

DOMINIKA  
KURPIEL

Psychospołeczne  
uwarunkowania  
funkcjonowania  
osób dorosłych  
z mózgowym  
porażeniem  
dziecięcym  
o różnym zakresie  
niepełnosprawności

© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011

Recenzenci:

*dr hab. Mariola Bidzan, prof. UG*

*prof. dr hab. Gabriela Chojnacka-Szawłowska*

Redakcja wydawnicza:

*Radosław Doboszewski*

Opracowanie typograficzne:

*Katarzyna Kerschner*

Projekt okładki:

*Ewa Beniak-Haremska*

ISBN 978-83-7587-874-5

Oficyna Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47

[www.impulsoficyna.com.pl](http://www.impulsoficyna.com.pl), e-mail: [impuls@impulsoficyna.com.pl](mailto:impuls@impulsoficyna.com.pl)

Wydanie I, Kraków 2011

## Spis treści

Wstęp .....	9
Rozdział 1	
Somatyczne i psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	11
1.1. Pojęcie i klasyfikacja mózgowego porażenia dziecięcego .....	11
1.2. Somatyczne ograniczenia funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	16
1.3. Psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	17
1.3.1. Poznawcze aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	21
1.3.2. Emocjonalno-społeczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	22
1.3.3. Zaburzenia funkcji wykonawczych w ujęciu neuropsychologicznym i rola teorii mikrogenetycznej u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	24
1.3.4. Osobowościowe uwarunkowania funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	27
1.3.4.1. Pojęcie osobowości w świetle teorii czynnikowych .....	27
1.3.4.2. Struktura osobowości w ujęciu Costy i McCrae’ego .....	28
1.3.4.3. Osobowość jako czynnik chroniący i czynnik ryzyka ....	32
Rozdział 2	
Strategie radzenia sobie z sytuacją trudną i ocena jakości życia przez osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	43
2.1. Radzenie sobie ze stresem przez osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	43
2.2. Skłonność do zachowań depresyjnych u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	47

2.3. Wsparcie społeczne a funkcjonowanie osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	55
2.3.1. Pojęcie wsparcia społecznego .....	55
2.3.2. Modele wsparcia społecznego i rola osób znaczących w radzeniu sobie z niepełnosprawnością motoryczną .....	57
2.3.3. Pozytywne i negatywne skutki wsparcia społecznego .....	60
2.4. Ocena jakości życia przez osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	63
2.4.1. Ogólne modele jakości życia .....	63
2.4.2. Modele jakości życia związane ze zdrowiem .....	66
Rozdział 3	
Metodologiczne założenia badań własnych .....	73
3.1. Problematyka badań własnych .....	73
3.2. Metody badań .....	74
3.2.1. Kwestionariusz wywiadu .....	74
3.2.2. Inwentarz Osobowości NEO-PI-R autorstwa Costy i McCrae’ego .....	75
3.2.3. Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS) Endlera i Parkera .....	76
3.2.4. Skala do badania lęku jako stanu i jako cechy (STAI) Spielbergera, Gorsucha i Lushene’a .....	76
3.2.5. Skala depresyjności Becka (BDI) .....	77
3.2.6. Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS) Schwarzer, Łuszczynskiej, Mazurkiewicz i Kowalskiej (2006) .....	77
3.2.7. Kwestionariusz do badania jakości życia WHOQOL-100 .....	78
3.3. Grupa badań .....	78
3.3.1. Grupa badań. Dane demograficzne .....	79
3.4. Strategia badań i analiza statystyczna danych .....	88
Rozdział 4	
Osobowościowe predyktory funkcjonowania społecznego osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	91
4.1. Składowiki wymiaru neurotyzmu u osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	91
4.2. Składowiki wymiaru ekstrawersji u osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	95

4.3. Składniki wymiaru otwartości na doświadczenie u osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	98
4.4. Składniki wymiaru ugodowości u osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	101
4.5. Składniki wymiaru sumienności u osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	104
4.6. Zachowania lękowe u osób o różnym zakresie niepełnosprawności ...	107
Rozdział 5	
Style radzenia sobie ze stresem oraz zachowania depresyjne osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	111
5.1. Style radzenia sobie ze stresem osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	111
5.2. Skłonność do zachowań depresyjnych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	114
Rozdział 6	
Wsparcie społeczne i ocena jakości życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	121
6.1. Analiza statystyczna wyników dotyczących wsparcia społecznego osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	121
6.2. Jakość życia osób z mózgowym porażeniem dziecięcym .....	126
Rozdział 7	
Interkorelacje w zakresie badanych zmiennych .....	153
7.1. Jakość życia osób niepełnosprawnych fizycznie .....	153
7.1.1. Model teoretyczny jakości życia .....	153
7.1.2. Jakość życia – nowy (statystyczny) model .....	154
7.2. Współzależność między wymiarami osobowości a wymiarami jakości życia .....	158
7.3. Jakość życia osób o różnym zakresie niepełnosprawności .....	169
7.4. Modele uwarunkowań jakości życia .....	173
7.5. Współzależności między wymiarami psychologicznymi a jakością życia .....	179
7.5.1. Wnioski dotyczące wpływu płci na wyniki .....	191

Rozdział 8	
Dyskusja wyników i wnioski .....	193
Zakończenie .....	203
Bibliografia .....	205
Spis tabel .....	217
Spis wykresów .....	220
Spis schematów .....	223
Aneksy .....	225
Summary .....	231



## Wstęp

Mózgowe porażenie dziecięce jest przykładem choroby przewlekłej wrodzonej, mającej wpływ na wszystkie płaszczyzny funkcjonowania jednostki. Pojęcie niepełnosprawności jest pojęciem szerszym, aczkolwiek pozostaje w ścisłym związku z rozpoznaną centralną jednostką chorobową danej osoby lub zespołem objawów. Sprawność fizyczna jest czynnikiem niezwykle ważnym i cenionym wśród osób z ograniczoną sprawnością ruchową i często bywa obiektem dychotomicznego podziału na ludzi z pełną sprawnością i niepełnosprawnych. Celem niniejszej pracy jest próba analizy jakości życia osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym. Podmiotem zainteresowań badawczych było przyjrzenie się funkcjonowaniu tych osób w ujęciu psychologicznym, a więc w obrębie takich zmiennych, jak wsparcie społeczne, osobowość, radzenie sobie ze stresem. Za analizą sytuacji osób dorosłych z wrodzoną chorobą przewlekłą wywołującą ograniczoną sprawność ruchową przemawia również ograniczona liczba doniesień z badań w tej grupie, z uwzględnieniem różnego zakresu niepełnosprawności. Mózgowe porażenie dziecięce jest chorobą wrodzoną, co może predestynować do lepszej adaptacji do choroby. To jednak właśnie choroba przewlekła i szeroko pojmowana niepełnosprawność implikują dużą częstotliwość zachowań suicydalnych. Towarzyszy temu niskie poczucie własnej wartości oraz negatywna ocena samego siebie i swoich możliwości (Rybarczyk, Behel, 2004; Pilecka, 2006).

Można więc domniemywać, że osoby dorosłe z mózgowym porażeniem dziecięcym znajdują się w grupie ryzyka przejawiającej skłonności do zachowań destrukcyjnych. Z tego względu obszar badań dotyczył również stopnia nasilenia podatności na zachowania depresyjne.

Jakość życia jest pojęciem wieloaspektowym, w którym – w przypadku osób o niepełnej sprawności ruchowej – chęć bycia akceptowanym gra główną rolę. Toteż zasadne wydaje się bliższe przyjrzenie się psychospołecznemu funkcjonowaniu osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym i roli osobowości oraz wsparcia społecznego jako czynników chroniących bądź dystraktorów w procesie adaptacji do choroby, rzutujących na sposób funkcjonowania tych osób. Warto na wstępie zaznaczyć, że analizując poszczególne zmienne, należy uwzględnić ich wewnętrzny charakter związku z innymi zmiennymi. W myśl tej teorii mózgowe porażenie dziecięce należy traktować jako zmienną niezależną, stres i style radzenia sobie z nim

jako zmienną zależną od niepełnosprawności, natomiast osobowość jako czynnik w części zależny od stopnia niepełnosprawności.

Praca ma charakter teoretyczno-empiryczny. Dwa pierwsze rozdziały pracy są teoretyczne i stanowią podstawę dla dalszych rozważań. Rozdział pierwszy dotyczy pojęcia i klasyfikacji mózgowego porażenia dziecięcego. Poruszone zostały również zagadnienia teoretyczne i empiryczne dotyczące zaburzeń funkcji wykonawczych w grupie osób z mózgowym porażeniem dziecięcym i teorii mikrogenetycznej. W drugim rozdziale podjęto próbę powiązania różnych korelatów wpływających na poziom funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym.

