

Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej

Family with child with cerebral palsy in an aspect of the systemic theory

Ewa Wiśniewska

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Ciechanowie, Wydział Ochrony Zdrowia

STRESZCZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce to zaburzenia ruchu i postawy związane z uszkodzeniem lub zaburzeniami rozwojowymi niedojrzałego mózgu. Zmianom tym towarzyszą objawy współistniejące – padaczka, upośledzenie umysłowe, zaburzenia wzroku, słuchu, mowy. Dzieci przez całe życie wymagają specjalistycznej opieki medycznej oraz wsparcia i zaangażowania rodziny. Urodzenie się dziecka z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego powoduje konsekwencje dla całego systemu rodzinnego. Artykuł omawia zjawiska występujące w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym w aspekcie teorii systemowej.

Słowa kluczowe: mózgowie porażenie dziecięce, niepełnosprawność, rodzina, system

SUMMARY

Child cerebral palsy is a disorder of movement and posture connected with the injury or developmental disorders of the immature brain. These disorders may be accompanied by epilepsy, mental retardation, and vision, hearing and speech defects. The children require a life long specialized medical care as well as the support and commitment of their family. The birth of a child with cerebral palsy has the consequences for the whole family (system). This article discusses the problems befalling a family with a disable child in an aspect of the systemic theory.

Key words: child cerebral palsy, disability, family, system

OBRAZ DZIECKA Z MÓZGOWYM PORĄŻENIEM DZIECIĘCYM

Mózgowe porażenie dziecięce jest istotnym zaburzeniem neurologicznym, występującym na całym świecie we wszystkich grupach etnicznych [1,2]. W mózgowym porażeniu dziecięcym zaburzeniom ruchowym towarzyszą objawy współistniejące, będące również wynikiem uszkodzenia mózgu.

Należą do nich: padaczka (30–65%), upośledzenie umysłowe (35%), zaburzenia wzroku (50%), słuchu (25%), mowy (50%) i zaburzenia sfery emocjonalnej – drażliwość, wybuchowość, zachowania agresywne [3,4]. Pojawiają się też mikrodeficyty – zaburzenia myślenia, koordynacji wzrokowo-ruchowej, schematu własnego ciała i lateralizacji. Dzieci mają trudności z koncentracją i orientacją w przestrzeni [4].

Dysfunkcje w zakresie rozwoju percepcyjno-motorycznego są dodatkowo pogłębiane przez nieprawidłowy rozwój ruchowy i niedostateczną liczbę doświadczeń motorycznych [5]. W zespole mózgowego porażenia dziecięcego odnotowuje się zaburzenia funkcjonowania układu pokarmowego, spowodowane dysfunkcją ruchową ust, nieskoordynowanymi mechanizmami połykania i niestabilną pozycją [6,7]. Obserwuje się także upośledzenie czynności wentylacyjnej płuc w wyniku nieprawidłowego rozwoju

psychoruchowego, odmiennego charakteru aktywności ruchowej i długotrwałego przebywania w przymusowej pozycji [8].

Innym szczególnie niekorzystnym objawem jest padaczka, która wpływa na rozwój psychoruchowy, doprowadzając do wtórnych zmian w ośrodkowym układzie nerwowym – niedotlenienia i urazów. W przypadku ciężkiej padaczki dochodzić może do cofania się w rozwoju dziecka i utraty wcześniej wyuczonych czynności [9].

Najczęstszym zaburzeniem mowy jest dyszartria, czyli zespół zaburzeń oddechowo-fonacyjno-artykulacyjnych. Nasilenie zaburzeń mowy zależy od lokalizacji uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, związanego z funkcją mowy układu piramidowego, pozapiramidowego i mózdzku. Mowa może być spowolniona, ruchy artykulacyjne przesadne i nieskoordynowane, wymowa głosek zniekształcona. Przy uszkodzeniach mózdzku obserwuje się mowę głośną, skandowaną z nieregularnym natężeniem głosu, wybuchową [4].

W wyniku zaburzenia wzroku dochodzi do trudności w spostrzeganiu kształtów, nieprawidłowej percepcji wzrokowej oraz zaburzeń w ujmowaniu stosunków przestrzennych [10].

