

STANDARDY I KONTROWERSJE W DIAGNOZIE I TERAPII PSYCHOLOGICZNEJ MÓZGOWEGO PORAŻENIA DZIECIĘCEGO*

STANDARDS AND CONTROVERSIES IN THE DIAGNOSIS AND PSYCHOLOGICAL THERAPY
OF INFANTILE CEREBRAL PALSY

Barbara Wiśniewska

Samodzielna Pracownia Psychologii Klinicznej,
Instytut Centrum Zdrowia Matki-Polki w Łodzi
Dyrektor Instytutu: prof. dr hab. n. med. Przemysław Oszukowski
Zakład Pedagogiki Specjalnej i Promocji Zdrowia
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna w Łodzi
Kierownik Zakładu: dr n. med. Hanna Saryusz-Wolska

STRESZCZENIE

W zakresie diagnozy dzieci z MPDz konieczne jest wypracowanie standardów dotyczących stosowania odpowiednich metod do oceny sprawności intelektualnej. Wynikające z rutynowej diagnozy błędy wpływają na nieskuteczność w rozpoznawaniu upośledzenia umysłowego. Trudność może sprawiać także ocena dodatkowych objawów, takich jak zaburzenia funkcji wzrokowych, słuchowych, koordynacji wzrokowo-ruchowej czy zaburzenia mowy. W procesie diagnozy psychologicznej standardem powinno być uwzględnienie również społecznych źródeł zakłóceń w rozwoju dzieci z MPDz. Kontrowersje mogą dotyczyć dostępu do różnych form kształcenia i ich efektywności. Standardem jest praca z rodziną, ale czy polskie rodziny są w stanie sprostać wysokim wymaganiom, jakie niesie ze sobą długotrwałość i kompleksowość procesu rewalidacji?

Wniosek: W diagnozie i rewalidacji niezbędny jest udział odpowiednio przygotowanego psychologa klinicznego: a) monitorującego przebieg rozwoju psychicznego dziecka z MPDz, b) współpracującego z rodziną, rehabilitantem i innymi specjalistami przy opracowywaniu programu terapeutycznego.

Słowa kluczowe: mózgowie porażenie dziecięce, diagnoza i terapia psychologiczna.

SUMMARY

In the range of diagnosis of children with infantile cerebral palsy (ICP), it is necessary to work out standards concerning the application of appropriate methods for intellectual capacity assessment. Mistakes made in a routine diagnosis result in the diagnosis of mental impairment. It may also be difficult to assess additional symptoms such as impaired: vision, hearing, visual – motor coordination or speech disorder. In the process of psychological diagnosis it should be a standard to take into account also social sources of disorders in the development of children with cerebral palsy. Controversies can be related to the access to different forms of education and their effectiveness. Work with family is a standard – are Polish families able to meet high requirements associated with long-lasting and complex process of revalidation?

Conclusions. In the diagnosis and in revalidation the participation is essential of appropriately prepared clinical psychologist: a) monitoring the course of mental development of a child with ICP; b) cooperating with the family, physiotherapist and other specialists in working out therapeutic programme.

Key words: infantile cerebral palsy, diagnosis and psychological therapy.

WSTĘP

W ostatnich latach obserwuje się wzrost zainteresowania psychologicznymi aspektami funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Prowadzone są badania nad przebiegiem i jakością życia, czynnikami warunkującymi rozwój dzieci i młodzieży, a także

badania wielodyscyplinarne poświęcone ustaleniu związków pomiędzy funkcjonowaniem somatycznym, psychicznym i społecznym dziecka z różnego rodzaju niepełnosprawnością. Brak jest natomiast opracowanych standardów określających postępowanie psychologa w diagnozie i terapii pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPDz).

* Praca wygłoszona została na Konferencji „Mózgowe porażenie dziecięce” Kielce 04.11.2008

Istnieje wiele definicji określających znaczenie terminu „niepełnosprawność”. W literaturze psychologicznej przyjmuje się rozumienie pojęcia niepełnosprawności w aspekcie rozwojowym. Za dzieci niepełnosprawne I. Obuchowska uważa „dzieci, których rozwój jest utrudniony w takim stopniu, że ani jednostka sama za pomocą własnych mechanizmów regulacji psychicznej, ani rutynowe metody postępowania pedagogicznego nie są w stanie utrudnień tych wyeliminować” [1].

Orzekanie o rodzaju niepełnosprawności w aspekcie prawnym w przypadku rozpoznania mózgowego porażenia dziecięcego (MPDz) oparte jest na dwóch grupach chorób, tj.:

- chorobach układu mięśniowo-szkieletowego (05-R upośledzenie narządu ruchu),
- chorobach neurologicznych (10-N choroby neurologiczne z dominującym udziałem MPDz) [2].

