

Współpracuje z Akademią Świętokrzyską im. Jana Kochanowskiego w Kielcach¹
Instytut Kształcenia Medycznego.
The Institute of Medical Education at the Jan Kochanowski in Kielce
Instytut Kształcenia Medycznego²
Akademii Świętokrzyskiej im. Jana Kochanowskiego w Kielcach
The Institute of Medical Education at the Jan Kochanowski in Kielce
Medyczne Studium Pomaturalne Akademii Świętokrzyskiej w Kielcach³
Saint Cross Academy in Kielce

MAŁGORZATA TRAWCZYŃSKA¹, EDYTA NASZYDŁOWSKA²,
JADWIGA KRAWCZYŃSKA², DOROTA KOZIEŁ³

A disabled child in family

Dziecko niepełnosprawne w rodzinie

Mózgowe porażenie dziecięce należy do jednych z najczęstszych chorób układu nerwowego u dzieci. Definicja paralysis cerebralis infantilis bywa różnie ujmowana. [4]

Według Romana Michałowicza pod pojęciem porażenia dziecięcego rozumie się nie postępujące zaburzenia czynności będącego w rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza ośrodkowego neuronu ruchowego, powstałego w czasie ciąży, porodu lub w okresie okołoporodowym.[5]

Zaburzenia te są najczęściej tak duże, że doprowadzają do znacznego stopnia niepełnosprawności ruchowej, wymagającej zapewnienia im stałej opieki.[1]

Posiadanie niepełnosprawnego dziecka przysparza rodzinie wiele problemów natury wychowawczej, emocjonalnej i społecznej, a także zakłóca jej dotychczasowe funkcjonowanie. W wielu rodzinach rozluźniają się, a nawet rozpadają więzi rodzinne, nasilają się konflikty małżeńskie i następuje znaczne ograniczenie kontaktów społecznych z toczaniem. Zazwyczaj rodzina nie potrafi samodzielnie rozwiązać trapiących ją problemów i potrzebuje skutecznej pomocy z zewnątrz.[6]

Otoczenie społeczne powinno być źródłem oparcia i pomocy dla rodziny wychowującej dziecko z porażeniem mózgowym. Często jednak obserwuje się negatywne postawy ludzi wobec chorego, u którego niepełnosprawność jest widoczna. Negatywne postawy mogą wiązać się z przykrymi uczuciami, np. strachem wywoływanym widokiem kalectwa. Mogą też wynikać z zakłopotania, poczucia skrępowania, bezsilności.[7]

Stosunek otoczenia do chorego dziecka zależy także od zachowania się rodziców i samego dziecka. Rodzice stanowią wzór postępowania dla przyjaciół i znajomych, jeśli zakłopotani i zawstydzeni, otoczenie zachowa się podobnie. Dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym należy traktować jak pozostałe dzieci, powinno brać udział w uroczystościach rodzinnych, spacerach, czy odwiedzinach znajomych. W praktyce jednak te kontakty społeczne są ograniczone. Ludzie pełnosprawni muszą nauczyć się właściwego traktowania osób niepełnosprawnych, tolerancji, gotowości niesienia pomocy oraz swobodnego zachowania się.[5,9]

Rodzicom dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym niezbędne jest wsparcie psychiczne i społeczne. Wsparcie psychiczne czyli emocjonalne polega na odbieraniu od innych ludzi komunikatów, że jest się kochanym, akceptowanym i szanowanym. Rodzicom trzeba wskazać sposoby oddziaływania na stan dziecka i zaszczerzyć im wiarę, że jest to możliwe. Wsparcie społeczne traktowane jest jako informacja skłaniająca jednostkę do wiary, że polega ona na opiece, jest szanowana oraz, że jest członkiem sieci komunikacji i wzajemnych zobowiązań.

