

Ewa Jówko

ORCID: 0000-0002-4687-6281

Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach
Wydział Nauk Społecznych**Marta Filipowicz**

ORCID: 0000-0001-6792-0678

absolwentka

Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego w Siedlcach

**PROBLEM DIAGNOZOWANIA DEPRESJI
U MATEK DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA**

Down syndrome and the diagnosis of mother's depression

<https://doi.org/10.34739/sn.2020.20.04>

Streszczenie: Artykuł jest poświęcony istotnej problematyce społecznej, jaką jest diagnozowanie depresji u matek dzieci z zespołem Downa. Artykuł ma charakter badawczy, został opracowany na podstawie wywiadów z matkami w depresji, które wychowują dziecko z zespołem Downa (trzy studia przypadku). W toku badań ustalono m.in., że zdiagnozowanie depresji u badanych kobiet spowodowało u nich większą świadomość własnych problemów, pozwoliło im na dokonywanie zmian w kierunku radzenia sobie z trudnościami, przyczyniło się do poszukiwania wewnętrznych i zewnętrznych zasobów do walki z depresją oraz do zmiany w relacjach rodzinnych. Konieczne było wypracowanie zasad współpracy pomiędzy członkami rodziny.

Słowa kluczowe: *zespół Downa, depresja*

Abstract: The article is devoted to an important social problem, which is the diagnosis of depression in mothers of children with Down syndrome. The article is of a research nature, based on factual interviews, and three case studies of depressed mothers who raise a child with Down syndrome were developed. In the course of the research, several important conclusions were found, including that the diagnosis of depression in the surveyed women resulted in a greater awareness of their own problems and difficulties in the respondents, allowed them to make changes in the direction of coping, search for their own resources and resources in the external

environment to fight depression, and a change in family relationships. It was necessary to work out rules of cooperation between family members.

Keywords: *Down syndrome, depression*

Problematyka dotycząca zaburzeń zdrowia psychicznego jest wciąż marginalizowana we współczesnej rzeczywistości, a stanowi – niestety – jeden z głównych obszarów ekskluzji społecznej jednostek i grup. Zjawisko depresji jest coraz częściej diagnozowane nie tylko wśród osób dorosłych, ale również wśród coraz młodszych dzieci. Stosunkowo rzadko w literaturze przedmiotu poruszana jest kwestia diagnozowania depresji u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Poniższy artykuł dotyczy występowania prawidłowości związanych z pojawianiem się depresji u rodziców dzieci z zespołem Downa (ZD).

Depresję definiuje się jako dysfunkcję całego ludzkiego organizmu. Nie tylko sfery emocjonalnej, ale również fizycznej. W znaczeniu medycznym depresja rozumiana jest jako zespół objawów fizycznych, psychicznych i behawioralnych. Muszą one jednocześnie mieć długotrwałą, niekiedy nasilający się charakter [Hammen, 2006, s. 10]. Klasyfikacja przygotowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne koncentruje się nie tylko na objawach, ale również na ich utrzymywaniu się przez ponad 2 tygodnie, jako na kwestii kluczowej w diagnozowaniu depresji [*Diagnostic...*, 2000, s. 356].

Niezwykle ważne w leczeniu depresji jest wsparcie społeczne. Zatem obecność bliskiej osoby, przyjaciół, może być dla chorych silnym wzmocnieniem pomagającym w radzeniu sobie z chorobą i wspierającym proces leczenia [Michalska-Leśniewicz, Gruszczyński, 2010, s. 98].

Jedną z najbardziej istotnych czynności we wspieraniu osoby z depresją jest jej motywowanie oraz zachęcanie do funkcjonowania w społeczeństwie, budzenie w niej chęci do życia. Bardzo ważne jest również wspomaganie jej w procesie leczenia lub zachęcanie do rozpoczęcia leczenia.

Pomimo pozytywnych zmian zachodzących we współczesnym świecie – działań inkluzyjnych, programów dostępności, projektowania uniwersalnego we wszystkich obszarach życia człowieka, programów przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, wzrostu poziomu tolerancji

i akceptacji – rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością nadal często doświadcza ekskluzji. Już samo postawienie diagnozy o niepełnosprawności dziecka powoduje szereg zmian zarówno w samej rodzinie, jak i w rozmaitych grupach społecznych, do których należą rodzice dziecka.

Narodziny dziecka z zespołem Downa mogą być dla rodziców sytuacją krytyczną. Diagnoza lekarska jest dla nich niezwykle obciążająca emocjonalnie, niekiedy nie są jej oni w stanie w pełni zrozumieć. Taka sytuacja może implikować ryzyko wystąpienia depresji, która z czasem ma tendencje do zmniejszenia swojego nasilenia i objawów, ale niekiedy nasila się w miarę upływu czasu i wymaga długiego leczenia. Wyłączając okres postawienia diagnozy niepełnosprawności dziecka, objawy depresji rodzica najczęściej nasilają się w momencie rozpoczęcia przez nie edukacji bądź w okresie jego dojrzewania [Jazłowska, Przybyła-Basista, 2006, s. 10].

Narodziny oraz pierwsze miesiące życia dziecka z zespołem Downa są dla rodziców niezwykle trudne. Ich samopoczucie ulega poprawie stopniowo. Druga fala depresji pojawia się ok. 4. miesiąca życia dziecka, w momencie kiedy rodzice zaczynają dostrzegać w jego wyglądzie zewnętrznym cechy charakterystyczne dla choroby genetycznej. Kolejne fazy depresji mogą występować, kiedy dziecko jest w wieku przedszkolnym: pojawiają się wtedy trudności związane z rozwojem mowy, koordynacją, motorycznością dziecka, z samoobsługą, a w szczególności – problemy natury poznawczej. Stany depresyjne rodziców pojawiają się również w okresie dojrzewania dziecka z zespołem Downa. Zatem silne reakcje uczuciowe i emocjonalne, spadki nastroju, poczucie bezsilności, brak chęci do zajmowania się dzieckiem, bywają rezultatem procesu wychowania dziecka z zespołem Downa [Kaliszewska, 2017, s. 74-75].

