czasami wcale nie mają typowej trisomii we wszystkich komórkach ciała. Zdarza się, że taka aberracja pojawia się tylko w niektórych komórkach, pozostałe zaś mają typową ilość chromosomów (postać mozaikowata)⁶. Czasami, choć bardzo rzadko, zdarza się, że trzeci chromosom nie występuje w 21 parze, ale że część chromosomu z tej pary „przykleja” się do pary 14 (translokacja)⁷. Choć znamy genetyczne podłoże zespołu Downa, dużym problemem jest zdefiniowanie, czym się on objawia. Badacze nakreślili listę około 200 wad i cech charakterystycznych dla zespołu Downa, jednak żadna z nich nie stwierdza się u każdej zdiagnozowanej osoby⁸. Wady te występują w różnym natężeniu – od postaci lekkich do skutkujących znaczną niepełnosprawnością⁹. Wciąż nie wiadomo także, co może powodować pojawienie się zespołu Downa. Pomimo różnych teorii mających opisać przyczyny jego

J. Kulbaka, *Znamy się nie od dziś. Odkrycie i opisanie zespołu Downa*, [w:] *Zespół Downa w XXI wieku*, red. J. Korał, Warszawa 2013.

⁴ *Oxford dictionary of national biography. From the earliest times to the year 2000*, Vol. 16: *Dewes-Dryland*, ed. H.C.G. Matthew, New York 2004.

⁵ E. Zasepa, *Problemy zdrowia psychicznego u osób z zespołem Downa*, Kraków 2013, s. 8.

⁶ B. Stratford, *op. cit.*, s. 145.

⁷ *Ibidem*, s. 152.

⁸ Do najczęściej występujących należą: płaski profil twarzy; małe, nisko osadzone małżowiny uszne; mongoloidalne oczy (migdałowe w kształcie, z fałdami tłuszczu na powiekach); krótka szyja; płaski mostek nosa, szerokie nozdrza; „małpia bruzda”, poprzeczna, ciągła linia we wnętrzu dłoni; duży język i mała objętość jamy ustnej; wady serca, układu pokarmowego, układu moczowego, układu krążenia; ubytki słuchu; wady wzroku; nadczynność/niedoczynność tarczycy; upośledzenie intelektualne na różnym poziomie (lekkim, umiarkowanym lub znacznym), zob. B. Stratford, *op. cit.*

⁹ Z podobnymi problemami mierzą się zarówno rodzice, jak i badacze zajmujący się zespołem Retta. W tym przypadku także występuje wiele postaci choroby, jej przebieg bywa „niecharakterystyczny” (odbiegający od medycznego wzorca idealnego) a testy

powstania (wrodzony syfilis, alkoholizm, gruźlica), wiadomo jedynie, że u matek wraz z wiekiem wzrasta szansa na urodzenie dziecka z zespołem Downa, a jako znaczącą granicę podaje się 35 rok życia matki¹⁰. Według obecnego stanu wiedzy styl życia rodziców, przyjmowane leki czy dieta, nie mają wpływu na pojawienie się trisomii u dziecka.

Wraz z rozwojem nauki i badań genetycznych pojawiło się wiele nowych odkryć, w których kluczową rolę odegrała genetycznie zmodyfikowana mysz Ts65Dn, będąca zwierzęcym modelem ludzkiego zespołu Downa. Badacze podkreślają, że trisomia jest jedynie początkiem, punktem wyjścia. Zespół Downa wiąże się m.in. z nadekspresją genu DYRK-1A¹¹ i DSCR1, chorobą Alzheimera¹², wieloma wadami metabolicznymi, hormonalnymi, nieprawidłowym funkcjonowaniem neuroprzekazników¹³, żeby podać tylko kilka przykładów. Prawdopodobnie to one odpowiedzialne są za wszystkie zaburzenia funkcjonowania osób z zespołem Downa, a nie trisomia jako taka. Lista wciąż się wydłuża, stale publikowane są coraz to nowsze doniesienia naukowców na temat odkryć związanych z zespołem Downa. Należy jednak podkreślić – są to jedynie odkrycia (najczęściej zresztą dokonane dzięki wspomnianej wcześniej myszy), które nie mają jeszcze przełożenia na dające się zastosować rozwiązania. Krótko podsumowując: zespół Downa nie ma jednej postaci na poziomie genetycznym ani fenotypowym, a lista możliwych objawów oraz mechanizmów choroby daleka jest od zamknięcia. Wynikają z tego bardzo praktyczne problemy. Ponieważ nauka nie jest na razie w stanie zmienić wszystkich komórek z dodatkowym chromosomem na takie z właściwą ich liczbą, jedyne, co można robić, to starać się wpływać na występujące zaburzenia. Jednak nie tylko proces powstawania tych zaburzeń nie jest jeszcze do końca poznany, lecz brakuje także skutecznych leków na niektóre z objawów (np. na nieuleczalną jak dotąd chorobę Alzheimera). Także fakt, że zespół Downa ma tak różną postać, nie ułatwia badań nad nim. Badania kliniczne mogą okazać się niekonklu-

genetyczne nie zawsze są jednoznaczne, zob. K. Featherstone, P. Atkins, *Creating conditions*, London–New York 2012.

¹⁰ E. Zasepa, *op. cit.*, s. 12–13.

¹¹ Gen ten jest odpowiedzialny za prawidłowe funkcjonowanie białka Tau, odpowiedzialnego za chorobę Alzheimera. W mózgach osób z zespołem Downa już we wczesnym wieku pojawiają się złogi amyloidowe charakterystyczne dla choroby Alzheimera, zob. A. Kochański, *Genetyka zespołu Downa. Gdzie jesteśmy*, [w:] *Zespół Downa w XXI wieku...*

¹² *Ibidem*.

¹³ W tym przede wszystkim receptorów serotoniny, zob. E. Zasepa, *op. cit.*, s. 106.

zywne, a udział w nich dzieci stwarza dodatkowe trudności natury etycznej¹⁴. Większość eksperymentów prowadzona jest na zwierzęcym modelu zespołu Downa, jednak badania te rzadko kontynuowane są na ludziach¹⁵. Ze względu na to, że testy różnych substancji kończą się na sprawdzeniu ich działania na myszy, brakuje ustandaryzowanych procedur czy sposobu dawkowania.

