

Elżbieta Maria Minczakiewicz

Wsparcie społeczne rodziców i ich dzieci z zespołem Downa w biegu życia jednostki. Implikacje dla praktyki

[...] Narodziny dziecka z zespołem genetycznym są naturalnym zjawiskiem biologicznym. Nie jest temu winna rodzina, ani mama, ani też tata [...]. Każde życie, nawet upośledzone w oczach świata, zasługuje na to, aby je godnie przeżyć [...]

Jérôme Lejeune 1994¹

O rodzinach dzieci z zespołem Downa i ich sytuacji we współczesnym świecie napisano już wiele. Problem rodziny – jak się okazuje – to temat niewyczerpany. Zawsze na czasie i zawsze świeży. Od zarania dziejów rodzina wzbudzała podziw i zainteresowanie nie tylko mędrców i filozofów, ale także zwyczajnych ludzi. Obiektem zainteresowania była jej struktura, losy poszczególnych członków, zwłaszcza ich przygotowanie do życia i nabywane osobiste doświadczenia, sposób radzenia sobie z trudnościami, itp. Rodzina respektuje prawa i obowiązki wobec wszystkich swoich członków. W wielu przypadkach wzbudza wielki szacunek i uznanie społeczne. Przykładów na to jak istotną rolę odgrywa ona w życiu człowieka, zwłaszcza dziecka, znajdziemy wiele. Przywołajmy chociażby jeden z nich wskazujący na to, iż próby opracowania teoretycznych podstaw rozwoju i funkcji rodziny oraz zdefiniowania jej szczególnego miejsca w społeczeństwie i życiu człowieka podejmował już Arystoteles, który na podstawie swojej systemowo-empirycznej koncepcji metodologicznej, stworzył całą teorię na temat rozwoju i znaczenia uczuć społecznych dziecka, kształtowanych właśnie w rodzinie (Carlson 1995; Farber, Ryckman 1965).

Z wielką uwagą i troską mówi się dziś o skutkach braku oparcia w rodzinie, przywołując liczne przykłady, odnosząc je zarówno do dzieci, jak i dorosłych. Wnioski, jakie nietrudno na ich podstawie sformułować, nie wymagają w istocie żadnego komentarza. Okazuje się, iż rodzina jako instytucja społeczna nie miała i nie ma w istocie równej sobie. Jest ona naturalnym środowiskiem wychowawczym człowieka, niezależnie od jego płci, wieku, stanu zdrowia, koloru skóry, czy miejsca na ziemskim globie.

¹ Pojedyncze zdania tego cytatu pochodzą z wykładu przygotowanego tuż przed śmiercią przez znanego ze swych śmiałych i odważnych poglądów światowej sławy uczonego, genetyka, profesora Jérôme'a Lejeune'a (1924–1994), wielkiego przyjaciela Ojca Świętego Jana Pawła II, który, pomimo nieobecności autora, został wygłoszony w 1994 r. w Sali Kongresowej Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie.

Prawidłowo funkcjonująca rodzina tworzy wspólnotę, która wymaga od swych członków, a przede wszystkim od samych rodziców, integralnego zespolenia celów i dążeń, podejmowania na ich rzecz wielu dobrowolnych wyrzeczeń, wynikających: z pełnionej roli społecznej, jakości i głębi uczuć, poczucia odpowiedzialności czy wewnętrznej spójności więzi. Podstawą do kształtowania się właściwych relacji w rodzinie są przede wszystkim: zdrowie jej członków, wzajemna miłość i poszanowanie, braterska zgoda, poczucie przynależności i odpowiedzialności, równowaga psychiczna i stabilność uczuć, silna więź emocjonalna jej członków, a także poczucie wspólnoty, potrzeby, a nawet konieczności wzajemnego przebaczenia sobie i darowania win, wzajemnego szacunku i zrozumienia (Carlson 1995, Caplan 1963, 1964).

