

Ewa Barczykowska¹, Joanna Jaworska², Andrzej Kurylak¹

¹Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

²Szpital Specjalistyczny im. J.K. Łukowicza w Chojnicach, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Ocena społecznego funkcjonowania dzieci z zespołem Downa

Appraisal of social functioning of children with Down syndrome

STRESZCZENIE

Wstęp. Pomimo wyraźnego postępu naukowo-technicznego i rozwoju wielu metod terapeutycznych, obserwuje się nadmierną izolację i segregację społeczną osób niepełnosprawnych, w tym szczególnie dzieci i młodzieży. W procesie rozwoju społecznego dziecka z zespołem Downa duże znaczenie ma stworzenie bliskich więzi rodzinnych i atmosfery środowiska domowego, a także wczesna stymulacja rozwoju psychoruchowego, rehabilitacja psychoruchowa, pomoc psychologiczna i pedagogiczna oraz działalność edukacyjna.

Cel pracy. Celem pracy była ocena wybranych aspektów funkcjonowania społecznego dzieci z zespołem Downa.

Materiał i metody. Badaniem objęto 30 rodziców dzieci z zespołem Downa będących pod opieką Poradni Neurologicznej i Poradni Kardiologicznej Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy oraz Poradni Genetycznej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy, z terenu województwa kujawsko-pomorskiego. Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego przy użyciu narzędzia badawczego w postaci kwestionariusza ankiety.

Wyniki i wnioski. 1. Zdecydowana większość dzieci z zespołem Downa uczęszcza do szkół integracyjnych, niezależnie od stopnia wykazywanej samodzielności w życiu codziennym. 2. Dzieci z zespołem Downa upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym w większości mają zachowany kontakt z rówieśnikami poprzez uczęszczanie do szkoły i przynależność do stowarzyszeń. Dzieci upośledzone w stopniu głębokim nie kontaktują się z rówieśnikami. 3. Głównym wsparciem dla rodziców dzieci z zespołem Downa jest najbliższa rodzina. 4. Rodzice organizują dzieciom czas wolny w środowisku rodzinnym. Dominującą formą jest zabawa z najbliższymi.

Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (4): 447–453

Słowa kluczowe: funkcjonowanie społeczne, dzieci, zespół Downa

ABSTRACT

Introduction. Despite the express scientific and technical progress and the development of many therapeutic approaches is observed excessive isolation and social segregation of disabled people, especially children and adolescents. In the process of social development of children with Down's syndrome is very important to create close ties of family and the atmosphere of the home environment and also early stimulation of psychomotor development, psychomotor rehabilitation, psychological and pedagogical help and educational.

Aim of the study. Appraisal of selected aspects of social functioning of children with Down syndrome.

Material and methods. The study included 30 parents of children with Down syndrome who are under the care of the Neurology Clinic and Cardiology Clinic of the Provincial Children Hospital J. Brudzińskiego in Bydgoszcz and Genetic Clinic of the University Hospital number 1 in Bydgoszcz, from the Kuyavian-Pomeranian Province. The study was a diagnostic survey using a research tool in the form of questionnaires.

Conclusions. 1. The unequivocal majority of children with Down syndrome attend integrated schools, regardless of the degree of independence exhibited in everyday life. 2. Children with Down's syndrome mentally retarded to a moderate in the majority have maintained contact with their peers through school attendance and membership associations. Disabled children in profound do not interact with their peers. 3. The main support for parents of children with Down syndrome is the immediate family. 4. Parents organize leisure time for children in a family environment. The dominant form is fun with the family.

Nursing Topics 2011; 19 (4): 447–453

Key words: social functioning, children, Down syndrome

Adres do korespondencji: dr n. med. Ewa Barczykowska, Collegium Medicum im. L. Rydygiera w Bydgoszczy, UMK w Toruniu, ul. Techników 3, 85–801 Bydgoszcz, tel.: (52) 585 21 93, e-mail: ebarczykowska@interia.pl

Wstęp

Zespół Downa jest jedną z najczęstszych aberracji chromosomowych, która spowodowana jest trisomią autosomalną 21 pary chromosomów [1–3]. Obserwuje się różne typy translokacji. W 95% przypadków dodatkowy chromosom występuje we wszystkich komórkach organizmu (trisomia 21), w 3–5% dodatkowy chromosom 21 lub jego fragment zostaje przesunięty do innej części genotypu (robertsonowska translokacja niezrównoważona). Najrzadziej (1%), dodatkowy chromosom pojawia się tylko w niektórych komórkach organizmu (mozaikowość) [4].

