

**Joanna Antosik**

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ORCID: 0000-0002-5124-8490

Trudności doświadczane przez rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa

Niniejszy artykuł prezentuje wyniki badań, których celem było scharakteryzowanie dominujących trudności doświadczanych przez rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa. Badania prowadzone były metodą sondażu diagnostycznego, przy użyciu techniki ankiety. Eksploracje badawcze pozwoliły na wyłonienie dominujących trudności rodzicielskich, takich jak trudności: związane z nieprzewidywalnością, akceptacją dziecka; rozwojowe dziecka, które determinują występowanie trudności z dostępem do opieki specjalistycznej, a także finansowe. Ponadto w ramach analizy jakościowej zostały przedstawione trudności emocjonalne związane między innymi ze stygmatyzacją i stereotypowym postrzeganiem. Charakterystyka trudności rodzicielskich uzasadnia objęcie ich szerokim spektrum pomocowym nakierowanym na udzielanie wsparcia psychologicznego w ramach konsultacji, grup wsparcia, warsztatów wzmacniania odporności psychicznej i radzenia sobie w sytuacjach trudnych od momentu narodzin dziecka z zespołem Downa.

Słowa kluczowe: pedagogika rodziny, zespół Downa, rodzice dzieci z zespołem Downa, dziecko z zespołem Downa, trudności rodzicielskie

Difficulties experienced by parents raising a child with Down syndrome

This article presents the results of a study that aimed to characterise the predominant difficulties experienced by parents raising a child with Down syndrome. The research was conducted by a diagnostic survey method, using a questionnaire technique. The research explorations made it possible to identify the dominant parental difficulties, such as those related to the child's unpredictability, acceptance; the child's developmental difficulties, which determine the occurrence of difficulties in accessing specialised care; and financial difficulties. In addition, emotional difficulties related to, among other things, stigmatisation and stereotypical perceptions

were presented in a qualitative analysis. The characteristics of parental difficulties, justify the inclusion of a broad spectrum of assistance aimed at providing psychological support through consultations, support groups, workshops for strengthening psychological resilience and coping with difficult situations from the birth of the child with Down syndrome.

Keywords: family pedagogy, Down syndrome, parents of children with Down syndrome, child with Down syndrome, parental difficulties

Wprowadzenie

Oczekiwanie na narodziny dziecka to czas, w którym często dominują podeksytowanie i poczucie spełnienia. Przygotowywanie się do roli rodzica wiąże się z kreowaniem pewnego wyobrażenia na temat własnego rodzicielstwa i pełnionych w jego ramach funkcji. Rodzice snują plany dotyczące relacji z dzieckiem, szukają informacji, czytają poradniki, tworzą obraz obowiązujących w ich domu zasad czy metod wychowania. Towarzyszy temu również kreowanie wizerunku własnego dziecka – jego wyglądu, funkcjonowania, przyszłości, a także wspólnie przeżywanych sytuacji i towarzyszących im przy tym emocji.

W przypadku przyjścia na świat dziecka z wadą genetyczną, niepełnosprawnością sytuacja okazuje się bardziej skomplikowana i trudniejsza, gdyż wywiera niezwykle silny, negatywny wpływ na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością często odbierane jest przez rodziców w kategoriach utraty – straty dziecka zdrowego i ich własnych wyobrażeń na jego temat. W wyniku tego często następuje osłabienie relacji i więzi rodzinnych, pojawia się frustracja, trudność z opanowaniem własnych emocji. Rodzice postawieni są w obliczu konieczności zrekonstruowania dotychczasowych wzorców funkcjonowania całej rodziny (Krupa i Sowa, 2021, s. 55).

Samo pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością określane jest jako sytuacja trudna, która potrafi zdeorganizować funkcjonowanie rodziny (por. Stelter, 2013, s. 138). Trudności definiowane z perspektywy rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością określają przede wszystkim takie zdarzenia, które w jakimś stopniu wpływają destabilizująco na funkcjonowanie rodziny. Są one determinantem do wdrażania sposobów radzenia sobie i działań o charakterze przystosowawczym czy naprawczym. Nawarstwiające się trudności rodzicielskie, poza znaczącym osłabieniem rodziny, często wykraczają poza ich możliwości (Doroszuk, 2018, s. 289).

Artykuł prezentuje wyniki analizy odpowiedzi pozyskanych od rodziców dzieci z zespołem Downa. Stworzono w ten sposób charakterystykę ich rodzicielskich trudności. Trudności jako atrybuty wpisane w ich specyficzne rodzicielstwo skłaniają do skupienia się na nich jako na istotnym temacie ze względu

na różnorodność wyzwań i zadań, jakie muszą podjąć rodzice dzieci z zespołem Downa w procesie wychowania oraz opieki. Analiza trudności pozwoliła ustalić i wskazać elementy, które wymagają naprawy, zwłaszcza w obrębie systemów pomocowych, w których rodzina dziecka z zespołem Downa funkcjonuje i z których usług korzysta.