Jakże często do zmian w funkcjonowaniu tejże, tak nieraz kochającej, dobrze zapowiadającej się rodziny, do rozluźnienia więzi między jej członkami, dochodzi z chwilą pojawienia się w niej różnej natury problemów, (np. nieuleczalnej choroby, śmierci któregoś z jej członków lub innego, równie przykrego wydarzenia losowego). Prawdopodobnie – znacznie trudniejszą emocjonalnie, choć podobną pod względem jakości czynników determinujących przeżycia strachu i niepowodzeń, wydaje się sytuacja wywołana faktem narodzin dziecka z zespołem Downa, a więc dziecka szczególnego. Dlaczego właśnie przyjście na świat dziecka z cechami zmian malformacyjnych, charakterystycznych dla zespołu Downa, bywa dla rodziny tak ogromnym ciosem, tak wielką przegraną? Czy można w tym przypadku, a jeśli tak, to w jaki sposób, zmierzyć rozmiar pojawiającego się strachu i determinacji? Określić stopień bólu i poczucia zagrożenia? Zważyć na jakiejś szali ciężar doznawanego cierpienia? Co przeżywają rodzice, a zwłaszcza matka, która jako pierwsza, już w chwili narodzin swego ukochanego, często długo oczekiwanego, jedynego dziecka, dowiaduje się o jego dożywotniej niepełnosprawności? Co przeżywa ona w tym momencie, kiedy z ust specjalistów pada diagnoza, brzmiąca w jej uszach niczym straszliwy wyrok, od którego niestety nie ma odwołania?

Zespół Downa – jako jeden z najlepiej poznanych przykładów zakłóceń genetycznych, będących wynikiem aberracji chromosomalnych (np. non-dysjunkcji lub delecji), a upraszczając – wynikiem złamania kodu genetycznego, stawia przed nauką ciągle jeszcze nowe wyzwania, a cóż dopiero mówić o zaskoczonych, często zupełnie nieprzygotowanych rodzicach. Pomimo tego że nauka umożliwiła dokładne rozpoznanie samego patomechanizmu, prowadzącego do zakłóceń rozwoju na poziomie morfogenezy narządowo-tkankowej u ludzi z zespołem Downa, to jednak nadal ciągle otwartym pozostaje pytanie: dlaczego do zakłóceń tego rodzaju dochodzi i jaka jest tego przyczyna?

Znaki zapytania dotyczące omawianej kwestii stawiają sobie nie tylko rodzice, których los obdarował dzieckiem z zespołem Downa, ale także profesjonaliści, wciąż jeszcze poszukujący odpowiedzi na te i inne pytania. Diagnoza zespołu Downa u dziecka jest dla wielu rodzin bezlitosnym wyrokiem. Często sprawia, że już w chwili jej postawienia wali się w gruzy całe dotychczasowe życie rodziny. „Rozpada się” dotąd stabilny świat, znikają dotychczasowe plany i marzenia. Świadomość zaistnienia w jej życiu dziecka tak szczególnego, jakim jest dziecko z zespołem Downa, paraliżuje umysł, udaremnia wysiłki rodziców, wyzwala u nich nie tylko złość, ale

i inne, często ambiwalentne uczucia i doznania: objawy szoku i załamania, żalu i trwogi, bezradności i wyrzutów sumienia, poczucia klęski i determinacji.

Sytuacja każdej z rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa jest na swój sposób inna, na swój sposób trudna i niepowtarzalna. Każda z rodzin doświadcza innego odcienia dramatu ludzkiego cierpienia, co w znacznej mierze wynika z bogactwa psychiki człowieka, jego konstytucji psychicznej, wrodzonej odporności na stres oraz umiejętności radzenia sobie z trudnościami w sytuacji zaskoczenia (Caplan 1964; Lazarus 1986).

Podjęwając problem zawierający się w tytule niniejszego opracowania, pomimo że nie potrafię dać wyczerpującej odpowiedzi, postawiłam kilka pytań: Jakie korzyści dla konkretnej rodziny wychowującej dziecko z zespołem Downa płyną z faktu zainteresowania się nią, rozpoznania jej trudności i podjętej próby oferowania pomocy? Czy fakt ten może w jakikolwiek sposób pomóc jej w przewyżczeniu pojawiających się trudności, których na co dzień tak boleśnie doświadczają rodzice? Co można zrobić dla nich lub ich dziecka naznaczonego stygmatami zespołu Downa? Czy zaofiarowana pomoc rodzinie jest adekwatna do tej, jakiej faktycznie oczekują rodzice i pozostałe ich dzieci (zarówno pełno-, jak też niepełnosprawne)? Czy my jako nauczyciele, wychowawcy, lekarze, logopedzi, rehabilitanci, czy inni specjaliści, mamy prawo do ingerencji w wewnętrzne sprawy tych rodzin, oferując im swoją pomoc?

