

FUNKCJONOWANIE RODZINY DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA W WYBRANYCH ASPEKTACH. ANALIZA ZJAWISKA W ŚWIETLE BADAŃ WŁASNYCH

CHOSEN FUNCTIONING ASPECTS OF DOWN SYNDROME CHILD'S FAMILY. INDIVIDUAL RESEARCH-BASED ANALYSIS

Barbara Sokołowska^{1,A-G}, Jolanta Janina Kociubińska^{2,3,B-C}

¹Zakład Pielęgniarstwa, Akademia Bialska Nauk Stosowanych im. Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, Polska

¹Department of Nursing, John Paul II Academy of Applied Sciences in Biała Podlaska, Poland

²Zakład Pielęgniarstwa, Akademia Bialska Nauk Stosowanych im. Jana Pawła II, Polska

²Department of Nursing, John Paul II Academy of Applied Sciences in Biała Podlaska, Poland

³Neonatologia, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Białej Podlaskiej, Polska

³Neonatology, Provincial Specialist Hospital in Biała Podlaska, Poland

Sokolowska, B., Kociubińska, J., J., (2022), Funkcjonowanie rodziny dziecka z zespołem Downa w wybranych aspektach. Analiza zjawiska w świetle badań własnych, Rozprawy Społeczne, 16, <https://doi.org/10.29316/rs/149426>

Wkład autorów/
Authors' contribution:
A. Zaplanowanie badań/
Study design
B. Zebranie danych/
Data collection
C. Dane – analiza i statystyki/
Data analysis
D. Interpretacja danych/
Data interpretation
E. Przygotowanie artykułu/
Preparation of manuscript
F. Wyszukiwanie i analiza
literatury/
Literature analysis
G. Zebranie funduszy/
Funds collection

Tabele/Tables: 4

Ryciny/Figures: 0

Literatura/References: 21

Otrzymano/Submitted:
31.03.2022

Zaakceptowano/Accepted:
18.04.2022

Streszczenie: Celem pracy było ukazanie wybranych aspektów funkcjonowania rodziny po urodzeniu dziecka z zespołem Downa.

Materiał i metody: Do badania wykorzystano autorskie narzędzie badawcze – kwestionariusz ankiety. W analizie statystycznej uwzględniono 161 kwestionariuszy wypełnionych drogą internetową przez uczestniczących w badaniu rodziców.

Wyniki: Większość rodziców z badanej grupy po urodzeniu dziecka z zespołem Downa czuła bezradność i strach, nie byli do tego przygotowani.

Wnioski: Część badanych rodzin nie wiedziała, że urodzi się w ich rodzinie dziecko z zespołem Downa i w związku z tym pojawiły się u nich zachowania negatywne. Połowa badanej grupy uznała, że urodzenie takiego dziecka w ich rodzinie wzmocniło więzi rodzinne.

Słowa kluczowe: akceptacja, funkcjonowanie rodziny, dziecko z zespołem Downa, więź

Summary: The aim of the study was to present selected aspects of family functioning after giving birth to a child with Down syndrome

Material and methods: We used our own questionnaire and covered parents of children with Down syndrome in closed social media groups. We selected 161 online filled questionnaires for the statistical analysis.

Results: Most parents in the surveyed group experienced feelings of helplessness and fear after a child with Down syndrome is born. Parents often lacked knowledge that a child with Down syndrome was going to be born.

Conclusions: A part of the surveyed parents were not prepared that their child was going to be born affected with Down syndrome thus they developed such negative behaviours as depression, divorce, conflicts, and addictions. Half of the surveyed parents admitted that a birth of a child with Down syndrome strengthened their family ties.

Keywords: the functioning of the family, a child with Down syndrome, ties

Adres korespondencyjny: Barbara Sokołowska Zakład Pielęgniarstwa, Akademia Bialska Nauk Stosowanych im. Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, Sidorska 95/97, 21-500, Biała Podlaska, Polska; email: ryba72@op.pl, ORCID: 0000-0001-8755-4476

Copyright by: John Paul II University of Applied Sciences in Biała Podlaska w Białej Podlaskiej, Barbara Sokolowska

Czasopismo Open Access, wszystkie artykuły udostępniane są na mocy licencji Creative Commons Uznanie autorstwa-użycie niekomercyjnie-na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe (CC BY-NC-SA 4.0, <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).

Wstęp

Zespół Downa definiowany jako zespół wad wrodzonych, charakteryzujący się odmiennością biologiczną, polegającą na wyposażeniu organizmu człowieka w dodatkową informację genetyczną chromosomu 21, co powoduje modyfikację rozwoju i kształtuje cechy wyróżniające daną osobę spośród innych ludzi, zwaną mongolizmem (Mieczkiewicz, 2010). Zespół Downa zalicza się do najbardziej typowych postaci niepełnosprawności intelektualnej. Jest to zespół zaburzeń uwarunkowany genetycznie, występujący w trzech odmianach: trisomii, translokacji, mozaiki, z których najbardziej powszechna jest trisomia 21 pary chromosomów (Szczapa, 2015).

Zwykła trisomia chromosomu 21 stanowi 96% wszystkich przypadków. Występuje, gdy dodatkowy chromosom 21 jest obecny w komórce jajowej matki lub plemnika, bądź pojawia się w czasie pierwszego podziału komórkowego. Mozaikowa postać trisomii 21 występuje w sytuacji, w której część komórek organizmu ma prawidłową liczbę chromosomów, a część jest aneuploidalna. Translokacja niezrównoważona 21/21 (stanowi 2-3% przypadków) oznacza inaczej przemieszczenie dodatkowego chromosomu w nowe miejsce (Mieczkiewicz, 2010).

Po urodzeniu dziecka, lekarz neonatolog rozpoznaje cechy charakteryzujące tę wadę, takie jak skośnie ustawione szpary powiekowej, krótki grzbiet nosa, duży język – często wystający z jamy ustnej, małe i nisko położone małżowiny uszu, krótka i gruba szyja, krótki tułów oraz kończyny górne i dolne, poprzeczny przebieg linii głównej na dłoniach zwany małą bruzdą, obecność bruzdy sandałowej na podszewie, duży odstęp pomiędzy paluchem i drugim palcem obu stronnie u stóp. Typową cechą zespołu Downa jest wiotkość mięśni całego ciała, powodująca specyficzny chód. Natomiast wiotkość mięśni języka może utrudniać karmienie piersią (Stratford, 1993). Charakterystyczna jest również skóra sucha, szorstka i problem z ośrodkiem termoregulacji, co świadczy, że dzieci z tą wadą genetyczną szybko marzną (Rożnowska, 2022).

Tego rodzaju cech jest znacznie więcej - może być ich około 300, ale nie występują one u każdego z zespołem Downa. Do wykonania badania kariotypu potrzebne jest przynajmniej dziesięć cech. Badanie to jest najbardziej miarodajnym sposobem, potrzebnym do rozpoznania zespołu Downa, ponieważ wymienione cechy mogą występować również u osób, które nie posiadają dodatkowego chromosomu 21. Lekarz pediatra na ogół bezbłędnie rozpoznaje tę wadę genetyczną, jednak zawsze wykonuje

Introduction

Down Syndrome is defined as a malformation syndrome, characterised by a biological diversity, that the human organism is equipped with additional genetic material on chromosome 21, which causes a modification of development and shapes the features that distinguish a given person from other people, called mongolism (Mieczkiewicz, 2010). Down syndrome is one of the most common forms of intellectual disability. It is a genetically determined syndrome, occurring in three varieties: trisomy, translocation, and mosaicism, the most common of which is trisomy 21 (Szczapa, 2015).

Common trisomy of chromosome 21 accounts for 96% of all cases. It occurs when an extra chromosome 21 is present in the mother's egg cell or sperm, or occurs during the first cell division. The mosaic trisomy 21 occurs when some of the body's cells have the correct number of chromosomes and some are aneuploid. Unbalanced 21/21 translocation (accounts for 2-3% of cases) means in other words the movement of an extra chromosome to a new location (Mieczkiewicz, 2010).

