

Katedra Rehabilitacji, Fizjoterapii i Balneoterapii<sup>1</sup>  
Akademii Medycznej w Lublinie  
Kierownik: dr n. med. Piotr Majcher  
Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Neurochirurgicznego<sup>2</sup>  
WPiNoZ Akademii Medycznej w Lublinie,  
kierownik: prof. dr hab. Krzysztof Turowski

CEZARY ŁUCKIEWICZ<sup>1</sup>, TERESA STAWIŃSKA<sup>1</sup>,  
JÓZEF JASIK<sup>2</sup>, PIOTR MAJCHER<sup>1</sup>

---

***Motivation in the process of rehabilitation  
of a child with child cerebral palsy***

---

**Miejsce motywacji w procesie rehabilitacji dziecka  
z mózgowym porażeniem dziecięcym**

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem chorobowym, na którego obraz kliniczny składa się szereg zaburzeń spowodowanych uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, głównie neuronu ruchowego, w okresie prenatalnym, okołoporodowym i poporodowym. Na plan pierwszy wysuwają się skutki uszkodzenia neuronu ruchowego takie jak porażenie lub niedowład kończyn, nieprawidłowe napięcie mięśniowe, ograniczony zakres ruchów, odruchy patologiczne, nieprawidłowości postawy, ograniczenie czynności manipulacyjnych, zaburzenia równowagi, występowanie ruchów mimowolnych[5].

Nieodwracalne uszkodzenie neuronu ruchowego powoduje konieczność prowadzenia aktywnej rehabilitacji przez całe życie dotkniętego chorobą dziecka. Dlatego niezbędne jest stworzenie środowiska, w którym dziecko, a potem dorosły człowiek będzie miał szansę na efektywną rehabilitację oraz w miarę normalny rozwój[2]. Ważne jest również włączenie w proces rehabilitacji zdrowego rodzeństwa, aby wspomóc motywację młodego człowieka do stawienia czoła problemom zdrowotnym oraz do podjęcia walki o swoją przyszłość. Pociąga to za sobą szereg niezbędnych i niejednokrotnie przykrych zmian, które pozwolą dostosować życie rodziny do wymagań procesu leczenia i rehabilitacji członka rodziny.

Niniejsza praca ma na celu wskazanie potrzeby opracowania systemu wspierania motywacji w procesie rehabilitacji osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Za podstawę rozważań przyjęto założenie, że rodzina stanowi podstawową zmienną wyznaczającą sytuację człowieka niepełnosprawnego [10].

**UWARUNKOWANIA LECZENIA I REHABILITACJI  
W MÓZGOWYM PORĄŻENIU DZIECIĘCYM**

Osiągnięcie sukcesu życiowego przez dziecko, dotknięte ciężką niesprawnością w wyniku uszkodzenia neuronu ruchowego, jest w znacznej mierze zależne od jego osobistego zaangażowania się w żmudny proces rehabilitacji psychoruchowej. Postępowanie terapeutyczne w leczeniu neurogennych zaburzeń narządu ruchu opiera się na zaangażowaniu oraz aktywnym udziale osoby niepełnosprawnej w procesie rehabilitacji. Z tego względu elementarnym zadaniem zespołu terapeutycznego jest takie oddziaływanie na młodego człowieka, które wywoła, ukierunkuje i ożywi w nim zachowania korzystne dla zdrowia i sprawności. Należy więc wspierać w młodym człowieku motywację rozumianą jako

proces regulacji psychicznej nadający sens i energię zachowaniu człowieka oraz ukierunkowujący je na zamierzone cele rehabilitacji[12]. Motywacja ta powinna mieć źródło w samym człowieku borykającym się z przeciwnościami losu. Powinna pełnić funkcję sterowania czynnościami tak, aby doprowadziły do osiągnięcia określonego wyniku (celu rehabilitacji). Jest ona procesem psychicznej regulacji, od którego zależy kierunek ludzkich czynności oraz ilość energii, jaką na realizację danego kierunku człowiek gotów jest poświęcić.