Opisu charakterystycznych cech zewnętrznych osób dotkniętych nieznaną wcześniej chorobą dokonał wybitny XIX-wieczny lekarz John Langdon Down [5]. Zespół cech fenotypowych umożliwia zazwyczaj bez większych trudności ustalenie rozpoznania klinicznego zespołu Downa. Charakterystyczny wygląd zewnętrzny może być rozpoznawany na podstawie występujących cech dysmorficznych, nieprawidłowości funkcjonalnych i strukturalnych. Dzieci z trisomią 21 występująca w mozaice mogą mieć łagodniejsze objawy kliniczne niż dzieci, których trisomia 21 występuje we wszystkich komórkach. Najczęściej występujące cechy dysmorficzne dotyczą budowy twarzy, tułowia i kończyn. Zmianom tym towarzyszy zmniejszone napięcie mięśniowe, najbardziej widoczne u noworodków [2]. Istnieje zwiększone ryzyko wystąpienia wad wrodzonych, zaburzeń organicznych i funkcjonalnych, takich jak: wrodzone wady serca i przewodu pokarmowego, celiakię, problemy dermatologiczne. Częściej niż w całej populacji występują niedoczynność tarczycy i białaczka [2, 3]. Stwierdza się zwiększoną częstość zakażeń, najczęściej górnych dróg oddechowych, które charakteryzują się ciężkim i dłuższym przebiegiem choroby [6].

Do początku XX wieku większość badań klasyfikowała dużą część osób z zespołem Downa do kategorii głębokiego upośledzenia umysłowego [7]. Jednak większość chorych wykazuje upośledzenie umysłowe umiarkowanego stopnia [2]. Wiek dojrzałości społecznej u osób z zespołem Downa jest wyższy od wieku inteligencji i wzrasta nieproporcjonalnie wolno z wiekiem, stąd stopniowy spadek ilorazu dojrzałości społecznej [5].

W zdecydowanej większości dzieci z zespołem Downa mają miłą osobowość, są wrażliwe, dobruśne, uczciwe i naiwne. W kontaktach z innymi są otwarte, towarzyskie, pogodne, serdeczne, życzliwe i przyjacielskie. Mocną stroną ich funkcjonowania społecznego jest większa koncentracja na emocjach pozytywnych niż negatywnych. Mają dużą zdolność do naśladowania, są spostrzegawcze i ciekawe świata. Cechuje je niskie nasilenie zachowań problemowych, mniejszy poziom nieprzystosowania emocjonalnego w porównaniu z rówieśnikami o prawidłowym rozwoju. Pod względem temperamentu są bardziej podobne do osób o tym samym

wiekum umysłowym niż do osób w tym samym wieku życia [5]. Każde dziecko niepełnosprawne posiada obok zaburzeń także takie umiejętności, które nie są zakłócone. Ponieważ są one bardzo często przytłumione przez zaburzenie, dzieci te potrzebują wycucia ze strony dorosłych, by mogły się rozwijać w swoim tempie, pomimo swojej odmienności [8].

Niepełnosprawność dziecka w okresie dorastania ma trwałe i negatywny wpływ na proces szybkiego fizycznego rozwoju, obniża i ogranicza aktywność życiową, która wtórnie obniża wydolność psychofizyczną oraz wzmacnia chwiejność emocjonalną poprzez zaburzoną homeostazę [9].

Lepsza opieka okołoporodowa oraz leczenie chirurgiczne wad wrodzonych zwiększają przeżywalność dzieci z zespołem Downa [2, 4]. W ostatnich dziesięcioleciach obserwuje się znaczący wzrost średniej życia osób z zespołem Downa — długość życia z 12 w 1949 roku wzrosła do prawie 60 lat (obecnie). W związku z tym, u osób z zespołem Downa obserwuje się zwiększone ryzyko wystąpienia rozwoju osteoporozy, zaburzeń wzroku i słuchu, cukrzycy, otyłości, zespołu bezdechu sennego i problemów mięśniowo-szkieletowych oraz wystąpienia wczesnej menopauzy [10]. Obserwuje się stały wzrost populacji osób starszych niepełnosprawnych umysłowo. U osób z zespołem Downa występuje duże zróżnicowanie zmian związanych z wiekiem, przy czym istnieje ryzyko rozwoju demencji typu Alzheimer'a [2, 3, 5].