Radzenie sobie z diagnozą oraz reakcje emocjonalne rodziców, którzy na etapie ciąży usłyszeli informację o tym, iż ich dziecko urodzi się z zespołem Downa, zostały zbadane przez Hall, Bobrową i Marteau. Badania zostały przeprowadzone na trzech podgrupach rodziców posiadających dzieci z ZD:

- pierwsza – rodzice, którzy otrzymali negatywny lub fałszywy wynik testów prenatalnych;

- druga – rodzice, którym lekarz nie zalecił wykonania badań prenatalnych;
- trzecia – rodzice, którzy nie wyrazili zgody na wykonanie badań prenatalnych.

Z przeprowadzonych badań wynika, iż w najgorszym stanie emocjonalnym znajdowali się ci rodzice, którzy otrzymali negatywne lub fałszywe wyniki testów prenatalnych. Oznacza to, że poinformowano ich o braku dysfunkcji u dziecka w okresie prenatalnym, a mimo to dziecko urodziło się z ZD. Wynik fałszywie ujemny spowodował u nich wyższy poziom stresu, silniejsze obwinianie się o narodziny dziecka z niepełnosprawnością oraz wysoce negatywną postawę wobec niego w porównaniu z rodzicami, którzy odmówili wykonania prenatalnego badania przesiewowego. Z kolei rodzice, którzy wiedzieli, że dziecko urodzi się z ZD, ale pomimo to zdecydowali o kontynuowaniu ciąży, wykazywali znacznie niższy poziom stresu i niepokoju oraz pozytywne reakcje i wyższy poziom akceptacji choroby u dziecka [Kaliszewska, 2017, s. 74-75].

Zauważono także, że reakcja na wiadomość o niepełnosprawności dziecka uwarunkowana jest indywidualnymi cechami charakteru rodziców, wyznawanym systemem wartości oraz osobistymi przekonaniami, które mają fundamentalne znaczenie w pojawieniu się stanów depresyjnych. Najczęściej kobiety, które zdecydowały się na wykonanie badań prenatalnych, były bardziej świadome i gotowe na wychowanie dziecka z niepełnosprawnością. Z kolei kobiety, które uzyskały już informację, że dziecko urodzi się z ZD, a nie podjęły jeszcze decyzji o kontynuowaniu ciąży, zazwyczaj oczekiwały od lekarzy więcej informacji na temat zespołu, nerwowo szukały wyjścia z sytuacji. Bardzo często ujawniały swoją frustrację, która przejawiała się koniecznością obsesyjnego zapoznawania się z najnowszą literaturą naukową dotyczącą ZD. Wymagały również od lekarzy szczegółowych informacji na temat dostępnych grup wsparcia [Skotko, 2005, s. 64-70].

Zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka jest procesem niezwykle złożonym i długotrwałym. Niekiedy może trwać nawet od kilku do kilkunastu lat. Można wyróżnić swoiste okresy dotyczące reakcji na wiadomość o niepełnosprawności dziecka. Opracował je A. Twardowski,

znany w środowisku specjalistów pedagogiki specjalnej. Zaliczył do nich następujące okresy:

- okres szoku,
- okres kryzysu emocjonalnego,
- okres pozornego przystosowania,
- okres konstruktywnego przystosowania do zaistniałej sytuacji [ibidem, s. 64-70].

Okres szoku nazywany jest także okresem wstrząsu emocjonalnego bądź okresem krytycznym. Jest to moment, bezpośrednio po otrzymaniu informacji o zdiagnozowaniu ZD u dziecka. W tym okresie dominuje lęk, rozpacz, stres, poczucie krzywdy, cierpienie, obniżony nastrój, uczucie bezradności i bezsilności. W tym okresie bardzo trudno jest rodzicom kontrolować swoją emocjonalność, łatwo się denerwują, krzyczą, płaczą, są agresywni, pojawiają się u nich zaburzenia łaknienia oraz epizody nerwicowe. Takie zachowanie negatywnie wpływa na relacje w rodzinie oraz na przygotowanie się do wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Bardzo często w tym okresie rodzice obwiniają się o nieprawidłowy rozwój swojego potomstwa. Zdają sobie sprawę z tego, że nie są w stanie okazywać czułości swojemu dziecku, źle się z tym czują, ale ich kontakt z dzieckiem w tym okresie ogranicza się tylko do czynności pielęgnacyjnych oraz opiekuńczych. Myśląc o przyszłości dziecka, wyobrażają je sobie jako nieporadne i zależne od innych, bez perspektyw na „normalne” życie. Takie nastawienie doprowadza do nieporozumień, waśni i sporów w rodzinach. Ojcowie bardzo często wycofują się z obowiązku rodzicielskiego, uciekają w pracę, uzależnienie od alkoholu, czy też decydują się na opuszczenie rodziny. Następnie rodzice przechodzą do etapu pozornego przystosowania. Pozornego, ponieważ w dalszym ciągu nie są w stanie w pełni zaakceptować zaistniałej sytuacji. Stosują różnego rodzaju mechanizmy obronne, które mają za zadanie przekształcenie rzeczywistości na obraz bardziej zgodny z ich oczekiwaniami. Powyższe zachowanie doprowadza do tworzenia w ich głowach wizerunku dziecka zupełnie niezgodnego ze stanem rzeczywistym. W tym okresie rodzice bardzo często doszukują się błędów lekarskich, starają się je udowodnić. Kolejny etap to pojawianie się stanów apatii, rezygnacji oraz świadomości, że nie są w stanie w żaden sposób pomóc

swojemu dziecku, a co się z tym wiąże, wykonują przy nim tylko obowiązki, nie okazując dziecku czułości, miłości czy zainteresowania. Ostatni okres, to czas przystosowania do zaistniałej sytuacji. Rodzice starają się racjonalnie podejść do tematu niepełnosprawności swojego dziecka. To jest czas, w którym rodzice zaczynają myśleć pozytywnie, szukać własnych zasobów i zasobów w środowisku do poradzenia sobie z sytuacją. Rodzice zauważają postępy dziecka, dostrzegają jego mocne strony, preferencje i możliwości, co przynosi im radość. Problemy emocjonalne, które mogą się pojawiać, najczęściej wynikają z chęci zapewnienia dziecku jak najlepszej pomocy, rehabilitacji czy opieki medycznej. Nie należy jednak myśleć, że rodzicom nie towarzyszy stres, ponieważ towarzyszy on im permanentnie w życiu codziennym, stopniowo uczą się jednak sobie z nim radzić [Twardowski, 1991, s. 21-26].