Teren badań

Choć tematyka niepełnosprawności jest chętnie podejmowana przez socjologów i antropologów¹⁶, to zespół Downa rzadko pojawia się jako oddzielna kategoria. W tekstach Rayny Rapp i Faye Ginsburg zespół Downa jest przykładem choroby nie tylko powodującej niepełnosprawność, lecz także możliwej do wykrycia w okresie prenatalnym. Zdaniem autorek, pojawienie się u dziecka niepełnosprawności zmusza do przededefiniowania relacji – zarówno rodzinnych, jak i obywatelskich. Badania prenatalne dają matkom możliwość (czy, jak twierdzą, obowiązek) podjęcia decyzji czy chcą urodzić dziecko z zespołem Downa. Jednocześnie zwracają uwagę na znaczenie obecności niepełnosprawnych w przekazie medialnym (przykładem jest udział syna Emily Kingsley w programie *Ulica Sezamkowa* w 1974 r. – według autorek był to pierwszy pozytywny wizerunek osoby z zespołem Downa pokazany w mediach)¹⁷. Co ważne w kontekście tego artykułu – Rapp i Ginsburg zauważają

¹⁴ Na ten temat wypowiada się Marcin Waligóra (M. Waligóra, *Prawo dziecka do odmowy udziału w eksperymencie medycznym*, [w:] *Etyczne aspekty decyzji medycznych*, red. J. Hartman, M. Waligóra, Warszawa 2011), filozof i bioetyk, który zwraca uwagę na to, że dziecko jest szczególnie podatne na wykorzystanie w eksperymentach i powinno mieć prawną możliwość odmowy udziału w eksperymencie medycznym (nawet jeżeli odmowa ta wynika ze strachu przed procedurami takimi jak zastrzyk).

¹⁵ W trakcie badań nie znalazłam ani jednego artykułu, który dotyczyłby testowania (wspomnianych w dalszej części artykułu) substancji na osobach z zespołem Downa.

¹⁶ Zob. D. Mitchell, S. Snyder, *The Body and Physical Difference. Discourses of Disability*, Michigan 1997; E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, tł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, Gdańsk 2005. Należy jednak zwrócić uwagę, że literatura socjologiczna i antropologiczna z reguły opisują niepełnosprawność fizyczną, rzadziej intelektualną. Być może związane jest to z pojawieniem się głosów samych niepełnosprawnych broniących swoich praw (*advocacy*) czy opowiadających o własnych doświadczeniach. Niepełnosprawni intelektualnie (w tym osoby z zespołem Downa) prawie nie występują w tej roli.

¹⁷ R. Rapp, F. Ginsburg, *Enlarging reproduction, screening disability*, [w:] *Disrupted Reproduction*, ed. M. Inhorn, New York 2007, s. 110.

zmianę w podejściu lekarzy, systemu biomedycznego i społecznego (w tym wypadku w Stanach Zjednoczonych) do osób z zespołem Downa. Zwracają uwagę na to, że do lat 70. XX w. dzieci z zespołem Downa, u których wykryto wadę serca, raczej nie operowano, a rodzicom odradzano zabieranie ich do domu, proponując w zamian umieszczenie dziecka w specjalnym ośrodku¹⁸.

Na polskim gruncie tematem osób z zespołem Downa zajmowała się Małgorzata Rajtar, opisując rodziny niemieckich świadków Jehowy, w których pojawiły się dzieci z trisomią. Badania dotyczyły napięcia, jakie tworzy się między systemem biomedycznym (u dzieci zdiagnozowana była wada serca wymagająca operacji) a wartościami religijnymi rodziców (których wiara zabrania transfuzji krwi). Autorka zwraca uwagę, podobnie jak Rapp i Ginsburg, na obowiązek podejmowania przez rodziców decyzji dotyczących życia i zdrowia ich dzieci przy jednoczesnym braku wsparcia – głównie ze strony systemu biomedycznego¹⁹.

W poniższym tekście chciałabym przyjrzeć się zespołowi Downa z jeszcze innej perspektywy. Współcześnie rodzice mają nieograniczony dostęp do informacji, szczególnie za pośrednictwem Internetu (tam też znaleźć można wspomniane wcześniej artykuły medyczne na temat zespołu Downa, głównie na portalu PubMed²⁰). Niektórych z rodziców znalezione informacje skłaniają do podjęcia farmakologicznych terapii mających poprawić stan zdrowia ich dzieci. Przyglądając się podejmowanym przez nich działaniom, postaram się odpowiedzieć na pytania, jak „leczy” się zespół Downa i co w tym kontekście oznacza odzyskiwanie sprawczości, ocenianie ryzyka i funkcjonowanie pacjentów w obrębie systemu biomedycznego. Na początek przedstawię charakterystykę przeprowadzonych badań, później przyjrzę się grupie rodziców w szczególny sposób podchodzących do problemów związanych z trisomią, by na końcu prześledzić, jak moi rozmówcy radzą sobie w obliczu choroby dziecka.

¹⁸ R. Rapp, F. Ginsburg, *Enabling disability. Rewriting kinship, reimagining citizenship*, „Public Culture” 2002, Vol. 3(13), s. 546. W Polsce sytuacja wyglądała podobnie jeszcze do późnych lat 80., o czym opowiedziała mi matka dwudziestokilkuletniego dziś mężczyzny z zespołem Downa. Po jego urodzeniu i postawieniu diagnozy zaproponowano jej oddanie syna do specjalnego ośrodka. Ona jednak zdecydowała się go wychować.

¹⁹ M. Rajtar, *Serce i krew. Rodziny Świadków Jehowy wobec zespołu Downa*, [w:] *Etnografie biomedycyny*, red. M. Radkowska-Walkowicz, H. Wierciński, Warszawa 2014, s. 259–275.

²⁰ Jest to internetowa baza danych zawierająca artykuły z dziedziny nauk medycznych. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>.