W opiece medycznej coraz większego znaczenia nabiera właściwa profilaktyka, stymulacja rozwoju oraz kształtowanie właściwych postaw rodzinnych i społecznych wobec chorych dzieci [4]. Osoby obciążone niepełnosprawnością powinny wzrastać w poczuciu zakorzenienia społecznego i bliskich więzi rodzinnych. Proces włączenia w życie społeczne obejmuje uczestnictwo w życiu rodzinnym, edukacji, grupie rówieśniczej, czasie wolnym, a później w zatrudnieniu i poczuciu pełnoprawnego obywatelstwa narodu [11]. Istnieją dowody na to, że pomocne i świadome otoczenie dziecka może znacznie poprawić jego rozwój intelektualny [12].

Materiał i metody

Badania przeprowadzono wśród 30 rodziców dzieci z zespołem Downa będących pod opieką Poradni Neurologicznej i Poradni Kardiologicznej Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego im. J. Brudzińskiego w Bydgoszczy oraz Poradni Genetycznej Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A. Jurasza w Bydgoszczy, z terenu województwa kujawsko-pomorskiego. W badaniu uczestniczyło 26 matek i 4 ojców. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby powyżej 35. roku życia — 21 osób, w wieku 29–35 lat było 9 osób. Większość rodziców stanowiły osoby z wykształceniem średnim (57%); osoby z wykształceniem wyższym i zasadniczym stanowiły po 20%, wykształcenie podstawowe posiadało 3% osób. Zdecy-

Tabela 1. Ocena samodzielności dziecka a uczęszczanie dziecka do szkoły
Table 1. Appraisal of autonomy of the child and attendance to school

Uczęszczanie do szkoły	Samodzielność w życiu codziennym	
	Samodzielne n (%)	Niesamodzielne n (%)
Szkoła specjalna	7 (43)	3 (12)
Szkoła integracyjna	14 (57)	5 (88)

p = 0,27 (ns)

1 dziecko nie uczęszcza do szkoły

dowana większość — 76% badanych, mieszkała w mieście, a 34% na wsi.

Badaniem objęto 30 dzieci, większość — 63% stanowiły dziewczynki, 37% — chłopcy. Połowa badanej grupy to dzieci w wieku 8–10 lat, 37% — dzieci nastoletnie (30% w wieku 11–12 lat, 7% w wieku 13–14 lat) i 13% — w wieku 5–7 lat. Najliczniejszą grupę stanowiły dzieci, które były jedynakami — 43%, najmłodsze z rodzeństwa — 33%, kolejne z rodzeństwa — 17%, najstarsze — 7%. Grupa była zróżnicowana pod względem stopnia upośledzenia umysłowego. Najliczniejsza grupa — 67%, to dzieci z upośledzeniem umiarkowanym, z małym — 20% i z głębokim — 13%.

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego przy użyciu narzędzia badawczego w postaci ankiety. Kwestionariusz ankiety składał się z 19 pytań dotyczących stopnia samodzielności dziecka, uczęszczania do szkoły, przynależności do stowarzyszeń/grup wsparcia. Badania wykonano za zgodą Komisji Bioetycznej przy *Collegium Medicum* w Bydgoszczy (KB/40/2007). Wyniki opracowano za pomocą programu Microsoft Excel 2000. Analizę statystyczną zebranego materiału oparto na teście χ^2 oraz współczynniku liniowym Pearsona. Hipotezy weryfikowano na poziomie istotności $p < 0,05$.

Cel pracy

Celem pracy było przedstawienie wybranych aspektów funkcjonowania społecznego dzieci z zespołem Downa.

Wyniki

Ocenie rodziców poddano takie elementy funkcjonowania dziecka, jak: uczęszczanie do szkoły, kontakty z rówieśnikami, przynależność do grup wsparcia i stowarzyszeń oraz korzystanie z różnych form spędzania wolnego czasu.

