

FUNKCJONOWANIE PSYCHOSPOŁECZNE OSOBY Z MÓZGOWYM PORAZENIEM DZIECIĘCYM

Katarzyna Ostrowska

Abstrakt

Niniejszy artykuł i prezentowane w nim rozważania pozwalają na prześledzenie sytuacji psychospołecznej rodziców i dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym w kontekście takich zagadnień jak radzenie sobie w trudnych sytuacjach, psychologiczny obraz siebie oraz wsparcie społeczne. Celem pracy jest poznanie funkcjonowania osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Dokonane badania mają charakter praktyczny, ponieważ pozwalają na weryfikację istniejących teorii oraz uświadamiają jak wielkim problemem jest posiadanie dziecka niepełnosprawnego.

Narodziny dziecka są dla rodziców wyzwaniem wiążącym się z podjęciem oraz pełnieniem nowych ról jak również zadań rodzicielskich. Wielu rodziców radzi sobie z wychowaniem dziecka nie rezygnując z kariery, pracy oraz przyjemności. W innej sytuacji są rodzice posiadający dziecko niepełnosprawne. Od pierwszego dnia, kiedy dziecko pojawia się w rodzinie borykają się z wieloma problemami wpływającymi na ich życie. Dziecko dezorganizuje rodzinne życie, zakłóca harmonię, wywołuje kryzysy psychiczne u rodziców i rodzeństwa. Niewielu opiekunów samodzielnie w sposób racjonalny chce szukać pomocy oraz podejmować działania dla dobra dziecka. W rozpoznawaniu i leczeniu choroby zwykle uczestniczy liczny zespół specjalistów z wielu dziedzin medycyny. Jednak ich kontakt z dzieckiem jest tylko chwilowy, natomiast cała odpowiedzialność za rozwój dziecka oraz opieka nad nim spada na barki opiekunów.

W pracy mamy do czynienia z następującymi **słowami kluczowymi**: mózgowe porażenie dziecięce, klasyfikacja zespołu oraz postawy rodzicielskie.

Wprowadzenie

Termin mózgowe porażenie dziecięce jest bardzo trudny do zdefiniowania. Główną przyczyną jest to, iż występują niejednolite intensyfikacje i stopnie oznak charakterystycznych dla tego zaburzenia. Mózgowe porażenie dziecięce po raz pierwszy zostało opisane przez Johana Little'a w XIX w. Na początku ten zespół chorobowy nazywany był „choroba Little'a”, jednak w 1965 roku Polskie Stowarzyszenie Neurologiczne przyjęło jednomyślnie termin: mózgowe porażenie dziecięce (łac. *paralysis cerebialis infantium*, ang. *cerebral palsy*, niem. *infantilen Zerebralpareesen*, franc. *infirmite matrice cerebrale*). John Little twierdził, iż niesprawności tworzą się w okresie okołoporodowym i są rezultatem uszkodzenia mózgu. W owym czasie również Zygmunt Freud, psychoanalityk, wnioskował, że przyczyną porażenia mózgowego są wczesne uszkodzenia płodu i aberracje rozwojowe. Zachodzą one w łonie matki i często sprowadzają do przedwczesnych rozwiązań.

Mózgowe porażenie dziecięce uściślano jako kategorię zbiorczą, która obejmuje zespół niewzrastający i niejednostajny klinicznie uzewnętrznionych symptomów, płynących z zaburzenia mózgu dziecka w okresie jego najintensywniejszego rozwoju, czyli w okresie życia płodowego i pierwszych lat życia. Niesprawność nie postępuje, ale objawy mogą się konwertować w miarę upływu czasu. Ogólnie termin mózgowe porażenie dziecięce zdefiniować można jako zespół przewlekłych i niepostępujących zaburzeń ośrodkowego układu nerwowego powstałych w wyniku uszkodzenia mózgu w czasie ciąży (20%), w czasie okołoporodowym (60%) lub w pierwszych latach życia (20%) [Zabłocki, 1998: s. 9].

S. Levitt wskazuje, iż „porażenie mózgowe jest powszechnie używaną nazwą określającą grupę chorób charakteryzujących się opóźnieniem ruchowym spowodowanym niepostępującym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego w początkowym okresie życia. Niektórzy traktują porażenie mózgowe jako postępującą dysfunkcję, która u jednych przejawia się pod postacią głębokiego upośledzenia zdolności uczenia się, u innych jako mikrozaburzenia

mózgu. W wyniku tego mamy do czynienia z niezdarnym dzieckiem, które mimo że jest inteligentne, ma specyficzne trudności w uczeniu się” [Levitt, 2007: s. 17].

A. Wyszyńska uważa, iż pod pojęciem „mózgowe porażenie dziecięce (m.p.dz.) określa się przewlekłe, niepostępujące zaburzenie czynności ośrodkowego neuronu ruchowego, będącego następstwem nieprawidłowego rozwoju lub uszkodzenia mózgu. Nie stanowi ono odrębnej jednostki chorobowej, lecz zespół objawów, spośród których na pierwszy plan wysuwa się upośledzenie funkcji motorycznych” [Wyszyńska, 1987: s. 145].

Zdaniem R. Michałowicza mózgowe porażenie dziecięce to „niepostępujące zaburzenia czynności będących w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza neuronu ruchowego, powstałe w wyniku ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym. Mózgowe porażenie dziecięce nie stanowi określonej jednostki chorobowej, lecz jest różnorodnym etiologicznie i klinicznie zespołem objawów chorobowych, a co się z tym łączy, także z różnym obrazem anatomopatologicznym” [Michałowicz i in., 1986: s. 11].

M. Borkowska definiując mózgowe porażenie dziecięce uważa, że jest „zespołem różnorodnych objawów zaburzeń czynności ruchowych i napięcia mięśni, wywołanych uszkodzeniem mózgu lub nieprawidłowościami w jego rozwoju nabytymi przed uszkodzeniem w okresie okołoporodowym czy po urodzeniu we wczesnym dzieciństwie” [Borkowska i in., 1989: s. 15].

Przytoczone definicje wskazują, iż mózgowe porażenie dziecięce odnosi się do zaburzenia mózgu, w szczególności neuronu ruchowego. Uszkodzenia te jednak z biegiem lat nie pogłębiają się, tylko objawy kliniczne wraz z rozwojem fizycznym mogą się nasilać. Porażenie mózgowe jest uzewnętrznieniem wielu objawów. Powstały one na skutek zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego, zwłaszcza neuronu ruchowego oraz uszkodzenia określonych struktur mózgowych. Biorą one odpowiedzialność za właściwą pracę mięśni oraz funkcjonowanie całego ciała. Proces ten nie postępuje, już się zrealizował i nie ma możliwości jego odwrócenia. Kliniczne objawy są widoczne przez całe życie.

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia „u około 7% ogólnej populacji dzieci stwierdza się zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego różnego stopnia i pochodzenia (niedorozwoje umysłowe, mózgowe porażenie dziecięce itp.). Przyjmuje się, że na 1000 żywo urodzonych dzieci 10 wymaga specjalnej opieki oraz leczenia ze względu na znaczne kalectwo” [Zabłocki, 1998: s. 9].

Dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym może urodzić się w każdej rodzinie, bez względu na jej status społeczny, warunki egzystencjalne i materialne, a także relacje między rodzicami. Uważa się, iż choroba nie jest genetyczna, jak również nie jest zagrażająca dla życia. Za najczęstszą przyczyną występowania mózgowego porażenia dziecięcego uznaje się niedotlenienie mózgu w okresie płodowym, okołoporodowym i we wczesnym okresie noworodkowym. Szkodzą także czynniki działające na płód w łonie matki oraz zaburzenia chromosomów, genów, przemian enzymatycznych, immunologicznych i metabolicznych. Bardzo często wynika to z nieprawidłowego ułożenia ciała powodującego zaburzenia w dotlenieniu ośrodkowego układu nerwowego płodu, wcześniejszego odejścia wód płodowych oraz dość długiego porodu [Zabłocki, 1998: s. 13]. W zespole mózgowego porażenia dziecięcego pewne uszkodzenia są nieodwracalne. Jednak ze względu na możliwości kompensacyjne mózgu przez usprawnianie można poprawić stan psychofizyczny niepełnosprawnego dziecka. Konieczna jest redukcja zaburzeń występujących u dziecka, a opieka nad chorym dzieckiem wymaga częstych hospitalizacji pediatrycznych, neurologicznych, logopedycznych, fizjoterapeutycznych oraz terapeutycznych. Dobrze prowadzona rehabilitacja daje większe szanse dziecku w przyszłości na rozwój i kontakt z otoczeniem.

