

Ludwika Sadowska^{1,3}, Małgorzata Skórczyńska², Marlena Błażejczyk¹,
Anna Maria Choińska¹, Barbara Górecka¹, Roksana Bibrowska¹, Łukasz Przygoda³

Kształtowanie się więzi uczuciowej między matką i dzieckiem z niepełnosprawnością psychosomatyczną – część I

¹ Z Katedry Fizjoterapii Samodzielnej Pracowni Rehabilitacji Rozwojowej.
Wydział Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

² Z Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego we Wrocławiu

³ Z Instytutu Fizjoterapii 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, opisanego 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 Z_{PWMD} , 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.

Forming of the emotional bonds between mother and child with a psychosomatic disorder – part I

This paper refers to the problem of formation of emotional bonds between mother and child with Down syndrome or external dysmorphism relating to healthy children.

Part I introduces theoretical basis for development of the bonds with emphasis on the advantages and disadvantages occurring in the process.

Part II contains results of studies conducted using a diagnostic survey and categorical observation. The study comprised 80 children aged 1 to 6 years, including 30 children with Down syndrome, 20 children with visible external dysmorphism, and a control group of 30 healthy children with their mothers.

Complex phenomena, such as bond, interaction and engagement are not measurable using classical statistical methods, therefore, a mathematical model was developed using synthetic forms of diagnostic function $Z = f(X_1, X_2, \dots, X_n)$ according to A. Kreft algorithm, described with diagnostic features.

The research included: evaluation of the socio-demographic conditions of family, health of the child, difficulties experienced by mothers in providing the care, synthetic evaluation of the involvement of mother in the care and healing, interactions in the mother-child relations, also estimation of the level of emotional bonds

It has been shown that the greatest difficulty and the highest level of involvement of mothers in care occur in group of children with Down syndrome. Moreover, in this group the level of interaction in the mother-child relation is the lowest.

Synthetic evaluation of the level of ties between mother and child in the study groups, measured by function Z_{ZRMPD} shows a value similar to the trend of growth in disabled children, the differences are not statistically significant.

Key words: disabled children, emotional bonds, interactions in the mother-child relations, difficulties in the care

CZĘŚĆ I: TEORETYCZNE ASPEKTY KSZTAŁTOWANIA SIĘ WIĘZI UCZUCIOWEJ MIĘDZY MATKĄ I DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

WPROWADZENIE

Rodzicielstwo w przypadku urodzenia się dziecka z genetycznie uwarunkowanymi i widocznymi zaburzeniami rozwoju jest powszechnie określane jako trudne, a szczególnie w przypadku dziecka z zespołem Downa. Aby nastąpiła akceptacja inności dziecka, którego stygmaty wskazują na wieloraką niepełnosprawność fizyczną i intelektualną, postawy rodziców muszą ulec określonej ewolucji. Kształtowanie się postaw rodzicielskich zależy od dojrzałości społecznej rodziców, a więc od gotowości do przyjęcia dziecka takiego, jakim się urodzi, rodzaju relacji łączącej rodziców, istniejącego wsparcia ze strony rodziny, przyjaciół i znajomych osób, a także od sytuacji socjalno-bytowej rodziny [1–8].

POSTAWY RODZICÓW WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNEGO DZIECKA

Przekonanie o odmienności dziecka sprawia, że **rodzice mogą czuć się bezradni** w jego wychowywaniu. Poczucie braku kompetencji wychowawczych wynika także z doświadczenia niepowodzeń w uczeniu dzieci różnych umiejętności. U matek dzieci niepełnosprawnych występuje wyższy poziom lęku i obciążenia stresem spowodowane obawą o przyszłość dziecka, większa wrażliwość na opinię społeczną, poczucie winy, a także bezradność wobec wielu zachowań dziecka. Wiele matek nie jest w stanie poradzić sobie z wyraźnie zwiększonym zakresem obowiązków, w związku z tym rezygnują z własnych aspiracji i odkładają na bliżej nieokreśloną przyszłość realizację planów życiowych. Konsekwencją przeżywanego lęku przez rodziców w relacji z dzieckiem jest unikanie kontaktów społecznych,

co ma negatywne konsekwencje tak dla rozwoju dziecka, jak i dla samych rodziców [3, 9, 10–12]. We wzajemnych relacjach matka–dziecko Kościelska (1995) wyróżnia 3 typy zaburzeń. W pierwszym typie relacji występuje **lękowo-ochronne nastawienia matek**, przy czym dominacja matki w relacji z dzieckiem blokuje jego rozwój poznawczy, co przejawia się u dziecka biernością i brakiem inicjatywy w kontaktach z innymi ludźmi.

W drugim typie reagowania matek na zaburzenia rozwojowe u dziecka występuje **bezwzględne nastawienie do działań mających na celu likwidację zaburzeń rozwojowych**, co nie zawsze jest możliwe. Ciągłe wizyty u specjalistów, zabiegi, intensywne uczenie przy braku podmiotowego traktowania, powodują opór u dzieci i kształtowanie się negatywnej tożsamości w reakcjach protestu i unikania, zaś u matek występuje przedmiotowe traktowanie własnego dziecka jako obiektu pielęgnacji, rehabilitacji i nauczania za wszelką cenę.

