

## Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa

### Problems of Families of Children with the Down's Syndrome

Dorota Kochman<sup>1</sup>, Justyna Stawicka<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Wydział Nauk o Zdrowiu Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej we Włocławku

<sup>2</sup>Studenckie Koło Naukowe, Wydziału Nauk o Zdrowiu Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej we Włocławku

#### Streszczenie

**Wprowadzenie.** Zespół Downa to choroba cechująca się zaburzeniami rozwojowymi. Jest wadą genetyczną charakteryzującą się obecnością dodatkowego, nadprogramowego chromosomu w 21 parze. Prowadzi to do upośledzenia umysłowego i fizycznego.

**Cel.** Celem pracy jest przedstawienie problemów rodzin dzieci z zespołem Downa.

**Materiał i metody.** W badaniu wzięło udział 50 rodzin dzieci z zespołem Downa. Badania przeprowadzono przy pomocy kwestionariusza własnej konstrukcji.

**Wyniki.** Przeprowadzone badania wykazały, że rodziny dzieci z zespołem Downa od chwili narodzin chorego dziecka mają wiele trudności. Dziecko z zespołem Downa niełatwo jest zaakceptować – 20% ankietowanych do tej pory nie oswoiło się z zaistniałą sytuacją. Dziecko z zespołem Downa może w różny sposób wpłynąć na rodzinne stosunki – może je zacieśnić, zbliżyć – tak uznało 28% rodziców, lub wręcz przeciwnie – oddalić rodzinę od siebie i poróżnić, tak się stało w przypadku 52% respondentów.

Opieka nad dzieckiem z zespołem Downa nie należy do łatwych zajęć. Zależy jest to oczywiście od poziomu wiedzy rodziców na temat zespołu Downa i najlepiej, jeśli zdają sobie oni z tego sprawę jeszcze przed narodzinami dziecka. Wówczas mogą możliwie najszybciej podjąć kroki prowadzące do prawidłowej pielęgnacji, leczenia, rehabilitacji, terapii i wszelkiej innej stymulacji rozwojowej chorego dziecka. U dzieci z zespołem Downa upływający czas ma bowiem szczególne znaczenie – jeśli odpowiednio wcześnie dziecko takie nie opanuje pewnych czynności, później będzie mu trudniej nadrobić te niedostatki bądź będzie to niemożliwe. 40% badanych stwierdziło, że ich wiedza o chorobie ich dziecka jest bardzo dobra i systematycznie pogłębiana. 36% respondentów oceniło swoją wiedzę dobrze, zaś 20% wskazało, że jest ona przeciętna. Tylko 4% ankietowanych oceniło swoją wiedzę na ten temat źle.

**Wnioski.** Zespół Downa to choroba, z którą można normalnie żyć i funkcjonować. Wiele zależy od rodziców chorych dzieci, którzy muszą nauczyć się bycia silnymi osobami, okazywać wiele miłości, wsparcia i zrozumienia dla swych pociech. Rodzice, którzy potrafią nawiązać dobry kontakt z dzieckiem z zespołem Downa sprawiają, że ich pociechy mogą żyć normalnie. (PNN 2012;1(4):156-163)

**Słowa kluczowe:** zespół Downa, problemy rodziców, wada genetyczna

#### Abstract

**Background.** A Down's syndrome is an illness being marked by a failure to thrive. Its genetic defects are being characterized by a presence of the additional, extra chromosome in 21 for steam. It leads to mental and physical handicap.

**Aim.** Visualising problems of families of children with the Down's syndrome is a purpose of the work.

**Materials and methods.** 50 families of children took part in the examination with the Down's syndrome. The research tool was conducted with the use of their own questionnaire.

**Results.** Conducted examinations showed that families of children from the moment of the appearance of the ill child were having great difficulty with a Down's syndrome. The child with the Down's syndrome is difficult to accept – 20% respondents so far did not accustom themselves to the existing situation. The child with the Down's

syndrome can in the different way influence family relationships – he/she can tighten them and bring closer (recognised with 28% parents) or just the opposite – move the family away from oneself and drive to the edge (this happened in case of 52% respondents).

The child care with the Down's syndrome was not included in simple classes. It is dependent of course from the level of the knowledge of parents about the Down's syndrome and best, if they realize it still before the birth of a child. Then they can as much as possible take steps causing correct care, treatment, rehabilitation, therapy and of all other – developmental stimulation of the ill child. For children with the Down's syndrome (because the passing time is of special importance) – if appropriately early such a child will take control of certain activities, later it will be harder for him/her to make up for these deficiencies or it will be impossible. 40% of the examined stated that their knowledge about illness of their child was very good and systematically deepened. 36% respondents assessed their knowledge well, whereas 20% showed that it was mediocre. 4% respondents only assessed their knowledge on the theme badly.