W badaniach podjęto próbę określenia zależności pomiędzy samodzielnością dziecka w zakresie samoobsługi a uczęszczaniem do szkoły specjalnej lub integracyjnej. Rodzice udzielili odpowiedzi na pytania zwią-

zane z radzeniem sobie w zakresie samoobsługi, nabywania umiejętności w celu uniezależnienia się. Dziecko samodzielne nie wymagało pomocy opiekuna podczas jedzenia (używanie łyżki, noża widelca), ubierania się i rozbierania, korzystania z toalety (tab. 1).

Z przeprowadzonych badań wynika, że zdecydowana większość dzieci uczęszcza do szkół integracyjnych, niezależnie od stopnia wykazywanej samodzielności w życiu codziennym. Jedno dziecko nie uczęszczało do żadnej szkoły. Wykazano brak zależności statystycznej pomiędzy samodzielnością dziecka a uczęszczaniem do szkoły ($\chi^2 = 1,210$; $df = 1$; $p = 0,027$). Następnie poddano ocenie zależność zachodzącą pomiędzy kontaktami dzieci z zespołem Downa z rówieśnikami a stopniem upośledzenia umysłowego. Uwzględniono kontakty wynikające z uczęszczania do szkoły, przynależności dziecka do stowarzyszeń i grup wsparcia oraz spotkań i zabaw poza placówkami nauczania (tab. 2).

Z zaprezentowanego materiału wynika, że dzieci z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym w największym zakresie mają kontakt z rówieśnikami. Kontakt ten związany jest z uczęszczaniem do szkoły i przynależnością do stowarzyszeń. Dzieci upośledzone w stopniu głębokim nie kontaktują się z rówieśnikami. Ze względu na małą liczebność grup nie można dokonać korelacji pomiędzy kontaktami dziecka z rówieśnikami a stopniem ich upośledzenia.

Kolejnym badanym elementem była ocena wsparcia, które jest udzielane chorym dzieciom i ich rodzicom, co przedstawiono w tabeli 3.

Analiza materiału dotyczącego wsparcia udzielanego rodzicom chorych dzieci wykazała, że zdecydowana większość otrzymuje wsparcie ze strony najbliższej rodziny, połowa badanych może polegać na gronie przyjaciół.

Przynależność do stowarzyszeń i grup wsparcia zadeklarowało 16 rodziców (53%). W tej grupie połowa należała do Stowarzyszenia Rodziców Dzieci z Zespołem Downa, co 3 osoba do Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. Najmniejszą popularność miały stowarzyszenia,

Tabela 2. Kontakt dzieci z zespołem Downa z rówieśnikami

Table 2. Contacts of children with Down syndrome with peers

Kontakty dziecka z rówieśnikami	Stopień upośledzenia					
	Lekkie (n = 6)		Umiarkowane (n = 20)		Głębokie (n = 4)	
	Tak n (%)	Nie n (%)	Tak n (%)	Nie n (%)	Tak n (%)	Nie n (%)
Szkoła	3 (50)	3 (50)	15 (75)	5 (25)	0	4 (100)
Stowarzyszenia	2 (33)	4 (67)	11 (55)	9 (45)	0	4 (100)
Grupy wsparcia	1 (17)	5 (83)	2 (10)	18 (90)	0	4 (100)
Poza placówkami nauczania	2 (33)	4 (67)	6 (30)	14 (70)	0	4 (100)
Całkowity brak kontaktów z rówieśnikami	3 (50)	3 (50)	2 (10)	18 (90)	4 (100)	0

Tabela 3. Źródła wsparcia dla dzieci z zespołem Downa i ich rodziców

Table 3. Sources of support for children with Down syndrome and their parents

Źródła wsparcia	n (%)
Najbliższa rodzina	93
Stowarzyszenia	53
Organizacje kościelne	23
Przyjaciele	50
Rodzice innych dzieci	33
Personel medyczny	33

Suma odpowiedzi nie stanowi 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

które były wskazane przez pojedyncze osoby: Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i ich Rodzin, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Sprawnych Inaczej oraz Koło Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa. Co piąty respondent wskazał organizacje kościelne, jako formę otrzymywanego wsparcia.