W trzecim typie relacji pojawia się **obojętność matek na potrzeby dziecka**, brak serdeczności i empatii w kontaktach. Skutkiem braku doświadczania przez dziecko miłości ze strony osób najbliższych nie dochodzi do nawiązania uczuciowej więzi z matką. U dziecka pojawia się poczucie braku bezpieczeństwa, wysoki poziom lęku oraz zachowania autostymulacyjne [13, 14].

Rozwój dziecka, szczególnie niepełnosprawnego, najlepiej przebiega w środowisku **prawidłowo funkcjonującej rodziny**. Zatem diagnoza środowiska rodzinnego jest jednym z podstawowych zadań w praktyce psychologiczno-pedagogicznej, stanowiąc pogłębienie diagnozy

dziecka, będącego głównym podmiotem pomocy, podobnie jak poznanie stosunku uczuciowego rodziców do dziecka. Wiadomo bowiem, że niewłaściwe postępowanie rodziców w kontaktach z dzieckiem może być czynnikiem wywołującym lub nasilającym zaburzenia w jego zachowaniu. W badaniach nad rodzinami wychowującymi dzieci upośledzone umysłowo wykazano, że w spójnych i harmonijnych rodzinach dzieci te lepiej funkcjonują, zarówno w sferze emocjonalnej, jak i społecznej. Oddziaływania terapeutyczne wobec rodziny powinny zatem zapobiegać kształtowaniu się niewłaściwych postaw rodzicielskich, wtórnie zaburzających rozwój niepełnosprawnego dziecka [15–17].

Diagnoza postaw rodzicielskich stanowi punkt wyjścia do pracy z rodziną przez podtrzymywanie i wspieranie we właściwie pełnionych rolach rodzicielskich, a eliminowanie i modyfikację niepożądanych oraz ukierunkowanie rodziców na lepsze rozumienie potrzeb i możliwości dziecka. Własne wyniki badań postaw rodzicielskich wskazują na istnienie trudności w pełnieniu swoich ról u 30% matek i 60% ojców dzieci z zespołem Downa, u których stwierdzono nasiloną bezradność wychowawczą, a 12% matek i 30% ojców zachowuje dystans emocjonalny wobec swojego dziecka [6].

KSZTAŁTOWANIE SIĘ WIĘZI MIĘDZY MATKĄ I DZIECKIEM OD URODZENIA

Pierwsze relacje nawiązywane po urodzeniu przez dziecko z najbliższymi mu osobami, a w szczególności z matką, są istotnym czynnikiem oddziałującym na jego rozwój. **Wytworzenie więzi emocjonalnych** opartych na zapewnieniu poczucia bezpieczeństwa oraz zaspokajaniu potrzeby miłości i przynależności uczuciowej umożliwiają dziecku realizację zadań rozwojowych zgodnie z poszczególnymi etapami życia. H.R. Schaffer definiuje więzi zwane przywiązaniem jako długotrwały, emocjonalny związek z konkretną osobą [18]. Wiąż tę charakteryzują następujące cechy:

- selektywność, tj. wyróżnianie konkretnej osoby w sposób i w zakresie niespotykanym w relacjach z inną osobą;
- poszukiwanie fizycznej bliskości;
- komfort i poczucie bezpieczeństwa wynikające z osiągnięcia bliskości;
- lęk separacyjny pojawiający się w przypadku zerwania więzi i uniemożliwienia uzyskania bliskości.

Według J. Bowlby'ego podstawy przywiązania tkwią w wyposażeniu genetycznym, dzięki któremu są między innymi przekazywane właściwości gatunkowe. Zachowania charakterystyczne dla gatunku nie ograniczają się jednak tylko do instynktownych, utrwalonych form działania, ale podlegają też wpływowi środowiska. Funkcja behawioralna przywiązania ze strony rodziców polega na opiece i ochronie dziecka przed zagrożeniami, ze strony dziecka na szukaniu i utrzymywaniu bliskości ze stałym opiekunem [19].

Uwarunkowania tworzenia się więzi uczuciowych ze strony matki

Główne warunki kształtowania więzi między matką i dzieckiem to stała jej obecność przy dziecku, aktywność wobec dziecka i szybka reakcja na zachowania dziecka od urodzenia. Matka musi być fizycznie dostępna dla niemowlęcia, co umożliwia zaspokajanie podstawowych potrzeb społecznych dziecka w postaci wrodzonej potrzeby przywierania i nieodstępowania wzrokiem. Aktywność wobec dziecka przejawia się w codziennym reagowaniu na potrzeby dziecka i ich zaspokajaniu. Szybka odpowiedź matki na komunikaty i nastawienie na stałe dostrajanie się do potrzeb niemowlęcia następuje wtedy, gdy jest ona dostępna nie tylko fizycznie, ale i psychicznie wykazuje ciągłą gotowość do wzajemnej wymiany sygnałów i odczytywania komunikatów nadawanych przez dziecko, gdy podąża za dzieckiem, przygląda się mu i nadaje znaczenie jego zachowaniom. Brak odpowiedzi na sygnalizowaną płaczem potrzebę niemowlęcia powoduje wygaszenie wysyłanego przez dziecko sygnału i rezygnację z wyrażania swoich potrzeb w przyszłości. Pozostawianie dziecka przez rodziców, aby się „wyplakało” jest wpisywaniem w jego osobowość poczucia wyizolowania i braku ufności [15, 16, 20–22].