Znaczne wsparcie społeczne i emocjonalne uzyskują rodzice poprzez uczestnictwo w zajęciach klubów (kół) osób chorych, ponieważ zajęcia takie dają możliwość kontaktowania się z rodzinami o podobnych problemach i sposobność wymiany doświadczeń.[2,3,6, 8]

Rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne, aby prawidłowo realizować swe podstawowe zadania, a także aby zachować swą równowagę i trwałość, musi dokonać istotnych przekształceń w swoim dotychczasowym funkcjonowaniu. Nie jest to zadanie proste. Opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym jest szczególnie trudna ze względu na złożoność i długotrwałość tego zespołu, a także z uwagi na problemy jakie napotykają na swojej drodze rodzice w wychowywaniu dziecka niepełnosprawnego.[5,6]

Wychowanie dzieci, a zwłaszcza dzieci specjalnej troski wymaga zawsze wiele trudu. Aby przekonać się jakie problemy trapią rodziców wychowujących dzieci z tym schorzeniem przeprowadzono wśród nich badania.

MATERIAŁ I METODA

Badaniami objęto rodziców 73 dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym na terenie: placówki szkolno-wychowawczej: Przedszkola nr 11-Oddział Specjalny w Starachowicach oraz Dziecięcego Szpitala Klinicznego- Zespół Rehabilitacji w Lublinie, a także wśród rodziców należących do Stowarzyszenia na rzecz Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo. Materiał zebrano metodą kwestionariusza ankiety, który został opracowany po uprzednim zapoznaniu się z literaturą dotyczącą tematu. Powyższy kwestionariusz zawierał 36 pytań. Wyboru ankiety jako metody zbierania materiału dokonano ze względu na jej walor anonimowości, co w przypadku rodziców dzieci z porażeniem mózgowym zaspakajało w pewnym stopniu intymność wypowiedzi. Sprzyjało to szczerości wypowiedzi respondentów.

ANALIZA WYNIKÓW BADAŃ

Spośród 73 rodzin, 67 stanowiły rodziny pełne, zaś w przypadku 6-ciu rodziny niepełne. Wiek badanych osób wahał się od 24 do 59 lat. Średni wiek matki wynosił 26 lat, średni wiek ojca 29 lat. W grupie badanych przeważali rodzice w wieku 24-30 lat. Stanowili oni 39% ogółu badanych. Wśród rodziców zdecydowana większość, bo aż 74% była pochodzenia robotniczego, pochodzenie inteligentne posiadało 15%, natomiast pochodzenia chłopskiego było 11% ankietowanych.

Większość, bo 42% badanych pochodziła z dużych miast, 37% zamieszkiwała małe miasta, tylko 20,5% to rodziny wywodzące się ze środowiska wiejskiego.

Biorąc pod uwagę aktywność zawodową grupa respondentów była zróżnicowana. Wśród badanych 67% matek nie pracowała zawodowo, w tym 3% to emerytki. Pozostałe matki (czyli 33%) były aktywne zawodowo. Spośród ojców objętych badaniem 81% pracowało, najczęściej jako: kierowcy (9 osób), rolnicy (8 osób), mechanicy samochodowi (7 osób). Grupę nie pracujących ojców stanowiło 19% respondentów w tym 5% to renciści. Z danych jakie uzyskano wynika, że połowa rodzin 52% oceniła swoje warunki mieszkaniowe jako przeciętne, 35% rodzin jako dobre. Zaledwie 5% badanych oceniło je jako bardzo dobre. Tylko w 8% badanych rodziców warunki mieszkaniowe były określone jako zdecydowanie złe. Swoją sytuację materialną 70% rodzin określiło jako przeciętną, 15% jako zdecydowanie złą, 11% jako dobrą i tylko 4% uważa ją za bardzo dobrą.

W badanej populacji, największy odsetek stanowiły rodziny z dwójką dzieci – 48%, mniej było rodziców posiadających po troje dzieci – 27% i po jednym – 19%. Zdecydowaną mniejszością były rodziny wielodzietne posiadające czworo czy pięcioro potomstwa – 3%.