W rozdziale trzecim, dotyczącym metodologicznych założeń badań własnych, zaprezentowano schemat przeprowadzonych badań własnych, omówiono problematykę badawczą, przedstawiono pytania badawcze, charakterystykę metod badawczych, grupy badawczej z uwzględnieniem zmiennych społeczno-demograficznych oraz statystyczne opracowania materiału badawczego.

W kolejnych rozdziałach, opierając się na uzyskanych wynikach badań empirycznych, dokonano charakterystyki psychospołecznych moderatorów funkcjonowania osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym. Wskazano na zależności między wybranymi zmiennymi a jakością życia.

W rozdziale czwartym zaakcentowano wpływ czynników osobowościowych na poziom funkcjonowania jednostek niepełnosprawnych ruchowo. Rozdział piąty dotyczy roli stylów radzenia sobie ze stresem w procesie adaptacji do choroby oraz skłonności do zachowań depresyjnych w obliczu trudnej sytuacji, jaką jest niepełnosprawność. Rozdział szósty natomiast koncentruje się na roli wsparcia społecznego i oceny jakości życia przez osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym.

Celem siódmego rozdziału było poszukiwanie zależności między zmiennymi wpływającymi na jakość funkcjonowania jednostek z mózgowym porażeniem dziecięcym. Całość pracy kończy próba interpretacji uzyskanych wyników badań i ich dyskusja oraz podsumowanie podjętych analiz.

W tym miejscu pragnę podziękować profesor Teresie Rostowskiej za życzliwość, cenne uwagi oraz możliwość dyskusji nad kształtem niniejszej pracy.



## Rozdział 1

# Somatyczne i psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Celem pierwszego rozdziału jest przybliżenie zagadnienia mózgowego porażenia dziecięcego (MPD) w ujęciu medycznym oraz konsekwencji zaklasyfikowania tego zespołu objawów do chorób przewlekłych w kontekście psychospołecznego funkcjonowania jednostki z niepełnosprawnością motoryczną.

### 1.1. Pojęcie i klasyfikacja mózgowego porażenia dziecięcego

MPD jest zaliczane do kategorii chorób przewlekłych, której jednoznaczną definicję bardzo trudno znaleźć ze względu na niejednorodny charakter zaburzeń. Wydaje się jednak, że najpełniejsze ramy definicyjne podaje Wyszyńska (1987), która MPD określa jako przewlekłe, niepostępujące zaburzenie czynności ośrodkowego neuronu ruchu, będące następstwem nieprawidłowego rozwoju lub uszkodzenia mózgu. MPD nie stanowi odrębnej jednostki chorobowej, lecz zespół objawów, spośród których na pierwszy plan wysuwa się upośledzenie funkcji motorycznych. Borkowska (1989) podaje nieco inne ujęcie tego pojęcia, twierdząc, że MPD 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. Według Michałowicza (2001) pojęcie MPD jest rozumiane jako niepostępujące zaburzenie czynności będącego w rozwoju ośrodkowego neuronu ruchowego, powstałe w czasie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym. MPD nie stanowi określonej, odrębnej jednostki chorobowej, lecz jest różnorodnym etiologicznie i klinicznie zespołem objawów chorobowych, a co się z tym ściśle łączy, także z różnym obrazem anatomopatologicznym (Michałowicz, 2001). Najżywszą dyskusję budzą tzw. nabyte formy MPD, a więc powstałe już po porodzie, ponieważ brak jasnego stanowiska w sprawie granicy wieku, w którym mogą się ujawnić. Według jednych autorów, zespół ten może objawić się do pierwszego miesiąca życia, a według innych – do pierwszego roku życia. Niektórzy autorzy podnoszą tę granicę do czwartego, a nawet piętnastego roku życia.

Jednak zdaniem Michałowicza nie wiek dziecka i moment wystąpienia objawów mają w tym przypadku decydujące znaczenie, a etiologia powstania zespołu chorobowego. Okres rozwojowy, w którym zadziałał czynnik teratogeny, implikuje wystąpienie następujących zaburzeń: genopatii, gametopatii i blastopatii, jak również embriopatii i fetopatii. Z powyższych zaburzeń na czoło wysuwają się embriopatie. Ważnym okresem obciążonym dużym ryzykiem wystąpienia embriopatii jest pierwszy kwartał ciąży i przebyte choroby matki, które mogą stanowić zagrożenie dla płodu. Są to na przykład intoksykacje ciążowe, niewydolność układu krążenia lub cukrzyca. Inną grupą zagrożeń dla płodu są stany zapalne ośrodkowego układu nerwowego pod wpływem infekcji czy czynników fizycznych. Jednak najczęstszą przyczyną uszkodzeń płodu jest jego niedotlenienie. Do zakłóceń w sprawnym procesie dostarczania tlenu płodowi może dojść na skutek zaburzeń na następujących płaszczyznach:

- wymiany gazowej u matki (zakłócenia w obrębie układu krążenia, zatrucia, zakłócenia metaboliczne),
- dyfuzji tlenu przez łożysko (krwawienia, zawały łożyskowe, niedrożność naczyń łożyskowych),
- wymiany tlenu między łożyskiem a płodem (niedrożność naczyń pępowinowych) (Michałowicz, 2001).

Niedotlenienie jest najczęściej spowodowane zarówno zmniejszonym natężeniem tlenu we krwi, jak i zaburzeniami w dopływie krwi do mózgu. Niedotlenienie i niedokrwienie mózgu są najczęstszą przyczyną zaburzeń.

Hanysz-Jerzyńska (1970) podaje, że przyczyny zaburzeń mogą mieć charakter pierwotny i wtórny. Do przyczyn pierwotnych MPD należy zaliczyć: uszkodzenia ośrodka oddechowego, niedojrzałość układów ośrodkowego układu nerwowego, wady wrodzone układów, przeszkody mechaniczne w drogach oddechowych (na przykład nadmiar śluzu), odmę samoistną śródpiersia lub opłucnej, niedokrwistość spowodowaną wykrwawieniem. Do przyczyn wtórnych MPD zalicza się: chorobę hemolityczną noworodków, zakażenia wewnątrzmaciczne i choroby genetyczne. Z niedotlenieniem współwystępuje bardzo często zamartwica, wywołana przez zbyt małą ilość tlenu, która dociera do płodu. Odpowiedni poziom tlenu zostaje zapewniony, jednak występujące zaburzenia w krążeniu uniemożliwiają dotarcie go na czas do istotnych narządów, a przede wszystkim występuje zbyt mała ilość czerwonych krwinek transportujących krew do ośrodkowego układu nerwowego (Brzozowska i in., 1976).

Ogrom wiedzy na temat specyfiki MPD, a szczególnie znaczenia aspektu neurologicznego w późniejszym przebiegu choroby, nie gwarantuje jasnego obrazu MPD, gdyż część indywidualnych przypadków nie da się zaklasyfikować do określonych wyżej grup czynników etiologicznych. Pewna doza niejasności występuje, jeśli spróbujemy spojrzeć szerzej na MPD, nie tylko uwzględniając przyczyny zaburzeń, ale również dokonując klasyfikacji MPD.

Różnorodność zaburzeń ruchowych oraz współistnienie z nimi innych objawów uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowały wyodrębnienie różnych postaci MPD. Autorzy tych klasyfikacji są zgodni, że mówiąc o MPD, mamy do czynienia z:

- zaburzeniami ruchowymi,
- umiejscowieniem zmian patologicznych w mózgu,
- niepostępującym charakterem zmian,
- powstaniem uszkodzeń w momencie najintensywniejszego procesu rozwoju mózgu.

W niniejszej pracy zostaną przedstawione trzy najbardziej popularne próby ujednolicenia systemu zaburzeń w MPD.

Russ i Soboloff (1958) oraz Jankowicz (1967) w znanej i najczęściej przywoływanej klasyfikacji wymieniają następujące czynniki:

- czynniki patofizjologiczne: atetoza, sztywność, spastyczność, ataksja, drżenie, atonia;
- czynniki topograficzne: monoplegia, paraplegia, hemiplegia, triplegia, tetraplegia;
- czynniki etiologiczne związane z okresami: przedporodowym, okołoporodowym i poporodowym;
- czynniki obejmujące zakres czynności: bez ograniczenia czynności, z lekkim ograniczeniem czynności, niezdolni do żadnych czynności;
- czynniki lecznicze obejmujące pacjentów: niewymagających leczenia, wymagających w niedużym stopniu opieki i konieczności noszenia specjalnych aparatów bądź obuwia ortopedycznego, wymagających leczenia i opieki oraz konieczności noszenia specjalnych aparatów bądź obuwia ortopedycznego, wymagających długotrwałej hospitalizacji oraz opieki.

Biorąc pod uwagę stopień nasilenia objawów MPD, wymienia się stopnie: znaczny, umiarkowany i lekki.