Upośledzenie rozwoju umysłowego w mózgowym

porażeniu dziecięcym dotyczy wszystkich stopni upośledzenia, od lekkiego po upośledzenie głębokie, które towarzyszy najczęściej obustronnemu porażeniu kurczowemu. Problem oceny rozwoju umysłowego tych dzieci jest dość złożony z uwagi na ścisły związek upośledzonego rozwoju ruchowego z rozwojem poznawczym. Z tego względu ogromne znaczenie ma rehabilitacja dziecka, która prowadzona w sposób kompleksowy może wyrównywać deficyty i odwrotnie – zaniedbania rehabilitacyjne mogą prowadzić do wtórnych upośledzeń rozwoju [10].

Szczególne znaczenie dla rodziny wychowującej dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym mają zaburzenia zachowania, stanowiące przyczynę psychicznych i społecznych problemów. Są one wywołane wieloma czynnikami, takimi jak: słaba kontrola reakcji emocjonalnych, nadpobudliwość psychoruchowa, zmniejszona odporność psychiczna. Znaczenie ma również brak zaspokajania potrzeb psychofizycznych (ruchu, zabawy, sprawstwa, miłości, bezpieczeństwa) oraz niewłaściwe postawy rodziców i błędy wychowawcze. Dzieci te cechuje niestałość emocjonalna oraz trudności w skupieniu uwagi podczas wykonywania czynności. Dzieci nadpobudliwe łatwo wpadają w złość, są agresywne w stosunku do rówieśników i osób znaczących. Dzieci z zahamowaniem są nadmiernie wrażliwe, lękliwe i bierne, popadają w tzw. reakcje katastroficzne [11].

Połowa chorych na mózgowie porażenie dziecięce porusza się za pomocą różnych urządzeń pomocniczych – aparatów ortopedycznych, chodzików, wózków inwalidzkich. Prawie 70% wykazuje inne zaburzenia rzutujące na jakość życia. Przez całe życie wymagają oni specjalistycznej pomocy medycznej, edukacyjnej, społecznej, a przede wszystkim pomocy rodziny [2].

ZJAWISKA W RODZINIE W KONTEKŚCIE TEORII SYSTEMOWEJ

Istota teorii systemowej

Teoria systemów ma zastosowanie w wielu dziedzinach działalności człowieka. Za twórcę teorii systemowej uważa się Ludwika von Bertalanffyego, który w latach 30. XX wieku wysunął po raz pierwszy jej główne tezy. Formalny początek systemowego myślenia i dalszy rozwój teorii nastąpił w latach pięćdziesiątych (za datę powstania teorii uważa się rok 1954). System definiowany jest jako uporządkowana kompozycja elementów, tworząca wspólną całość, która nie jest tylko zwykłą sumą jej części. Podstawą systemowego rozumienia rzeczywistości jest myśl Arystotelesa, że „całość nie jest tym samym, co suma jej części”. Funkcjonowanie systemu można scharakteryzować zasadami ekwipotencjalności i ekwifinalności. Ekwipotencjalność zakłada, że przyczyny wywodzące się z tego samego źródła mogą powodować różne skutki. Ekwifinalność to dochodzenie do tych samych rezultatów z różnych źródeł. Rzeczywistość wokół systemu, która wchodzi we wzajemne interakcje, nazywamy otoczeniem systemu. System i otoczenie współdziałają ze sobą, wzajemnie się do siebie dopasowując. Zmiana dotycząca jednego elementu systemu wpływa na pozostałe jego części. Elementy tworzące całość systemu wzajemnie na siebie oddziałują, pozostając w dynamicznej równowadze. Tendencja do równowagi i przetrwania jest

realizowana na drodze dwóch mechanizmów: samostabilizacji i transformacji. Samostabilizacja jest mechanizmem przywrócenia poprzedniego stanu systemu, natomiast transformacja jest sposobem tworzenia nowej jakości w zmienionych warunkach. Zachowania pomiędzy poszczególnymi członkami systemu mogą być symetryczne, w których zachowanie jednego elementu systemu wzmacnia zachowanie drugiego oraz uzupełniają się w celu utrzymania homeostazy systemu [12].