Badania wśród rodziców (głównie matek) dzieci z zespołem Downa prowadziłam w latach 2014–2015. Jak zauważa Agnieszka Halemba²¹, przywołując przemyślenia trzech antropologów (Raymonda Firtha, George’a Marcusa i Maurice’a Blocha), istotą badań antropologicznych jest znajdowanie się jak najbliżej badanych, na zasadzie obserwacji uczestniczącej polegającej na intymnym, bliskim kontakcie z ludźmi. Sama autorka zwraca uwagę na wartość obserwacji, która nie powinna być traktowana jako „uboga siostra” wywiadu etnograficznego. Kierując się tą zasadą, starałam się nie skupiać wyłącznie na rozmowach, lecz także, a może przede wszystkim, towarzyszyć badanym w ich świecie i codziennym w nim funkcjonowaniu. W tym przypadku oznaczało to także wnikliwą analizę treści internetowych, które dla moich rozmówców były bardzo ważnym źródłem różnego rodzaju informacji. Przede wszystkim były to fora internetowe (głównie Zakątek 21²²), strony na Facebooku (zarówno tematyczne, jak i prywatne)²³, blogi oraz strony poświęcone zespołowi Downa (takie jak zespolowna.info²⁴). W trakcie badań rozmawiałam z członkami 20 rodzin (głównie matkami, czasem wspólnie z ojcami), w których dziecko (od kilku miesięcy do dwudziestu kilku lat) ma zespół Downa. Wszyscy moi rozmówcy byli mieszkańcami dużych miast (Warszawy, Krakowa i Trójmiasta) i zaliczyć by ich można do szeroko rozumianej klasy średniej (sytuacja finansowa pozwalała na rezygnację matki z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem). Wszystkie moje rozmówczynie miały co najmniej średnie wykształcenie. Jedyne u trzech spośród nich badania prenatalne wykazały zespół Downa u płodu²⁵, w pozostałych

²¹ A. Halemba, *Polityka, teoria i metoda – czyli co tworzy współczesną antropologię*, [w:] *Teren w antropologii. Praktyka badawcza we współczesnej antropologii kulturowej*, red. T. Buliński, M. Kairski, Poznań 2011.

²² <http://www.zakatek21.pl>.

²³ Grupa zrzeszająca rodziców szukających farmakologicznych metod wspierania rozwoju dzieci nazywa się „Zespół/Suplementy i dieta” (grupa zamknięta dla nieautoryzowanych użytkowników). Mówiąc o stronie na Facebooku, odwołuję się do treści tam zamieszczanych.

²⁴ <http://www.zespolowna.info>.

²⁵ W latach 90. pojawiły się nowe możliwości diagnostyczne. Najczęściej wykonywanymi badaniami są badania nieinwazyjne – takie jak ultrasonografia i testy z krwi matki. Pierwszym badaniem jest wykonywany w I trymestrze (10–14 tydzień ciąży) tzw. test podwójny. Polega na zbadaniu obecności białka PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Protein A) i β -hCG (ludzka gonadotropina kosmówkowa) w krwi matki. Połączenie wyników testu podwójnego z badaniem USG (do badanych czynników należą m.in. przezierność karkowa, tzw. NT, czyli pomiar obrzęku tkanki podskórnej w okolicy kar-

przypadkach trisomię zdiagnozowano po porodzie. Zdecydowana większość kobiet urodziła dziecko przed ukończeniem 35 roku życia.

Działania rodziców

Większość z badanych przeze mnie matek w obliczu niepełnosprawności dziecka zachowała się podobnie – po krótkim okresie, jak mówiły, „żałoby”, zaczynały intensywną rehabilitację i (jeżeli było to konieczne) leczenie swojego dziecka przy jednoczesnym poszukiwaniu informacji na temat zespołu Downa. Pytane przeze mnie, czym, ich zdaniem, jest zespół Downa, odpowiadały, że jest to dodatkowy chromosom w 21. parze, czyli po prostu trisomia 21, aberracja chromosomowa odpowiedzialna za zespół Downa. Jednak w kilku przypadkach na tak zadane pytanie otrzymywałam zgoła inną odpowiedź. W trakcie badań poznałam trzy rodziny²⁶, które zespół Downa nie tylko inaczej definiują, lecz także podejmują się działań, które jeden z rozmówców zdefiniował jako „awangardowe”, niebędące powszechnymi praktykami. Dla nich zespół Downa nie był „zwykłą” trisomią, ale pewnymi zaburzeniami metabolicznymi, chemicznymi i genetycznymi. Jak powiedziała mi jedna z rozmówczyń:

Jest taka koncepcja... no wiele jest teraz koncepcji, na przykład, że za jak gdyby te wszystkie niedobory intelektualne i zapadalność na choroby odpowiada po prostu złe zarządzanie energią w mitochondriach komórkowych. I że teraz

ku, długość kości nosowej i wygląd zastawki trójdzielnej w sercu płodu) pozwala na wykrycie zespołu Downa w 90%. Kolejnym badaniem nieinwazyjnym, wykonywanym w II tryestrze (15–20 tydzień) z krwi matki, jest test potrójny – składa się na niego badanie poziomów α —fetoproteiny (AFP), β -hCG i estriolu (uE3). Wyniki testu oraz wiek matki służą programowi komputerowemu do wyliczenia ryzyka urodzenia dziecka z zespołem Downa. W Polsce przyjęło się, że jeżeli po podsumowaniu wyników badań ryzyko, że płód ma aberrację chromosomową wynosi 1:300, to matce proponuje się przeprowadzenie badania inwazyjnego, wykrywającego wadę ze 100% pewnością. zob. M. Radkowska-Walkowicz, *Potyczki z technologią. Badania prenatalne w ujęciu antropologicznym*, [w:] *Etnografie biomedycyny...*; P. Węgrzyn, D. Borowski, M. Wielgość *Ocena ryzyka aberracji chromosomowych*, [w:] *Diagnostyka prenatalna w praktyce*, red. P. Węgrzyn, D. Borowski, M. Wielgość, Warszawa 2015.