W diagnozie psychologicznej istotne jest ustalenie genezy zakłóceń w rozwoju dziecka, czyli określenie biologicznych i psychospołecznych źródeł zakłóceń. Ta ostatnia grupa czynników wymaga uwzględnienia wpływu niewłaściwych postaw rodzicielskich, grupy rówieśniczej, a także niewłaściwej polityki społecznej państwa wobec niepełnosprawności. Bardzo istotne jest także poznanie samego procesu przystosowania się do własnej niepełnosprawności w związku z współistniejącymi u dziecka deficytami poznawczymi oraz jaka jest rola rodziny i psychologa klinicznego.

Problemy diagnostyczne dotyczące rodziny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPDz)

W toku podjętych czynności diagnostycznych konieczne jest poznanie problemów rodziny, ustalenie wpływu rodziny na przebieg choroby, wpływu hospitalizacji dziecka, badań, zabiegów, które stanowią często przyczynę utraty poczucia bezpieczeństwa, braku akceptacji i są źródłem uciążliwości dla całej rodziny. Choroba dziecka powoduje zakłócenie w funkcjonowaniu rodziny, zaburzenia jej ważnych funkcji, np. funkcji ekonomicznej (ok. 60% matek dzieci niepełnosprawnych nie pracuje zawodowo), ale także emocjonalnej, socjalizacyjnej czy opiekuńczej.

Standardem powinna być całościowa diagnoza rodziny, wydaje się to ważne z tego względu, że kompleksowe usprawnianie dziecka daje najlepsze rezultaty dla jego rozwoju psychofizycznego, kiedy odbywa się warunkach domowych. Dziecko choruje w swojej rodzinie, a niestety czasem ten istotny kontekst jest przez profesjonalistów pomijany czy lekceważony. Z jednej strony rodzina może tworzyć dodatkowe problemy, podtrzymywać już istniejące, ale z drugiej może także być elementem poprawiającym zdrowie. Czy tak będzie, zależy od wielu czyn-

ników. Rodzina jest częścią zespołu opiekującego się dzieckiem i jednocześnie podmiotem wymagającym opieki. Istotnym zagadnieniem jest problematyka rodzeństwa dziecka chorego, które może doświadczać poczucia odrzucenia (rodzice okazują większą troskę choremu bratu czy siostrze), albo rywalizować o uczucia rodziców. Dlatego standardem pracy z rodziną powinno być włączanie do procesu diagnozy i terapii również rodzeństwa.

W rozpoznawaniu sytuacji rodzinnej ważna jest ocena stanu równowagi emocjonalnej rodziców, sytuacji zdrowotnej, socjalnej rodziny, które to czynniki mogą odgrywać ważną rolę w poziomie funkcjonowania dziecka i przebiegu procesu rehabilitacji.

Wśród wtórnych przyczyn zaburzeń w rozwoju poznawczym, emocjonalno-społecznym i motorycznym dziecka z MPDz należy brać pod uwagę niekorzystne warunki rozwoju spowodowane podstawowymi objawami schorzenia (utrudniony dostęp do bodźców, np. w wyniku zaburzeń chwytu i manipulacji), nieprawidłowo zorganizowany proces rehabilitacji, opieki i edukacji, błędy opiekunów. W pracy z rodziną psycholog powinien znać reakcje rodziców na chorobę dziecka, wśród których typowa dla matek jest np. reakcja poczucia winy za chorobę i stan dziecka, powodująca nadmiar opieki i zbytne uzależnienie dziecka. Inną typową reakcją jest nadmierna koncentracja na niepełnosprawności dziecka czy podejmowane próby weryfikacji diagnozy, wynikiem czego jest czasem rezygnacja z pracy z dzieckiem, czasochłonna gonitwa terapeutyczna. Dodatkowo mogą pojawić się zaburzenia równowagi psychicznej u członków rodziny, trudności w przystosowaniu się do nowej sytuacji, co również komplikuje proces diagnozy, a zwłaszcza postępowania terapeutycznego wobec niepełnosprawnego dziecka [3].

Na gruncie psychologicznym istnieje wiele teoretycznych koncepcji opisujących przeżycia rodziców, postawy emocjonalne i ich wpływ na rozwój dziecka z niepełnosprawnością, np.: koncepcja fazowości przystosowania się (Twardowski, Ewert, Green, Rosen), żałoby (Solnit i Stark), chronicznego smutku (Olshansky), stresu rodzicielskiego (lata 80. XX w.) i koncepcje systemowe (Crnic, Friedrich, Greenberg) [1].