Następnie poddano ocenie wykorzystywanie różnych form spędzania wolnego czasu. Uwzględniono przebywanie dziecka w domu, spotkanie się dziecka wyłącznie z dziećmi będącymi pod opieką Miejskiego Domu Pomocy Społecznej, wyjazdy na jednodniowe wycieczki dzieci niepełnosprawnych, wyjazdy na obozy integracyjne oraz wycieczki z rodziną (tab. 4).

Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice organizują dzieciom wolny czas głównie w gronie rodzinnym. Część rodziców stara się włączyć swoje dzieci w aktywne, zorganizowane formy wypoczynku. Niewielki odsetek

Tabela 4. Wykorzystywanie różnych form spędzania wolnego czasu przez dzieci z zespołem Downa

Table 4. Using various forms of leisure activities by children with Down syndrome

Formy spędzania wolnego czasu	n (%)
Przebywanie wyłącznie w domu	5 (16)
Kontakty wyłącznie z dziećmi będącymi pod opieką Miejskiego Domu Pomocy Społecznej	3 (10)
Jednodniowe zjazdy dzieci niepełnosprawnych	11 (36)
Wyjazdy na obozy integracyjne	13 (43)
Wycieczki z rodziną	16 (53)

Suma odpowiedzi nie stanowi 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

dzieci ma ograniczony kontakt z otoczeniem, pozostaje wyłącznie w domu lub w placówce opiekuńczej.

Kolejne pytanie dotyczyło sposobów spędzania wolnego czasu przez dzieci, a wyniki przedstawiono w tabeli 5.

Z analizy przeprowadzonych badań wynika, że preferowanym sposobem spędzania wolnego czasu jest zabawa dziecka z rodzeństwem lub rodzicami. Co trzecie dziecko wolny czas spędza w pozycji siedzącej, oglądając telewizję.

Dyskusja

Konwencja Praw Dziecka przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w listopadzie 1989 roku uznaje dobro dziecka jako najwyższą wartość i zapewnia mu wszechstronny rozwój. Aktem prawnym regulującym kształcenie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz uznającym oświatę za wspólne dobro

Tabela 5. Sposoby spędzania wolnego czasu przez chore dzieci z zespołem Downa**Table 5.** Kinds of spending leisure time by sick children with Down syndrome

Sposoby spędzania wolnego czasu	n (%)
Zabawy w towarzystwie rodzeństwa/rodziców	17 (57)
Oglądanie telewizji	10 (33)
Samodzielna zabawa	6 (20)
Zabawa z rówieśnikami	4 (13)
Udział w zajęciach integracyjnych	2 (7)
Istnieją trudności w zorganizowaniu czasu wolnego	3 (10)

Suma odpowiedzi nie stanowi 100% ze względu na możliwość wyboru kilku odpowiedzi

wszystkich obywateli zgodnie z Konstytucją RP jest Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 roku (Dz.U. z 2004 r. nr 176, poz. 1808). Według tej ustawy dziecko niepełnosprawne posiada specjalne potrzeby edukacyjne, ma prawo do pobierania nauki we wszystkich typach szkół, dostosowania treści, metod, organizacji nauczania do ich możliwości psychofizycznych oraz do pomocy psychologicznej i pedagogicznej. W zależności od rodzaju i stopnia zaburzeń organizacja kształcenia i wychowania umożliwia naukę, usprawnianie zaburzonych funkcji, rewalidację i resocjalizację oraz zapewnia specjalistyczną pomoc i opiekę [13, 14].

Znaczenie edukacji szkolnej dla pełnego rozwoju dziecka niepełnosprawnego podkreślane jest w wielu publikacjach. Dobre efekty nauczania, wychowania oraz rozwoju, oprócz szkół kształcenia specjalnego, dają szkoły o statusie integracyjnym na każdym etapie kształcenia. Dzieci i młodzież z orzeczeniem o niepełnosprawności uczą się na równi z innymi, wspierani przez psychologa i pedagoga szkolnego. Dzieci realizujące program nauczania w domu, w ramach nauczania indywidualnego, mają ograniczone możliwości przeżywania emocjonalnego, które wynikają z kontaktów z rówieśnikami w szkołach masowych. Pojawia się w nich blokada społeczna oraz mniejsza umiejętność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, zmniejsza się poczucie własnej wartości, aktywności i samodzielności [15]. Jednak aż do czasów najnowszych większość dzieci z zespołem Downa klasyfikowano jako „osoby nienadające się do edukacji” i były one ignorowane przez nauczycieli i pedagogów [7].