²⁶ Choć osobiście poznałam tylko trzy takie rodziny, okazało się, że jest to o wiele większa grupa rodziców, co można zaobserwować w Internecie. Ponieważ dzielą oni wiele poglądów, mówiąc o tej grupie rozmówców, mam na myśli pewną tendencję.

ostatnie odkrycie, że to nie tylko ten 21. chromosom i białko DYRK1A, albo tam GABA [neuroprzekaźnik – przyp. aut.] wpływają na problemy z funkcjonowaniem osób z zespołem Downa, ale że właściwie, że wygląda to tak, jakby dziecko wzięło i po takim łańcuchu DNA przejechało patykiem. [...] złe zarządzanie energią w mitochondriach powoduje dwie rzeczy. Pierwsza rzecz jest taka, że gorzej wykorzystują komórki pożywienie, które się im daje. Czyli po prostu zakładamy, że w brokułach jest... selen, masz 100% tego selenu. I człowiek bez dysfunkcji czy bez zespołu przyswoi sobie, nie wiem, 50% tego selenu. Człowiek z zespołem Downa przyswoi tylko 20%.

Różnica w pojmowaniu tego, czym jest zespół Downa, jest tutaj zasadnicza i wpływa na decyzje podejmowane przez rodziców. Jeżeli zespół Downa zdefiniowany zostanie jako aberracja chromosomowa, to jest on nieuleczalny. Nie oznacza to oczywiście, że rodzice ignorowali zdrowie swoich dzieci w sposób podobny do amerykańskich lekarzy wspomnianych na początku tego artykułu. Dzieci moich rozmówców były rehabilitowane i leczone, jednak działania te były inicjowane przez lekarzy i terapeutów, oni także zalecali dane działania. Jednakże, jeżeli potraktuje się zespół Downa tak, jak robiła to ta szczególna grupa rodziców, jako zbiór wad metabolicznych, hormonalnych itd., to możliwe jest „leczenie” zespołu Downa.

Prawie wszyscy moim rozmówcy (oprócz tych mających dorosłe dzieci) sięgali do Internetu, by dowiedzieć się czegoś na temat zespołu Downa, sposobów rehabilitacji, znaleźć lekarzy specjalistów. Większość z nich trafiła także na stronę zespoldowna.info, która jest szczególnym miejscem. Podczas gdy większość stron i forów jest przestrzenią wymiany doświadczeń między rodzicami, strona założona przez Jarosława Pieniaka w 2009 r. oferuje inny rodzaj informacji. Jej autor jest ojcem kilkuletniego Kuby z zespołem Downa i, co bardzo istotne, nie ma wykształcenia medycznego. Strona ta poświęcona jest holistycznemu podejściu do zespołu Downa – pan Pieniak omawia na niej różne artykuły medyczne, nowe leki, suplementy, rehabilitacje, metody nauki (oraz wszystko inne, co związane jest z zespołem Downa). Głównie analizuje on artykuły publikowane w PubMed oraz przekłada ich treść na możliwe do zastosowania procedury. Jego wpisy dotyczące owych odkryć naukowych mają podobną strukturę: na początku streszczenie artykułu w języku polskim, później wy tłumaczenie prostym językiem, co to oznacza, a na końcu interpretacja zakładająca stosowanie konkretnych substancji. W ten właśnie sposób jego syn został pierwszym w Polsce (z tego, co mi wiadomo) dzieckiem z zespołem

Downa, któremu podawana jest fluoksetyna (Prozac)²⁷. Dla omawianej przeze mnie grupy rozmówców strona zespoldowna.info jest głównym źródłem informacji na temat zespołu Downa. Rodzice ci podają swoim dzieciom (od dwóch do sześciu lat) specjalne suplementy diety²⁸ oraz cerebrolizynę²⁹. W przyszłości rozważają także podawanie fluoksetyny. Na facebookowej stronie, gdzie rodzice z podobnym nastawieniem dzielą się informacjami, zauważyć można także, że u dzieci stosowane są również diety (bezlaktazowe, bezcukrowe, bezglutenowe, z dużą ilością super foods)³⁰. Kilka ważnych kwestii odróżnia podejście tych rodziców od większości moich rozmówców. Podstawową jest to, że działania, których się podejmują, nie są powszechnie stosowane w polskim systemie medycznym³¹. W związku z tym inicjatywa wychodzi ze strony rodziców, a nie lekarzy – w tym przypadku rodzice stają się ekspertami/klientami, którzy dopasowują możliwości systemu biomedycznego do swoich potrzeb. Poszukują lekarzy, którzy byłiby skłonni podjąć się terapii cerebrolizyną czy fluoksetyną, ponieważ, ze względu na brak badań potwierdzających ich skuteczność w zespole Downa, większość lekarzy nie chce się jej podjąć.

²⁷ Wybiórczy inhibitor wychwytu zwrotnego serotoniny (SSRI) o działaniu przeciwdepresyjnym. Główny składnik aktywny Prozaku, [http:// bazalekow.mp.pl/lek/76243,Fluoksetyna-EGIS-kapsulki-twarde](http://bazalekow.mp.pl/lek/76243,Fluoksetyna-EGIS-kapsulki-twarde) (data dostępu: 15.04.2016 r.)

²⁸ Wśród wymienianych były preparaty z kurkumy, ginko biloba, zielonej herbaty, a także Nutrivene D, o którym producent pisze, że jest to suplement witamin, minerałów i enzymów dobranych specjalnie dla osób z zespołem Downa. Części z preparatów stosowanych przez tych rodziców nie da się kupić w Polsce.

²⁹ Cerebrolizyna jest mieszaniną peptydów uzyskiwaną z białek strukturalnych mózgu świni. Pobudza ona różnicowanie komórek, wspomaga czynność komórek nerwowych, działa ochronnie i pobudza procesy naprawcze. W badaniach na zwierzętach cerebrolizyna wpływa na plastyczność neuronów i synaps oraz ułatwia proces uczenia się. Stosowana wspomagająco w terapii zespołów organicznych, w tym – łagodnych zespołów otepiennych, http://bazalekow.mp.pl/leki/doctor_subst.html?id=3646 (data dostępu: 15.04.2016 r.).

³⁰ Terminem „super foods” określa się jedzenie, które uznawane jest za bardzo dobre dla zdrowia, a nawet skuteczne w leczeniu chorób. W przypadku rodzin, które poznałam osobiście, jedna z matek była dietetykiem, jedna rodzina była na diecie wegańskiej, a jedna podawała dziecku jedzenie na bazie super foods.