Wiele z tych koncepcji koncentrujących się na procesie dochodzenia do akceptacji niepełnosprawności u dziecka nie doprowadziło do powstania teorii adekwatnie opisujących przeżycia rodziców i pozwalających na przewidywanie przebiegu adaptacji rodziców do choroby dziecka, a tym samym kształtowania się ich pozytywnych postaw wobec dziecka i jego choroby.

W literaturze przedstawia się, cieszący się od wielu lat popularnością, pogląd o fazowym przebiegu przystosowania się rodziców do niepełnosprawności

dziecka [4]. Wyróżnia się najczęściej następujące okresy przeżyć rodziców, jakich doświadczają w przypadku niepełnosprawności dziecka, co koresponduje z zawartymi w literaturze opisami faz kształtowania się postaw rodziców wobec niepełnosprawności dziecka przedstawionymi m.in. przez J.C.Ewerta, M.M.Greena i L.Rosena [4]:

- **szoku**, niewiedza rodziców w postępowaniu z dzieckiem z nowo zdiagnozowaną chorobą nasila lęk rodziców i poczucie winy w kontaktach z dzieckiem; faza ta charakteryzuje się negatywnymi uczuciami, takimi jak: rozpacz, żal, poczucie krzywdy, bezradność, osamotnienie i poczucie życiowej klęski;
- **kryzysu emocjonalnego**, poprzez istniejące w tej fazie konflikty, poczucie bezradności, beznadziejności może dojść do niezaspokojenia potrzeby kontaktu emocjonalnego i potrzeby bezpieczeństwa; może to doprowadzić do rozbicia rodziny i stosowania mechanizmów ucieczki (w pracę zawodową, działalność społeczną, uzależnienie np. od alkoholu);
- **pozornego przystosowania się** do choroby dziecka, gdzie dominują nieracjonalne sposoby radzenia sobie z sytuacją, zaprzeczanie choroby, podważanie diagnozy i poszukiwanie nowej; jest to okres „gonitwy terapeutycznej”;
- **konstruktywnego przystosowania się**, które jest możliwe m.in. na podstawie wiedzy dotyczącej choroby i racjonalnych sposobów postępowania, np. stosowanie adekwatnych ograniczeń w trybie życia, wybór szkoły, zawodu; jest to okres akceptacji dziecka i uznania istniejącej rzeczywistości.

Jak podaje Twardowski [4], model przyczynowo-skutkowy analizy funkcjonowania, rozpatrujący sytuację rodzin wychowujących dziecko chore poprzez analizę takich właściwości, jak osobowość rodziców, ich postawy wobec dziecka, atmosferę emocjonalną czy strukturę, nie wyjaśnia całej złożoności sytuacji tych rodzin. Model ten zakłada, że im większe nieprawidłowości w obrębie tych właściwości środowiska rodzinnego, tym większe zakłócenia w procesach wychowania i opieki nad chorym dzieckiem. Większe możliwości ukazania sytuacji psychologicznej i społecznej daje model interakcyjny i systemowy. Należy pamiętać, że wśród czynników warunkujących przeżycia rodziców i kształtujących postawę akceptacji wyróżnia się etap pojawienia się choroby, sposób informowania przez specjalistów, relację pacjent (rodzic)–lekarz, zasób posiadanej przez rodziców wiedzy, rodzaj i stopień niepełnosprawności, jej widoczność oraz preferowane przez rodziców cele i wartości życiowe [4].

Obecnie standardem w postępowaniu psychologa klinicznego jest określenie czy w rodzinie wystę-

puje **syndrom wypalenia sił rodziców**. Są to przeżycia emocjonalne rodziców, ich poczucie winy za stan dziecka, autodeprecjacja związana z obniżeniem kompetencji rodzicielskich i przeciążenie psychiczne z powodu odczuwania izolacji społecznej [3].

Bardzo ważne jest także poznanie strategii radzenia sobie z sytuacją trudną, jaką niewątpliwie dla rodziców jest przewlekła choroba dziecka (coping). Jest to ciągle podejmowany wysiłek, aby sprostać wewnętrznym i zewnętrznym wymaganiom ocenianym przez rodzica jako obciążające i przekraczające jego możliwości. Wymienia się np. takie strategie, jak koncentracja na problemie, skoncentrowanie na emocjach, unikanie [3].