**Conclusions.** A Down's syndrome is an illness, with which it is possible to live normally and function. A lot depends on parents of ill children who must learn being strong and loving, supporting and understanding for their kids. Parents who are able to establish better contact with the Down's syndrome with the child cause that their solaces can live normally. (PNN 2012;1(4):156-163)

**Key words:** Down's syndrome, parent's problems, genetic defects

## Wprowadzenie

Zespół Downa jest wadą genetyczną polegającą na występowaniu zbyt dużej ilości materiału genetycznego w DNA – dodatkowej kopii chromosomu 21 pary. W wyniku tej wady dzieci z nią urodzone nie rozwijają się prawidłowo, są upośledzone umysłowo i fizycznie. Pojawienie się w rodzinie dziecka z zespołem Downa przeważnie jest dla rodziców i reszty rodziny zaskoczeniem, ponieważ przed urodzeniem nic nie wskazywało na tak poważną wadę w rozwoju dziecka. Są też przypadki, kiedy przez pierwsze miesiące, czy nawet lata życia dziecka ciężko jest ujawnić obecność u niego zespołu Downa, który staje się widoczny wraz z rozwojem malucha.

Rodziny, w których pojawi się dziecko z zespołem Downa, stają przed wieloma trudnościami, problemami i zmaganiem. Ich życie staje się nieustanną walką o akceptację chorego dziecka przez nich samych i przez otoczenie, o zapewnienie dziecku opieki medycznej, o stworzenie mu jak najlepszych warunków do rozwoju, aby wykorzystało maksymalnie wszelkie swoje możliwości rozwojowe.

Celem niniejszej pracy jest zbadanie sytuacji rodzin posiadających dzieci z zespołem Downa, ich problemów, trudności, sposobów radzenia sobie z chorobą dziecka, z zaakceptowaniem tego faktu.

## Materiał i metoda

W badaniu uczestniczyli rodzice dzieci z zespołem Downa. Ankietę wypełniło 50 rodziców dzieci w wieku od 0 do 14 lat przebywających w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Sierpcu. Respondenci to osoby w wieku 30-50 lat. Większość rodziców jest w przedziale wiekowym 31-40 lat: 48% matek i 55% ojców; rodzice powyżej 40 lat: 39% matek i 31% ojców; grupa w przedziale wiekowym 21-

30 lat: 13% matek oraz 14% ojców. Zdecydowana większość – 96% respondentów, wskazało jako miejsce zamieszkania miasto, a tylko 4% wieś. Najwięcej badanych rodziców ma wykształcenie wyższe: 56% ojców i 57% matek. Druga w kolejności jest grupa rodziców z wykształceniem średnim: 33% ojców i 30% matek. Natomiast wykształcenie zawodowe zadeklarowało 11% ojców i 13% matek. Ponad połowa respondentów zadeklarowała, że ich sytuacja ekonomiczna jest przeciętna – w 52%; zła – w 20% i dobra – w 20%; bardzo dobra – w 8%. Z odpowiedzi ankietowanych wynika, że 64% rodzin dzieci z zespołem Downa to rodziny pełne, 20% to rodziny rozbite, natomiast 16% to rodziny niepełne. W przypadku 64% respondentów opiekę nad dzieckiem sprawują oboje rodzice, w przypadku 28% – matka, a w przypadku 8% – ojciec.

Dzieci 40% badanych rodziców są w przedziale wiekowym 5-9 lat, 32% respondentów ma dzieci w przedziale wiekowym 0-4 lata, zaś 28% w wieku 10-14 lat.

Metodą badawczą zastosowaną w niniejszej pracy jest sondaż diagnostyczny, techniką – ankietowanie, natomiast narzędzie badawcze to autorski kwestionariusz ankiety.

Uzyskane wyniki opracowano statystycznie wykorzystując test Shapiro-Wilka, Test t-Studenta. Wszystkie analizy były liczone na poziomie istotności  $p=0,05$ .

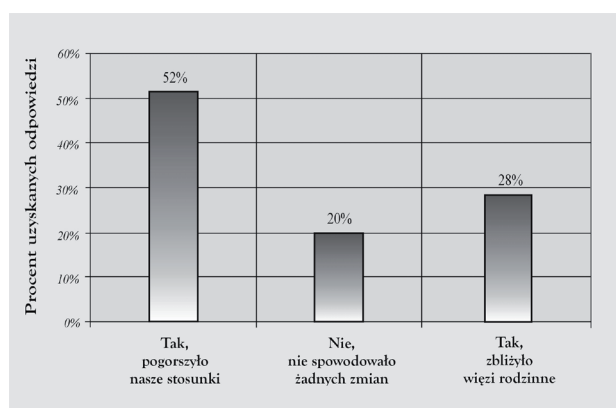
## Wyniki

Istotną kwestią dla przeprowadzonych badań było to, czy w rodzinach respondentów ktoś z rodziny w linii prostej urodził się z wadą genetyczną jaką jest zespół Downa. W 8% respondenci potwierdzili, że w ich rodzinach w linii prostej były przypadki osób z zespołem Downa.

W przypadku 56% badanych rodzin, akceptacja ich dzieci przez rodzinę i przyjaciół nastąpiła dopie-

ro po jakimś czasie, 24% ankietowanych wskazało, że nastąpiło to od razu po urodzeniu dziecka, natomiast 20% rodziców przyznało, że rodzina i przyjaciele do tej pory nie mogą zaakceptować ich dziecka z zespołem Downa. Postawiono hipotezę, że większość rodziców/rodzin dzieci z zespołem Downa nie od razu zaakceptowała chorobę dziecka. Takich rodzin jest istotnie więcej niż tych, które zaakceptowały ten fakt (test Shapiro-Wilka=0,560; p=0,000).