After the birth of the child, the neonatologist recognizes the features characteristic of this defect, such as upslanting palpebral fissures, short nasal ridge, a large tongue – often protruding from the mouth, small and low-lying auricles, a short and thick neck, a short trunk as well as upper and lower limbs, a transverse course of the main line on the hands called simian crease, the presence of a sandal furrow on the sole, a large gap between the toe and the second toe on both feet. A typical feature of Down's syndrome is flaccidity of the muscles of the whole body, causing a specific gait. In contrast, the flabbiness of the tongue muscles can make breastfeeding difficult (Stratford, 1993). Dry, rough skin and a problem with the thermoregulation centre are also features, indicating that children with this genetic defect get cold very quickly (Rożnowska, 2022).

There are many more of these types of features – there may be around 300, but they do not occur in everyone with Down syndrome. Presence of at least ten characteristics is required in order to perform a karyotype test. This test is the most reliable way to diagnose Down syndrome because the listed characteristics can also be present in people who do not have an extra chromosome 21. The pediatrician generally accurately identifies this genetic defect., but cytogenetic tests are always performed to validate the diagnosis (Zasępa, 2014).

With the development of research on children with Down syndrome, two clinical variants were distinguished: the pituitary and the thyroid type. Depending on which type they belong to, children

się badania cytogenetyczne, które mają potwierdzić wydanie opinii (Zasępa, 2014).

Wraz z rozwojem badań nad dziećmi z zespołem Downa wyodrębniono dwie odmiany kliniczne – typ przysadkowy i tarczycowy. Dzieci, w zależności od przynależności do określonego typu, różnią się fenotypem, ale także profilem rozwojowym. Jedne z nich są często otyłe, o niskim wzroście i dysproporcjach w budowie ciała. Są to także dzieci, u których słabiej rozwija się mowa, lecz są pogodne i otwarte. Dzieci reprezentujące typ przysadkowy są zwykle szczupłe, niespokojne, lepiej mówiące, ale także bywają postrzegane jako bardziej uparte, trzymające się sztywnych zachowań. Pomimo takiego podziału trudno jest tworzyć jeden obraz dziecka z zespołem Downa (Szczepa, 2015).

Oprócz cech charakterystycznych zewnętrznych, znacznie poważniejsze konsekwencje mają liczne wady wrodzone, które wiążą się zespołem Downa. Najczęściej są to wady serca (około 20-40%), takie jak ubytki w przegrodzie międzyprzedsionkowej (ASD), międzykomorowej (VSD), Tetralogia Fallota (TOF), przełożenie wielkich pni tętniczych, zespół hipoplazji lewego serca. Są to wady, które wymagają interwencji kardiochirurgicznej. Około 10% osób z zespołem Downa ma padaczkę, mogą wystąpić wady układu pokarmowego, takie jak zwężenia lub zarośnięcia przełyku, przetoka tchawiczo-przełykowa, zwężenia odźwiernika, niedrożność jelit, zarośnięty odbyt i wiele innych wad przewodu pokarmowego (Orzeł, 2013).

Dzieci z zespołem Downa mają podwyższone ryzyko zachorowania na białaczkę, osłabiony układ immunologiczny z czym się wiążą częste infekcje – głównie układu oddechowego, zaburzenia pracy tarczycy, występują również zmiany w układzie płciowo-moczowym, zaburzenia płodności. Większość dzieci z zespołem Downa ma znaczne uszkodzenie słuchu i wad wzroku (Rożnowska, 2022).

Dodatkowy chromosom w zespole Downa powoduje spowolniony rozwój fizyczny, umysłowy i motoryczny, jednak najważniejszym objawem wspólnym dla wszystkich osób z zespołem Downa jest upośledzenie umysłowe (Popowska, 2021).

Czynniki genetyczne nakładają się na środowiskowe, a w szczególności oddziaływania rodziców, otoczenie, w którym rozwija się dziecko, co sprawia, że każde prezentuje indywidualne cechy osobowości (Kostecki, 1993).

Największy wpływ na kształtowanie się autonomii dziecka ma rodzina, a postawa rodzicielska, macierzyńska, czy ojcowska jest tendencją do zachowania się w pewien specyficzny sposób w stosunku do dziecka: sposób pozytywny, czyli akceptacji lub postawa negatywna, czyli odtrącająca (Pawlina i in., 2012).

differ in their phenotype, but also in their developmental profile. Some are often obese, with short stature and disproportionate body structure. These are also children who have poorer speech development, but are cheerful and open. Children who represent the pituitary type tend to be thin, restless and speak better, but they are also sometimes perceived as more stubborn, sticking to rigid behaviours. Despite this classification, it is difficult to form a single image of a child with Down syndrome (Szczepa, 2015).

In addition to the external characteristics, the numerous congenital defects that are associated with Down syndrome have much more serious consequences. The most common are heart defects (approximately 20-40%), such as atrial septal defects (ASD), ventricular septal defects (VSD), Tetralogy of Fallot (TOF), transposition of the great arteries, and hypoplastic left heart syndrome. These are defects that require cardiac surgical intervention. Approximately 10% of people with Down syndrome have epilepsy, gastrointestinal defects such as oesophageal strictures or overgrowths, tracheoesophageal fistula, pyloric stenosis, intestinal obstruction, an overgrown anus and many other (Orzeł, 2013).

Children with Down syndrome have an increased risk of developing leukaemia, a weakened immune system which leads to frequent infections – mainly of the respiratory system, thyroid disorders, there are also changes in the genitourinary system, fertility disorders. Most children with Down syndrome have significant hearing and visual impairment (Rożnowska, 2022).

The extra chromosome in Down syndrome causes slowed physical, mental and motor development, but the most important symptom common to all people with Down syndrome is mental retardation (Popowska, 2021).

Genetic factors overlap with environmental factors, in particular parental influences, the environment in which the child develops, which makes each one present individual personality traits (Kostecki, 1993).

The greatest influence on the formation of the child's autonomy is the family, and the maternal or paternal attitude is the tendency to behave in a specific way towards the child: a positive way, i.e. acceptance, or a negative attitude, i.e. rejecting (Pawlina et al., 2012).

Postawa akceptacji charakteryzuje się uznaniem przez rodziców dziecka takim, jakie ono jest. Taka postawa okazuje miłość i tolerancję rodziców w stosunku do dziecka, którzy starają się zaspokoić jego potrzeby, których jest znacznie więcej, niż u dzieci zdrowych (Jędrzejowska, 2015).

Negatywne postawy wiążą się z dystansem emocjonalnym oraz dominacją. Postawę odrzucającą charakteryzuje niechęć rodziców do opieki nad potomstwem, rodzice odrzucają dziecko, nie chcą opiekować się potomkiem umieszczając je w zakładach opiekuńczych. W postawie unikania widoczne jest małe zainteresowanie dzieckiem i jego problemami, często rodzice rekompensują swoją postawę materialnie (zabawki, słodycze) zaniedbując sferę emocjonalną (Kaliszewska, 2017).

Kolejna postawa, to nadmierne chronienie dziecka. Rodzice nie stawiają wymagań, starają się usunąć wszystkie przeszkody, wyręczają dziecko, co skutkuje brakiem samodzielności i nieprawidłowym funkcjonowaniem społecznym (Pawlina B, 2012).

Posiadanie niepełnosprawnego dziecka może budzić w rodzicach poczucie żalu, winy, kary, wstydu przed otoczeniem, co z kolei negatywnie wpływa na wzajemne stosunki w rodzinie (Jędrzejowska, 2015).

Można wyróżnić kilka okresów w przeżyciach rodziców dzieci z zespołem Downa.

Pierwszym etapem jest okres szoku, strachu i zaprzeczenia. W tym okresie rodzice łudzą się, że jest to pomyłka, nie chcą uwierzyć, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Gdy uświadomią sobie, że zespół Downa u ich dziecka jest niezaprzeczalnym faktem, często występuje u nich wstrząs emocjonalny, załamanie, rozpacz, żal z zaistniałej sytuacji (Bubała i in., 2020).