Dlatego niezwykle ważne we wczesnym okresie rehabilitacji jest oddziaływanie wychowawcze, które powinno przebiegać równoległe z usprawnianiem dziecka dotkniętego chorobą. Istotna jest troska o właściwy rozwój jego osobowości, nakreślenie razem z wychowankiem celów życiowych, rozbudzenie pragnień i aspiracji. Niezależnie od prowadzonego procesu leczenia należy młodym ludziom stawiać konkretne wymagania i powierzać odpowiednie do wieku i możliwości obowiązki oraz zadania. Często w oddziaływaniu tym niezbędna jest pomoc psychologa i pedagoga. Najczęstszymi czynnikami motywującymi dziecko do podejmowania trudnej, żmudnej i często monotonnej terapii są:

- chęć uczestniczenia w zabawie na równi z rówieśnikami
- naturalna chęć i potrzeba ruchu,
- potrzeba spełnienia oczekiwań rodziców, terapeutów i środowiska,
- potrzeba bycia „normalnym”

Do najczęstszych czynników zniechęcających i demotywuujących do uczestniczenia w terapii należy zaliczyć:

- brak „kontaktowości” terapeuty,
- brak jasno określonych planów i celu ćwiczeń,
- zbyt wysoki stopień trudności stawianych zadań,
- niedostrzeganie rezultatów działań,
- pasywność w terapii (brak czynnego i świadomego uczestniczenia),
- brak poczucia bezpieczeństwa w relacji z terapeutą, w stosowanych ćwiczeniach i pozycjach,
- monotonia i uciążliwość ćwiczeń,
- bolesność ćwiczeń.

Cenne są też wzajemne kontakty rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym pozwalające na wymianę doświadczeń.

Rehabilitacja i wychowanie dziecka z porażeniem mózgowym wpływają na podwyższenie poziomu stresu u rodziców. Dodatkowe obciążenie związane z chorobą dziecka może w swoim destrukcyjnym działaniu doprowadzić do obniżenia sprawności działania, załamania odporności psychicznej jednego lub obojga rodziców. Sytuacje stresowe będące następstwem choroby dziecka mogą również przyczynić się do zaburzeń osobowości rodziców. W konsekwencji może to prowadzić do odebrania dziecku wszelkich nadziei na sukces życiowy oraz wprowadzić go w stan apatii i braku motywacji do wszelkich działań leczniczych[7].

#### **POSTAWY RODZICÓW JAKO INTEGRALNY ELEMENT MOTYWACJI W PROCESIE REHABILITACJI DZIECKA**

Niezmiennie ważny udział w budowaniu motywacji niepełnosprawnego dziecka do ciężkiej pracy nad poprawą sprawności mają postawy rodziców, w szczególności matki dziecka.

Czynniki, które pomagają rodzicom motywować dziecko do aktywnej rehabilitacji to:

- chęć pomocy
- troska o przyszłość
- akceptacja chorego dziecka
- uświadomienie sobie jasnych i możliwych do zrealizowania celów
- wsparcie rodziny i środowiska
- grupy wsparcia (stowarzyszenia, pomoc socjalna),

Do głównych przeszkód w tym zakresie należą:

- lęk o przyszłość
- brak fachowej pomocy
- błędy jatrogenne

- zbytne obciążenie codziennymi obowiązkami i terapią
- brak widocznych rezultatów terapii[1].

Zwykle rodzicom nie brakuje, przynajmniej w początkowym okresie terapii, silnej motywacji, ale często pojawiają się postawy rodziców, które mogą ograniczać motywację do terapii ich chorych dzieci. Jednym z takich typowych, nieprawidłowych zachowań jest nadopiekuńczość. Wyraża się ona w hamowaniu naturalnych dążeń dziecka do samodzielności, w niedocenianiu jego możliwości, w nadmiernej skłonności do rozwiązywania za dziecko problemów. Dzieci rodziców prezentujących omawianą postawę są infantylne, bierne, niedojrzałe emocjonalnie i społecznie. Są silnie związane z matkami oraz nieufne wobec nauczycieli i terapeutów. Brak im pewności siebie i wiary we własne możliwości niezbędnej by wykrzesać z siebie motywację i siłę do ciężkich ćwiczeń fizycznych. Trudno im też nawiązać kontakty interpersonalne z rówieśnikami, co jest niezbędne dla uwierzenia we własne możliwości i walki z chorobą[11].

Inną wadliwą postawą rodziców, nie mniej groźną w procesie budowania motywacji dziecka, jest postawa odrzucenia. Demonstrują ją rodzice odczuwający dziecko jako ciężar, rozczarowani urodzeniem się dziecka niezgodnego z ich oczekiwaniami, nie przygotowani do opieki na dzieckiem kalekim. W przypadku dzieci z mózgowym porażeniem, postawa odrzucająca prowadzi do rezygnacji z usprawniania dziecka. Dzieci rodziców z taką postawą są bierne w stosunku do wszelkich działań leczniczych oraz negatywnie nastawione do jakiegokolwiek wysiłku związanego z procesem rehabilitacji. U tych dzieci często występują zaburzenia zachowania, które manifestują się w postaci pogłębiających się niewłaściwych stereotypów ruchowych. Dzieci takie przejawiają też nasilone objawy lękowe oraz nerwicowe [14].