Biorąc pod uwagę termin postawienia prawidłowej diagnozy w większości przypadków chorych dzieci była ona postawiona późno, 43% spośród badanych podała, iż choroba dziecka została rozpoznana prawidłowo powyżej 6-go miesiąca życia, w przypadku 27% rodzin dopiero około 12 miesiąca życia. Zdaniem 18% ankietowanych choroba dziecka została rozpoznana jeszcze później. Tylko 12% rodziców dowiedziało się o chorobie dziecka zaraz po jego urodzeniu.

Rodzice po rozpoznaniu u dziecka mózgowego porażenia dziecięcego doświadczali najczęściej poczucia zagubienia 53% i rozpacz 50%. Znacznie rzadziej towarzyszyły im inne reakcje: szukanie zaprzeczenia diagnozy -u 28% rodzin, pretensje do losu- u 24% badanych rodzin, poczucie krzywdy u 22% ankietowanych rodzin, a także obwinianie się nawzajem-8% badanych.

W późniejszym okresie choroba dziecka wywołała u większości rodziców najczęściej pogodzenie się z nową sytuacją – 63% rodzin. Brak pełnej akceptacji choroby i negatywne odczucia występowały znacznie rzadziej. Badani odczuwali niepokój –28%, wstyd 12%, poczucie buntu 7%, a także poczucie wrogości (4%). Na pytanie czy czują się osamotnieni i wyizolowani ze swoimi problemami dotyczącymi chorego dziecka 44% rodzin odpowiedziało twierdząco, natomiast 56 % ankietyowanych rodzin nie miało takiego odczucia.

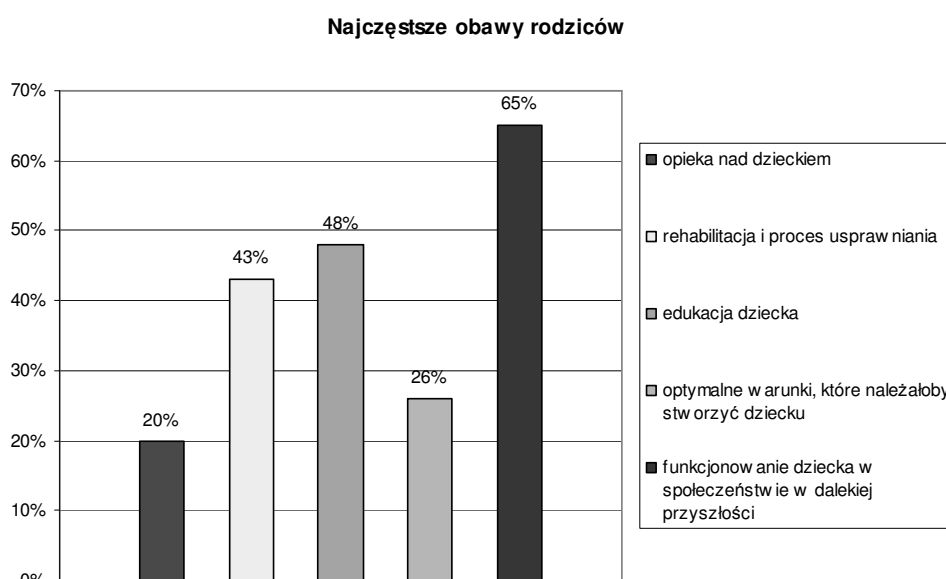
Zdaniem badanych rodzin wśród przyczyn powodujących opór i niechęć do mówienia prawdy o chorobie dziecka należy: nietolerancja i niezrozumienie ze strony otoczenia-19%, wstyd wynikający z choroby dziecka –10% rodzin, lęk przed reakcją znajomych, przyjaciół – 8% rodzin.