W drugim okresie; żalu, załamania – rodzice obwiniają siebie, czują się skrzywdzeni przez los i mają poczucie winy. Wielu rodziców obawia się braku społecznej akceptacji i często wielu z nich wycofuje się z życia społecznego, unikając spotkań bądź ukrywając odmiennosć dziecka. Rodzice zamykają się w sobie, nie poruszają tematu związanego z dzieckiem, za wszelką cenę bronią swojej prywatności. Inni otwarcie mówią i okazują swoje uczucia, płaczą, by w ten sposób pokazać, jak są bardzo nieszczęśliwi i skrzywdzeni przez los (Jędrzejowska, 2015).

Kolejnym etapem jest okres pozornego przystosowania. Rodzice zaprzeczają, że ich dziecko jest z zespołem Downa. Często udają, że wszystko jest w porządku, nie chcą widzieć problemu, z którym muszą się zmierzyć. Zaakceptowanie takiego dziecka zajmuje im wiele miesięcy, a nawet lat (Kaliszewska, 2021).

The attitude of acceptance is characterized by the parents' recognition of the child as it is. This attitude shows the love and tolerance of the parents towards the child, who try to meet the child's needs, which are much greater than those of healthy children (Jędrzejowska, 2015).

Negative attitudes are associated with emotional distance and domination. The rejecting attitude is characterised by the parents' unwillingness to care for their offspring, the parents reject the child, they do not want to care for their offspring and place them in care centres. In the avoidant attitude little interest in the child and its problems is visible, parents often compensate their attitude materially (toys, sweets) neglecting the emotional sphere (Kaliszewska, 2017).

Another attitude is being overprotective of a child. Parents do not make demands, they try to remove all obstacles, they constantly help the child out, which results in lack of independence and improper social functioning (Pawlina B, 2012).

Having a disabled child can evoke feelings of regret, guilt, of being punished, of being ashamed in front of the environment, which in turn negatively affects mutual family relationships (Jędrzejowska, 2015).

Several periods can be distinguished in the experiences of parents of children with Down syndrome.

The first stage is the period of shock, fear and denial. During this period parents delude themselves that it is a mistake, they do not want to believe that their child is disabled. When they realise that Down's syndrome in their child is an undeniable fact, they often experience emotional shock, breakdown, despair, and grief because of the current situation (Bubała et al., 2020).

In the second period of; grief, breakdown – parents blame themselves, feel wronged by fate and feel guilty. Many parents fear the lack of social acceptance and often withdraw from social life, avoiding meetings or hiding the child's otherness. Parents withdraw into themselves, do not talk about their child, and defend their privacy at all costs. Others openly speak and show their feelings, cry to show how unhappy and damaged they are (Jędrzejowska, 2015).

The next stage is the period of apparent adjustment. Parents deny that their child has Down syndrome. They often pretend that everything is fine and do not want to see the problem they have to face. It takes them many months or even years to accept such a child (Kaliszewska, 2021).

Po okresie wstrząsu i kryzysu emocjonalnego, rodzice starają się przywrócić równowagę życia rodzinnego. Wiąże się to dość często z rezygnacją z własnych planów, zainteresowań, a większość czasu poświęcona zostaje dziecku (Żyta, 2011).

Głównym celem przeprowadzonych badań było ukazanie wpływu urodzenia dziecka z zespołem Downa na funkcjonowanie rodziny. Szczegółowo starano się ustalić, czy rodzice wiedzieli, że urodzi się im dziecko z zespołem Downa, czy urodzenie dziecka z zespołem Downa miało wpływ na wystąpienie negatywnych zachowań w rodzinie oraz czy urodzenie niepełnosprawnego dziecka wpłynęło na więzi rodzinne.

Materiał i metody badań

Badanie przeprowadzono wśród 166 rodziców dzieci z zespołem Downa. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. Kwestionariusz ankiety własnego autorstwa przygotowano zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie zasadami dotyczącymi zbierania danych. Anonimowa anketa została przeprowadzona elektronicznie w 2019 roku wśród rodziców zrzeczających się w Stowarzyszeniach Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa.

W celu przeprowadzenia analizy statystycznej uzyskanych danych z przeprowadzonych ankiet, posłużono się testem Chi-kwadrat Pearsona. O istotności statystycznej badanych zależności między zmiennymi świadczyło prawdopodobieństwo testowe (p). Przyjęto regułę $p < 0,05$ – istotnie statystyczne zależności.

Wśród badanych osób 97% stanowiły kobiety, a 3% mężczyźni. Matki w wieku 31-40 lat stanowiły 45% badanych, 41-55 lat 37% badanej grupy, w wieku 17-30 lat 14%, matki powyżej 56 lat stanowiły 4% badanej grupy. Grupa badawcza ojców liczyła 5 osób. Ojcowie w wieku 41-55 lat stanowili 42% badanych, ojcowie w wieku 31-40 lat stanowili 41% badanych mężczyzn i 41-55 lat 41%. Ojcowie najmłodszy (17-30 lat) stanowili 12% badanych, natomiast najstarsi, powyżej 56 lat 5%.

Zdecydowana większość badanych (88%), to osoby będące w związku małżeńskim, 9% badanych to osoby rozwiedzione, 2% osoby stanu wolnego, a 1% wdowa/wdowiec. Mieszkańcy miasta to 65% badanych, a 35% badanych zamieszkiwało wieś. 62% badanych matek i 34% ojców posiadało wykształcenie wyższe, 33% matek i 39% ojców posiadało wykształcenie średnie, 5% matek i 27% ojców deklarowało wykształcenie zawodowe.

After a period of shock and emotional crisis, parents try to restore the balance of family life. This quite often involves giving up one's own plans, interests, while most of the time is devoted to the child (Żyta, 2011).

The main aim of the conducted research was to show the impact of giving birth to a child with Down syndrome on family functioning. In detail, it was tried to determine whether the parents knew that a child with Down syndrome would be born to them, whether the birth of a child with Down syndrome influenced the occurrence of negative behaviors in the family, and whether the birth of a disabled child affected family ties.

Material and methods

The study was conducted among 166 parents of children with Down syndrome. A diagnostic survey method was used in the study. A diagnostic survey method was used in the study. Our own questionnaire survey was prepared in accordance with the rules in force in this field concerning the collection of data. The anonymous questionnaire was conducted electronically in 2019 among parents affiliated with Associations of Parents and Friends of Children with Down Syndrome (Polish: Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa).

In order to perform statistical analysis of the survey data obtained, Pearson's chi-square test was used. Statistical between the variables was determined by the test probability (p). The rule $p < 0.05$ was adopted – statistically significant relationships.

Among the subjects 97% were women and 3% were men. Among the subjects 97% were women and 3% were men. Mothers aged 31-40 years represented 45% of the study group, 41-55 years 37% of the study group, aged 17-30 years 14%, mothers over 56 years represented 4% of the study group. The study group consisting of fathers comprised of 5 people. Fathers aged 41-55 years constituted 42% of the studied group, fathers aged 31-40 years constituted 41% of the studied men and 41-55 years – 41%. The youngest fathers (17-30 years old) accounted for 12% of the respondents, while the oldest fathers, over 56 years old accounted for 5%.

The vast majority of respondents (88%) were married, 9% were divorced, 2% were single and 1% were widowed. The inhabitants of the city were 65% of the respondents and 35% of the respondents lived in the countryside. 62% of mothers and 34% of fathers had higher education, 33% of mothers and 39% of fathers had secondary education, 5% of mothers and 27% of fathers declared vocational education.

Wyniki badań

Badania zebranego materiału pokazały, że aż 75% badanych rodziców nie wiedziało, że urodzi im się dziecko z zespołem Downa. Pozostałe 25% posiadało taką wiedzę. Aż 83% kobiet w wieku 41-55 lat oraz 70% kobiet mających 31-40 lat nie posiadało takiej wiedzy. W toku badań statystycznych dokonano szczegółowej oceny wiedzy kobiet, czy urodzą dziecko z zespołem Downa w zależności od wieku, miejsca zamieszkania oraz posiadanego wykształcenia.