Teoretyczne tło podejmowanych analiz

Zespół Downa jako wada genetyczna warunkowana jest obecnością dodatkowego chromosomu w 21 parze, który wpływa na odstępstwa od normy biologicznej. Determinuje to współwystępowanie różnorodnych objawów klinicznych, jak i charakterystycznego wyglądu zewnętrznego czy zestawu typowych zachowań. Mimo niemożności wskazania jednoznacznej przyczyny narodzin dziecka z trisomią 21 chromosomu, można wyróżnić wiele czynników nasilających ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa. Są to między innymi: wiek rodziców, zaburzenia w gospodarce hormonalnej, problemy z tarczycą u matki, nieprawidłowe funkcjonowanie przysadki mózgowej, a nawet niedotlenienie w ciąży. Ponadto zespół Downa jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności intelektualnej (por. Kochman i Stawicka, 2012, s. 157; Muszała i Zazula, 2018, s. 6).

Rodzina, w której przychodzi na świat dziecko z niepełnosprawnością, postawiona jest w sytuacji bardzo trudnej, często kryzysowej. Już sam początek rodzicielstwa naznaczony jest szczególnie trudnymi emocjami, które wpływają na odczuwanie permanentnego stresu i prowadzą do obciążenia psychicznego. Utrata wymarzonego dziecka wiąże się nie tylko z postrzeganiem całej sytuacji w kategoriach porażki, kary, lecz także przyczynia się do obwiniania siebie, jak i do narastającego poczucia winy za niepełnosprawność własnego dziecka. Rodzice zobowiązani do sprostania wyzwaniom, jakie niesie za sobą wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, są zmuszeni do wprowadzenia zmian w zakresie funkcjonowania własnego systemu rodzinnego. Od momentu narodzin uświadamiają sobie, z jak wieloma przeciwnościami, wyrzeczeniami i trudnościami będą musieli mierzyć się w swoim codziennym życiu (Mandalka, 2020, s. 83).

Z badań, w których grupą badanych byli rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, a zwłaszcza z zespołem Downa, wynika, że wielu rodziców nie jest świadomych tego, że oczekuje na potomka obciążonego wadą genetyczną. Nieumiejętne przekazywanie diagnozy przez lekarzy wiąże się dodatkowo z występowaniem bardzo silnych i trudnych emocji już podczas pierwszych dni życia dziecka. Ponadto rodzice nie dostają odpowiedniego wsparcia, nie są obejmowani pomocą psychologiczno-pedagogiczną w szpitalu (por. Bubała i Gierek, 2020, s. 137; Sokółowska i Kociubińska, 2022, s. 180–181). To prowadzi do poczucia, że od samego

początku zarówno oni, jak i ich dzieci z niepełnosprawnościami, a także towarzyszące im trudności są marginalizowane (Czerw i Muchacka-Cymerman, 2020, s. 186).

Rodzice w obliczu tak trudnej dla nich sytuacji zmuszeni są zrezygnować z dotychczasowego życia, w wyniku różnorodności wyzwań, jakie pojawiają się w ich życiu. Wzmógł się konieczność opieki nad dzieckiem wymusza z reguły zrezygnowanie z pracy zawodowej przez matkę, która przejmuje większość obowiązków opieki nad dzieckiem. To z kolei generuje trudności ekonomiczne, które pogłębiają się w wyniku potrzeby opłacania dużej ilości usług medycznych czy rehabilitacyjnych (Czerw i Muchacka-Cymerman, 2020, s. 177, 179; Łukasik, 2020, s. 279).

Zaakceptowanie sytuacji, która nieustannie będzie stawiać rodziców przed wdrażaniem kolejnych zmian życiowych, sprawia, że żyją oni w ciągłym napięciu emocjonalnym. Poczucie braku stabilizacji napawa ich niepewnością i czyni całe życie bardzo nieprzewidywalnym (Niedbalski, 2020, s. 34). Brak równowagi rodzinnej wzmacnia się również w wyniku silnych emocji towarzyszących rodzicom, którzy przeżywając tak trudną sytuację, nastawieni są do siebie niekiedy wrogo czy agresywnie. W tym trudnym okresie może dojść do odsuwania się ojca od rodziny, który niekiedy nie angażuje się w sprawy rodzinne, a całą swoją uwagę poświęca np. pracy zawodowej. Wiąże się to również z tym, iż to właśnie ojciec jest z reguły zobowiązany do utrzymywania rodziny, w wyniku czego poszukuje dodatkowego zatrudnienia. To wszystko wpływa na pogłębianie się między partnerami/małżonkami konfliktów związanych między innymi z dysproporcją w zakresie sprawowania opieki nad dzieckiem (Łukasik, 2020, s. 274).

Wzmógł się opieka wynika również z tego, że dziecku z zespołem Downa towarzyszy odstępstwo od normy rozwojowej, co z kolei determinuje występowanie dodatkowych trudności. W zakresie charakterystycznych zaburzeń współwystępujących można wyróżnić zaburzenia w: rozwoju poznawczym, psychomotorycznym i mowy, myśleniu abstrakcyjnym, a także trudności z osiągnięciem kolejnych kamieni milowych. Zobowiązuje to rodziców do regularnego stymulowania rozwoju dziecka poprzez organizowanie mu zarówno specjalistycznej opieki, jak i stwarzanie odpowiednich warunków w przestrzeni domowej (Rożnowska, 2007, s. 28, 81; Wolska, 2013, s. 113–114; Zasępa, 2012, s. 13–14). Jak wskazują również w badaniach Andrzej Muszala i Monika Zazula (2018, s. 10), na 392 badanych rodziców aż 63% rodziców zadeklarowało doświadczenie bardzo poważnych trudności wychowawczych dziecka z zespołem Downa.