Kolejne pytanie dotyczyło tego, czy pojawienie się dziecka z zespołem Downa zmieniło w jakiś sposób życie rodzinne (ryc. 1). 52% badanych rodziców przyznało, że narodziny dziecka z zespołem Downa pogorszyły ich stosunki. W przypadku 28% respondentów dziecko z zespołem Downa wzmocniło więzi rodzinne, zaś jeśli chodzi o 20% ankietowanych rodzin dziecko z zespołem Downa nie spowodowało żadnych zmian. W większości przypadków pojawienie się dziecka z zespołem Downa negatywnie wpływa na stosunki rodzinne. Takich rodzin jest istotnie więcej niż tych, u których fakt ten nie miał negatywnego wpływu na stosunki rodzinne (test Shapiro-Wilka=0,520; p=0,000).



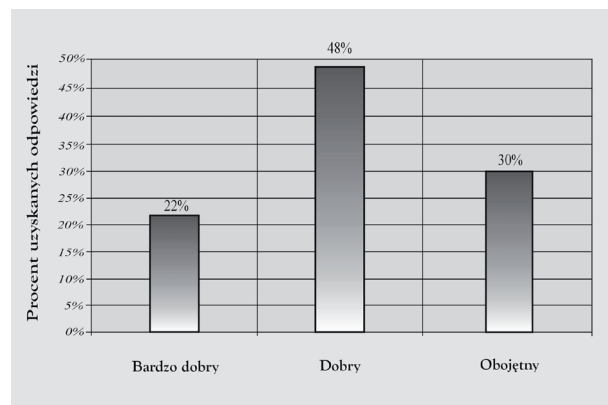
Rycina 1. Zmiany w życiu rodzinnym po narodzinach dziecka z zespołem Downa

Spośród badanych ojców 58% ma inne dzieci oprócz dziecka z zespołem Downa, natomiast wśród matek jest to 43%.

Odpowiedzi matek na temat ich kontaktu z dzieckiem z zespołem Downa wyglądają następująco: najczęściej (48% z nich) określiło swój kontakt z dziećmi jako przeciętny, 41% jako dobry, a 11% jako słaby. Natomiast odpowiedzi udzielone przez ojców wskazują, że 53% z nich ma przeciętny kontakt z dzieckiem z zespołem Downa, 28% – dobry, zaś 19% – słaby. Nie zawsze rodzicom udaje się nawiązać dobry kontakt z chorym dzieckiem, które wymaga dużej cierpliwości, uwagi, uczuć, dużego nakładu pracy i poświęcania mu dużej ilości czasu. Z reguły najlepszy kontakt z dziećmi chorymi mają matki, ponieważ to one spędzają z nimi najwięcej czasu, to one najczęściej z nimi ćwiczą, pra-

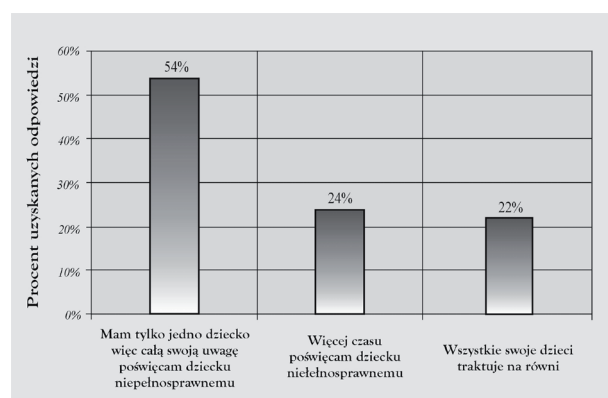
cują, rozmawiają. Badania przeprowadzone na potrzeby niniejszej pracy nie potwierdziły tego twierdzenia (test t-Studenta=0,370; p=0,71).

W przypadku 48% respondentów określiło stosunek swoich pozostałych dzieci do dziecka z zespołem Downa jako dobry, 30% jako obojętny, zaś 22% jako bardzo dobry (ryc. 2).



Rycina 2. Stosunek rodzeństwa do dzieci z zespołem Downa

W dalszej kolejności zapytano respondentów czy traktują wszystkie swoje dzieci w ten sam sposób. Jak przedstawiono na rycinie 3 – 54% ankietowanych odpowiedziało, że mają tylko jedno – dziecko niepełnosprawne, więc całą swoją uwagę jemu poświęcają, 24% badanych stwierdziło, że całą swoją uwagę poświęca w zasadzie tylko dziecku niepełnosprawnemu, zaś 22% wskazało, że wszystkie swoje dzieci traktuje na równi.