Etiologią strukturalną mózgowego porażenia dziecięcego są zmiany w encefalopatii wczesnodziecięcej oparte na dojrzałości mózgu w czasie ich zapoczątkowania. „U noworodków wcześniaków do 34 tygodnia życia płodowego pod wpływem asfiksji śródciążowej występują szczególnie często krwotoki do macierzy okołokomorowej, przebijające do układu komorowego i będące w wielu przypadkach przyczyną zgonu. U starszych wcześniaków i noworodków donoszonych dochodzi do powstawania martwic w obrębie okołokomorowej istoty białej. Są one często obustronne, zlokalizowane na poziomie ciemieniowym i czołowym (...) W przypadku uszkodzeń niedojrzałej istoty białej mogą

powstać nawet rozległe jamy prowadzące do obrazu jamistości wtórnej (*porencephalia encephalocistica*) lub do rozpadu drobnojamiętego (*cerebrum polycysticum, encephalopathia cystica multifocalis*) [Wald i in., 1987: s. 18]. Z uszkodzeniem tkanki mózgowej wiążą się zaburzenia w zakresie rozwoju fizycznego i psychicznego dziecka, które manifestują się nasilonymi w różnym stopniu zaburzeniami funkcji motorycznych oraz zakłóceniami sfery rozwoju sensorycznego i emocjonalno-społecznego.

Najbardziej negatywnie wpływają na ośrodkowy układ nerwowy zmiany, które powstają w okresie [Zabłocki, 1998: s. 25]:

1. **Zarodkowym**- zwane inaczej embriopatiami- modelują się pomiędzy 15 a 75 tygodniem rozwoju dziecka w trakcie organogenezy. Wtenczas dochodzi do opóźnienia rozwoju psychomotorycznego i umysłowego dziecka. Źródłem są choroby wirusowe matki przebyte podczas ciąży. Należą do nich między innymi: półpasiec, odra, świnka, różyczka, cytomegalia.
2. **Płodowym**- określane mianem fenopatie- ośrodkowy układ nerwowy jest już dobrze wykształcony. Nie powoduje zaburzeń jednak istnieje prawdopodobieństwo, że wirus może być przyczyną zapalenia mózgu i opon mózgowych płodu. Innymi przyczynami mózgowego porażenia dziecięcego są: kiła, kandydoza, toksoplazmoza, urazy brzucha matki, chroniczne choroby w czasie ciąży, niedotlenienie, infekcje, podrażnienia płodu, zaburzenia rozwojowe, energia promienista, leki i substancje o działaniu toksycznym, palenie tytoniu oraz alkohol. Do antybodźców płodowych zalicza się również: zahamowanie rozwoju wewnątrzmacicznego, rzucawkę poporodową, drgawki noworodkowe, krwawienie wewnątrzczaszkowe, przewlekły stan niedotlenienia, przewlekłą chorobę płuc, polycytemię, listeriozę.
3. **Zmiany okołoporodowe**- są różnorodnie przyczynowe. Autor podzielił je na pięć grup: mechaniczne, fizyczne, chemiczne, metaboliczne i infekcyjne. Kardynalny wpływ na początek mózgowego porażenia dziecięcego ma w tym okresie niedotlenienie mózgu płodu oraz dziecka. Bodźce tkwią w zakłóceniach przepływu gazowego matki, nieprawidłowościach metabolicznych i absorpcji tlenu przez łożysko.

Istnieje logiczny związek przyczynowy mózgowego porażenia dziecięcego wśród wadliwego procesu okresu płodowego, okołoporodowego oraz po urodzeniu, a potwierdzonymi w konsekwentnym okresie życia symptomami choroby. Ustalenie diagnozy mózgowego porażenia dziecięcego wywołuje trudności. Ważną rolę odgrywa wywiad ciąży- porodowy, dzięki któremu dziecko może zostać uznane do grupy ryzyka. Odnosi się to do dzieci przedwcześnie urodzonych w ciężkiej zamartwicy z objawami hiperbilirubinemii.

Wielorakość uszkodzeń ruchowych oraz zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego sprawiło wyróżnienie różnych postaci mózgowego porażenia dziecięcego. Klasyfikacja Russa i Soboloffa bierze pod uwagę następujące czynniki [Zabłocki, 1998: s. 22-23]:

1. Patofizjologiczne:

- Atetoza- wyróżnia się tutaj dwa podtypy: hipertonię (ze wzmożonym napięciem mięśniowym) i hipotonię (zwiotczenie). Atetoza należy do zaburzeń układu pozapiramidowego. Jest skutkiem mimowolnych, nieskoordynowanych ruchów organizmu jak również niedostatkami ruchów dowolnych (ruchy robaczkowe mimowolne).
- Sztywność- uniemożliwia ruchy kończyn.
- Spastyczność- jest spowodowana uszkodzeniami ośrodków i dróg mózgowych, które kierują dowolną manipulacją sprawnościową (znajdują się one w korze mózgowej oraz w drogach korowo-rdzeniowych- piramidowych). Występuje tutaj: wyężone napięcie mięśniowe, rozszerzenie odruchów ścięgniastych, selektywny ubytek odruchów dowolnych, widoczność niektórych odruchów patologicznych.

- Ataksja- jest rezultatem uszkodzenia układu przedśionkowo- mózdkowego i powoduje: zaburzenia równowagi, brak odpowiedniej postawy, niezborność ruchów.
- Drżenie- są to występujące równomiernie, nieumyślne, naprzemienne ruchy ciała.
- Atonia- utrata właściwego napięcia lub fizjologicznych skurczów mięśni gładkich.
- Postacie mieszane lub niesklasyfikowane- przeplatają się objawy w/w form.

2. Topograficzne:

- Monoplegia
- Paraplegia
- Hemiplegia
- Triplegia
- Tertraplegia

3. Etiologiczne, związane z okresem:

- Przedporodowym
- Okołoporodowym
- Poporodowym

4. Czynniki obejmujące zakres czynności:

- Bez ograniczenia czynności
- Z lekkim ograniczeniem czynności
- Niezdolni do żadnych czynności

5. Leczenie obejmujące pacjentów:

- Niewymagających leczenia
- Wymagających w niedużym stopniu zaaparatowania
- Wymagających zaaparatowania, leczenia i opieki
- Wymagających długotrwałej hospitalizacji oraz opieki.

Inny podział został zaproponowany przez A. Wyszynską [1987: s. 146] według zakresu i zlokalizowania porażenia. Wyróżnia ona takie postacie m.p.dz., jak:

1. **Monoplegia**- porażenie jednej ręki lub jednej nogi.
2. **Hemiplegia**- jest to uszkodzenie postury, ruchów i napięcia mięśniowego. Odnosi się do jednego kierunku ciała: prawej bądź lewej strony. Dotyczy obu kończyn po tej samej stronie ciała. Charakterystyczne jest spastyczne (zgięciowe) położenie ręki i nogi. Niekiedy po zaburzonej stronie pojawiają się trudności z czuciem, dotykiem i ciężarem.
3. **Triplegia**- porażenie trzech kończyn, silnie zaznaczone w kończynach dolnych.
4. **Diplegia**- obustronny symetryczny niedowład obejmujący kończyny dolne. Ręce są dosyć zwinne i sprężyste, aczkolwiek dokładne ruchy sprawiają trudności.
5. **Paraplegia**- porażenie tylko kończyn dolnych.
6. **Quadriplegia**- porażenie wszystkich kończyn, nieregularne, niesymetryczne. Zaburzenia postawy i ruchów dotyczą całego ciała: głowy, tułowia i kończyn. Występują trudności: z utrzymaniem głowy oraz z kontrolą mięśni okoruchowych, w gryzieniu, połykaniu i wykonywaniu ruchów artykulacyjnych z powodu niedowładu mięśni języka, gardła i warg. W koligacji z zaburzeniami dzieci zdołają tylko leżeć, pełzać albo siedzieć.