Życie w przeświadczeniu konieczności podejmowania nieustannej stymulacji rozwoju dziecka wiąże się z dużą ilością stresu rodzicielskiego, który pojawia się między innymi w wyniku braku zarówno doświadczenia, jak i specjalistycznej wiedzy. Wymagania, jakie są stawiane przed rodzicami, nasilają poczucie

nieprzewidywalności życiowej, gdyż w każdym okresie rozwojowym dziecka pojawiają się nowe, nieznane sytuacje. Wpływa to na funkcjonowanie całej rodziny, gdyż znacząco dezorganizuje życie, które trzeba dostosowywać do potrzeb dziecka z zespołem Downa (Cudak, 2007, s. 12; Pisula, 2007, s. 9 i n.).

Trudności rodzicielskie od narodzin oscylują wokół problemów związanych z dostępem do specjalistycznej opieki, brakiem odpowiedniego wsparcia, odległych terminów. Miejsca pomocy oddalone są od miejsca zamieszkania, a to z kolei generuje dodatkowe koszty i problemy logistyczne ze względu na konieczność dojazdu do wielu specjalistów w niedużym odstępie czasu (Zasępa i Wołowicz, 2010, s. 123–128). Poza trudnościami, w wyniku anomalii rozwojowych dziecka, rodzice mierzą się również ze stygmatyzacją, która obecna jest w toku całego życia, na co wskazywały badania prowadzone zarówno przed rokiem 2010, jak i aktualnie. Odbiór rodziny z zespołem Downa przez społeczeństwo jest negatywny. Rodzice doświadczają tego zwłaszcza w środowisku lekarskim, specjalistycznym i edukacyjnym. Konsekwencją są trudności na płaszczyźnie emocjonalnej, gdyż ograniczone są kontakty społeczne, a także wzmagają się poczucie izolacji i osamotnienia, a wśród rodziców dominuje poczucie „pozostawienia samemu sobie” (por. Czerw i Muchacka-Cymerman, 2020, s. 181–182; Danielewicz, 2007, s. 138–139; Muszala i Zazula, 2018, s. 48; Stelter, 2013, s. 38).

Rodzice postawieni w obliczu narodzin dziecka z zespołem Downa niewątpliwie doświadczają sytuacji trudnej, w której wyniku naruszona została ich stabilizacja życiowa. Decydując się na wychowanie dziecka z wadą genetyczną, muszą być gotowi na zmianę wyobrażenia swojego rodzicielstwa na skutek doświadczania wielu nieznanymi trudności i przeszkód codziennego życia. Ważne jest również podkreślenie, za Kamilą Bubałą i Piotrem Gierkiem (2020, s. 144), że „rośnie świadomość, że tylko poprzez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc samemu dziecku”. Co świadczy o tym, że w społeczeństwie należy pochylić się nad autonomią i podmiotowością rodziców dzieci z zespołem Downa i towarzyszącymi im wyzwaniami, trudnościami, przez które często czują się pozostawieni bez odpowiedniego wsparcia.

Charakterystyka warsztatu badawczego

Prezentowane w opracowaniu analizy oparte są na fragmencie badań zrealizowanych w 2021 roku w ramach pracy dyplomowej, której przedmiotem były trudności doświadczane przez rodziców dzieci z zespołem Downa w zakresie opieki i wychowania. Podjęte eksploracje badawcze umożliwiły uzyskanie odpowiedzi na pytanie: „jakich trudności doświadczają rodzice wychowujący dziecko z zespołem Downa?”, a tym samym realizację celu teoretycznego badań, którym było

rozpoznanie i scharakteryzowanie dominujących trudności, doświadczanych przez rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa.

Badania zostały przeprowadzone metodą sondażu diagnostycznego (Pilch i Bauman, 2001, s. 80), a jako technikę zastosowano ankietę (Łobocki, 2006, s. 231). Na potrzeby badań pierwotnych stworzono autorski kwestionariusz ankiety składający się z 34 pytań, z czego 23 dotyczyły przedmiotowej problematyki rozpoznania trudności w opiece i wychowaniu. W niniejszym opracowaniu wykorzystano dane dotyczące następujących obszarów: uczucia, reakcje towarzyszące rodzicom po urodzeniu dziecka, jak i w sytuacji doświadczania trudności; trudności w zakresie opieki i wychowania z wyodrębnieniem poszczególnych obszarów rozwojowych, a także sposób postrzegania współpracy rodziców ze specjalistami i lekarzami.

Kwestionariusz ankiety został udostępniony za pomocą formularza Google na grupach zrzeszających rodziców dzieci z zespołem Downa, to znaczy terenem badań były następujące grupy na portalu społecznościowym Facebook: „Grupa Wsparcia dla Rodziców Dzieci z zespołem Downa Przylądek 21” i „Zakątek 21”.