Cykle życia rodzinnego

System rodzinny podlega zmianom zgodnie z naturalnym cyklem życia rodzinnego [12]. W życiu każdej rodziny zachodzą zmiany, wynikające z kolejnych zdarzeń, określających podstawowe problemy i potrzeby typowe dla danego okresu. Często przytaczanym podziałem cyklu życia rodzinnego, uwzględniającego wiek dziecka i jego miejsce w systemie szkolnym, jest podział według Duvalla. Zaproponował on następujące fazy życia rodzinnego • małżeństwo bez dzieci – tworzenie związku, przygotowanie do ciąży i rodzicielstwa • rodzina wychowująca małe dzieci – przystosowanie się rodziców do nowej sytuacji, zaspokajanie potrzeb dziecka, okresowe zmaganie się ze zmęczeniem i brakiem czasu dla siebie • rodzina z dzieckiem w wieku szkolnym – zachęcanie dziecka do osiągnięć szkolnych, dostosowanie się do społeczności szkolnej • rodzina z dorastającymi dziećmi – równowaga wolności z odpowiedzialnością w wychowaniu, wybór drogi kształcenia, przygotowywanie się do okresu rodzicielskiego związanego z możliwością rozwoju zainteresowań, drogi zawodowej • rodzina z dziećmi opuszczającymi dom – wspieranie dzieci w wyborach życiowych • stadium pustego gniazda – odbudowa związku małżeńskiego • starzejący się rodzice – dostosowanie się do okresu emerytury, zmaganie się z chorobą, wdowieństwem, samotnością [13].

System rodzinny w sytuacji choroby

Rodzina pełni różnorodne funkcje wobec swoich członków i jest pierwszym miejscem fizycznego, psychicznego, duchowego i społecznego rozwoju dziecka [14,15]. Zgodnie z teorią systemową rodzinę można scharakteryzować jako autonomiczny układ funkcjonalny, który dąży do utrzymania swego istnienia i rozwoju [16]. Relacje w rodzinie oparte są na pętlach sprzężenia zwrotnego. Zachowanie każdej z osób wchodzących w interakcje oddziałuje na zachowanie partnera interakcji, a jednocześnie jest modyfikowane przez relacje tegoż partnera [12]. Pojawienie się zmian w zachowaniu jednej osoby implikuje zachowanie wszystkich członków i funkcjonowanie rodziny jako całości [15]. Konsekwencją tego jest rozpatrywanie zjawisk zachodzących w rodzinie nie w układzie przyczyn i skutków, lecz w kategoriach wzajemnych zależności [17]. Z jednej strony rodzina wytwarza własną tożsamość, z drugiej musi odpowiadać zmianą wewnętrzną na okoliczności zewnętrzne. Zmiany, które zagrażają tożsamości, uruchamiają mechanizmy przywracające poprzedni układ i stabilizujące zachwianą równowagę [18]. Rodzina zatem jako system rozwija się i zmienia przy jednoczesnej tendencji do równowagi. Dąże-

nie do homeostazy służy do ochrony systemu i utrzymania jej własnej tożsamości [12].

Czynnikiem, który w istotny sposób narusza równowagę systemu rodzinnego i reorganizuje jej funkcjonowanie jest choroba. W takiej sytuacji system uruchamia mechanizmy sprzężenia zwrotnego, zmieniające system radykalnie lub przywracające pierwotny stan [12]. Relacje rodzicielskie w sytuacji niepełnosprawności są nacechowane dużym poziomem stresu, rozumianego jako „relacja między jednostką a środowiskiem, oceniana przez jednostkę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca dobrostanowi” [19].

W momencie pojawienia się dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym przez wszystkie fazy rodzicom towarzyszy stres rodzicielski. Wśród psychologów istnieją różne opinie na temat związku poziomu stresu i wieku dziecka. Wielu badaczy twierdzi, że stres wzrasta w miarę dorastania dziecka [20]. Specyfikę stresu rodzicielskiego stanowi fakt, że dotyczy sytuacji przewlekłej, połączonej z kumulacją obciążeń oraz odnosi się do najważniejszej roli, jaką człowiek pełni w życiu. Trudność sytuacji pogłębia ciągła odpowiedzialność za zdrowie i życie dziecka oraz większa intensywność opieki niż w przypadku dzieci zdrowych. Rodzicom często towarzyszy poczucie braku kompetencji niezbędnych do sprostowania wymogom sytuacji, co może wpływać na poczucie własnej ich wartości [20]. Siła stresu doświadczanego przez rodziców wynika z czynników związanych z funkcjonowaniem:

- dziecka (rodzaj i natężenie zaburzeń, osobowość dziecka, płeć i wiek, zdolności do adaptacji, występowanie trudnych zachowań, suma roszczeń wobec rodziców),
- rodziców (płeć i wiek rodzica, wykształcenie, aktywność zawodowa, temperament i osobowość, poczucie kompetencji rodzicielskiej),
- środowiska (wsparcie społeczne, stosunek otoczenia do dziecka, status socjoekonomiczny rodziny, jakość związku rodziców, klimat emocjonalny rodziny) [20].