Z badań autorów wynika, że zdecydowana większość dzieci niezależnie od stopnia upośledzenia intelektualnego i samodzielności uczęszcza do szkoły. Profesor Obuchowska spostrzega jednak, że pomimo wyraźnego postępu naukowo-technicznego, rozwoju wielu me-

tod terapeutycznych, stale mamy do czynienia z nadmierną izolacją i segregacją społeczną osób niepełnosprawnych, w tym szczególnie dzieci i młodzieży. Przyczyny należy upatrywać w niedoskonałości wielu systemów, na przykład kształcenia specjalnego czy nauczania zintegrowanego [17]. Ponadto prof. Ossowski podkreśla, że niepełnosprawność utrudnia pełnienie roli ucznia poprzez częstszą absencję dziecka spowodowaną chorobą, długotrwałym pobytom w szpitalu lub w sanatorium [9].

Badania autorów wskazują, że nie wszystkie dzieci z zespołem Downa mają kontakt z rówieśnikami. W największym zakresie kontakt ten występuje wśród dzieci z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym i zachodzi w środowisku szkolnym oraz związany jest z przynależnością rodziny do stowarzyszeń. Dzieci upośledzone w stopniu głębokim nie kontaktują się z rówieśnikami. W badaniu Oates australijskich rodzin z dziećmi z zespołem Downa rodzice dzieci deklarują, że 1/3 dzieci nie ma przyjaciół, a połowa ma 2 lub więcej przyjaciół [16].

Profesor Obuchowska podkreśla, że ograniczenie kontaktów z pełnosprawnymi rówieśnikami niewątpliwie przyczynia się do wystąpienia braku odporności psychicznej oraz zaburzeń zachowania w środowisku pozaszkolnym. Ciągły pobyt dzieci w zakładach opiekuńczych doprowadza do powstawania trudności w przystosowaniu, braku kontaktów emocjonalnych, uznania, obniżonych aspiracji i osamotnienia. Nawet w przypadku poprawy warunków bytowych, kiedy nawiązują przyjaźnie, wchodzą w nowe role, doświadczanie tęsknoty i osamotnienia powraca w trudnych chwilach [17].

Analiza materiału dotyczącego wsparcia udzielanego rodzicom chorych dzieci wykazała, że zdecydowana większość otrzymuje wsparcie ze strony najbliższej rodziny, a połowa badanych może liczyć na przyjaciół oraz stowarzyszenia i grupy wsparcia.

Obserwacje Zasępy wskazują, że poziom rozwoju umiejętności przystosowawczych i niezależnego funkcjonowania dzieci z zespołem Downa są silnie związane z warunkami środowiskowymi, w szczególności zależą od relacji z matką. Dzieci wychowywane w domu uzyskują wyższe średnie ilorazy dojrzałości społecznej i ilorazy inteligencji niż ich rówieśnicy upośledzeni umysłowo bez zespołu Downa [5]. Cunningham cytuje badania, które jednoznacznie wykazują, że dzieci przebywające w domach rodzinnych lepiej się rozwijały niż dzieci przebywające w zakładach opiekuńczych. Inne badania dowiodły, że dzieci, które przebywały w domach rodzinnych przez pierwsze 3–4 lata życia, a później były umieszczane w zakładach były lepiej rozwinięte w porównaniu z dziećmi w zakładach, były bardziej dojrzałe emocjonalnie, miały szerszy zakres zainteresowań oraz przejawiały większą aktywność [7].