Analiza statystyczna wykazała istotnie statystyczną zależność, $p < 0,05$ pomiędzy wiedzą na temat urodzenia dziecka z zespołem Downa, a wiekiem matki ($p < 0,00001$; Chi-kwadrat = 51,868). Wraz ze starzeniem się kobiet malała ich świadomość na temat urodzenia dziecka z zespołem Downa. 100% najstarszych badanych (mających 56 i więcej lat) nie wiedziało, że urodzą chore dziecko.

Analizując zależność pomiędzy wiedzą na temat urodzenia dziecka z zespołem Downa a miejscem zamieszkania nie wykazano różnicy istotnej statystycznie $p > 0,05$ ($p = 0,747$; Chi-kwadrat = 0,114).

Analizując zależność pomiędzy wiedzą na temat urodzenia dziecka z zespołem Downa a wykształceniem matki, stwierdzono istotność statystyczną na poziomie $p < 0,05$ ($p = 0,002042$; Chi-kwadrat = 12,388). Aż 91% ankietowanych posiadających wykształcenie zawodowe i 72% badanych z wykształceniem wyższym nie wiedziało, że urodzi dziecko z zespołem Downa. Przy czym 53% badanych matek miało wykonywane badanie prenatalne.

Z odpowiedzi na pytanie: Czy dziecko jest opóźnione w rozwoju i w jakim stopniu? wynika, że największy odsetek dzieci z zespołem Downa 32% było opóźnionych w rozwoju w stopniu umiarkowanym, 27% rodziców zadeklarowało, że dziecko jest opóźnione w stopniu lekkim, ¼ badanych nie potrafiła stwierdzić stopnia opóźnienia w rozwoju dziecka, 14% rodziców uznało, że dziecko jest znacznie opóźnione, natomiast 2% wskazało na głębokie opóźnienie w rozwoju.

Analiza kolejnego pytania: co Pani czuła po urodzeniu dziecka z zespołem Downa? pokazała, że 40% badanych, po urodzeniu dziecka z zespołem Downa czuło bezradność/bezsilność, 29% matek odczuwało strach, 10% kobiet wskazało na gniew, a 4% na niechęć do dziecka, 17% matek (28 osób) posiadało inne odczucia, takie jak: radość, szczęście, miłość i wiarę, odpowiedzialność i troskę o maleństwo, motywację do bycia silną, spokój, wzruszenie. Trzy matki zadeklarowały, że w ich odczuciach pojawiła się rozpacz i niedowierzanie, wstyd i przeżywanie żałoby, jak po zmarłym dziecku.

Research findings

Studies of the collected material showed that as many as 75% of the surveyed parents did not know that they would have a child with Down syndrome. The remaining 25% had such knowledge. As many as 83% of women aged 41-55 and 70% of women aged 31-40 did not have such knowledge. In the course of statistical research, a detailed assessment of women's knowledge of whether they would give birth to a child with Down syndrome was made in relation to their age, place of residence and education.

Statistical analysis showed a statistically significant relationship, $p < 0,05$, between knowledge about giving birth to a child with Down syndrome and the mother's age ($p < 0,00001$; Chi-square = 51.868). As women grew older, their awareness of possibility of giving birth to a child with Down syndrome decreased. 100% of the oldest respondents (aged 56 and over) did not know that they would give birth to a sick child.

Analysis of the relationship between knowledge about giving birth to a child with Down syndrome and place of residence showed no statistically significant difference $p > 0,05$ ($p = 0,747$; Chi-square = 0,114).

Analysing the relationship between knowledge of possibility of giving birth to a child with Down syndrome and mother's education, statistical significance was found at $p < 0,05$ ($p = 0,002042$; Chi-square = 12,388). As many as 91% of respondents with vocational education and 72% of respondents with higher education did not know that they would give birth to a child with Down syndrome. However, 53% of the surveyed mothers had a prenatal test.

According to responses to the question: Does your child have a developmental delay and to what degree? 32% of children with Down's syndrome had a moderate degree of developmental delay, 27% of parents said their child had a mild degree of developmental delay, a quarter of respondents could not specify the degree of developmental delay, 14% of parents said their child had a severe degree of developmental delay, and 2% said their child had a profound degree of developmental delay.

The analysis of the next question: what did you feel after the birth of the child with Down's syndrome? showed that 40% of the respondents felt helplessness/powerlessness after the birth of the child with Down's syndrome, 29% of the mothers felt fear, 10% of the women reported anger and 4% resentment towards the child, 17% of the mothers (28 people) had other feelings such as: joy, happiness, love and faith, responsibility and care for the baby, motivation to be strong, peace, affection. Three mothers declared that their feelings included despair and disbelief, shame and experiencing mourning as if after a dead child.

Na pytanie: czy po porodzie otrzymała Pani fachową pomoc psychologiczną? okazało się, że tylko zaledwie 16% badanych matek, taką pomoc otrzymało, pozostałe nie.

Odpowiedzi na pytanie: jaka była reakcja rodziny/przyjaciół na wiadomość o niepełnosprawności dziecka? pokazała, że prawie połowa badanych matek (44%) zadeklarowała, że rodzina/przyjaciele na wiadomość o niepełnosprawności dziecka zareagowali współczuciem, 16% matek wskazało na skrępowanie, a 12% na unikanie tematu o dziecku, 3% matek przyznało, że rodzina/przyjaciele na wieść o chorobie dziecka zerwali z nimi kontakty. Pozostałe 25% wskazały inne odpowiedzi, w tym: wsparcie i chęć pomocy, akceptacja, nie było żadnej negatywnej reakcji, życzliwość.

Na pytanie: jakie są relacje dziecka z rodzeństwem? okazało się, że 81% badanych uznała, że dziecko posiada bardzo dobre relacje z rodzeństwem, które wykazywało się wobec dziecka opiekuńcze i troskliwe. 18% dzieci nie posiadało rodzeństwa. Zaledwie 1% badanych wskazało na obojętne relacje z rodzeństwem.

Respondenci na pytanie: jak niepełnosprawność dziecka wpłynęła na więzi rodzinne, w większości (52%) zadeklarowali, że niepełnosprawność dziecka wzmocniła ich więzi rodzinne. 40% badanych przyznało, że nie uległy one zmianie. Jedynie 8% ankietowanych wskazało, że choroba dziecka osłabiła więzi rodzinne.

Analiza statystyczna nie wykazała różnicy istotnej statystycznie ($p > 0,05$) pomiędzy wpływem niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne, a wiekiem matki ($p = 0,0112664$; Chi-kwadrat=16,2113).

The question: did you receive professional psychological help following the childbirth? showed that only 16% of the surveyed mothers received such assistance, the rest did not.

The responses to the question: What was the reaction of family/friends to the news of the child's disability? showed that almost half of the surveyed mothers (44%) declared that family/friends reacted to the news of the child's disability with compassion, 16% of mothers indicated embarrassment, and 12% avoided talking about the child, 3% of mothers admitted that family/friends upon hearing about the child's illness broke off contact with them. The remaining 25% indicated other responses including: support and willingness to help, acceptance, there was no negative reaction, kindness.

When asked: what is the child's relationship with its siblings? it was found that 81% of the respondents felt that the child had a very good relationship with its siblings, who were caring and considerate towards the child. 18% of the children had no siblings. Only 1% of respondents indicated an indifference in relationships with their siblings.

When asked how the disability of their child has influenced their family relationships, the majority of respondents (52%) declared that the disability of their child has strengthened their family relationships. 40% of respondents admitted that they had not changed. Only 8% of respondents indicated that the child's illness had weakened their family ties.

Statistical analysis showed no statistically significant difference ($p > 0.05$) between the effect of child's disability on family ties and mother's age ($p = 0.0112664$; Chi-square=16.2113).