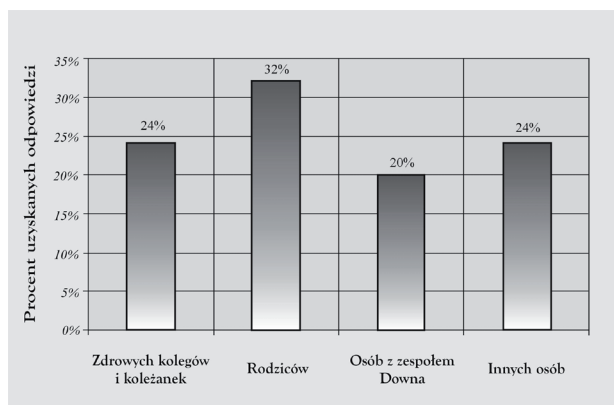


Rycina 3. Stosunek badanych rodziców do dzieci

Aż 72% poddanych badaniu rodziców odpowiedziało, że z powodu choroby dziecka ograniczyło w życiu rodzinnym takie wydarzenia, jak wyjazdy na wakacje czy imprezy towarzyskie.

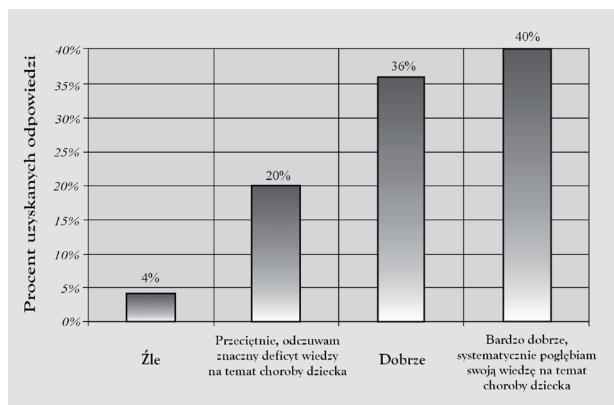
Najwięcej odpowiedzi (ryc. 4) wskazuje na to, że dzieci z zespołem Downa czują się najlepiej w towarzystwie rodziców – 32%, kolejno w towarzystwie zdrowych kolegów i koleżanek oraz innych osób – po 24% i wśród osób z tą samą chorobą – 20%.

Na podstawie wyników ustalono, że 58% rodziców dzieci z zespołem Downa korzysta z fachowych form pomocy rodzinie. Tylko 80% badanych rodziców odpowiedziało, że ich dzieci z zespołem Downa objęte są stałą opieką lekarską. Udział dzieci w zajęciach dodatkowych deklaruje 42% badanych rodziców.



Rycina 4. Towarzystwo, w którym dzieci z zespołem Downa czują się najlepiej

Swoją wiedzę na temat choroby dziecka 40% badanych rodziców ocenia bardzo dobrze i systematycznie ją pogłębia, 36% respondentów jako dobrą, zaś 20% wskazało, że jest ona przeciętna i odczuwają jej deficyt. Tylko 4% ankietowanych oceniło swoją wiedzę na ten temat źle (ryc. 5).



Rycina 5. Wiedza respondentów na temat choroby ich dziecka

## Dyskusja

Rodziny dzieci z zespołem Downa zmagają się z różnego rodzaju problemami. Dzieci z zespołem Downa wymagają szczególnej opieki i troski. Potrzebują o wiele więcej pracy ze strony rodziców i opiekunów, aby nauczyć się funkcjonować w miarę samodzielnie. Niestety osoby z zespołem Downa często spotykają się z brakiem akceptacji ze strony społeczeństwa, ale bywa też, że i ze strony rodziny.

Szereg przeprowadzonych do tej pory badań potwierdza, że ryzyko wystąpienia u dziecka zespołu

Downa wzrasta wraz z wiekiem rodziców, a przede wszystkim matki. Wiek matki ma bardzo duży wpływ na to, czy urodzi ona dziecko z upośledzeniem umysłowym. Szacuje się, że w przypadku kobiet, które rodzą w wieku 45 lat, takie przypadki zdarzają się 74 razy częściej [1]. Do niedawna większość badaczy sądziła, że wiek ojca nie ma wpływu na to czy dziecko urodzi się zdrowe. Współczesne badania wykazują znaczny wzrost ryzyka w przypadku ojców, których wiek przekracza 55 lat. Jest to spowodowane tym, że wiek taty przyczynia się do wytworzenia chromosomu 21. Szacuje się, że w jednym przypadku na pięć to z powodu ojca rodzi się dziecko z zespołem Downa. Co ciekawe podwyższone ryzyko jest też zauważalne u matek w bardzo młodym wieku [1]. Większość rodziców dzieci z zespołem Downa w badanej grupie mieści się w przedziale wiekowym 31-40 lat, a dokładniej 55% ojców i 48% matek. Za nimi klasyfikuje się grupa rodziców powyżej 40 lat – 39% matek i 31% ojców. Najmniej rodziców pochodzi z grupy wiekowej 21-30 lat.

Zespół Downa jest chorobą dziedziczną [2]. W mniejszej pracy w 8% rodzin biorących udział w badaniu odnotowano występowanie zespołu Downa.

Dzieci z zespołem Downa, ze względu na swoją chorobę, bardzo często spotykają się z brakiem akceptacji ze strony najbliższych [3]. Akceptacja taka następuje z czasem, ale bywa też, że nie nadchodzi nigdy.