Klasyfikacja m.p.dz według stopnia inwalidztwa została oparta na subiektywnej ocenie poziomu niepełnosprawności. Wyróżnia ona poziom:

1. Nieznaczny
2. Umiarkowany
3. Ciężki
4. Bardzo ciężki

Powszechnie znaną klasyfikacją jest podział T. Ingrama. Wymienia on postacie mózgowego porażenia dziecięcego, takie jak [Michałowicz i in., 1986: s. 13-14]:

1. **Porażenie kurczowe połowicze (*hemiplegia spastica*)**- objawia się obniżoną stymulacją ruchową, zaburzeniem czucia, osłabioną siłą mięśniową, niedowładem kończyn jednoimiennych (dotyczy narządu dolnego i górnego po tej samej stronie ciała) oraz uszkodzeniami wegetatywnymi.
2. **Obustronne porażenie kurczowe (*diplegia spastica*)**- obopólne porażenie piramidowe kończyn zaakcentowane w narządach dolnych. Narządy ruchu są mocno przywiedzione, stopy w położeniu końskim, kroki bardzo uciążliwe, paroksyzmowe, z dyspozycjami do krzyżowania nóg. Napięcie jest wytężone, odruchy fizjologiczne są maksymalistyczne, a patologiczne mogą nie wystąpić.
3. **Postać mózdkowa (ataktyczna)**- na konstytutywny koncept obrazu klinicznego wysuwają się symptomy mózdkowe (zaburzenia równowagi, zharmonizowania, dewaloryzacja napięcia mięśniowego). Natomiast objawy mózgowie albo nie pojawiają się albo są symboliczne.
4. **Postać pozapiramidowa**- występuje niedosłuch typu odbiorczego lub głuchota, porażenie spojrzenia ku górze, zez, zaburzenie mowy o typie dyskinetycznym.

W początkowym okresie życia dziecka pojawiają się często trudności w ssaniu i połykaniu. Ruchy mimowolne to najczęściej ruchy:

1. **Atetotyczne**- dotyczą różnych odcinków kończyn. Palce rąk są zanadto proste i przybierają kuriozalne pozycje.
2. **Pląsawicze**- są to gwałtowne, nieskoordynowane ruchy, nakładające się na dowolne ruchy różnorodnych zespołów mięśniowych.
3. **Dystoniczne**- istotą są skręcające się ruchy obejmujące przede wszystkim mięśnie pasa barkowego i miednicy.

Ważne jest, iż poza powyższymi objawami mogą występować wtórne następstwa psychospołeczne mózgowego porażenia dziecięcego, do których zalicza się [Zabłocki, 1998: s. 30]:

- **Zaburzenia adaptacyjne** – odnoszą się do okoliczności i przeżyć szczególnie trudnych tj.: częste hospitalizacje, poważne sytuacje życiowe.
- **Specyficzne odchylenia od normy** spowodowane opóźnieniem dojrzewania ośrodkowego układu nerwowego oraz czynnikami emocjonalnymi. Są to: tiki, nietrzymanie zwieraczy itp.
- **Zaburzenia zachowania i nieprawidłowy rozwój osobowości** - predysponuje do nich zmniejszona wytrzymałość na położenia trudne. Starsze dzieci przejawiają postępowania destruktywne, agresywne i niestałość emocjonalną.
- **Zespoły nerwicowe** - pojawiają się często w okresie dojrzewania. Mogą być to nerwice natręctw, histerie, neurastenie.
- **Zespoły psychotyczne** tj. depresja, autyzm.

Dodatkowo często pojawiają się [Zabłocki, 1998: s. 34]:

- **Zaburzenia poczucia własnego ciała** - wywodzi się to m.in. z braku doznań ekstereceptywnych, które otrzymuje się z powierzchni ciała przez zmysły: wzroku, słuchu, dotyku oraz odczuć priopriopceptywnych (głębokie czucie wewnątrz mięśni). Powoduje to brak świadomości siebie i swej odrębności oraz przeszkadza w rozwoju poznawczym oraz w orientacji przestrzennej.
- **Zaburzenie koncentracji uwagi** - wynika z nadmiernej wrażliwości układu nerwowego, łatwego psychicznego męczenia oraz zaburzeń w postrzeganiu np. problem odróżnienia postaci od tła. Brak koncentracji uwagi uniemożliwia opanowanie takich funkcji poznawczych jak: spostrzeganie, pamięć i myślenie oraz stanowi jedną z głównych przyczyn trudności w nauce.
- **Zaburzenia myślenia** - pojawiają się tu trudności z myśleniem abstrakcyjnym. Przyczyną są nieprawidłowości w funkcjonowaniu analizatorów, obniżony poziom umysłowy oraz brak doświadczeń.

Czynnikami kształtującymi i wpływającymi na obraz kliniczny mózgowego porażenia dziecięcego jest stopień rozwoju i dojrzałości ośrodkowego układu nerwowego w momencie zadziałania czynnika patogenego. U dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stwierdza się niekorzystne wskaźniki niektórych funkcji, takich jak: zwiększenie napięcia spoczynkowego mięśni, upośledzenie siły w warunkach dynamiki oraz zmniejszenie ruchów dużych stawów. Ważnym zagadnieniem jest współwystępowanie upośledzenia umysłowego. Według różnych źródeł u około 35% dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym pojawia się różnoraki stopień upośledzenia umysłowego. Zdiagnozowanie poziomu funkcjonowania intelektualnego u dzieci z porażeniem mózgowym jest trudne. Pamiętać należy, że każde dziecko, które ma zagwarantowaną prawidłową opiekę może uzyskać maksimum swoich możliwości i zdolności, mimo występowania zaburzeń ruchowych bądź innych niesprawności. Adekwatna opieka domowa, medyczna i psychopedagogiczna, nieodrywająca dziecka od rodziny, obejmująca stymulację wszystkich sfer rozwojowych powinna zapewnić zaspokojenie podstawowych potrzeb dziecka, do których zalicza się potrzeby miłości, bezpieczeństwa i ruchu. Nie dopuści ona do powstania wtórnych zaburzeń dodatkowo upośledzających rozwój.

R. Michałowicz uważa, iż „w wielu postaciach mózgowego porażenia dziecięcego występują trzy główne objawy: wzmożone napięcie mięśniowe, atetozą i ataksją. Wzmożone napięcie mięśniowe (spastyczność) powoduje sztywność ruchów i trudności w ich wykonywaniu. Pojawia się to głównie w próbach stania i chodzenia (tzw. chód spastyczny z tendencją do krzyżowania nóg). Atetozą polega na wykonywaniu ruchów mimowolnych, niekontrolowanych. Ataksją charakteryzuje się zaburzeniem równowagi, niezbornością ruchów, drżeniem zamiarowym kończyn w czasie wykonywania bardziej precyzyjnych czynności” [Michałowicz i in., 1997: s. 31- 32].

Symptomy mózgowego porażenia dziecięcego są widoczne już u niemowlaków. Przejawiają różnorodną formę: wiotkość i miękkość mięśni, problemy z połykaniem pokarmów, asymetryczność w pozycjach ciała, problemy z utrzymaniem główki. Często uzewnętrzniają się również drgawki. Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym nie pokazują takich form uaktywnienia jak zdrowi rówieśnicy. Odpowiednią certacją rozpoznania rozwoju motorycznego noworodka jest skontrolowanie jego aktywności na różnych etapach życia i porównanie do zasad rozwojowych. „Wśród dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego są takie, które mają trudności z utrzymaniem głowy, przyjmowaniem pozycji siedzącej czy stojącej, i takie, których sprawność niewiele odbiega od sprawności ruchowej dzieci zdrowych. Podobny obraz da porównanie dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego pod względem rozwoju koordynacji wzrokowo-ruchowej. Niektóre z nich będą miały trudności z chwyceniem przedmiotu i utrzymaniem go w ręce, inne tylko nieznacznie z manipulacją precyzyjną” [Michałowicz i in., 1997: s. 10].

W psychospołecznym obrazie osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym występują nieprawidłowości, które są uzależnione od sfery emocjonalnej. „Poza klinicznymi objawami mózgowego porażenia dziecięcego wynikającymi z zaburzenia ośrodkowego neuronu ruchowego oraz z dodatkowymi zaburzeniami występują również objawy psychiczne, będące z kolei wynikiem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego” [Michałowicz, 1986: s. 16].