Dziecku jednak nie są potrzebni idealni rodzice, tylko „wystarczająco dobrzy” w naturalny sposób dostarczający dziecku sytuacji frustracyjnych, dostosowanych do jego wieku. Zaspokojenie potrzeb symbiotycznych w pierwszych miesiącach życia dziecka jest warunkiem autonomizacji postępowania, jednak w kolejnych okresach jego rozwoju istotne staje się zachowanie właściwych proporcji pomiędzy symbiozą z rodzicami a tendencjami do autonomii. Nieadekwatne reakcje opiekunów na potrzeby symbiotyczne dziecka mogą stać się źródłem wtórnych zaburzeń osobowości [21, 23–25].

Zadaniem przywiązania jest utrzymywanie przez dziecko stabilnego stanu dzięki bliskości z matką, która zapewnia ochronę, miłość i bezpieczeństwo. Fizyczna i psychiczna obecność matki sprzyja odwadze ruchowej, psychicznej pewności siebie; stanowi źródło siły motywacyjnej w zdobywaniu nowych sprawności, wyzwala potrzebę zabawy i badania otoczenia. Kiedy stan równowagi jest zagrożony, na przykład przez zniknięcie matki czy pojawienie się obcej osoby, dziecko uruchamia zachowania odpowiadające przywiązaniu, zależnie od wieku dziecka, jego kompetencji poznawczych i behawioralnych, kondycji dziecka oraz sytuacji zewnętrznej [18, 19, 26].

Uwarunkowania tworzenia się więzi uczuciowych ze strony dziecka

Nienarodzone dziecko doświadcza symbiotycznego związku z matką. Kontynuacja prenatalnej symbiozy jest w dalszym ciągu potrzebna matki dziecku po jego urodzeniu, stąd warunki porodu i pierwsze dni życia noworodka mają istotne znaczenie dla kształtowania się u dziecka poczucia bezpieczeństwa i kształtowania się więzi uczuciowych z matką. Poród przynosi dziecku radykalną zmianę sytuacji. Wchodzi ono w obce środowisko o całkowicie zmienionych warunkach. Ze środowiska wewnętrznego organizmu matki o stałych parametrach temperatury, izolującego od nadmiaru bodźców, przechodzi do świata zewnętrznego, pełnego jaskrawego światła, głośnych dźwięków i o znacznie niższej, wahającej się temperaturze. Stąd zasadne jest zalecenie, aby zaraz po porodzie położyć matce dziecko na brzuch, aby mogło odczuć jej ciepło, usłyszeć znajomy rytm bicia jej serca i oddechu, dotknąć, a następnie uchwycić jej pierś.

Noworodek nie jest zdolny do wyodrębnienia siebie jako odrębnej od matki całości, nie istnieje jeszcze dla niego obiektywnie świat przedmiotów, podobnie jak nie istnieje dla niego obiektywnie osoba matki, która pojawia się tylko w chwili, gdy jest postrzegana. Stąd tak ważna jest współobecność matki i dziecka po porodzie, zapewniająca bezpośredni kontakt dotykowy i wzrokowy. Zgromadzono obecnie wiele dowodów wskazujących na to, że bezpośredni kontakt matki ze swym nowo narodzonym dzieckiem w pierwszych godzinach jego życia ma istotne znaczenie dla rozbudzenia i rozwoju uczucia miłości macierzyńskiej, jest to bowiem u kobiet okres zwiększonej gotowości hormonalnej i emocjonalnej na kontakt z dzieckiem [27, 28]. Noworodek przechodzi także na świat z wrodzo-

ną gotowością do kontaktu z drugim człowiekiem. Przejawia się ona zarówno w zdolności do fiksacji wzroku na ludzkiej twarzy w większym stopniu niż na innych obiektach (fascynacja ludzką twarzą), jak również w specyficznej wrażliwości na obecność innych osób w otoczeniu i płynące od nich sygnały. Już bezpośrednio po urodzeniu wyraźna jest zależność stanu emocjonalnego noworodka od sygnałów informujących o obecności matki, a znanych mu z życia wewnątrzłonowego (tzw. bodźce znane „od zawsze”). Są to przede wszystkim doznania kinestetyczne i dotykowe, stąd wzięcie dziecka na rękę, przytulenie i pokołysanie wywołują wyraźną zmianę w jego stanie emocjonalnym [23–25, 29].

Od momentu narodzin, matki i noworodka zachowują się wobec siebie w sposób, który wyraża ich wzajemną bliskość. Ważną cechą rozwoju więzi jest sprzężenie wpływu zachowania jednej osoby na drugą i wzajemne dostosowywanie się. Najważniejszą postacią porozumiewania się stosowaną przez noworodka jest **placz**, który jest bodźcem wyzwalającym wrodzone reakcje opiekuńcze wrażliwej matki [22, 29, 30].