#### **ZADANIA SYSTEMU OPIEKI W BUDOWANIU WŁAŚCIWEJ MOTYWACJI NIEPEŁNOSPRAWNEGO DZIECKA DO SYSTEMATYCZNEJ PRACY NAD WŁASNYM ROZWOJEM**

Sprawny system opieki powinien umożliwić całej rodzinie przełamanie negatywnych odczuć w stosunku do choroby dziecka. Bardzo ważna w organizacji opieki nad rodziną jest pomoc w odrzuceniu poczucia winy oraz rozwijanie pozytywnych postaw rodziców wobec dziecka wspierających jego ambicje i aspiracje[6].

Zaleca się, aby terapią była objęta cała rodzina, a więc również zdrowe rodzeństwo. Jak zauważa Sillanpää<sup>TMTM</sup> niepełnosprawne dziecko oznacza również „niepełnosprawną” rodzinę. To relacje niepełnosprawnego dziecka ze zdrowym rodzeństwem stanowią pierwszy i najważniejszy etap rehabilitacji społecznej. Stanowią one również namacalny dowód dla młodego człowieka, że można „normalnie” żyć i rozwijać się w społeczeństwie ludzi zdrowych. Dlatego trudno przecenić rolę tego czynnika w kształtowaniu postawy i motywacji do całego procesu rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem[13].

Jednym z najczęstszych następstw mózgowego porażenia dziecięcego jest uszkodzenie narządu mowy. Dlatego jednym z najistotniejszych problemów, przed którymi stoi rodzina niepełnosprawnego dziecka jest znalezienie efektywnych sposobów wzajemnej komunikacji między chorym dzieckiem a jego rodzicami i zdrowym rodzeństwem. Niezmiernie ważna jest pomoc rodzinie w wypracowaniu takiej metody komunikacji z dzieckiem niepełnosprawnym, która umożliwi łatwe pozyskiwanie wiedzy o jego bieżących potrzebach oraz umożliwi choremu dziecku pełne zaangażowanie się w życie rodziny i wspólne rozwiązywanie problemów[8].

Komunikacja z dzieckiem ma nie tylko umożliwić rodzinie wzajemne porozumiewanie się. Jej głównym zadaniem jest wspieranie rozwoju psychospołecznego dziecka oraz kształtowanie właściwej postawy do swojego kalectwa i procesu terapeutycznego. Proces szukania optymalnych sposobów komunikacji z dzieckiem niepełnosprawnym powinien być wzajemnym uczeniem się całej rodziny w oparciu o codzienne doświadczenia w zmaganiach z przeciwnościami losu[9].

Prawidłowe interakcje między dziećmi sprawnymi i chorymi powodują wzrost jakości funkcjonowania dziecka z mózgowym porażeniem poprzez zwiększenie jego motywacji i zaangażowania w proces uczenia się samodzielności w rodzinie i w społeczeństwie [3].

Postawa terapeuty ma również ogromne znaczenie dla procesu zdrowienia pacjenta. Jego zmotywowanie wewnętrzne, empatia, życzliwość, chęć niesienia pomocy, fachowość w komunikacji poza-

werbalnej są czynnikami opóźniającymi wystąpienie zniechęcenia i braku motywacji podczas procesu rehabilitacji[4].

Reasumując należy podkreślić, że wspieranie motywacji oraz zaangażowanie dziecka z mózgowym porażeniem w proces rehabilitacji jest jednym z podstawowych warunków prawidłowego rozwoju młodego człowieka, któremu przyszło się zmierzyć z problemem ciężkiej niepełnosprawności. Włączenie w proces rehabilitacji całej rodziny motywuje chore dziecko do większej aktywności, wprowadza je w kontakty społeczne i tym samym przyczynia się do poprawy relacji w rodzinie oraz jakości życia dziecka niepełnosprawnego w rodzinie i w społeczeństwie.