Objawy psychiczne można podzielić na pierwotne i wtórne [Zabłocki, 1998]. Do pierwotnych należy:

- upośledzenie umysłowe- u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym rozwój intelektualny jest z reguły właściwy, aczkolwiek zdarza się obniżony, a wręcz niżej przeciętnego;
- padaczka- współwystępuje z niedorozwojem umysłowym;
- zaburzenia emocjonalne- przyczyną mogą być niezaspokojone podstawowe potrzeby dziecka, które powodują zahamowanie bądź nadpobudliwość psychiczną. Dziecko przejawia anormalną łączność uczuciową ze środowiskiem oraz absencję dojrzałości społecznej, pojawia się odrzucenie ze strony innych.

Do wtórnych zalicza się:

- zaburzenia adaptacyjne- związane są z przystosowaniem;
- specyficzne odchylenia od normy- za przyczynę ich utworzenia uznaje się nieprawidłowe dojrzewanie układu nerwowego;
- zaburzenia zachowania i nieprawidłowy rozwój osobowości- wpływają tutaj negatywne działania ze strony środowiska oraz niska wytrzymałość;
- zespoły nerwicowe- dotyczą zaburzeń poczucia własnej tożsamości oraz atrakcyjności fizycznej. Pojawia się zwłaszcza w okresie adolescencji w postaci: natręctw, lęku, nerwic;
- zespoły psychotyczne: reaktywne, depresyjne, autyzm, psychozy symbiotyczne.

Z. Sękowska wskazuje, że niedorozwój umysłowy nie jest jednostką nozologiczną, ale niejednorodną grupą zaburzeń wywołanych przez różne czynniki przyczynowe, o różnym mechanizmie patogennym, o niejednorodnym obrazie morfologicznym, klinicznym oraz przebiegu. Przez długi okres istniało przeświadczenie, że osoba upośledzona umysłowo to ewidentna jednostka chorobowa będąca „stanem zejściowym”, który następuje po organicznych uszkodzeniach mózgu. W chwili obecnej wiadome jest, że upośledzenie umysłowe nie jest uzgodnionym rodzajem patologii, lecz grupą uszkodzeń wywołanych funkcjonowaniem różnych bodźców przyczynowych, o niejednorodnym zespole elementów patologicznego powstawania i przebiegu [Sękowska, 1982: s.145].

Do objawów mózgowego porażenia dziecięcego należą również problemy z zakresu motoryki małej i dużej związane: z pisaniem, z zachowaniem równowagi, z użytkowaniem nożyczek, z chodzeniem, ruchy mimowolne.

Ł. Ignatowicz uważa, iż „obraz klinicznych zaburzeń w mózgowym porażeniu dziecięcym zależy nie tylko od rozległości i lokalizacji uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, ale także od nieprawidłowości oddziaływań środowiska i od bieżących konfliktów emocjonalnych dziecka” [Wyszyńska, 1987: s. 146- 147].

Oznakami fizycznymi mózgowego porażenia dziecięcego są również nieskoordynowane, raptowne ruchy głowy i zaburzenia mowy. Dziecko często nie potrafi zapanować nad mimowolnymi ruchami swoich kończyn. Wielu autorów tłumaczy to, iż chorobą dotknięte są zwoje podstawne, usytuowane głęboko w mózgu, które normalnie pomagają w wykonywaniu płynnych, skoordynowanych ruchów. Choroba jest przyczyną kłopotów w utrzymywaniu równowagi i prawidłowej pozycji ciała; ruchy dziecka są gwałtowne i częste. Zauważalne są również: zez, oczopląs, problemy z połykaniem, refluks żołądkowo – jelitowy, zaparcia, niedowłady stawowe, skolioza. Wczesnym objawem choroby jest sztywnienie kończyn, które zaczynają ustawiać się w ekscentryczny sposób. Widoczne jest wzmożone napięcia nóg i rąk przy nadmiernej wiotkości w osi głowa- tułów. Dziecko podtrzymywane nie potrafi utrzymać głowy prosto w osi ciała. J. Baran twierdzi, że „w wieku dwóch lat można bezspornie mówić o opóźnieniu w zakresie funkcji koordynacji wzrokowo- ruchowej, które nie wynika jedynie w wolniejszego procesu dojrzewania dziecka, jeśli dziecko nie wykonuje czynności wymagających chwytów precyzyjnych” [Baran, 1996: s. 5].

U dzieci dominuje uwaga mimowolna i myślenie konkretno- obrazkowe. Wyobraźnia ma charakter odtwórczy, do tego pojawiają się dylematy podczas tworzenia pojęć i przekazywania problemów. Powodem tego są deficyty ruchowe. Uniemożliwiają one dziecku poznanie swojej osoby i eksplorację świata zewnętrznego. Dziecko ma trudności w

poruszaniu się i porozumiewaniu, dlatego łatwiej ulega zniechęceniu i rozdrażnieniu podczas wykonywania czynności lub może po prostu nie podejmować prób ich realizacji. Przejawia również labilność nastrojów, lęklivość, bezkrytyczną brawurę i zachowania agresywne. U źródeł tych zaburzeń tkwi organiczne uszkodzenie układu nerwowego oraz niewątpliwie deprywacja podstawowych potrzeb psychicznych (potrzeby bezpieczeństwa, miłości, aktywności).

„Niesprawność dziecka objawiająca się w zaburzeniach motoryki, procesów intelektualnych, samoobsługi, rozwoju emocjonalnego a często także w zaburzeniach kontaktów społecznych, rodzi konieczność rozszerzenia nie tylko funkcji opiekuńczych i wychowawczych, ale przyjęcie na siebie obowiązków związanych z terapią własnego dziecka. Odbija się to na społecznym funkcjonowaniu rodziców, szczególnie zaś matek” [Kruk- Lasocka, 1990: s. 91].

Uszkodzenie mózgu nie rozwija się, nie postępuje, a ilość uszkodzonych komórek nerwowych jest taka sama. Jednak z wiekiem dziecka mogą się nasilać objawy mózgowego porażenia dziecięcego. Jest to wynikiem utrwalaniem zmian w aparacie mięśniowym i kostnym dziecka. Nieprawidłowe napięcie mięśniowe jest czasem tak silne, iż może prowadzić do przykurczów mięśniowych, a w dalszej kolejności doprowadzić do nieodwracalnych zmian w stawach kończyn i kręgosłupa [Michałowicz, 1997: s. 11].

Na porażenia mózgowie nie ma lekarstwa, jednakże wczesne rozpoznanie i diagnoza zapewniają o wiele większe prawdopodobieństwo rozpoczęcia właściwej terapii, która nie tylko zmniejszy liczbę objawów choroby, ale także złagodzi ją w sferze fizycznej, umysłowej i emocjonalnej. Biorąc udział w rehabilitowaniu dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym obok usprawniania ruchowego niemniej ważny jest wpływ psychopedagogiczny, którego celem jest dostosowanie społeczne poprzez różnego rodzaju aktywne zajęcia.

„Rodzice potrzebują pomocy i rady, żeby podtrzymać poczucie własnej kompetencji wychowawczej; przecież wychowując dziecko specjalnej troski ponoszą oni często porażki i niepowodzenia. Postępy dziecka są powolne, trudno zauważalne, zachowanie nierzadko zaburzone” [Olechowicz, 1979: s. 28].

