

Ludwika Sadowska<sup>1,4</sup>, Małgorzata Skórczyńska<sup>2</sup>, Marlena Błażejczyk<sup>1</sup>, Anna Maria Choińska<sup>1</sup>, Barbara Górecka<sup>1</sup>, Roksana Bibrowska<sup>1</sup>, Henryk Filipowski<sup>3</sup>

## **Kształtowanie się więzi uczuciowej między matką i dzieckiem z niepełnosprawnością psychosomatyczną – część II**

<sup>1</sup>Z Katedry Fizjoterapii Samodzielnej Pracowni Rehabilitacji Rozwojowej Wydziału Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

<sup>2</sup>Z Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego we Wrocławiu

<sup>3</sup>Z Katedry i Zakładu Patofizjologii Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

<sup>4</sup>Z Instytutu Fizjoterapii Wydziału Medycznego Uniwersytetu Rzeszowskiego

*Praca podejmuje problematykę kształtowania się więzi uczuciowych między matką i dzieckiem z zespołem Downa lub z dysmorfia zewnętrzną w odniesieniu do dzieci zdrowych. W części I przedstawiono teoretyczne podstawy kształtowania się więzi z podkreśleniem korzystnych i niekorzystnych czynników występujących w tym procesie. Część II zawiera wyniki badań przeprowadzonych metodą sondażu diagnostycznego i obserwacji skategoryzowanej. Badaniami objęto 80 dzieci w wieku 1 do 6 lat, w tym 30 z zespołem Downa (ZD), 20 z widoczną dysmorfia zewnętrzną (DZ), 30 dzieci zdrowych, stanowiących grupę kontrolną (GK) i ich matki. Zjawiska złożone takie, jak więź, interakcja, zaangażowanie nie są mierzalne metodami klasycznej statystyki dlatego opracowano model matematyczny w postaci syntetycznej funkcji diagnostycznej  $Z = f(X_1, X_2, \dots, X_n)$  wg algorytmu A. Kreft, opisanej cechami diagnostycznymi. Przedmiotem badań były: ocena warunków socjodemograficznych rodziny, stan zdrowia dziecka, doświadczane przez matki trudności w opiece, syntetyczna ocena zaangażowania matki w procesie opiekuńczo leczniczym, interakcji w diadzie matka-dziecko oraz określenie poziomu wytworzonej więzi uczuciowej. Wykazano, że największe trudności z równoczesnym najwyższym poziomem zaangażowania matek w opiekę występują w grupie dzieci z zespołem Downa. Ponadto w tej grupie poziom interakcji w diadzie matka-dziecko jest najniższy. Syntetyczna ocena poziomu więzi między matką i dzieckiem w badanych grupach, mierzona przy pomocy funkcji ZPWMD, wykazuje wartości podobne z tendencją wzrostu w przypadku dzieci niepełnosprawnych, przy czym różnice są statystycznie nieistotne.*

*Słowa kluczowe: dzieci niepełnosprawne, więzi uczuciowe, interakcje w diadzie matka-dziecko, trudności w sprawowaniu opieki.*

### **Część II: Trudności w budowaniu więzi uczuciowych matki z dzieckiem niepełnosprawnym (zespołem Downa – ZD) lub dzieckiem z wrodzoną dysmorfia zewnętrzną – Dz) w odniesieniu do grupy kontrolnej dzieci zdrowych – Gk**

#### **WSTĘP**

Obserwacje kliniczne w zakresie budowania więzi matki z dzieckiem niepełnosprawnym inte-

lektualnie i motorycznie na przykładzie dzieci z zespołem Downa wykazały odmienności w porównaniu z tworzeniem się więzi matki z dziec-

kiem, u którego występuje tylko wrodzona wada somatyczna bez niepełnosprawności intelektualnej. Podjęto badania czynników warunkujących kształtowanie się więzi między matką a dzieckiem niepełnosprawnym somatycznie i/lub dzieckiem z wieloraką niepełnosprawnością w odniesieniu do grupy matek i dzieci zdrowych przy pomocy sondażu diagnostycznego oraz obserwacji zachowania badanych matek i ich dzieci wg specjalnie opracowanego kwestionariusza badania oraz dostępnej dokumentacji medycznej dziecka w placówkach leczniczo-rehabilitacyjnych sprawujących opiekę zdrowotną nad dzieckiem (Samodzielna Pracownia Rehabilitacji Rozwojowej Akademii Medycznej oraz Wojewódzka Poradnia Rehabilitacji).

### CEL PRACY

1. Określenie trudności w kształtowaniu się więzi między matką a dzieckiem, u którego stwierdzono widoczne cechy dysmorfii od urodzenia (niedorozwój kości długich i skrót kończyn, małogłowie wrodzone, rozszczep podniebienia, zespół Downa) w porównaniu z grupą kontrolną dzieci zdrowych.

2. Opracowanie syntetycznych modeli w postaci funkcji diagnostycznych mierzących poziom interakcji w diadzie matka–dziecko, poziom zaangażowania matki w terapię dziecka oraz poziom więzi uczuciowej pomiędzy matką i dzieckiem na podstawie danych z wywiadu, dokumentacji medycznej i obserwacji, które zebrano w postaci cech diagnostycznych opisujących poszczególne funkcje.

### MATERIAŁ I METODY

#### *Charakterystyka badanych dzieci i ich matek*

Badania przeprowadzono w 3 grupach dzieci w wieku od 1 do 6 lat. Dzieci były leczone stacjonarnie i ambulatoryjnie w dwóch dolnośląskich placówkach służby zdrowia w latach 2000–2009 i wychowywane w domu rodzinnym, podobnie jak dzieci zdrowe. **Grupę ZD** stanowiło 30 dzieci z zespołem Downa (13 chłopców i 17 dziewczynek), **grupa DZ** – 20 dzieci z dysmorfiami zewnętrznymi, takimi jak niedorozwój kości ze skrótem kończyny, małogłowie, rozszczep podniebienia i wargi górnej (10 chłopców i 10 dziewczynek) oraz **grupę kontrolną GK** stanowiło 30 dzieci zdrowych (18 dziewczynek i 12 chłopców).

Metodą badań był sondaż diagnostyczny i obserwacja zachowania matki i dziecka wg specjalnie opracowanego kwestionariusza badania.

**Kwestionariusz badania**, podzielony na trzy części, zawiera informacje dotyczące sytuacji rodzinnej, warunków socjalno-bytowych ( $X_1$ – $X_{13}$ ), przebiegu ciąży, porodu, okresu noworodkowego ( $X_{14}$ – $X_{25}$ ), informacje uzyskane od matki dotyczące wspomaganie, leczenia i trudności w opiece nad dzieckiem ( $X_{26}$ – $X_{85}$ ) oraz informacje z obserwowanej interakcji w diadzie matka – dziecko ( $X_{86}$  –  $X_{108}$ ).

Informacje zostały pogrupowane w postaci 108 zbiorczych cech diagnostycznych oznaczone symbolami od  $X_1$  do  $X_{108}$ , z określeniem kierunku wpływu na wartość funkcji diagnostycznej i naniesione zostały na listy zbiorcze, które wprowadzone do komputera w programie Excel stanowiły bazę do obliczeń i opracowań statystycznych. Według algorytmu Kreft [45] wyliczone zostały modele matematyczne następujących syntetycznych funkcji diagnostycznych:

**ZPIMD** – mierząca **poziom interakcji w diadzie matka – dziecko**;

**ZPZMTD** – mierząca **poziom zaangażowania matki w terapię dziecka niepełnosprawnego**;

**ZPWMD** – mierząca **poziom więzi uczuciowej między matką i dzieckiem**.

Informacje z obserwacji opisane w 23 cechach  $X_{86}$  –  $X_{108}$  (tabela 4) utworzyły model syntetycznej funkcji diagnostycznej ZPIMD, natomiast informacje uzyskane z 5 cech diagnostycznych ( $X_{79}$ ,  $X_{80}$ ,  $X_{81}$ ,  $X_{84}$ ,  $X_{85}$ ) – model syntetycznej funkcji diagnostycznej ZPZMTD (tabela 5).

Informacje uzyskane z kwestionariusza, zawartego w wywiadzie z matką w 28 zbiorczych cechach diagnostycznych, spośród których istotne znaczenie miało tylko 7 cech diagnostycznych ( $X_{24}$ ,  $X_{40}$ ,  $X_{41}$ ,  $X_{56}$ ,  $X_{61}$ ,  $X_{69}$ ,  $X_{76}$ ). Opis cech, które utworzyły funkcję syntetyczną ZPWMD mierzącą poziom więzi między matką a dzieckiem przedstawiono w tabeli 6.

Wartości trzech syntetycznych funkcji diagnostycznych Z zostały wyliczone dla każdego dziecka, a następnie wyliczono średnie wartości dla badanych grup dzieci. Porównanie grup przeprowadzono przy pomocy testów statystycznych ANOVA, a różnice istotne określono dla poziomu  $p \leq 0,05$ . Wyniki zestawione w tabelach zilustrowano wykresami.

#### *Opis matematycznej metody Kreft*

W celu osiągnięcia wyników naukowych, czyli wyników odnoszących się do całych popula-

cji prezentowanych przez rozważane w pracy grupy dzieci zastosowano testy statystyczne, które pozwoliły uzyskać wyniki statystyczne odnoszące się do porównań średniego poziomu interakcji w diadzie matka–dziecko z grupy ZD, DZ, GK, oraz średniego poziomu więzi uczuciowej między matką a dzieckiem, jak również stopnia zaangażowania matki w terapię dzieci niepełnosprawnych (ZD, DZ).

Stosowany w pracy statystyczny model zmiennej syntetycznej jest modelem liniowym bądź do liniowego sprowadzalnym. Dla ułatwienia rozważań zakłada się, że jest on postaci liniowej. Tego rodzaju założenie nie wpływa na ogólność rozważań. Model ten można zapisać następująco:

$$Y = \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_k X_k + \beta_0, \quad (1)$$

gdzie:

–  $Y$  – zmienna objaśniana opisująca rozważaną zmienną syntetyczną (stopień patologii kształtującej się więzi między matką i dzieckiem),

–  $X_1, X_2, \dots, X_k$  – zmienne objaśniające w modelu (1) (zmienne diagnostyczne),

–  $\beta_1, \beta_2, \dots, \beta_k$  – parametry modelu (1), czyli pewne stałe charakteryzujące ten model.