Ingram (1964) podaje następujący podział postaci klinicznych MPD.

1. Porażenie kurczowe połowicze – w większości przypadków jest spowodowane czynnikami działającymi po urodzeniu dziecka i rzadko dotyczy dzieci urodzonych przedwcześnie. Ingram wyróżnił tu postacie: lekką, średnią i ciężką. W 60% przypadków hemiplegii towarzyszą objawy atetozy. Stwierdza się występowanie ruchów mimowolnych, a kończyny po stronie dotkniętej porażeniem wykazują opóźnienia wzrostowe i zaburzenia czucia. Występuje przewaga porażenia w kończynie górnej aniżeli dolnej. Porażona kończyna górna ustawia się w charakterystyczny sposób w zgięciu w stawie łokciowym i nadgarstkowym z silnie zaciśniętą pięścią, a kończyna dolna wykazuje ustawienie wyprostno-przywiedzeniowe z rotacją wewnętrzną. Jeśli zaś chodzi o obraz neurologiczny, to uszkodzenie jest zlokalizowane w obrębie kory i strukturach podkorowych jednej z półkul mózgowych, skutkując przeciwnym niedowładem kończyn. Dziecko dotknięte tym typem objawów najczęściej wykorzystuje zdrową kończynę górną do wykonywania wszelkich czynności, odciążając stronę ciała

objętą niedowładem; podobnie rzecz się ma w pozycji stojącej. Zawsze ciężar ciała zostaje oparty na zdrowej kończynie. Niestety, prowadzi to w szybkim tempie do skrzywień kręgosłupa, a ponadto zdrowa kończyna wykazuje zdecydowanie większą męczliwość. Objęta niedowładem część ciała jest bardziej wrażliwa na zimno ze względu na zaburzenia układu krążenia. Około siódmego roku życia pojawiają się zarówno ruchy płasawicze, jak i niedowidzenie połowicze. Rozwój intelektualny sytuuje się na normalnym poziomie i mogą wystąpić napady padaczkowe (Ingram, 1964; Łosiowski, Serajski, 1985).

2. Obustronne porażenie kurczowe – obejmuje głównie kończyny dolne i występuje u dzieci przedwcześnie urodzonych. Porażone kończyny ustawiają się w charakterystyczny sposób: w wyproście w przywiedzeniu i rotacji wewnętrznej, a ustawienie to zostało nazwane nożycowym. Rozpatrując obraz kliniczny w aspekcie neurologicznym, mamy do czynienia z martwicą przykomorową. Związane jest to z niedostateczną dojrzałością mózgu i zaburzeniem pracy dróg piramidowych. Zdolności zginaczy kończyn dolnych są zdecydowanie osłabione. Proces chodzenia jest zwykle opóźniony i utrzymanie się w pozycji stojącej odbywa się najczęściej na palcach, a nie na całych stopach, gdyż możliwości wyprostowania kończyn dolnych w stawach biodrowych są ograniczone. Rozwój intelektualny mieści się w uznawanej normie; rzadko też występują napady padaczkowe (Czochońska, 1985; Łosiowski, Serajski, 1985).
3. Obustronne porażenie połowicze – w tej postaci MPD, w przeciwieństwie do porażenia kurczowego, dotknięte są kończyny górne. Jest to jedna z najcięższych postaci porażenia. W obrazie neurologicznym dominują uszkodzenia struktur korowych i podkorowych w obu półkulach mózgu. Zmiany te są spowodowane wcześniactwem lub zamartwicą. Bardzo częste są również napady padaczkowe, małopłowie; rozwój intelektualny jest obniżony w sposób znaczny. Występują trudności w żuciu, gryzieniu i połykaniu pokarmów stałych, a także w nauce siadania. Niekiedy dzieci nabywają umiejętności samodzielnej lokomocji, lecz jej wzorzec jest nieprawidłowy. Do pełnego obrazu klinicznego dochodzą także zaburzenia mowy (Dega, 1974; Czochońska, 1985; Łosiowski, Serajski, 1985).
4. Postać mózdkowa (ataktyczna), która występuje stosunkowo rzadko. Do głównych jej cech należy zaliczyć obniżone napięcie mięśniowe oraz zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej. Poziom umysłowy jest najczęściej w normie, ale występują zaburzenia mowy o typie dyzartrii, które poważnie zakłócają proces nauki mowy, rozwijającej się jako skandowana, przerywana. Specyficzną cechą tej postaci zaburzeń MPD jest niemożność wykonania ruchów celowych.
5. Postać pozapiramidowa – jest spowodowana uszkodzeniem jąder podstawy przez ich niedotlenienie. Ważną rolę odgrywa tutaj także długotrwała żółtaczkowa i konflikt serologiczny. Typowymi cechami w obrazie klinicznym są ruchy mimowolne płasawicze, atetotyczne bądź dystoniczne oraz obniżone napięcie mięśniowe. W ciężkich przypadkach dzieci opanowują jedynie etap rozwoju obejmujący utrzymanie równowagi w pozycji siedzącej i wymagają pomocy in-

nych osób nawet w najprostszych czynnościach samoobsługowych, na przykład przy jedzeniu (Dega, 1974; Czochońska, 1985).

Zgodnie z kryterium umiejscowienia i zakresu porażenia wymienia się następujące typy MPD.

1. Monoplegia – porażenie jednej ręki lub nogi.
2. Hemiplegia – porażenie obu kończyn po tej samej stronie ciała. Może być to porażenie prawo- lub lewostronne, w zależności od tego, czy uszkodzenie jest zlokalizowane w prawej czy lewej półkuli. Niedowład kończyn występuje po przeciwnej stronie ciała od umiejscowienia uszkodzenia. Częściej zaburzenie tego typu obejmuje górne kończyny. W miarę postępu procesu wzrostu dziecka nasilają się asymetrie w ruchach i budowie ciała. Objęte niedowładem kończyny rosną wolniej, dziecko niechętnie wykonuje nimi ruchy. Czucie porażonej strony ciała jest obniżone, co dodatkowo spowalnia rozwój ruchowy. W tej postaci MPD często występuje padaczka. Rozwój intelektu i mowy w większości przypadków jest prawidłowy.
3. Triplegia – porażenie trzech kończyn, silnie zaznaczone w kończynach dolnych.
4. Diplegia – obustronny symetryczny niedowład, charakteryzujący się większym nasileniem zmian w kończynach dolnych niż górnych, które często są prawie zupełnie sprawne. Ta postać MPD jest jedną z najtrudniejszych do rozpoznania w pierwszych miesiącach życia. U dzieci występuje niedowład kończyn dolnych, a czynności ruchowe są wykonywane za pomocą kończyn górnych.
5. Quadriplegia – porażenie wszystkich kończyn, lecz nieregularne, niesymetryczne (Wyszyńska, 1987).

Obecnie najczęściej stosuje się szwedzki podział, opracowany przez Hagberga (1984, za: Rorat, Ciechanowska, 2002). Hagberg wyróżnia pięć postaci MPD.

1. Postacie spastyczne (piramidowe), będące wyrazem uszkodzenia ośrodków i dróg mózgowych kierujących dowolną czynnością ruchową, a wśród nich:
  - niedowład połowiczny prawo- lub lewostronny,
  - niedowład spastyczny czterokończynowy (porażenie wszystkich czterech kończyn, z przewagą górnych),
  - obustronny niedowład kurczowy (porażenie czterech kończyn, z przewagą dolnych).
2. Postać piramidowa (atetotyczna, dyskinetyczna), charakteryzująca się występowaniem niekontrolowanych ruchów mimowolnych, które w znacznym stopniu utrudniają rozwój ruchowy, mowę i czynności rąk. Poziom rozwoju umysłowego dzieci z tą postacią MPD jest w większości prawidłowy.
3. Postacie pozapiramidowe (dyskinetyczne), będące wynikiem uszkodzenia struktur mózgowych podkorowych, które charakteryzują się różnorodnymi ruchami mimowolnymi lub sztywnością mięśniową z ubóstwem ruchów. Zaburzenia te w znacznym stopniu utrudniają rozwój ruchowy, mowę i czynności rąk. Poziom rozwoju umysłowego dzieci z tą postacią MPD jest w większości prawidłowy.

4. Postacie mózdkowe (ataktyczne), będące wyrazem uszkodzenia mózdku, charakteryzują się zaburzeniami równowagi i często współistnieją z wodogłowie. Pojawiają się zaburzenia koordynacji ruchów i równowagi, drżenia zamiarowe, niemożność dostosowania siły i zakresu ruchów do wymogów sytuacji oraz wykonywanie szybkich, naprzemiennych ruchów. Często występują również zaburzenia mowy (mowa spowolniona i skandowana).
5. Postacie mieszane stanowią najliczniejszą grupę w zespole MPD, gdyż uszkodzenie mózgu często zaburza współdziałanie między wieloma jego strukturami. Stopień nasilenia zaburzeń zależy nie tylko od miejsca uszkodzenia mózgu, ale także od jego rozległości i ciężkości (Łosiowski, Serajski, 1985).