W związku z powyższym podczas doboru próby badawczej posłużono się wyborem zarówno celowym, jak i ochotniczym. Pierwszy z nich polegał na uzyskaniu dostępu do wspomnianych grup na Facebooku, które zrzeszają rodziców dzieci z zespołem Downa. Natomiast wybór ochotniczy wyrażał się w uczestnictwie w badaniach jedynie tych osób, które czuły się gotowe odpowiedzieć na pytania.

W badaniach wzięło udział 104 rodziców – 101 matek i 3 ojców. Taka nadreprezentacja kobiet w pewien sposób koresponduje z wnioskami opisanymi w części teoretycznej związanymi z nierównomiernym podziałem ról i obowiązków wychowawczych pomiędzy matką a ojcem. Poniżej przedstawiono szczegółowy opis grupy rodziców biorących udział w badaniu.

Wiek największej liczby respondentów mieścił się w przedziale między 31. a 45. rokiem życia – 73% badanych, następnie powyżej 46 lat – 19% oraz pomiędzy 21–30 – 8%. W zakresie posiadanego wykształcenia 65% osób miało ukończone studia wyższe, pozostałe osoby posiadały wykształcenie średnie (27%) lub zawodowe (8%). 35% osób zamieszkiwało obszary wiejskie, 29% – miasto powyżej 500 tys. mieszkańców, a pozostali – miasta do 50 tys. (15%), do 100 tys. (12%) i do 500 tys. (9%). 87% osób badanych wychowywało dziecko z zespołem Downa w pełnej rodzinie, zaledwie 6% w rodzinie niepełnej, 4% – w zrekonstruowanej, 2% – w zastępczej i 1% – w adopcyjnej. Większość rodzin wychowuje dwoje dzieci (43%) bądź troje dzieci (25%), natomiast 17% ma jedno dziecko, czwórkę dzieci – 7%, pięcioro dzieci – 6%, a 2% – sześcioro dzieci. 63% osób badanych wychowuje chłopca z zespołem Downa, natomiast 37% – dziewczynkę. Dzieci w dniu badania były w następujących okresach rozwojowych: niemowlęcym – 6%, poniemowlęcym – 17%, przedszkolnym – 31%, szkolnym – 30% i młodzieńczym – 16%.

Ze względu na specyfikę pytań zawartych w narzędziu badawczym, a także półotwarty charakter ankiety, w procesie prezentacji i analizy wyników badań połączono strategię opartą na procentowanym rozkładzie odpowiedzi respondentów oraz opisie. Było to również przesłanką do rezygnacji z analiz korelacyjnych w procesie formułowania wniosków.

Wyniki naukowej analizy

Rodzice dzieci z zespołem Downa w swoim codziennym życiu doświadczają różnorodnych trudności na wielu płaszczyznach jednocześnie. Przeprowadzana analiza zgromadzonych danych pozwoliła na wyabstrahowanie następujących trudności: trudności związane z nieprzewidywalnością życiową, trudności z akceptacją, trudności rozwojowe, które powiązane są bezpośrednio z występowaniem trudności finansowych i dostępem do opieki specjalistycznej, a także różnorodnie uwarunkowane trudności emocjonalne. Zostaną one szczegółowo opisane w dalszej części.

Pierwszą trudnością, która uwidacznia się w odpowiedziach badanych rodziców, jest nieprzewidywalność, stająca się nieodłącznym atrybutem rodziny już od momentu narodzin dziecka. Wiąże się z tym fakt, iż mimo coraz większego dostępu do badań prenatalnych aż 72% badanych rodziców dowiedziało się o zespole Downa dziecka tuż po narodzinach lub w pierwszych miesiącach życia (6%). Wbrew dominującemu wśród grupy badanej czynnikowi ryzyka, jakim był wiek (w badaniach wzięło udział 70% kobiet po 35. roku życia i wszyscy mężczyźni – powyżej 50. roku życia), zaledwie 22% badanych już w trakcie ciąży miało świadomość, że oczekuje dziecka z dodatkowym, 21 chromosomem.

W odpowiedziach wszystkich rodziców, którzy retrospektywnie wspominają czas po otrzymaniu informacji o wadzie genetycznej, dominuje poczucie rozczarowania i osamotnienia. Szpital nie zapewnił im pomocy psychologicznej, a lekarze i personel medyczny nie udzielili żadnego wsparcia, nawet informacyjno-doradczego. Po narodzinach dla 36% rodziców jedną z największych trudności był brak jakiegokolwiek wiedzy o zespole Downa. Kolejne 36% z nich bało się, że jako rodzina nie poradzi sobie z wychowaniem dziecka z wadą genetyczną. Pozostali rodzice uzupełniający odpowiedzi kafeteryjne wskazywali ponadto na uświadomienie sobie, jak wiele wyrzeczeń i wyzwań czeka ich w najbliższej przyszłości, a także jakich problemów będą potencjalnie doświadczali. Do najważniejszych elementów, które wskazywane były przez rodziców, należało między innymi diagnozowanie dodatkowych schorzeń, chorób i dysfunkcji, które wzmagały ich lęk i rozczarowanie, co z kolei znów wysuwa nieprzewidywalność sytuacyjną kolejnych, nieznanych wydarzeń.