Adaptacyjne zmagania się rodziny ze stresem związanym z chorobą to proces wzajemnego oddziaływania na siebie zasobów sił i środków, percepcji elementów składających się na sytuację stresową oraz reakcji emocjonalnych i behawioralnych, występujących w rodzinie, która usiłuje odzyskać równowagę w funkcjonowaniu. Im większa zdolność rodziny do adaptacji, tym większa jej siła regeneracyjna i większa zdolność do przezwyciężenia trudności [21].

Ważne znaczenie dla procesu adaptacji rodziny do zaistniałej sytuacji mają zasoby, które pozwalają na lepsze radzenie sobie w niej. Wśród ważnych zasobów, będących moderatorami sytuacji trudnej, wymienia się: środki materialne, posiadany czas, szeroko pojęte wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie ze stresem stosowane przez członków rodziny, spójność rodziny, zdolność do otwartego komunikowania swoich potrzeb [17,20].

Szczególnym moderatorem stresu matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest wsparcie społeczne, które poprawia proces macierzyńskiej adaptacji [22]. Szczególnie silna więź małżeńska i wzajemne udzielanie sobie wsparcia jest dominującą determinantą prawidłowego funkcjonowania w rodzicielskich rolach [23].

Podsystemy w rodzinie

W obrębie systemu rodzinnego tworzą się podsystemy funkcyjne – relacje małżeńskie, relacje rodzice–dziecko, relacje między rodzeństwem. Prawidłowe funkcjonowanie tych elementów warunkuje optymalne warunki rozwoju dziecka [15]. Kryteriami tworzenia się systemów może być m.in. wiek, płeć i funkcje pełnione w rodzinie. To co dzieje się wewnątrz danego podsystemu, ma wpływ nie tylko na osoby do niego należące, ale również oddziałuje na innych członków rodziny i inne podsystemy [18]. Osoby wchodzące w skład jakiegoś systemu mogą stanowić jednocześnie składniki innego systemu (ryc. 1) [12].

Szczególnie ważne dla jakości funkcjonowania rodziny i jej trwałości ma **podsystem małżeński** [17]. Problem niepełnosprawności dziecka może być istotny dla relacji między małżonkami. Duży poziom stresu może osłabić związek, co z kolei może negatywnie wpływać na klimat emocjonalny w rodzinie i odbijać się na dobrostanie dzieci. Wpływ niepełnosprawności na jakość związku małżeńskiego zależy od tego, jaki był ten związek przed narodzeniem dziecka. Emocjonalna bliskość, wzajemne zaufanie, zaangażowanie uczuciowe i empatia sprzyjają radzeniu sobie z trudną sytuacją. Wśród potencjalnych zagrożeń jakości życia małżeńskiego wymienia się „przeniesienie na partnera złości i rozczarowania związanego z problemami w rozwoju dziecka oraz obwinianie go za niepełnosprawność dziecka”. Koncentracja na problemach dziecka ogranicza możliwości pielęgnowania związku. W rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną liczba interakcji między matką a ojcem, których tematem jest dziecko, w stosunku do innych relacji wynosi 1:4. W grupie kontrolnej rodzin ze zdrowymi dziećmi stosunek ten wynosi 1:1. Badania Stoneman i Gavidia-Payne, które przytacza Pisula, wykazały, że im większy poziom stresu i więcej obowiązków codziennych, tym ocena związku jest gorsza [20].

Podsystem rodzice–dziecko w sytuacji niepełnosprawności jest bogaty w emocje i zjawiska. Role matki i ojca w rodzinie są komplementarne, ale zróżnicowane. W związku z różnorodnością ról pełnionych w rodzinie kobieta i mężczyzna nieco inaczej reagują na fakt niepełnosprawności dziecka [20]. O zaangażowaniu i zrównoważonym udziale matki i ojca w opiece i rehabilitacji dziecka decyduje racjonalne pogodzenie się z faktem choroby i istnienie silnych więzi emocjonalnych między rodzicami oraz rodzicami i dzieckiem. Więzy emocjonalne są źródłem zainteresowania drugą osobą, wrażliwości na jej przeżycia i potrzeby oraz budulcem motywacji do niesienia jej pomocy [23]. Wyniki wielu badań (m.in. Goldberga i wsp.) wskazują, że matki jako osoby odpowiedzialne bezpośrednio za opiekę nad dzieckiem doświadczają większego stresu [24]. Jednocześnie zaangażowanie ich w zapewnienie intensywnej opieki redukuje ten stres w odróżnieniu od ojców. Matki pozytywnie odbierają nawet niewielkie przejawy poprawy stanu zdrowia dziecka [20].