A. Hulek „terminy rehabilitacja i rewalidacja są używane zamiennie i łącznie, z tym, że pierwszy odnoszony będzie raczej do sytuacji, w których przeważają potrzeby działań usprawniających fizycznie, psychicznie i społecznie, a drugi stosowany będzie w kontekstach mówiących o nauczaniu i wychowaniu dzieci i młodzieży” [Hulek, 1977: s. 14]. Głównym zadaniem rehabilitacji jest „rozwijanie u osób trwale poszkodowanych na zdrowiu maksymalnych zdolności do wykonywania podstawowych codziennych zajęć, przygotowanie do pracy zawodowej oraz stworzenie korzystnych warunków do kontaktów z otoczeniem fizycznym i ze środowiskiem społecznym” [Hulek, 1977: s. 22]. Natomiast W. Dykcik rewalidację określa jako „długotrwałą działalność terapeutyczno-wychowawczą, a więc wielostronną stymulację, opiekę, nauczanie oraz wychowanie jednostek o zaburzonej percepcji rzeczywistości, czyli osób upośledzonych umysłowo, niewidomych i niesłyszących” [Dykcik, 1998: s. 68]. Prekluzyjnym celem rehabilitacji niepełnosprawnych jest zintegrowanie tych osób w normalne społeczeństwo. Zasadniczą cechą wymienionych terminów jest ich kompleksowość, nierozzerwalność, co oznacza, że w rehabilitacji głównie dąży się do zaspokojenia wszystkich potrzeb wynikających z upośledzenia. A. Maciarz [1981: s.17] zaznacza, że w procesie rehabilitacji wykreować można cztery płaszczyzny wpływu na jednostkę upośledzoną i na środowisko społeczne: fizyczną, psychiczną, społeczną i zawodową. Powinny one toczyć się integralnie, wzajemnie się wspierać i uzupełniać, a dominacja któreś z nich w danej fazie tego procesu powinna być uwarunkowana aktualną sytuacją psychofizyczną i społeczną.

K. J. Zabłocki wskazuje, że „kompleksowa terapia zajmuje ważne miejsce w usprawnianiu dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Rozumiana jest jako rodzaj wieloprofilowego postępowania, oddziałującego na sferę rozwoju ruchowego, intelektualnego, emocjonalnego, który zmierza do kompensacji, korekcji zaburzeń, psychoterapii i socjoterapii” [Zabłocki, 1998: s. 113]. Fundamentalną zasadą rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest usprawnianie nakierowane w szczególności na anormalne czynności ruchowe. Obejmują one także kompleks rozwoju psychoruchowego. Jedną z przesłanek stosowania rehabilitacji jest pozwolenie na wydobycie przez dziecko pełnych zdolności rozwojowych jakie w sobie posiada. Innym założeniem jest zapobieganie generowaniu się wadliwych funkcji ruchowych. Wsparcie w usprawnianiu dzieci, bądź osób z mózgowym porażeniem dziecięcym dzieje się wolnymi

etapami, stopniowo. Wczesna rehabilitacja jest dla dzieci możliwością pokonywania trudności rozwojowych. W przypadku dzieci z opóźnieniem rozwoju umysłowego przyczynia się do zminimalizowania stopnia opóźnienia i eksploatacji potencjału rozwojowego tak, aby dzieci były w miarę swoich możliwości samodzielne, oraz posiadały umiejętność komunikowania się z otoczeniem. Dla rodziców natomiast wczesna rewalidacja kumuluje się z interwencją. Jest szansą na uzmysłowienie potrzeb dzieci, natężeniem się w kompetencjach rodzicielsko-wychowawczych i zaakceptowanie trudnej sytuacji, jaką jest wychowywanie dziecka niepełnosprawnego, tak aby rodzina mogła realizować wytyczone sukcesywnie cele życiowe.

Rodzice posiadają wewnętrzny obraz dziecka, zanim jeszcze przyjdzie ono na świat. Obejmuje on: absolut płci, rzeczywisty wygląd dziecka, cechy osobowościowe, temperament. Personalizowanie obrazu zaczyna się w chwili, w której dowiedzą się o jego faktycznym istnieniu. Rodzice, którzy oczekują na dziecko rzadko domniemają, iż mogłoby urodzić się niepełnosprawne. Gdy jednak w rzeczywistości rodzi się dziecko z zaburzeniami stwarza się w rodzicach sytuacja kryzysu psychicznego. Zaczynając od szoku, przeżywają oni rozpacz, żal, a także żalobę po stracie wymarzonego, wyobrażonego dziecka. Wzbudza się w nich lęk przed przyszłością, przed dalszym życiem, które w ich przekonaniu na pewno nie przyniesie nic dobrego. Te emocje budzą uczucia agresywne wobec dziecka chorego- przejawiają chęć oddania go, uważają, że lepiej byłoby, gdyby dziecko umarło. Następnie następuje pozorne przystosowanie się rodziców do sytuacji trudnej, co znajduje odzwierciedlenie w podejmowaniu działań na rzecz dziecka mających charakter *gonitwy terapeutycznej* - rodzice robią dziecku szereg badań, zmieniają lekarzy i specjalistów w nadziei, że zaburzenie okaże się łżejsze. Można stwierdzić, że rodzice szukają swego rodzaju „złotego” środka na wyleczenie dziecka, magiczne myślenie z czasem jednak zamienia się w żal do wszystkich, że jednak nie da się nic zrobić z chorobą dziecka. W wychowywaniu dziecka niepełnosprawnego bardzo dużo zależy od indywidualnych cech osobowości rodziców oraz stosunków emocjonalnych w związku małżeńskim. J. Baran wskazuje „jacy jesteście, rodzice dzieci niepełnosprawnych? Współdziałając z nami przez wiele lat rysowaliście kreska za kreską portret własny. Jacy jesteście? Zapracowani, zabiegani i zmęczeni, załknieni i przygnieceni troską. Czasem czuli i tkliwi, czasem niecierpliwi i odrzucający uczuciowo obiekt Waszej udręki, czyli dziecko. Wstydliwie ukrywający fakt jego kalectwa lub rzucający jego niepełnosprawność jak wyzwanie w twarz społeczeństwu” [Baran, 1996: s.16]. Rodzice nie powinni być całkiem bezsilni wobec przypadłości dziecka, ponieważ los dzieci zależy absolutnie od nich. Wiele osób dopiero w trakcie pracy z dziećmi uświadamiają sobie ile radości jest w dziecku i przybierają pewne metody wychowawcze, które będą realizować. Ćwiczenia z dzieckiem wykształcają w opiece wiele umiejętności obserwacji, prawidłowego koncyptowania, cierpliwości, powściągliwości.

M. Ziemska uważa, że „prawidłowe postawy rodziców umożliwiają wzajemną wymianę uczuć, a także spontaniczne *odczytywanie* przejawianych przez nie potrzeb oraz adekwatne na nie relacje” [Ziemska, 1973: s. 38]. Ogromne znaczenie w życiu dziecka niepełnosprawnego, upośledzonego umysłowo czy z innymi zaburzeniami ma rodzina, która w momencie urodzenia się dziecka ze schorzeniami przeżywa szok, rozpacz, bezsilność, desperację, niesłuszność losu, odczucie krzywdy i nieszczęścia, poczucie winy. Ognisko domowe to miejsce, w którym dziecko odczuwa pierwszorzędne wejście w więzi z otoczeniem. Rodzice są wcieleniem autorytetu, z którym dzieci się identyfikują i biorą za wzór w naśladowaniu. E. Mazanek wyróżnia następujące postawy rodzicielskie [Mazanek, 1998]:

1. Postawa akceptacji- polega na uznaniu dziecka takim jakie ono jest, z jego niedomaganiem fizycznymi i psychicznymi, z ułomnościami i słabościami, z osobowością, temperamentem i możliwościami żywymi. Rodzice podtrzymują stałą więź z dziećmi, co pozwala im czuć się bezpiecznie, akceptować siebie oraz tworzyć obraz wartości własnej osoby. Miłość rodzicielska w tej postawie jest bezinteresowna, niematerialna i bezwarunkowa. Łączy się z troską, opieką, zaspokajaniem potrzeb oraz z cierpliwością. Rodzice dają dziecku dużo uczucia nie zapominając o krytyce przy zachowaniach negatywnych. Ważne jest, aby rodzice byli dojrzałi emocjonalnie, optymistycznie nastawieni do swojej osoby i odrzucili egocentryzm.

2. Postawa nadmiernej opieki- rodzice przejawiają pieczę nad dzieckiem, wyręczają je w konstruowaniu wszelkich czynności, nie ustawiają mu wymagań. Wspieranie dzieci jest nierzetelne i ograniczone. Postawa często uwidacznia się u rodziców, którzy z różnych przyczyn nie akceptują dziecka i jego choroby. Dzieci zazwyczaj są chwiejne emocjonalnie, labilne uczuciowo. Przywiązanie z matką doprowadza do uzależnienia od niej, co powoduje podejrzliwość w odniesieniu do innych ludzi z otoczenia, brak przekonania o własnej osobie, problemy w kontaktach interpersonalnych. Może prowadzić do ubezwłasnowolnienia.