Za znaczące, ale mniej ważne uznano takie przyczyny jak: nagła zmiana sytuacji w rodzinie-5%, poczucie buntu i wrogości do świata –2% badanych.

Większość, bo 71% rodzin nie odczuwała niechęci i oporu przed wypowiedzeniem prawdy o chorobie dziecka, akceptując fakt choroby.

Najczęstsze obawy i niepokoje rodziców o przyszłość dziecka przedstawia poniższy wykres.

Wykres nr 1*. Obawy i niepokoje rodziców o przyszłość dziecka



* Suma odpowiedzi przekracza 100%, ponieważ w pytaniach wielokrotnego wyboru istniała możliwość wybrania więcej niż jednej odpowiedzi.

Dla rodzin ankietyowanych, które mają trudności w dostępie do ośrodków rehabilitacyjnych i specjalistów najczęściej wymienianymi czynnikami utrudniającymi są: brak pieniędzy- 30% badanych rodzin, zbyt duża odległość ośrodka od miejsca zamieszkania-29% rodzin. Znacznie rzadziej rodzice uważają, że trudności te wynikają z braku czasu, ze względu na duże obciążenie obowiązkami w pracy i w domu-26% rodzin i braku odpowiedniego środka transportu-22% ankietyowanych.

Większość spośród badanych, bo aż 52% rodzin nie ma trudności w leczeniu i rehabilitacji swojego dziecka, ma łatwy dostęp do ośrodków rehabilitacyjnych specjalistów.

Wśród licznych przeszkód uniemożliwiających samodzielną rehabilitację dziecka w warunkach domowych za najważniejsze uznano :

- brak czasu, nadmiar obowiązków- 19%
- brak umiejętności – 14%
- brak pieniędzy na zakup sprzętu rehabilitacyjnego-8% rodzin objętych badaniem.

Za mniej ważne, ale znaczące uznano takie trudności jak: brak wiedzy na temat możliwości rehabilitacji- 5%, złe warunki mieszkaniowe- 4% rodzin. W 74% rodzin ankietyowanych rehabilitacja chorego dziecka jest prowadzona samodzielnie w domu, a najbliżsi nie mają z nią żadnych trudności.

Ważnym elementem prawidłowego rozwoju dziecka z porażeniem mózgowym jest jego edukacja. Aż 78% dzieci realizuje normalny program szkolny, taki jak dla dzieci zdrowych.

Tylko z 22% rodzin, dzieci uczyły się w szkole specjalnej. Wyniki badań wskazują, że większość ankietowanych rodzin (tj. 52%) prowadzi także samodzielne nauczanie swoich dzieci w domu. Jest to spowodowane przede wszystkim: brakiem dostatecznej pomocy w nauce ze strony kadry pedagogicznej-48% badanych rodzin, negatywnymi reakcjami pedagogów- 12% rodzin, a także brakiem wsparcia ze strony psychologów w procesie edukacji-11% badanych rodziców. Niestety, aż 40% respondentów dodatkowo nie naucza samodzielnie swoich dzieci w domu

Pytając o istnienie grup integracyjnych dla dzieci z omawianym schorzeniem w otoczeniu aż 74% ankietowanych rodzin stwierdziło, iż takie nie istnieją w pobliżu ich miejsca zamieszkania. Tylko 26% ma możliwość korzystania z tej formy pomocy. 100% rodziców wskazało na konieczność powstania w szkołach klas integracyjnych dla dzieci niepełnosprawnych.

Respondenci uważają, iż społeczeństwo okazuje brak zainteresowania wobec upośledzonych dzieci, bądź zachowuje się do nich z dystansem. Reakcje i zachowania się osób zdrowych w stosunku do dziecka chorego przedstawia tabela nr 1.