Przegląd definicji i klasyfikacji MPD w aspekcie medycznym nie wyczerpuje obszaru tematycznego tego zaburzenia. Stanowi jedynie dowód, jak trudno postawić prawidłową diagnozę lekarską na podstawie różnorodnego zespołu objawów oraz podjąć szybką i fachową pomoc już w pierwszych miesiącach życia dziecka. System rodzinny, w którym funkcjonuje osoba z MPD, może również borykać się zarówno z deficytem jednoznacznych informacji na temat tego zaburzenia, jak i przeszkodami związanymi z niewiedzą na temat zespołu zachowań opiekuńczo-pielęgnacyjnych, związanych z zabezpieczeniem podstawowych potrzeb dziecka z MPD. Ograniczenia fizyczne są tylko jednym z elementów prawidłowej adaptacji do choroby osoby z niepełnosprawnością motoryczną.

## 1.2. Somatyczne ograniczenia funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Mówiąc o specyfice sytuacji osoby nie w pełni sprawnej, należy uwzględnić jej status funkcjonalny, a więc stopień, w jakim jednostka jest w stanie sprostać społecznym oczekiwaniom w kwestiach związanych z przypisywaniem pełnionych ról społecznych, i to bez ograniczeń fizycznych, psychicznych i intelektualnych (Bowling, 1995; Brzezińska i in., 2007).

Aspekt sfery somatycznej należy rozpatrywać, biorąc pod uwagę ograniczenia związane z ciałem i ograniczenia mobilności, a więc dostępności i zdolności korzystania z różnego rodzaju dóbr ułatwiających poruszanie się. Napotymane trudności w tej sferze dotyczą także ograniczeń samoobsługi, mniejszej wydajności i wytrzymałości organizmu.

Rozpatrując aspekt cielesności, trzeba go powiązać nie tylko z wyglądem jako takim, ale także z przekonaniami o sobie i reakcjami afektywnymi wobec własnego ciała. MPD jest stanem przewlekłym, w którym ograniczenia natury fizycznej są widoczne. Ich stopień jest oczywiście uzależniony od zakresu niepełnosprawności, niemniej jednak wpływa to na funkcjonowanie osoby. Objawy, których nie da się wyeliminować, takie jak: wzmożone napięcie mięśniowe, sztywność kończyn



objętych niedowładem, poczucie, jakby nie do końca sprawowało się nad nimi kontrolę, wrażliwość na zimno, drżenia zamiarowe, zaburzenie motoryki małej i dużej, zaburzenia równowagi – mogą nie tylko wzmocnić zależność niepełnosprawnych ruchowo od innych osób w czynnościach życia codziennego, ale także wpłynąć na negatywny obraz ego, który narusza spójność i integrację całej osoby. U jednostki z niepełnosprawnością motoryczną skutek tego pojawia się poczucie niższości i nieprzydatności, a swoje ciało traktuje jako wstydlive i niefunkcjonalne (Strelau, 2000). Rehabilitacja oczywiście może przywrócić choć w części ruchomość niektórych stawów i kończyn, zmniejszyć szanse na pojawienie się przykurczy na skutek skrócenia mięśni i zeszywnień stawowych. Usprawnianie fizyczne powinno mieć charakter ciągły oraz systematyczny. Najczęściej przebiega ono na trzy sposoby: przez przywracanie funkcji, przez ponowne ukształtowanie funkcji albo przez ich kompensację. Przywracanie funkcji i ponowne ukształtowanie odbywa się przez tworzenie „stereotypów motorycznych”, które są jakby gotowymi wzorcami ruchu do odtworzenia, powielenia w podobnych sytuacjach. Znaczy to, że ciągle powtarzanie danego ruchu umożliwia zakodowanie tego stereotypu ruchu i zapamiętanie go przez centralny układ nerwowy (Kowalik, 2007). Osobie z MPD nie jest łatwo przetrwać taki typ oddziaływań biomedycznych. Schematyczność i powtarzalność ćwiczeń usprawniających oraz wieloletnia perspektywa uczestnictwa w procesie rehabilitacji implikuje niestety szybką habituację do bodźca i rezygnację z ćwiczeń. Dlatego warto, patrząc na sytuację osoby nie w pełni sprawnej motorycznie, uwzględnić również jej adaptację psychologiczną, a więc funkcjonowanie afektywne (reakcje na dystres i stany specyficzne, na przykład niepokój czy depresję), ale również funkcjonowanie poznawcze (Ossowski, 1999).

### 1.3. Psychologiczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

MPD nie składa się jedynie z wymiaru klinicznego. Istnieje również wiele doniesień na temat psychologicznej sfery funkcjonowania i zaburzeń na tej płaszczyźnie. Literatura przedmiotu akcentuje znaczenie objawów psychicznych i społecznych dla funkcjonowania osoby z chorobą przewlekłą. Wraz z ograniczeniem sprawności motorycznej mogą wystąpić poważne problemy ze wzrokiem (u około 50% osób). Najczęściej występującymi deficytami wzrokowymi są: zez, oczopląs, ograniczenie pola widzenia, zaburzenia ostrości wzroku, a także problemy z percepcją oraz analizą i syntezą bodźców wzrokowych. U około 25–35% osób z MPD występują problemy ze słuchem, objawiające się różnego stopnia niedosłuchem oraz kłopotami z analizą i syntezą bodźców słuchowych. Duża grupa dzieci cierpi z powodu napadów padaczkowych. Istotną kwestią są również tzw. deficyty fragmentaryczne, poznawczo-motoryczne, takie jak zaburzenia koordynacji wzrokowo-

-ruchowej, lateralizacji półkulowej i obrazu swojego ciała, a także koncentracji uwagi i integracji zmysłowej.

MPD może towarzyszyć zespół psychoorganiczny, będący skutkiem wczesnego uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego. Wiąże się to z występowaniem zaburzeń w sferze emocjonalno-popędowej, z chwiejnością afektywną, drażliwością, wybuchowością (u osób z obniżoną sprawnością umysłową), jak również z brakiem cierpliwości i wytrwałości w dążeniu do celu. Mogą pojawiać się niewspółmierne do siły bodźca tendencje do zachowań agresywnych, niska tolerancja na porażki i nagrody, upór i obniżony krytycyzm w stosunku do swoich działań. Bardzo ważnym problemem jest współwystępowanie upośledzenia umysłowego. Według różnych źródeł u około 35% dzieci z MPD występuje różnorodny stopień upośledzenia umysłowego.

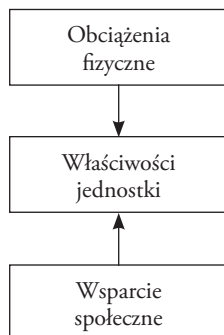
U osób dotkniętych MPD mogą pojawić się również objawy psychiczne wywołane nie tylko uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, ale także ich sytuacją psychospołeczną. Najczęstsze z nich to zaburzenia adaptacyjne i trudności w relacjach społecznych, ale mogą też wystąpić zaburzenia zachowania, zespoły nerwicowe (szczególnie sprzyja im okres dojrzewania), a nawet psychotyczne zespoły depresyjne (Borkowska, 1989).

Literatura przedmiotu podkreśla również, że obok mierzalnych objawów klinicznych istnieje jeszcze aspekt bardziej złożony, wielopłaszczyznowy, a mianowicie bariery psychologiczne i społeczne wypływające z samej jednostki. Do nich zaliczamy takie zmienne, jak: niska samoocena i poczucie własnej wartości, poczucie niesprawiedliwości świata i wyrządzonej krzywdy, przewaga poniesionych strat nad zyskami, przewidywanie porażki, co niweluje szanse na podjęcie działań, zależność od osób innych oraz syndrom wyuczonej bezradności w sferze poznawczej, motywacyjnej, behawioralnej i społecznej. Na drugim krańcu tego kontinuum znajdują się takie zmienne, jak poczucie sprawstwa i kontroli nad zdarzeniami, wysoka umiejętność radzenia sobie z problemami, zdolność adaptacji do zmian, wysoka planowość i teliczność podejmowanych działań. Zdaniem Brzezińskiej (2007) sytuację osoby niepełnosprawnej w ujęciu psychologicznym należy rozpatrywać w trzech kategoriach:

- ograniczeń wynikających z niepełnosprawności,
- cech indywidualnych jednostki,
- wsparcia społecznego na kontinuum niedoboru, optymalnego poziomu i nadmiaru wsparcia.