Niestety, dość istotne problemy metodologiczne w badaniach postaw rodzicielskich, takie jak niedoskonałość metod, czyli ich subiektywizm, niereprezentatywność prób, brak kryteriów interpretacji wypowiedzi, pomijanie takich zmiennych, jak status społeczny, grupy wsparcia, rodzeństwo, pomijanie różnic w etapie rozwoju dziecka i objawach w różnych postaciach MPDz, powoduje niedostatek badań. Dodatkowo niewłaściwe postawy rodzicielskie nasilają wtórne objawy zaburzeń u dzieci, jak np. zaburzenia zachowania, moczenie, tiki, zaburzenia nerwicowe, psychotyczne (reaktywne, depresyjne, symbiotyczne, autystyczne).

Wśród najczęściej przytaczanych postaw wobec dzieci z niepełnosprawnością wymienia się emocjonalne odrzucenie, zbyt rygorystyczną postawę, nadmierną opiekuńczość, ograniczenie swobody, samodzielności oraz izolowanie dziecka od grupy [3].

Uważa się, że sprzyjające rozwojowi dziecka postawy są uwarunkowane rzetelną wiedzą o niepełnosprawności i jej przebiegu, znajomością potrzeb psychicznych dziecka, dostępnymi możliwościami terapii MPDz i chorób współistniejących, pozytywnym stosunkiem emocjonalnym, zaspokajaniem potrzeb psychicznych, głównie potrzeby bezpieczeństwa rodziców i dziecka, społecznymi postawami wobec niepełnosprawności oraz właściwą organizacją pomocy i wsparciem (zapobiegają izolacji, samotności i wypaleniu).

Rodzice mają wpływ na przystosowanie się i akceptację zaleceń lekarskich, adaptację do grupy rówieśniczej, pomoc w wyborze szkoły i zawodu, kształtowanie poczucia własnej wartości.

W toku diagnozy psychologicznej, wśród wielu problemów dotyczących rodziny wychowujące dziecko niepełnosprawne, wymienia się problemy społeczno-ekonomiczne, takie jak: niedostosowanie systemu szkolnictwa, brak spójności między nauczaniem a zatrudnieniem, niewykorzystywanie potencjalnych możliwości, co skutkuje niższym standardem życia osób niepełnosprawnych, niemożnością

prowadzenia samodzielnego życia, brakiem szkoleń, informacji o możliwościach przekwalifikowania się. To m.in. psycholog na podstawie uzyskanych informacji powinien odpowiedzieć na pytanie rodziców dotyczące formy kształcenia: czy wybrać nauczanie systemem specjalnym w szkole ogólnodostępnej, czy integracyjne, czy może nauczanie indywidualne? Z kolei problemy ekonomiczne rodzin dzieci niepełnosprawnych sprowadzają się często do obniżonego statusu materialnego rodziny. Obciążeniem dla budżetu są koszty zakupu leków, przedmiotów ortopedycznych i pomocy, wyjazdów na konsultacje, zabiegi rehabilitacyjne. Niski zasiłek pielęgnacyjny i fakt, że niekiedy są to rodziny niepełne, dodatkowo obniżają standard życia tych rodzin.

Problemy społeczne dotyczą także istniejących barier psychologicznych, problemów z akceptacją niepełnosprawności dziecka, rozpadem rodziny, udziałem rodzeństwa, organizacji życia rodziny, słabej edukacji psychologicznej, integracji środowiskowej (udziału w życiu swojej grupy), integracji ogólnospołecznej (udziału w życiu lokalnej społeczności). Odczuwalny przez rodziny jest także niedostatek profesjonalnej, na większą skalę, edukacji i integracji rodziców.

Diagnoza psychologiczna, terapia i edukacja dziecka z MPDz

W diagnozie psychologicznej dziecka psycholog kliniczny powinien umieć ocenić procesy poznawcze, takie jak: percepcja wzrokowa, percepcja słuchowa, koordynacja wzrokowo-ruchowa, lateralizacja, schemat ciała i organizacja przestrzenna, procesy myślenia, rozwój mowy, koncentracja uwagi dowolnej, dynamika procesów nerwowych, dojrzałość emocjonalna i społeczna. Wymaga to często stosowania odpowiednio dobranych, ale niestandardowo, metod oceny. Podobny problem pojawia się w przypadku diagnozy rozwoju umysłowego. Dotyczy to rozróżnienia między opóźnieniem rozwoju a upośledzeniem umysłowym.