³¹ Nie udało mi się także znaleźć informacji, czy którakolwiek z podawanych substancji jest powszechnie stosowaną terapią gdzieś na świecie. Wiele z nich ma swoich zwolenników poza Polską, ale nie są one stosowane jako typowa procedura w przypadku zespołu Downa.

Zaufanie a sprawczość

Dla wszystkich moich rozmówczyń diagnoza była szokiem. Tym większym, jeżeli zespół Downa nie został wykryty w trakcie ciąży. Moje rozmówczynie miały różną opinię na temat tego, czy dobrze się stało, że nie wiedziały o zespole w ciąży. Część z nich była zadowolona, bo, jak przyznawały, mogłyby podjąć złą, ich zdaniem, decyzję – o aborcji. Inne – że brak wiedzy pozwolił im na spokojne przeżycie ciąży. Niektóre z nich przyznawały, że wolałyby wiedzieć, bo dzięki temu ich dziecko zyskałoby odpowiednią opiekę możliwie najszybciej, bez czekania na postawienie diagnozy. Kilka z nich uważało, że lekarze popełnili poważne błędy, prowadząc ich ciążę. Jedna z matek, która stosowała niestandardowe metody farmakologiczne, uważała nawet, że błędy były tak duże, że aż podejrzewała zмовę lekarzy:

Wszystkie te mamy chodzą na badania i jakby. Poza tym to jest w ogóle fundamentalny temat, to jest pytanie, czy w ogóle jest sens robić badania, które nic nie pokazują, czy jest to zмова lekarzy, którzy się boją, czy jest to po prostu brak umiejętności, czy są to niewłaściwe metody diagnostyczne. I myślę, że każda z tych koncepcji ma jakby już pewne uzasadnienie.

W dalszej części naszej rozmowy ta sama kobieta zwróciła uwagę na to, co wydaje mi się w tym kontekście znaczące:

Czy chciałabyś wiedzieć [w czasie ciąży, że płód ma zespół Downa – przyp. aut.]?

No pewnie. Z wielu różnych względów. Po pierwsze masz możliwość podjęcia decyzji, jakby ta decyzja na urodzenie dziecka jest zupełnie inną sytuacją niż postawienie cię pod ścianą. [...] Masz dziecko, kochasz je i ono jest wspaniałe, więc... ale moim zdaniem sytuacja, w której nie wiesz, chociaż możesz wiedzieć, jest dramatyczna.

Jak zauważają Rapp i Ginsburg, badania prenatalne dają matce możliwość podjęcia decyzji o tym, czy jest ona gotowa na zajęcie się niepełnosprawnym dzieckiem³². Ów przymus podejmowania decyzji jest stałym punktem narracji moich rozmówczyń, które wciąż muszą dokonywać wyborów dotyczących leczenia, rehabilitacji czy edukacji swoich dzieci. W tym jednak przypadku

³² R. Rapp, F. Ginsburg, *Enabling disability...*, s. 538. Jednocześnie pokazują, że ta decyzja podejmowana jest zależnie od wielu zmiennych czynników, takich jak dostęp do informacji czy status majątkowy (biedniejsze kobiety częściej decydowały się na aborcję).

możliwość podjęcia tej mającej ogromne skutki decyzji została im bezpowrotnie odebrana z powodu niewykrycia wady u dziecka. Zaufanie do systemu biomedycznego i jego możliwości zostało nadwerężone. Choć niepewność i lęk są immanentnymi częściami współczesnego świata i naszego w nim funkcjonowania³³, ludzie starają się w jakiś sposób nad nimi zapanować. Zdaniem Ulricha Becka³⁴, żyjemy w stanie ciągłego ryzyka, które staramy się opanować przez statystyki i wyliczanie potencjalnych zagrożeń. Jednakże w tym przypadku pojawienie się trisomii u dziecka wymknęło się tym możliwościom opanowania tego, co niepewne. Zarówno badania, jak i wiek matek dały złudne poczucie, że płód jest zdrowy – urodzenie się dziecka z zespołem Downa zachwiało zaufaniem w możliwości medycyny i odebrało matkom część sprawczości. I choć się zdaje, że medycyna dąży do zmniejszenia ryzyka, Joseph Dumit zauważa pewien paradoks. Jego zdaniem im więcej testów i badań się wykonuje, i im więcej wiadomo na temat chorób, tym większe jest zapotrzebowanie na skuteczne przeciwdziałanie. Poczucie niepewności wzrasta, choć wzrasta również wiedza na temat chorób i badań, im więcej wiemy, tym bardziej się boimy³⁵. W tak zbudowanej rzeczywistości matki musiały podejmować decyzje dotyczące zdrowia swoich dzieci. Większość z nich decydowała się na podążanie drogą wyznaczoną przez lekarzy. Jak stwierdza Harald Grimen, bycie pacjentem oznacza powierzenie komuś oceny ryzyka – w tym przypadku lekarzom³⁶. Zaufanie w systemie biomedycznym to właśnie powierzenie oszacowania ryzyka i podjęcia związanej z tym decyzji³⁷. Oczywiście, jak zauważa Grimen, tworzy to relacje władzy oparte na wiedzy (od której to uzależnione jest nasze zdrowie).

³³ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tł. A. Szulżycka, Warszawa 2001; Z. Bauman, *Płynne życie*, tł. T. Kunz, Kraków 2007.

³⁴ U. Beck, *Spoleczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, tł. S. Cieśla, Warszawa 2004.

³⁵ J. Dumit, *Drugs for life. How pharmaceutical companies define our health*, Durham–London 2012, s. 1–2.

³⁶ H. Grimen, *Power, trust, and risk. Some reflections on an absent issue*, „Medical Anthropology Quarterly” 2009, Vol. 23(1), s. 16–33.

³⁷ *Ibidem*, s. 21.

