
Ewelina Czyż

Uniwersytet Śląski w Katowicach
Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji

Codziennosc osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym (na przykładzie przypadku Bartosza)

Streszczenie

Mózgowe porażenie dziecięce wielu osobom kojarzy się przede wszystkim z niepełnosprawnością, a zatem z odmiennością, innym życiem, innymi potrzebami. Jednak pomimo powszechnie panujących stereotypów osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym często funkcjonują w swojej rzeczywistości, niczym nie odbiegając od osób pełnosprawnych. Tak samo czują, myślą, pragną miłości, uczucia, zrozumienia, a przede wszystkim akceptacji ze strony społeczeństwa. Często ludzie nie mają świadomości, jak niewiele można zrobić dla takiej osoby, aby czuła się szczęśliwa i potrzebna. Opracowanie stanowi opis życia codziennego osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, ukazując tym samym problemy spowodowane zarówno stanem psychofizycznym, jak i kontaktami społecznymi.

Słowa kluczowe: mózgowe porażenie dziecięce, środowisko społeczne, codzienność

Everyday life of a person with cerebral palsy (instanced by a case study of Bartosz)

Abstract

Cerebral palsy is associated by many people primarily with disability and therefore with differences, other life, other needs. However, despite the prevailing stereotypes about people with cerebral palsy, they often function in their realities without departing from non-disabled people. Likewise, they feel, think and want love, affection and understanding, but above all, they want acceptance by society. Often, people are not aware how much can be done for so little to make such person feel happy and needed. The study is a description of the everyday life of a person with cerebral palsy, thus showing problems caused by both, the psychophysical state and social contacts.

Keywords: social environment, social attitudes, cerebral palsy

Wiele osób rozumie pojęcie codzienności jako życie powszednie, normalne, takie, jak każdego innego dnia¹, które z reguły nie przysparza im większych problemów. Z punktu widzenia osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym codzienność nie jest czymś powszednim. Jest to pewnego rodzaju wyzwanie, z którym musi się zmierzyć niezależnie od swoich dysfunkcji.

¹ M. Bańko, *Słownik języka polskiego*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007, s. 251

Aby móc dobrze zrozumieć codzienność osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, należy przybliżyć tematykę samego zaburzenia.

W literaturze często można spotkać się z definicją, iż mózgowe porażenie dziecięce nie jest jednostką chorobową, ale zespołem objawów, które powstały na skutek uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, a zwłaszcza neuronu ruchowego w okresie jego rozwoju i dojrzewania². Należy ono do zespołu zaburzeń czynnościowych oraz organicznych mózgu i jest jednym z cięższych uszkodzeń neurologicznych³.

To, jakie trudności życia codziennego u osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym można zaobserwować, uwarunkowane jest wieloma czynnikami. Pierwszym, a zarazem najistotniejszym z nich, jest rodzaj i stopień zaburzenia, gdzie zgodnie z najczęściej przytaczaną klasyfikacją Ingrama wyodrębnić można:

1. *Obustronne porażenie kurczowe* (diplegia) – jest to postać najczęściej występująca u dzieci, gdzie kończyny dolne są bardziej uszkodzone niż górne. Nie wszystkie dzieci z diplegią opanowują umiejętność samodzielnego chodzenia, a u niektórych ruchy lokomocyjne są utrudnione. Wiele z nich nie jest w stanie w pełni wyprostować kończyn dolnych w stawach biodrowych, co jest przyczyną krzyżowego ustawienia nóg. Charakterystyczne dla tej postaci zaburzenia jest występowanie zezów na skutek nieprawidłowego napięcia mięśni poruszających gałki oczne. Ponadto mogą pojawić się także zaburzenia mowy.
2. *Porażenia połowiczne* (hemiplegia) – zmiany dotyczą głównie kończyn górnych, gdzie zaburzony jest ruch ich odwracania oraz ustawione są one w półzgięciu. Najczęstszą przyczyną hemiplegii są czynniki oddziałujące w okresie prenatalnym i okołoporodowym, ale może być ona również nabyta.
3. *Obustronne porażenie połowiczne* (hemiplegia bilateralis) – na ogół jest to najcięższa postać mózgowego porażenia dziecięcego, gdzie porażenie dotyka wszystkich czterech kończyn, jednak nasilenie objawów spastycznych jest większe w kończynach górnych aniżeli dolnych. Najczęściej postać ta wiąże się z prenatalnymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego lub też zaburzeniami rozwojowymi.
4. *Zespół mózdkowy* (ataxia) – jest to postać występująca stosunkowo rzadko, bo jedynie u 5–10% przypadków mózgowego porażenia dziecięcego. Do głównych jej objawów zaliczyć można opóźnienie rozwoju postawy i lokomocji, zaburzenia koordynacji ruchów, opóźnienie mowy, a także drżenie zamiarowe (ataktyczne).

