

# Poważne luki w polskim systemie opieki nad rodzinami wychowującymi dzieci z zespołem Downa.

Rodziny wychowujące dzieci z zespołem Downa są bardzo często pozostawione samym sobie – to najważniejszy wniosek, z raportu który opublikowali w ramach obchodów Światowego Dnia Zespołu Downa naukowcy z Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II wraz z Poradnią Bioetyczną oraz Fundacją „Jeden z Nas”. Badacze, którzy dotarli do prawie 400 rodzin z całej Polski, przedstawili trudności z jakimi na co dzień muszą mierzyć się rodzice wychowujący dziecko z zespołem trisomią 21-go chromosomu. Pełen tekst raportu zatytułowanego „Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku” jest dostępny do pobrania na stronie: [www.raport.jedenznas.pl](http://www.raport.jedenznas.pl)

W czasie konferencji prasowej przedstawiającej raport na Uniwersytecie Jana Pawła II w Krakowie naukowcy, lekarze i rodzice dzieci z zespołem Downa apelowali o jak najszybsze usunięcie luk i „białych plam” w systemie opieki. Jak podkreślali naukowcy, skuteczne systemowe, wielodyscyplinarne wsparcie oferowane rodzinom jest niezwykle ważne, może bowiem wspomóc decyzję o urodzeniu i wychowywaniu dziecka z zespołem Downa.

## Najważniejsze problemy wskazane w raporcie to:

- Silnie odczuwany przez rodziny wychowujące dzieci z zespołem Downa brak wsparcia ze strony otoczenia, lekarzy, władz samorządowych, Kościoła oraz Państwa.
- Częsta dyskryminacja dzieci z zespołem Downa przez nauczycieli, w tym ze szkół specjalnych (28% zgłaszanych przypadków dyskryminacji) oraz ze strony lekarzy (18%). Jeden z rodziców uczestniczących w badaniach przedstawił następujący przykład: - „*Pewien pan laryngolog nie chciał wydać skierowania na badania słuchu, ponieważ córka jest niepełnosprawna: – Głupia i tak nie będzie się uczyć. To po co ma słyszeć? - Do dzisiaj nie potrafię tego zrozumieć...*”
- Niska świadomość społeczna na temat zespołu Downa i brak tolerancji dla osób z zespołem Downa i ich rodziców w miejscach publicznych, a także w szkołach. - „*Jechałam z synkiem autobusem na badania do szpitala i chciałam usiąść. Pewien*

*chłopak lat ok. 25, powiedział, że z tym „potworem” na pewno nie usiądę...”* - napisała w ankiecie jedna z matek.

- Niska jakość opieki lekarskiej i terapeutycznej oferowanej osobom z zespołem Downa (obie grupy uzyskały identyczną średnią ocenę: 3,4/6).
- Częsty brak wiedzy lekarzy na temat zespołu Downa i niechęć do podnoszenia swoich kwalifikacji czy zdobywania nowej wiedzy. 67% respondentów uważa, że spotkało się z ignorancją lub brakiem wiedzy na temat zespołu Downa ze strony personelu medycznego.
- Częsty brak świadomości (aż 69% rodzin), że urodzi się dziecko z zespołem Downa, problemy z dostępem do badań prenatalnych, nieprawidłowa postawa części lekarzy w przypadku badań prenatalnych – odmawianie wykonania badań i zatajanie nieprawidłowości w wynikach testów przesiewowych.
- Bardzo niska średnia ocena wsparcia psychologicznego (2,2 /6) i duchowego oferowanego rodzinom (2,9 /6). Z opieki psychologicznej skorzystało 66%, a opieki duchowej 58% rodzin. Na obecnym etapie życia 40% rodzin wychowujących osobę z trisomią 21 chromosomu zgłasza potrzebę wsparcia duchowego.
- Zgłaszana wielokrotnie przez matki presja ze strony otoczenia czy personelu medycznego do dokonania aborcji dziecka.
- Zgoda na aborcję dziecka w stadium płodowym, u którego zdiagnozowano zespół Downa. 20% ankietowanych rodziców osób z zD zgadza się na dopuszczalność aborcji dzieci z tą wadą genetyczną.
- Przyzwolenie na aborcję wśród części osób deklarujących się jako wierzące: 14,5% z nich akceptuje aborcję dziecka z zespołem Downa, przeciwnikami tego rozwiązania jest 63% wierzących rodziców. Aż 22,5% osób z tej grupy nie ma zdania w kwestii dopuszczalności aborcji w przypadku dzieci z trisomią 21.
- 80,5 % rodziców dzieci z zespołem Downa uważa się za osoby wierzące (w badaniu nie pytano o wyznanie). Rodzice będący katolikami zwracali uwagę na bariery w dostępie do sakramentów Kościoła Katolickiego dla osób niepełnosprawnych w różnych diecezjach, a także na powszechny brak dostępu do wykwalifikowanych duszpasterzy.