Elementy składowe sytuacji psychologicznej osoby niepełnosprawnej przedstawia schemat 1.

Schemat 1. Schemat sytuacji psychologicznej według Brzezińskiej



Źródło: Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007, s. 52.

Sytuacja psychologiczna niesie ze sobą wiele problemów w kontekście funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, ponieważ uszkodzenie organizmu, które ma relatywnie trwały charakter, utrudnia zaspokajanie potrzeb i spełnianie zadań społecznych w takim zakresie, w jakim ma to miejsce u osoby w pełni sprawnej. Pojawia się aspekt dysfunkcjonalności osoby dotkniętej uszkodzeniem, czyli – precyzyjnie rzecz ujmując – dochodzi do ograniczenia aktywności zewnętrznej, a w konsekwencji osoba ta nie jest w stanie samodzielnie pokonać wszystkich przeszkód, jakie stawiają przed nią sytuacje życiowe. Wysiłek włożony w pokonanie przeszkody jest często zdecydowanie większy aniżeli w tej samej sytuacji, której uczestnikiem jest osoba pełnosprawna. Na uwagę zasługuje jeszcze jeden ważny wymiar, a mianowicie niepełnosprawność, którą Kowalik (2007) definiuje jako predyspozycję do wykonywania przez jednostkę określonych czynności w życiu, wynikających z uszkodzenia organizmu. Biorąc pod uwagę MPD, wysuwają się na czoło trudności w poruszaniu się, bariery architektoniczne, będące jednymi z istotnych przeszkód w optymalnej adaptacji do choroby, poczynając od mieszkania nieprzystosowanego do funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Trudności architektoniczne wykraczają także poza ściany własnego domu. Osoby niepełnosprawne ruchowo nie mają często własnego środka transportu, a więc są skazane na komunikację publiczną lub usługi firm transportowych. Zakres usług tych instytucji ogranicza się do dowozu osób niepełnosprawnych na rehabilitację, zubożając ich szanse na inne formy aktywności. Poruszanie się samochodem pozostaje w sferze życzeniowej również ze względu na przepisy prawne w Polsce określające warunki uzyskania dofinansowania na własny środek transportu. Otóż z rozporządzeń prawnych jasno wynika, że takie dofinansowanie mogą uzyskać jedynie osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, którym towarzyszy przewodnik-kierowca (program PFRON „Sprawny dojazd”).

Obok barier namacalnych fizycznie istnieją również ograniczenia psychologiczne, wynikające z wtórnej niepełnosprawności. Na pierwszy plan wysuwa się poczucie skrzywdzenia przez los, które, niestety, zaczyna z czasem dominować na

wszystkich płaszczyznach funkcjonowania człowieka. Wyraża się to w permanentnym przewidywaniu porażek i niepowodzeń w działaniach i nietraktowaniu problemów jako wyzwań czy zadań do rozwiązania. Omijanie sytuacji trudnych eliminuje jakiekolwiek szanse na odbiór pozytywnych informacji zwrotnych, a więc na przywrócenie wiary w siebie i swoje możliwości. Stawiając sobie więc pytanie, z czego wynika taka fatalistyczna postawa społeczna, można chyba wysnuć wniosek, że niepełnosprawność, poczucie krzywdy i niesprawiedliwości społecznej aktywizują wzorzec bezzadnościowy w funkcjonowaniu, implikujący sposób patrzenia na świat przez pryzmat oceny wartościującej swoje możliwości, a nie w kategoriach szansy na rozwój tych możliwości (Dweck, Diener, 2004; por. Diener, Dweck, 1978, 1980).

Ostatnią ważną płaszczyzną ograniczeń jest sfera społecznych kontaktów. Bardzo częstą postawą rodziny hamującą zarówno eksplorację otoczenia, jak i nawiązywanie trwałych kontaktów społecznych jest nadopiekuńczość, która buduje parasol ochronny nad osobą niepełnosprawną. Niestety, rodzina nie jest w stanie ochronić jednostki nie w pełni sprawnej motorycznie przed zranieniem. Nieaktywizowanie osoby do zachowań rywalizacyjnych z otoczeniem przez rodzinę generacyjną powoduje powolną izolację, lęk społeczny i zamykanie się spowodowane nieśmiałością. Dla systemu rodzinnego stosującego taką postawę niepełnosprawność jednego z członków może być siłą spajającą całą rodzinę. Najbardziej optymalnym sposobem zmierzenia się z problemem niepełnosprawności w relacjach społecznych jest przejście nad tą sytuacją do porządku dziennego, czyli wspieranie niepełnosprawnej jednostki w sposób konstruktywny, nienadający faktowi wystąpienia niepełnosprawności jakiegось specjalnego znaczenia. Jest to związane z budowaniem relacji symetrycznej, partnerskiej, pozwalającej na samodzielność, ale i bliskość w kontakcie z drugim człowiekiem. Chodzi tutaj przede wszystkim o angażowanie osoby nie w pełni sprawnej ruchowo w obowiązki rodzinne, aby mogła czuć się potrzebna i użyteczna, a także miała sposobność samodzielnie o sobie decydować, poczucie sprawstwa i kontroli nad otoczeniem. Mówiąc o barierach, należy wspomnieć przede wszystkim o właściwym i mądrym wsparciu rodziny, gdyż tak naprawdę to właśnie ono będzie decydowało o charakterze kontaktów poza systemem rodzinnym. Mimo istnienia wielu komponentów chroniących i zwiększających efektywność w radzeniu sobie z niepełnosprawnością motoryczną, to jednak świadomość własnych ograniczeń może stanowić substytut sytuacji trudnej i spowalniać proces adaptacji do choroby. Przewlekłość MPD i stres związany z doświadczaniem negatywnych emocji nakazują zwrócić uwagę na zakres wykorzystywania zasobów osobistych w obliczu sytuacji trudnej, przekraczającej niejednokrotnie możliwości fizyczne i psychologiczne jednostki z niepełnosprawnością motoryczną. Niepełnosprawność jest więc sytuacją kryzysową, a poradzenie sobie z nią przebiega w sposób sekwencyjny i zależy od indywidualnych zasobów jednostki.

### 1.3.1. Poznawcze aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Według Brzezińskiej, Woźniaka i Maj (2007) do zaburzeń z zakresu sfery poznawczej należy zaliczyć zaburzenia myślenia, pamięci i funkcji intelektualnych, niezbędnych w sytuacjach codziennych. W przypadku MPD stopień nasilenia zaburzeń jest oczywiście uzależniony od zakresu niepełnosprawności, niemniej jednak można wyciągnąć na podstawie obrazu klinicznego pewne ogólne wnioski. O ile można mówić o poziomie sprawności intelektualnej mieszczącej się w normie lub nieznacznie obniżonej (z wyjątkiem ciężkich przypadków), o tyle na ograniczenia sprawności myślenia wpływają bardzo często nieprawidłowo funkcjonujące analizatory wzroku czy słuchu. Z zaburzeń analizatora wzrokowego należy wymienić: krótkowzroczność, zez, niedowidzenie jednostronne, oczopląs i inne zaburzenia wynikające z wad budowy anatomicznej oka (na przykład zniekształcenia tarczy czy zaburzenia grubości rogówki). W związku z tymi deficytami analizatora wzrokowego dochodzi do zaburzeń koordynacji wzrokowo-ruchowej, na przykład w przypadku wykonania czynności manipulacyjnych przedmiotami czy czynności namiarowych, wynikających z zaburzeń chwytania i drżeń mimowolnych kończyn. Mówiąc o zaburzeniach analizatora słuchowego, należy wymienić przede wszystkim niedosłuch. Zaburzenia analizatora artykulacyjnego nie tylko ograniczają zdolności komunikacji międzyludzkiej, ale także izolują jednostkę od otoczenia. Zaburzenia poznawcze wynikają również z ograniczonego zasobu doświadczeń i sposobności do uczenia się oraz częstych hospitalizacji (Michałowicz, 2001).

Inną kategorię zaburzeń poznawczych stanowi treść przekonań o sobie, a w szczególności poczucie własnej wartości. Zwykle człowiek dąży do zachowania jak najbardziej pozytywnego obrazu samego siebie. Dokonując atrybucji przyczyn zdarzeń zakończonych sukcesem do czynników wewnętrznych, osobowościowych, ma na uwadze zachowanie równowagi wewnętrznej. Natomiast przyczyn porażki poszukuje najczęściej w czynnikach sytuacyjnych. Niestety, te różowe okulary nie mają przełożenia na sytuację osób z MPD. W pewnym momencie okresu rozwojowego zaczynają one dostrzegać różnice między standardami, do których dążą, a obiektywnymi możliwościami swojego organizmu. Ta rozbieżność w ocenie swojej sytuacji prowadzi do zinternalizowania porównań w dół, co niestety skutkuje nie tylko obniżeniem własnej samooceny, ale także uruchomieniem negatywnych emocji, jak gniew, złość czy poczucie winy. Nagromadzenie tych złych emocji wywołuje zakłócenia także w relacjach z innymi ludźmi (Jankowski, 1975), o czym traktuje kolejny podrozdział niniejszej pracy.