Tabela 1. Zależność pomiędzy wpływem niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne, a wiekiem matki
Table 1. Relationship between the impact of child disability on family ties and mother's age

Wiek matki / Mother's age		Wpływ niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne / The impact of a child's disability on family ties			Ogółem / Total
		Wzmocnienie / Strengthening	Oslabienie / Weakening	Bez zmian / No change	
17-30 lat / 17-30 years	N	14	2	6	22
	%	64%	9%	27%	100%
31-40 lat / 31-40 years	N	33	6	34	73
	%	45%	8%	47%	100%
41-55 lat / 41-55 years	N	33	3	23	59
	%	56%	5%	39%	100%
powyżej 56 lat / over 56 years	N	4	1	2	7
	%	57%	14%	29%	100%
Chi-kwadrat / Chi-square		16,2113			
p		0,112664			

Źródło: opracowanie własne.
Source: own study.

Wzmocnienie rodzinnych więzi zadeklarowało aż 64% badanych kobiet w wieku 17-30 lat, a osłabienie 9%. Zbliżony odsetek najstarszych badanych (w wieku 41-55 lat – 56% i powyżej 56 lat – 57%) zgłosiło wzmocnienie więzi rodzinnych. Osłabienie więzi rodzinnych zadeklarowało 14% najstarszych respondentek. Odpowiedź „bez zmian” wybrało 47% badanych w wieku 31-40 lat oraz 39% w wieku 41-55 lat.

Analiza statystyczna wykazała różnice istotne statystycznie na poziomie $p < 0,05$ pomiędzy wpływem niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne a wykształceniem matki ($p = 0,014646$; Chi-kwadrat = 12,3945).

Strengthening of family ties was declared by as many as 64% of the surveyed women aged 17-30 years, and 9% declared weakening. A similar percentage of the oldest respondents (aged 41-55 years - 56% and over 56 years - 57%) reported strengthening of family ties. A weakening of family ties was declared by 14% of the oldest female respondents. The answer “no change” was chosen by 47% of respondents aged 31-40 years and 39% of those aged 41-55 years.

Statistical analysis revealed statistically significant differences at the $p < 0.05$ level between the impact of child disability on family ties and mother's education ($p = 0.014646$; Chi-square = 12.3945).

Tabela 2. Zależność pomiędzy wpływem niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne a wykształceniem matki
Table 2. Relationship between the impact of a child's disability on family ties and mother's education

Wiek matki / Mother's age		Wpływ niepełnosprawności dziecka na więzi rodzinne / The impact of a child's disability on family ties			Ogółem / Total
		Wzmocnienie / Strengthening	Osłabienie / Weakening	Bez zmian / No change	
Wyższe / Higher	N	51	7	42	100
	%	51%	7%	42%	100%
Średnie / Secondary	N	27	3	20	50
	%	54%	6%	40%	100%
Zawodowe / Vocational	N	6	2	3	11
	%	55%	18%	27%	100%
Chi-kwadrat / Chi-square		12,3945			
p		0,014646			

Źródło: opracowanie własne.
Source: own study.

Wzmocnienie więzi rodzinnych deklarowało zbliżony odsetek badanych kobiet, bez względu na posiadane wykształcenie (wykształcenie wyższe 51%, średnie 54%, a zawodowe 55%). Osłabienie więzi deklarowało 18% badanych z wykształceniem zawodowym. Odpowiedź „bez zmian” wybrało 42% respondentek posiadających wykształcenie wyższe oraz 40% z wykształceniem średnim.

Badanym zadano pytanie: czy w związku z urodzeniem dziecka z zespołem Downa wystąpiły negatywne zjawiska w rodzinie? Okazało się, że 75% badanych zadeklarowała, że w związku z urodzeniem dziecka z zespołem Downa, nie wystąpiły u nich negatywne zjawiska w rodzinie. 8% przyznało, że nie wie. Do wystąpienia negatywnych zjawisk w rodzinie przyznało się 17% ankietowanych i najczęściej wskazywali na występowanie depresji – 11%. Rozstania wskazało 3% badanych, a rozwód 2%. Występowanie separacji, przemocy, lekomanii oraz alkoholizmu deklarowało 1% badanych. 5 osób wskazało na występowanie innych negatywnych zjawisk, takich jak: brak czasu dla siebie i męża, wzrost konfliktów, napięć w rodzinie.

The strengthening of family ties was declared by a similar percentage of the female respondents, regardless of their education (higher education 51%, secondary education 54%, and vocational education 55%). The weakening of ties was declared by 18% of respondents with vocational education. The answer “no change” was chosen by 42% of respondents with higher education and 40% with secondary education.

The respondents were asked the question: did the birth of a child with Down syndrome have negative effects on the family? and it turned out that 75% of the respondents declared that due to the birth of a child with Down syndrome, no negative effects were experienced by their family. 8% admitted that they were not sure of it. The occurrence of negative effects on the family was admitted by 17% of the respondents and they most often indicated the occurrence of depression - 11%. Separation was reported by 3% of respondents and divorce by 2%. Separation, violence, drug addiction and alcoholism were declared by 1% of respondents. 5 people indicated the occurrence of other negative effects such

Analiza statystyczna wykazała różnice istotne statystycznie na poziomie $p < 0,05$ pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie a wiekiem matki ($p = 0,000023$; Chi-kwadrat=31,194).

as: lack of time for themselves and their husbands, increased number of conflicts and tensions in the family.

Statistical analysis showed statistically significant differences at the $p < 0.05$ level between the occurrence of negative effects on the family and the mother's age ($p = 0.000023$; Chi-square=31.194).

Tabela 3. Zależność pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie, a wiekiem matki
Table 3. Relationship between the occurrence of negative effects on the family and the mother's age

Wiek matki / Mother's age		Występowanie negatywnych zjawisk w rodzinie / Occurrence of negative effects on the family			Ogółem / Total
		Tak	Nie	Nie wiem	
17-30 lat / 17-30 years	N	2	16	4	22
	%	9%	73%	18%	100%
31-40 lat / 31-40 years	N	12	55	6	73
	%	16%	75%	8%	100%
41-55 lat / 41-55 years	N	12	44	3	59
	%	20%	75%	5%	100%
Powyżej 56 lat / Over 56 years	N	2	5	0	7
	%	29%	71%	0%	100%
Chi-kwadrat / Chi-square		31,194			
p		0,000023			

Źródło: opracowanie własne.
Source: own study.

Wraz ze starzeniem się badanych kobiet wzrosła występowanie negatywnych zjawisk w rodzinie. 9% najmłodszych kobiet i 29% najstarszych zadeklarowało występowanie negatywnych zjawisk w ich rodzinach. Zbliżony odsetek badanych matek oświadczyło, że nie występowały w ich rodzinach negatywne zjawiska – 75% badanych w wieku 31-40 lat oraz 41-55 lat; 73% w wieku 17-30 lat oraz 71% najstarszych matek. Odpowiedź „nie wiem” wybrało 18% kobiet w wieku 17-30 lat.

Analiza statystyczna wykazała różnice istotne statystycznie na poziomie $p < 0,05$ pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie, a wiekiem ojca ($p = 0,008638$; Chi-kwadrat=17,1817). Wraz ze starzeniem się badanych ojców, wzrastała ich deklaracja występowania negatywnych zjawisk w rodzinie.

Analiza statystyczna wykazała bardzo wysoką różnicę istotną statystycznie $p < 0,05$ pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie, a wykształceniem matki ($p = 0,001986$; Chi-kwadrat=16,9396).

With the increasing age of the surveyed women, the occurrence of negative effects on the family increased. 9% of the youngest women and 29% of the oldest women declared the presence of negative phenomena in their families. A similar percentage of the surveyed mothers declared that negative phenomena did not occur in their families – 75% of respondents aged 31-40 and 41-55; 73% aged 17-30 and 71% of the oldest mothers. The answer “I don't know” was chosen by 18% of women aged 17-30.