Czynnikiem, który istotnie wpływa na kształtowanie się tych procesów jest **synchronia interakcyjna**, czyli wzajemne przeplatanie się zachowań matki i dziecka. Niemowlęta wykazują pewne cykle zachowania, które są istotne dla zrozumienia zachowań społecznych – na przykład przechodzą od stanu podwyższonej uwagi i zainteresowania do stanu obniżonej uwagi i unikania. W **fazie podwyższonej uwagi** nawiązują one kontakt wzrokowy z matką i często wykazują pozytywny afekt, uśmiechając się lub wokalizując. W **fazie obniżonej uwagi** aktywnie unikają kontaktu wzrokowego i częściej wykazują negatywny afekt. Niektórzy psychologowie twierdzą, że okres podwyższonej uwagi może być dla dzieci zbyt pobudzający i stresujący i dlatego dzieci wycofują się z kontaktu, dokonując samopocieszenia, na przykład przez wkładanie palców do ust. Te cykle zmian uwagi mogą być ważne dla ustalania się wzorca komunikacji pomiędzy matką i dzieckiem. Gdy matka pozna cykle dziecka, dostosowuje do nich swoje zachowanie. Badania prowadzone nad interakcjami matka – dziecko w ciągu 4 pierwszych miesięcy życia wykazały, że matki stopniowo uczą się komunikować z dzieckiem poprzez mówienie, zabawianie, uśmiechanie się w tych fazach, gdy jest ono w okresie podwyższonego poziomu uwagi. Kiedy dziecko obniża poziom uwagi, aktywność matki również ulega obniżeniu. Dzięki temu matka maksymalizuje swoje możli-

wości „nauczania” dziecka, a dziecko może regulować ilość zachodzącej interakcji. Gdy już powstanie synchroniczny wzorzec interakcji pomiędzy matką i dzieckiem, zaczyna się rozwijać drugi wzorzec. Teraz matka czeka na reakcję dziecka i dopiero po niej sama reaguje. Czasami działania te mają charakter naśladowczy, np. matka naśladuje dźwięki, które dziecko wydało przed chwilą, innym razem powtórzeniowy, np. matka potrząsa nogami dziecka po każdej jego reakcji. Dzieci trzymiesięczne, które mają często okazję do przeżywania takich interakcji, szybciej uczą się komunikowania swoich potrzeb i nawiązywania interakcji z matką. Aby synchronia interakcyjna mogła ukształtować się prawidłowo, konieczna jest obecność matki, jej aktywność i szybkość reakcji na sygnały dziecka [9, 14, 16, 30].

Aby płacz mógł być sposobem porozumiewania się, muszą być spełnione dwa warunki. Pierwszy – to umiejętność wydawania zróżnicowanego rodzaju płaczu dla przekazania odmiennych komunikatów przez dziecko (dzieci płaczą w różny sposób z powodu bólu, głodu, strachu). W miarę nasilania się natężenia ciągłego płaczu, dorośli słuchacze wykazują tendencję do spostrzegania problemu dziecka, jako coraz bardziej poważnego i pilnego. Drugi warunek – skuteczności płaczu jako środka komunikacji i umiejętność odbioru i rozróżniania rodzaju płaczu przez słuchającą matkę lub inną osobę. Opiekunowie muszą umiejętnie odczytać i zrozumieć czy dziecko komunikuje, że jest: głodne, mokre, czy boi się. W tym przypadku badania udowodniły, że dorośli słuchacze mają umiejętność prawidłowego rozumienia płaczu, a matki dzieci czteromiesięcznych mają w tym zakresie wyższe umiejętności, niż matki dzieci jednomiesięcznych. Tak więc komunikacyjna rola płaczu jest rezultatem działania natury i uczenia się rozumienia swojego dziecka przez matki. Początkowo płacz ma charakter wrodzony i jest wywołany różnymi bodźcami wewnętrznymi lub zewnętrznymi. Tego rodzaju płacz służy pierwotnie do przywołania matki. Jednak w miarę nabywania doświadczenia opiekunowie coraz dokładniej odczytują informacje zawarte w tych sygnałach, a dzieci uczą się wykorzystywania płaczu jako sposobu kontrolowania uwagi i zachowania matki.

W wieku 3 lub 4 tygodni pojawia się uśmiech odzwierciedlający przyjemność – w odpowiedzi na ludzki głos lub poruszającą się twarz. Również wcześniej można zaobserwować uśmiechy, ale przeważnie pojawiają się one spontanicznie w czasie snu i zdają się nie być powiązane

z bodźcami zewnętrznymi. Smutek i złość – wywołane eksperymentalnie przez zabranie zabawki lub przytrzymanie ręki pojawiają się w ekspresji mimicznej w wieku 3–4 miesięcy. Strach można zaobserwować dopiero w wieku 7 miesięcy, a bardziej złożone reakcje afektywne, jak nieśmiałość i wstyd – pod koniec 1 roku życia [14, 16, 28–30].