Poziom stresu rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jest związany z poczuciem koherencji, rozumianej jako poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności sytuacji, w której się znajdują. Badania

Antonovsky'ego, twórcy pojęcia poczucia koherencji, dowodzą, że osoby o wysokim poczuciu koherencji zgłaszają mniej symptomów stresu i lepiej radzą sobie z trudnościami. Zależność ta dotyczy również rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Grupa ta posiadała niższe poczucie koherencji w stosunku do grupy kontrolnej, co skutkowało większym poziomem stresu [24]. Rodzice ze słabym poczuciem koherencji jako strategię radzenia sobie ze stresem częściej stosowali rezygnację, unikanie lub myślenie życzeniowe [25].

Różnice w realizacji ról między matką a ojcem zaznaczają się już w momencie otrzymania diagnozy. Ojcowie koncentruje się na sprawach związanych z przyszłością dziecka i jego potencjalnych możliwości, matki na sprawach związanych z codzienną opieką. Jednocześnie dla matek czynnikiem zaostrzającym trudności w wielu przypadkach jest brak alternatywnych zajęć, pracy zawodowej i realizacji planów życiowych. Ojcowie dzieci niepełnosprawnych wykazują mniej symptomów stresu, mają większą samoocenę, choć otrzymują mniej wsparcia [26]. Większy poziom stresu u ojców (niż u matek) stwierdzono w związku z trudnym zachowaniem dziecka, obniżoną zdolnością komunikacyjną i płcią dziecka. Większego stresu doświadczają ojcowie chłopców [20,26].

Ważną rolę we wzajemnych relacjach odgrywają **postawy rodzicielskie**, rozumiane jako „nabyta struktura poznawczo-uczuciowo-wolitionalna, ukierunkowująca zachowanie się rodziców wobec dzieci” [1]. W typologii zaproponowanej przez Kanner'a występują cztery postawy: akceptacji, odtrącenia, perfekcjonizmu i nadmiernego chronienia [10]. Postawę **odtrącenia** charakteryzuje negatywny stosunek do dziecka, brak zainteresowania jego potrzebami, w tym potrzebą rehabilitacji. Dzieci rodziców z taką postawą przejawiają zaburzenia zachowania w postaci złości, agresji, autoagresji, objawów nerwicowych. **Perfekcjonizm** przejawia się stawianiem dziecku dużych wymagań nieadekwatnych do jego możliwości. Taka postawa rodziców wynika z braku akceptacji niepełnosprawności i rodzi w dziecku poczucie winy, stan napięcia emocjonalnego, frustrację i nerwice. Negatywną postawą jest także postawa **nadmiernie chroniąca**, przejawiająca się przesadną opieką, nadmiernym pobłażaniem i niedocenianiem możliwości dziecka. Postawa taka skutkuje zaburzeniami w sferze więzi uczuciowych. Dzieci najczęściej silnie związane są z matką, pozostają w dużej zależności od niej, w stosunku do otoczenia są nieufne [27].

Postawy rodzicielskie mają istotny wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka [1,28]. Akceptacja dziecka przez rodziców wytwarza u niego poczucie bezpieczeństwa i pozwala na kształtowanie się poczucia wartości [26]. Badania potwierdzają, że dziecko będzie miało taki obraz siebie w przyszłości, jaki mieli jego rodzice. Postawa akceptacji jest szczególnie potrzebna dziecku niepełnosprawnemu. Dziecko z mózgowym porażeniem dokonuje odkrycia swoich ograniczeń między trzecim a piątym rokiem życia. Poczucie akceptacji i bycia kochanym jest podstawą prawidłowego rozwoju uczuć i osobowości, co sprzyja usprawnianiu dziecka. Twórcy metody rehabilitacyjnej K.B. Bobathowie wyrażali pogląd, że

postawy rodziców mają największe znaczenie dla rozwoju psychoruchowego i kształtowania się osobowości dziecka z mózgowym porażeniem. Przytoczane badania Galkowskiego, dotyczące związku między postawami a poziomem funkcjonalnym dziecka, wskazały, że efekt stymulacji dzieci niepełnosprawnych najwyżej koreluje z postawami rodzicielskimi [27]. Nieprawidłowe postawy rodzicielskie powodować mogą trwałe zmiany w sferze psychicznej i duchowej, doprowadzając do obniżenia sprawności psychicznej, pogorszenia samodzielności i chwiejności emocjonalnej dziecka [14].