Statistical analysis showed statistically significant differences at the level of $p < 0.05$ between the occurrence of negative effects on the family and the age of the father ($p = 0.008638$; Chi-square=17.1817). As the age surveyed fathers increased, the number of their statements of the occurrence of negative phenomena in the family also increased.

Statistical analysis showed a very high statistically significant difference $p < 0.05$ between the occurrence of negative effects on the family and the mother's education ($p = 0.001986$; Chi-square=16.9396).

Tabela 4. Zależność pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie, a wykształceniem matki
Table 4. Relationship between the occurrence of negative effects on the family and the mother's education

Wiek matki / Mother's age		Występowanie negatywnych zjawisk w rodzinie / Occurrence of negative effects on the family			Ogółem / Total
		Tak	Nie	Nie wiem	
Wyższe / Higher	N	18	76	6	100
	%	18%	76%	6%	100%
Średnie / Secondary	N	7	36	7	50
	%	14%	72%	14%	100%
Zawodowe / Vocational	N	3	8	0	11
	%	27%	73%	0%	100%
Chi - kwadrat / Chi-square		16,9396			
p		0,001986			

Źródło: opracowanie własne.
Source: own study.

Aż 76% badanych kobiet posiadających wyższe wykształcenie, 73% z wykształceniem zawodowym i 72% posiadających wykształcenie średnie oświadczyło, że nie występowały u nich w rodzinie negatywne zjawiska. 27% badanych kobiet z wykształceniem zawodowym deklaroowało występowanie negatywnych zjawisk.

Analiza statystyczna wykazała wysoką różnicę istotną statystycznie $p < 0,05$ pomiędzy występowaniem negatywnych zjawisk w rodzinie a wykształceniem matki ($p = 0,001986$; Chi-kwadrat = 16,9396).

Na pytanie: czy po urodzeniu dziecka z zespołem Downa zrezygnowała/ał Pani/Pan z pracy i realizacji planów zawodowych na rzecz opieki nad dzieckiem? 65% badanych zrezygnowało z pracy i realizacji planów zawodowych, po urodzeniu dziecka z zespołem Downa. Pozostałe 35% respondentów nie zrezygnowało z pracy i zawodowych obowiązków.

Dyskusja i wnioski

Narodziny dziecka z zespołem Downa w rodzinie wpływają istotnie na funkcjonowanie i życie rodziny. Część rodziców nie od razu akceptuje chorobę dziecka. Większość z nich po urodzeniu dziecka z zespołem Downa przeżywa w pewnym sensie osobistą tragedię, z którą jest trudno pogodzić się, na tym etapie bardzo ważne jest wsparcie i pomoc rodzicom. Wszak każde dziecko przychodzi na świat, rozwija się i dorasta w rodzinie, a ta jest dla niego naturalnym środowiskiem, w którym nabywa umiejętności, uczy się i zdobywa życiowe doświadczenia. Prawidłowe relacje panujące w rodzinie pozytywnie wpływają na rozwój dziecka, a tym bardziej na dziecko z zespołem Downa, które potrzebuje akceptacji i miłości.

As many as 76% of the surveyed women with higher education, 73% with vocational education and 72% with secondary education stated that there were no negative effects on their family. 27% of the surveyed women with vocational education declared the occurrence of negative phenomena.

Statistical analysis showed a high statistically significant difference $p < 0.05$ between the occurrence of negative phenomena in the family and the mother's education ($p = 0.001986$; Chi-square = 16.9396).

To the question: after giving birth to a child with Down syndrome, did you resign from work and gave up realization of career plans in order to take care of the child?, as many as 65% of the respondents abandoned work and realization of career plans, after giving birth to a child with Down syndrome. The remaining 35% of respondents did not give up work and professional responsibilities.

Discussion and conclusions

The birth of a child with Down syndrome in the family significantly affects the functioning and life of the family. Some parents do not immediately accept the child's illness. Most of them, after the birth of a child with Down's syndrome, experience, in a sense, a personal tragedy, which is difficult to come to terms with, at this stage it is very important to support and help the parents. After all, every child is born, develops and grows up in a family, which is their natural environment in which they acquire skills, learn and gain life experiences. Proper family relationships have a positive impact on a child's development, and this is even more true for a child with Down's syndrome, who needs acceptance and love.

Analiza odpowiedzi, których udzielili badani pozwoliła ocenić funkcjonowanie rodzin po urodzeniu dziecka z zespołem Downa. Badanymi osobami byli rodzice dzieci wychowujący dzieci z zespołem Downa.

Wśród badanych osób, to w 97% kobiety. Badana grupa rodziców dzieci z zespołem Downa mieści się w przedziale wiekowym 20-67 lat. Analizując wiek matek i ojców w czasie przeprowadzonych badań: średnia wieku matki to 39 lat, zaś średnia wieku ojca to 40 lat. Szereg przeprowadzonych do tej pory badań potwierdza, że ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa wzrasta wraz z wiekiem rodziców, a przede wszystkim wiekiem matki. Co ciekawe współczesne badania wskazują, że podwyższone ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa jest też zauważalne u matek z bardzo małym wiekiem i wzrost ryzyka w przypadku ojców, których wiek przekroczył 55 lat (Kochman i in., 2012).

Przeprowadzone badania wykazały, że w większości badanych rodzin były to rodziny pełne, aż 88%, to osoby będące w związku małżeńskim.

Większość badanej grupy 65% stanowiły osoby mieszkające w miastach, a 35% badanych mieszkało na wsi. Znaczna większość badanej grupy to osoby z wykształceniem wyższym, bądź średnim, co potwierdzają badania innych autorów (Minczakiewicz, 2015).

Z badań wynika, że kobiety młodsze posiadały wiedzę, że urodzą dziecko z zespołem Downa, natomiast kobiety starsze tej wiedzy nie posiadały. Analizując zależność pomiędzy wiedzą o urodzeniu dziecka z zespołem Downa, a wykształceniem matki, z badań wynika, że osoby z wykształceniem wyższym posiadały większą wiedzę na ten temat. W czasie ciąży 46% badanych miało wykonane badania prenatalne, a 53% takich badań nie miało wykonanych. Jak zauważyła w swych badaniach A. Chowaniec-Rylke – badania prenatalne dają matce możliwość podjęcia decyzji o aborcji, czy urodzeniu dziecka z zespołem Downa, jak również przygotowanie się na narodziny dziecka niepełnosprawnego i zapewnienie mu możliwie najlepszej opieki bez czekania na wyniki badań (Chowaniec-Rylke, 2016).

Z dalszej analizy badań wynika, że 35 % badanych dowiedziało się o chorobie dziecka od razu po porodzie, 28% wiedziało o tym już w czasie ciąży. Po urodzeniu dziecka z zespołem Downa rodzicom towarzyszą różne emocje i odczucia, w większości bo 40 % badanych przyznało, że czuło bezradność/bezsilność, 29% badanych odczuwało strach, a 10% gniew, 28 osób odpowiedziało, że towarzyszyły im inne odczucia takie jak: radość, szczęście, miłość, wiara, odpowiedzialność, wzruszenie. Jedna osoba odczuwała wstyd i żalobę jak po zmarłym dziecku.

The analysis of the answers given by the respondents allowed us to assess the functioning of families after the birth of a child with Down syndrome. The respondents were parents of children raising children with Down syndrome.

Of the respondents, 97% were women. The studied group of parents of children with Down syndrome is in the age range of 20-67 years. Analysing the age of mothers and fathers at the time of the study we can conclude that: the average age of the mother is 39 years, while the average age of the father is 40 years. A number of studies conducted to date confirm that the risk of having a child with Down syndrome increases with the age of the parents, especially when it comes to the age of the mother. Interestingly, contemporary research indicates that an increased risk of having a child with Down syndrome is also seen in mothers with very young ages and an increase in risk for fathers whose ages exceed 55 years (Kochman et al., 2012).

The research carried out showed that most of the studied families were complete families, as many as 88% were married.