² K. J. Zabłocki, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 1998, s. 21

³ Por.: E. Mazanek, *Mózgowe porażenie dziecięce: problemy psychologiczno-pedagogiczne*, Warszawa, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2003, s. 7; A. Wyszynska, *Psychologia defektologiczna*, Warszawa, PWN, 1987

5. *Zespół pozapiramidowy* (dyskinesiae) atetotyczny, płasawicy, z drżeniem – dzięki postępowi w opiece nad noworodkiem jest to postać bardzo rzadko spotykana. Obecnie główną przyczyną jej powstania są uszkodzenia ciążowo-okołoporodowe, które często występuje u wcześniaków, uszkodzenia związane z niedotlenieniem. Charakterystyczne dla tej postaci są: podatność dziecka na infekcje, charakterystyczne grymasy twarzy⁴, zaburzenia ruchu oraz mowy, a także niemożność wykonywania precyzyjnych czynności.
6. *Postacie mieszane* – uszkodzenie mózgu najczęściej wiąże się ze zniszczeniem wielu struktur ze sobą powiązanych, a – co ważniejsze – współpracujących ze sobą. U osób, u których rozpoznana została mieszana postać mózgowego porażenia dziecięcego, stwierdza się na ogół poważne zaburzenia zarówno w sferze ruchowej, jak i umysłowej, padaczkę oraz zaburzenia mowy⁵.

Pamiętać należy, iż przytoczone powyżej sprzężenia towarzyszące danej formie mózgowego porażenia dziecięcego są istotnym elementem utrudniającym życie codzienne osoby z niepełnosprawnością, ale nie jedynym. Ogromne znaczenie dla funkcjonowania człowieka stanowi jego rozwój, a w szczególności oddziałujące na niego czynniki zarówno zewnętrzne, takie jak: rodzina, rówieśnicy, społeczeństwo, a także wewnętrzne skupiające się głównie na zaburzeniach psychofizycznych osoby⁶. Mózgowe porażenie dziecięce, zgodnie z przytaczanymi definicjami, jest przyczyną zaburzeń prawidłowego rozwoju, a co za tym idzie, powoduje trudności w zmaganiu się z codziennym życiem. Istotną rolę odgrywa tu wiek osoby z MPD, który determinuje zmieniające się oczekiwania, pragnienia, a często nawet i ograniczenia. Dla rozwoju małego dziecka ważne jest wsparcie rodziców. Przyjęta przez nich postawa pozytywna (akceptacji i zrozumienia)⁷ oraz sposób wychowania należy do czynników warunkujących dalsze funkcjonowanie w życiu codziennym oraz społecznym osoby z MPD. Istotnym etapem w rozwoju jest moment osiągnięcia przez dziecko wieku szkolnego. Wzmoczone kontakty z rówieśnikami w znacznym stopniu oddziałują na funkcjonowanie jednostki zarówno w szkole, jak i w następującym kolejno okresie dorosłości, który często związany jest z momentem otrzymania pracy zawodowej.

Cały rozwój od dzieciństwa aż po okres dorosłości jest dla osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym szansą na rozwijanie i usprawnianie zaburzonych funkcji. Jest to czas, kiedy przy wsparciu rodziców, a następnie specjalistów, może zbudować poczucie własnej wartości, a tym samym osiągnąć cele, które często zdają się być nieosiągalne.

⁴ Por.: H. Rudolph Schaffer, *Psychologia dziecka*, Warszawa, Wyd. Naukowe PWN, 2013; D. R. Schaffer, K. Kipp, *Psychologia rozwoju. Od dziecka do dorosłości*, Gdańsk, Harmonia Universalis, 2015

⁵ E. Mazanek, *Mózgowe porażenie dziecięce: problemy psychologiczno-pedagogiczne*, Warszawa, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2003, s. 12–16

⁶ D. R. Schaffer, K. Kipp, *Psychologia rozwoju. Od dziecka do dorosłości*, Gdańsk, Harmonia Universalis, 2015, s. 32

⁷ E. Drozd, *Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych*, „Edukacja i dialog” 1999, Nr 10, s. 34–41

Istotnym czynnikiem oddziałującym w dużej mierze na życie osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym jest środowisko społeczne, które stanowi ogół jednostek, kręgów, grup i innych zbiorowości społecznych⁸.