Rodzice próbujący sprostować owej nieprzewidywalności, a także wielu obawom i skrajnym emocjom, starali się wdrażać konstruktywne sposoby radzenia sobie, takie jak proszenie o pomoc partnera/współmałżonka (28%), dalszą rodzinę (25%) czy przyjaciół (13%), a także lekarzy i specjalistów (13%). Kilkoro się modliło (13%) czy stosowało inne metody, jak np. redukcja stresu poprzez uprawianie sportu. Uwypukla to sytuację rodziców, którzy nie mieli żadnej wiedzy na temat zespołu Downa, a zostali postawieni przed zadaniami często przekraczającymi ich umiejętności, także wiążącymi się z dużym wysiłkiem psychicznym.

Proces akceptacji dziecka związany z pogodzeniem się z utratą zdrowego dziecka jest procesem, który każdy rodzic przechodzi w swoim indywidualnym tempie. Trudności związane z akceptacją w tym zakresie widoczne były w ramach odpowiedzi na wszystkie pytania. Rodzice dzieci z zespołem Downa poproszeni o określenie długości trwania procesu akceptacji wskazywali dwa momenty: tuż po uzyskaniu informacji/urodzeniu dziecka (23%/26%) lub po kilku miesiącach od otrzymania diagnozy (28%). Zaledwie niewielki odsetek deklarował akceptację po kilku latach (5%) albo przyznawał, że proces akceptacji trwa nadal (8%). Wyniki wskazują na to, iż prawie 88% badanych rodziców deklaruje bardzo szybką akceptację dziecka.

W kontekście wiedzy naukowej dotyczącej procesów akceptacji takie wnioski wydają się uproszczeniem/samooszukiwaniem, jak bowiem wskazuje Andrzej Twardowski (1991, s. 21–27), każdy rodzic przechodzi przez poszczególne fazy w swoim indywidualnym tempie. Badanej grupie towarzyszyły silne emocje, lęk o przyszłość, poczucie niesprawiedliwości, jak i wrażenie, że „przeegrali” życie. Niekiedy otwarcie przyznawali, że traktują dziecko jak zdrowe, obwiniają przy tym często lekarzy, którzy według nich niedostatecznie wspomagali i usprawniali rozwój ich dziecka. Ponadto rodzice nie dawali sobie prawa do rozpacz, przejścia przez proces żałoby, kryzysu emocjonalnego. Mogło to wynikać również z nasilającego się mechanizmu zaprzeczenia, wyparcia, co jest naturalne na pierwszych etapach dochodzenia do pełnego pogodzenia się z niepełnosprawnością i utratą posiadania zdrowego dziecka.

Ponadto sami rodzice wskazywali szereg czynników, które utrudniały im proces akceptacji. Najczęściej występującymi były: niepełnosprawność (32% badanych), obarczanie siebie winą za niepełnosprawność (17%), a także brak pomocy ze strony specjalistów (15%), ze strony współmałżonka/partnera (5%) czy odmienny wygląd zewnętrzny dziecka (6%). Pozostali rodzice skupiali się na negatywnym podejściu społeczeństwa, otoczenia i towarzyszącej temu ciekawości ludzi. Obecne w ich świadomości było nieustanne poczucie winy za wadę genetyczną, lęk i strach o siebie i swoją rodzinę, a także obawa o sprostanie tej sytuacji. I to właśnie takie odczucia są spójne z wiedzą naukową – czterema etapami, przez które kolejno przechodzą rodzice: fazą szoku, okresem kryzysu emocjonalnego,

okresem pozornego przystosowania się, aż do okresu pełnego, konstruktywnego przystosowania się i akceptacji dziecka (Twardowski, 1991, s. 21–27).

Niezależnie od niespójności okresu adaptacji deklarowanej przez rodziców oraz wynikającej z odpowiedzi udzielonych na inne pytania, respondenci musieli od początku podejmować wzmożony wysiłek w celu usprawniania rozwoju własnego dziecka. W dużej mierze warunkowały to zarówno kolejno diagnozowane choroby współwystępujące, towarzyszące schorzenia, jak i trudności rozwojowe własnego dziecka. To właśnie one są czynnikiem, który determinuje występowanie kolejnych trudności związanych z dostępem do opieki specjalistycznej, medycznej, a także trudności finansowe.

Rodzice dzieci z zespołem Downa wskazywali najczęściej na towarzyszące im trudności rozwojowe w czterech pierwszych okresach rozwojowych, tj. niemowlęcym, poniemowlęcym, przedszkolnym i szkolnym. To właśnie odstępstwa od normy warunkują zarówno kolejne trudności, jak i wymuszają na rodzicach zastosowanie działań pomocowych.

Z przeprowadzonych badań wynika, że dominującą przyczyną trudności rozwojowych wśród dzieci z zespołem Downa jest hipotonia mięśniowa, która towarzyszyła 65% dzieciom, a która najczęściej warunkowała występowanie opóźnień w rozwoju psychomotorycznym. Ponadto odpowiedzialna była również za odstępstwa w zakresie rozwoju mowy, w każdym z wymienionych okresów rozwojowych. I tak w okresie niemowlęcym rodzice doświadczali trudności w zakresie opanowywania przez dziecko podstawowych umiejętności, takich jak: raczkowanie (45%), siedzenie (33%), wstawanie (39%) i stanie (39%) czy pobieranie pokarmu (39%). Obniżona odporność wpływała na częstotliwość przechodzenia infekcji (40%). Ponad 40% rodziców miało trudności z uzyskaniem wsparcia w ramach wczesnej interwencji i wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, a także orzeczenia o niepełnosprawności dziecka.