Negocjacje z systemem

Część rodziców, o których pisałam wcześniej, zawiedziona, jak twierdzili, błędami popełnionymi przez lekarzy w poprawnym oszacowaniu ryzyka, postanowiła sama zadbać o swoje dzieci. Wybrali, jak sądzę, rodzaj niszy – choć w kwestiach wymagających interwencji chirurgicznej lub zaangażowania specjalisty (okulisty, endokrynologa, urologa, kardiologa itd.) rodzice wciąż zdawali się wyłącznie na wiedzę lekarską, to farmakologiczne (za pomocą suplementów, cerebrolizyny czy fluoksetyny) „wspieranie rozwoju dzieci” dało im możliwość zostania ekspertami. Pytani o to, co chcą osiągnąć, poddając dzieci tym terapiom, jaki jest ich cel, nie udzielali jasnej odpowiedzi. Z reguły były to sformułowania takie, jak: „wspieranie funkcji poznawczych”, „większa energia, witalność”, „niedopuszczanie do regresów”³⁸, co wskazuje intelektualną a nie fizyczną stronę niepełnosprawności związanej z zespołem Downa. Ponieważ kategorie te można różnie definiować, daje to rodzicom szansę na ich interpretację, a co za tym idzie – na próbę zmierzenia się z nimi (w przeciwieństwie do chociażby wady serca, której nie są w stanie sami wyleczyć). Sylvie Fainzang³⁹ zauważa, że samoleczenie (*self-medication*) wybierane jest przez pacjentów wtedy, kiedy lekarz/system medyczny nie rozpoznaje problemu w ten sam sposób, co pacjent. To pacjent definiuje sytuację jako wymagającą medycznej interwencji, nie lekarz. Jest to również wyraz pewnej autonomii pacjenta względem systemu. W tym przypadku lekarze nie rozpoznają z reguły upośledzenia intelektualnego jako problemu, którego rozwiązanie leżeć może w leczeniu farmaceutycznym. Dlatego to rodzice inicjują to działanie i poszukują lekarzy, którzy skłonni będą prowadzić zaproponowaną przez nich terapię. Ponieważ brakuje badań i ustandaryzowanych procedur (o czym pisałam we wstępie), to do rodziców należy obserwowanie efektów terapii, od nich także zależy, kiedy ją przerwać i jakie dodatkowe działania podjąć. Pacjent wybierający samoleczenie określa, co jest normą a co patologią, nie muszą być to te same kategorie, co używane w systemie biomedycznym (według Fainzang mogą to być normy wypra-

³⁸ Podobnych sformułowań używają rodzice dzieci z zespołem Downa opisani w artykule E. Prussing *et al.*, *Communicating with pediatricians about complementary/alternative medicine. Perspectives from parents of children with Down Syndrome*, „Ambulatory Pediatric” 2004, Vol. 4(6). Pytani o oczekiwane przez nich skutki metod komplementarnych ujmowali je jako wspieranie rozwoju, odpowiednią stymulację, ułatwienie nauki.

³⁹ S. Fainzang, *The other side of medicalization. Self-medicalization and self-medication*, „Culture, Medicine, and Psychiatry” 2013, Vol. 2(37), s. 488–504.

cowane w środowisku społecznym)⁴⁰. Potwierdza to wpis opublikowany na stronie zespolowna.info:

„OSOBY Z ZD NIE MAJĄ OPRACOWANYCH SWOICH NORM POZIOMÓW KRWI, A BADANIA CORAZ CZĘŚCIEJ POKAZUJĄ ŻE POWINNY BYĆ ONE ODMIENNE OD TYCH STANDARDOWYCH!!! Przypomnę, że jednym z kluczowych DOGMATÓW ZD jest dzisiaj twierdzenie: ZD jest wadą genetyczną budującą INDYWIDUALNY wzorzec metaboliczny pozostający pod wpływem genów znajdujących się w nadekspresji na 21 chromosomie. Wróćmy zatem do pytania: jakie normy medyczne stosować dzisiaj dla osoby z ZD? Powinno się odpowiedzieć: ŻADNE!” [pisownia oryginalna – przyp. aut.]⁴¹.

Daje to omawianej grupie rodziców duże pole do decyzji terapeutycznych.

Anthony Giddens twierdzi, że wiedza ekspercka dostępna jest wszystkim dysponującym czasem i energią, by ją posiadać⁴², lekarze zatem tracą kontrolę nad rozpowszechnianiem i posiadaniem wiedzy medycznej⁴³. Jednak – jak zauważają Bernhard Hadolt, Viola Hörbst i Babette Müller-Rockstroh – podczas gdy teoretyczna wiedza jest konieczna, by móc zastosować nowe medyczne technologie (w tym przypadku farmaceutyki), koniecznym warunkiem są ucieleśnione umiejętności⁴⁴. Podobnie wypowiada się Grimen – wiedza teoretyczna rozprzestrzenia się inaczej niż praktyczna i, chociaż pacjenci wiedzą coraz więcej, nie są w stanie pojąć całej złożoności teoretycznej wiedzy eksperta, a także jego praktycznych zdolności⁴⁵. Tu może kryć się odpowiedź, dlaczego rodzice wybrali akurat obszar farmaceutyki, a nie chirurgii czy fizjoterapii. Zwraca on także uwagę na to, że pacjenci (w tym przypadku rodzice pacjentów) mają coraz lepszy dostęp do opinii ekspertów (m.in. przez Internet)⁴⁶ ale, choćby byli najlepiej poinformowani, nadal muszą zdawać się na czyjaś

⁴⁰ *Ibidem*, s. 10.

⁴¹ <http://www.zespolowna.info/normy-medyczne-pytacie.html>, (data dostępu: 20.04.2016 r.).

⁴² A. Giddens, *op. cit.*

⁴³ H. Grimen, *op. cit.*, s. 27.

⁴⁴ B. Hadolt, V. Hörbst, B. Müller-Rockstroh, *Biomedical techniques in context. On the appropriation of biomedical procedures and artifacts*, „Medical Anthropology. Cross-Cultural Studies in Health and Illness” 2012 Vol. 3(31), s. 179–195.

⁴⁵ *Ibidem*, s. 30.

⁴⁶ *Ibidem*, s. 30.

opinię⁴⁷, choć niekoniecznie musi być to przedstawiciel systemu biomedycznego. W tym sensie nie są niezależni od wpływów. Jak zauważa Fainzang⁴⁸, ludzie podejmujący się samoleczenia, podejmując decyzje, polegają na różnych źródłach informacji – począwszy od doświadczeń rodziny i znajomych, na Internecie kończąc⁴⁹. W tym sensie, choć podawanie dzieciom leków z własnej inicjatywy może wydawać się w pełni jednostkowym, osobistym wyborem, nie jest to działanie w pełni wolne i niezależne od różnych wpływów⁵⁰. Autorka, francuska antropolożka podkreśla także rolę Internetu, w którym treści nie są publikowane wyłącznie przez i dla ekspertów. Informacje udostępniane przez profesjonalistów (serwis PubMed), niekoniecznie aprobowane przez instytucje opieki zdrowotnej⁵¹, omawiane są przez internautów (zspoldowna.info) i innych użytkowników (strona na Facebooku)⁵².