Podsystem rodzeństwa jest bardzo ważnym, często jednak niedocenianym, elementem stabilizującym rodzinę. Relacje z bratem lub siostrą są zazwyczaj najdłuższą na przestrzeni życia człowieka relacją z drugim człowiekiem i mogą stanowić ważny element wsparcia. Obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością stawia przed rodzeństwem wiele trudnych wyzwań. Z jednej strony jest źródłem doświadczeń sprzyjających rozwojowi wrażliwości i umiejętności społecznych, z drugiej strony jest przyczyną trudnych sytuacji. Problemem może być nietypowe zachowanie brata lub siostry, brak symetrycznych relacji w komunikacji między nimi i przeciążenie obowiązkami domowymi. Skutkiem takiej sytuacji jest podwyższone ryzyko wystąpienia problemów adaptacyjnych, zaburzeń emocjonalnych oraz trudności w relacjach z rówieśnikami. Pisula podkreśla, że na przebieg adaptacji rodzeństwa do niepełnosprawności wpływ ma wiele czynników, m.in. relacje z rodzicami (szczególnie więź z matką), nasilenie stresu u rodziców i ich relacje z chorym dzieckiem, wiedza na temat zaburzeń, spójność rodziny, warunki ekonomiczne, wsparcie społeczne i postawy otoczenia [20].

Według badań przytoczonych przez Sidor [18] na relacje między rodzeństwem, kiedy jedno ma mózgowie porażenie dziecięce, wpływ ma również kolejność urodzenia, wiek i płeć dzieci. Negatywnemu stosunkowi do niepełnosprawnego dziecka sprzyja fakt pierwotności dziecka pełnosprawnego. Urodzenie się młodszego dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym powodować może silne skupienie uwagi rodziców na potrzebach chorego dziecka. Utrata w rozumieniu dziecka pozycji w rodzinie może skutkować poczuciem odsunięcia od rodziców, zachwianiem poczucia bezpieczeństwa i w konsekwencji wrogości. Pozytywnym stosunkom między rodzeństwem sprzyja sytuacja, gdy dziecko z niepełnosprawnością urodziło się jako pierwsze. Kolejne dziecko zastaje w rodzinie pewien określony podział ról. Skupienie rodziców w opiece nad starszym rodzeństwem nie wywołuje już tak silnego poczucia utraty miłości. Na przebieg relacji ma wpływ też różnica wieku między dziećmi. Przy małej różnicy wieku wrogość i niechęć wobec dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym może być silnie tłumiona. Przyczyną jest obawa przed osłabieniem więzi z rodzicami. Pozytywne relacje z chorym dzieckiem mogą być sposobem pozyskiwania akceptacji, uznania i wdzięczności. Przy dużej różnicy wieku, gdy starsze dziecko wchodzi w okres większej niezależności, pojawienie się dziecka niepełnosprawnego powoduje bardziej otwarte wyrażanie wrogości i niechęci. Ujawnianie w tym okresie agresji wobec dziecka chorego

nie daje tak silnego zagrożenia relacji rodzinnych, jak we wczesnym dzieciństwie. Znaczenie dla wzajemnych relacji między rodzeństwem ma też płeć. Wsparcie dla niepełnosprawnego dziecka pochodzi częściej od siostr niż od braci.

Zjawiska w poszczególnych fazach życia rodzinnego

W przypadku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym cykl życia rodzinnego przebiega nieco inaczej i ma swoją specyfikę. Nasilenie trudności emocjonalnych i czynników destabilizujących system rodzinny następuje w momentach przejściowych w życiu dziecka i przy zmianie faz życia rodzinnego, np. rozpoczęcia nauki, wchodzenia w dorosłość. Są to więc sytuacje, które wymagają wsparcia z zewnątrz, mimo tego że od pojawienia się niepełnosprawności minęło dużo czasu [25].