Występujące trudności w pierwszym okresie życia determinowały problemy na kolejnych etapach rozwojowych dziecka. Zarówno w okresie poniemowlęcym, przedszkolnym, jak i szkolnym ponad 77% dzieci miało odstępstwa od normy w zakresie rozwoju mowy – mały zasób słownictwa, zaburzenia mowy, co uniemożliwiało codzienną komunikację. 49% dzieci miało trudności z opanowaniem każdej z poniższych, samodzielnych czynności w zakresie: jedzenia, ubierania się, korzystania z toalety, a także opanowywania niezbędnych umiejętności szkolnych.

Tak duża liczba problemów, których doświadczają rodzice dzieci z zespołem Downa, zmusza ich nie tylko do samodzielnego stymulowania i usprawniania rozwoju własnego dziecka. Ponadto w powiązaniu z tymi trudnościami wyłania się organizacja zarówno specjalistycznej, jak i medycznej, fachowej opieki nad dziećmi. W związku z tym kolejną trudnością rodzicielską jest ta związana z dostępem do szeroko pojętej opieki.

Analizę tej problematyki warto rozpocząć od faktu, że 75% rodziców posiadających dziecko z zespołem Downa przyznaje, że ich potomek posiada kilka, a niekiedy i kilkanaście współistniejących chorób, wymagających wszechstronnej opieki specjalistycznej, do której dostęp jest bardzo utrudniony. Najczęściej są to choroby związane z tarczycą (27%), wady serca (26%), wady wzroku (12%), niedosłuch (7%). Pozostałe osoby wskazywały również na choroby takie jak: padaczka, astma, refluks, problemy neurologiczne, celiakia, a także wiele innych. To z kolei wymusza na rodzicach pozostawanie pod stałą opieką wielu lekarzy i specjalistów, takich jak: logopeda (85%), endokrynolog (80%), pediatra (84%), rehabilitant (81%), kardiolog (67%), okulista (64%), neurolog (58%), psycholog (46%), laryngolog (36%), ortopeda (28%), otolaryngolog (23%). Ponadto wiele osób korzysta z dodatkowej pomocy alergologa, gastroenterologa, chirurga, urologa, nefrologa, hematologa i innych.

Współwystępowanie tak wielu chorób jednocześnie zobowiązuje rodziców do korzystania z fachowej pomocy. Jej dostępność jest oceniana przez nich nieco krytycznie, gdyż 40% ocenia ją na poziomie dostatecznym, 16% – niedostatecznym, a 7% złym. Zaledwie 6% badanych rodziców uważa, że dostępność opieki jest bardzo dobra, a 30% – dobra.

Ponadto negatywna ocena rodziców widoczna jest również w kwestii poszukiwania specjalisty, który posiada aktualną wiedzę medyczną. Szczegółowa charakterystyka uwypukla problematykę związaną z oceną wiedzy lekarzy i specjalistów. Ocena wiedzy lekarzy wypada bardzo źle, gdyż aż 75% rodziców ocenia ją na poziomie dostatecznym bądź niżej. Zaledwie 25% ocenia bardzo dobrze lub dobrze. Nieco lepiej na tle lekarzy wypadają specjaliści, których wiedzę 44% respondentów ocenia na poziomie dobrym, a 28% – bardzo dobrym. Pozostałe 26% badanych ocenia ją dostatecznie.

Z analizy odpowiedzi uzupełniających zaproponowaną kafeiterię wynika ponadto, że lekarze nie potrafią wprowadzić kompleksowego leczenia, ignorują prawidłowe wyniki badań i dążą do dopasowania ich do opisów przypadków z literatury medycznej. Co więcej, rodzice zauważają, że lekarze próbują rozpoznawać choroby, których dziecko nie posiada, a niekiedy stawiają diagnozy wzajemnie się wykluczające. Ponadto respondenci doświadczają marginalizacji ze strony wykwalifikowanych osób zobowiązanych do udzielania pomocy, którzy twierdzą, że „przecież ma Downa – zdrowy i tak nie będzie”.

Uwidacznia to obraz rodziców, którzy mają trudności związane nie tylko z dostępnością specjalistów i lekarzy, ale także ze znalezieniem kogoś, kto potrafiłby wdrożyć leczenie adekwatne do potrzeb ich dziecka. Wydaje się, że to jest przyczyna, dla czego sektor publicznych usług medycznych jest przez nich oceniany negatywnie, a także uzasadnienie ich decyzji o konieczności korzystania z usług prywatnych (odpłatnych). Analiza sytuacji materialnej rodziców pozwala

na sformułowanie wniosku, że przynajmniej połowa z nich potencjalnie posiada środki finansowe pozwalające na zapewnienie dziecku tego rodzaju wsparcia. 41% respondentów określa swoją sytuację materialną jako dobrą bądź bardzo dobrą (13%). Jednocześnie jednak 43% ocenia ją jako dostateczną¹, a 3% jako niedostateczną, co uzasadnia sformułowanie wniosku, że prawie połowa rodziców doświadcza również trudności finansowych, które dodatkowo uwarunkowane są koniecznością ponoszenia kosztów związanych z dojazdami do specjalistów oddalonych o 15, 30, 45, a nawet 60 km. Taki problem deklarowało aż 85% badanych.