A zatem, żeby tę pomoc organizować i racjonalnie jej udzielać, trzeba – jak się wydaje – ustalić kilka faktów, które w wyniku rzetelnie przeprowadzonych badań i analizy ich rezultatów, być może doprowadzą do uzgodnienia stanowisk pomiędzy tymi, którzy chcą nieść tę pomoc i tymi którzy tej pomocy faktycznie potrzebują.

Podstawowym celem niniejszego opracowania jest próba ukazania dylematów diagnozy i pomiaru wsparcia społecznego na przykładzie 35 pozyskanych rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa. Terminem *wsparcie społeczne* oznaczać będę pewien szczególny rodzaj interakcji społecznej (por. Caplan 1963, 1964; Lazarus 1980, 1986; Kosińska, Łagan 1999). Taki rodzaj interakcji społecznej, o jakim chciałabym napisać chociażby kilka zdań, uznaje się dziś za jedną z pożądaných i powszechnie oczekiwanych form pomocy ludziom znajdującym się w wyjątkowo trudnej sytuacji życiowej (Sęk 1998; Sowa 2004).

O *wsparciu społecznym* mówimy na ogół wówczas, gdy pomiędzy jednym a drugim człowiekiem, bądź człowiekiem a pewną grupą ludzi następuje bliższe nawiązanie kontaktów, poparte także bliższym, wzajemnym poznaniem się osób, celem udzielenia sobie bezinteresownej rady i pomocy oraz wzajemnego wsparcia w jakimś określonym zakresie. Sieć wsparcia – jak wynika to z literatury przedmiotu – można tworzyć w ramach najbliższej rodziny, grona przyjaciół i krewnych, grona specjalistów (np. lekarzy, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych), czy wolontariuszy, jak również w ramach odpowiednich instytucji lub powoływanych na tę okoliczność stowarzyszeń, bądź różnego rodzaju grup społecznych o szerszym lub węższym zakresie działania (por. Sowa 2004).

Istotą *wsparcia społecznego* jest przede wszystkim wzajemne zaufanie, bezinteresowna, w pełni racjonalna i efektywna, wielozakresowa świadczona sobie pomoc.

W toku referowania podjętego problemu chciałabym się podzielić osobistymi doświadczeniami, jakie nabyłam w pracy z rodzinami wychowującymi dziecko z zespołem Downa, ukazując na tle ich codziennych zmagania nie tylko sam proces prewencji, ale także dylematy diagnozy i pomiaru wsparcia społecznego.

Za podstawę do ukazania tego niezwykłego procesu prewencji i opracowania programów pomocy rodzinie posłużył mi stosunkowo prosty schemat (patrz schemat 1), który uświadomił mi istotę trójfazowego wsparcia społecznego, rozpatrywanego na przykładzie relacji: rodzina – otoczenie, człowiek – otoczenie oraz faz prewencji, wymuszanej sytuacją rodziny. Podjęta próba weryfikacji wspomnianego, trójfazowego ujęcia działań prewencyjnych pozwoliła mi z jednej strony na opracowanie Kwestionariusza², a z drugiej programu wsparcia społecznego rodzin podejmujących trud wychowania dziecka z zespołem Downa. Program, którego ramy mogę tu jedynie zasygnalizować (z racji narzuconych ograniczeń edytorskich), powstał z myślą o rodzicach, którym los nie szczędził wielu problemów i trudności. Za podstawę opracowania programu przyjęłam wyniki badań, którymi objęłam rodziny wychowujące dziecko z zespołem Downa, które jako pierwsze odpowiedziały na moje zaproszenie, wyrażając chęć udziału w programie badań. Po wstępnym zapoznaniu się z tymi rodzinami, (np. ich struktura i natura problemów związanych z wychowaniem dziecka z zespołem Downa), w grupie tej przeprowadzone zostały badania za pomocą wspomnianego wyżej, intencjonalnie opracowanego *Kwestionariusza wsparcia społecznego*. Już wstępna analiza uzyskanych wyników pozwoliła na wyłonienie trzech kryterialnych grup rodzin. Drugi etap analizy wyników badań, uzyskanych na podstawie wspomnianego *Kwestionariusza*, pozwolił rozeznaczyć stan i potrzeby pozyskanych rodzin. Ze względu na takie kryterium, jak wiek dziecka z zespołem Downa i potrzeba pomocy rodzicom – wyłoniono trzy nierównoliczne podgrupy rodzin, które dla potrzeb ich identyfikacji oznaczyłam kolejnymi literami alfabetu: **A, B, C**:

Podgrupa A – licząca 9 rodzin (25,7%) wychowujących dziecko w wieku od chwili narodzin do lat trzech, które to rodziny zaskoczone narodzinami dziecka z zespołem Downa, znalazły się wręcz w dramatycznej dla siebie sytuacji (tj. „w sytuacji bez wyjścia”).

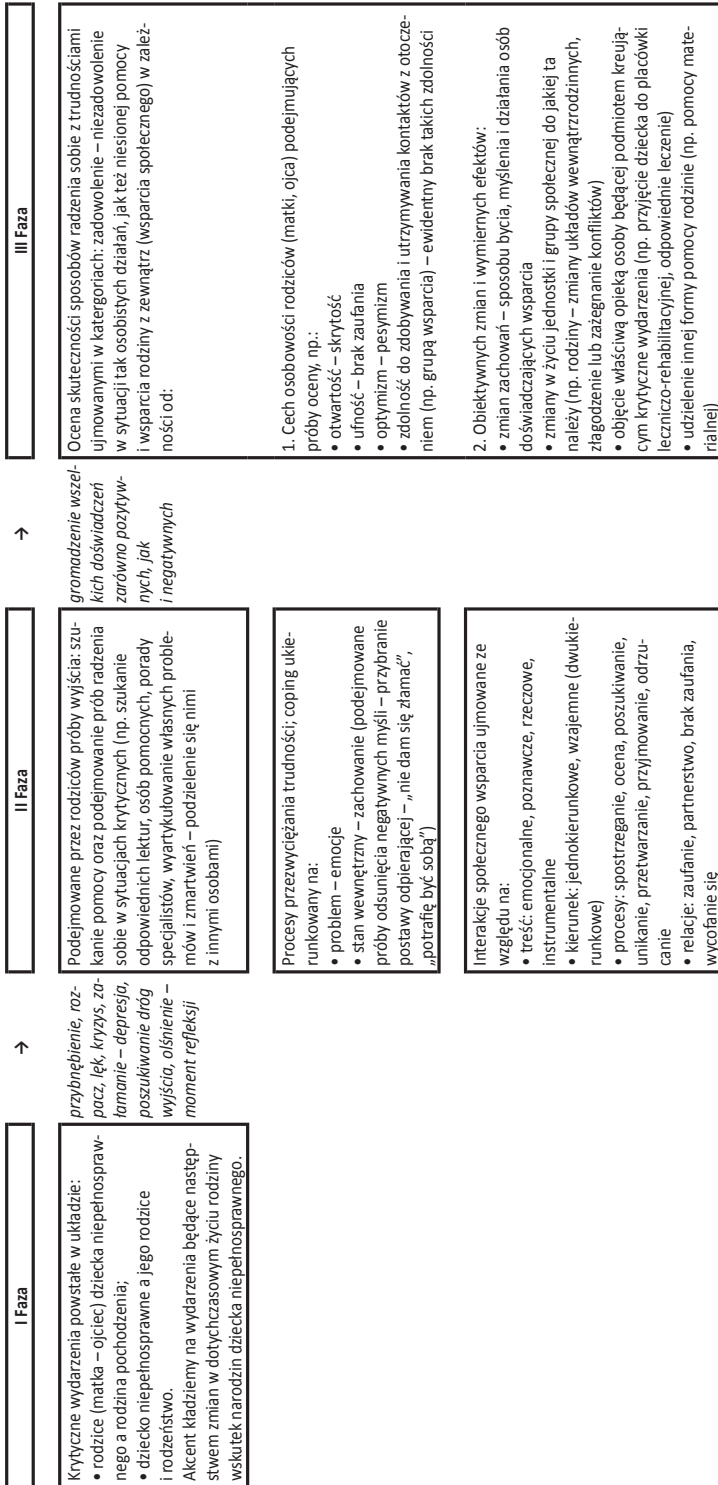
Podgrupa B – licząca 7 rodzin (20%) wychowujących dziecko w wieku od 4 do 7 lat, które najtrudniejsze lata „uczenia się swojego dziecka” mają już za sobą oraz potrafiły mówić o swych przeżyciach i dzielić się z innymi rodzicami własnymi doświadczeniami.