Wśród przyczyn opóźnienia w rozwoju trzeba uwzględnić ograniczony kontakt dziecka z otoczeniem zubażający ogólną wiedzę, brak zainteresowań poznawczych, zbytnią koncentrację na rehabilitacji ruchowej, niewłaściwy proces nauczania i wychowania, absencję w szkole i narastające braki programowe. W przypadku MPDz mamy do czynienia często z niepełnosprawnością sprzężoną, oprócz niepełnosprawności ruchowej występuje więcej niż jedna niepełnosprawność. Mogą to być zaburzenia rozwoju mowy, artykulacji, percepcji i pamięci słuchowej, wzrokowej, koordynacji wzrokowo-ruchowej, lateralizacji, a także współistniejące schorzenia, jak m.in. padaczka, wady słuchu, wzroku czy zaburzenia emocjonalne. Diagnoza jest trudna, chociażby ze względu

na rodzaje schorzeń i nie może przebiegać w sposób rutynowy. Innym problemem jest sama interpretacja wyników badań psychologicznych, bardziej zmiernicza do analizy klinicznej, a nie tylko statystycznej czy psychometrycznej. Bywa też, że psycholog zbyt koncentruje się na dysfunkcji mózgowej jako jedynej przyczynie dostrzegalnych nieprawidłowości w rozwoju dziecka. Pomijane są inne ważne zmienne, jak np. przebieg procesu rehabilitacji i opieki, postawa rodzicielska.

Barriere utrudniające trafną diagnozę związane ze stanem klinicznym wynikają z ograniczeń lub braku możliwości wykonywania zadań manipulacyjnych lub werbalnych, zmiennych rezultatów wykonywanych zadań, wolnego tempa czynności psychomotorycznych, zaburzeń uwagi utrudniających zrozumienie poleceń bądź instrukcji, braku zainteresowania zadaniami umysłowymi, labilności nastroju, zwiększonej męczliwości [5]. W przypadku dziecka z MPDz zasadne wydaje się stosowanie testów nie tylko jako narzędzi oceny funkcjonowania poznawczego, ale jako źródła wiedzy o zachowaniu dziecka, jego reakcjach werbalnych i niewerbalnych, sposobach rozwiązywania zadań. Wymaga to od psychologa klinicznego gruntownej wiedzy psychologicznej i doświadczenia [5].

Kontrowersje może budzić opracowanie standardu w zakresie diagnozy metodami psychometrycznymi, polegające na podwójnej procedurze badania, zastosowaniu np. wersji pisemnej z możliwością wyboru odpowiedzi z kilku podanych i rezygnacją z pomiaru czasu, a nawet możliwością zastosowania komputerowej wersji testów [5].

Zasadą trafnej diagnozy i jej użyteczności dla rehabilitacji jest przede wszystkim możliwie wczesna diagnoza (psycholog ma możliwości oceny rozwoju psychoruchowego dziecka od 3 miesiąca życia), ocena dynamiki rozwoju, różnicowanie zaburzeń pierwotnych od wtórnych, właściwa organizacja rewalidacji, eliminacja zaburzeń wynikających z niewłaściwej opieki.

Diagnoza powinna być dynamiczna, uzupełniać i korygować podjęte oddziaływania, uwzględniać funkcjonowanie w naturalnym środowisku.

Czynności diagnostyczne muszą uwzględniać zastosowanie różnych metod, jak np. dokładny wywiad kliniczno-ontogenetyczny, obserwacje czy eksperyment kliniczny. Dobór metod musi być elastyczny, np. w testach trzeba zrezygnować z prób werbalnych, gdy są głębokie zaburzenia mowy, zrezygnować z prób manipulacyjnych przy niedowładach kończyn górnych. Badanie testowe nie powinno w takiej sytuacji mieć ograniczeń czasowych. Tylko wnikliwa ocena rozwoju postawy i motoryki, które wpływają na rozwój umysłowy, jest gwarancją prawidłowej diagnozy. Ponadto diagnoza psychologiczna wzbogaca informacje

na temat zdolności fiksacji wzroku na przedmiocie, zdolności śledzenia przedmiotu, zdolności chwytania przedmiotu pod kontrolą wzroku, przebiegu procesu lateralizacji (naturalna vs wymuszona dominacja ręki), poziomu rozwoju funkcji wzrokowych, słuchowych, wzrokowo-ruchowych i ich koordynacji, zdolności posługiwania się narzędziami (praksja), zdolności manipulacji przedmiotami, rodzaju manipulacji (specyficzna-niespecyficzna), poziomu rozwoju mowy, komunikacji werbalnej, poziomu rozwoju umysłowego, poziomu dojrzałości emocjonalno-społecznej (samodzielność w higienie, pobyt w grupie bez rodziców, nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów, współdziałanie w zabawie).