3. Odrzucenie dziecka- jest wiele powodów dlaczego rodzice odrzucają własne dziecko; rozczarowanie rodziców z powodu narodzin dziecka, zaburzenie poczucia „ja”, nieumiejętność postępowania z chorym dzieckiem, brak wsparcia ze strony rodziny. Odrzucenie dotyczy negatywnego, zaburzonego stosunku do dziecka, braku zainteresowania jego osobą, kalectwem i zrzucaniem obowiązku wychowania na placówki opiekuńczo- wychowawcze czy instytucje rehabilitacyjne. Dzieci przejawiają irytację, rozdrażnienie, napastliwość, autoagresję, nerwice.

4. Postawa nadmiernie wymagająca- rodzice stawiają dziecku wymagania, którym ono nie jest w stanie sprostać. Poświęcają mu wiele czasu i uwagi dostosowując dziecko do własnych potrzeb bez liczenia się z jego indywidualizmem. Uważają, że dziecko nie ma ochoty z nimi współdziałać, ponieważ jest leniwe, a nie płynie to z faktu niepełnosprawności dziecka. Nieumiarkowane, przesadne żądania i życzenia rodziców sprawiają, iż dziecko wpędza się w nieuzasadnione przekonanie o swojej winie i wytwarza się stan napięcia emocjonalnego. Do błędów rodziców zalicza się:

- Wychowanie zbyt liberalne- obdarowywanie dziecka znaczną swobodą. Dziecko przyjmuje egoistyczne podejście do ludzi, nie szanuje innych, przejawia trudności adaptacyjne, ma trudności w pokonywaniu zadań problemowych, nie posługuje się własnymi możliwościami rozwojowymi poważnie go opóźnia. Rodzice często okazują miłosierdzie dziecku bądź chcą wynagrodzić jego niepełnosprawność.
- Zbyt małe zainteresowanie dzieckiem i brak współdziałania z nim- jest rezultatem braku akceptacji dziecka z jego chorobą oraz braku metod wychowawczych w kształtowaniu osobowości dziecka. Dziecko czuje się zaniedbane, niezauważalne, odrzucone, niewidoczne. Próbuje zwrócić na siebie uwagę poprzez różne zachowania, niekoniecznie zgodne z przyjętymi normami.
- Wychowanie niekonsekwentne- brak równowagi między poleceniami rodziców. Nastrój rodziców wpływa na krytycyzm ukończonego zadania dzieci. Takie samo postępowanie zdarza się być notowane raz pobłażliwie, raz karcące. W takim przypadku dziecko nie czuje się bezpiecznie co doprowadza do różnych zaburzeń w zachowaniu oraz braku koncentracji.

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zaburza nie tylko dotychczasowe relacje wewnątrzrodzinne, lecz wpływa także na zmianę charakteru stosunków łączących tę rodzinę ze środowiskiem społecznym. Rodzice mogą przyjąć wobec otoczenia postawę izolacyjną lub integracyjną. Pierwsza z nich prowadzi do ograniczenia kontaktów z rodziną, zrywania dotychczasowych znajomości, wycofywania się z życia towarzyskiego, nie podejmowania kontaktów towarzyskich, koleżeńskich. Wynika ona z negatywnych reakcji otoczenia na ich dziecko niepełnosprawne. Dążenie do utrzymania dotychczasowych kontaktów oraz ich rozszerzenia są przejawem przyjęcia przez rodziców postawy integracyjnej. Rodzice o takiej postawie często stają się członkami różnych organizacji, niosących pomoc niepełnosprawnym dzieciom i rodzicom.

Wyniki badań własnych

Prowadzone badania były realizowane indywidualnie i poruszyły problematykę psychospołecznych uwarunkowań osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Monografia pedagogiczna dotyczyła jednej osoby, Macieja O., który został wybrany spośród indywidualnych kontaktów.

Badania miały charakter dwuetapowy i wzięły w nich udział 4 osoby. W pierwszym skompletowano odpowiednie dokumenty, a w drugim- przepadano grupę podstawową, do której zalicza się matkę, ojca i brata oraz samego zainteresowanego Macieja.

Maciej urodził się z pierwszej ciąży. Rozwiązanie nastąpiło przedwcześnie, siłami natury w ósmym miesiącu. Poród przebiegł prawidłowo. Podczas ciąży matka była hospitalizowana. Ciężar noworodka wynosił 2.000 kg. Stan ogólny dobry. Od urodzenia chłopiec został otoczony stałą opieką rehabilitacyjną. Matka wydając na świat syna miała 24 lata. Nie chorowała, nie miała problemów w czasie ciąży. Jedynie w czwartym miesiącu spędziła tydzień w szpitalu z powodu zatrucia farbą olejną. Kobieta była wrogiem jakichkolwiek nałogów: nie paliła, nie piła, oszczędzała się w miarę możliwości. Chodziła regularnie na kontrole lekarskie. Oboje z mężem bardzo dbali o zdrowie żony i warunki bytowe.

Dnia 18. 12. 1985 roku urodził się syn Barbary i Kazimierza- Maciej. Zaraz po wyjściu na świat, ojciec udał się na spotkanie z lekarzem dyżurującym w celu uzyskania informacji o stanie zdrowia żony i dziecka. Dowiedział się, iż ma zdrowego i pełnego energii syna. Maciej dostał 9 punktów w skali Apgar. Szczęśliwy tatuś poszedł podzielić się dobrymi wiadomościami z rodziną. Z niecierpliwością czekał na pierwsze spotkanie z synem. Niestety po krótkim czasie bardzo zawiódł się na lekarzu i przygasła wiara. Dowiedział się bowiem, iż ich długo wyczekiwany syn jest chory.

Przekazanie pierwszej informacji, o niepełnosprawności dziecka, było dość nietypowe i szokujące. Lekarz po wielu godzinach oczekiwania oznajmił tylko matce, iż jej syn jest chory. Na początku widoczne były tylko nogi końskoszpotawe jednak wraz z upływem czasu prowadzone były badania diagnostyczne, aby dokładnie rozpoznać chorobę. Zdefiniowano ją jako *mózgowe porażenie dziecięce*. Kazimierz dowiedział się o dysfunkcjach syna od żony Barbary, która słaba fizycznie i psychicznie szukała przyczyny ewentualnych nieprawidłowości podczas ciąży. Doszukała się jednej, wcześniej wspomnianej- zatrucie farbą olejną w czwartym miesiącu co spowodowało tygodniowy pobyt w szpitalu. Nikt jednak nie potwierdził tych podejrzeń. W związku z tym nie wskazano konkretnych przyczyn choroby Macieja. Rodzina wydolna wychowawczo. Dziecko otoczone jest stałą opieką medyczną, psychologiczną i pedagogiczną.

Pierwsza reakcja po usłyszeniu diagnozy choroby oraz niewiedza z niej wynikająca pogłębiała rozpacz i poczucie bezsilności oraz wywoływała wewnętrzny paraliż u rodziców. Maciej wywołał duże zmiany w życiu rodziny. Doszło do reorganizacji dotychczasowego stylu życia, zmiany relacji członków rodziny, wyzwoliły się uczucia opiekuńczości

i odpowiedzialności przeplatane z poczuciem bezradności i niemocy. Jednak towarzyszył temu klimat radości i dumy z nowego członka rodziny.

Fakt urodzenia się dziecka niepełnosprawnego, upośledzonego w mniejszym czy większym stopniu, otoczonego ryzykiem rozwojowym zaskakuje rodziców, wywołuje całkowicie nową sytuację życiową w sferze uczuciowej oraz materialnej. Bez wątplenia rodzice dziecka niepełnosprawnego obarczeni są dodatkowymi obowiązkami w wyniku czego dochodzi do formowania się postaw w stosunku do dziecka. Dlatego w rodzinie Kazimierza i Barbary sposób przekazania wiadomości o chorobie wywołał strach i lęk przed zaistniałą sytuacją. Jednak rozmowy ze specjalistami przyczyniły się do wytworzenia w rodzicach postawy jak najbardziej pozytywnej wobec syna. Aktualnie funkcjonowanie intelektualne Macieja jest na poziomie upośledzenia w stopniu głębokim.