Wyznaczyć model (1) znaczy wyznaczyć poszczególne wartości odpowiadające poszczególnym parametrom tego modelu.

Jeśli model (1) zostanie wyznaczony, pełni on rolę instrumentu, który każdorazowo dla podanego zestawu pomiarów cech diagnostycznych  $X_1, X_2, \dots, X_k$  pozwoli wyznaczyć wartość zmiennej syntetycznej  $Y$ .

Nie można wyznaczyć modelu (1) tradycyjnymi metodami statystycznymi. Do jego wyznaczenia zastosowano statystyczną metodę, której autorem jest Anna Krefft. W dalszym ciągu model (1) określany będzie mianem funkcji lub algorytmu Krefft.

Aby wyznaczyć funkcję Krefft należy dysponować następującym doświadczalnym materiałem:

– materiał statystyczny w postaci macierzy  $\mathbf{X}$  o wymiarach  $[n \times k]$ ,  $n > k$ , gdzie  $n$  wyraża ilość jednoczesnych badań (badań dotyczących tego samego momentu leczenia) cech diagnostycznych, w aspekcie których badacz opisuje stany zmiennej syntetycznej  $Y$ , czyli zmiennych objętych modelem (1), liczba  $k$  wyraża ilość tych zmiennych. Ogólnie macierz  $\mathbf{X}$  można przedstawić następująco:

$$\mathbf{X} = \begin{pmatrix} X_{11} & X_{12} & \dots & X_{1k} \\ X_{21} & X_{22} & \dots & X_{2k} \\ \dots & \dots & \dots & \dots \\ \dots & \dots & \dots & \dots \\ X_{n1} & X_{n2} & \dots & X_{nk} \end{pmatrix}$$

– informacje o tzw. „kierunkach wpływu” poszczególnych zmiennych diagnostycznych w odniesieniu do zmiennej objaśnianej  $Y$ . Dla poszczególnych zmiennych informacje te wyrażają się znakiem „+” (plus) albo „-” (minus). Jeśli dana zmienna  $X_j$  o numerze „ $j$ ”,  $j = 1, 2, \dots, k$ , jest w stosunku do zmiennej  $Y$  stymulantą, czyli wzrost poziomu zmiennej  $X_j$  sprzyja też wzrostowi zmiennej  $Y$ , wtedy informacja o „kierunku wpływu” w stosunku do zmiennej  $Y$  wyrażona jest znakiem „+”, natomiast w przypadku, gdy zmienna  $X_j$  jest dystymulantą dla zmiennej  $Y$ , czyli wzrost jej poziomu sprzyja spadkowi stanu zmiennej  $Y$  – „kierunek wpływu” wyraża się znakiem „-”. Zatem informacje o „kierunkach wpływu” poszczególnych zmiennych objaśniających w modelu (1) podane są w postaci ciągu o  $k$  elementach, z których każdy wyrażony jest znakiem „+” albo „-”. Każdy z tych znaków wyraża „kierunek wpływu” zmiennej  $X_j$  o odpowiednim numerze.

$$\mathbf{K} = [ \underbrace{+ + - \dots +}_{k\text{-elementów}} ]$$

Zatem materiał doświadczalny  $[\mathbf{X}, \mathbf{K}]$  przy zastosowaniu metody A. Krefft pozwala wyznaczyć model (1).

W celu uzyskania łatwej w stosowaniu skali wartości dla zmiennej syntetycznej przekształcona zostaje zmienna  $Y$  w zmienną  $Z$  ( $Y \rightarrow Z$ ):

$$Z = e^Y (1 + e^Y)^{-1}, \quad (2)$$

gdzie:  $e$  – podstawa naturalnych logarytmów,  $Z \in (0; 1)$

Im bliżej liczby 1 znajduje się wartość zmiennej syntetycznej  $Z$ , tym wyższy jest jej stopień.

Na podstawie wyznaczonego modelu (1) uzyskano wartości trzech zmiennych syntetycznych ZPIMD, ZPZMTD, ZPWMD dla poszczególnych badań dzieci pod względem wybranych cech diagnostycznych. Czyli każde badanie jednoczesne cech diagnostycznych pozwoliło uzyskać odpowiadającą mu wartość zmiennych syntetycznych. Dzięki tym wynikom otrzymano:



**TABELA 1. Zestawienie liczbowe badanych grup dzieci z zespołem Downa (ZD) i dysmorfia zewnętrzną (DZ) pod względem płci i wieku dziecka w porównaniu z grupą kontrolną (GK)**

Nazwa cechy	Składowe cechy	n=30	ZD-Zespół Downa %	n=20	DZ- Dysmorfia zewnętrzna %	n=30	GK- dzieci zdrowe %
Płeć dziecka X <sub>1</sub>	Żeńska	17	56,7	10	50,0	18	60,0
	Męska	13	43,3	10	50,0	12	40,0
Wiek dziecka X <sub>2</sub>	Poniżej 4 lat	9	30,0	10	50,0	10	33,3
	Pomiędzy 4–7 lat	21	70,0	10	50,0	20	66,7
Miejsce zamieszkania X <sub>3</sub>	Duże miasto	20	66,7	11	55,0	15	50,0
	Średnie miasto	1	3,3	0	0,0	6	20,0
	Małe miasto	3	10,0	5	25,0	3	10,0
	Wieś	6	20,0	4	20,0	6	20,0

**TABELA 2. Zestawienie liczbowe badanych grup dzieci z zespołem Downa (ZD) i dysmorfia zewnętrzną (DZ) pod względem wieku ojca i matki oraz warunków socjalno- bytowych w porównaniu z grupą kontrolną (GK)**

Nazwa cechy	Składowe cechy	N=30	ZD %	N=20	DZ %	N=30	GK %
*Wiek ojca w chwili narodzin dziecka X <sub>4</sub>	< 22 lat	0	0,0	0	0,0	4	13,3
	22-35	11	36,7	16	80,0	25	83,3
	>35	19	63,3	4	20,0	1	3,3
Wykształcenie ojca X <sub>5</sub>	Wyższe	11	36,7	3	15,0	10	33,3
	Średnie	13	43,3	13	65,0	14	46,7
	Zawodowe/podst.	6	20,0	4	20,0	6	20,0
*Miejsce pracy ojca X <sub>6</sub>	Zakład państwowy	5	16,7	4	20,0	15	50,0
	Zakład prywatny	22	73,3	14	70,0	9	30,0
	Własna działalność	1	3,3	2	10,0	3	10,0
	Niepracujący	2	6,7	0	0,0	3	10,0
*Wiek matki w chwili narodzin dziecka X <sub>7</sub>	<19	0	0,0	0	0,0	1	3,3
	19–35	12	40,0	18	90,0	29	96,7
	>35	18	60,0	2	10,0	0	0,0
Wykształcenie matki X <sub>8</sub>	Wyższe	12	40,0	7	35,0	10	33,3
	Średnie	15	50,0	11	55,0	15	50,0
	Zawodowe/podst.	3	10,0	2	10,0	5	16,7
Miejsce pracy matki X <sub>9</sub>	Zakład państwowy	7	23,2	4	20,0	8	26,7
	Zakład prywatny	7	23,3	6	30,0	11	36,7
	Własna działalność	0	0,0	2	10,0	0	0,0
	Niepracująca	16	53,3	8	40,0	11	36,7
Struktura rodziny X <sub>10</sub>	Pełna	23	76,7	19	95,0	23	76,7
	Rozbita	2	6,7	0	0,0	2	6,7
	Konkubinat	2	6,7	0	0,0	2	6,7
	Matka samotna	3	10,0	1	5,0	3	10,0
Liczba dzieci w rodzinie X <sub>11</sub>	Jedynak	12	40,0	10	50,0	15	50,0
	2-dzieci	8	26,7	6	30,0	11	36,7
	3-dzieci	5	17,6	1	5,0	4	13,3
	4 i więcej	5	16,7	3	15,0	0	0,0
Opieka nad dzieckiem X <sub>12</sub>	Oboje rodziców	25	83,3	18	90,0	26	86,7
	Matka	5	16,7	2	10,0	4	13,3
	Ojciec	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Dziadkowie	0	0,0	0	0,0	0	0,0
*Warunki mieszkaniowe X <sub>13</sub>	B.dobre	8	26,7	10	50,0	9	30,0
	Dobre	15	50,0	5	25,0	17	56,7
	Dostateczne	7	23,3	5	25,0	2	6,7
	Niedostateczne	0	0,0	0	0,0	2	6,7

**TABELA 3. Zestawienie liczbowe badanych grup dzieci z zespołem Downa (ZD) i dysmorfia zewnętrzną (DZ) pod względem przebiegu ciąży, porodu i okresu noworodkowego w porównaniu z grupą kontrolną (GK) \* – oznaczenie różnic istotnych statystycznie w porównaniu grup badanych przy pomocy testów Chi Kwadrat na poziomie  $p=0.05$**