### 1.3.2. Emocjonalno-społeczne aspekty funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Zdaniem Brzezińskiej, Woźniaka i Maj (2007) wymiar społecznego funkcjonowania sprowadza się do zdolności jednostki do utrzymywania stosunków społecznych z innymi ludźmi w różnych kontekstach społecznych.

W przypadku osób niepełnosprawnych ograniczenia w tej sferze funkcjonowania dotyczą przede wszystkim:

- pełnionych ról społecznych lub głównych form aktywności;
- integracji społecznej, czyli uczestnictwa w życiu zbiorowości;
- kontaktów społecznych;
- poziomu izolacji i zaufania, prywatności, intymności w kontaktach społecznych.

W procesie adaptacji osoby niepełnosprawnej ruchowo do środowiska najważniejszą rolę odgrywa rodzina. Najbliżsi, będąc świadomi sytuacji i możliwości takiej osoby, powinni starać się wszelkimi sposobami angażować chorego w wykonywanie codziennych czynności życia rodzinnego. Chodzi przede wszystkim o wzmacnianie poczucia użyteczności.

Jakość kontaktów społecznych zależy zarówno od postaw rodzicielskich wobec osoby z niepełnosprawnością motoryczną, jak i postaw społecznych wobec niepełnosprawności. Jak już wspomniano, rodzina może zbudować wokół osoby kokon ochronny, ograniczając samodzielność i samostanowienie do minimum oraz powodując nasilenie postawy bierności i rezygnacji. Taka postawa nie pomaga, lecz działa w sposób destruktywny, albowiem – zgodnie z prawem rozwoju – w momencie konieczności stawiania czoła przeciwnościom w życiu jednostka nie będzie w stanie skorzystać z posiadanych zasobów osobistych, gdyż nieaktywizowanie ich wcześniej pozbawia człowieka świadomości ich posiadania. Rodzina może oczywiście pomóc w sposób efektywny, udzielając wsparcia instrumentalnego tylko wtedy, kiedy jest to konieczne. Rozumne postępowanie najbliższych wyzwoli wzrost poczucia bezpieczeństwa i dobrego samopoczucia fizycznego, a co za tym idzie, pewną ochronę przed lękiem. Uzyskanie równowagi między zależnością i niezależnością od innych osób jest jednym z podstawowych warunków dobrego przystosowania się jednostki do niepełnosprawności.

Drugą kategorią czynników są postawy otoczenia wobec niepełnosprawności, które również mogą wpłynąć na częstość i jakość kontaktów społecznych.

Wiszejko-Wierzbicka (2007) dokonała analizy postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych, akcentując ich dychotomiczny podział na pozytywne i negatywne. Do negatywnych postaw należy zaliczyć:

1. Dokuczanie i wrogość, w szczególności ze strony młodszych dzieci. Należy jednak zaznaczyć, że dzięki edukacji zmienia się podejście do osób nie w pełni sprawnych.
2. Wykorzystywanie ciężkiej sytuacji bytowej osób z ograniczoną sprawnością ruchową. Jest to przykład częstego procederu na rynku pracy, a także traktowania tej relacji w kategoriach miernika własnych dobrych intencji.



3. Litość, wynikająca ze stereotypów na temat osób z ograniczoną sprawnością. Na przykład nadal pokutuje przekonanie, że niepełnosprawność jest nieszczęściem zesłanym przez Boga jako kara za grzechy popełnione wcześniej. Ten stereotyp pozostaje nadal aktywny w umysłach osób starszych.
4. Infantylnizm, który bierze się z przekonania otoczenia, że osoby niepełnosprawne wymagają opieki i ciągłej pomocy innych osób, a poziom ich potrzeb i aspiracji uległ stagnacji na poziomie dziecka w wieku przedszkolnym. Wiąże się to z aktywizacją schematu korespondencji ograniczeń fizycznych z niepełnosprawnością intelektualną.
5. Ignorowanie i obojętność są aktywizowane najczęściej w miejscach publicznych, gdzie najłatwiej o proces rozproszenia odpowiedzialności, a także wynikają z obaw otoczenia o popełnienie gafy. Ludzie czują się najpewniej w sytuacjach im znanych i przewidywalnych. Jeśli do tej pory nie mieli styczności z osobą z ograniczoną sprawnością motoryczną, nie bardzo wiedzą, jak się zachować, jak zareagować, i wybierają mniejsze zło, czyli obojętność. Normy społeczne, które wcześniej nakazywały traktować potrzeby osób niepełnosprawnych z dużym wyczuciem, w znacznej mierze uległy rozluźnieniu.
6. Wykluczenie całkowite nie jest odosobnionym procederem, aczkolwiek potrafi być nadal obecną postawą społeczną. Niewątpliwie poziom akceptacji osób niepełnosprawnych znacznie wzrósł dzięki obecności osób z ograniczoną sprawnością w życiu społecznym i publicznym. Jednak dostęp do budynków użyteczności publicznej, takich jak kina czy teatry, jest wciąż ograniczony, co sprzyja całkowitemu wykluczeniu jednostki nie w pełni sprawnej motorycznie.
7. Ciekawość otoczenia wobec niepełnosprawności jako oznaki inności, odmienności, wyróżnienia i odchylenia od przyjętej normy może również być polem nadużyć.

Przejdźmy teraz do analizy pozytywnych postaw społecznych wobec osób z ograniczoną sprawnością.

1. Udzielanie pomocy jest bardzo pozytywnym odruchem, powinno jednak występować tylko wówczas, gdy jest nieodzowne. Osoby nie w pełni sprawne motorycznie dążą do uzyskania statusu równości między ludźmi bez względu na znaki wyróżniające czy różnice wynikające z niepełnej sprawności.
2. Życzliwość otoczenia jest pozytywnym znakiem odbioru w oczach osób z niepełnosprawnością i przejawem akceptacji, a także nakazuje i określa pewien wzorzec kontaktu, szczególnie w większej zbiorowości (na przykład w środowisku pracy).
3. Zachowanie zgodnie ze schematem określa normy postępowania otoczenia wobec osoby z niepełnosprawnością. Akcje propagujące schematy takich zachowań są coraz bardziej popularne i pozwalają pozyskać fachową wiedzę otoczenia na temat niepełnosprawności oraz zmniejszyć lęk przed osobami z różnego rodzaju deficytami.

Istnienie związku między sferą poznawczą i emocjonalną w procesie oceny wpływu choroby, własnej niepełnosprawności na jakość funkcjonowania doskonale wpisuje się w nurt szeroko obecnie opisywanej koncepcji mikrogenetycznej i zakłóceń funkcji wykonawczych na skutek urazu mózgu.

### 1.3.3. Zaburzenia funkcji wykonawczych w ujęciu neuropsychologicznym i rola teorii mikrogenetycznej u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

Teoria mikrogenetyczna zakłada, że istnieje proces nakładania się na siebie dwóch procesów przetwarzania. W dużym stopniu wyjaśnia to współzależność sfery poznawczego przetwarzania informacji i układu emocjonalnego. Istotą mikrogenetycznego ujęcia (Brown, 2002; Pąchalska, 2007; Bidzan, 2008) współoddziaływania emocji i poznania jest ontogeneza, a więc proces napięcia między ciągłością genetyczną a wymaganiami sytuacji człowieka. Zgodnie z koncepcją Leventhala (1974) emocje są pierwotnie niezależne, a później tylko częściowo od poznania. Ma to swoje odzwierciedlenie w trzypiętrowej organizacji mózgu odpowiadającej za system emocjonalny:

- pierwotne odruchy biologiczne są typowe dla najniższego piętra, czyli pnia mózgu;
- emocje są charakterystyczne dla wyższego piętra, czyli układu limbicznego;
- uczucia przynależą do kory mózgowej, dysponującej własnymi mechanizmami percepcji i akcji.

Percepcja i akcja jako dwa podstawowe procesy przechodzą przez wszystkie piętra układu nerwowego. Podłoże popędowe, emocjonalne i poznawcze jest zawsze aktywne, jedynie w patologii dochodzi do zaburzeń tych procesów.