Osoby z MPD żyją w społeczeństwach, których stosunek do szeroko rozumianej niepełnosprawności, zmieniał się wraz ze wzrostem świadomości społecznej. Pierwszym etapem postrzegania był etap filantropijny, który uznawał osoby z niepełnosprawnością za niezdolne do wykonywania jakichkolwiek zawodów i brania udziału w życiu społecznym i kulturalnym. Kolejnym etapem był etap tworzenia instytucji, zajmujący się udzielaniem pomocy osobom kalekim. Ostatni etap, który trwa do dziś, to etap stosunku społeczeństwa do osób dotkniętych niepełnosprawnością. Polega on na przyznawaniu osobom z niepełnosprawnościami, a w tym także i z mózgowym porażeniem dziecięcym podstawowych praw ludzkich. Ponadto warto wspomnieć, iż coraz częściej podejmowane są działania idące w kierunku integracji społecznej tej grupy osób. Ma to na celu uświadamianie osobom w normie intelektualnej, że żadna jednostka, bez względu na stan psychofizyczny, nie może zostać pozbawiona podstawowych praw, współżycia z innymi ludźmi oraz realizowania swoich celów życiowych i korzystania z dorobku społeczeństwa⁹.

Postawy środowiska społecznego wobec otaczającego świata, w którym żyją osoby z MPD, niewątpliwie oddziałują na ich osobowość. Mogą być przyczyną pojawienia się u takich osób poczucia mniejszej wartości, zgorzkniałości, lęku, depresji, a nawet zachowań agresywnych. Wszelkie negatywne postawy często wpływają na skuteczność rehabilitacji, która w tym momencie kończy się niepowodzeniem¹⁰.

Podstawowym celem opracowania jest ukazanie codzienności osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, na podstawie analizy jakościowej danych zebranych podczas wywiadu z Bartoszem i jego rodzicami.

Przypadek Bartosza

Bartosz, którego życie jest przedmiotem rozważań, urodził się z zespołem czterokończynowego mózgowego porażenia dziecięcego – diplegią¹¹.

⁸ S. Kosiński, *Socjologia ogólna*, Warszawa, PWN, 1987, s. 154

⁹ R. Borowski, *Środowisko społeczne osób niepełnosprawnych*, Płock, Wydawnictwo Naukowe Novum, 2003, s. 10–11

¹⁰ Tamże, s. 11–14

¹¹ Klasyfikacja podzielona według zakresu i umiejscowienia porażenia. Wyróżnić tu można sześć postaci:

1. Monoplegia – porażenie jednej ręki lub jednej nogi
2. Hemiplegia – dotyczy obu kończyn po tej samej stronie ciała
3. Triplegia – porażenie trzech kończyn, gdzie silne zaznaczenie widoczne jest w kończynach dolnych
4. Diplegia – symetryczny, obustronny niedowład kończyn
5. Paraplegia – porażenie tylko kończyn dolnych
6. Quadriplegia – nieregularne i niesymetryczne porażenie wszystkich kończyn; R. Borowski, *Środowisko społeczne osób niepełnosprawnych...*, dz. cyt., s. 23–24

Stan ten wiązał się z częstymi pobytami w szpitalach i przeprowadzaniem licznych badań, co w rezultacie doprowadziło do tego, że Bartosz do 8 roku życia był bardzo często hospitalizowany. *Jeśli dobrze pamiętam, to do szpitala trafiałem średnio 2, 3 razy w roku.*

Człowiek buduje sens swojego życia od wczesnego dzieciństwa, poprzez próby samookreślenia się i wyodrębnienie własnego Ja, aż po okres dorastania. Wtedy to wizje samego siebie mogą przekształcić się w dojrzałe koncepcje życia wraz z poczuciem odpowiedzialności za nie.

Każde dziecko potrzebuje kontaktu z rówieśnikami, co daje mu poczucie wartości i zwiększa jego poziom aktywności zabawowej. Bartoszowi prawidłowy rozwój społeczny przypadający na okres dzieciństwa utrudniły częste pobyty w szpitalu. Poza nimi większość czasu spędzał w domu z rodzicami, od których potrzebował mnóstwo wsparcia i akceptacji. Nie uczęszczał do przedszkola, a jego potrzeby związane z tym etapem dorastania starała się zaspokajać rodzina. W chwili osiągnięcia wieku szkolnego zapisany został do szkoły podstawowej – masowej, gdzie z racji swojej niepełnosprawności i braku możliwości poruszania się, również nie uczęszczał. Prowadzone miał nauczanie indywidualne. *Nauczyciele przychodzili do mnie popołudniami, trzy razy w tygodniu i uczyli mnie przez dwie godziny. Miałem przyrodę, matematykę, język polski, biologię, historię, geografę. Nie uczyłem się najlepiej. Czasem zdarzało się, że dostałem jedynek, ale piątki też miałem.*