Konieczne jest, aby osoby niepełnosprawne miały możliwość korzystania z różnych form wsparcia czy ośrodków dziennego pobytu. W opiece instytucjonalnej uczestnik zajęć programowych traktowany jest podmiotowo, z uwzględnieniem jego indywidualnych ograniczeń. W procesie uspołecznienia kształtuje się jego wolę, zainteresowania, wyobraźnię, sprawność intelektualną i fizyczną, umiejętność współpracy w grupie, potrzebę doznań emocjonalnych, motywację, a także wzbudza procesy samowychowania i autonomii. Ponadto, codzienne spełnianie zadań według określonego planu, przyczynia się do ukształtowania systematyczności i skrupulatności w realizacji obowiązków [18, 19]. Proces integracji ma na celu coraz pełniejsze włączenie osób niepełnosprawnych w życie osób pełnosprawnych, bez względu na wiek, pochodzenie, status społeczny czy wyznanie. Nie wszystkie dzieci będą mogły w pełni uczestniczyć w życiu zbiorowości lokalnej. Jednak należy podjąć wysiłek w kierunku uspołecznienia jak największej grupy osób niepełnosprawnych [19]. Nie ma osób niepoddających się procesowi socjalizacji społecznej, jednak wymagają one zastosowania skutecznych metod terapeutycznych w procesie przeciwdziałania osamotnieniu, izolacji i ubóstwu społecznemu [20]. Stosunek do osoby chorej jest wskaźnikiem kultury moralnej, a troska o jakość życia jest wyrazem szacunku dla nich i własnej godności osobowej. Zasepa w monografii podkreśla: „istnienie osoby niepełnosprawnej ukierunkowuje otoczenie na wartości elementarne” [5].

W badaniach autorów, co piąty respondent wskazał organizacje kościelne jako formę otrzymywanego wsparcia. Także Ostrowska wskazuje, że rodziny pozytywnie oceniają działalność organizacji kościelnych, bez względu na zasięg oferowanej pomocy. Jednocześnie podkreślają znaczenie i rolę wiary w ich życiu. Organizacje kościelne najczęściej udzielają pomocy w uzyskaniu leków, sprzętu rehabilitacyjnego lub organizują wypoczynek i wycieczki [21].

Proces normalizacji życia społecznej osoby dotkniętej niepełnosprawnością powinien przebiegać w odpowiednich warunkach bytowych, sprzyjających zdobywaniu własnych doświadczeń, umożliwiających podejmowanie własnych decyzji oraz świadomości wpływu na własne życie. Działania zwrócone w kierunku osób obarczonych dysfunkcją mają sprzyjać rozwijaniu ich zdolności i autonomii [11]. Gdy rodzice i ich dzieci doświadczają wielokrotnie braku akceptacji ze strony otoczenia, najczęściej decydują się na zaprzestanie prób nawiązania bezpośredniego kontaktu. Poprzez izolację zarówno siebie, jako środowiska rodzinnego, jak i dziecka, rodzice pragną uniknąć przeżyć związanych z przykrymi uwagami, na jakie są narażeni. Przedłużająca się w czasie izolacja, czyli ograniczenie kontaktów towarzyskich do za-

mkniętego kręgu osób, może doprowadzić do powstania tak zwanego zjawiska „samoizolacji”, co w efekcie może wpłynąć na pogłębienie trudności, z jakimi spotka się niepełnosprawne dziecko [22].

Przystosowanie społeczne nie jest trwałe i w pewnym momencie życia osoba niepełnosprawna może znaleźć się na niższym etapie funkcjonowania. Powodem mogą być niewłaściwe zachowania ze strony otoczenia, brak skutecznego wsparcia, osamotnienie uczuciowe, odrzucenie, aż do wykluczenia społecznego włącznie. Wszelkie próby ukrycia niepełnosprawności nie spowodują ani jej złagodzenia, ani zniesienia. Zatem ważny jest dialog osoby niepełnosprawnej z otoczeniem w poszanowaniu jej godności osobistej, praw i przywilejów w kształtowaniu pozytywnego obrazu teraźniejszości i przyszłości [18].

Badania autorów wskazują, że najczęściej środowisko rodzinne jest miejscem, w którym dziecko spędza czas wolny, najczęściej bawiąc się z rodzeństwem bądź rodzicami. Tylko część rodziców włącza swoje dzieci w aktywne, zorganizowane formy wypoczynku. Niewielki odsetek dzieci ma ograniczony kontakt z otoczeniem, pozostaje wyłącznie w domu lub w placówce opiekuńczej. Natomiast badanie Oates i wsp., przeprowadzone wśród australijskich dzieci z zespołem Downa, wskazuje, że dzieci spędzają wolny czas przeważnie samotnie i prowadzą siedzący tryb życia [16].