Okres przedszkolny jest często pierwszą konfrontacją ze światem dzieci zdrowych. Włączenie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym do grupy przedszkolnej jest ważne ze względu na działanie motywujące do pokonywania trudności, nabywanie nowych umiejętności oraz kształtowanie umiejętności społecznych. Zdaniem Michałowicza z uwagi na specyfikę zespołu – deficytów w zakresie rozwoju fizycznego i umysłowego – wiek rozpoczęcia edukacji przedszkolnej powinien być nieco późniejszy (4–6 lat) [10]. W odczuciach rodziców okres ten budzi wiele obaw, dotyczących powierzenia opiece obcych ludzi swojego dziecka, przyjęcia go przez grupę rówieśniczą, a także sprostania wymaganiom, jakie pojawią się w jego życiu.

Kolejny moment wyzwalający problemy emocjonalne to początek nauki szkolnej. Temu okresowi często towarzyszy dylemat zapisania dziecka do szkoły masowej lub specjalnej. Dla wielu rodziców orzeczenie o zakwalifikowaniu dziecka do szkoły specjalnej jest bardzo trudnym przeżyciem [15].

Cechą charakterystyczną okresu dorastania jest zwrot ku grupie rówieśniczej i wybór drogi życiowej. Sprawa niezwykle ważną dla jakości życia dorosłego z mózgowym porażeniem dziecięcym jest poczucie własnej wartości, kontroli nad życiem, możliwość dokonywania osobistych wyborów i zdystansowania się od rodziców. Zdaniem Levitt redukcja wieloletniej pomocy niepełnosprawnej osobie jest dla rodziny czasami dość trudna. Rodzice i rodzeństwo wymagają niejednokrotnie zwrócenia uwagi na znaczenie samodzielności w życiu człowieka. Początek dyskusji na temat zmian wzajemnych relacji, mających na celu zwiększenie samodzielności dziecka, powinien nastąpić gdy dziecko ma 10–11 lat [28].

Rozległość ograniczeń osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym i niemożność realizowania zadań na tym etapie życia jest powodem trudnych przeżyć dla rodziców [15]. Niekiedy wobec narastającej niewydolności opiekuńczej rodziny, związanej z kumulacją stresu i przeciążeniem, wiekiem rodziców, ich stanem zdrowia, podejmowana jest decyzja o umieszczeniu dziecka w placówce opiekuńczej. Obciążenia związane z brakiem samodzielności dziecka w zestawieniu ze zbyt małymi zasobami rodziny zmuszają do podjęcia tak trudnej decyzji, której towarzyszy silne poczu-

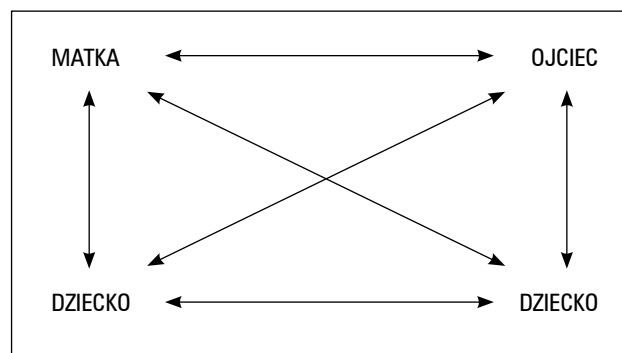
cie winy. Umieszczenie dziecka w placówce opiekuńczej dla wielu jest wyrazem nieradzenia sobie z problemami związanymi z jego rozwojem i porażki w wychowywaniu [27].

Wychowywanie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym jest dużym wyzwaniem dla całej rodziny. Potrzeby rodziny z dzieckiem z zaburzeniami rozwoju są specyficzne i zmieniają się w miarę dorastania dziecka. Z badań Peetersa wynika, że rodzice małych dzieci za najważniejszą potrzebę uważają diagnostykę i realizację indywidualnego programu terapeutycznego, pomoc w opiece nad dzieckiem i wsparcie finansowe. Rodzice dzieci starszych dodatkowo podkreślają potrzebę: edukacji dzieci, szczególnego przygotowania nauczycieli, wskazówek dotyczących wychowania seksualnego oraz istnienia ośrodków mogących zapewnić opiekę w razie wydarzeń losowych [17].

Dynamikę życia rodzinnego kształtują naturalne procesy rozwojowe jej członków. Prawidłowe przejście do następnej fazy rozwojowej możliwe jest wtedy, gdy są zrealizowane zadania z fazy poprzedniej [29]. W przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym często cykl życia rodzinnego nie dobiega końca w sposób modelowy. Następuje załamanie się naturalnego biegu życia rodziny, kończącego się usamodzielnieniem dzieci i śmiercią rodziców. Zaburzenia w rozwoju dziecka, uniemożliwiające naturalny rytm życia, są ogromnym obciążeniem dla bliskich – rodziców i rodzeństwa. Sytuacja ta dotyka wszystkich aspektów życia rodzinnego; jest źródłem trudności, które często nie mają perspektywy końca.