Ponad połowa (56%) badanych rodzin przyznało, że rodzina potrzebowała czasu, aby zaakceptować pojawienie się dziecka z zespołem Downa. W 24% rodzin dziecko z zespołem Downa zostało zaakceptowane od razu, a w 20% wciąż nie jest akceptowane.

Rodzice, zwłaszcza ojcowie, nie radzą sobie z faktem narodzin upośledzonego dziecka. W wielu przypadkach matki z chorobą dziecka pozostają same, ojcowie odchodzą od rodziny. Przeprowadzone badania potwierdziły ten fakt. Również pozostała rodzina nie zawsze potrafi zaakceptować chore dziecko, przede wszystkim dlatego, że nigdy nie spotkali się z takim przypadkiem i nie wiedzą jak wygląda życie z chorym dzieckiem. Przeważnie z upływem czasu rodzina oswoja się z niepełnosprawnością i godzi z faktem obecności dziecka z zespołem Downa, jednak są też przypadki, że rodzice zostają z tym problemem sami, gdyż najbliżsi odwracają się od nich.

Z brakiem akceptacji dziecka z zespołem Downa w rodzinie wiąże się pogorszenie stosunków pomiędzy jej członkami. Niejednokrotnie jednak chore dziecko potrafi zbliżyć rodzinę do siebie – członkowie rodziny wspólnie opiekują się chorym dzieckiem, dzielą się obowiązkami, przez co ich relacje stają się bliższe. Ponad połowa badanych rodzin (52%) stwierdziło, że pojawienie się dziecka z zespołem Downa pogorszyło stosunki w rodzinie. Natomiast w 28% przypadków



wręcz przeciwnie – wzmocniło rodzinne więzi. W pozostałych rodzinach nie spowodowało to żadnych zmian.

Jeśli dziecko z zespołem Downa jest pierwszym dzieckiem, rodzice w bardzo wielu przypadkach boją się, że wada genetyczna wystąpi u kolejnych dzieci i nie decydują się na nie. Lęk, czy dziecko urodzi się zdrowe, jak poradzą sobie z pogodzeniem opieki nad dziećmi, czy nie zmienią swojego stosunku do tego z niepełnosprawnością – należą do częstych pytań stawianych sobie i specjalistom. Matki, które urodziły kolejne dziecko, przyznają, że miało to duże znaczenie w adaptacji do nowej sytuacji. Wśród badanych rodzin 58% ojców i 43% matek ma oprócz dziecka z zespołem Downa jeszcze inne dzieci.

Przeszkodą w akceptacji dziecka z zespołem Downa jest bardzo często mała wiedza na temat tego schorzenia lub jej brak [4]. Ludzie nie wiedzą jak postępować z takim dzieckiem, boją się społecznego naznaczenia, odrzucenia. Rodzice boją się problemów, jakie niesie ze sobą posiadanie dziecka z zespołem Downa. Najczęściej, nie wiedząc, że urodzi im się chore dziecko, nie są do tego zupełnie przygotowani, nie mają wiedzy na temat choroby, pielęgnacji takiego dziecka, jego rehabilitacji, pracy z nim, tego, jak odpowiednio stymulować jego rozwój, by osiągnął jak najwyższy poziom. Rodzice przeważnie przez całe życie od chwili pojawienia się dziecka z zespołem Downa w rodzinie, uczą się o jego chorobie i stale pogłębiają tę wiedzę. Niestety nie zawsze chcą, nie zawsze mają czas, a w skrajnych przypadkach uznają, że niczego to nie zmieni i zaprzestają edukacji na ten temat, co negatywnie odbija się na rozwoju chorego dziecka. 40% badanych rodziców ocenia swój poziom wiedzy na temat zespołu Downa bardzo dobrze i deklaruje, że systematycznie ją pogłębia. 36% rodziców określiło swoją wiedzę dobrze, a 20% przeciętnie, dodatkowo odczuwając deficyt tej wiedzy. Pozostali określili swoją wiedzę na temat zespołu Downa źle.

Kontakt z chorym dzieckiem nie należy do najłatwiejszych – trzeba odnaleźć sposób na to, by do niego dotrzeć. Zazwyczaj najlepiej udaje się to osobom, które z takim dzieckiem przebywają najczęściej. W praktyce są to matki, które przeważnie biorą trud opieki nad dzieckiem upośledzonym na siebie rezygnując z pracy i pozostając w domu, gdyż dziecko z zespołem Downa wymaga ogromnej uwagi i pracy by nauczyło się najprostszycy czynności i by jego rozwój był jak najbardziej pełny. Jeśli chodzi o kontakt badanych rodziców z dzieckiem z zespołem Downa, to wyniki badań potwierdzają, że lepszy kontakt z dziećmi mają matki: 41% matek określiło go jako dobry a 48% jako przeciętny. Ojcowie tylko w 28% określili kontakt z dzieckiem z zespołem Downa jako dobry, 53% ojców odpowiedziało, że kontakt ten jest przeciętny. Pozostali

rodzice mają z dziećmi z zespołem Downa słaby kontakt. Bardzo często do opieki nad dzieckiem upośledzonym włącza się rodzeństwo. Na pewno obecność rodzeństwa ma na takie dziecko terapeutyczny wpływ – może wpłynąć na to, jak dziecko z zespołem Downa przyswaja sobie różne umiejętności. W badanych rodzinach kontakt rodzeństwa z dziećmi z zespołem Downa 48% rodziców określiło jako dobry, zaś 22% jako bardzo dobry. Pozostali wskazali, że kontakt ich dzieci z chorym rodzeństwem jest obojętny.