Cele diagnozy psychologicznej są zmienne w zależności od etapów rozwoju dziecka. W okresie niemowlęcym i poniemowlęcym diagnoza stanu psychofizycznego i postaw rodzicielskich jest podstawą do opracowania programu wczesnej, kompleksowej rehabilitacji, pozwala skorygować jej przebieg, daje podstawę do wsparcia finansowego (orzeczenie o niepełnosprawności i zasiłek pielęgnacyjny z tego tytułu). W wieku przedszkolnym diagnoza koncentruje się na wyborze form i miejsca wychowania przedszkolnego (np. ogólnodostępne, specjalne, integracyjne) oraz ocenie gotowości szkolnej. W wieku szkolnym istotna jest decyzja, oczywiście w zależności od funkcjonowania dziecka z MPDz, dotycząca nauczania (indywidualne lub oparte na systemie klasowym organizowanym w szkole ogólnodostępnej lub specjalnej, jeśli niepełnosprawności ruchowej towarzyszy upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym, lub w domach pomocy społecznej zapewniającej zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla upośledzonych w stopniu głębokim [6]. Z kolei w późniejszym wieku diagnoza psychologiczna może pomóc w wyborze zawodu, określeniu preferencji w przyjęciu do szkoły odpowiedniego typu.

W przypadku znacznych ograniczeń w rozwoju psychofizycznym, braku opieki i orzeczeniu o niepełnosprawności konieczne wydaje się umieszczenie takiego dziecka w wyspecjalizowanym ośrodku, niestety w Polsce jest niedostateczna liczba takich placówek (Centrum Szkolenia Osób Niepełnosprawnych istnieje w Poznaniu, Przemyślu, Wrocławiu) [6].

Na kształtowanie się negatywnego obrazu własnego ciała i niską samoocenę wpływają nadmierne wymagania rodziców, krytykowanie, zawężone kontakty z otoczeniem, niezaspokojone potrzeby bezpieczeństwa, ruchu i aktywności, niezależności, afiliacji, znaczenia i uznania. Psycholog kliniczny pracujący z dzieckiem cierpiącym na to schorzenie i jego rodziną powinien być zorientowany w najnowszej wiedzy w zakresie metod terapii MPDz. Kontrowersje dotyczą np. metody Domana, która jest zabroniona

w niektórych krajach, nie udowodniono naukowo jej skuteczności i wymaga zaangażowania co najmniej 5 wolontariuszy. Wątpliwości budzą także same ćwiczenia o charakterze biernym, w wyniku których wypracowane wzorce nie mają zastosowania w codziennym życiu chorej osoby. Podobnie jest z metodą Wojty, adresowaną do dzieci z grupy ryzyka, czy kosztowną i przynoszącą krótkotrwałe efekty metodą skafandra kosmicznego.

Do istotnych problemów tej grupy osób niepełnosprawnych należy niedostosowanie systemu szkolnictwa do potrzeb edukacyjnych chorych dzieci. Interesujących danych dostarczyły badania dotyczące tworzenia przez szkoły warunków do kształcenia w zakresie zapewnienia uczniom niepełnosprawnym powodzenia w nauce szkolnej przeprowadzone w 219 szkołach na terenie Łodzi i województwa łódzkiego [2].

Choroby układu mięśniowo-szkieletowego (05-R upośledzenie narządu ruchu) i choroby neurologiczne (10-N choroby neurologiczne z dominującym udziałem MPDz) są jedną z wyróżnionych niepełnosprawności, która jest orzekana (w aspekcie prawnym) przez Wojewódzki Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności i przez Miejski Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności przy MOPS. Najwięcej orzeczeń na terenie Łodzi z powodów 05-R i 10-N było wydanych w 2002 roku w grupie wiekowej dzieci do 16 roku życia, co stanowiło ponad 26% ogółu orzeczeń. W latach 2003–2004 choroby narządu ruchu i neurologiczne były przyczyną niepełnosprawności u ok. 10% dzieci z terenu miasta Łodzi, w 2005 roku nastąpił wzrost odsetka dzieci z niepełnosprawnością ruchową (16%) [2]. W świetle danych z terenu Łodzi należy uznać, że niepełnosprawność ruchowa stanowi istotny procent w porównaniu do innych rodzajów niepełnosprawności w wieku rozwojowym [2]. Oznacza to większą potrzebę wielokierunkowej opieki medycznej i intensyfikację działań instytucji państwowych w celu poprawy jakości życia.

W uchwalonej przez Sejm RP Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (1.08.1997) zapisano m.in. prawo tych osób do nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej. Osoby niepełnosprawne mają także zagwarantowane prawo dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, również do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny. Istnieją jednak nadal utrudnienia komunikacyjne, informacyjne, medyczne, psychologiczne, prawne, ekonomiczne i społeczne.