Nazwa cechy	Składowe cechy	n=30	ZD%	n=20	DZ%	n=30	GK%
*Kolejność ciąży X <sub>14</sub>	1 – pierwsza	11	36,7	8	40,0	17	56,7
	2 – druga	7	23,3	7	35,0	10	33,3
	3 – trzecia	5	16,7	3	15,0	3	10,0
	≥4 i więcej	7	23,3	2	10,0	0	0,0
*Czas trwania ciąży w tygodniach (Hbd) X <sub>15</sub>	38–41hbd	17	56,7	11	55,0	27	90,0
	34–37hbd	11	36,7	5	25,0	3	10,0
	30–33hbd	1	3,3	3	15,0	0	0,0
	29hbd i mniej	1	3,3	1	5,0	0	0,0
*Przebieg ciąży X <sub>16</sub>	Prawidłowy	17	56,7	14	70,0	25	83,3
	Zaburzony	13	43,3	6	30,0	5	16,7
*Przebieg porodu X <sub>17</sub>	Siłami natury	17	56,7	10	50,0	22	73,3
	Farmakologicznie	2	6,7	0	0,0	2	6,7
	Zamartwica zagrażająca	1	3,3	0	0,0	2	6,7
	Cięcie cesarskie	9	30,0	10	50,0	4	13,3
	Pomoc ręczna	1	3,3	0	0,0	0	0,0
*Okres noworodkowy X <sub>18</sub>	Prawidłowy	13	43,3	12	60,0	23	76,7
	Nieprawidłowy – przedłużający się, żółtaczka	9	30,0	5	25,0	5	16,7
	Nieprawidłowy rozwój wewnątrzłonowy	6	20,0	3	15,0	2	6,7
	Urazy okołoporodowe	2	6,7	0	0,0	0	0,0
*Żywotność noworodka w skali Apgar (0-10) X <sub>19</sub>	Prawidłowa (8–10)	15	50,0	15	75,0	24	80,0
	Zamartwica sina (4–7)	13	43,3	4	20,0	5	16,7
	Zamartwica błada (0-3)	2	6,7	1	5,0	1	3,3
Pobyty dziecka w szpitalu po urodzeniu X <sub>22</sub>	Z matką	25	83,3	18	90,0	26	86,7
	Bez matki	5	16,7	2	10,0	4	13,3

1. Korelacje poszczególnych cech diagnostycznych z rozważaną zmienną syntetyczną mierzone wartościami współczynników korelacji. Oceny tych współczynników wyrażają oceny tak zwanych „wag” diagnostycznych poszczególnych zmiennych diagnostycznych. Stosowanie odpowiedniego testu statystycznego pozwoliło uzyskać wyniki niejako rangujące „wagi” diagnostyczne ze względu na istotność statystyczną poszczególnych „wag” bądź jej brak w populacji dzieci reprezentowanych przez daną próbę.

2. Średnie wartości poszczególnych 3 funkcji  $Z_{PIWMD}$ ,  $Z_{PWMD}$ ,  $Z_{PZMTD}$  w rozważanych grupach dzieci. Na podstawie tych wyników przy zastosowaniu odpowiednich testów statystycznych otrzymano wyniki mówiące o braku różnicy bądź jej istnieniu między średnimi wartościami Z dla rozważanych par średnich wartości Z ( $\mu_L$ ,  $\mu_C$ ) w danych populacjach.

3. Korelacje pomiędzy poszczególnymi cechami diagnostycznymi, których wyniki zawarto

w tablicy korelacyjnej poszczególnych par cech. Przy poziomie istotności  $\alpha=0,05$  wartość krytyczna dla współczynników korelacji wynosi  $r^*=0,09$ . Analiza danych pozwala uzyskać wyniki weryfikacji statystycznej odnoszące się do całej populacji.

*Opis syntetycznych funkcji  $Z_{PIMD}$ ,  $Z_{PZMTD}$ ,  $Z_{PWMD}$ , oraz cech diagnostycznych tworzących te funkcje*

Zastosowanie syntetycznej funkcji diagnostycznej według algorytmu Anny Krefft pozwoliło na naukowe wykazanie związku przyczynowo-skutkowego między występowaniem licznych czynników warunkujących interakcję w diadzie matka – dziecko w grupach dzieci z ZD, DZ, GK a także zmierzyć poziom zaangażowania matki w terapii dziecka niepełnosprawnego (grupy ZD, DZ) i określić poziom więzi uczuciowych między matką a dzieckiem. Wielokrotne analizy matematyczne przy pomocy algorytmu Krefft pozwoliły wyłonić te cechy diagnostyczne, które miały wy-

sokie „wagi” (powyżej 0,500) w tworzonych funkcjach, co upraszcza przeprowadzanie badania. Otrzymane wyniki są reprezentatywne dla całej populacji dzieci w wieku 0–6 lat z zespołem Downa, jak również dzieci z dysmorfia zewnętrzną w odniesieniu do równowiekowych dzieci uznanych za zdrowe – GK.

## WYNIKI I ICH OMÓWIENIE

### *Ocena sytuacji społeczno-demograficznej, przebiegu ciąży, porodu i okresu noworodkowego*

Charakterystykę badanych grup dzieci pod względem płci, wieku, miejsca zamieszkania, warunków socjalno-bytowych oraz przebiegu ciąży, porodu i okresu noworodkowego przedstawiają tabele 1–3 ( tab.1, tab. 2, tab. 3).

Badane dzieci w poszczególnych grupach nie różnią się istotnie pod względem płci, wieku i miejsca zamieszkania.

Charakterystyka rodziców badanych dzieci pod względem wieku w chwili narodzin wykształcenia, miejsca pracy, charakteru rodziny, diety, sprawowanie opieki nad dzieckiem i warunków mieszkaniowych, została przedstawiona w postaci zbiorczych cech diagnostycznych od X4–X13, zawartych w tabeli 2, \* – oznaczenie różnic istotnych statystycznie w porównaniu grup badanych przy pomocy testów Chi Kwadrat na poziomie  $p=0.05$ .

W tabeli 2 zestawiono warunki socjalno-bytowe badanych rodzin. Brano pod uwagę wiek rodziców, ich wykształcenie, miejsce pracy, dietę, strukturę rodziny (pełna, rozbita, matka samotna), sprawowanie opieki przez rodziców i warunki mieszkaniowe.

Wiek rodziców, zarówno ojców jak i matek, jest istotnie zróżnicowany w badanych grupach. Najwięcej (60%) zarówno ojców, jak i matek legitymowało się w chwili urodzenia dziecka wiekiem powyżej 35 roku życia w grupie dzieci z zespołem Downa, natomiast w grupie dzieci zdrowych ponad 90% ojców i matek nie przekroczyło 35 roku życia, podobnie jak w grupie DZ.

Zwraca uwagę wysoki poziom wykształcenia w grupach badanych ojców i matek, z przewagą matek. Średnie i wyższe wykształcenie uzyskała ponad połowa badanych ojców i ponad 80% badanych matek. W grupie dzieci niepełnosprawnych większość ojców pracuje w zakładach prywatnych, w grupie dzieci zdrowych w zakładach państwowych. Ponad połowa matek dzieci z zespołem Downa, 40% matek dzieci z dysmorfia nie pracuje zawodowo, poświęcając czas na opiekę, wychowanie i rehabilitację swoich dzieci. W gru-

pie kontrolnej tylko co trzecia matka nie pracuje zawodowo, natomiast pozostałe: 37% jest zatrudnionych w zakładach prywatnych i 27% – w państwowych.

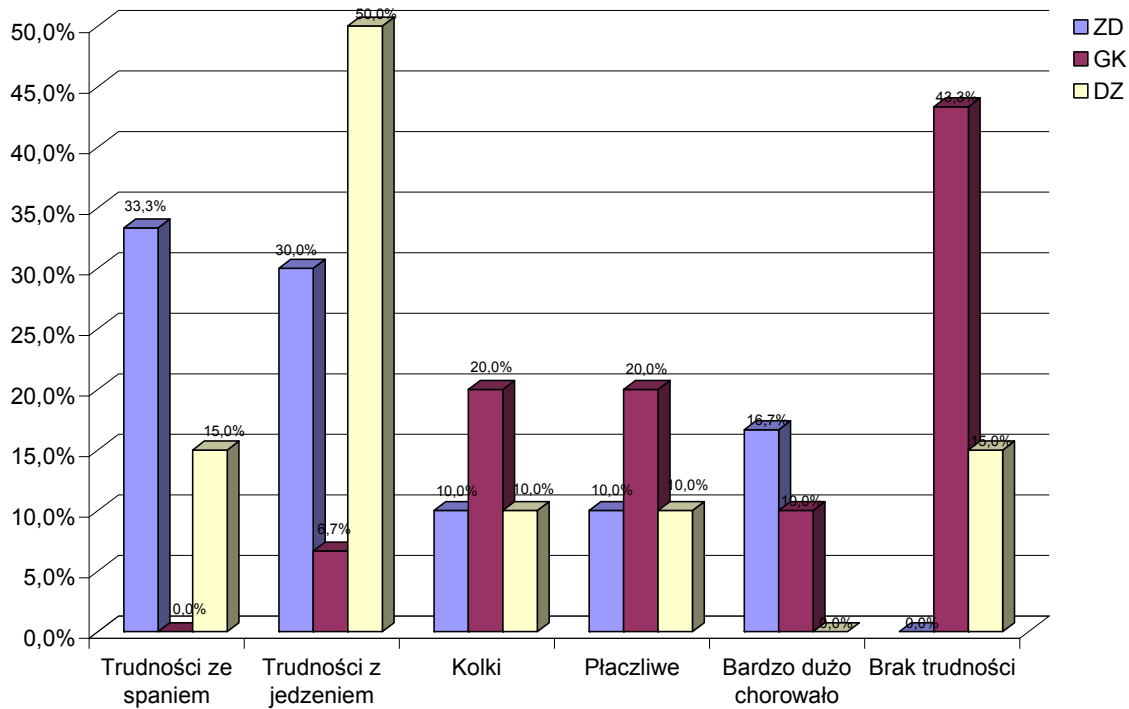
Interesujące jest, że opiekę nad dziećmi, zarówno zdrowymi, jak i niepełnosprawnymi sprawują oboje rodzice (ponad 80%). Rzadziej tylko matka – w grupie zdrowych dzieci (13%), z dysmorfia (10%) i w grupie dzieci z zespołem Downa (17%).