Harald Grimen zauważa, że system opieki zdrowotnej zbudowany jest na sile, zaufaniu i ryzyku. Pacjent jest w nim podrzędny wobec medycznego eksperta (choć, zdaniem autora, sytuacja się zmienia), który ze względu na swoją wiedzę (oraz słabość osoby, która potrzebuje pomocy) ma nad pacjentem władzę⁵³. Podobnego zdania jest Danuta Penkala-Gawęcka, która zauważa, że istnieje przekonanie o tym, iż biomedycyna jest w stosunku do pacjentów paternalistyczna, a także zdystansowana i brakuje w niej czasu dla chorego⁵⁴. Rozmówcy, którzy stosowali farmakoterapię u swoich dzieci, często zwracali w rozmowie uwagę na, ich zadaniem, niewłaściwe traktowanie ze strony systemu opieki zdrowotnej. Oczekiwali, że lekarz będzie podzielał ich zapał

⁴⁷ *Ibidem*, s. 20.

⁴⁸ S. Fainzang, *Managing Medicinal Risks in Self-Medication*, „Drug Safety” 2014, Vol. 5(37), s. 333–342.

⁴⁹ *Ibidem*, s. 336.

⁵⁰ *Ibidem*, s. 337.

⁵¹ Tak jest w przypadku niektórych terapii i substancji promowanych przez stronę zspoldowna.info – pan Pieniak inspirowany jest amerykańską fundacją Changing Minds Foundation, która zaleca tzw. Protocol (stosowanie u dzieci z zespołem Downa fluoksetyny, ginko biloba i kwasu foliowego). Przeciwno tej terapii kilkudziesięciu lekarzy i aktywistów z całego świata wystosowało list, w którym wyjaśniają, że działanie tych substancji nie jest do końca wyjaśnione i może być szkodliwe (<https://www.down-syndrome.org/statements/2106/?page=1>, data dostępu: 15.04.2016 r.).

⁵² S. Fainzang, *Managing...*, s. 337.

⁵³ H. Grimen, *op. cit.*

⁵⁴ D. Penkala-Gawęcka, *Pluralizm medyczny w perspektywie antropologicznej*, [w:] *Nie czas chorować? Zdrowie, choroba, leczenie w perspektywie antropologii medycznej*, red. D. Penkala-Gawęcka, Poznań 2010.

do poszerzania swojej wiedzy. Jak napisał jeden z rodziców na stronie na Facebooku zrzeszającej podobnie myślących rodziców:

byłoby cudownie iść do lekarza rozumiejącego specyficzne potrzeby dziecka z ZD. lekarz odpowiadałby wyczerpująco na pytania dotyczące sposobów prowadzenia dziecka z trisomią. dziecko otrzymywałoby kompletną listę zaleceń dietetycznych i sugestie dotyczące leczenia i suplementacji. odradzałby firmy sprzedające produkty niskiej skuteczności i zalecałby te, które mają certyfikaty jakości poparte badaniami naukowymi. niestety takiego lekarza nie ma. musimy sobie radzić sami. najczęściej wybieramy produkty witaminowe, suplementy polecane przez znajomych, albo panią w aptece lub mało zorientowanego w temacie lekarza pierwszego kontaktu. jak sprawdzić czy to co podajemy dziecku jest w ogóle coś warte?" [tu i dalej w cytowanych postach pisownia oryginalna – przyp. aut.]⁵⁵.

Grimen uważa niestety, że jest to niemożliwy do spełnienia scenariusz – lekarze pierwszego kontaktu są na końcu łańcuszka systemu biomedycznego, bardzo daleko od nowych badań i odkryć. Nie są w stanie osiąść wiedzy, jaką dysponują rodzice (skonkretyzowaną), ponieważ dysponują wiedzą bardziej ogólną⁵⁶. Wiele z działań, które podejmują rodzice z omawianej grupy, autorzy artykułu *Communicating with pediatricians about complementary/alternative medicine. Perspectives from parents of children with Down Syndrome*⁵⁷ określili jako metody komplementarne/alternatywne. Na liście znalazło się stosowanie suplementów, specjalne diety oraz podawanie piracetamu (leku na stany otępienne, podobnie jak cerebrolizyna). Choć z samej definicji metody alternatywne czy komplementarne stoją w opozycji do systemu biomedycznego⁵⁸, moi rozmówcy wcale z niego nie zrezygnowali. Terapie przez nich stosowane wynikają wprost z założeń biomedycznych naukowców. Nie oznacza to jednak, że nie poszukiwali oni tego, czym charakteryzować się może medycyna alternatywna. Penkala-Gawęcka pisze w swoim artykule, że chociaż badania nie zawsze to potwierdzają, medycyna komplementarna utożsamiana jest z bliskością, empatią i holistycznym podejściem do choroby⁵⁹. To, czego

⁵⁵ Wpis w grupie „Zespół/Suplementy i dieta” na Facebooku zamieszczony 22.04.2015 (data dostępu: 20.04.2015 r.).

⁵⁶ H. Grimen, *op. cit.*, s. 20.

⁵⁷ E. Prussing *et al.*, *op. cit.*

⁵⁸ Zob. D. Penkala-Gawęcka, *op. cit.*

⁵⁹ *Ibidem.*

rodzice nie otrzymywali ze strony systemu opieki medycznej, otrzymywali ze strony treści internetowych, na co wskazuje kolejny wpis z facebookowej grupy: „Czy ktos z Was suplementuje 2-letnie dziecko (10 kg wagi) kurkumą i ginko? Jakie dajecie dawki? Rozumiem, że kurkuma przed snem z DHA, ale ile, gdy się wprowadza? I ile docelowo? Ginko podaję jedną kroplę co 4h – 3×dziennie. Czy dobrze zrozumiałam??”, na co jedna z użytkowniczek odpowiedziała: „To zależy od dziecka i od tego jakie inne suplementy przyjmuje. Każda z nas pewnie przypadek swojego dziecka konsultuje z Jarkiem”⁶⁰. Ze strony internetowej dowiedzieć się można, że do pana Pieniaka rodzice wysyłali wyniki badań swoich dzieci z prośbą o interpretację.