Zaburzenia emocji biorą się z tego, że proces percepcja – akcja został zahamowany na którymś z pięter układu nerwowego i zamiast osiągnąć najwyższy poziom oraz stanowić wielowarstwową kompilację złożoną ze wszystkich faz, zostaje o któryś z elementów zubożony. Dochodzi do zachwiania równowagi emocjonalnej i zachowań niezgodnych z wymogami społecznymi. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że układ limbiczny nie jest strukturą dominującą i odrębną czy równoległą do kory mózgowej w systemie. Współpraca między korą mózgową a układem limbicznym przebiega dwutorowo. Bodźce pochodzące z dolnych pięter wpływają na procesy świadome z najwyższych pięter, takich jak myślenie czy świadome działanie, a zarazem procesy złożone usytuowane na najwyższych piętrach oddziałują na bardziej elementarne procesy z niższych poziomów systemu. Finalny proces, określany mianem zachowania, składa się z nakładanych na siebie fal aktywacji, które nie są takie same, a jednocześnie każda następna dubluje poprzednią, powtarza ją i kontynuuje (Pąchalska, 2007). Każda choroba niesie ze sobą konsekwencje psychologiczne w sferze emocjonalnej. Można mówić o nierzadkim występowaniu labilności emocjonalnej, negatywnej atrybucji siebie, niskiej, niestabilnej samoocenie i pewnych

przejawach egocentryzmu. Akt umysłowy, zwany oceną, kończy się w korze mózgowej, ale nie tam ma swój początek. Proces poznawczy zawiera warstwę emocjonalną, ponieważ przechodzi przez układ limbiczny, ale nie każdy akt umysłowy ma warstwę poznawczą. W tym przypadku niższe piętra układu uruchamiają działanie bez operacjonalizacji poznawczej. Chodzi o reakcje odruchowe i pierwotne emocje, wielokrotnie nieadekwatne do sytuacji. Obserwowane są często w pierwszej fazie adaptacji do choroby, w której dominuje złość i agresja. Występowanie objawów nerwicowych może się wiązać z utratą poczucia bezpieczeństwa, brakiem zaspokojenia potrzeb, dużą wrażliwością i męczliwością układu nerwowego (Sękowska, 1982). Nie jest to jednak regułą i nie można w sposób jednoznaczny stwierdzić, że są jakieś cechy osobowości (na przykład podwyższony poziom neurotyzmu) związane w sposób bezpośredni z MPD.

Bywa, że słabszy układ nerwowy sprzyja większej wrażliwości emocjonalnej, co może nasilać odczuwane poczucie niedopasowania i koncentrację na emocjonalnym stylu radzenia sobie z sytuacjami trudnymi lub wywoływać preferencje dla ucieczkowej orientacji w radzeniu sobie ze stresem.

Aby zrozumieć sytuację osób niepełnosprawnych motorycznie, należy się odwołać do procesów pamięci w ujęciu teorii mikrogenetycznej. Na najniższym piętrze pnia mózgu ze śródmózgowiem pamięć jest ujmowana w kategoriach zapisu schematu wrodzonych odruchowych reakcji na określony obiekt. Uruchamiane są najbardziej podstawowe mechanizmy percepcji i akcji, mające na celu przetrwanie jednostki. W układzie limbicznym natomiast dochodzi do zapisywania wspomnień według określonego klucza związanego z systemem emocjonalnym. Wszystkie analizatory zmysłowe są w ten proces zaangażowane i współpracują ze sobą. Kora mózgowa jako najwyższe piętro w tej organizacji odpowiada za uporządkowanie wspomnień i zaszeregowanie ich do określonych magazynów pamięciowych. Dominują zmysły wzroku i słuchu. Zgodnie z założeniami teorii mikrogenetycznej droga ewolucyjna powtarza się w każdej chwili, w każdym stanie umysłu, a każda kolejna chwila w mikrogenezie pojawia się, zanim jeszcze zgaśnie poprzednia chwila (Brown, 2002; Pąchalska, 2007; Bidzan, 2008). Przedstawiona teoria mikrogenezy pozwala pokazać wpływ percepcji samego siebie jako osoby niepełnosprawnej z ograniczeniami motorycznymi, co ma powiązanie ze strukturą „ja” i może kształtować poziom oceny własnego funkcjonowania oraz powodować pogłębianie się negatywnego obrazu siebie.

Nie tylko na płaszczyźnie układów poznawczego i emocjonalnego możemy mówić o występowaniu zakłóceń.

Warto wspomnieć, że w przypadku osób z MPD na skutek niedotlenienia dochodzi do zaburzeń wykonania celowych, świadomych ruchów. Liepmann na początku XX wieku przedstawił kliniczny obraz apraksji. Apraksja, a więc trudności w wykonaniu ruchu, występuje na skutek porażenia lub niedowładu i ataksji, czyli zaburzeń współpracy mięśni będących pod kontrolą rdzenia kręgowego. Sama apraksja jest rodzajem dysfunkcji obszaru pogranicznego między korą mózgową, która odpowiada za świadome planowanie czynności, a narządem ruchu.

Zdaniem Liepmanna (1908) do wykonania świadomego ruchu potrzebne jest opracowanie jego programu. Program ruchu zakłada wykorzystanie kompozycji bodźców z zewnątrz i wewnątrz oraz porównanie ich do engramów, a więc do zapisanych w pamięci wzorców zachowań. Jeżeli dana czynność jest często powtarzana i nie podlega dużej zmienności, to wyższe piętra korowe są coraz mniej aktywne (Pąchalska, 2007). Zgodnie z koncepcją Kertesza (1985) istotą apraksji nie są zaburzenia prostych, zautomatyzowanych ruchów, lecz tych, które wymagają określonego planu i synchronizacji.

W ujęciu mikrogenetycznym proces celowego ruchu przebiega w sposób ukierunkowany z dołu w górę, a więc od procesów szybszych do powolnych. Kontekst neuropsychologiczny pozwala stwierdzić, że obszar pnia mózgu odpowiada za ruchy całego ciała o charakterze orientacyjnym od i do bodźca. W układzie limbicznym obecne są ruchy proksymalne, polegające na chwytaniu lub odpychaniu obiektu, który leży w zasięgu rąk. Towarzyszy temu swoista pozytywna lub negatywna ocena obiektu. Zaburzenie ruchu na tym poziomie ma charakter ataksji. Kolejny obszar to płaszczyzna praksji, czyli celowego, dystalnego ruchu służącego osiągnięciu jakiegoś celu. Uszkodzenie w paśmie ruchu skutkuje porażeniem lub niedowładem. Uszkodzenie mózgu w obszarze przedmuchiowym zaburza przejście od intencji ruchu i jego wyobrażenia do wykonania. W programie ruchu to intencja jego wykonania, ukryta pamięć proceduralna i wyobrażenia decydują o kształcie ruchu na niższych piętrach układu nerwowego. W tym przypadku o zaburzeniu o charakterze apraksji będziemy mówić, gdy któryś z tych trzech elementów łańcucha ruchu ulegnie destabilizacji (Pąchalska, 2007).

Kolejnym aspektem, na który warto zwrócić uwagę, są zaburzenia funkcji wykonawczych u osób z MPD. Malloy i De Natale (2001) oraz Pąchalska (2007) w ramach pojęcia funkcji wykonawczych wymieniają:

- wyznaczanie celów z uwzględnieniem długofalowych następstw,
- tworzenie kilku opcji możliwych reakcji,
- kontrolę adekwatności i prawidłowości własnego zachowania,
- wybieranie i inicjowanie zachowań ukierunkowanych na cel,
- korygowanie i modyfikowanie zachowań w zmieniających się warunkach,
- tworzenie kategorii, myślenie abstrakcyjne,
- trwanie przy zamiarach mimo dystrakcji.

Kwintesencją funkcji wykonawczych jest działanie jednostki w interakcji z innymi ludźmi. Zaburzenia funkcji wykonawczych u dzieci ze spastyczną formą MPD, zdaniem White i Christa (2005), obejmują przede wszystkim procesy pamięci dzieci z MPD przez niewłaściwe zapamiętywanie w kontekście pokierowania tym procesem i trudności w uczeniu się przez powtarzanie. Natomiast proces konsolidacji i przechowywania przebiega sprawniej (za: Jodzio, 2008). W badaniu White i Christa analizowali proces uczenia się słów przez przypominanie. W początkowej fazie badania uczenie się przez powtarzanie przebiegało prawidłowo, lecz ostatnie próby nie były wolne od błędów. Dzieci z MPD w tym badaniu wy-

kazywały zbyt pochopną reakcję słowną w rozpoznawaniu słów, jak również nie stosowały znaczeniowych skojarzeń słów – techniki ułatwiającej zapamiętywanie. Według tych badaczy proces odtwarzania słów przebiegał poza świadomą kontrolą mózgu, nosząc znamiona impulsywności, co wskazywałoby na czołowe pochodzenie specyfiki zapominania u dzieci z MPD. Jednak z badań Kułakowskiej (2003, za: Jodzio, 2008) wynika, że poziom rozwoju intelektualnego u dzieci z MPD jest zróżnicowany i zależy od lokalizacji oraz rozległości uszkodzenia.

