

## **Dziecko z zespołem Downa, a postawy rodzicielskie.**

Narodziny dziecka są niezapomnianą chwilą w życiu rodziny. Po miesiącach przygotowań, snucia planów rodzi się nowy człowiek. Jednak zdarza się, że odstaje on od wyobrażeń rodziców. Na ewentualność jaką jest choroba trudno się przygotować. Dotychczasowe życie rodzinne ulega zmianie. Rodzice doświadczają poczucia straty i nieszczęścia. Zadają sobie pytania „dlaczego mi się to przytrafiło”, przeżywają lęk. O ile oczekiwane dziecko istniało niejako w wyobraźni, o tyle urodzone jest dzieckiem prawdziwym. Większość rodziców ma nikłe pojęcie co oznacza zespół Downa i ten brak wiedzy rodzi niepewność. Jednak po upływie lat wiele matek dzieci z zespołem Downa deklaruje, iż nie zamieniłoby swojej pociechy na żadną inną, chociaż przyznają, że potrzebowały czasu, aby pogodzić się z tym, że syn bądź córka jest osobą niepełnosprawną.



### **Dodatkowy chromosom**

Zespół Downa zwany również trisomią 21, został po raz pierwszy opisany przez lekarza J. L. Downa. Trisomia chromosomu 21 pojawia się w proporcji 1 na 700 - 800 urodzeń. Jest to najczęściej występujące zaburzenie chromosomalne u ludzi. Dotyka równie często chłopców jak i dziewczynki. Powstaje podczas rozdziału chromosomów. Trisomie chromosomów 18- zespół Edwardsa, 13- zespół Patau, czy płciowych występują rzadziej. Może być tak, że dziecko otrzymuje dwa chromosomy od jednego rodzica i jeden chromosom od drugiego, zamiast po jednym od każdego z nich. Zdarza się również, że pomimo prawidłowego podziału komórek rodziców na późniejszym etapie dochodzi do błędu. Wskutek tego część komórek potomnych zawiera dodatkową kopię chromosomu, a pozostałe posiadają prawidłowy materiał genetyczny. Tylko niektóre dzieci z taką aberracją mają szansę urodzić się żywe. Trisomia innych chromosomów niż wymienione jest cechą letalną – dziecko z tą wadą nie ma szans na przyjście na świat.

## **Zespół Downa objawy**

Osoby dotknięte zespołem Downa mają szereg charakterystycznych cech. Część z nich przejawia się w wyglądzie, a inne nie są widoczne, ale dają się zaobserwować w obrazie badań specjalistycznych.

Cechami charakterystycznymi zespołu Downa są m.in.:

- Skośne ustawienie szpar powiekowych,
- Niski wzrost,
- Mała głowa, twarz okrągła i płaska,
- Nos mały, krótki, płaski, o szerokiej nasadzie,
- Uszy małe, zdeformowane, nisko osadzone,
- Usta często otwarte, język duży wystający,
- Podniebienie gotyckie,
- Szyja krótka, z fałdem skórny,
- Dłonie i stopy szerokie i krótkie, płaskostopie lub stopa płasko-koślawą,
- Wady wrodzone towarzyszące zespołowi Downa.

## **Postawy rodzicielskie**

Pierwszą reakcją rodziców na wiadomość o niepełnosprawności ich dziecka jest szok oraz poczucie niesprawiedliwości. Matce i ojcu trudno jest się pogodzić z faktem, że u ich potomka wykryto zespół Downa. Dolegliwości dziecka budzą w nich lęk, bezradność i rozpacz, żal, a niekiedy poczucie winy.

Uczucia te mają wpływ na powstanie określonych postaw rodzicielskich, które uważane są za istotny czynnik kształtowania osobowości i życia emocjonalnego dziecka.

Postawy rodzicielskie można podzielić na właściwe- pozytywne i niewłaściwe- negatywne.

Wśród postaw pozytywnych wyróżniamy:

- ✓ akceptującą,
- ✓ uznania praw dziecka,
- ✓ współdziałania,
- ✓ rozumnej swobody.

Postawy wychowawcze negatywne to:

- ✓ odtrącająca,
- ✓ zbyt wymagająca,
- ✓ unikająca,
- ✓ nadmiernie chroniąca.