- Nieprawidłowości w orzecznictwie ZUS. Rodzice zwracają uwagę, że muszą zgłaszać się do komisji orzekających o niepełnosprawności dziecka nawet co rok lub co dwa lata. Lekarz orzecznik: - „Trzeba sprawdzić, czy wam zespół Downa nie przeszedł” - analogiczne sytuacje były zgłaszane stosunkowo często.
- Wysokie, nier refundowane koszty, które ponosi ponad 99% polskich rodziców w związku z leczeniem i rehabilitacją dziecka z zespołem Downa. Najczęściej mieszczą się one w przedziale 300-1000 zł/mies. (55,9% ankietowanych), prawie 15% wyduje miesięcznie ponad 1000zł.

### **Poza wnioskami wynikającymi bezpośrednio z raportu, komentatorzy wyników badań zwracali także uwagę na:**

- Podejmowanie przez rodziców decyzji o aborcji dziecka z zespołem Downa bez jakiegokolwiek wiedzy na temat tej wady genetycznej.
- Brak fachowej opieki psychologicznej na oddziałach położniczych, patologii ciąży oraz oddziałach intensywnej terapii noworodka.
- Bariery w dostępie do sakramentów Kościoła Katolickiego dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w różnych diecezjach, powszechny brak dostępu do wykwalifikowanych duszpasterzy osób z zD.
- Problem dostępu do skoordynowanej, kompleksowej opieki, którą zajmowałyby się zespoły współpracujących ze sobą specjalistów.
- Bariery edukacyjne w każdej grupie wiekowej osób z zespołem Downa.
- Problemy ze znalezieniem dla dorosłych osób z zespołem Downa miejsc pracy. Brak wystarczającego wsparcia społecznego i brak systemowych rozwiązań na rzecz usamodzielniania się osób dorosłych z zD.
- Brak dostępu do lekarzy prowadzących wspomaganie farmakologiczne poprzez specjalistyczne suplementy diety w celu poprawy stanu klinicznego dziecka z trisomią 21 i samodzielne podawanie suplementów przez rodziców. W całej Polsce jest zaledwie kilku specjalistów od tego typu suplementacji.
- Brak aktualnych modeli żywienia dla osób z zespołem Downa.

## Są jednak także dobre wiadomości. Raport wykazał m.in, że:

- 70% rodziców uważa, że dziecko z zespołem Downa pozwala rozwinąć pełniej ich człowieczeństwo.
- W całej badanej grupie rodziców osób z zD poczucie szczęścia i satysfakcji życiowej było stosunkowo wysokie i wynosiło 7,3/10. Jedna z matek napisała: - „Jako mama obserwowałam swoje maleńkie dziecko jakby ciągle przyglądając się i oczekując co złego się jeszcze przydarzy i mnie zaskoczy. Dziś innym mamom mówię to, czego sama nie usłyszałam: to będzie normalne dziecko, które będzie się uśmiechać, rozpoznawać mój głos, przemieszczać się za mną raczkując i wywalając wszystko z szuflad dla zabawy, psocić i udawać, że nie słyszy jak go o coś proszę.”
- Prawie 44% ankietowanych deklaruje się jako osoby aktywne zawodowo (90% ankietowanych osób to kobiety).
- Interesującym wynikiem jest nieco wyższy poziom życiowej satysfakcji i poczucia szczęścia w grupie wierzących rodziców o poglądach pro-life 7,8/10 w stosunku do średniej, która wynosi 7,3/10 i odczucie nieco mniejszego zmęczenia życiowego – 6,3/10 w porównaniu do średniej 6,6/10.
- W kilku województwach panują najlepsze warunki do wychowywania dzieci z zespołem Downa, rodzice otrzymują szerokie wsparcie ze strony instytucji, lekarzy i stowarzyszeń oraz lokalnych władz samorządowych. Najlepsza sytuacja panuje w województwach wielkopolskim i małopolskim, pomorskim, zachodniopomorskim i podlaskim.
- 37% ankietowanych nigdy nie doświadczyło sytuacji, gdy lekarz poświęcił im oraz ich dzieciom niewystarczającą ilość czasu. Jest to bardzo pozytywna informacja, która pokazuje, że wielu lekarzy stara się poświęcić swoim pacjentom z trisomią 21 i ich rodzicom odpowiednią ilość czasu potrzebną na konsultację lekarską, jak i na szczegółowe omówienie problemów zdrowotnych pacjenta, pomimo niesprzyjających uwarunkowań administracyjnych w tej kwestii.
- W wielu przypadkach dziecko z zespołem Downa cementuje i stabilizuje związek rodziców – tylko 7,7% dzieci z trisomią 21 jest wychowywanych przez samotnych rodziców, a prawie 86% wychowuje się w rodzinach, gdzie rodzice są w związku małżeńskim.