## WNIOSKI

Przeprowadzona analiza skłania do wysnucia tezy, że istnieje potrzeba stworzenia programu kształtowania motywacji oraz aktywnej postawy wobec procesu rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem. Działania prowadzone w ramach tego programu powinny w szczególności:

1. Pomóc rodzinie wypracować efektywne formy komunikacji interpersonalnej z niepełnosprawnym dzieckiem, co warunkuje kształtowanie właściwych postaw społecznych dziecka z mózgowym porażeniem. Postulat ten jest pierwszym krokiem w rehabilitacji społecznej niepełnosprawnego dziecka.
2. Ułatwić dziecku zaakceptowanie sytuacji trudnej, jaką jest niepełnosprawność oraz związana z nią konieczność żmudnej i długiej rehabilitacji;
3. Pomóc młodemu człowiekowi borykającemu się z ciężką niepełnosprawnością w znalezieniu sposobów realizacji marzeń i aspiracji oraz nakreślić możliwe drogi osiągania celów życiowych,
4. Wypracować takie standardy postępowania terapeuty, które wpływałyby motywująco na dziecko i jego rodzinę w podejmowaniu trudów rehabilitacji.

## PIŚMIENNICTWO

1. Chodakowska M. (red.): Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz szansę”, Lublin 1995
2. Chodkowska M.: Dzieci niepełnosprawne w rodzinie. Lublin 1995
3. Craft M. J. i współ.: Siblings as change agents for promoting the functional status of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 1990, 32, 1049-1057.
4. Fengler J.: Pomaganie męczycy – Wypalenie w pracy zawodowej. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
5. Gerstmann P.: Sposób funkcjonowania planów życiowych a poziom równowagi emocjonalnej dorastającej młodzieży. *Psychologia Wychowawcza* 1981
6. Hersov L., Uzupełniająca pomoc rodzinie i rola psychiatrii. (w:) Dega W. (red.), Wczesne rozpoznawanie porażień mózgowych u dzieci i wczesna ich rehabilitacja. Warszawa 1974.
7. Jarosz M.: Psychologia lekarska. PZWL Warszawa, 1983.
8. Jasik J., Płotka A. Zarządzanie wiedzą i komunikacją z pacjentem niepełnosprawnym, a zdrowy styl życia. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia*, 1997, 58, supl. 13, 527.
9. Karczmarek B. L.: Specyfika komunikacji interpersonalnej. (W:) Trempała J.(red.): Materiały z IV ogólnopolskiej konferencji psychologów rozwojowych nt. „Rozwijający się człowiek w zmieniającym się świecie”, Bydgoszcz 1995.
10. Kawczyńska- Butrym Z.: Podstawy pielęgniarstwa rodzinnego. PZWL Warszawa, 1995.
11. Mazanek E.: Oddziaływania psychopedagogiczne wspomagające wczesny rozwój dzieci z m.p.dz (w:) Michałowicz R. (red.), Mózgowe porażenie dziecięce. PZWL, Warszawa 1986.
12. Nowa Encyklopedia Powszechna PWN. T.4, Warszawa 1997.
13. Sillanpää M., Social adjustment and functioning of chronically ill and impaired children and adolescents. „*Acta Paediatrica Scandinavica*”, 1987, supl. 340,
14. Ziemska M., Postawy rodzicielskie. Wiedza Powszechna, Warszawa 1973.

## STRESZCZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce jest zespołem chorobowym wymagającym ciągłej i aktywnej rehabilitacji przez całe życie. Osiągnięcie sukcesu życiowego przez dziecko dotknięte ciężką niepełnosprawnością jest zależne od jego osobistego zaangażowania jak również współpracy z rodziną. Należy tak prowadzić proces rehabilitacji, aby stworzyć jak najwięcej czynników motywujących do dalszej rehabilitacji zarówno dla młodego człowieka jak i jego rodziny. Motywacja bowiem nadaje sens i dodaje energii do dalszej żmudnej i długiej rehabilitacji.

Istnieje potrzeba stworzenia programu kształtowania motywacji pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym, jak również ich rodzin. W ramach tego programu należy uwzględnić takie działania, które ułatwią dziecku zaakceptowanie trudnej sytuacji, w jakiej się znajduje, pomogą rodzinie wypracować efektywne formy komunikacji z dzieckiem jak również w konsekwencji przyczynią się do znalezienia sposobów realizacji marzeń i aspiracji przez młodego człowieka.

## SUMMARY

Child cerebral palsy is sickness syndrome which requires constant and active rehabilitation through all life. Achieving life success by a child afflicted with a heavy disability, depends on his personal involvement and also cooperation with his family. However, the process of rehabilitation should be led in such a way as to form for both the young man and his family, as many factors motivating them to further rehabilitation as possible, because motivation gives sense and energy to further arduous and long rehabilitation.

There is a need to create a motivation shaping programme for patients with child cerebral palsy and their families. In the programme, actions which help the child to accept his difficult situation and help his family to work out efficient forms of communication with him and also as a result, they contribute to finding means of the realization of the young man's dreams and aspirations; should be taken into consideration.