Struktura rodziny w badanych grupach jest podobna. Większość badanych dzieci jest wychowywana w rodzinach pełnych, ponad 77% w grupie ZD i GK i 90% w grupie DZ. Niepokojący jest wzrost liczby rodzin rozbitych i matek samotnych w grupie dzieci zdrowych, odnotowany w ostatnim dziesięcioleciu, co wykazały publikowane badania własne (Sadowska i inni, 2008). Dietność rodzin jest cechą różnicującą badane grupy, chociaż wysoki odsetek stanowią jedynacy (40% grupa ZD i po 50% w grupach DZ i GK). Co trzecia rodzina w badanych grupach posiada dwoje dzieci, troje i więcej najczęściej występuje w grupie ZD (35%), w grupie DZ (20%), w grupie GK – zaledwie 13%. Wyższa dietność rodzin implikuje gorsze warunki mieszkaniowe. Jako dobre i bardzo dobre ocenia je 75% badanych rodziców z grup ZD i DZ oraz 87% z grupy GK. Dostateczne warunki mieszkaniowe występują najczęściej w rodzinach dzieci niepełnosprawnych.

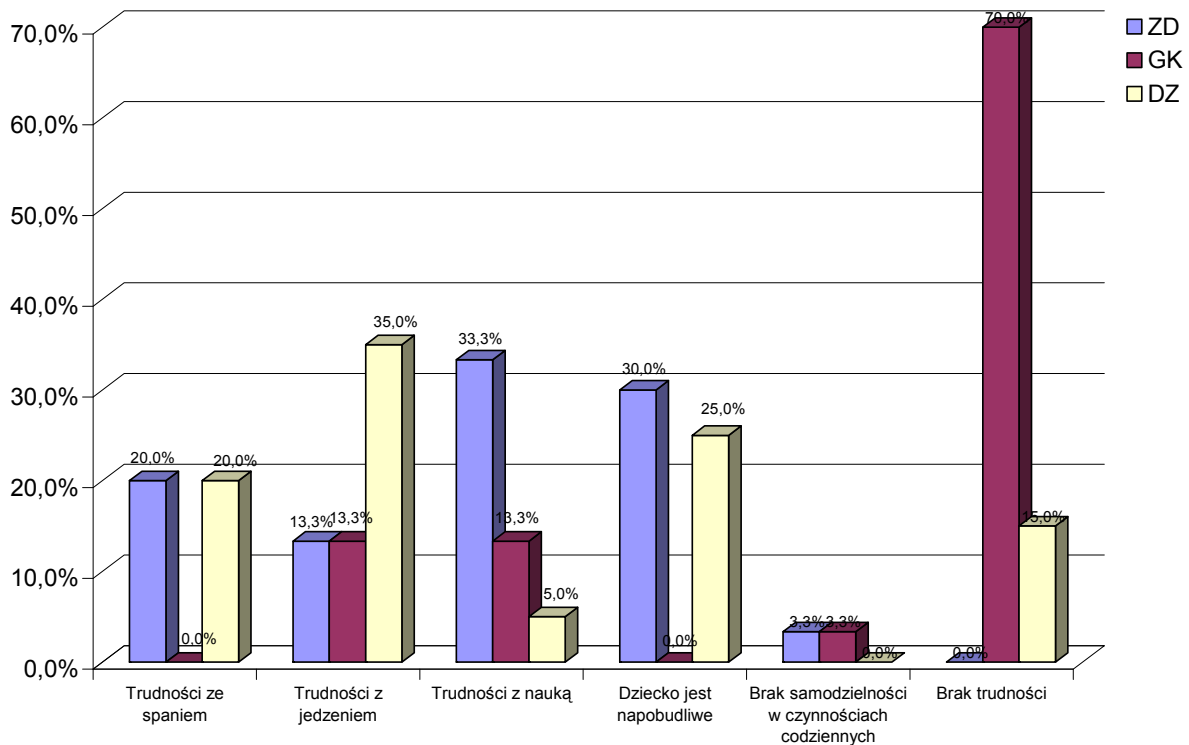
Ocena socjodemograficzna badanych rodzin dzieci niepełnosprawnych, głównie z zespołem Downa, wskazuje, że istnieją korzystne czynniki dla przebiegu opieki, wychowania i rehabilitacji, takie jak: wysoki poziom wykształcenia rodziców, zwłaszcza matek niepracujących zawodowo, które wraz z ojcem i rodzeństwem sprawują nad niepełnosprawnym dzieckiem opiekę. Starszy wiek rodziców, stabilizacja ekonomiczna oraz atmosfera wielodzietnej rodziny to kolejna korzystna strona w procesie wspomagania rozwoju dziecka. Możliwość rozłożenia zadań wynikających z niepełnosprawności fizycznej i umysłowej dziecka na wielu członków rodziny skutecznie oddala wystąpienie znużenia i zespołu wypalenia u rodziców. Niekorzystną sytuację stanowią niewystarczająco dobre warunki mieszkaniowe (niski metraż), brak własnego środka lokomocji (samochodu) i coraz większe ograniczenia w zakresie refundowanych świadczeń medyczo-rehabilitacyjnych.

Stan zdrowia dzieci na podstawie dokumentacji medycznej i danych z wywiadu ilustruje zestawienie liczbowe badanych grup dzieci dotyczące

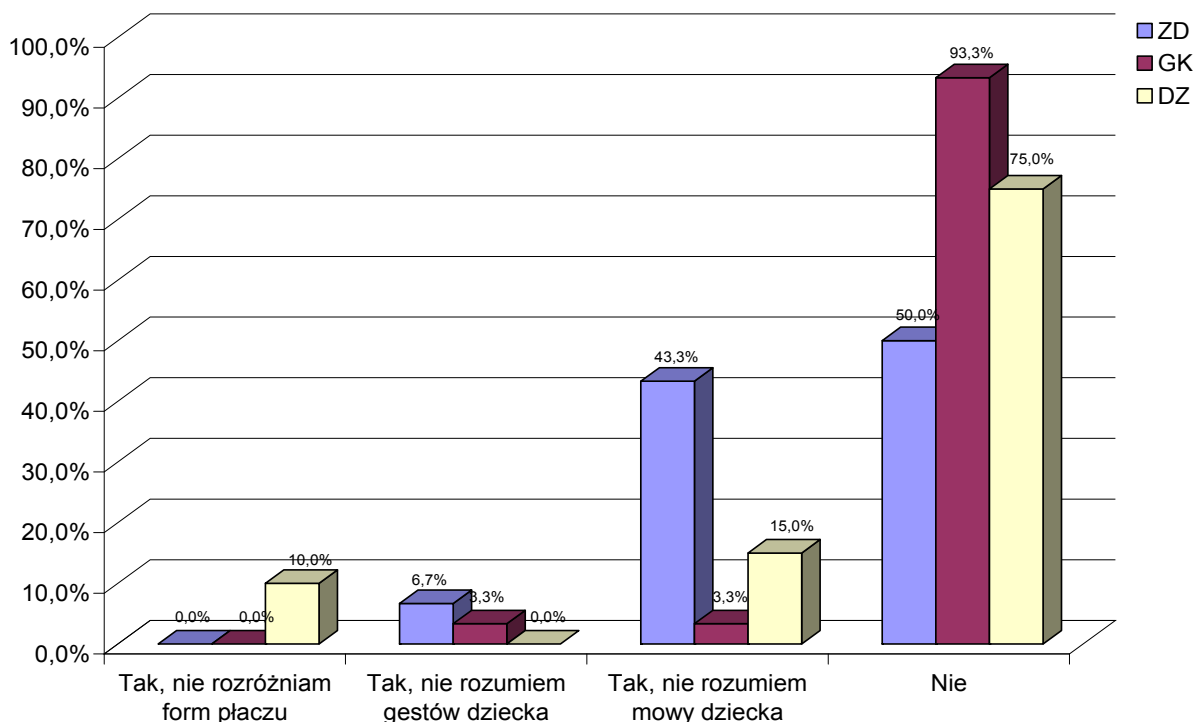
kolejności, czasu trwania i przebiegu ciąży, poro- | du oraz okresu noworodkowego ilustruje tabela 3.



**RYC. 1. Rodzaje trudności doświadczanych przez matki w opiece nad dziećmi w 1 roku życia oraz częstotliwość występowania tych trudności w poszczególnych grupach badanych**



**RYC. 2. Rodzaje aktualnie doświadczanych (podczas prowadzenia badań) trudności przez matki w opiece nad dzieckiem**



**RYC. 3. Rodzaje trudności występujące w komunikacji z dzieckiem. Zróżnicowanie badanych grup w zakresie trudności w komunikowaniu się matek ze swoimi dziećmi zilustrowane na rysunku 3 jest istotne statystycznie ( $p \leq 0,05$ ).**

Jak prezentuje tabela 3, kolejność ciąży, z której pochodzą badane dzieci w poszczególnych grupach, koresponduje z dzietnością w rodzinie. Dzieci z zespołem Downa w 40% pochodzą z trzeciej lub następnych ciąży, w grupie dzieci z dysmorfją – w 25%, w grupie dzieci zdrowych – w 10%. Przebieg ciąży, porodu i okresu noworodkowego jest zróżnicowany w sposób istotny i wskazuje wysoką patologię w zakresie czasu trwania ciąży (43% wcześniaków w grupie ZD, 45% w grupie DZ i 10% w grupie GK) oraz zaburzonego jej przebiegu (43% w ZD, 30% w DZ i 17% w GK). Przebieg porodu z interwencją chirurgiczną zakończono cięciem cesarskim lub pomocą ręczną u 33% dzieci z ZD, 50% dzieci DZ i 13% w GK. Nieprawidłowy przebieg okresu noworodkowego odnotowano u ponad połowy (57%) dzieci z ZD, 40% dzieci z DZ i 23% dzieci zdrowych. Zwraca uwagę występowanie osłabionej żywotności noworodka, szczególnie dzieci z zespołem Downa, które oceniane według punktacji Apgar wykazywały zamartwicę siną (43%), a zamartwicę białą – 7% dzieci. W grupie z DZ odpowiednio 20% i 5%, w grupie GK – 17% i 3%. Wszystkie dzieci po porodzie przebywały wraz z matkami, z wyjątkiem 5 dzieci z ZD, 2 z DZ i 4 z

GK, które z powodu chorób zostały przekazane na oddziały dziecięce.