Rodzice dzieci z ZD znajdują się w grupie podwyższonego ryzyka stresu rodzicielskiego, wystąpienia depresji czy obniżenia jakości ich życia. Ich kondycja psychiczna i fizyczna jest gorsza niż u rodziców dzieci, które rozwijają się prawidłowo. Jest to grupa, która powinna mieć zagwarantowane odpowiednie wsparcie, zarówno medyczne, jak i psychologiczne.

Depresja matki po narodzinach dziecka niepełnosprawnego znacznie utrudnia nawiązanie emocjonalnej więzi z dzieckiem. Wpływa również na opiekę sprawowaną nad dzieckiem, a co za tym idzie – bezpośrednio na jego rozwój. Analiza literatury przedmiotu pozwala wnioskować, że intensywność więzi dziecka z matką z depresją jest odwrotnie proporcjonalna do stopnia nasilenia depresji. Kobiety, które mają problemy z zaburzeniami afektywnymi, nie nawiązują bliskiej więzi emocjonalnej z dzieckiem. Depresja powoduje u nich rozdrażnienie, a niekiedy nawet wrogość w stosunku do dziecka. Bardzo często nie reagują na jego potrzeby i płacz, nie nawiązują kontaktu cielesnego z dzieckiem. Depresja doprowadza do negatywnego postrzegania potrzeb dziecka, co powoduje występowanie w stosunku do niego silnego gniewu. Konsekwencją jest niemożność wspierania dziecka z zespołem Downa w rozwoju. Zauważono, że dzieci matek depresyjnych wolniej reagują na bodźce, mają problemy z wyrażaniem uczuć i komunikacją werbalną, słabiej angażują się w wykonywanie różnych czynności, są mało aktywne

ruchowo oraz nie przejawiają zainteresowania otaczającym je światem, są bardziej drażliwe oraz nerwowe, mają problem ze spokojnym snem, wykazują mniej pozytywnych reakcji mimicznych. Ponadto mogą wykazywać opóźnienia w rozwoju motorycznym, jak również fizycznym (mniejsza waga oraz siła fizyczna), wykazują podwyższony poziom hormonów stresowych oraz aktywność mózgu typową dla stanu depresji [Kossakowska, 2019, s. 136-137].

Bardzo istotne w rozwoju dziecka z ZD jest osiągnięcie przez rodzica równowagi emocjonalnej, a co za tym idzie, ugruntowanie stabilności grupy społecznej, jaką jest rodzina. Jest to możliwe dopiero w momencie osiągnięcia przez rodzica pełnej gotowości emocjonalnej do pełnienia roli rodzica dziecka niepełnosprawnego [Liberska, 2011, s. 86].

Artykuł został opracowany na podstawie badań empirycznych. W badaniach zastosowano metodę studium indywidualnego przypadku, zbadano 3 przypadki matek dzieci z zespołem Downa, u których rozpoznano postać kliniczną depresji. Technika badawczą był wywiad diagnostyczny, który pozwolił na szczegółowe poznanie opinii badanych matek. Studia literatury przedmiotu stanowiły podstawę do postawienia kilku pytań problemowych:

1. Kiedy i w jakich okolicznościach zdiagnozowano u badanych matek depresję?
2. Czy zdiagnozowanie dzieci mogło być bezpośrednią przyczyną wystąpienia depresji u badanych matek?
3. Jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje rodzic dziecka z zespołem Downa w opinii badanych matek?
4. Czy, a jeśli tak, to w jaki sposób zdiagnozowana u badanych matek depresja zmieniła funkcjonowanie rodziny?
5. Czy, a jeśli tak, to jakie znaczenie miała depresja matki dla funkcjonowania dziecka z zespołem Downa¹?

¹ Badania autorskie zaplanowane i zrealizowane przez Martę Filipowicz i Ewę Jówko – wyniki zaprezentowano w pracy magisterskiej nt. zjawiska depresji u rodziców dzieci z zespołem Downa, pisanej pod kierunkiem dr Ewy Jówko w Instytucie Pedagogiki UPH w Siedlcach w 2020 r.

Pani Sylwia

Czterdziestojednoletnia kobieta posiadająca wyższe wykształcenie, mieszkająca w Warszawie, informację o tym, że jej dziecko urodzi się z zespołem Downa, przyjęła z niedowierzaniem. Twierdzi, że ta wiadomość zmieniła całe jej życie, wpłynęła na plany i marzenia związane z wychowaniem dziecka. Nie była w stanie przyjąć informacji o urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością. Tłumaczyła, iż robiła wszystko jak należy, dbała o siebie i dziecko, regularnie wykonywała badania, prowadziła oszczędny tryb życia. Pani Sylwia była w 7. miesiącu ciąży kiedy dowiedziała się o zespole genetycznym u swojego nienarodzonego dziecka. Lekarz prowadzący ciążę nie dostrzegał nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Dopiero zmiana lekarza w 7. miesiącu spowodowała, że pani Sylwia od razu została skierowana na dodatkowe badania w trybie pilnym, które potwierdziły zespół Downa u płodu. Pani Sylwia twierdzi, że w tamtym czasie bardzo potrzebowała bliskości i wsparcia. Szczególną troską otoczył ją mąż, który uspokajał, starał się łagodzić negatywne emocje. Małżeństwo starało się o dziecko 5 lat.