Ustawa o systemie oświaty zakłada „dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych uczniów” oraz możliwość pobierania nauki przez uczniów niepełnosprawnych we wszystkich typach szkół. Dzieci z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego mogą to kształcenie realizować w szkole ogólnodostępnej (integracyjnej), w ramach nauczania indywidualnego.

Nauczyciel w szkole staje często przed koniecznością stworzenia warunków edukacyjnych dla ucznia z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Wspomniana analiza przeprowadzona przez Kuratorium Oświaty w Łodzi w 2004 roku (20% szkół) wskazała obszary, w których placówki osiągnęły proponowane standardy, jak również słabe strony. Okazało się, że najwyższe oceny w zakresie osiągania standardów pracy z uczniem niepełnosprawnym przez szkoły różnego typu osiągnęły szkoły podstawowe specjalne (ocena punktowa w skali 1–5: 4,6), gimnazja integracyjne lub z oddziałami integracyjnymi (4,4) oraz szkoły podstawowe integracyjne lub z oddziałami integracyjnymi (4,3). Najniższą notę w zakresie tworzenia warunków zapewniających rozwój uczniom niepełnosprawnym uzyskały szkoły podstawowe ogólnodostępne (3,3) i gimnazja ogólnodostępne (ocena 3,5). Bardzo nisko oceniona została realizacja zalecenia dla uczniów niepełnosprawnych dotycząca specjalnego oprzyrządowania i środków dydaktycznych adekwatnych do potrzeb ucznia w szkołach podstawowych ogólnodostępnych (2,5) i gimnazjach ogólnodostępnych (2,7).

Dostatecznie natomiast oceniono w szkołach podstawowych ogólnodostępnych i gimnazjach ogólnodostępnych realizację przez nauczycieli programu dostosowanego do indywidualnych potrzeb tych uczniów. Podobną notę wystawiło Kuratorium za organizację zajęć dydaktyczno-wyrównawczych i specjalistycznych wspomagających rozwój dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na terenie szkół podstawowych i gimnazjalnych ogólnodostępnych. Niskie noty postawiono za zatrudnienie w szkołach integracyjnych lub z oddziałami integracyjnymi nauczycieli ze specjalnym przygotowaniem pedagogicznym (odpowiednim do rodzaju zaburzeń występujących u uczniów niepełnosprawnych). Ocenę dostateczną otrzymały szkoły za poziom realizacji programu nauczania dostosowanego do indywidualnych potrzeb i możliwości edukacyjnych niepełnosprawnych oraz poziom organizowania zajęć wspomagających rozwój dzieci niepełnosprawnych [2].

Wskazując obszary do dalszej pracy, Kuratorium podkreśliło nadzór pedagogiczny nad działaniami szkół i gimnazjów ogólnodostępnych w zakresie tworzenia warunków zapewniających rozwój uczniom o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Zwrócono

również uwagę na potrzebę uzupełnienia wyposażenia w środki dydaktyczne adekwatne do potrzeb uczniów niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych. Wszystkie aspekty oceniane przez kuratorium wymagają dalszych opracowań i zmian zgodnie z zaleceniami. Słabe strony, jakie wskazało Kuratorium w Łodzi, to brak odpowiednich standardów w edukacji [2]. Spełnione są natomiast standardy w zakresie warunków rozwoju w szkołach podstawowych specjalnych i gimnazjach integracyjnych. Jako dobry oceniono poziom systematycznego diagnozowania pod kątem rozwoju umiejętności i wiedzy, choć w placówkach zatrudnionych jest tylko 21 psychologów, a w szkołach ponadgimnazjalnych nie ma w ogóle etatów dla psychologów (dane z 2005 r.). Istniejące zapisy statutowe dotyczące udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej uczniom niepełnosprawnym nie są realizowane [2].

Dziesięć podstawowych zasad integracyjnej polityki kształcenia

Warto może w tym miejscu przedstawić zasady, które powinny wspierać skuteczną integrację uczniów z różnymi zaburzeniami rozwojowymi ze względu na ich uniwersalny charakter.