Raport, którego przygotowanie zainicjowała i koordynowała Poradnia Bioetyczna został opracowany na Uniwersytecie Jana Pawła II w Krakowie w oparciu o wyniki ogólnopolskich badań prowadzonych pomiędzy październikiem 2017 a styczniem 2018 nad 392 rodzinami wychowującymi osoby z zespołem Downa. Ponad 130-stronicowe sprawozdanie z badań zostało przygotowane przez ks. dr hab. Andrzeja Muszałę, profesora UPJPII oraz dr n med. Monikę Zazulę, główną autorkę badań.

Współautorami i komentatorami raportu są specjaliści z kilkunastu czołowych polskich ośrodków medycznych, akademickich, instytucji opiekuńczych i stowarzyszeń zrzeszających rodziców dzieci z zespołem Downa, m.in.: prof. Robert Śmigiel z Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, prof. Anna Latos – Bieleńska z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, prof. Joanna Wojtkiewicz z Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, prof. Małgorzata Krajnik z Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, prof. Wojciech Branicki z Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, prof. Barbara Mroczo z Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, prof. Ewa Stachowska z Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie oraz ks. prof. Tadeusz Biesaga i ks. prof. Grzegorz Hołub - z Papieskiego Uniwersytetu Jana Pawła II w Krakowie.

Na konferencji naukowcy opowiedzieli o bardzo pozytywnej odpowiedzi na wyniki badań ze strony środowiska lekarskiego, której przejawem będzie zorganizowanie w dniu 17 maja w Teatrze im. Słowackiego w Krakowie konferencji poświęconej etyce lekarskiej w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Zainteresowani tą tematyką lekarze pracują obecnie nad nowymi wytycznymi w zakresie leczenia osób z zespołem Downa oraz nad propozycjami zmian w kształceniu lekarzy, mającymi na celu poprawę standardów opieki nad osobami z trisomią 21 i ich rodzinami.

W czasie konferencji naukowcy przedstawili rolę Poradni Bioetycznej (<http://www.poradniabioetyczna.pl/>), gdzie zarówno rodzice dzieci z zespołem Downa, kobiety w ciąży, jak i personel medyczny czy osoby duchowne mogą uzyskać nieodpłatnie profesjonalne wsparcie w momencie pojawienia się problemów czy dylematów natury etycznej. Z Poradnią Bioetyczną można kontaktować się również elektronicznie.

*„Zmiany, które postulujemy w raporcie są koniecznością i muszą zostać przeprowadzone pilnie. Bez nich zjawisko aborcji dzieci z trisomią 21 będzie się pogłębiać. Badania pokazują, że z dzieckiem z zespołem Downa da się normalnie żyć. Prawda jest taka, że w wielu miejscach na świecie dzieci z zespołem Downa nie dostają szansy, żeby się urodzić. Wdrażając coraz lepsze standardy opieki nad tymi rodzinami Polska może stać się wzorem pozytywnego podejścia „pro-life” dla wielu krajów.”* - podsumowała treść raportu dr Monika Zazula.