Ocena zdrowotna badanych grup dzieci wykazała wysoki odsetek patologii (u ponad połowy) w grupie dzieci z ZD, nieco mniejszy (45%) w grupie dzieci z DZ w porównaniu do dzieci z GK (10%). Wysoki poziom lęku o życie i zdrowie dziecka, bezradność matek, poczucie braku kompetencji dotyczących postępowania z dzieckiem z jednej strony implikują trudności w nawiązywaniu wczesnego kontaktu uczuciowego, z drugiej strony jednakże wyzwalają aktywność dotyczącą poszukiwania szybkiej, specjalistycznej pomocy w realizowaniu wczesnej interwencji.

Przedstawione powyżej dane pozwoliły na przeprowadzenie ukierunkowanego sondażu diagnostycznego obejmującego określenie najczęściej występujących trudności w przebiegu opieki nad dzieckiem od urodzenia oraz w czasie trwania badań.

#### *Trudności występujące w opiece nad dziećmi niepełnosprawnymi w porównaniu ze zdrowymi*

Dzieci z widoczną patologią rozwojową od urodzenia wyzwalają lęk u rodziców, szczególnie u matek, które często uważają, że nie mają kompetencji opiekuńczych i wychowawczych. Deficyty

rozwojowe, choroby i zaburzone zachowania noworodków i niemowląt sprawiają trudności w opiece, utrudniając kształtowanie się prawidłowych relacji między matką i dzieckiem, a także oddziałują na relacje z innymi członkami rodziny. Rodzaje trudności, których doświadczają matki, zestawiono na wykresach (ryc. 1–3). Analiza statystyczna wykazała różnice istotne przy porównaniu grup dzieci z patologią rozwojową z grupą dzieci zdrowych rozwijających się prawidłowo.

Ryc 1 ilustruje rodzaje trudności doświadczanych przez matki w opiece nad dziećmi w 1 roku życia oraz częstość występowania tych trudności w poszczególnych grupach badanych.

Do najczęstszych trudności w okresie niemowlęcym zakwalifikowano: nieprawidłowy sen (trudności z zasypianiem, krótki i przerywany sen, niepokój ruchowy i emocjonalny), trudności z karmieniem (brak lub słaby odruch ssania, krztuszenie się, ulewania i wymioty, brak łaknienia), występowanie kolki jelitowej, wzdęć, zaparc lub biegunek, ponadto drażliwość, częsty płacz bez uchwytnej przyczyny i niemożność uspokojenia dziecka. Najwięcej dzieci z ZD demonstrowało wielorakie zaburzenia (co trzecie dziecko wykazywało trudności ze spaniem oraz słabą aktywność), co niekorzystnie rzutowało na rozwój wzajemnych kontaktów w okresie noworodkowym i niemowlęcym. Słaba siła ssania, ulewanie i wymioty utrudniały karmienie piersią, a niskie przyrosty masy ciała wpływały na odstawienie dziecka od piersi i przejście na karmienie sztuczne. To z kolei utrudniało kształtowanie się bliskości uczuciowej i rozwój mowy.

Jak wynika z wykresu, 33% dzieci z zespołem Downa miało trudności ze snem, 30% – z jedzeniem, 10% – demonstrowało płaczliwość i niepokój, 16% – często chorowało. W grupie dzieci z dysmorfia najczęściej występowały trudności z jedzeniem (u 50%), ze spaniem (u 15%), kolki i płaczliwość manifestowało 10%. W grupie dzieci zdrowych rzadko występowały trudności ze snem i jedzeniem, częściej (u 10%) obecne były kolki i nieuzasadniona płaczliwość, zaś ponad połowa nie demonstrowała żadnych trudności.

Porównanie grup w zakresie częstości występowania poszczególnych zaburzeń wykazało różnice statystycznie istotne na poziomie ( $p \leq 0,05$ ).

Ryc. 2 ilustruje rodzaje trudności, w opiece, których doświadczają matki w grupach badanych dzieci podczas prowadzonego sondażu diagnostycznego.

Wraz z wiekiem zmniejsza się częstość występujących trudności w sprawowaniu opieki nad

dziećmi niepełnosprawnymi, jak również wzrasta liczba dzieci zdrowych, których matki nie doświadczają żadnych trudności opiekuńczo-wychowawczych. Dzieci zdrowe, które osiągnęły wiek przedszkolny są samodzielne w zakresie lokomocji i samoobsługi. 20% dzieci z zespołem Downa i dysmorfia zewnętrzną demonstruje trudności ze spaniem.

35% dzieci z dysmorfia zewnętrzną (które reprezentują zaburzenia stomatognatyczne w postaci rozszczepu podniebienia, warg) przejawia trudności w przyjmowaniu jedzenia i picia pomimo przeprowadzonych zabiegów chirurgicznych. Dzieci z zespołem Downa natomiast ze względu na uogólnioną wiotkość mięśniową, a szczególnie obszaru ustno-twarzowego, również demonstrują zaburzenia w jedzeniu i połykaniu (13%). Tyle samo dzieci zdrowych ma trudności w jedzeniu, ale najczęściej są to tzw. „niejadki”.

Co trzecie dziecko z zespołem Downa ma trudności z uczeniem się i wzmożoną pobudliwością psychoruchową oraz obniżoną koncentrację i osłabioną pamięć. Dzieci z dysmorfia zewnętrzną w odróżnieniu od dzieci z zespołem Downa nie manifestują trudności w uczeniu się i zapamiętywaniu, ale częściej występuje u nich nerwowość, tłumaczona niemożnością wyrażania swoich potrzeb i pojawiającą się świadomością „inności”.

Trudności według opinii matek w komunikowaniu się z dzieckiem przedstawiono w postaci graficznej na ryc 3.

Ryc. 3 ilustruje rodzaje i częstość występowania trudności w komunikacji z dzieckiem.

Większość matek badanych dzieci nie zgłasza trudności w komunikowaniu się z dzieckiem. W grupie dzieci zdrowych stanowią one 92%, w grupie dzieci z dysmorfia – 75%, w grupie dzieci z zespołem Downa – 50%. Jednakże z rozumienie mowy dziecka jest trudne, często niemożliwe dla 43% matek dzieci z zespołem Downa i 15% matek dzieci z dysmorfia. Wynika to głównie ze zmian strukturalnych narządu mowy oraz uogólnionego niskiego napięcia mięśniowego u dzieci z zespołem Downa, co sprawia, że mowa jest niewyraźna. Dodatkowym utrudnieniem jest uboga zawartość komunikatów słownych, jednakże gesty i płacz dzieci są rozumiane adekwatnie do intencji.

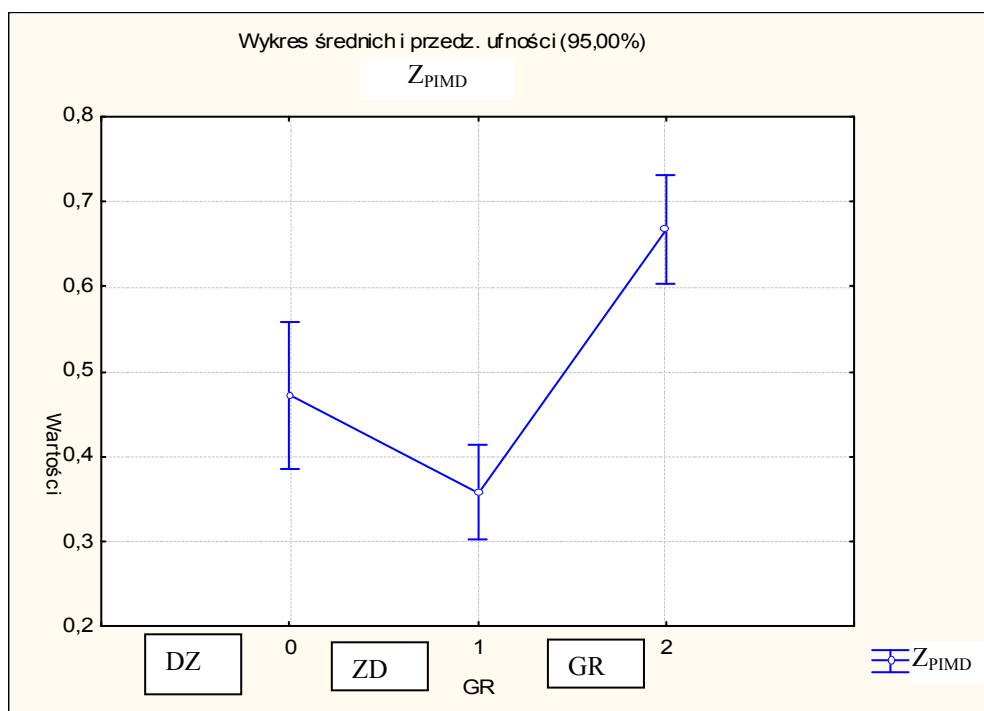
#### *Syntetyczna charakterystyka interakcji w diadzie matka-dziecko na podstawie obserwacji*

Obserwacja matki i dziecka zgodnie z kwestionariuszem badania zawierającym 23 cechy diagnostyczne została przedstawiona w postaci funkcji

syntetycznej według Anny Krefft. Cechy diagno- | styczne ( $X_1$  do  $X_{23}$ ) utworzyły bazę danych dla

**TABELA 4. Zestawienie 23 cech diagnostycznych z obserwacji matki i dziecka w skali opisowej 0-4 oraz wartości wag poszczególnych cech tworzących funkcję  $Z_{PIMD}$  opisującą poziom interakcji w diadzie matka – dziecko**