Pierwszy rok życia córki był dla pani Sylwii przełomowy, bowiem uświadomiła sobie, że nie ma wpływu na to, jaki spotkał ją los i w pełni zaakceptowała zaistniałą sytuację. Po otrzymaniu informacji o zespole genetycznym córeczki, pani Sylwia nie korzystała z żadnych form pomocy zorganizowanej. Kiedy dowiedziała się o syndromie była jeszcze w ciąży i uczestnictwo w terapiach bądź spotkaniach było sprzeczne z jej wyobrażeniem na temat przebiegu ciąży. Pół roku po narodzinach córeczki zdecydowała się na konsultację z psychoterapeutą w Centrum Pomocy Profesjonalnej (CPP). Pani Sylwia uważa, że sesje terapeutyczne pozwoliły jej w zupełnie nowy sposób spojrzeć na macierzyństwo i kwestie związane z wychowaniem dziecka a także funkcjonowaniem rodziny.

Obecnie najważniejszym celem jest zapewnienie córce wyjątkowej opieki oświatowej. Wychowawcy szkoły specjalnej wielokrotnie proponowali pomoc i wsparcie rodzicom dziecka. Jednak nie zdecydowali się oni na skorzystanie z ofert pomocy placówki. Zdecydowali, iż poradzą sobie samodzielnie. Depresja została zdiagnozowana u pani Sylwii, kiedy jej córka miała 6-7 miesięcy. Wtedy zdecydowała się ona na

skorzystanie z pomocy CPP i tam pierwszy raz usłyszała o swojej chorobie. Jak sama mówi: „zdawałam sobie sprawę z tego, że mogę mieć depresję, ale starałam się nie dopuszczać do siebie tej myśli”. Objawy depresji wiązały się z całościową zmianą zachowania. Wiedziała, że jej zachowania wpływają negatywnie nie tylko na nią, ale również na całą rodzinę, dlatego zdecydowała się na leczenie. Postawiona diagnoza lekarska spowodowała zmianę podejścia do życia. Pacjentka zaczęła wdrażać rady specjalisty, które przynosiły zadowalające efekty. Pani Sylwia była spokojniejsza, bardziej zorganizowana, co nie umknęło uwadze najbliższych członków rodziny, łącznie z córką. Pani Sylwia określa wsparcie ze strony męża jako nieocenione. Mąż przejął wiele obowiązków domowych oraz opiekę nad córką. Zajmował się dzieckiem, by pani Sylwia mogła odpoczywać.

Za największe niepowodzenie związane z depresją pani Sylwia uważa całkowite zerwanie kontaktów z siostrą. Przez ponad 2 lata kobiety nie rozmawiały ze sobą. Pani Sylwia widziała w siostrze wroga, który chce układać jej życie. Po wdrożeniu leczenia rozumiała, że siostra chciała jej pomóc, próbowała znaleźć sposób żeby do niej dotrzeć, a ona tę pomoc odrzucała. Aktualnie relacje siostrzane się unormowały. Pani Sylwia nie utrzymuje bliskich relacji z rodzicami innych dzieci z zespołem Downa. W grupie przedszkolnej Kai jest jeszcze troje innych dzieci z syndromem. Rodzice znają się i rozmawiają ze sobą, ale nie są to na tyle zażyłe znajomości, aby wymieniać się doświadczeniami. W niedalekim sąsiedztwie mieszka kobieta, której córka jest niepełnosprawna. Kobieta zмага się z depresją, która momentami jest tak nasiloną, że dziewczynką zajmuje się wynajęta pielęgniarka. Sąsiadki często ze sobą rozmawiają.

Jak twierdzi badana „często musi mierzyć się z brakiem kultury oraz podstawowych zasad moralnych innych ludzi, które przejawiają się w niewybrednych komentarzach”. W pierwszej fazie po urodzeniu, nie była w stanie poradzić sobie z negatywnymi komentarzami, wskazywaniem palcami na jej dziecko czy spojrzeniami pełnymi współczucia, nie radziła sobie ze stygmatem i etykietowaniem jej i jej rodziny. Aktualnie ignoruje takie zachowania, nie przejmuje się uszczypliwościami. Jak sama mówi, „nie ma sensu się tym zadręczać”, zna wartość swojej rodziny bez względu na opinie innych. Córka niejednokrotnie była świadkiem ob-

jawów choroby u matki (płaczu z bezradności czy zdenerwowania). Pani Sylwia w pierwszym etapie choroby zrezygnowała z aktywności społecznych, nie zabierała córki na plac zabaw czy do parku, w obawie przed ekskluzją społeczną i brakiem umiejętności radzenia sobie z napiętnowaniem. Nie chciała narażać siebie i córki na przykrości. Obecnie jest zdania, że zachowywała się samolubnie. Uważa, że łączy ją z córką silna więź i nie ma już problemu z odwiedzaniem miejsc publicznych. Bardzo pomogło w tym wsparcie męża oraz jej leczenie i uczestnictwo w terapii. Pani Sylwia nie wypowiedziała się na temat braków w systemie pomocy rodzinie dziecka z zespołem Downa. Zapytana o rady dla innych rodziców powiedziała, że należy pamiętać, iż początki zawsze są trudne, ale nieocenione jest wsparcie rodziny w takiej sytuacji. Poleca również terapię oraz szczerze rozmowy z lekarzem. Dla badanej niezwykle istotna w radzeniu sobie z depresją okazała się modlitwa.