Badania wykazały, że rozwój reakcji emocjonalnych zależy od otoczenia społecznego i od sposobu reagowania na emocje dziecka przez bliskie osoby. Dzieci często dopasowują się do reakcji emocjonalnych swoich matek. Rozwój emocjonalny zachodzi również poprzez procesy wzmacniania – matki częściej reagują na wyraz przyjemności u dzieci niż emocji negatywnych. Procesy te wraz z procesem modelowania wpływają na fakt, że w ciągu 1 roku życia częstość sygnałów pozytywnych emocji zazwyczaj wzrasta, a reakcji negatywnych zmniejsza się. Dzięki opisanym wyżej emocjom, wyrażanym przez dwie strony dialogu – matkę i dziecko – możliwe jest powstanie skutecznego systemu komunikowania się, a w konsekwencji powstanie silnego przywiązania [18, 26].

Niemowlę zaczyna preferować kontakty z matką w porównaniu z innymi osobami – uśmiecha się i głuży (grucha) do matki więcej niż do innych, co znaczy, że kształtuje się świadoma więź emocjonalna w korelacji z psychomotorycznym rozwojem dziecka. Związek dziecka z matką jest dynamiczny i ewoluuje od pełnej symbiozy i zależności psychofizycznej do wytworzenia się poczucia odrębnej osobowej tożsamości [14].

Podstawą kształtowania się **separacji i indywidualności** dziecka jest jego wyodrębnienie się ze świata otaczającego, dzięki rozwojowi integracji sensomotorycznej, koordynacji motoryki dużej i precyzyjnej oraz tworzeniu podstawowych kategorii umysłowych. Wytworzone granice między światem zewnętrznym a sobą samym kreują i porządkują relacje ze światem przedmiotów i osób. Niemowlę stopniowo uzmysławia sobie stałość przedmiotów (tzw. poczucie substancjonalnej trwałości przedmiotu od około ósmego miesiąca życia), zapamiętuje ważne dla siebie rzeczy, czego dowodem jest poszukiwanie zabawki, którą się wcześniej bawiło. W końcowym okresie niemowlęctwa kształtuje się także świadomość i poczucie trwałości osób. W ten sposób zostaje zapoczątkowany wspomniany okres separacji (zwany też różnicowaniem lub indywidualnością), w toku którego dziecko oddziela siebie od świata zewnętrznego i matki oraz różnicuje się jako autonomiczna oso-

ba. W psychice dziecka stopniowo powstaje **wewnętrzny obraz matki** – jej reprezentacja, którą dziecko zachowuje w pamięci w sytuacjach czasowego rozdzielania, traktując go jako źródło bezpieczeństwa i punkt odniesienia w pierwszych samodzielnych próbach doświadczania świata. Pierwotny rodzaj więzi opartej na fizycznej zależności od matki przekształca się w nową jakość, w której coraz większą rolę pełnią kontakty psychiczne. Dziecko zaczyna myśleć o matce, tęsknić za nią w przypadku jej nieobecności, zaś przejawem powstałej więzi uczuciowej jest pojawienie się **lęku separacyjnego**, czyli lęku przed rozstaniem z osobą ważną i kochaną [14, 19, 21, 23, 26].

CHARAKTERYSTYKA DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA I SPECYFIKA ICH ROZWOJU

Najczęstszą patologią genotypu człowieka jest zespół Downa. Szacowany jest na 1:650 do 1:1000 żywo urodzonych noworodków. Przyczyną zespołu Downa są zaburzenia programu genetycznego komórki jajowej matki lub plemnika, w których zamiast poprawnej liczby 23 chromosomów pojawiają się 24. Odkrywca genotypu Jerome Lejeune wyróżnił trzy podstawowe postacie ZD: trisomię prostą, trisomię translokacyjną i mozaicyzm. Longdon Down opisał zespół malformacyjny, wymieniając cechy charakterystyczne w budowie twarzoczaszki: małą, zdeformowaną głowę w części potylicznej, skróconą w wymiarze przedotylnym, twarz najczęściej płaska i zaokrąglona z małym nosem o szerokiej nasadzie, szpary powiekowe wąskie i skośne, ze zmarszczką nakątną i wyraźnymi plamkami Brushfielda na tęczówce, uszy małe, zdeformowane i nisko osadzone. Charakterystyczną cechą u dzieci z ZD są zazwyczaj otwarte usta z wysuniętym, dużym językiem. Szyja jest krótka z grubym fałdem szyjnym, a kończyny pozostają w dysproporcji z tułowiem. Stan somatyczny dzieci z zespołem Downa uwarunkowany jest w głównej mierze występowaniem dużych wad narządowych. Mają one wpływ na wszystkie podstawowe funkcje życiowe.

U wszystkich dzieci występują zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego, narządu ruchu (układ mięśniowy, kostno-stawowy), jak również wady narządu wzroku i słuchu, u co drugiego dziecka wady wrodzone serca (wspólny kanał przedsionkowo-komorowy (cAVSD), ubytki w przegrodzie międzykomorowej (VSD), lub/i międzyprzedsionko-

wej (ASD II), zespół Fallota (TF), przetrwały przewód tętniczy Botalla (PDA), rzadziej występują wady układu pokarmowego, oddechowego i moczowo-płciowego [31–33].