Cecha diagnostyczna obserwacja matki ( $X_{86}$ - $X_{96}$ ) i dziecka ( $X_{97}$ - $X_{108}$ ). Opis obserwacji prowadzono w skali 0-4, gdzie 0 – zawsze, 1 – często, 2 – czasami, 3 – rzadko.	Wartość „wag” cech diagnostycznych ( $X_{86}$ - $X_{108}$ ) funkcji syntetycznej $Z_{PIMD}$	Kolejność wagi badanych cech diagnostycznych funkcji
$X_{86}$ Rozmawia z dzieckiem	- 0,6853	7
$X_{87}$ Patrzy na dziecko	- 0,6485	8
$X_{88}$ Uśmiecha się do dziecka	- 0,6988	4
$X_{89}$ Utrzymuje z dzieckiem kontakt wzrokowy w kochający lub delikatny sposób	- 0,6311	12
$X_{90}$ Przytula dziecko	- 0,6397	9
$X_{91}$ Całuje dziecko	- 0,6368	11
$X_{92}$ Sadza dziecko sobie na kolanach	- 0,5714	17
$X_{93}$ Zajmuje się dzieckiem delikatnie	- 0,7144	2
$X_{94}$ Bierze dziecko na ręce gdy płacze	- 0,5211	18
$X_{95}$ Ignoruje obecność dziecka	- 0,3586	23
$X_{96}$ Przedstawia dziecku nowe osoby pojawiające się w mieszkaniu oraz tłumaczy cel ich wizyty	- 0,6872	6
$X_{97}$ Reaguje na okazywaną uwagę	- 0,7078	3
$X_{98}$ Domaga się ciągłej uwagi	- 0,6384	10
$X_{99}$ Trzymane twarzą do opiekuna odwraca głowę	- 0,5887	16
$X_{100}$ Utrzymuje ciągły kontakt wzrokowy oraz odpowiada na uśmiech	- 0,7270	1
$X_{101}$ Nawiązuje werbalną komunikację z matką	- 0,6306	13
$X_{102}$ Potrafi samo zająć się zabawą, utrzymując kontakt z matką	- 0,6941	5
$X_{103}$ Płacze, grymasi, histeryzuje	- 0,4963	21
$X_{104}$ Często wchodzi i schodzi z kolan matki	- 0,5076	19
$X_{105}$ Trudne do uspokojenia i wyciszenia	- 0,5024	20
$X_{106}$ Pręży, sztywnieje kiedy jest trzymane przez matkę	- 0,5956	15
$X_{107}$ Reaguje wzmożonym łękiem, niepokojem na pojawienie się nowych osób w otoczeniu	- 0,4142	22
$X_{108}$ Sprawia wrażenie smutnego dziecka	- 0,6036	14



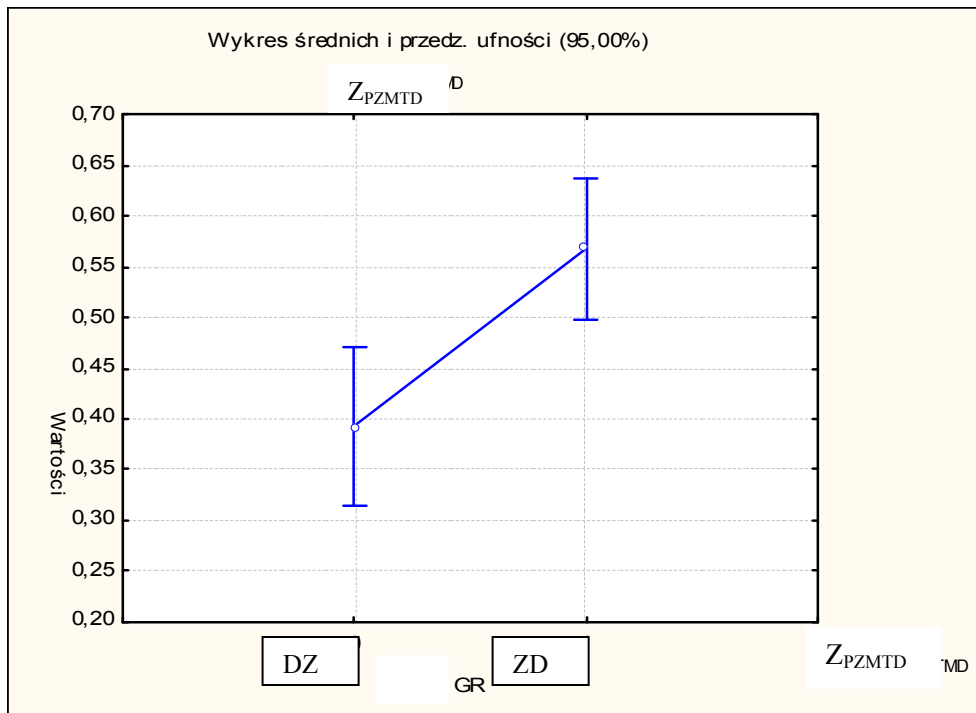
RYC. 4. Wykres średnich wartości funkcji  $Z_{PIMD}$

TABELA 5. Zestawienie średnich wartości funkcji  $Z_{PIMD}$  oraz odchyłeń standardowych dla poszczególnych grup

Grupa	Średnia	N	Odchylenie standardowe
DZ	0,4725	20	0,1836
ZD	0,3576	30	0,1487
GK	0,6677	30	0,1697

TABELA 6. Zestawienie i opis 5 cech diagnostycznych z wywiadu oraz ich wagi w syntetycznej funkcji diagnostycznej  $Z_{PZMTD}$ , opisującej poziom zaangażowania matek w terapię dziecka

Cecha diagnostyczna i jej opis Odpowiedź matki w skali 0-2, gdzie, 0- tak , 1-nie, 2-nie wiem,	„Wagi” cech diagn w funkcji syntetycznej $Z_{PZMTD}$	Kolejność wag cech diagnostycznych funkcji
$X_{79}$ Czy uczestniczy pani w zajęciach razem z dzieckiem?	- 0,4210	5
$X_{80}$ Czy wie Pani, jakie zajęcia sprawiają dziecku największą przyjemność?	- 0,4370	4
$X_{81}$ Czy korzysta Pani z zaleceń specjalistów terapeutów codziennie?	- 0,5821	3
$X_{84}$ Czy uczestniczy Pani w zajęciach terapeutycznych z dziećmi?	- 0,6201	2
$X_{85}$ Czy chciałaby Pani uczestniczyć w takich zajęciach?	-0,6807	1



RYC. 5. Wykres średnich wartości funkcji  $Z_{PZMTD}$  opisującej poziom zaangażowania matki w terapię dziecka w grupie dzieci z zespołem Downa (ZD) oraz w grupie z dysmorfia zewnętrzną (DZ)

TABELA 7. Zestawienie średnich wartości funkcji  $Z_{PZMTD}$  oraz odchyłeń standardowych dla badanych grup

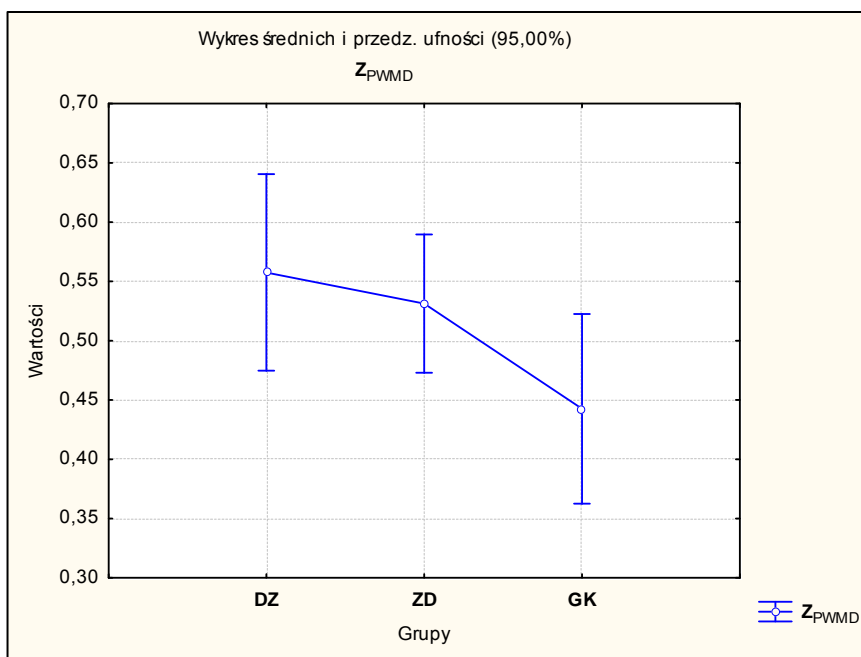
Grupa	Średnia	N	Odchylenie standardowe
-------	---------	---	------------------------

			we
DZ	0,3922	20	0,1888
ZD	0,5680	30	0,1664

**Tabela 8. Zestawienie 7 cech diagnostycznych z wywiadu, które mają istotny wpływ na wartość syntetycznej funkcji  $Z_{PWMD}$  opisującej poziom więzi między matką a dzieckiem**

Cechy diagnostyczne z wywiadu matki i ich opis	Opis skali poszczególnych cech diagnostycznych	Wartość wag cech diagnostycznych w funkcji syntetycznej $Z_{PWMD}$	Kolejność wagi badanych cech diagnostycznych funkcji
$X_{41}$ – Kto najczęściej wykonuje czynności pielęgnacyjne przy dziecku:	0 – matka 1 – ojciec 2 – starsze rodzeństwo 3 – dziadkowie 4 – opiekunka (w domu lub w przedszkolu)	- 0,5564	1
$X_{40}$ – Kto najczęściej przebywa z dzieckiem:	0 – matka 1 – ojciec 2 – starsze rodzeństwo 3 – dziadkowie 4 – opiekunka	- 0,4340	2
$X_{24}$ – Karmienie dziecka w pierwszym roku życia	0 – pierś 1 – mieszane 2 – sztuczne	- 0,3549	3
$X_{69}$ – Jak dziecko reaguje na nowe otoczenie w Pani obecności:	0 – jest ciekawe (zainteresowane nowym miejscem) 1 – jest obojętne (nie okazuje zainteresowania) 2 – boi się (brak bezpieczeństwa)	-0,3485	4
$X_{56}$ Jak dziecko reaguje na pozytywne uczucia okazywane przez Panią:	0 – odwzajemnia okazywane uczucia 1 – jest obojętne, tzn. unika kontaktu 2 – reaguje gwałtownie, tzn. stawia opór w kontakcie z opiekunem	-0,3354	5
$X_{76}$ – Z kim dziecko bawi się najchętniej:	0 – z najbliższą rodziną (matka, ojciec, rodzeństwo) 1 – z dziadkami 2 – z opiekunką	-0,3334	6