Niepełnosprawność związana z mózgowym porażeniem dziecięcym ma charakter rozwojowy, dlatego zauważane na początku rozwoju życia dziecka zaburzenia nie od razu określane są mianem mózgowego porażenia dziecięcego. W pierwszych miesiącach życia postawienie diagnozy jest niemal niemożliwe, gdyż nie wiadomo czy zaistniałe nieprawidłowości są wynikiem faktycznego uszkodzenia mózgu, czy wynikają raczej z jego niedojrzałości i mają charakter przemijający. Barbara i Kazimierz znaleźli się w trudnej sytuacji. Niepełnosprawność syna była początkiem długiej terapii, która trwa do dnia dzisiejszego. Narodziny dziecka chorego spowodowały strach przed zaistniałą sytuacją i obawę przed nie poradzeniem sobie z problemami wynikającymi z choroby. Nastąpiło przewartościowanie wartości i zmiana stylu życia. Optymizm i wiara przyczyniły się do przyjęcia pozytywnej postawy i sprostaniu wszelkim nowym

zadaniom w obliczu jakich stanęli Barbara i Kazimierz. Teraz ten czas wspominają ze łzami w oczach, ale i z uśmiechem na twarzy.

Rodzice Macieja mimo szoku jakiego doznali szybko zaczęli prowadzić badania i leczenie syna. W rozpoznawaniu chorób Macieja uczestniczył liczny zespół specjalistów z wielu dziedzin medycyny. Diagnozowanie odbywało się na terenie całej Polski, przede wszystkim w renomowanych klinikach w Warszawie i Lublinie. Maciej leczony był według aktualnych standardów medycznych, a diagnozowanie chorób nastąpiło przy wykorzystaniu najnowocześniejszego sprzętu, co dało możliwość szerokiej i szybkiej diagnostyki na poziomie klinicznym w profilu ogólnym, ale również prowadzono wysoko-specjalistyczną diagnostykę i leczenie w kilku wybranych dziedzinach. Po przeprowadzeniu wielu badań diagnostycznych okazało się, że syn cierpi na zespół wad wrodzonych w tym mózgowe porażenie dziecięce. Do zespołu zalicza się: stopy końsko-szpotałe, niedorozwój lewostronny Botalla, spodiectwo, wnetrostwo, refluks, niedorozwój psychoruchowy, ślinotok. Diagnozowanie chorób Macieja obejmowało wiele etapów, między innymi diagnostykę prawidłowego funkcjonowania i ewentualne leczenie schorzeń układu oddechowego: górnych dróg oddechowych, dolnych dróg oddechowych; diagnostykę i leczenie chorób układu moczowego: wady rozwojowe, zakażenia układu moczowego, zespół nerczycowy, moczenie nocne; diagnostykę chorób przewodu pokarmowego: choroby górnego odcinka przewodu pokarmowego, choroby dolnego odcinka przewodu pokarmowego, choroby infekcyjne przewodu pokarmowego; schorzeń o podłożu immunologicznym: schorzenia tkanki łącznej, diagnostykę i leczenie układu sercowo – naczyniowego: wady wrodzone serca, nadciśnienie tętnicze, choroby serca i naczyń; diagnostykę i leczenie chorób metabolicznych; diagnostykę i leczenie otyłości; diagnostykę i leczenie chorób neurologicznych: mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, choroby hematologiczne wieku dziecięcego. W diagnostyce mózgowego porażenia dziecięcego bardzo ważne jest przeprowadzenie szczegółowego wywiadu nie tylko życia matki i ojca, ale także dotyczące ich pochodzenia. Wykonuje się również badania wykluczające genetyczne uwarunkowania chorobowe wcześniejszych pokoleń, które mogą spowodować urodzenie dziecka z mózgowym porażeniem. Wywiad powinien dotyczyć przebiegu ciąży, porodu oraz wczesnego okresu poporodowego. Musi być uwzględniona dokładna tematyka poprzedzająca ciążę. Należy zwrócić uwagę na stan zdrowia, rodzaj wykonywanej pracy matki i ojca. Trzeba również dokładnie prześledzić okres okołoporodowy oraz jakie czynności życiowe noworodka i w jakim stopniu zostały zachowane. Pomocna tutaj jest skala APGAR, która określa stan układu oddechowego, napięcie mięśniowe, zabarwienie skóry, częstość akcji serca, reakcje na bodźce noworodka w pierwszych minutach życia. Stosuje się wszelkiego rodzaju badania diagnozujące mózgowe porażenie dziecięce, które polegają na dokładnej analizie stanu dziecka po urodzeniu. Do badań takich możemy zaliczyć badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, badania krwi, zdjęcia rentgenowskie czaszki, badanie ultrasonograficzne, tomografia komputerowa. Pomocne mogą być również wykonane badania z zakresu rezonansu, badania chromosomalne, zespół uszkodzonego chromosomu X i dystrofię mięśniową Duchenne'a; badania metaboliczne, w tym wykluczające zaburzenia przemiany aminokwasów, kwasów organicznych, niedoczynność tarczycy, hipoglikemię okołoporodową i hiperbilirubinemię; badania elektrofizjologiczne (EEG, ENG, EMG) oraz biopsję nerwu lub mięśnia. Lekarze ostrzegali rodziców przed ewentualnymi powikłaniami jakimi są: zez, napady drgawek, zupełna lub częściowa utrata słuchu, skrócenie kończyn, zachłystowe zapalenie płuc, trudności w przełykaniu, dławienie się podczas karmienia, skrzywienie kręgosłupa, przemieszczenie biodra, osłabienie wzroku, ubytki mięśniowe i powolny rozwój mowy. Maciej poza niewielkim zezem i powolnym rozwojem mowy w latach przedszkolnych i wczesnoszkolnych nie cierpi na żadne z powyższych dolegliwości.

Im wcześniej dziecko zostanie zdiagnozowane i rozpoczęta będzie terapia tym szanse na eliminację zaburzeń są większe i dalszy rozwój może być prawidłowy. Zaraz po urodzeniu pierwszą wykrytą chorobą Macieja były widoczne stopy końsko-szpotałe. Z zapisów lekarskich wynika, iż przyczyny powstawania wrodzonych stóp końsko-szpotałych nie są do końca znane i zostały jedynie wysnute przypuszczenia, co do tej dolegliwości. Jedną z najpopularniejszych teorii to teoria mechaniczna, wedle której nieprawidłowe ułożenie kończyn w łonie matki lub też owinięcie pępowiny w obrębie goleni i stopy może spowodować ustawienie końsko-szpotałe. Dochodzi wtedy do osłabienia mięśni

strzałkowych i do przewagi mięśni piszczelowych. Związane są one patologicznym ustawieniem stopy z powodu przemieszczenia kości stępu. Wtórują z tym zmiany w mięśniach, więzadłach i torebkach stawowych. Za przyczynę powstawania wrodzonej stopy końsko-szpotaowej uważa się zaburzenie równowagi mięśniowej. Zaburzenie równowagi mięśniowej stopniowo nasila się, zwłaszcza podczas chodzenia, prowadząc do zmian strukturalnych w stawach. Nierównomierne obciążenie chrząstek wzrostowych powoduje dalsze, rozwojowe zniekształcenie kości stopy. Charakterystycznymi cechami jest ustawienie końskie; odwrócenie (szpotawość) powodujące skręcenie podeszwy do wewnątrz; przywiedzenie przodostopia; wydrążenie sklepienia podłużnego stopy; rotacja kompleksu podskokowego w płaszczyźnie horyzontalnej.