Konsekwencją zaburzeń struktury i funkcji ośrodkowego układu nerwowego, głównie powiązań układu podwzgórzowo-przysadkowo-tarczycowego jest opóźniony rozwój fizyczny i psychomotoryczny. Dzieci, u których zdiagnozowano typ tarczycowy charakteryzują się niskim wzrostem, zwiększoną masą ciała, krępą i niezgrabną sylwetką, kończyny są zazwyczaj krótkie, grube i niezgrabne. Skóra jest twarda i zgrubiała, a włosy łamliwe i suche. Język jest gruby i szeroki, głos natomiast szorstki i ochrypły. Dzieci z tą postacią są apatyczne i powolne. Typ przysadkowy charakteryzuje się smukłą budową oraz małą masą ciała. Kończyny są proporcjonalne, smukłe, ale krótkie. Skóra jest cienka, często ze zwiększoną kruchością małych naczynek krwionośnych, natomiast włosy są cienkie i rzadkie. Język jest zwykle prawidłowej wielkości, nie szeroki, a głos zwykle wysoki i przenikliwy. Dzieci z tą postacią charakteryzuje nadpobudliwość oraz zachowania destruktywne. W wieku niemowlęcym, przedszkolnym i szkolnym, a także dorosłym, zaburzenia funkcji tarczycy mogą ujawniać się w postaci niedoczynności, rzadko nadczynności tarczycy [3, 33–36].

Do wad układu kostno-stawowego zaliczamy niskie napięcie mięśniowe oraz nadmierną wiotkość więzadłowo-stawową. Wszelkie tego typu zaburzenia powodują występowanie, wraz z wiekiem dziecka, rozwój patologii w zakresie krzywizn kręgosłupa, budowy klatki piersiowej i kończyn dolnych. Wśród najczęściej diagnozowanych wad układu pokarmowego wyróżnia się niedrożność przełyku, dwunastnicy, np. wrodzone zarośnięcie dwunastnicy, nieprawidłowości w budowie jelita grubego (choroba Hirschsprunga) oraz zarośnięcie odbytu. Patologie układu moczowo-płciowego są znacznie rzadsze, a najczęściej występującą wadą jest stulejka i wnetrostwo. Mężczyźni z zespołem Downa są nieplodni, natomiast rozwój płciowy dziewczynek przebiega podobnie jak u zdrowych rówieśniczek, o czym może świadczyć pojawienie się pierwszej menstruacji w wieku 12–13 lat. Opisano także zdrowe potomstwo matek z zespołem Downa oraz potomstwo z odziedziczoną trisomią [21, 34, 37]. Zaburzenia struktury i funkcji narządu wzroku u dzieci z ZD występują z częstotliwością 60–69%, przy czym liczba ta rośnie wraz z wiekiem dziecka. Charakterystyczne cechy zewnętrzne to szeroko rozstawio-

ne małe gałki oczne, ustawione zbieżnie oraz towarzyszące wady refrakcji, m.in. nadwzroczność, krótkowzroczność oraz astygmatyzm. Zaburzenia słuchu występują u 38–78% dzieci obciążonych trisomią 21, u których niedosłuch ma głównie charakter przewodzeniowy, mieszany lub odbiorczy (czuciowo-nerwowy). Wady tego narządu zmysłu mają istotny wpływ na rozwój mowy, dlatego tak ważna jest wczesna diagnostyka i odpowiednie leczenie. Dzięki wczesnym oddziaływaniom w procesie kompleksowej terapii dzieci z ZD uzyskano zmniejszenie się opóźnienia w rozwoju psychoruchowym, poprawę funkcji umysłowych i tym samym wzrost możliwości osiągania wyższych kompetencji społecznych w wieku dorosłym [4, 32–34, 36–38].

WROCLAWSKI MODEL USPRAWNIANIA (WMU) W TERAPII DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Wrocławski Model Usprawniania rozumiany jest jako wczesna diagnostyka i stymulacja rozwoju dziecka od pierwszych miesięcy życia. Model ten wykorzystuje prawo ontogenetycznego rozwoju, bazując na plastyczności rozwojowej, pamięciowej i naprawczej mózgu. Usprawnianie prowadzone jest zgodnie z indywidualnym planem dla każdego dziecka, uwzględniającym bliższe i dalsze cele do osiągnięcia [32, 39, 40–42].

W programie WMU istotną częścią jest wczesna diagnostyka postaw rodzicielskich i więzi rodzinnych, jak również współpraca z rodzicami w procesie terapii dziecka od urodzenia. W pierwszym etapie diagnostyki prowadzona jest analiza czynników ryzyka, stanu klinicznego dziecka, warunków rodzinnych oraz ocena rozwoju psychomotorycznego przy pomocy Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowej i neurokinezyologiczna diagnostyka metodą Vojty. Jeśli wymaga tego sytuacja, przeprowadzana jest ocena zaburzeń integracji sensorycznej (ze szczególnym uwzględnieniem narządu wzroku i słuchu) oraz pogłębiona ocena narządowa przy pomocy specjalistycznych badań, takich jak: USG, NMR, EEG, EMG. U dzieci z zespołem Downa, u których występuje niepełnosprawność intelektualna w wieku przedszkolnym i szkolnym, ocenia się rozwój psychospołeczny przy pomocy inwentarza P- PAC, PAC, PAC-1 Gunzburga, który pozwala na opracowanie indywidualnego programu stymulacji rozwoju kompetencji społecznych.

W postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym wyróżnia się **podstawowe elementy neuro-**

stymulacji zalecane dla dzieci z zaburzeniami rozwoju, a mianowicie:

1. Budowanie więzi emocjonalnej z dzieckiem w rodzinie:

- a) nawiązywanie kontaktu wzrokowego („oko-oko”), pieszczoty, zabawy w synchronii interakcyjnej,
- b) wspólnotowe przeżywanie i kształtowanie duchowości dziecka w rodzinie, w grupie rówieśniczej (rola wiary jako wsparcia w zapobieganiu powstawania zespołu wypalenia).

2. Integracja sensomotoryczna i pobudzanie zmysłów dotyku, równowagi, wzroku, słuchu, smaku i węchu:

- a) masaż niemowlęcy, kołysanie, huśtanie, noszenie, zabawy integracyjne),
- b) stymulacja bezpośrednia światłem receptorów siatkówki (DLS) według Prusieckiej,
- c) stymulacja słuchu („kąpiel słowna”, muzykoterapia).

3. Stymulacja kinezyologiczna:

- a) kompleksowa neuromotoryczna stymulacja rozwojowa:
 - gimnastyka lecznicza niemowlęcia zgodnie z fazami rozwoju,
 - stymulacja punktów neuromotorycznych twarzy wg Castillo – Moralesa,
 - strefa piersiowa, punkt Arlena, strefa dna jamy ustnej,
- b) stymulacja proprioceptywna:
 - wyzwalamie wzorców odruchowej lokomocji metodą Volty,
 - I i II faza odruchowego obrotu z pleców na brzuch,
 - odruchowe pełzanie,
- c) normalizacja patologicznego napięcia mięśni i korygowanie wzorców zastępczych metodą NDT – Bobach,
- d) kinesiotaping.

4. Wczesna stymulacja logopedyczna:

- a) właściwe karmienie piersią, noszenie, układanie,
- b) zaopatrzenie układu stomatognatycznego (wkładki),
- c) terapia mowy.

5. Ćwiczenia funkcji ręki:

- a) ergoterapia (zabawy paluszkowe, układanki, klocki, rysowanie, pisanie).

6. Fizykoterapia:

- a) stymulacja wolnozmiennym polem magnetycznym (Viofor JPS), laseroterapia).

7. Kształtowanie prawidłowych wzorców funkcjonalnych u dziecka poprzez:

- a) uczenie zachowań społecznych,

- b) terapię psychomotoryczną, przez zabawę i aktywność w grupie według modelu A. Peto,
- c) kinezylogię edukacyjną wg programu Gimnastyki Mózgu Dennisona,
- d) integrację schematów odruchów wg Masgutowej.

8. Indywidualne zalecenia diagnostyczno-terapeutyczne z uwagi na trudności w realizacji programu wczesnej interwencji.

PODSUMOWANIE

Wrocławski Model Usprawniania jest kompleksową metodą stymulacji prawidłowego rozwoju u dzieci z wrodzonymi lub nabytymi dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego oraz zaburzeniami somatycznymi stosowaną od urodzenia. Metoda ta umożliwia tworzenie nowych dynamicznych engramów pamięci w mózgu, redukcję patologicznych wzorców ruchowych i posturalnych, normalizację napięcia mięśniowego oraz zapobieganie wtórnym deformacjom układu kostno-stawowego. Skuteczność wczesnej diagnostyki i efektywność terapii według WMU wykazano w licznych pracach badawczych i obserwacjach klinicznych prowadzonych u dzieci ryzyka oraz dzieci z wrodzonymi wadami i nabytymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego [4–7, 31–33, 36–44, 46].

PIŚMIENNICTWO

1. Kościelska M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. WSiP, Warszawa.
2. Maciarz A. (2004). *Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka*. Szkoła Specjalna, 2, 83–7.
3. Minczakiewicz E.M. (2004). *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, 171–189.
4. Sadowska L., Górecka B., Choińska A.M., Sadowska A. (2009 a). *Sytuacja społeczno-demograficzna i zdrowotna dzieci z zespołem Downa na podstawie własnych obserwacji*. *Pediatric Endocrinology, Diabetology and Metabolism*, 15 (2), 93–101.
5. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Przygoda L. (2005 a). *Potrzeby psychospołeczne i duchowe człowieka oraz terapia zerwanych lub niewytworzonych więzi między matką i dzieckiem*. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 3 (4), 319–327.
6. Sadowska L., Skórczyńska M., Gruna-Ożarowska A. (2007 b).: *Trudności w kształtowaniu się więzi między matką a niepełnosprawnym dzieckiem* [w:] (red.) Patkiewicz J., *Rola więzi w rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*. PTWK, Wrocław, 59–73.
7. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A. (2006 b). *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka*

niepełnosprawnego, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 4 (1), 11–21.