$X_{61}$ – Czy pomaga Pani dziecku w pokonywaniu trudności dnia codziennego, czy woli wykonywać Pani obowiązki za dziecko:	0 – nie pomagam, ale kontroluję jego działanie 1 – nie pomagam, ponieważ ma sobie radzić samo, 2 – wolę wykonać obowiązki za dziecko, ponieważ tak jest szybciej	-0,3074	7
--	--	---------	---



RYC. 6. Wykres średnich wartości funkcji  $Z_{PWMD}$

TABELA 9. Zestawienie średnich wartości funkcji  $Z_{PWMD}$  oraz odchyłeń standardowych dla badanych grup

Grupa	Średnia	N	Odchylenie standardowe
DZ	0,5576	20	0,1771
ZD	0,5314	30	0,1561
GK	0,4426	29	0,2101

wyliczenia syntetycznej funkcji diagnostycznej ZPIMD, opisującej liczbowo w zakresie 0–1 poziom interakcji między matką a dzieckiem. W modelu matematycznym tej funkcji diagnostycznej ZPIMD wszystkie 23 cechy są istotne statystycznie, co oznacza, że każda z nich ma istotny wpływ na wartość funkcji syntetycznej opisującej poziom interakcji. Opis cech diagnostycznych i ich wagi w funkcji zostały przedstawione w tabeli 4. Z tabeli tej wynika, że cechy  $X_{100}$  i  $X_{93}$  mają największy udział w interakcji, natomiast cechy  $X_{107}$  i  $X_{95}$  mają udział najmniejszy.

Przy pomocy algorytmu FSyntKrefft wyliczono funkcję diagnostyczną ZPIMD dla każdego dziecka, a następnie wartości średnie i odchylenia

standardowe tej funkcji dla poszczególnych grup badanych, co zostało przedstawione w tabeli 5 i na ryc. 4.

Uzyskana średnia wartość funkcji ZPIMD jest najwyższa dla grupy kontrolnej, co świadczy o najbardziej pożądanym i oczekiwanym przez matkę i dziecko relacjach pomiędzy nimi, które opisują 23 cechy diagnostyczne (tabela 4). Natomiast poziom interakcji między matką i dzieckiem z grupy ZD jest najniższy ze względu na istniejącą patologię somatyczną i intelektualną, nieco wyższy w grupie DZ, w której nie występuje niepełnosprawność intelektualna. Analiza statystyczna średnich wartości funkcji ZPIMD wykazała różni-

ce istotne pomiędzy badanymi grupami na poziomie  $p < 0,05$ .

#### *Poziom zaangażowania matki w terapię dziecka w ocenie syntetycznej*

Jednym z najważniejszych czynników kształtowania się więzi między matką a dzieckiem niepełnosprawnym jest aktywny udział matki w procesie terapii dziecka. Informacje zebrane w cechach diagnostycznych X79, X80, X81, X84, X85 posłużyły do wyliczenia każdemu dziecku wartości funkcji ZPZMTD, która określała poziom zaangażowania matki w terapię dziecka, w skali liczbowej w przedziale (0–1), gdzie 0 – niskie zaangażowanie, 1 – wysokie zaangażowanie. Tabela 6 ilustruje opis cech diagnostycznych, wartości ich wag w funkcji ZPZMTD, rycina 5 i tabela 7 średnie wartości funkcji w badanych grupach dzieci niepełnosprawnych z zespołem Downa (ZD) i dysmorfia zewnętrzną (DZ).

Porównanie zaangażowania matek w terapię dzieci z zaburzeniami rozwoju prezentowane na ryc. 5 wykazuje wyższe wartości średnich funkcji ZPZMTD dla grupy dzieci z zespołem Downa niż w grupie z dysmorfia zewnętrzną.

Badania te wskazują, że niepełnosprawność somatyczna sprzężona z niepełnosprawnością umysłową, która występuje w zespole Downa wymaga większego zaangażowania i trudu w opiece i prowadzeniu terapii dziecka od urodzenia, niż u dzieci tylko z zewnętrzną dysmorfia rozwojową.

#### *Syntetyczne określenie poziomu więzi uczuciowej między matką a dzieckiem*

Do obliczeń zakwalifikowano 28 cech diagnostycznych ( $X_{23}, X_{24}, X_{37}, X_{40}, X_{41}, X_{42}, X_{54}, X_{55}, X_{56}, X_{57}, X_{58}, X_{59}, X_{60}, X_{61}, X_{62}, X_{63}, X_{64}, X_{65}, X_{67}, X_{68}, X_{69}, X_{75}, X_{76}, X_{79}, X_{80}, X_{81}, X_{84}, X_{85}$ ), które utworzyły model funkcji ZPWMD, mierzący poziom więzi między matką a dzieckiem, w skali od 0 do 1, gdzie 0 – oznacza niepożądany poziom więzi, natomiast 1 – poziom więzi korzystny i pożądanym. W modelu tym spośród 28 cech, jedynie 7 było istotnych statystycznie, tzn., że każda z tych 7 cech miała istotny wpływ na wartość funkcji, co pozwoliło na wyodrębnienie ich z całości i utworzenie uproszczonego modelu opisanego tylko przez 7 cech. Opis cech i ich wagi przedstawiono w tabeli 8.

Wyliczone wartości średnich funkcji diagnostycznej ZPWMD, w badanych grupach przedstawiono na rycinie 6 i w tabeli 9.

Analiza wyników wykazała, że poziom więzi w badanych grupach nie różni się istotnie statystycznie (na poziomie istotności 0,05), chociaż zaobserwowano tendencję wzrostu poziomu więzi w grupach ZD i DZ w porównaniu z grupą GK, związaną ze zwiększonymi potrzebami dzieci niepełnosprawnych, które są zaspokajane przez ich matki. Uzyskane wyniki potwierdzają tezę o genetycznym uwarunkowaniu zachowań przywiązania matek wobec swoich dzieci zarówno zdrowych, jak też niepełnosprawnych od urodzenia [19, 18]. Ponadto wyniki badań warunków socjodemograficznych przemawiają za występowaniem w badanych grupach korzystnych dla procesu budowania więzi takich czynników, jak: dojrzały wiek matek, ich wysokie wykształcenie oraz ustabilizowana sytuacja materialna. Również wcześniejsze doświadczenia matek związane z opieką nad pozostałymi dziećmi w rodzinie oraz wysoki poziom zaangażowania w opiekę, terapię i leczenie ich dzieci pozytywnie oddziałują na wrażliwość i dostępność matek w procesie kształtowania się więzi uczuciowych pomimo istniejących utrudnień w postaci zaburzeń rozwoju dziecka.

#### **PODSUMOWANIE I WNIOSKI**

Informacje uzyskane z wywiadu według specjalnie opracowanego kwestionariusza badania oraz obserwacja zachowania matki i dziecka wiarygodnie przedstawiają wzajemne interakcje. Wprowadzenie trzech modeli matematycznych syntetycznej funkcji  $Z = f(X_1, X_2, \dots, X_n)$  wg algorytmu A. Krefft, opisanej cechami diagnostycznymi na podstawie sondażu diagnostycznego i obserwacji pozwoliło na zmierzenie u każdego dziecka poziomu interakcji w diadzie matka – dziecko ( $Z_{PIMD}$ ), zaangażowania matki w proces terapeutyczny ( $Z_{PZMTD}$ ) oraz poziomu więzi uczuciowej między matką a dzieckiem  $Z_{PWMD}$ . Wyliczone średnie wartości dla badanych grup pozwoliły na porównanie statystyczne uzyskanych wyników. Należy zwrócić uwagę, że takie zjawiska, jak: więź, interakcja, zaangażowanie nie są mierzalne metodami klasycznej statystyki, dlatego wykorzystano model matematyczny A. Krefft, który mierzy zjawiska niemierzalne metodami statystyki matematycznej.

Ocena socjodemograficzna badanych rodzin dzieci niepełnosprawnych, głównie z zespołem Downa wskazuje, że istnieją korzystne czynniki dla przebiegu opieki, wychowania i rehabilitacji, takie jak: wysoki poziom wykształcenia rodziców,

zwłaszcza matek niepracujących zawodowo, które wraz z ojcem i rodzeństwem sprawują nad niepełnosprawnym dzieckiem opiekę. Starszy wiek rodziców, stabilizacja ekonomiczna oraz atmosfera wielodzietnej rodziny to kolejna korzystna strona w procesie wspomagania rozwoju dziecka. Możliwość rozłożenia zadań wynikających z niepełnosprawności fizycznej i umysłowej dziecka na wielu członków rodziny skutecznie oddała wystąpienie znużenia i zespołu wypalenia u rodziców. Niekorzystną sytuację stanowią niewystarczająco dobre warunki mieszkaniowe (mały metraż), brak własnego środka lokomocji (samochodu) i coraz większe ograniczenia w zakresie refundowanych świadczeń medyczno-rehabilitacyjnych.

Ocena zdrowotna badanych grup dzieci wykazała wysoki odsetek patologii (u ponad połowy) w grupie dzieci z ZD, nieco mniejszy (45%) w grupie dzieci z DZ w porównaniu do dzieci z GK (10%). Wysoki poziom lęku o życie i zdrowie dziecka, bezradność matek, poczucie braku kompetencji dotyczących postępowania z dzieckiem z jednej strony implikują trudności w nawiązywaniu wczesnego kontaktu uczuciowego, z drugiej strony jednakże wyzwalają aktywność dotyczącą poszukiwania szybkiej, specjalistycznej pomocy w realizowaniu wczesnej interwencji.