Obok czynników o podłożu neuropsychologicznym warto wspomnieć o zespole aspektów psychologicznych, modyfikujących proces adaptacji do choroby oraz ocenę funkcjonowania w codziennym życiu jednostek z MPD. Osobowość jest przykładem pewnych właściwości psychicznych, które w znacznej mierze determinują efektywność radzenia sobie z chorobą przewlekłą.

### 1.3.4. Osobowościowe uwarunkowania funkcjonowania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym

#### 1.3.4.1. Pojęcie osobowości w świetle teorii czynnikowych

Osobowość odgrywa znaczącą rolę w relacji zdrowie – choroba i radzeniu sobie ze stresem. Możemy rozpatrywać czynniki osobowościowe zarówno jako podstawę do większej zachorowalności, jak i kategorię zespołu cech zabezpieczających przed stresem i wspomagających proces radzenia sobie. O funkcjach osobowości w procesie choroby decydują dwa podstawowe podejścia: psychosomatyczne i somatopsychiczne.

Nurt psychosomatyczny zakłada, że istnieją cechy psychiczne człowieka, typy osobowości, które stanowią przyczynę zachorowania i w znacznej mierze decydują o przebiegu choroby. Narzędziem oceny w tym przypadku były na przykład wykreślane profile osobowości, które predestynowały do zachorowania.

Drugim ważnym nurtem w poszukiwaniu wąskiej, wyspecjalizowanej definicji było ujęcie somatopsychiczne. Zakłada ono, że choroba wpływa na funkcjonowanie psychologiczne człowieka przez naruszenie struktury „ja”, jego poczucia wartości.

Interakcję obu nurtów zaproponowali Alexander i French (1948), upatrując przyczyn reakcji człowieka na trudną sytuację nie tylko w rodzaju sytuacji, ale także w czynnikach osobowościowych, wynikających z nierozwiązanych konfliktów z okresu dzieciństwa (Dolińska-Zygmunt, 2001).

W odniesieniu do analizy problemu osobowości należy zaakcentować rozpatrywanie osobowości w kategoriach cech. Dostępne źródła podają wiele definicji osobowości, toteż trudno znaleźć ramy, które w sposób holistyczny i w pełni oddałyby istotę rzeczy.

Pojęcie osobowość pochodzi od łacińskiego słowa *persona*, które ma swoje źródło w greckiej terminologii *prosopon* i oznaczało maskę używaną w teatrze przez aktorów, nacechowaną określonym zasobem ekspresji emocji.

Według Pervina osobowość to:

Złożona całość myśli, emocji i zachowań, nadająca kierunek i wzorzec życiu człowieka. Podobnie jak ciało, osobowość składa się zarówno ze struktur, jak i procesów, i odzwierciedla działanie tyleż natury, co środowiska. Pojęcie osobowości obejmuje również czasowy aspekt funkcjonowania człowieka. Osobowość zawiera wspomnienia z przeszłości, reprezentację mentalnej teraźniejszości oraz wyobrażenia i oczekiwania wobec przyszłości (2002, s. 416).

W świetle powyższej definicji możemy wnioskować, że te dwa elementy składowe stanowią integralną część osobowości. Ten holistyczny koncept rozszerza zakres pojęcia osobowości o takie elementy, jak uczucia, emocje, zachowanie i teraźniejszość. Nastąpiło również uwypuklenie znaczenia kontinuum czasowego, odnoszącego się do przyszłości i przeszłości. Ujęcie takie pozwala zrozumieć, że owe orientacje czasowe mają wpływ na funkcjonowanie człowieka. Ze względu na zakres niniejszej pracy skoncentrowano się na prezentacji podejść do osobowości w rozumieniu teorii czynnikowych. Dla tych teorii struktura osobowości stanowi ogół cech, przy czym cecha jest rozumiana jako syntetyczne ujęcie pewnych zachowań.

#### 1.3.4.2. Struktura osobowości w ujęciu Costy i McCrae'ego

Pięcioczynnikowy model osobowości, tzw. wielka piątka (Neuroticism Extraversion Openness Five Factor Inventory, NEO-FFI) Costy i McCrae'ego, opiera się na pięciu głównych wymiarach osobowości: neurotyczności, ekstrawersji, otwartości na doświadczenie, ugodowości i sumienności. Według tych badaczy cecha rozumiana jest jako ogólna dyspozycja przejawiająca się w działaniu. Cecha jest w tym przypadku w większym stopniu wykładnikiem motywu niż nawyku i partycypuje w emocjach, motywacjach, postawach czy doświadczeniu (Costa, McCrae, 2005). Model ten jest istotnym narzędziem dla badaczy, zakłada bowiem istnienie ponadkulturowych i ponaddemograficznych oraz najbardziej ogólnych wymiarów osobowości pozwalających na oddanie w pełni znaczących elementów składowych poszczególnych komponentów. Ma to swoje odniesienie do temperamentu. Poszczególne wymiary to (za: Rybarczyk, 2005, s. 282–287; por. też: Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008, s. 100–107):

1. ekstrawersja – introwersja,
  2. ugodowość – nieustępliwość,
  3. sumiennność – chaotyczność,
  4. emocjonalna stabilność – labilność,
  5. otwartość – zamknięcie na doświadczenie.
1. Ekstrawersja – introwersja dotyczy relacji między światem wewnętrznym a światem zewnętrznym, która jest wzbudzona przez różne źródła symulacji. Ekstrawersja wyraża się wyższym poziomem energii osobistej i możliwości wzbudzania jej przez otoczenie. Dlatego ekstrawertycy są ludźmi o znacznie wyższym pozio-



mie zapotrzebowania na stymulację niż introwertycy. Znamienna dla ekstrawertyka orientacja na zewnątrz przejawia się w jego towarzyskości, nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych oraz w przestrzeganiu norm wspólnotowych czy grupowych. Osoba introwertywna natomiast jest raczej nieśmiała, preferuje samotność, lecz cechy te nie oznaczają społecznego lęku. Należy zaznaczyć, że zarówno u ekstrawertyka, jak i u introwertyka mówimy o preferencji do pewnych zachowań, a nie o zaburzonem czy niedostosowanym zachowaniu. Składniki ekstrawersji to: towarzyskość, serdeczność, asertywność, aktywność, poszukiwanie doznań, emocjonalność w zakresie pozytywnych emocji. U introwertyka dominują zaś emocje negatywne, pesymistyczny nastrój, submisyjna postawa i skłonność do wycofywania się. Introwertyk ma także trudności w nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych i podejmowaniu zachowań afiliacyjnych (Zawadzki i in., 1998; Costa, McCrae, 2005).

Różnice indywidualne w kontekście ekstrawersji i introwersji możemy również rozpatrywać za pomocą podejścia neurobiologicznego, u którego podstaw leżą następujące zależności, poczynając od pobudzenia korowego, a na roli procesu socjalizacji kończąc:

- ekstrawersja to wstępujący układ aktywizujący (twór siatkowaty);
  - różnice indywidualne odnoszą się do poziomu pobudzenia;
  - ekstrawertycy wykazują większą podatność na pobudzenie;
  - wyjaśnienie poziomu pobudzenia następuje za pomocą bramki – im bardziej otwarta, tym więcej pobudzenia;
  - decyduje o tym program genetyczny;
  - podstawowy poziom pobudzenia (spoczynkowy) u introwertyków jest niższy;
  - introwertycy mają wyższy poziom pobudzenia, preferencja dla sytuacji o niskim poziomie stymulacji, wyższy poziom hamowania niższych struktur;
  - ekstrawertycy wykazują duże zapotrzebowanie na stymulację, inicjowanie tego typu sytuacji i liczne interakcje społeczne;
  - socjalizacja: bardziej podatni introwertycy (możliwość kary, frustracji, stresu), co wiąże się z przestrzeganiem reguł i norm, większą podatnością na odczuwanie lęku i emocji negatywnych;
  - ekstrawertycy prezentują mniejsze pobudzenie korowe, są mniej podatni na socjalizację, emocje negatywne, a bardziej na informacje zwiększające prawdopodobieństwo otrzymania nagrody; wymierzanie kar jest mniej skuteczne, a przeważają emocje pozytywne (Rostowski, 2009).
2. Ugodowość – nieustępliwość to drugi wymiar wyszczególniony przez badaczy osobowości. Biegun ugodowości wyraża pozytywne nastawienie do ludzi, życzliwość i serdeczność oraz chęć kooperacji z innymi. Z tym biegunem korelują też skromność, delikatność postępowania, postawa altruistyczna i empatyczna, szczerść, uprzejmość i ufanie innym. Biegun nieustępliwości zawiera antagonistyczne kontinuum postaw: egocentryzm, oschłość emocjonalną, skąpstwo i postawę roszczeniową. W skrajnym przypadku będziemy mieli do czynienia