Działania podejmowane przez tę grupę rodziców można kreślić, moim zdaniem, jako afirmację sprawczości. Jak wspomniałam wcześniej, dzisiejszy świat wymaga od nas podejmowania ciągłych decyzji na podstawie oszacowanego przez ekspertów ryzyka. Ta bezpieczna strefa określona przez wyliczenie potencjalnych zagrożeń została zaburzona przez niespodziewane pojawienie się dziecka z zespołem Downa. Sprawczość, która opiera się na refleksyjnej projekcji swojej przyszłości, została czasowo zawieszona. Wymóg podejmowania przez jednostkę ciągłych wyborów na podstawie kolejnego szacowania zmusza rodziców – na co zwraca uwagę Giddens – do podejmowania akcji i decyzji (w tym przypadku dotyczących dziecka) i jest najważniejszym elementem budowania własnego, refleksyjnego projektu „ja”⁶¹. W toku przeprowadzonych badań zauważyłam, że większość matek w jakiś sposób próbuje odzyskać raz utraconą sprawczość. Dla wielu z nich oznaczało to ciągłą, żmudną rehabilitacyjną, edukacyjną i lekarską pracę nad dzieckiem. Na ten sposób budowania sprawczości zwraca uwagę także Marja-Liisa Honkasalo⁶², mówiąc o fińskich kobietach, które przez codzienne obowiązki (takie jak gotowanie) pokazywały swoje działanie w obliczu chorób swoich i swoich rodzin. W odzyskiwaniu sprawczości kluczową rolę odgrywało działanie. Jednak dla pewnej grupy rodziców działanie to oznaczało także wzięcie odpowiedzialności za ryzyko związane z nietypowymi terapiami. Na facebookowej grupie przyznawali oni, że nie akceptują zespołu Downa u swojego dziecka – choć dla nich oznaczało to tyle, że zaakceptowanie jest zgodą na to, że nic już nie da się zrobić. Poszukiwanie nowych metod oznaczało działanie – pokazywanie swojej sprawczości.

⁶⁰ Obydwie wypowiedzi pojawiły się we wrześniu 2015 r.

⁶¹ A. Giddens, *op. cit.*

⁶² M.-L. Honkasalo, *Enduring as a mode of living with uncertainty*, „Health, Risk & Society” 2008, Vol. 5(10), s. 491–503.

Podsumowanie

Moje rozmówczynie cały czas zmuszane były do podejmowania rozmaitych decyzji dotyczących swoich dzieci. Mając dostęp do ogromu informacji dostępnych w Internecie, ciągle musiały mierzyć się z nadzieją i obietnicą, że może istnieje terapia zapewniająca ich dzieciom lepszy byt. Rapp i Ginsburg zwracają uwagę na ciekawą niekonsekwencję – chociaż coraz więcej jest działań mających na celu pełne zintegrowanie niepełnosprawnych z resztą społeczeństwa, coraz więcej jest też metod obiecujących „normalność”. Z tego rodzaju obietnicami na co dzień mierzyć się muszą rodzice dzieci z zespołem Downa. Niektórzy decydują się przy tym na porzucenie roli podległego pacjenta na rzecz bycia ekspertami w kwestii „leczenia” swoich dzieci. Nie odrzucają przy tym zdobyczy systemu biomedycznego, ale redefiniują je zgodnie ze swoimi potrzebami, stając się konsumentami wymagającymi dla swoich dzieci uwagi i indywidualnego podejścia.

W 2013 r. dr Jeanne Lawrence z University of Massachusetts udało się „wyciszyć” dodatkowy chromosom w pojedynczej komórce⁶³. Dwa lata później pojawiła się informacja, że dzięki wprowadzeniu genu ZSCAN 4 naukowcom udało się stworzyć komórki z właściwą liczbą chromosomów z komórek z trisomią⁶⁴. Nie oznacza to na razie, jak zresztą z większością przytaczanych w tym artykule przypadków, że da się „wyleczyć” zespół Downa. Pojawiają się jednak interesujące możliwości. Kiedy ujawniono te informacje, rozpoczęła się dyskusja zarówno na forum „Zakątek21”, jak i na wspomnianej facebookowej grupie. Rodzice dyskutowali o tym, czy zdecydowaliby się na „wyleczenie” zespołu u swoich dzieci. Podczas gdy rodzice z forum zgodnie twierdzili, że nie chcieliby tego robić, zwracając uwagę przede wszystkim na akceptację swojego dziecka takim, jakie jest – z zespołem Downa. Na facebookowej stronie⁶⁵ reakcja była diametralnie inna – użytkownicy mówili, że „magiczna tabletką” to ich „marzenie”. Czy byłoby to ostateczne odzyskanie kontroli?

⁶³ <https://lejeuneusa.org/blog/curing-down-syndrome> (data dostępu: 15.04.2016 r.).

⁶⁴ *Ibidem*.

⁶⁵ Wpis z lutego 2015 r.

Summary

Can you treat Down syndrome?

Gaining agency by parents of children with Down syndrome

This article aims at discussing experiences and agency 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 the genetic nature of the disorder, there is no known cure for DS. The access to different kinds of information (mostly on the Internet) gives parents an overview of possible “treatments” for DS. In this article, I examine choices made by parents, especially mothers who consider Down syndrome not a genetic, but rather a metabolic disorder which could be “treated” to a certain degree. Parents decided to medicate their children themselves and looked for physicians who would prescribe drugs and conduct a therapy suggested by them. Treatments varied from application of cerebrolysin (drug for dementia), to vitamin supplements and diets. Although the treatment decisions made by this group of parents are not the mainstream, there is a growing trend of medication of children with Down syndrome in Poland. I argue that treating a child using unpopular methods allows parents to regain agency, find autonomy within the biomedical system, and re-define the roles of expert and patient.