PODSUMOWANIE

1. Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, z uwagi na mnogość problemów, obok kompleksowej pomocy specjalistycznej wymagają dużego zaangażowania rodziny.
2. Teoria systemowa, zakładająca wzajemne interakcje między elementami systemu, tłumaczy zależności w funkcjonowaniu rodziny w sytuacji choroby dziecka.
3. Choroba w rodzinie narusza jej wewnętrzną równowagę i uruchamia mechanizmy stabilizujące system.
4. Sytuacja choroby przewlekłej dziecka oddziałuje na wszystkie podsystemy funkcjonalne w rodzinie.



Ryc.1. Rodzaje podsystemów w rodzinie *Subsystems in family*

PIŚMIENNICTWO

- [1] Mazanek E.: Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy psychologiczno-pedagogiczne. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej, Warszawa 2003.
- [2] Praktyczne wytyczne dotyczące postępowania diagnostycznego z dzieckiem chorującym na mózgowe porażenie dziecięce – raport American Academy of Neurology i Child Neurology Society. *Neurology*, 2004;4, 26–40.
- [3] Kułak W., Sobaniec W.: Mózgowe porażenie dziecięce – standard postępowania. *Stand. Med.*, 2004;1, 96–99.
- [4] Ostapowicz D., Kułak W., Sobaniec W.: Zaburzenia mowy u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol. Dziec.*, 2002;22, 49–58.
- [5] Minczakiewicz E.: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i w szkole. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
- [6] Fung E., Samson-Fang L., Stallings V. et al.: Feeding dysfunction is associated with poor growth and health status in children with cerebral palsy. *J. Am. Diet. Assoc.*, 2002;3, 361–373.
- [7] Więcek S., Woś H., Grzybowska-Chlebowczyk ., Radziejewicz-Winnicki I.: Zaburzenia czynności przewodu pokarmowego u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurol.*, 2007;4, 445–449.
- [8] Szczegielniak J., Udrska A.: Czynność wentylacyjna płuc u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Fizjol., Pol.*, 2005;2, 189–191.
- [9] Kołomyjska T., Sobaniec W., Kułak W.: Charakterystyka padaczki u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Epilep.*, 2004;12, 221–233.
- [10] Michałowicz R.: Mózgowe porażenie dziecięce. PZWL, Warszawa 2001.
- [11] Żurek A.: Przystosowanie społeczne dzieci i młodzieży z porażeniem mózgowym. W: Mózgowe porażenie dziecięce. Z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacji. Bober T., Kobel-Buys K. (red.). Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, Wrocław 2007
- [12] de Barbaro B. (red.): Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999.
- [13] Majchrowska A.: Wybrane elementy socjologii. Wyd. Czelej, Lublin 2003.
- [14] Pecyna M.B.: Dziecko i jego choroba. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2000.
- [15] Twardowski A.: Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie Obuchowska I. (red), Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
- [16] Janion E.: Dziecko przewlekle chore w rodzinie. Oficyna Wydawnictwa Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2007.
- [17] Parchomiuk M.: Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych. Wyd. UMCS, Lublin 2007.
- [18] Sidor B.: Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową. Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2005.
- [19] Pecyna B.: Psychologia kliniczna w praktyce pedagogicznej. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 1999.
- [20] Pisula E.: Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
- [21] Cudak S.: Wychowanie i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź 2007.
- [22] Manuel. J., Naughton M., Balkrishnan R. et al: Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. *J. Pediatr. Psych.*, 2003;3, 197–201.
- [23] Macierz A.: Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006.
- [24] Dąbrowska A.: Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psych. Pol.*, 2007;XLI, 2, 189–201.
- [25] Dąbrowska A.: Stres u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym jako element interakcji specjalności–rodzice. *Post. Reh.*, 2006;3, 25–32.
- [26] Pisula E.: Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- [27] Mazanek E.: Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999.
- [28] Levitt S.: Rehabilitacja w porażeniu mózgowym i zaburzeniach ruchu. PZWL, Warszawa 2004.
- [29] Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A.: Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2006;1, 11–21.

Adres do korespondencji:

Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Ciechanowie, Wydział Ochrony Zdrowia, ul. Wojska Polskiego 51, 06-400 Ciechanów,
e-mail: ewa.wis@poczta.onet.pl