Pani Małgorzata

Drugą osobą, która zgodziła się wziąć udział w badaniu, była 50-letnia mieszkanka Mińska Mazowieckiego, posiadająca wyższe wykształcenie. Podkreśla, że wiadomość o tym, iż jej dziecko urodzi się z zespołem Downa, była dla niej niezwykle trudna do przyjęcia. Pani Małgorzata ma już 2 zdrowych dzieci. Jak sama powiedziała, nadal bardzo trudno jest jej mówić o tej sytuacji. Wielokrotnie słyszała o dzieciach z zespołem Downa, ale nigdy nie przypuszczała, że jej również może to dotyczyć. Po potwierdzeniu wiadomości o chorobie dziecka, bardzo długo płakała, sama określa to jako histerię, która następnie przerodziła się w poczucie bezradności. Szukała winnego tej sytuacji. Obwiniła siebie, męża, Boga, starała się znaleźć miejsce i czas, w którym popełniła błąd. Jej stan psychiczny oraz nieustanna frustracja spowodowały, iż mąż nie potrafił do niej dotrzeć. Konieczna była interwencja mamy pani Małgorzaty, która zamieszkała z córką, aby zapewnić jej opiekę, bliskość i czułość.

Ze względu na to, że badana zaszła w ciążę w wieku 43 lat, mąż namówił ją do wykonania badania. Zespół Downa u płodu zdiagnozowano ok. 20. tygodnia ciąży. Określono, że prawdopodobieństwo, wystąpienia u syna zespołu Downa wynosiło 90%.

Po otrzymaniu diagnozy pani Małgorzata chciała być sama, stwierdziła: „w każdym widziałam wroga, miałam poczucie, że nikt nie może mnie zrozumieć, bo nikt nie czuje tego, co ja”. Długotrwały stres związany z przebiegiem ciąży i diagnozą dziecka doprowadził do zmian fizycznych w organizmie (utrata zębów). Przez niemal całą ciążę pani Małgorzata nie odczuwała potrzeby wsparcia. Dopiero na kilka tygodni przed rozwiązaniem stwierdziła, iż mąż jest dla niej ogromnym wsparciem oraz że go potrzebuje. Uznała, że to jedyna osoba, która może zrozumieć jej stan. Pani Małgorzata jest zdania, że nadal do końca nie zaakceptowała niepełnosprawności swojego dziecka. Uważa, że „dała sobie przyzwolenie na myślenie, że jej dziecko jest inne, ale niezwykle ciężko jest jej zaakceptować ten fakt”. Nie korzystała z żadnej formy terapii zorganizowanej, ponieważ bardziej liczyła na wsparcie rodziny. Była zdania, że poradzi sobie samodzielnie.

Syn pani Małgorzaty uczęszcza do szkoły specjalnej w Ignacowie. Codziennie mąż pani Małgorzaty zawozi syna na zajęcia i potem go odbiera. Pani Małgorzata chciałaby, aby placówka zajmowała się Piotrusiem tak, jak ona sama by to zrobiła. Jest zdania, że bardzo ważne jest przygotowanie jej syna na zło, które spotka go ze strony innych ludzi. Wierzy, że wychowawcy mają indywidualne podejście do „inności” oraz są w pełni świadomi na czym polega niepełnosprawność jej syna. Pani Małgorzata wymaga od wychowawców pełnego profesjonalizmu oraz szczerości. Chciałaby, żeby podpowiadali jej, jakie aktywności może wdrożyć w domu w terapii z Piotrusiem, jak organizować mu czas. Dużym wsparciem dla matki jest wychowawczyni chłopca. Wie, jak uspokoić matkę, jest osobą pomocną, zorganizowaną i konkretną, profesjonalną, zaangażowaną w pracę. Depresja u pani Małgorzaty została zdiagnozowana kiedy jej syn miał 3 lata. W zrozumieniu tego, że jest chora, pomogła jej mama, która zauważyła, iż pani Małgorzata zmaga się z ogromnym bólem wewnętrznym i namówiła córkę, żeby zaczęła dbać również o siebie i swoje zdrowie psychiczne. Objawem depresji, który badana wymienia jako pierwszy jest „uczucie, jakby ktoś przyczepił mi ciężki kamień do szyi i ja go tak ciągnę za sobą przez cały czas, robiąc przy okazji setki innych rzeczy, odczuwanie stałego niepokoju, wmawianie sobie i rodzinie, że wszystko jest w porządku, chociaż ani ja sama, ani

moi najbliżsi w to nie wierzyli”. Objawy depresji się nasilały, najprostsze gesty ze strony znajomych doprowadzały do nieadekwatnych reakcji. Pani Małgorzata była bardzo labilna emocjonalnie, przestała rozmawiać z innymi ludźmi. Ograniczała się tylko do przywitania, nie inicjowała kontaktów społecznych, wycofała się z życia społecznego. Jak twierdzi: „odczuwałam wstręt i obrzydzenie do własnej osoby, ponieważ uważałam, że nie jestem w stanie sobie poradzić z własnym dzieckiem, że nie potrafię odpowiednio zorganizować codziennego życia”.

Mąż pani Małgorzaty już na samym początku zmiany jej zachowania uznał, że zmaga się ona z depresją. Największym problemem było wyjaśnienie starszym dzieciom stanu zdrowia ich matki. Mama pani Małgorzaty poinformowała dzieci o chorobie ich matki, poprosiła je o wsparcie i pomoc. Starsze dzieci stały się bardziej samodzielne i opiekuńcze w stosunku do Piotrusia. Pani Małgorzata utrzymuje kontakt tylko z jedną osobą, której dziecko również ma zdiagnozowany zespół Downa. Dziewczynka ucęszcza z Piotrusiem do grupy w szkole specjalnej. Kobiety sporadycznie utrzymują kontakty, szczególnie kiedy odczuwają, że sobie nie radzą, kiedy któraś z nich odczuwa całkowitą bezsilność, brak motywacji. Badana przyznała, że w takich sytuacjach częściej korzysta ze wsparcia koleżanki niż męża.