Przedstawione powyżej dane pozwoliły na przeprowadzenie ukierunkowanego sondażu diagnostycznego obejmującego określenie najczęściej występujących trudności w przebiegu opieki nad dzieckiem od urodzenia oraz w czasie trwania badań.

Prezentowane wyniki badań pozwalają na sformułowanie wniosków.

1. Wielonarządowa patologia w zespole Downa od urodzenia implikuje większe trudności w opiece i terapii dzieci z zespołem Downa niż u dzieci z dysmorfją zewnętrzną w porównaniu do dzieci zdrowych.

2. Syntetyczna funkcja diagnostyczna  $Z_{PIMD}$  opisująca poziom interakcji w diadzie matka – dziecko wykazuje różnice istotne statystycznie ( $p \leq 0,001$ ) między dziećmi zdrowymi a grupami dzieci z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną uwarunkowane trudnościami w codziennej opiece i wychowywaniu.

3. Wykazano, że największe zaangażowanie w opiece i leczeniu dzieci chorych wykazują matki dzieci z zespołem Downa, u których występuje dysmorfja zewnętrzna i niepełnosprawność intelektualna. Średnie wartości funkcji  $Z_{PZMTD}$  w tej grupie są istotnie wyższe niż w grupie dzieci tylko z dysmorfją zewnętrzną.

4. Poziom więzi uczuciowej między matką i dzieckiem w trzech badanych grupach, mierzony przy pomocy syntetycznej funkcji diagnostycznej  $Z_{PWMD}$  jest podobny, pomimo większych trudności i wyzwań stojących przed matkami niepełnosprawnych dzieci. W procesie kształtowania się uczucia miłości do dziecka z deficytami rozwojowymi istotne znaczenie odgrywają genetyczne podstawy przywiązania, determinacja i poświęcenie matek oraz wsparcie społeczne ze strony najbliższych osób i specjalistów

## PIŚMIENNICTWO

1. Kościelska M.: *Trudne macierzyństwo*. WSiP, Warszawa 1998.
2. Maciarz A.: *Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka*, Szkoła Specjalna 2004, 2, 83–7.
3. Minczakiewicz E. M.: *Poczucie sensu życia rodziców a osiągnięty status i poziom rozwoju dziecka z zespołem Downa* [w:] (red.) Patkiewicz J., *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, PTWK, Wrocław 2004, 171–189.
4. Sadowska L., Górecka B., Choińska A.M., Sadowska A.: *Sytuacja społeczno-demograficzna i zdrowotna dzieci z zespołem Downa na podstawie własnych obserwacji*, *Pediatric Endocrinology, Diabetology and Metabolism* 2009 a, 15 (2), 93–101.
5. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Przygoda L.: *Potrzeby psychospołeczne i duchowe człowieka oraz terapia zerwanych lub niewytworzonych więzi między matką i dzieckiem*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2005a, 3 (4), 319–327.
6. Sadowska L., Skórczyńska M., Gruna-Ożarowska A.: *Trudności w kształtowaniu się więzi między matką i niepełnosprawnym dzieckiem* [w:] (red.) Patkiewicz J., *Rola więzi w rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, PTWK, Wrocław 2007b, 59–73.
7. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A.: *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego* 2006b, 4 (1), 11–21.
8. Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych* [w:] (red.) Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, 8–55, 543–579.
9. Pisula E.: *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998, 11–113.
10. Popielecki M., Zeman I.L.: *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, Szkoła Specjalna 2000, 1, 15–18.
11. Ziemska M.: *Kwestionariusz dla rodziców do badania postaw rodzicielskich*, PWN, Warszawa 1981.
12. Ziemska M.: *Rodzina i dziecko*, PWN, Warszawa 1986.
13. Kościelska M.: *Oblicza upośledzenia*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1995.
14. Mikos A., Walewski P., Bojarska K.: *Od symbiozy do odrębności*, Charaktery 2000, 5, 17.

15. Frohlich A.: *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*, WSiP SA, Warszawa 1998.
16. Hellbrugge T., Hermann von Wimpffen J., *Pierwsze 365 dnia z życia dziecka. Fundacja na rzecz dzieci niepełnosprawnych Promyk Słońca*, Warszawa 1995.
17. Skórczyńska M., Sadowska L., *Postawy rodzicielskie wobec dziecka z zespołem Downa w aspekcie potrzeby społecznego wsparcia*, Fizjoterapia 2001, 9, (2), 74–81.
18. Schaffer H.R.: *Psychologia dziecka*, Wydawnictwo Naukowe PWN Warszawa 2006.
19. Bowlby J.: *Przywiązanie*, PWN, Warszawa 2007.
20. Bielička I., Olechnowicz H.: *Psychoterapia małego dziecka [w:] Materiały z I i II Ogólnopolskiej Konferencji Poświęconej Zagadnieniom Psychoterapii Dzieci i Młodzieży 13.04.1964 i 25.10.1964*, Problemy Psychoterapii. Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej Warszawa 1965.
21. Czapięga A.: *Wzorzec przywiązania matka – dziecko a proces kształtowania się osobowości w dzieciństwie [w:] (red.) Patkiewicz J., Rola więzi w rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, PTWK, Wrocław 2007, 11–17.
22. Lis S.: *Proces socjalizacji dziecka w środowisku pozarodzinnym*, PWN, Warszawa 1992.
23. Badura-Madej W., Józefik B.: *Wybrane zagadnienia z psychologii rozwojowej*, 1989.
24. Olechnowicz H.: *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, WSiP, Warszawa 1999.
25. Piaget J.: *Studia z psychologii dziecka*, PWN, Warszawa 1966.
26. Zazzo R.: *Przywiązanie*, PWN, Warszawa 1998.
27. Fijałkowski W.: *Dar rodzenia*, Instytut Wydawniczy PAX Warszawa 1998.
28. Leboyer F.: *Narodziny bez przemocy*, Wyd. Radunia, Wrocław 1983.
29. Odent M.: *Odrodzone narodziny*, Niezależna Oficyna Wydawnicza Warszawa 1997.
30. Maurer D., Maurer Ch.: *Świat noworodka*. PWN, Warszawa 1994.
31. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek M. i wsp.: *Występowanie wad wrodzonych u dzieci z zespołem Downa (ZD) rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym*, Fizjoterapia Polska 2001, 1(3), 254–260.
32. Sadowska L., Mysłek-Prucnal M., Choińska A.M., Mazur A.: *Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i przeglądu literatury przedmiotu*, Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 7, 2009b, (1), 8–30.
33. Sadowska L.: *Postęp w diagnostyce, terapii i rehabilitacji dzieci z zespołem Downa na podstawie 15-letnich doświadczeń własnych (Wrocławski Model Usprawniania – WMU)*. [w:] (red.) Patkiewicz J., *Zespół Downa - postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji*, PTWK, Wrocław 2008a, 2008, 9–33.
34. Cunningham C.: *Dzieci z zespołem Downa*, WSiP, Warszawa 1992.
35. Mysłek-Prucnal M., Sadowska L., Gruna-Ożarowska A.: *Diagnostyka i stymulacja rozwoju małych dzieci z trisomią 21, ze szczególnym uwzględnieniem funkcji tarczycy*. Endokrynologia, Diabetologia i Choroby Przemiany Materii Wieku Rozwojowego 2008, 14 (4), 243–247.
36. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek-Prucnal M.: *Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych [w:] (red.) Cytowska B., Winczura B., Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*. Wyd. Impuls, Kraków 2007a, 129–160.
37. Stratford B.: *Zespół Downa, przeszłość, terażniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa 1993.
38. Sadowska L., Pilecki W., Mysłek M.: *Wywołane potencjały słuchowe jako miernik sprawności stomatomotorycznej u usprawnianych dzieci z zespołem Downa*, Fizjoterapia Polska 2005b, 5(2), 339–405.
39. Sadowska L.: *Kompleksowa stymulacja rozwoju dzieci z wrodzonymi i nabytymi dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego według Wrocławskiego Modelu Usprawniania [w:] (red.) Czapięga A., Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2003a, 81–97.
40. Sadowska L.: *Rehabilitacja w wieku rozwojowym [w:] (red.) Kwolek A., Rehabilitacja medyczna*, Wyd. Urban & Partner, Wrocław 2003b, Tom 2, 363–434.
41. Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A.: *Dynamizm rozwoju dziecka w świetle plastyczności ośrodkowego układu nerwowego [w:] (red.) Czapięga A., Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka*, Wyd. WTN, Wrocław 2006a, 81–102.
42. Sadowska L.: *Wrocławski Model Usprawniania (WMU) we wczesnej diagnostyce i terapii dzieci z zespołem Downa [w:] (red.) Kaczmarek B., Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*. IMPULS, Kraków 2008b, 195–223.
43. Masgutowa S., Regner A.: *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wyd. MINK & Continuo, Wrocław 2009.
44. Masgutowa S., Sadowska L.: *Integracja odruchów u dzieci z zespołem Downa. Wyniki pracy diagnostycznej i terapii [w:] (red.) Patkiewicz J., Zespół Downa – postępy w leczeniu, rehabilitacji i edukacji*, Wrocław 2008, PTWK, 35–56.
45. Krefft A.: *Funkcje zjawisk nieobserwowalnych*, PWN, Warszawa 1998.
46. Choińska A.M., Sadowska L.: *Syntetyczna ocena rozwoju fizycznego i psychomotorycznego dzieci z zespołem Downa w wieku 0–3 lat leczonych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)*, Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego 2007, 2, 127–136.

Prof. dr n. med. Ludwika Sadowska  
Samodzielna Pracownia Rehabilitacji  
Rozwojowej  
Katedra Fizjoterapii Wydział Nauk o Zdrowiu  
Akademia Medyczna we Wrocławiu,  
50–376 Wrocław ul. H. Wrońskiego 13c, Tel.  
71 7841762 kom. 692051337,  
E-mail rehroz@pediatria.am.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 16 kwietnia 2010  
Zaakceptowano do druku: 27 maja 2010