Tabela nr 1. Reakcje i zachowania osób zdrowych w stosunku do chorego dziecka

Reakcje ludzi w instytucjach publicznych wobec chorego dziecka	%
starają się zbliżyć do dziecka i porozmawiać	15
uśmiechają się życzliwie	15
pomagają w przemieszczaniu się z chorym dzieckiem	3
okazują brak zainteresowania, dystans	26
wpatrują się w chore dziecko	41

Aż 42% rodzin często spotkało się ze społecznym niezrozumieniem swoich problemów, 40% doświadczało ich rzadko, nigdy nie spotkało się z czymś takim tylko 4% rodziców, natomiast 14% ankietowanych bardzo często doświadczało zrozumienia ze strony ludzi zdrowych.

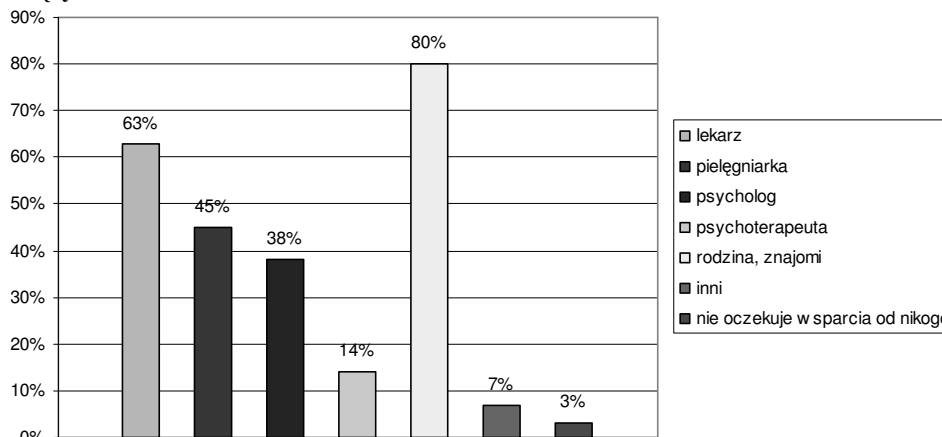
W wyniku choroby dziecka u 63% badanych rodzin zaszła konieczność rezygnacji pracy zawodowej, matki lub ojca. W pozostałych 37% przypadków nie było takiego przymusu. U 77% choroba dziecka spowodowała pogorszenie sytuacji materialnej rodzin, tylko u 23% rodziców choroba nie miała takiego wpływu. Spośród respondentów 41% stwierdziło, iż choroba dziecka ograniczyła czas poświęcany pozostałym dzieciom. Rodzeństwo w 73% zaakceptowało chorobę brata lub siostry, 22% nie w pełni to uczyniło, a 5% jest za małe, aby to zrozumieć.

Przewlekła choroba dziecka w różny sposób wpływa na więzi rodzinne. Wśród 38% respondentów nastąpiło wzmocnienie więzi małżeńskich, w 33% choroba spowodowała utratę życia osobistego, a w 4% nastąpił rozpad rodziny.

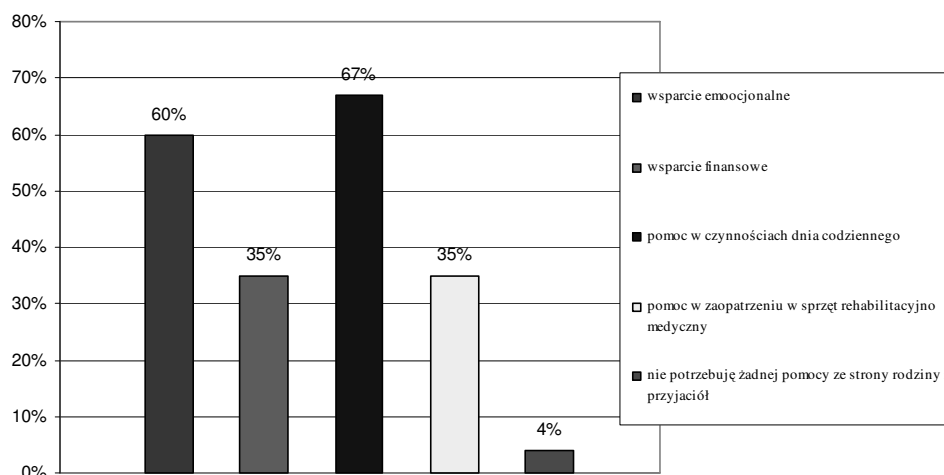
Urodzenie niepełnosprawnego dziecka u 33% badanych rodzin spowodowało, iż podjęli oni decyzję o nie posiadaniu dalszego potomstwa.