Pani Małgorzata nie zna żadnego z rodziców, który też miałby zdiagnozowaną depresję, ale uważa, że znajoma, z którą utrzymuje kontakt, jest w ciężkim stanie psychicznym i próbuje ją przekonać do wizyty u specjalisty. Pani Małgorzata twierdzi, że „na co dzień spotyka się z negatywnymi reakcjami ludzi na widok jej syna. Wytykają nas palcami, kierują negatywne komentarze w naszym kierunku. Bardzo często inne dzieci nie wiedzą, jak zachować się w towarzystwie Piotrusia”. Badana pracuje nad sobą, aby nie reagować na takie sytuacje, chociaż jest to bardzo trudne. Pani Małgorzata nie przywiązuje już tak dużej wagi, jak kiedyś, do zachowań ludzi, nauczyła się ignorować nieprzyjemności z ich strony. Uważa, że obecnie jej rodzina jest silna, konsekwentna, asertywna i stanowcza. Pani Małgorzata uważa, że w systemie pomocy rodzinie dziecka z zespołem Downa brakuje odpowiedniej organizacji służby zdrowia. Na wizytę lekarską zazwyczaj trzeba czekać nawet do 9 miesięcy lub dłużej. W związku z tym konieczne jest leczenie w prywatnych

placówkach. Zapytana o to, czy ma jakąś radę dla innych rodziców dzieci z zespołem Downa potrzebowała dłuższej chwili na zastanowienie. Finalnie odpowiedziała: „najważniejsze jest to, żeby się nie bali. Takie dziecko potrzebuje ogromnej ilości miłości i wsparcia ze strony rodzica. Uważam, że miłość daje siłę oraz odwagę by móc przezwyciężyć wszystkie problemy, nawet te związane z własnymi ograniczeniami. Żeby nie bali się prosić o pomoc, ponieważ nie da się wszystkiego zrobić samodzielnie. Uważam, że pomoc najbliższych jest niezwykle ważna, nie należy też wstydzić się sięgnąć po pomoc specjalisty, ponieważ wpływa to na poprawę codziennego funkcjonowania osoby zmagającej się z depresją i pozytywnie przekłada się na jakość relacji w rodzinie”.

Pani Natalia

Mieszkanca wsi w okolicy Siedlec, ma 33 lata, posiada średnie wykształcenie. „Kiedy dowiedziałam się o Downie swojej córki, sama nie wiedziałam, co mam czuć”. Rozstała się wcześniej z ojcem dziecka, co negatywnie wpłynęło na jej samoocenę. Bała się, że zostanie sama z niepełnosprawnym dzieckiem. Kiedy lekarz postawił diagnozę córki, wpadła w histerię, nikt nie był w stanie jej uspokoić. Pani Natalia jest zdania, że jej krzyki i płacz widzieli inni pacjenci przebywający w przychodni, w której była. Była to wstydliva sytuacja dla badanej. Po powrocie do domu towarzyszyły jej myśli, że nie chce tego dziecka: „nie dość, że chore to i tylko z matką histeryczką zostanie”. Pani Natalia przyznaje, że przeszła załamanie: „byłam wrakiem człowieka”. Informację o zespole Downa u córki otrzymała w 3. miesiącu ciąży. Pani Natalia potrzebowała wsparcia, odczuwała wzmożoną potrzebę tego, żeby ktoś się nią zaopiekował i pomógł. Niestety, jej rodzice na stałe przebywają za granicą, odwiedzają córkę raz na pół roku lub rzadziej. Partner zdecydował o rozstaniu i wyprowadził się. Jedyne wsparcie otrzymywała od przyjaciółki. Kobieta jest zdania, że pomimo iż jej córeczka ma już 3 lata, ona nadal nie pogodziła się z sytuacją. Jak sama mówi, kocha córkę najlepiej jak potrafi, ale nie jest w stanie pogodzić się z faktem, że niepełnosprawność dziecka spotkała właśnie ją.

Pierwszy raz z pomocy specjalistów skorzystała, gdy jej córka skończyła pół roku. Przyjaciółka zaprowadziła ją na spotkanie grupy wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Początkowo pani Natalia niechętnie brała udział w spotkaniach, ponieważ kojarzyła je z meetingami AA. Aktualnie jest bardzo wdzięczna przyjaciółce i uważa, że spotkania pomagają rodzicom i pozwalają wiele rzeczy zrozumieć. Jest to Grupa Wsparcia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych lokalnie nazywana GAWRY. Pani Natalia uczestniczy w nich raz na dwa tygodnie i uważa to za wystarczającą pomoc. We wrześniu ubiegłego roku córka pani Natalii zaczęła uczęszczać do przedszkola terapeutycznego. Najważniejszym oczekiwaniem wobec placówki jest to, aby córka miała zapewnioną odpowiednią opiekę oraz żeby nikt nie wyrządził jej krzywdy. Matce zależy na indywidualnej pracy z jej córką, chociaż rozumie, że nie zawsze jest to możliwe. Jest zadowolona z opieki w przedszkolu. Przed zapisaniem córki do tej placówki, pani Natalia sprawdzała i zasięgała opinii, czy wychowawcy mają odpowiednie kompetencje, spotykała się z dyrektorem placówki, żeby uzyskać pewność, że opieka nad jej córką będzie na wysokim poziomie. Pani Natalia zaczęła otrzymywać dużo wsparcia psychicznego ze strony pracowników, co jest dla niej niezwykle istotne.