The majority of the surveyed group consisted of 65% people living in cities and 35% lived in villages. The vast majority of the studied group were people with higher or secondary education, as confirmed by the research of other authors (Minczakiewicz, 2015).

The study found that younger women were aware that they would give birth to a child with Down syndrome, while older women did not have this awareness. When analysing the relationship between the awareness of the possibility of giving birth to a child with Down syndrome and the mother's education, the study shows that those with higher education had greater awareness about this issue. During pregnancy, 46% of the respondents had prenatal tests done and 53% had no such tests done. As A. Chowaniec-Rylke noted in her research – prenatal tests give the mother the opportunity to decide whether to have an abortion or to give birth to a child with Down syndrome, as well as to prepare for the birth of a disabled child and to provide the best possible care without waiting for the results of the tests (Chowaniec-Rylke, 2016).

Further analysis of the research shows that 35% of the respondents found out about their child's disease immediately after birth, 28% knew about it already during pregnancy. After the birth of a child with Down syndrome parents experience a variety of emotions and feelings, the majority (40%) said they felt helplessness/powerlessness, 29% felt fear and 10% anger, 28 people said they experienced other feelings such as joy, happiness, love, faith, responsibility, affection. One person felt shame and mourning as if the child died. When parents find

Uzyskanie przez rodziców informacji, że dziecko jest chore, że ma zespół Downa wywołuje u nich silne reakcje emocjonalne, będące przyczyną silnego wstrząsu oraz trudnym do zniesienia ciosem. Podobne odczucia rodziców w swoich badaniach opisuje m.in. M. Bilewicz (Bilewicz, 2014).

Analiza materiału dotyczącego wsparcia udzielonego rodzicom wskazała, że zdecydowana większość otrzymuje wsparcie od najbliższej rodziny, a połowa badanych może liczyć na przyjaciół oraz stowarzyszenia i grupy wsparcia (Barczykowska i in., 2011).

Większość rodziców ma obawy jak powiedzieć rodzinie, przyjaciołom, że dziecko ma zespół Downa, boją się ich reakcji, odtrącenia. W toku przeprowadzonych badań wynika, że większość osób 45% zareagowała współczuciem, 16% skłębowaniem, a 12% unikała tematu. 3% badanych przyznało, że rodzina i znajomi zerwali z nimi kontakt. 25% badanych wskazało, że rodzina i przyjaciele dali im wsparcie, chęć pomocy i akceptację dziecka.

Kolejnym problemem w rodzinie jest to, że często zdrowe dzieci, jeśli są w rodzinie, czują się często odtrącone, odsunięte na dalszy plan. Rodzice większość lub całą swą uwagę skupiają na chorym dziecku, zapominając o zdrowych dzieciach, co prowadzi do złych relacji między rodzeństwem. Według badań przeprowadzonych przez D. Kochman i J. Stawicką wynika, że 30% rodzeństwa ma relacje obojętne (Kochman i in., 2012).

Z analizy badań wynika, że w grupie badanych rodzin tylko jedna osoba odpowiedziała, że między rodzeństwem panują obojętne relacje, a 81% rodzeństwa ma dobre relacje z dzieckiem z zespołem Downa, 18% dzieci nie posiada rodzeństwa. Ponad połowa badanych rodzin deklarowała, że po urodzeniu dziecka z zespołem Downa więzi rodzinne wzmocniły się, a 40% przyznała, że nie uległy zmianie, tylko 8% wskazało na osłabienie więzi rodzinnych. Natomiast Kochman i Stawicka w swoich badaniach wskazują, że u 52% badanych rodziców pojawienie się dziecka z zespołem Downa pogorszyło stosunki w rodzinie, a 28% wzmocniło rodzinne więzi (Kochman i in., 2012).

Urodzenie się dziecka z zespołem Downa w rodzinie ma wpływ na więzi rodzinne, niejednokrotnie potrafi zbliżyć rodzinę do siebie, członkowie rodziny wspólnie opiekują się chorym dzieckiem, dzielą się obowiązkami, a ich relacje stają się bliższe. Jednocześnie nowa perspektywa badań pozwoliła dostrzec, że niepełnosprawność dziecka może również wzmacniać i pogłębić wzajemne relacje pomiędzy małżonkami oraz pomiędzy dziećmi (Klajmon-Lech, 2018). Dostrzeżono bowiem, że w wyniku doświadczania sytuacji niepełnosprawności u rodziców może nastąpić wzmocnienie cech osobistych, może też dojść do wzmocnienia całego

out that their child has Down syndrome, they have strong emotional reactions which are a source of strong shock and a difficult burden to bear. Similar feelings of parents in her research are described, among others, by M. Bilewicz (Bilewicz, 2014).

The analysis of the material on support provided to parents indicated that the vast majority receive support from immediate family, and half of the respondents can count on friends and support associations and groups (Barczykowska et al., 2011).

Most parents have concerns about how to tell family and friends that their child is diagnosed with Down syndrome, fearing their reaction and rejection. In the course of the conducted research it was found that most people (45%) reacted with sympathy, 16% with embarrassment, and 12% avoided talking about it. 3% of the respondents admitted that family and friends broke off contact with them. 25% indicated that family and friends gave them support, were willing to help and accepted the child.

Another problem within the family is that often the healthy children, if they are in the family, feel rejected, relegated to the background. Parents focus most or all of their attention on the sick child, forgetting about the healthy children, which leads to poor relations between siblings. According to research conducted by D. Kochman and J. Stawicka, 30% of siblings are indifferent in their relationships (Kochman et al., 2012).

The analysis of the studies shows that in the group of studied families, only one person answered that there is an indifference in a relationship between siblings, and 81% of siblings have a good relationship with a child with Down syndrome, 18% of children have no siblings. More than half of the surveyed families declared that family ties had strengthened after the birth of a child with Down syndrome and 40% admitted that they had not changed, only 8% indicated a weakening of family ties. On the other hand, Kochman and Stawicka in their study indicate that in 52% of the parents surveyed, the appearance of a child with Down syndrome worsened family relationships, while 28% strengthened family ties (Kochman et al., 2012).

The birth of a child with Down syndrome in the family has an impact on family ties, many times it can bring the family closer together, family members jointly care for the sick child, share responsibilities, and their relationships become closer. At the same time, a new research perspective has allowed us to see that the child's disability can also strengthen and deepen mutual relations between spouses and between children (Klajmon-Lech, 2018). It has been observed that as a result of experiencing a disability situation in parents, personal qualities can

systemu rodzinnego (Kaliszewska, 2017). Po urodzeniu się dziecka z zespołem Downa w rodzinie mogą pojawić się negatywne zjawiska, takie jak: depresja, uzależnienia, przemoc, czy rozpad rodziny – z przeprowadzonych badań wynika, że 75% badanych deklaruje, że nie wystąpiły one w ich rodzinie. Najczęściej badani wskazywali na wystąpienie depresji, 5% badanych wskazało na rozpad małżeństwa: rozwód, separacja. 1% badanych przyznało się do uzależnienia od leków i alkoholu.

Z analizy badań własnych wynika, iż wraz ze starzeniem się kobiet, jak i mężczyzn wzrastało występowanie negatywnych zjawisk w ich rodzinie. Zjawiska patologiczne w rodzinie bywają często odpowiedzią na trudną, a czasem dramatyczną sytuację, w jakiej znalazła się rodzina w obliczu niepełnosprawności dziecka (Minczakiewicz, 2015).

Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice i pozostali członkowie rodziny jak i środowisko, w którym mieszkają akceptuje dziecko z zespołem Downa w 94%, rodzice chętnie wychodzą z dzieckiem na spotkania rodzinne. E. Stefańska w swoich badaniach również stwierdza, że dziecko z zespołem Downa jest akceptowane w rodzinie, a stosunek sąsiadów, rodziny zależy od wychowania, charakteru danej osoby i światopoglądu. Można zauważyć, że osoby z zespołem Downa są coraz rzadziej wykluczane ze społeczeństwa, a otoczenie okazuje im cierpliwość i życzliwość (Bubała, 2022; Muszala, 2018).