Po przeprowadzeniu badania ustalono również zakres i źródła oczekiwanego wsparcia i pomocy. Obrazują to poniższe wykresy.

Wykres nr 3*. Źródła oczekiwanej pomocy przez rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym



Wykres nr 4*. Zakres oczekiwanej pomocy przez rodziców chorego dziecka



Rodzice biorący udział w badaniu zgłaszali niedosyt informacji w zakresie sposobu leczenia (56%), rokowania i możliwości uzyskania wsparcia z zewnątrz (po 47%), istoty choroby (44%), przyczyny występujących objawów (41%). Tylko nieznaczna grupa 16% stwierdziła, iż uzyskane informacje są dla nich w pełni wyczerpujące. Zdaniem rodziców czynnikami utrudniającymi pogłębienie wiedzy o chorobie dziecka jest: brak czasu-7%, brak dostępności do fachowej literatury- 8%, ograniczony kontakt z fachowym personelem medycznym- 3%. Wśród ankietowanych tylko 11% nie starało się pogłębiać wiedzy o chorobie swojego dziecka.

WNIOSKI

1. W większości przypadków diagnoza lekarska wskazująca na mózgowe porażenie dziecięce była późno postawiona. Powodowała ona przykre, szokujące doznania. Najczęściej było to uczucie rozpacz i zagubienia. W mniejszym stopniu ankietowani rodzice odczuwali wstyd
2. i lęk przed reakcją otoczenia oraz obawy braku tolerancji i zrozumienia ze strony przyjaciół.
3. W późniejszym okresie odczucia i reakcje rodziców na chorobę dziecka uległy zmianie. Zdecydowana większość pogodziła się z nową sytuacją, a obawy rodziców dotyczyły głównie: funkcjo-

- nowania chorego dziecka w społeczeństwie w dalekiej przyszłości, problemów związanych z edukacją.
- Większość badanych rodziców zgłaszała trudności w prowadzeniu rehabilitacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. Były one głównie związane z niełatwym dostępem rodziców do ośrodków rehabilitacyjnych i specjalistów, a także brakiem umiejętności samodzielnego prowadzenia jej w domu. Wynikały one głównie z braku odpowiednich środków finansowych, dużej odległości ośrodka specjalistycznego od miejsca zamieszkania oraz nadmiernego obciążenia obowiązkami w pracy i w domu. W większości rodzin edukacja chorego dziecka była prowadzona w domu. Tylko 22% badanych rodziców uczęszczało do szkoły specjalnej. Podyktowane to było przede wszystkim: brakiem dostatecznej pomocy ze strony kadry pedagogicznej i negatywnymi reakcjami pedagogów.
 - W opiniach badanych rodziców reakcje otoczenia w stosunku do chorego dziecka były najczęściej negatywne. Aż 42% respondentów spotkało się ze społecznym niezrozumieniem swoich problemów. Wynikały one przede wszystkim z: braku przygotowania społeczeństwa do świadczenia pomocy osobom niepełnosprawnym, braku tolerancji, jak również z braku właściwego zrozumienia przez jednostki władzy, problemów osób chorych.
 - Choroba dziecka w większości rodzin przyczyniła się do konieczności rezygnacji z pracy zawodowej jednego z rodziców, a tym samym wpłynęła na pogorszenie sytuacji materialnej tych rodzin.
 - Konsekwencją choroby dziecka było także ograniczenie czasu poświęcanego innym dzieciom w rodzinie oraz utraty życia osobistego rodziców. Charakterystyczne jest to, że choroba dziecka wpłynęła na decyzję o nieposiadaniu dalszego potomstwa.
 - Istnieje duże zapotrzebowanie rodziców na pomoc i wsparcie głównie ze strony rodziny i znajomych. Oczekują oni przede wszystkim pomocy w wykonywaniu czynności dnia codziennego oraz wsparcia emocjonalnego. Natomiast istotną pomocą w procesie edukacji i rehabilitacji chorego dziecka według rodziców byłoby organizowanie grup integracyjnych.