Kolejnym problemem w rodzinach, w których pojawia się chore dziecko, jest to, że często zdrowe dzieci, jeśli są w rodzinie, czują się zapomniane, odrzucone, odsunięte na dalszy plan przez rodziców [5]. Rodzice większość lub całą swą uwagę skupiają na chorobie dziecka, na tym, by osiągnęło ono jak najwyższy poziom rozwojowy, zaś o zdrowym dziecku zdają się już nie pamiętać. Brakuje im sił na to, by równie dużą uwagę poświęcić też jemu. W takiej sytuacji dziecko zdrowe czuje się pokrzywdzone i może pojawić się w nim żal do rodziców. Może też dojść do sytuacji, w której zdrowe dziecko będzie potrzebowało wsparcia, pomocy, a rodzice, pochłonięci dzieckiem chorym, nie zauważą wcale potrzeb drugiego dziecka. W rezultacie dziecko takie może sprawiać problemy wychowawcze, gdyż będzie chciało zwrócić na siebie uwagę. Większość badanych rodziców najwięcej uwagi poświęca dziecku z zespołem Downa – 54% (ma tylko jedno dziecko, więc w ich przypadku jest to oczywiste), zaś 24% respondentów większość swojego czasu przeznaczają na opiekę nad chorym dzieckiem. Pozostali (22%) starają się traktować wszystkie swoje dzieci jednakowo.

Niektórym wydaje się, że dzieci z zespołem Downa jak i dzieci upośledzone w ogóle, powinny przebywać w towarzystwie dzieci upośledzonych, że wśród nich czują się najlepiej [6]. Na szczęście czasy, kiedy niepełnosprawnych izoluje się od zdrowych przemijają, jednak rodzice dzieci z zespołem Downa zaznaczają, że w przypadku tego schorzenia wciąż panuje w stosunku do takich osób dystans i niewiedza ze strony społeczeństwa. Wpływ pełnosprawnych na niepełnosprawnych jest naprawdę pozytywny i przynosi korzyści obu tym grupom – niepełnosprawni lepiej się rozwijają, natomiast zdrowi uczą się akceptacji niepełnosprawności, odpowiedniej postawy i zrozumienia dla takich osób. 60% badanych na potrzeby tej pracy rodzin wskazuje, że ich dzieci z zespołem Downa mają pełnosprawnych przyjaciół. Z badań wynika też, że najwięcej dzieci z zespołem Downa (32%) najlepiej czuje się w towarzystwie rodziców, 24% – w towarzystwie zdrowych kolegów i koleżanek, 24% – w towarzystwie innych osób, a 20% – w towarzystwie osób z zespołem Downa.

Dziecko z zespołem Downa w rodzinie niewątpliwie zmienia tryb jej życia i ustalony dotąd w rodzinie porządek. Przeważnie rodzice zostają zmuszeni

do rezygnacji z czegoś, na przykład z pracy, z hobby, aby podjąć opiekę nad chorym dzieckiem. Zdecydowana większość badanych rodzin (72%) przyznała, że z powodu pojawienia się w ich życiu chorego dziecka, ograniczyli takie wydarzenia, jak wyjazdy czy imprezy towarzyskie.

Rodzice dzieci z zespołem Downa mają możliwość korzystania z fachowych form pomocy rodzinie – różnego rodzaju placówek, wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, różnych form terapii. Wielu rodziców, nie mogąc znaleźć nigdzie wsparcia, szuka innych rodziców takich dzieci i razem zaczynają działać. Dla wielu rodziców kontakt z osobami będącymi w podobnej sytuacji jest niezwykle ważny. Daje szansę na odnalezienie grupy „swoich” i pozbycie się etykiety „innych”. Mając dziecko zaklasyfikowane do grupy osób z nietypowym, zagrożonym rozwojem, rodzice stopniowo przekonują się, że otoczenie (służby medyczne, specjaliści, ale także środowisko społeczne) zwykle traktuje ich jako innych. Włączając się w działalność grup skupiających rodziców wychowujących dzieci z podobną diagnozą, oprócz możliwości odnalezienia pomocy specjalistycznej czy stosownych informacji nabierają przekonania, że nie są osamotnieni. Odnajdują swoją grupę, nie czują się odrzućeni. 58% badanych rodzin korzysta z fachowych form pomocy rodzinie. 80% badanych rodziców wskazało też, że ich dzieci z zespołem Downa są objęte stałą opieką lekarską.

W opiece i terapii dziecka z zespołem Downa ważna jest każda forma aktywności [7]. Dzieci takie wymagają więcej czasu i pracy, by nauczyć się czynności, które dla zdrowego dziecka są czymś naturalnym. W tym celu dzieci z zespołem Downa mogą brać udział, na przykład w zajęciach pozalekcyjnych. Część badanych rodziców (42%) deklaruje, że ich dzieci z zespołem Downa uczęszczają na zajęcia pozalekcyjne.