Podgrupa C – licząca 19 rodzin (54,3%) wychowujących dziecko z zespołem Downa powyżej siódmego roku życia.

W związku z tak zróżnicowanymi potrzebami rodzin opracowane zostały trzy niezależne od siebie wersje programu ich wsparcia i pomocy. Każda z wersji może stanowić oddzielną, autonomiczną i zamkniętą dla siebie całość, bez wpływu na pozostałe, chociaż dopuszcza się i taką opcję, w której kolejne programy zachowują spiralnie narastający układ treści wiążących się z objawami czasem wręcz nieprzewidywanego rozwoju dzieci z zespołem Downa oraz wzrostu zasobu wiedzy i doświadczeń ich rodziców.

² Może być w każdej chwili dostępny na życzenie osób zainteresowanych.

Schemat 1. Aktywizująca funkcja wsparcia społecznego w przezwyciężaniu skutków krytycznych wydarzeń w układzie: rodzice – otoczenie. Próba trójfazowego ujęcia prewencyjnego procesu wyjścia z kryzysu rodzin obarczonych dzieckiem z zespołem Downa



Spróbujmy się zatem nieco bliżej przyjrzeć samym programom zaproponowanym rodzicom dzieci z zespołem Downa, w zależności od ich potrzeb i oczekiwań. Program wsparcia dla rodziców podgrupy **A** (przypomnijmy – dla rodziców dzieci w wieku od narodzin do 3. roku życia) – o roboczym, lecz wymownym tytule „Co robić? Od czego zacząć?” (tzw. „Program diagnostyczno-włączający” koncentrujący się na diagnozie psychoruchowego rozwoju dziecka) – przeznaczony jest dla rodziców zaskoczonych faktem narodzin dziecka z zespołem Downa, rodziców zwykle nieprzygotowanych i boleśnie odczuwających jego skutki³.

Program wsparcia dla rodziców podgrupy **B** (przypomnijmy – dla rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa w wieku od 4. do 7. roku życia i tych którzy w zadziwiającym stopniu „dorośli do roli” rodziców takiego dziecka) – zatytułowany „Próbujmy dalej – może sobie poradzimy!” (tzw. „Program weryfikacyjno-pomocowy”) – przeznaczony jest dla tych z rodziców, którzy mają już za sobą pierwsze, czasem „w pojedynkę” zdobywane doświadczenia, lecz zauważają, iż to już im nie wystarcza⁴.

Program wsparcia dla rodziców podgrupy **C** (przypomnijmy – dla rodziców wychowujących dziecko powyżej 7. roku życia) – zatytułowany „Błąd natury nie może pozbywać praw rozwoju naszego dziecka, a nas – jego rodziców – radości życia i doznań płynących z efektów jego wychowania!”. Ten ostatni kładzie akcent na „inność” dziecka i znaczenie jakości życia wychowującej je rodziny. Przeznaczony jest dla tych z rodziców, którzy odczuwają pilną potrzebę uczestnictwa we wspólnych spotkaniach i dzielenia się swoimi doświadczeniami z innymi rodzicami, a także profesjonalistami⁵.

Badaniami efektywności wspomnianych programów wsparcia społecznego objęto wszystkie pozyskane rodziny; w tym 13 (37,14%) par małżeńskich wychowujących jedynaczkę lub jedynaka. W pozostałych rodzinach było od dwojga do sześciorga dzieci. Badane rodziny reprezentowało 29 matek (82,85%) i 17 ojców (48,57%) oraz 22 młode osoby w wieku powyżej 15 lat, będące rodzeństwem dziecka z zespołem Downa, w tym 13 siostr (59,1%) i 9 braci (40,9%). W programie badań ogółem uczestniczyło 68 osób.

Badania miały charakter eksploracyjny. Przeprowadzono je za pomocą intencjonalnie skonstruowanego kwestionariusza wywiadu (w opracowaniu własnym)⁶ i ukierunkowanych rozmów z osobami badanymi, do których nie brakowało zarówno tematów, jak i okazji do ich podejmowania. Wszak tych dostarczało samo życie.