Depresja została zdiagnozowana rok po urodzeniu córki. Przyjaciółka zaprowadziła ją do psychologa, którego znała. Zmiany w zachowaniu spowodowały, że badana zaczęła podejrzewać u siebie depresję. Czasami zostawiała córkę pod opieką przyjaciółki na kilka godzin, by móc się wypłakać. Płacz był długi i nieustępliwy. Kiedy słyszała, że jej córka płacze, czuła się bezradna, sama zaczynała wtedy płakać lub rozładowywała emocje uderzając pięścią w ścianę. Czuła się bezradna i opuszczona przez wszystkich. Pani Natalia jest zdania, że gdyby nie interwencja przyjaciółki, ona sama nie zgłosiłaby się nigdzie po pomoc. Uważa, że diagnoza pomogła jej zrozumieć skąd bierze się takie rozchwianie emocjonalne. Dzięki terapii zaczęła bardziej wierzyć w siebie, zdobywać wiedzę o tym, jak bardzo może być silna. Pani Natalia wspomina również o zaangażowaniu babci ze strony ojca dziecka w opiekę nad wnuczką. Pani Natalia uważa, że diagnoza choroby depresyjnej jest powodem problemu ze znalezieniem pracy. Jeden z potencjalnych pracodawców wprost poinformował, że jej kandydatura została odrzucona ze względu na to, że

przez chorobę roztacza „negatywną aurę”. Pani Natalia utrzymuje kontakty z innymi rodzicami dzieci z syndromem Downa. Są dla niej wsparciem, zawsze gotowi na wzajemną pomoc. Jedna z kobiet biorąca udział w spotkaniach grupy również ma zdiagnozowaną depresję. Diagnozę otrzymała jeszcze będąc w ciąży. Pani Natalia bardzo często rozmawia z nią o dzieciach, o podejściu do metod wychowania, o samopomocy. Uważa, że pomaga jej to utrzymać równowagę. Badana szczególnie pamięta jedną sytuację, kiedy kuzynka widząc pierwszy raz jej córeczkę, wymownie zwróciła jej uwagę, iż mogła się powstrzymać i nie spożywać alkoholu w ciąży. Pani Natalia była zaszokowana i jednocześnie oburzona brakiem wiedzy oraz taktu, poczuła wtedy ogromny ból, że ktoś jest w stanie obwiniać ją o chorobę genetyczną dziecka. Takie negatywne komentarze nie mają jednak wpływu na jej relację z córką. Pani Natalia uważa, że system pomocy rodzicom dzieci z zespołem Downa przekazuje zbyt mało informacji na temat grup wsparcia, możliwości otrzymywania pomocy. Wielu ludzi nie wie, gdzie może się zgłosić. Uważa, że należy bardziej edukować rodziców. Zapytana o radę dla innych rodziców mówi, że: „bardzo ważne jest korzystanie z grup wsparcia oraz żeby pamiętać, iż «szczęśliwy rodzic, to szczęśliwe dziecko», co jest dzisiaj dla mnie podstawą funkcjonowania”.

Wnioski

Analizując przeprowadzone wywiady można stwierdzić, iż informacja o narodzinach dziecka z zespołem Downa mogła być czynnikiem determinującym wystąpienie depresji u badanych matek. Depresja występująca u badanych spowodowała niewystarczające wywiązywanie się z ról społecznych, szczególnie roli rodzica, jak również wycofanie się z opieki nad dzieckiem z zespołem Downa. Badane deklarowały, że wykonują czynności związane z opieką nad dzieckiem z ZD z poczucia obowiązku. Obciążone chorobą nie potrafiły nawiązać z dzieckiem relacji emocjonalnej.

U badanych kobiet depresję stwierdzono już po narodzinach dziecka. Dwie z nich zostały zdiagnozowane bardzo wcześnie (kiedy ich dzieci ukończyły 6. miesiąc życia). Jedna z badanych kobiet dowiedziała się o chorobie dopiero, kiedy jej syn skończył 3 lata. Kobiety zdecydowa-

ły się na skorzystanie z pomocy specjalisty po sugestiach najbliższych, którzy wykazali empatię i zrozumienie sytuacji.

Informacja o tym, iż dziecko urodzi się z zespołem Downa wywołała u badanych kobiet reakcje krytyczne: doznawały szoku, pragnęły izolacji bądź nieustannego kontaktu z bliskimi. Informacja o niepełnosprawności dziecka wywoływała u nich rozdrażnienie oraz niechęć do nawiązywania kontaktów międzyludzkich z dalszym otoczeniem społecznym. Nie były w stanie zaakceptować faktu, że urodzą niepełnosprawne dziecko, co doprowadzało do stanów apatii i zrezygnowania.

Badane matki potrzebowały wsparcia w zdobywaniu wiedzy na temat zespołu genetycznego i w rozwijaniu umiejętności opieki, pielęgnacji, kształcenia i wychowania własnego dziecka. W ich ocenie wsparcie osób bliskich i sama ich obecność były nieocenione w radzeniu sobie zarówno z chorobą własną, jak i niepełnosprawnością dziecka. Dwie z badanych kobiet uczestniczyły w spotkaniach grup wsparcia, gdzie rodzice wymieniali się doświadczeniami. Jedna z badanych nie wymagała takiej pomocy. Każde z dzieci kobiet biorących w badaniu uczęszczało do placówki specjalnej. Jedna z badanych uznała, że w ich lokalnym środowisku informacja o placówkach specjalistycznych była niewystarczająca. Kluczowe znaczenie w procesie leczenia badanych matek miało również wsparcie emocjonalne oraz zagwarantowanie poczucia bezpieczeństwa i stabilizacji ze strony najbliższych.

Badanie wykazało, że wystąpienie depresji u badanych było znaczące w funkcjonowaniu ich rodzin. W jednym przypadku badana posiadała inne dzieci oprócz dziecka z ZD. Z jej relacji wynikało, iż dzieci rozwijające się prawidłowo miały problem ze zrozumieniem zachowań chorej matki. Kobieta przestała okazywać czułość w stosunku do nich, pomagać w odrabianiu lekcji, poświęcała im znacznie mniej uwagi. W związku z tym dzieci musiały stać się bardziej samodzielne. Kolejna z badanych zrezygnowała z pracy zawodowej, aby móc w pełni poświęcić się opiece nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem, nie miało to negatywnego wpływu na jej relacje z mężem. Trzecia z kobiet jest matką samotnie wychowującą dziecko, więc – jak sama stwierdziła – funkcjonowanie jej rodziny jest ściśle zależne od relacji występujących pomiędzy nią a córką.