Gdy rodzice i ich dzieci doświadczają wielokrotnie brak akceptacji ze strony otoczenia, najczęściej decydują się na zerwanie kontaktów poprzez izolację siebie i dziecka. Na tym etapie bardzo ważne jest wsparcie udzielane rodzicom ze strony rodziny, jak i instytucji. Większość respondentów odpowiedziała, że nie otrzymała odpowiedniego wsparcia po urodzeniu dziecka z zespołem Downa. W związku z zaistniałą sytuacją badane matki były zdane często tylko na siebie i własną efektywność poszukiwania pomocy.

Korzystanie ze wsparcia społecznego ma duże znaczenie w procesie adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa, ponieważ rozwija poczucie, że jest się pod opieką, że należy się do społeczności z podobnymi problemami oraz że jest się osobą wysłuchaną, zrozumianą i że można być wsparciem również dla innych osób, które mają podobne doświadczenia, co potwierdza w swoich badaniach K. Kaliszewska (Kaliszewska, 2017).

W grupie badanych rodzin 65% osób zrezygnowała z pracy i realizacji planów zawodowych, w większości są to matki, które na rzecz opieki i rehabilitacji dziecka pozostają w domu. 35% nadal pracuje zawodowo.

be strengthened, and the whole family system can be strengthened as well (Kaliszewska, 2017). After the birth of a child with Down syndrome, negative phenomena such as depression, addictions, violence, or family breakdown may occur in the family – the study found that 75% of the respondents declared that these did not occur in their family. Most often, the respondents indicated the occurrence of depression, 5% of respondents pointed to marriage breakdown: divorce, separation. 1% of respondents admitted to drug addiction and alcoholism.

The analysis of our own research shows that as both women and men grew older, the occurrence of negative phenomena in their family increased. Pathological phenomena in the family are often a response to the difficult and sometimes dramatic situation in which the family finds itself in the face of the child's disability (Minczakiewicz, 2015).

The study shows that parents and other family members as well as the environment in which they live accept the child with Down syndrome in 94%, parents are willing to go out with the child to family gatherings. Stefańska in her research also states that the child with Down syndrome is accepted in the family, and the attitude of neighbours, family depends on the upbringing, character of the person and his/her worldview. It can be noted that people with Down syndrome are less and less often excluded from society, and the environment shows them patience and kindness (Bubała, 2022; Muszala, 2018).

When parents and their children repeatedly experience a lack of acceptance from those around them, they usually decide to break off contact by isolating themselves and their child. At this stage, the support provided to parents by the family and institutions is very important. Most respondents answered that they did not receive adequate support after the birth of their child with Down syndrome. Due to this situation, the mothers interviewed often relied only on themselves and their own effectiveness in seeking help.

The use of social support is of great importance in the process of adaptation to the role of a parent of a child with Down syndrome, because it develops the feeling that one is cared for, that one belongs to a community with similar problems and that one is listened to, understood and that one can be supportive to other people who have similar experiences, as K. Kaliszewska confirms in her research (Kaliszewska, 2017).

In the group of families studied, 65% of people have given up work and the realisation of career plans, most of them are mothers who stay at home for the care and rehabilitation of the child. 35% continue to work professionally.

Wnioski

Na podstawie przeprowadzonych badań i ich analizy wyciągnięto następujące wnioski:

1. Zdecydowana większość badanych rodziców nie wiedziała, że urodzi się w ich rodzinie dziecko z zespołem Downa, a bardziej obszerną wiedzę o urodzeniu dziecka z zespołem Downa posiadały osoby z wykształceniem wyższym i mieszkające w mieście.
2. Około jedna piąta badanych rodziców uznała, że w związku z urodzeniem dziecka z zespołem Downa w ich rodzinie wystąpiły zachowania negatywne. Najczęściej wskazywali na wystąpienie depresji, rozstania, nadużywanie alkoholu, izolację współmałżonków oraz wzrost konfliktów małżeńskich.
3. W opinii badanych rodziców ponad połowa z nich uznała, że urodzenie niepełnosprawnego dziecka wzmacnia więzi rodzinne.

Conclusions

Based on the study and its analysis, the following conclusions were drawn:

1. The vast majority of the surveyed parents did not know that a child with Down syndrome would be born in their family, and more extensive awareness of it was possessed by those with higher education and those who lived in an urban area.
2. Approximately one-fifth of the surveyed parents felt that negative behaviors occurred in their family following the birth of a child with Down syndrome. They most often indicated the occurrence of depression, breakups, alcohol abuse, isolation of spouses, and increase in number of marital conflicts.
3. In the opinion of the surveyed parents, more than half of them stated that the birth of a disabled child strengthens family ties.

Bibliografia:

1. Barczykowska, E., Jaworska, J., Kurylak, A. (2011). Ocena społeczna funkcjonowania dzieci z zespołem Downa. *Nursing Topics*, 19 (4), 447-453.
2. Bielewicz, M. (2014). Studium indywidualnego przypadku dziecka słabowidzącego z zespołem Downa jako przykład wychowania rehabilitującego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, VOL.XXVII,2, 61-71.
3. Bubała, K., Gierek, P.(2020). Wybrane aspekty funkcjonowania rodziny dziecka z zespołem Downa – stadium indywidualnego przypadku. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 37, 124-146.
4. Chowaniec-Rylke, A. (2016). Czy da się wyleczyć zespół Downa? Odnajdywanie sprawności w systemie biomedycznym przez rodziców osób z zespołem Downa. *Zeszyty Etnologii Wrocławskiej*, nr 2(25), 93-110.
5. Jęczeń, U. (2012). Podstawowe ograniczenia w rozwoju dzieci z zespołem Downa. *Logopedia*, vol. 41, 109-119.
6. Jędrzejowska, A. (2015). Przyjaciele dla naszych dzieci – rola rodziców w organizacji procesu wspomagania rozwoju dzieci z zespołem Downa. *Wychowanie w Rodzinie*, t. XI (1), 335-344.
7. Kaliszewska, K. (2017). Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, nr 17, 71-98.
8. Kaliszewska, K. (2021). Depresja u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodziny. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 42, 129-145.
9. Klajmon-Lech, U. (2018) Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka. *Roczniki Pedagogiczne*, tom 10(46) nr 3, 105-117.
10. Kochman, D., Stawicka, J. (2012). Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne*, tom 1, nr 4, 136-143.
11. Minczakiewicz, E., M. (2010). *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
12. Minczakiewicz, E., M. (2015). Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa w sytuacji kryzysu ekonomicznego, przemian społecznych i obyczajowych. *Wychowanie w Rodzinie*, t. X (1), 345-358.
13. Orzeł, M. (2013). Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób upośledzonych umysłowo. *Zeszyt Naukowy WSSP*, tom 16, 79-99.
14. Pawlina, B., Wójcik, J. (2012). Narodziny dziecka z zespołem Downa. *Kwartalnik Naukowy Towarzystwa Uniwersyteckiego Fides et Rati Wokół Niepełnosprawności i dysfunkcji*, 1(9), 58-67.

15. Popowska, K. (2021). Potencjał intelektualny uczniów z zespołem Downa i orzeczoną niepełnosprawnością intelektualną w opinii ich rodziców. *Kultura-Społeczeństwo-Edukacja*, 18(2), 383–396.
16. Muszali, A., Zazuli, M. (2018). *Problemy rodzin dzieci z Zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*, Raport, Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła.
17. Rożnowska, K. (2022). *Dziecko z zespołem Downa. Jaka to musi być miłość*. Warszawa: Wyd. Lekarskie PZWL.
18. Stratford, B. (1993). *Zespół Downa*. Warszawa: Wyd. Lekarskie PZWL.
19. Szczapa, J. (2015). *Neonatologia*. Warszawa: Wyd. Lekarskie PZWL.
20. Zasępa, E. (2014). *Problemy zdrowia psychicznego u osób z zespołem Downa*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
21. Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracja biograficzna rodziców, rodzeństw dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.