³ Program ten w formie odrębnej publikacji zatytułowanej *Psychoruchowy rozwój dziecka. Diagnoza. Propozycje wsparcia i pomocy rodzinie (Poradnik)*, wydała Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2009.

⁴ Rodzicom tej grupy można zaproponować już nieco pojemniejszy poradnik *Dziecko ryzyka a wychowanie. Elementarz dla rodziców*, wydany również przez Oficynę Wydawniczą „Impuls”, Kraków 2005.

⁵ Rodzicom tej grupy można zaproponować nieco pojemniejsze poradniki: *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, wydany przez Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej (obecnie Uniwersytet Pedagogiczny), Kraków 2001 lub *Zespół Downa. Księga pytań i odpowiedzi*, wydany przez Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.

⁶ Wymienione „Programy wsparcia”, jak również celowo opracowane narzędzia diagnostyczne na życzenie osób zainteresowanych mogą być udostępnione w każdej chwili.

Terminem *wsparcie społeczne* – podkreślam to raz jeszcze – określam jedną z pożądaną i powszechnie oczekiwanych form pomocy ludziom będącym w trudnej sytuacji życiowej (por. Hewett 1970; Lazarus 1980, 1986; Sęk 1998; Sowa 2004). Za taką bowiem, „trudną sytuacją życiową” uznaję fakt opieki i wychowywania dziecka z zespołem Downa. Wsparcie społeczne w kontekście interesujących nas rodzin jest czymś w rodzaju buforu odpierającego bądź łagodzącego skutki stresu życiowego i krytycznych wydarzeń bezpośrednio godzących w rodzinę i jej dziecko obarczone diagnozą zespołu Downa.

Podejmując się tak trudnego zadania, wnet zauważyłam, że ramy tego opracowania (z racji narzuconych ograniczeń edytorskich) nie pozwolą mi na szczegółową prezentację uzyskanych wyników badań. Stąd z konieczności muszę się zadowolić możliwością podania jedynie ich uogólnień i konstatacji.

Analizując zebrany (dodajmy niezwykle interesujący i bogaty) materiał empiryczny dotyczący wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa, kierowałam się treścią wspomnianego kwestionariusza-wywiadu, np. struktura rodziny, jej relacje wewnątrzrodzinne, preferowany w rodzinie model wychowania, potrzeby i oczekiwania rodziców, możliwości pozyskania pomocy, warunki pozwalające na utrzymanie stałości kontaktów z osobami udzielającymi wsparcia i pomocy rodzinie, ocena stopnia przydatności zaproponowanych rodzicom (stosownie do wieku życia dziecka z zespołem Downa i potrzeb rodziny: wersja **A**, **B** lub **C**) programów niesienia pomocy dziecku i jego rodzicom, ocena stopnia zadowolenia z rozmiaru i jakości udzielanej pomocy rodzinie, ocena jakości udzielanego rodzinie wsparcia społecznego, pozytywne i niedociągnięcia w zakresie udzielanego rodzinie wsparcia społecznego (uzasadnienie dla wyrażanych opinii), sugestie ze strony rodziców i innych członków rodziny, (w tym rodzeństwa dziecka z zespołem Downa, a także jego dziadków i innych krewnych).

Zmierzając do końca, chciałabym jednak wyraźnie podkreślić, iż zasygnalizowany wyżej przykład programów i prób wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa dowodzi niezbicie, iż w trudnych życiowo sytuacjach, żaden z oferowanych programów wsparcia nie był na tyle doskonały, żeby mógł zadowolić wszystkich potrzebujących pomocy (nigdy nie ma czegoś tak doskonałego, żeby nie dało się jeszcze bardziej udoskonalić!). Każda z rodzin biorących udział w programie badań, z jednej strony widziała własne trudności i potrzeby, a z drugiej możliwości rozszerzania i doskonalenia dotychczasowych, sprawdzonych już form pomocy rodzinie, które dotąd uznawała za wystarczające, pomijając inne. Każda z nich miała wszak okazję do wyeliminowania ze swego życia mało efektywnych działań pomocowych, a przez to mało przydatnych zarówno samej rodzinie, jak też wychowywanemu w niej dziecku o specjalnych potrzebach rozwoju i wychowania. Analiza uzyskanych wypowiedzi interlokutorów wykazała, iż pomiar wsparcia społecznego, jest rzeczą trudną konstytutywnie i problematyczną w różnych obszarach i na różnych poziomach realizowanych zadań pomocowych. Sama ocena jakościowa efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa ma charakter relatywny (a więc to, co w przypadku jednej rodziny było uważane za doskonałe, to w przypadku innej uzyskiwało – niestety – ocenę negatywną). Relatywizm ocen wynikać może w dużej mierze z subiektywnie postrzeganych potrzeb i warunków pozyskiwania pomocy. Wydawana opinia czy ocena zależy