Edukację w szkole ogólnodostępnej Bartosz zakończył w wieku 8 lat. Od tamtego czasu uczęszcza do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjnego, gdzie bardzo lubi zajęcia, ludzi tam pracujących i osoby, z którymi przebywa. Zdaniem rodziców, wybór takiej placówki był dla ich syna najlepszy ze względu na interdyscyplinarne podejście do dziecka i metody, jakie tam stosowano do pracy z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Staraliśmy się podejmować takie decyzje dotyczące edukacji Bartka, które mogłyby mu przynieść jak najwięcej korzyści w życiu dorosłym.*

Chłopak podkreśla, iż ma w ośrodku kolegów, ale nie przyjaciół, z którymi mógłby szczerze porozmawiać, wygadać się. Jak mówi: *Chciałbym mieć kogoś, zdrowego, bo z nimi nie da się porozmawiać, a ja jestem normalny* (wskazując na swoją głowę). *Czasami czuję potrzebę wygadania się komuś, ale nie mam żadnego przyjaciela, z którym mógłbym porozmawiać. Najczęściej to, czym chciałbym się podzielić, trzymam w duchu... w środku.* Ponadto Bartosz bardzo lubi wycieczki organizowane przez ośrodek, do którego uczęszcza. *Najmilej wspominam wszystkie wycieczki ze znajomymi, bo chodzimy na spacer, mamy również ogniska.*

Brak kontaktów społecznych, w szczególności z rówieśnikami, prędzej czy później prowadzi do pewnego rodzaju tęsknoty, poczucia, że czegoś lub kogoś brakuje. W przypadku Bartosza doskonale widoczne jest to w każdym zadanym pytaniu, gdzie podkreśla swoją potrzebę posiadania kogoś bliskiego. Zapytany o to, czy mógłby zmienić coś w swoim życiu, odpowiedział: *Chciałbym zmienić to,*

aby mieć towarzystwo w moim wieku i zdrowe, aby móc z nimi porozmawiać, aby zabrali mnie na spacer... lody... Brakuje mi „kumpli”, bo się nudzę. Najczęściej siedzę w domu... z rodzicami... znajomi raczej do mnie nie przychodzą... ewentualnie znajomi moich rodziców. Największą trudnością jest to, że nie mogę chodzić. Raczej nie oddalam się od domu. Najdalej byłem u sąsiadki. Nie jeżdżę nigdzie, bo sam się boję i moi rodzice też się boją. Pomimo braku rówieśników dla Bartosza – jak mówi – rodzice są najważniejszymi osobami w życiu. Pomagają mu w każdej trudnej sytuacji i chcą dla niego jak najlepiej.

Bardzo ważnym elementem wsparcia, jakie otrzymał Bartosz ze strony placówki, były niezbędne po hospitalizacji wszelkie formy rehabilitacji. Najczęściej stosowanymi w usprawnianiu metodami były elementy:

1. *Kinezyterapii* – opierającej się w szczególności na usprawnianiu funkcji ruchowych. Jej głównym celem było przywrócenie sprawności fizycznej możliwie w jak największym stopniu, umożliwiając tym samym podstawy dla rozwoju biologicznego i społecznego. Usprawnianie sprawności fizycznej polegało tutaj głównie na wyrównywaniu zaburzeń psychoruchowych Bartosza. Ponadto stosowano zajęcia z kinezyterapii, które wpłynęły korzystnie na cały organizm chłopca, oddziałując na sferę ruchową (lokomocja i kontrola postawy), adaptacje do otoczenia oraz sferę intelektualną i emocjonalną (osobowość i rozwój mowy). Do metod stosowanych przy usprawnianiu funkcji Bartosza stosowano głównie:

- Metodę Bobathów,
- Metodę Domana,
- Metodę Vojty.

2. *Fizjoterapii* – najczęściej miała ona charakter zabiegów fizycznych, których głównym celem było wywołanie określonego wpływu na organizm i które przygotowują cały organizm oraz odpowiednie części ciała zarówno do ćwiczeń czynnych, jak i biernych. W przypadku Bartosza były to przede wszystkim:

- Gimnastyka lecznicza,
- Masaż¹².