Podsumowując analizę psychologów można stwierdzić, iż ogólna sprawność umysłowa Macieja mieści się w przedziale znacznego niedorozwoju (dolna granica). Chłopiec posiada najlepiej rozwinięte zdolności werbalne, choć wykazuje trudności w układaniu funkcjonowanie analizatora wzrokowego. Charakterystyczny jest deficyt uwagi kilkudziesięciu wypowiedzi na zadany temat. Wyodrębnia i nazywa podstawowe kształty. Występuje u niego obniżona sprawność manualna i grafomotoryczna oraz dowolna przy jednoczesnej sporej aktywności poznawczej. Nasiloną przerzutność uwagi. Chłopiec posiada dobry kontakt emocjonalny, jednak przeciętny kontakt słowno- rzeczowy aczkolwiek bez cech nadpobudliwości psychoruchowej. Na podstawie przeprowadzonych badań psychologicznych, w skali słowno- pojęciowej stwierdzono niedorozwój. Chłopiec łatwo nawiązuje kontakt, jest pogodny, miły i chętny do pracy na miarę swoich możliwości. Mowa rozwinięta w czasie, ale niezrozumiała. Decyzją psychologiczną zalecono nauczanie specjalne według programu szkoły do tego uprawnionej. Opóźniony rozwój mowy Macieja spowodowany jest mózgowym porażeniem dziecięcym. Dobre rozumienie mowy. Ekspresja na poziomie zdania, jednak mało sprawne artykulatory. Zaburzona znacznie strona artykulacyjna wypowiedzi dziecka. Nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować.

Podsumowanie

Każda rodzina zmienia się w czasie, przechodząc kolejne fazy cyklu życia. Istnieją jednak wydarzenia specyficzne, charakterystyczne dla określonej rodziny, powodujące zakłócenie w przebiegu cyklu jej życia i naruszające równowagę systemu. Taką sytuację powodują narodziny dziecka niepełnosprawnego. Proces rozwoju dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym związany jest z wspólnym powiązaniem czynników środowiskowo- wychowawczych oraz tkwiących w samej chorobie. Choroba dziecka dotyka nie tylko dziecko, ale całą rodzinę. Profilowanie się więzi rodziców do dziecka niepełnosprawnego bywa długotrwałym postępowaniem.

Umiejętność otwartego mówienia o sobie, umożliwia nawiązanie prawidłowych kontaktów z innymi, ujawnianie swych najlepszych cech i wykorzystanie ich dla dobra innych i siebie, jest to pierwszy krok do szczęścia. Mądrość rodziców to szansa dla rozwoju dziecka, która prowadzi do samorealizacji i szczęścia. Należy umożliwić mu zaakceptowanie siebie mimo niesprawności. Najważniejsze jest jednak rozwijanie w nim poczucia bezpieczeństwa oraz akceptacji. Natomiast poczucie niskiej wartości wywala nieustanną obawę przed ludźmi, co może być przyczyną klęski i wrogości niepełnosprawnego człowieka. Aby dziecko mogło się zaakceptować rodzice winni nauczyć go bronić się przed przykrymi doświadczeniami. Powinni nauczyć go kochać innych, szanować ludzi i samo się realizować. Najważniejszą funkcją rodziny jest nauczyć młodego, niepełnosprawnego człowieka samoakceptacji i pozytywnego stosunku do ludzi.

Wraz z pojawieniem się w rodzinie Barbary i Kazimierza dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym nastąpiło bezwzględne zderzenie wyobrażeń, które były przepełnione optymistycznymi nadziejami i ambitnymi planami, a wykluczyły się z diagnozą lekarzy. Uświadomienie sobie prawdy o zaburzonym rozwoju dziecka i płynących z niego konsekwencji było dla rodziców wielkim przeżyciem. Ich sytuacja zmieniła się w sposób dramatyczny. Wiadomość, że dziecko będzie upośledzone wywołała w opiekunach wstrząs psychiczny, zburzyła ich oczekiwania w stosunku do dziecka i zniweczyła plany życiowe. Rodzinę dotknęły rozległe trudności o charakterze emocjonalnym, które musieli szybko wyeliminować. Rodzice w momencie uzyskania informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne przeżyli bardzo silne negatywne emocje od buntu, żalu, gniewu, złości aż po agresję skierowaną do siebie lub na kogoś. Po czasie

uczucia te ewaluują. Przychodzi moment zastanowienia się, refleksji, pozornego przystosowania się, a potem konstruktywnego akceptowania. Dziś są kochającą się rodziną, w której nie brakuje miłości, akceptacji, uśmiechu i radości. Maciej jest odpowiednio przygotowany do dalszej egzystencji, a rodzice baczenie go obserwują i pomagają, kiedy nadchodzą trudności.

Artykuł ugruntował mnie w przekonaniu, iż na przestrzeni historii człowieczeństwa wytworzone zostały różnorodne pojęcia i poglądy utrudniające współuczestnictwo w życiu grupy społecznej tym wszystkim, którzy różnią się pod względem fizycznym i umysłowym, są kalekami, cierpią na dysfunkcje różnych układów. Im właśnie ogranicza się ciepło, poczucie bezpieczeństwa, nadzieję płynącą ze wspólnego życia oraz miłość. Nauka, praca, korzyści płynące z uczestnictwa z dziedzictwa kulturowego, odpoczynek- dostępne są w sposób wyselekcjonowany. Osoby niezdolne do samodzielnej aktywności życiowej, dotknięte krytycznymi przypadłościami cierpią najmocniej, a ich egzystencja częstokroć kultywuje się na niskim poziomie. Nauki medyczne i techniczne są dziś w stanie przedłużyć życie zagrożone chorobą. Nie potrafią jednak uczynić go pełnowartościowym. Wyjść naprzeciw ludzkim pragnieniom i aspiracjom. Pomóc, aby mogły się one urzeczywistniać, na miarę uzdolnień i możliwości ludzi niepełnosprawnych, z pożytkiem dla całego społeczeństwa. Aby osiągnąć taki cel, muszą być spełnione określone warunki- zniesione bariery oddzielające ich świat od świata zdrowych.

Należy podążać za słowami Jana Pawła II „niech nasza droga będzie wspólna. Niech nasza modlitwa będzie pokorna. Niech nasza miłość będzie potężna. Niech nasza nadzieja będzie większa od wszystkiego, co się tej nadziei może sprzeciwiać.” Papież Jan Paweł II, w Liście do Rodzin, zaznaczył, że wychowanie jest „obdarzaniem człowieczeństwem - obdarzaniem dwustronnym”. Relacja dwupodmiotowa jest niezbędna w wychowaniu dziecka. Chodzi tutaj o nową wrażliwość na dziecko, o wzajemne „ubogacanie się *człowieczeństwem*”. Wychowanek to przecież osoba ludzka, istota cielesno - duchowa. Fundamentem jego godności są wartości duchowe, niewidzialne; to także części Bożego życia. Ojciec Święty mówi do swoich wychowanków prostym i mocnym językiem wiary. Razem z miłością i skupieniem słucha, odrzuca formalistyczne konwenanse, jeśli utrudniają bliskość kontaktu, dąży, aby każdy odczuwał i był faktycznie zauważony, zrozumiany, umocniony, objęty miłością. Taką właśnie postawę powinni przyjąć dzisiejsi rodzice i opiekunowie, aby uchronić życie niepełnosprawnych podopiecznych od zagłady i zniszczenia ze strony nietolerancyjnego świata.

Literatura

1. Baran J. (1996); Terapia zabawą czyli usprawnianie psychoruchowe dziecko z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego. Warszawa.
2. Borkowska M.(red.) (1989); ABC rehabilitacji dzieci. Warszawa.
3. Dykcik W. (1998); Pedagogika specjalna. Warszawa.
4. Hulek A.(1977); Pedagogika rewalidacyjna. Warszawa.
5. Kruk-Lasocka J. (1990); Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę. Warszawa.
6. Levitt S. (2007); Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu. Warszawa.
7. Maciarz A. (1981); Integracja społeczna dzieci niepełnosprawnych. Warszawa.
8. Mazanek E. (1998); Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Warszawa.
9. Michałowicz R. (1986); Mózgowe porażenie dziecięce. Warszawa.
10. Michałowicz R., Chmielik J., Michałowska- Mrozek J. B. (1997); Mózgowe porażenie dziecięce. Wskazówki dla rodziców. Warszawa.
11. Olechnowicz H. (1979); Wychowanie i nauczanie głębiej upośledzonych umysłowo. Warszawa.
12. Sękowska Z. (1982); Pedagogika specjalna. Warszawa.
13. Wald I. (red.) (1987); Neurologia kliniczna. Warszawa.
14. Wyszyńska A. (1987); Psychologia defektologiczna. Warszawa.
15. Zabłocki K. J. (1998); Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii. Warszawa.
16. Ziemska M. (1973), Postawy rodzicielskie, Warszawa.