PIŚMIENNICTWO

- Hulek A.: Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów. PZWL, Warszawa, 1969.
- Jaworska- Oblój Z., Skuza B.: Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcja w badaniach naukowych. Przegląd Psychologiczny 1998 nr 3.
- Kawczyńska- Butrym Z.: Wsparcie społeczne w zdrowiu i chorobie. CMDNŚSZM, Warszawa 1994.
- Łosiowski Z., Serejski J.: Mózgowe porażenie dziecięce: aspekty medyczne, pedagogiczne i socjalne. Ośrodek Badawczo- Rozwojowy Pomocy Naukowych i Sprzętu Szkolnego. Warszawa, 1985.
- Michałowicz R.: Mózgowe porażenie dziecięce. PZWL, Warszawa, 1993.
- Obuchowska J.: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. WSzP, Warszawa 1985.
- Ochojska D.: Człowiek chory w rodzinie- procesy zmagania się z sytuacją. Problemy rodziny. Psychologia Wychowawcza. 1986, nr 3.
- Pommersbach J.: Wsparcie społeczne a choroba. Przegląd Psychologiczny. 1988, nr 2.
- Wojnarska A., Kwaśniewska G.: Wczesna stymulacja dzieci z odchyleniami rozwojowymi. Problemy Rodziny, 1994 nr 6.

STRESZCZENIE

Urodzenie dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym dla wszystkich rodziców jest wielkim przeżyciem. Fakt ten może wywołać różne reakcje w zależności od doświadczeń, osobowości i od systemu wartości rodziny. Wychowanie dzieci, a zwłaszcza dzieci specjalnej troski wymaga zawsze wiele trudu. Celem badań było rozpoznanie tych problemów z jakimi borykają się rodzice dzieci z porażeniem dziecięcym. Wykrycie tych problemów powinno prowadzić do podejmowania działań zmierzających do poprawy jakości opieki nad dzieckiem specjalnej troski oraz pomocy rodzicom opiekującym się swoimi chorymi dziećmi. W badaniu posłużono się metodą sondażu diagnostycznego, realizowaną za pomocą techniki ankietowej. Narzędziem badawczym był kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji. Powyższe badania pozwoliły stwierdzić, iż w większość rodziców boryka się z

problemami dotyczącymi funkcjonowania biologicznego, psychologicznego i społecznego ich dzieci. Pozwoliły one również uwidocznic oczekiwania tych rodzin wobec środowiska , w którym żyją.

SUMMARY

Birth of a child with cerebral palsy is painful experience for all parents. This fact can evoke different reactions depending on experience, personality as well as system of values of a family. Raising children, but especially children of special care always requires a lot of hard work. The aim of this research was recognition of problems that disabled children's parents often meet with. Such recognition should lead to taking steps, which would improve the standards of care of a disabled child and also help its parents. The research was based on the method of diagnostic survey, realized by means of inquiry technique. Questionnaire used for the inquiry was of personal construction. The above-mentioned research has allowed ascertaining, that majority of parents struggle with problems concerning biological, psychological and social function of their children. It has also revealed expectations of these families towards the environment they live in.