Kolejnym problemem jest edukacja dzieci z zespołem Downa. Obecnie istnieje dla nich obowiązek szkolny, natomiast w ogromnej części przypadków dzieci te w momencie, kiedy mają iść do szkoły, nie potrafią mówić czy wykonywać innych, prostych, jak się wydaje, czynności. Rodzice wkładają ogromną pracę w to, aby ich dzieci z zespołem Downa rozwijały się możliwie normalnie. Szukają pomocy w różnych instytucjach, organizacjach, szukają wsparcia i wskazówek u innych rodziców dzieci z zespołem Downa, razem organizują różne formy pomocy takim dzieciom. Wszystko to wymaga ogromnych nakładów czasu i energii. Poza tym niejednokrotnie bywa tak, że rodzice czy rodzina starają się wyprzeć chorobę dziecka, uważają, że intensywna terapia, rehabilitacja i praca z dzieckiem z zespołem Downa przywróci mu całkowicie lub w dużym stopniu sprawność i nastąpi „cu-

downe uzdrowienie”. Matki w różny sposób zaklinają rzeczywistość, chcąc, aby wszystko było jak przedtem. Z jednej strony są świadome diagnozy (bardzo często pełnej negatywnych prognoz), którą w mniejszym lub większym stopniu przyjmują do wiadomości, z drugiej – podejmują stałą walkę o normalność swojego dziecka i swojej rodziny. Ta normalność w ich mniemaniu ma oznaczać „wyjście z zespołu Downa”. Marzą o wyleczeniu, cudzie, pokonaniu stygmatu. W pierwszych latach życia dziecka intensywnie kontaktują się z lekarzami, szukają sposobów wspierania rozwoju dziecka. Doświadczają też ambiwalencji uczuć – obok ciągle pojawiającej się rozpacz, bezsilności, lęku i smutku jest też zmęczenie, złość, nadzieja i radość. Zespół Downa jest pewnego rodzaju przeszkodą, którą należy wyeliminować.

Poszukiwanie cudownych terapii zespołu Downa, próby życia jak dawniej, kontakt z rodzicami innych dzieci z zespołem Downa, praca z dzieckiem pod okiem specjalistów, szukanie pomocy w organizacjach, dbanie o zdrowie fizyczne i wygląd dziecka, rehabilitacja, decyzja o drugim dziecku – to wszystko są problemy, z jakimi muszą radzić sobie rodzice dzieci z zespołem Downa w codziennej walce o akceptację.

Podobnie jak w populacji dzieci zdrowych – o rozwoju dziecka decyduje właściwa opieka rodziców, wczesna i ciągła stymulacja rozwoju ruchowego, rozwoju mowy oraz czynności poznawczych. Należy podkreślić, że ostateczny stopień rozwoju intelektualnego jaki osiągnie dziecko jest tylko w części pochodną genetycznego potencjału. Ważny udział w tym procesie ma odpowiednie nastawienie rodziców w połączeniu z wczesną i intensywną rehabilitacją psychoruchową, terapią zajęciową, stymulacją mowy oraz szeroko pojętą działalnością edukacyjną w późniejszym wieku dziecka. Wymaga to ogromnego samozaparć i zaangażowania ze strony rodziców oraz starszego rodzeństwa, ale dzięki tym działaniom dziecko może osiągnąć maksymalny stopień rozwoju na jaki pozwala choroba.

Lekarz powinien również uświadomić rodzicom zależność opóźnienia rozwoju umysłowego od wieku dziecka. Deficyt intelektualny będzie najmniej widoczny u najmłodszych dzieci, ale w miarę upływu lat zwiększa się dystans między dziećmi z zespołem Downa a zdrowymi rówieśnikami. Różnice są najbardziej widoczne w okresie szkolnym i dotyczą przede wszystkim umiejętności rozwiązywania zadań wymagających myślenia abstrakcyjnego. Praktyczne zalecenia dla rodziców odnośnie zasad postępowania z dzieckiem należy przekazać jak najszybciej po ustaleniu rozpoznania. Należy zwrócić uwagę na konieczność wprowadzenia wczesnej stymulacji oraz na fakt, że większe znaczenie ma jakość stosowanych bodźców niż ich liczba.

Chociaż istnieje duże podobieństwo zachowań oraz reakcji wśród dzieci z zespołem Downa, należy pamiętać o możliwości wystąpienia znacznych różnic osobniczych, co zmusza do indywidualnego traktowania każdego chorego.

Ważnym czynnikiem dla rozwoju dziecka jest rodzina. Dziecko z zespołem Downa, jak każde potrzebuje normalnego domu. Dzieci uczą się wielu rzeczy od kochających i troskliwych rodziców. Kochająca rodzina odgrywa ważną rolę w rozwoju pierwszych kontaktów społecznych. Rozmowy przeprowadzane z najbliższymi wzbudzają u malucha ciekawość, zainteresowanie otaczającym światem. Dzieci obdarzone miłością są zdolne do rozpoznawania emocji u najbliższych. Często widząc zapłakaną twarz matki chcą się do niej przytulić, szukają z nią kontaktu. Ważne jest to, aby przyjscie na świat dziecka z upośledzeniem nie zakłóciło normalnego funkcjonowania rodziny. Dziecko musi odczuwać, że ma swoje miejsce, gdzie czuje się bezpiecznie. Rodzice powinni akceptować dziecko takim, jakie jest, w przeciwnym wypadku ich pociecha nigdy nie będzie miała warunków do prawidłowego rozwoju.