Na sytuację finansową składa się również wspomniana wcześniej opieka medyczna, specjalistyczna. Największym wyzwaniem są zarówno odległe terminy do lekarzy, co wymusza korzystanie z prywatnej opieki medycznej, która jest bardzo droga, jak i ewentualne korzystanie z różnorodnego wsparcia u wielu specjalistów i związane z tym dojazdy. Dojeżdżanie własnym samochodem generuje dodatkowe koszty, a wzmożone wydatki w przypadku badanej grupy są szczególnie dotkliwe.

Ostatnią wyróżnioną kategorią trudności są te emocjonalne, które uwarunkowane są zróżnicowanymi czynnikami. Rodzice dzieci z zespołem Downa podkreślali, że mierzą się w swojej codzienności z nieustannym poczuciem bycia niewystarczającym. Mieli obawy, że wsparcie, jakiego próbują udzielać swoim dzieciom, nie jest dostateczne i mimo podejmowania konkretnych czynności mających na celu poprawę jakości życia i rozwoju mają poczucie, że powinni udzielać swoim dzieciom większej pomocy. Wiąże się to również z niedostatecznym instruowaniem ze strony specjalistów, którzy nie umożliwiają obserwacji rehabilitacji, zajęć terapeutycznych, logopedycznych, co przyczynia się do nieumiejętności odтворzenia ćwiczeń w przestrzeni domowej. To z kolei generuje frustrację i odbiera poczucie sprawstwa. Rodzice czują się słabi, niewystarczający, a życie w ciągłym lęku rzutuje na obawy o życie w społeczeństwie, w którym doświadczają niesprawiedliwości, a także odrzucenia.

Rodzice doświadczają ponadto stygmatyzacji ze strony różnorodnych grup społecznych. Jej przejawami są pogardliwe spojrzenia w ich kierunku, a także

¹ Aby dookreślić sytuację finansową rodziców, wskazywali oni swoje źródło utrzymania. I tak pracę dorywczą wykonuje zaledwie 3%. Pracę stałą posiada 39% osób, natomiast aż 58% nie pracuje. Tak wysoki współczynnik osób bez żadnego źródła dochodu wynika głównie z faktu, iż jeden z rodziców pobiera zasiłek opiekuńczy uniemożliwiający pracę zarobkową. Zgodnie z Obwieszczeniem Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 13 listopada 2023 r. wynosi on aktualnie 2988,00 zł. Biorąc pod uwagę koszty utrzymywania kilkusobowej rodziny, opiekę specjalistyczną, dojazdy – kwota ta jest relatywnie niska. Chęć podjęcia pracy zarobkowej przez drugiego rodzica wiąże się z utratą pomocy finansowej ze strony państwa. Nawet w przypadku dzieci starszych rodzic posiadający odpowiednią ilość czasu nie może wrócić do wykonywania swojego zawodu. Źródło: *Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 13 listopada 2023 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2024*. Zaczepnięte 25 marca 2024 roku. Strona internetowa <https://www.gov.pl/attachment/1c7ccfb6-0856-4849-9177-3ed92eaa56a7>

obraźliwe komentarze dotyczące odmiennego wyglądu dziecka. Ponadto rodzice odczuwają, że zarówno lekarze, specjaliści, jak i nauczyciele lekceważąco traktują tak ich dziecko, jak i ich samych starających się jak najlepiej wspomagać jego rozwój. Zdaniem respondentów postawy wyżej wskazanych podmiotów są szablony, opierają się na stereotypach, co w połączeniu z brakiem kompleksowej wiedzy skutkuje nieumiejętnością pokierowania w odpowiedni sposób leczeniem i edukacją dziecka.

Stereotypowość postaw i działań obecna jest również wśród dalszej rodziny, która nie akceptuje i lekceważy dziecko z zespołem Downa. Rodziców napała to lękiem o przyszłość dziecka, które kiedyś pozostanie pod opieką dalszej rodziny albo państwa. Narastające w nich obawy mają swoje podłoże zarówno w społecznej pogardzie, jak i braku realnej pomocy w miejscach zobowiązanych do udzielania kompleksowego wsparcia. W tym kontekście odczuwają żal związany z ignorowaniem ich strachu, obaw o aktualny, jak i przyszły los swoich dzieci.