Wszystkie badane zdecydowały się na rozpoczęcie leczenia i starają się z każdym dniem być lepszym rodzicem. Uczestniczą w sesjach terapeutycznych lub spotkaniach grup wsparcia. Takie zachowanie pozytywnie oddziałuje na funkcjonowanie dziecka, ponieważ kobiety podejmują próby nawiązania z nim bliższych relacji. Zdiagnozowanie depresji pomogło im zrozumieć zachowania, które do tej pory u nich nie występowały oraz rozpocząć pracę nad sobą.

Zdiagnozowanie depresji oraz rozpoczęcie leczenia pomogło matkom uświadomić sobie, że nie mają wpływu na zachowania innych ludzi. Najważniejsze jest dla nich obecnie zagwarantowanie dziecku spokoju, szczęścia i prawidłowego rozwoju, bez względu na opinię innych ludzi.

Zakończenie

Depresja jest niezwykle ciężką chorobą afektywną, która ma wpływ na funkcjonowanie całego organizmu. Dotyczy nie tylko osoby, u której ją zdiagnozowano, ale całego najbliższego jej otoczenia. Należy zwrócić uwagę na fakt, iż informacja o niepełnosprawności dziecka może stać się również bodźcem determinującym pojawienie się depresji u rodzica. Depresja u badanych została zdiagnozowana w różnym czasie od narodzenia dziecka i zależała prawdopodobnie od wielu czynników, m.in.: dojrzałości emocjonalnej rodziców, ich poziomu empatii czy umiejętności radzenia sobie ze stresem. Nie można jednoznacznie stwierdzić, iż zespół Downa u dziecka był główną przyczyną zachorowania na depresję badanych matek. Nie stwierdzono takich korelacji, badania nie miały bowiem charakteru badań ilościowych, a nie możemy uogólnić wniosków bazując jedynie na 3 studiach przypadku. Przeprowadzone wywiady mogą być przyczynkiem do przeprowadzenia badań na większej populacji, a także ich rozszerzenie o badania ilościowe.

Dzięki przeprowadzonym wywiadam potwierdzono istotny wpływ wsparcia emocjonalnego najbliższych na stan psychiczny badanych matek. Nie chodzi tylko o współmałżonka, ale również o dziadków, rodzeństwo, czy przyjaciół.

Zdiagnozowanie depresji u badanych kobiet spowodowało większą świadomość własnych problemów i trudności, pozwoliło na dokonywanie zmian w kierunku radzenia sobie z problemami, poszukiwania własnych wewnętrznych zasobów, i zasobów zewnętrznych ukrytych w środowisku, do walki z depresją, oraz zmianę w relacjach rodzinnych. Konieczne było wypracowanie zasad współpracy pomiędzy członkami rodziny.

Wczesne zdiagnozowanie depresji u rodziców ma znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania dziecka z zespołem Downa. Bez wątpienia wczesna diagnoza depresji u matki może zmienić sposób jej myślenia i pojmowania własnych zachowań, a rozpoczęte leczenie może pomóc zrozumieć popełniane do tej pory błędy. Wczesne leczenie depresji może zwiększać zaangażowanie w opiekę i wychowanie dziecka, jak również chęć współpracy z placówką edukacyjną, do której dziecko uczęszcza, poprawić funkcjonowanie całej rodziny, na nowo ustalić pełnione w niej role.

Każda rodzina ma swój system wartości, zasad i zachowywania się. Pojawienie się w niej dziecka z niepełnosprawnością może powodować zmiany w strukturze i pełnieniu ról w rodzinie (co ustalono w toku badań).

Posiadanie dziecka z ZD prowadzi do wielu zmian w funkcjonowaniu rodziny, może być m.in. przyczyną występowania depresji rodziców, permanentnego stresu, konfliktów pomiędzy członkami rodziny, rozwodów. Z drugiej strony może łączyć, scalać, zbliżać do siebie członków rodziny (szczególnie małżonków), nadając nowy sens rodzicielstwu. Proces adaptacji do pełnienia roli rodzica dziecka z zespołem Downa jest długotrwały, stresogenny i wieloetapowy dla obojga rodziców, bez względu na zdiagnozowanie u nich depresji. Nieustannie pojawiające się trudności i wyzwania powodują konieczność korzystania z różnych form wsparcia społecznego.

Literatura

Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM – IV – TR (2000), Fourth Edition, published by American Psychiatric Association, Washington DC.

Hammen C. (2006), *Depresja. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne*, Wyd. GWP, Gdańsk.

Jazłowska A., Przybyła-Basista H., (2019), *Doświadczenie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria. Badania. Praktyka”, nr 2, s. 78-79.

Kaliszewska K. (2017), *Proces adaptacji rodziców do roli rodzicielskiej dziecka z zespołem Downa jako strategia radzenia sobie z sytuacją stresową*, „Interdyscyplinarne Konspekty Pedagogiki Specjalnej”, nr 17, s. 74-75.

Kossakowska K. (2019), *Depresja poporodowa matki i jej konsekwencje dla dziecka i rodziny*, „Życie i płodność. Kwartalnik Naukowy”, nr 39, s. 136-137.

Liberska H. (red.), (2011), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Wyd. Difin, Warszawa.

Michalska-Leśniewicz M., Gruszczyński W. (2010), *Czynniki psychologiczne w depresji*, „Psychiatria”, t. 7, nr 3.

Skotko B. (2005), *Mothers of children with down syndrome reflect on their postnatal support*, „Pediatrics”, nr 115, s. 64-70.

Sowa E., Włodarczyk E. (2017), *Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] E. Włodarczyk (red.), *W trosce o macierzyństwo*, Wyd. Nauk. UAM, Poznań.

Twardowski A. (1991), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, s. 21-26.