Rodzice po usłyszeniu diagnozy wskazującej na obecność cech zespołu genetycznego u ich dziecka potrzebują wsparcia psychicznego i emocjonalnego. Przywrócenie im zaufania do siebie rzutuje na ich właściwą postawę wobec siebie samych i wobec dziecka. Potrzebują wiedzy, jak opiekować się odmiennym dzieckiem i potrzebują wsparcia społecznego w sprawowaniu tej opieki. Kiedy już przezwyciężą kryzys często udzielają wsparcia innym rodzinom w podobnej sytuacji, tworząc stowarzyszenia, skutecznie wspierając się nawzajem i poszukując rozwiązań ważnych w rozwoju ich pociech.

Montessori [8] zaleca, aby dziecko akceptować z jego słabymi stronami, takimi jakie są obecne u każdego człowieka. Rozwój dziecka z zespołem Downa postępuje niezależnie od naszej frustracji. Podejmowanie czynności przez dzieci, ich naturalna aktywność jest przejawem samorealizujących się, wewnętrznych potrzeb rozwojowych dziecka. Ono nie może czekać czy i kiedy zdecydujemy się na wsparcie i pomoc w jego rozwoju oraz czy rzeczywiście jesteśmy przygotowani do jej udzielania. Należy dziecko obserwować i mu towarzyszyć, odkrywać właściwą dla niego drogę rozwoju. Poprzez odkrywanie umiejętności, należy odkrywać też jego realne potrzeby. Powinno się tak stymulować rozwój, aby „wyciągnąć z dziecka wszystko to, co najlepsze”.

## Wnioski

Narodziny dziecka z zespołem Downa w rodzinie wpływają istotnie na jakość i styl życia rodzinnego.

1. Większość rodziców/rodzin dzieci z zespołem Downa nie od razu zaakceptowała chorobę dziecka.
2. W większości przypadków pojawienie się dziecka z zespołem Downa negatywnie wpływa na stosunki rodzinne.
3. Rodzicom nie zawsze udaje się nawiązać dobry kontakt z dziećmi z zespołem Downa, z reguły to matki mają z nimi lepszy kontakt niż ojcowie.
4. Większość dzieci z zespołem Downa uczestniczy w dodatkowych zajęciach, jest pod stałą opieką lekarza, korzysta z fachowej pomocy oraz ma kontakty ze zdrowymi rówieśnikami.
5. Większość rodziców dzieci z zespołem Downa ocenia swoją wiedzę jako dobrą i bardzo dobrą.

## Zalecenia dla praktyki pielęgniarstwa

Praca przedstawia problemy rodzin posiadających dzieci z zespołem Downa, a są one naprawdę różnorodne. Jednak obserwując wiele z nich można być pełnym podziwu dla ich zaradności, zorganizowania i siły, jakie wykazują w obliczu choroby dziecka, a także dla faktu, że nie izolują się od otoczenia i pokazują, że z zespołem Downa można funkcjonować w miarę normalnie. W ramach swoich działań pielęgniarka powinna zapewnić wsparcie, zarówno emocjonalne jak i informacyjne rodzinie, aby ta mogła jak najpełniej sprawować swoją opiekuńczą rolę wobec dziecka z zespołem Downa.

## Piśmiennictwo

- [1] Minczakiewicz E.M. *Zespół Downa. Księga Pytań i Odpowiedzi*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- [2] Chomicz L., Szablewski L., Rebandel H. *Podstawy genetyki człowieka*. Wydawnictwo WUM, Warszawa 2009.
- [3] Kaczmarek B.B. *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
- [4] Minczakiewicz E.M. *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001.
- [5] Żyła A. *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004.
- [6] Zasepa E. *Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2003.
- [7] Łata W. *Wyrazy dźwiękonaśladowcze w ekspresji i komunikacji językowej dzieci w wieku przedszkolnym*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2008.

- [8] Montessori M. *Domy dziecięce: metoda pedagogiki naukowej stosowana w wychowaniu najmłodszych dzieci*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2005.

---

**Adres do korespondencji:**

Dorota Kochman  
Wydział Nauk o Zdrowiu WSHE we Włocławku  
ul. Okrzei 94, 87-800 Włocławek  
e-mail:d\_kochman@poczta.onet.pl

**Konflikt interesów:** nie występuje

**Źródła finansowania:** nie występuje

**Wkład autorski:** Dorota Kochman<sup>A,C,E,G,H</sup>, Justyna Stawicka<sup>B,F</sup>

(A – Koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych, E – Napisanie artykułu, F – Poszukiwanie piśmiennictwa, G – krytyczne zrecenzowanie artykułu, H – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

**Praca wpłynęła do Redakcji:** 06.06.2012 r.

**Zaakceptowano do druku:** 18.09.2012 r.