**Postawy wychowawcze pozytywne** charakteryzują się uznaniem dziecka takim, jakie ono jest; czyli jego cech osobowości, odmiennego wyglądu i rozwoju psychomotorycznego. Akceptowanie przez rodziców niepełnosprawności syna czy córki bywa trudne, ale jest niezmiernie ważne dla rozwoju małego człowieka. Tak postępujący rodzice okazują miłość, starając się zaspokajać potrzeby dziecka. Zapewniają odpowiedni zakres swobody i indywidualności z jednoczesnym uwzględnianiem poziomu rozwoju oraz umiejętności dziecka. Stawiają wyważone wymagania i starają się zaspokajać potrzeby swojej pociechy.

Uznają prawa dziecka. Postawy rodzicielskie pozytywne opierają się na uczeniu syna czy córki samodzielności, aktywności w zabawie oraz w czynnościach dnia codziennego, włączaniu dziecka w sprawy rodzinne. Umożliwiają jemu poszukiwanie nowych doświadczeń, a przez to stawanie się bardziej samodzielnym. Rodzice chronią syna czy córkę przed niebezpieczeństwami, nie hamując jednocześnie jego aktywności w poznawaniu świata.

**Negatywne postawy wychowawcze** wyrażają się nadmiernym dystansem emocjonalnym oraz dominacją. Postawę odtrącającą charakteryzuje niechęć rodziców do opieki. Z kolei rodzice zbyt wymagający stosują sztywne reguły, narzucają autorytet, ograniczają swobodę. Nie liczą się z możliwościami dziecka, które odczuwa silną presję i pomimo wysiłku nie jest w stanie dorównać zdrowym rówieśnikom. W postawie unikania natomiast widoczne jest małe zainteresowanie dzieckiem i jego problemami, bierność w nawiązywaniu oraz utrzymywaniu kontaktu. Opiekunowie maskują to przez obdarowywanie dobrami materialnymi zaniedbując więź emocjonalną. Kolejną tendencją, która może wydawać się na pozór właściwa, to nadmierne chronienie syna czy córki. Rodzice nie stawiają dziecku wymagań, starają się usunąć wszelkie przeszkody wymagające od niego wysiłku, wyręczają w każdej czynności.

Autorki monografii <sup>[1]</sup> „Postawy rodziców wobec dziecka z zespołem Downa” na podstawie przeprowadzonego badania stwierdziły, że wśród matek dzieci z zespołem Downa dominowały postawy negatywne nad pożądanymi wychowawczo. Mamy częściej wykazywały bezradność, przesadną troskę, nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku nad postawę opartą na akceptacji.

### **Podsumowanie**

Wielu rodziców dzieci z zespołem Downa ma tendencje do przejawiania nadopiekuńczości, wyręczania dziecka oraz obniżania stawianych mu wymagań. Przyczyną takiego traktowania dziecka z zespołem Downa może być lęk o jego zdrowie i przyszłość, a także chęć wynagrodzenia tych wszystkich doświadczeń, czy ograniczeń, które niesie mu życie z powodu niepełnosprawności. Jednakże to postawa akceptacji i współdziałania sprzyja podjęciu przez rodziców aktywności w mierzeniu się z sytuacją oraz poszukiwaniu odpowiednich form pomocy dla dziecka. Lęk, zbytnia koncentracja czy skłonność do nadmiernego chronienia przed światem, nie wspomagają rozwoju dziecka.

Wskazówkę w zmaganiu się z własnymi negatywnymi uczuciami tj.: strach, niepewność, troska daje C. Cunningham<sup>[2]</sup>. Zaleca on rodzicom dziecka niepełnosprawnego, aby spoglądali na te potrzeby, które są pilne i starali się unikać zmartwień dotyczących przyszłych problemów, gdyż mogą się one nigdy nie pojawić. Wskazuje, że bliski kontakt z synem czy córką podczas wykonywania zwykłych, codziennych czynności poprawia nie tylko samopoczucie niepełnosprawnego dziecka, ale i jego ogólny stan.

Opracowała: Magdalena Paszkowska

Źródło:

1. G. Dębska, U. Cisoń-Apanasewicz, H. Potok, M. Leśniak „Postawy rodziców wobec dziecka z zespołem Downa”.
2. Clif Cunningham „Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców”.
3. Ilustracja- znalezione w Internecie.