8. Twardowski A. (1991). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych* [w:] (red.) Obuchowska I. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 8–55, 543–579.
9. Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, 11–113.
10. Popielecki M., Zeman I. (2000). *Kryzys psychiczny rodziców w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*. *Szkoła Specjalna*, 1, 15–18.
11. Ziemska M. (1981). *Kwestionariusz dla rodziców do badania postaw rodzicielskich*. PWN, Warszawa.
12. Ziemska M. (1986). *Rodzina i dziecko*. PWN, Warszawa.
13. Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.
14. Mikos A., Walewski P., Bojarska K. (2000). *Od symbiozy do odrębności*. *Charaktery*, 5, 17.
15. Frohlich A. (1998). *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. WSiP SA, Warszawa.
16. Hellbrugge T., Hermann von Wimpffen J. (1995). *Pierwsze 365 dni z życia dziecka*. Fundacja na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych Promyk Słońca, Warszawa.
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. (2006). *Psychologia dziecka*. Wydawnictwo Naukowe PWN Warszawa.
19. Bowlby J. (2007). *Przywiązanie*, PWN, Warszawa.
20. Bielicka I., Olechnowicz H. (1965). *Psychoterapia malego 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.
21. Czapięga A. (2007). *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, 11–17.
22. Lis S. (1992). *Proces socjalizacji dziecka w środowisku pozarodzinnym*. PWN, Warszawa.
23. Badura-Madej W., Józefik B. (1989). *Wybrane zagadnienia z psychologii rozwojowej*.
24. Olechnowicz H. (1999). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. WSiP, Warszawa.
25. Piaget J. (1966). *Studia z psychologii dziecka*. PWN, Warszawa.
26. Zazzo R. (1998). *Przywiązanie*. PWN, Warszawa 1998.
27. Fijałkowski W. (1998). *Dar rodzenia*. Instytut Wydawniczy PAX Warszawa.
27. Leboyer F. (1983). *Narodziny bez przemocy*. Wyd. Radunia, Wrocław.
29. Odent M. (1997). *Odrodzone narodziny*. Niezależna Oficyna Wydawnicza Warszawa.
30. Maurer D., Maurer Ch. (1994). *Świat noworodka*. PWN, Warszawa.
31. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłęć M. i wsp. (2001). *Występowanie wad wrodzonych u dzieci z zespołem*

- Downa (ZD) rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym. *Fizjoterapia Polska*, 1(3), 254–260.
32. Sadowska L., Mysłek-Prucnal M., Choińska A.M., Mazur A. (2009 b). *Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i przeglądu literatury przedmiotu*. *Przeгляд Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, Rzeszów 7, (1), 8–30.
 33. Sadowska L. (2008 a). *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, 2008, 9–33.
 34. Cunningham C. (1992). *Dzieci z zespołem Downa*. WSiP, Warszawa.
 35. Mysłek-Prucnal M., Sadowska L., Gruna-Ożarowska A. (2008). *Diagnostyka i stymulacja rozwoju małych dzieci z trisomii 21, ze szczególnym uwzględnieniem funkcji tarczycy*. *Endokrynologia, Diabetologia i Choroby Przemiany Materii Wieku Rozwojowego*, 14 (4), 243–247.
 36. Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek-Prucnal M., (2007 a). *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, 129–160.
 37. Stratford B. (1993). *Zespół Downa, przeszłość, terażniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.
 38. Sadowska L., Pilecki W., Mysłek M. (2005b). *Wywołane potencjały słuchowe jako miernik sprawności stomatometrycznej u usprawnianych dzieci z zespołem Downa*, *Fizjoterapia Polska*, 5(2), 339–405.
 39. Sadowska L. (2003 a). *Kompleksowa stymulacja rozwoju dzieci z wrodzonymi i nabytymi dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego według Wrocławskiego Modelu Usprawniania* [w:] (red.) Czapiga A., *Psychospołeczne problemy rozwoju dziecka. Aspekty diagnostyczne i terapeutyczne*. Wyd. Adam Marszałek, Toruń, 81–97.
 40. Sadowska L. (2003 b). *Rehabilitacja w wieku rozwojowym* [w:] (red.) Kwolek A. *Rehabilitacja Medyczna*, Wyd. Urban & Partner, Wrocław, Tom 2, 363–434.
 41. Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A., (2006 a). *Dynamizm rozwoju dziecka w świetle plastyczności ośrodkowego układu nerwowego* [w:] (red.) Czapiga A. *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka*. Wyd. WTN, Wrocław, 81–102.
 42. Sadowska L. (2008 b). *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, 195–223.
 43. Masgutowa S., Regner A. (2009). *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej* (2009). Wyd. MINK & Continuo, Wrocław.
 44. Masgutowa S., Sadowska L. (2008). *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, PTWK, 35–56.
 45. Krefft A., (1998) *Funkcje zjawisk nieobserwowalnych*. PWN, Warszawa.
 46. Choińska A.M., Sadowska L. (2007). *Syntetyczna ocena rozwoju fizycznego i psychomotorycznego dzieci z zespołem Downa w wieku 0–3 lat leczonych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)*. *Przeгляд Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2, 127–136.

Prof. nauk med. Ludwika Sadowska
Instytut Fizjoterapii
Rzeszów
ul. Warszawska 26 A
Tel. 17 872 19 20
e-mail: rehroz@pediatria.am.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 10 marca 2010
Zaakceptowano do druku: 31 marca 2010