bowiem od nastawienia i oczekiwań samych rodziców i krewnych, od jakości wiedzy i doświadczeń posiadanych przez rodziców, od ich osobistych doznań, a nawet uprzedzeń wobec osób, które tej pomocy były gotowe im udzielić. Mniej czy bardziej obiektywna ocena, bądź opinia jakiej udzieliły osoby zainteresowane, miała dla nas – jako pomysłodawców i realizatorów projektu wsparcia społecznego omawianych rodzin – jedynie charakter orientacyjny i ukierunkowujący działania. Patrząc na omawiany problem z własnego punktu widzenia, uważam, iż każda forma niesienia pomocy rodzinie wychowującej dziecko z zespołem Downa może być formą inspirowaną, skłaniającą do poszukiwania nowych rozwiązań i zawsze w pełni otwartą. Warto więc dołożyć wszelkich starań, by oferowane formy wsparcia rodzin potrzebujących pomocy były istotnie bardziej przystające do potrzeb konkretnych rodzin, a przede wszystkim do potrzeb ich często wielofunkcyjnie zaburzonego dziecka z zespołem Downa, które z pewnością na swój sposób odczuwa skutki swojej *inności*, wynikające z niezawinionego przez nikogo kalectwa. Dziecko pragnące nie mniej niż inne (o prawidłowym przebiegu rozwoju) aby być kochanym, zauważanym i podziwianym, pragnące żyć w symbiozie ze swymi najbliższymi, z kochanymi i kochającymi je osobami, z kochającą wielkim sercem matką, troszczącym się o wszystko, oddanym i zapobiegliwym ojcem, z siostrą (czasem może nieco zazdrosną o względy rodziców) oraz bratem (który, chcąc być bliżej rodziców, bywa niekiedy „maminsynkiem”), zawsze gotowym do psot i żartów, a więc z całą szczęśliwą, życzliwą sobie i kochającą się rodziną.

Literatura

Caplan G., *Emotional Crisis*, [in:] M. Deusch, H. Frishbein (ed.), *The Encyclopedia of Mental Health*, Basic Books, New York 1963.

Caplan G., *Principles of Preventive Psychiatry*, Basic Books, New York 1964.

Carlson R., *Dzieci. Rodzina. Szczęście*, RAVI, Łódź 1995.

Social support of parents and their children with Down syndrome in the course of an individual's life. Implications for the practice

Abstract

The family has always been the most authentic living and upbringing environment of an individual and simultaneously a link between the private and public life. It is in the family – as an unmatched social group – that *homo familiaris* has always been an individually treated subject, regardless of the sex, age or the psychophysical state, including a child with Down syndrome who will probably require a lifelong care and support of third parties, especially of parents and guardians who are devoted and always ready for sacrifices. A family raising a child with Down syndrome – as evident from numerous studies and research results – is the most competent expert, an objective and simultaneously critical discussion partner.

The article – generally speaking – is devoted to people burdened with the diagnosis of the Down syndrome and to their families, particularly the parents who provide their children with lifelong support and use that support themselves by sharing their observations, experiences and considerations with me. Common contacts, exchange of ideas, important observations, considerations and conclusions constitute the content of the article whose aim was to show

that people with Down syndrome as well as their parents and siblings require different types of social support on various stages of their lives.

The empirical material was collected by means of interviews and observations of the lives of families with children with Down syndrome at different stages of their lives. The following questionnaires were used: the scale of the social functioning of a child with Down syndrome and of the social support of families (developed by the author) and a questionnaire of the orientational grading scale of the family environment prepared by J. Konopnicki and M. Ziemia. The data collected did not provide an unambiguous answer to the question: if and to what extent does the social support of children suffering from Down syndrome and their parents depends, inter alia, on the development stage of a child and the level of the abilities and skills acquired in the field of individual and social functioning. The data, however, led to some theoretical and pragmatic findings.