1. Podejście całościowe, wielokierunkowe, wprowadzone we wszystkich szkołach przy zaangażowaniu uczniów, rodziców, nauczycieli, kierownictwa oraz odpowiednich służb wspierających kształcenie.
2. Kluczowe uczestnictwo wszystkich nauczycieli – ich zaangażowanie w określaniu potencjalnych trudności w uczeniu się, w zaspokajaniu potrzeb uczniów wykazujących trudności.
3. Wczesna i stopniowa interwencja.
4. Ciągłość pomocy.
5. Koncentrowanie się na potrzebach indywidualnych – opracowywanie programów i dostosowywanie ich do potrzeb dziecka, uwzględniając indywidualne potrzeby w zakresie kształcenia.
6. Odpowiedzialność i przejrzystość – procedury w obrębie systemu edukacji powinny być wyraźnie określone, a osoby odpowiedzialne za wprowadzenie tych procedur powinny być wskazane.
7. Integracja – jeśli to możliwe potrzeby dzieci z zaburzeniami powinny być zaspokajane, tak aby miały te same doświadczenia edukacyjne, jakie mają inne dzieci.
8. Udział rodziców – powinni być zaangażowani w decyzje podejmowane w sprawie potrzeb edukacyjnych dzieci.
9. Podejście całościowe – odpowiadanie na potrzeby uczniów na każdym z poziomów kształcenia.
10. Równość i brak dyskryminacji [7].

WNIOSKI

W standardach postępowania psychologicznego, w przypadku dzieci z MPDz, konieczna jest wczesna diagnoza, która powinna być wielokrotna i uwzględniać etapy rozwoju psychofizycznego dziecka. W terapii osób z MPDz standardem jest wczesna terapia, czyli stymulacja ogólnego rozwoju dziecka, zastosowanie uznanych, sprawdzonych metod (np. alternatywna komunikacja metodą Blissa w wypadku znacznych zaburzeń w komunikacji werbalnej, usprawnianie z wykorzystaniem odpowiednich programów komputerowych).

Wydaje się, że konieczne jest wczesne włączenie psychologa klinicznego, odpowiednio przygotowanego do pracy z dzieckiem dotkniętym opisanym schorzeniem i jego rodziną. Dla tej grupy psychologów należy organizować szkolenia, doskonalić ich w zakresie diagnozy i terapii.

Dziecko i rodzina powinni być pod opieką specjalistycznych interdyscyplinarnych zespołów, świadczących pomoc psychoterapeutyczną, wsparcie; psycholog powinien być stałym członkiem takiego interdyscyplinarnego zespołu. Tak jak w rozwiązywaniu wielu innych problemów zdrowotnych powinna nastąpić integracja dyscyplin medycznych. Konieczne jest stworzenie systemu edukacji na każdym poziomie rozwoju, wykorzystanie potencjału dziecka, właściwa kwalifikacja i odstępianie od obecnie nadużywanego nauczania indywidualnego, dostosowanie systemu edukacji do indywidualnego przebiegu rozwoju. Obecnie rozpatruje się głównie formy nauczania w aspekcie rehabilitacji medycznej, a marginalizuje opinie psychologa klinicznego. Standardem powinien być udział psychologa klinicznego w turnusach rehabilitacyjnych i działania na rzecz powstania wyspecjalizowanych ośrodków – centrów zajmujących się kompleksową pomocą osobom z porażeniem mózgowym

i ich rodzinom. Dla celów diagnozy psychologicznej należy podjąć prace nad opracowaniem odpowiednich narzędzi diagnozy procesów intelektualnych i poszczególnych procesów poznawczych oraz emocjonalno-motywacyjnych u osób z MPDz. Poprawie efektywności procesu rewalidacji omawianej tu grupy dzieci służy współpraca psychologa z rodziną, która powinna sprostać wymaganiom, jakie niesie ze sobą długotrwała rehabilitacja i opieka osób z porażeniem mózgowym.

PIŚMIENNICTWO

- [1] Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. WSiP, Warszawa 1999.
- [2] Chlebna-Sokół D, Loba-Jakubowska E, Krenc Z i wsp. Niepełnosprawność w wieku rozwojowym. Problemy dzieci i młodzieży niepełnosprawnych ruchowo. PPH, Łódź 2005.
- [3] Mazanek E. Dziecko niepełnosprawne ruchowo. WSiP, Warszawa 1998.
- [4] Twardowski A. Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Red. I Obuchowska, WSiP, Warszawa 1999; 1: 18–54.
- [5] Krasowicz-Kupis G, Wiejak K. Skala inteligencji Wechslera dla dzieci (WISC-R) w praktyce psychologicznej. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- [6] Siwek S. Mózgowe porażenie dziecięce. W: Neuropsychologia kliniczna dziecka. Red. AR Borkowska, Ł Domańska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006.
- [7] Grabowska A, Rymarczyk K. Dysleksja od badań mózgu do praktyki, Instytut Biologii Doświadczalnej im. N. Nenckiego PAN, Warszawa 2004.

Adres do korespondencji:

dr n. med. Barbara Wiśniewska
Samodzielna Pracownia Psychologii Klinicznej
Instytut Centrum Zdrowia Matki-Polki
93-338 Łódź, ul. Rzgowska 281/289
e-mail: bwis57@tlen.pl
tel. 048 42 271 20 67