Dzieci z zespołem Downa mogą mieć trudności w rozbudzaniu swoich zainteresowań oraz podejmowaniu własnych inicjatyw, co może prowadzić do nauczania dziecka bezradności i polegania wyłącznie na tych, którzy go ukierunkowują [7]. Ważny udział w procesie rozwoju ma nie tylko odpowiednia postawa rodziców, atmosfera środowiska domowego, ale wczesna stymulacja rozwoju psychoruchowego, poprzez rehabilitację psychoruchową, terapię zajęciową i działalność edukacyjną [4].

Wnioski

1. Zdecydowana większość dzieci z zespołem Downa uczęszcza do szkół integracyjnych, niezależnie od stopnia wykazywanej samodzielności w życiu codziennym.
2. Dzieci z zespołem Downa upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym w większości mają zachowany kontakt z rówieśnikami poprzez uczęszczanie do szkoły i przynależność do stowarzyszeń. Dzieci upośledzone w stopniu głębokim nie kontaktują się z rówieśnikami.
3. Głównym wsparciem dla rodziców dzieci z zespołem Downa jest najbliższa rodzina.
4. Rodzice organizują dzieciom czas wolny w środowisku rodzinnym. Dominującą formą spędzania czasu jest zabawa z najbliższymi.

Piśmiennictwo

1. Jorde L.B., Carej J.C., Bamshad M.J., White R.L. Genetyka medyczna. Wyd. Czelej, Lublin 2000: 110–111.
2. Dworkin P.H. *Pediatrics*. Wyd. Urban & Partner, Wrocław 2000: 268–270.
3. Weijerman M.E., de Winter J.P. *Clinical practice. The care of children with Down syndrom*. *Eur. J. Pediatr.* 2010; 169 (12): 1445–1452.
4. Pietrzyk J.J. Rola pediatri pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chory. Odcinek 6: Zespół Downa. *Med. Prakt.* 1999; (6): 80–89.
5. Zasepa E. Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa. Wyd. Impuls, Kraków 2008: 15–25.
6. Ram G., Chinen J. Infections and immunodeficiency in Down syndrom. *Clin. Exp. Immunol.* 2011; 164 (1): 9–16.
7. Cunningham C. Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców. WSiP, Warszawa 1994: 175.
8. Owieczko K., Owoc A. System opieki zdrowotnej wobec dziecka specjalnej troski i dziecka niepełnosprawnego. *Zdrowie Publiczne* 2004; 114 (3): 435–438.
9. Ossowski R. Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji. Wyd. Uczelniane WSP, Bydgoszcz 1999: 41–47.
10. Esbensen A.J. Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrom. *Int. Rev. Res. Ment. Retard.* 2010; 39 (C): 107–126.
11. Żuraw H. *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2008: 30.
12. Różnowska K. *Dziecko z zespołem Downa*. Wyd. Lek. PZWL, Warszawa 2007.
13. Ustawa o systemie oświaty z dnia 7 września 1991 roku (Dz.U. z 2004 r. nr 176, poz. 1808): 79–82.
14. Balcerzak-Paradowska B. *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. IPISS, Warszawa 2002: 38–55.
15. Nowicka A. *Psychospołeczna integracja dzieci przewlekle chorych w szkole podstawowej*. Impuls, Kraków 2001: 18–27.
16. Oates A., Bebbington A., Bourke J., Girdler S., Leonard H. *Leisure participation for school-aged children with Down syndrom*. *Disabil. Rehabil.* 2011; 33 (19–20): 1880–1889.
17. Obuchowska I. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, Warszawa 2005: 88–89.
18. Karwowska M. *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście zmian społecznych)*. Impuls, Kraków 2007: 9–20.
19. Kordus E., Furmańska E. *Włączenie wykluczonych*. *Integracja* 2009; 2 (95): 20–23.
20. Plich T. *Metoda organizacji środowiska*. WSiP, Warszawa 2003: 59.
21. Ostrowska A. *Niepełnosprawni w społeczeństwie*. Wydawnictwo IFiS PAN Warszawa 1996: 5–18.
22. Ostrowska A., Sikorska J. *Syndrom niepełnosprawności — bariery integracji*. Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1996: 17.