Zakończenie

Rodzicielstwo osób wychowujących dziecko z zespołem Downa jest niewątpliwie doświadczeniem trudnym, wymagającym wprowadzania całościowych zmian życiowych. Owe przekształcenia dotyczą zarówno reorganizacji życia codziennego, rezygnacji z pracy zawodowej, jak i własnych marzeń, pragnień i aspiracji. Rodzicielstwo respondentów naznaczone jest nieustannie pojawiającymi się trudnościami powiązаныmi ze sobą. Każdego dnia mierzą się oni z problemami w zakresie dostępu do opieki specjalistycznej, przez co odczuwają strach przed niedostateczną stymulacją rozwoju własnego dziecka. Rodzicielstwo, którego doświadczają, jest połączone z niepokojem o przyszłość, która jest niepewna, niestabilna, nieprzewidywalna – tak jak ich dotychczasowe życie. I mimo miłości wobec własnego dziecka trudno przychodzi im zaakceptowanie zespołu Downa i wynikających z niego wyzwań. Co więcej, deklarowanie szybkiego osiągnięcia czwartego etapu związanego z konstruktywnym przystosowaniem się może wskazywać na mechanizmy obronne.

Ponadto rodzice deklarują brak otrzymywania wsparcia od specjalistów i lekarzy. W tym kontekście warto mieć na uwadze, że poza pełnieniem funkcji rodzicielskich są osobami, które wymagają wsparcia, pomocy, a liczba trudności, pokonywanie własnych ograniczeń, lęków i strachu skłania ku postawieniu wniosku, że jako społeczeństwo powinniśmy zatroszczyć się nie tylko o potrzeby dzieci z niepełnosprawnościami, wadami, problemami, lecz także o ich rodziców. Poza większą dostępnością pomocy psychologicznej w szpitalach podczas przekazywania diagnozy, warto zadbać o działania informacyjne w poradniach

specjalistycznych. Lekarze i pracujący w nim pracownicy powinni być odpowiednio przeszkoleni w zakresie informowania rodziców o specyfice zespołu Downa. Należy rozpocząć dyskusję o przygotowaniu szpitali do rzeczowego informowania rodziców o dostępnych możliwościach wsparcia, punktach informacyjnych, których pracownicy będą w stanie w syntetycznych krokach przedstawić rodzicom plan działania.

Ponadto należy rozważyć wprowadzenie do placówek świadczących pomoc dzieciom z zespołem Downa konsultacji indywidualnych, warsztatów wspomagających radzenie sobie z trudnościami, kryzysami lub spotkań w ramach grup wsparcia dla rodziców wychowujących dzieci z zespołem Downa. Każda placówka poza wsparciem dziecka powinna posiadać broszury informacyjne, foldery o dostępnych opcjach pomocowych dla opiekunów, obejmujących ich wsparciem psychologicznym. Należałoby przemyśleć, jak wprowadzić w systemie opiekuńczo-prawnym usprawnienia i ułatwienia dla rodziców, by dostęp do specjalistów w ramach np. wczesnego wspomagania rozwoju i wczesnej interwencji był prostszy i szybszy, a przede wszystkim łatwiejszy dla opiekunów. Ponadto w przyszłości należałoby rozpocząć debatę na temat powrotu rodziców do pracy zawodowej, bez utraty świadczeń pomocowych. Jest to szczególnie istotne ze względu na fakt, że świadczenia te często nie wystarczają na pokrycie niezbędnej pomocy, a także ograniczają rodzica, który nie może powrócić choć w pewnym stopniu do trybu życia sprzed narodzin dziecka.

Bibliografia

- Bubała K. i Gierek P. (2020). Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa – studium indywidualnego przypadku. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 37, 124–147.
- Cudak S. (2007). *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.
- Czerw M. i Muchacka-Cymerman A. (2020). Poczucie wsparcia odczuwanego przez rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnościami. *Praca Socjalna*, 35(5), 175–188. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.4431>
- Danielewicz D. (2007). Rodzice z dzieckiem z zespołem Downa. W: E. Pisula i D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 123–143). Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Doroszuk J. (2018). *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością w badaniu netnograficznym. Retrospekcja problemowa badań Haliny Borzyszkowskiej*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- Kochman D. i Stawicka J. (2012). Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne*, 1(4), 156–163.

- Krupa B. i Sowa J. (2021). *Pedagogika specjalna. Zarys tematyki*. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE.
- Łobocki M. (2006). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Łukasik D. (2020). Niepełnoprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Studia Gdańskie*, 47, 271–283. <https://doi.org/10.26142/stgd-2020-037>
- Mandalka G. (2020). Uwarunkowania społeczne jakości życia rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem. W: E. Osewska i J. Stala (red.), *Rodzina – Wychowanie – Przyszłość* (s. 79–93). Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II.
- Muszala A. i Zazula M. (2018). *Problemy rodzin dzieci z Zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*. Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II.
- Niedbalski J. (2020). Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 13(3), 18–39. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.02>
- Pilch T. i Bauman T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Rożnowska K. (2007). *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Sokołowska B. i Kociubińska J.J. (2022). Funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Downa w wybranych aspektach. Analiza zjawiska w świetle badań własnych. *Rozprawy Społeczne*, 16, 175–189. <https://doi.org/10.29316/rs/149426>
- Stelter Ź. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin.
- Twardowski A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Wolska D. (2013). Wychowanie dzieci z zespołem Downa. W: J. Koral (red.), *Zespół Downa w XXI wieku* (s. 108–135). Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.
- Zasępa E. (2012). *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zasępa E. i Wołowicz A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.