3. *Hydroterapii* – mającej na celu usprawnienie pracy mięśni.

W przypadku osób z mózgowym porażeniem dziecięcym zaburzenia mowy mogą występować w różnym stopniu i nasileniu i pojawiają się najczęściej przy postaci ateotycznej, obustronnego porażenia połowicznego, a częściej u dzieci z porażeniem prawostronnym, czego przyczyną jest uszkodzenie lewej półkuli odpowiedzialnej za rozwój mowy. Usprawnianie mowy opiera się głównie na wprowadzaniu ćwiczeń, w których bardzo ważne miejsce zajmuje nauka karmienia, usprawnianie

¹² K. J. Zabłocki, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 1998, s. 45–64

narządów artykulacyjnych oraz usprawnianie oddychania i fonacji¹³. Z racji swoich problemów z aparatem mowy będących skutkiem choroby Bartosz uczęszczał również na terapię logopedyczną, która – jak mówi jego mama – przyniosła ogromne efekty.

W pracy z Bartoszem stosowano także elementy powszechnie znanej arteterapii w celu kompensacji braków związanych z wyrażaniem myśli i refleksji. Przyniosła ona efekty zauważalne w sferze kontaktów interpersonalnych. *Bartosz na początku nie miał i nie odczuwał potrzeby spotykania się z innymi rówieśnikami czy ludźmi. My, rodzice, w zupełności mu wystarczaliśmy. Z czasem jednak, zwłaszcza w momencie, kiedy trafił do ośrodka potrzeba kontaktów z innymi zauważalnie wzrosła. Trzeba również mieć na uwadze, że Bartosz dorastał, dojrzewał i na pewno z biegiem czasu zdał sobie sprawę, że jego życie nie może krążyć jedynie wokół rodziców.*

Ostatnią metodą, ale zarazem najmilej wspomnianą przez Bartosza, była metoda relaksacyjna. *Najlepszymi zajęciami w ośrodku były zajęcia relaksacyjne. Chodziliśmy do sali, gdzie był przyjemny, włochaty dywan. Leżeliśmy na nim... na suficie migotały kolorowe światełka, a w tle puszczona była taka spokojna muzyka. Tam mogłem na chwilę opuścić mój wózek i odpocząć.*

Są to metody opierające się na wzajemnych zależnościach między napięciem psychicznym, napięciem mięśni a układem nerwowym. Obniżają one psychofizyczne napięcie organizmu, przeciwdziałają zmęczeniu, stanowią rodzaj odbudowy psychicznej, a także sprzyjają pogłębianiu samoświadomości człowieka¹⁴.

Bartosz, jak każdy człowiek, bez względu na to, czy jest pełno-, czy niepełnosprawny, pragnie miłości, pragnie być kochany. Potrzeba miłości jest najbardziej ludzką cechą, ponieważ nikt nie chce być samotny i samotnie iść przez życie. Bartosz od urodzenia dostaje wiele miłości ze strony rodziców, jednak podkreśla chęć posiadania dziewczyny... bliskiej osoby, z którą mógłby dzielić życie i spędzać czas. *Bardzo chciałbym mieć dziewczynę, założyć rodzinę, mieć dzieci. Szukam dziewczyny na „czatach”, ale jeszcze nikogo nie znalazłem. Jeśli jakąś znajdę, będzie to najważniejszy moment w moim życiu.* Natomiast, kiedy padło pytanie: Czy czuje się człowiekiem szczęśliwym?, odpowiedział: *Do szczęścia najbardziej brakuje mi kolegów i dziewczyny, której będę szukał do skutku.* Bartosz doskonale zdaje sobie sprawę z posiadanej niepełnosprawności. Określa ją jako nudną, ponieważ nie może iść na dyskotekę, ale szukając dziewczyny stara się jej nie ukrywać. Nie jest ona dla niego czymś, czego należy się wstydzić. Przy pierwszym listownym kontakcie z nowo poznaną dziewczyną (ponieważ tylko płeć przeciwna wchodzi w grę w korespondencji) informuje ją o swoich dysfunkcjach..., niestety, po tym wszelkie kontakty zanikają...

¹³ K. J. Zabłocki, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, dz. cyt., s. 64–82

¹⁴ Tamże, s. 107–110

Bartosz nie jest w stanie określić tego, jak jest oceniany i odbierany przez innych ludzi. Pytany o to, odpowiada: *Uważam, że ludzie dobrze mnie odbierają, ale nie mam z nimi za dużego kontaktu.* W każdym wypowiedzianym przez chłopaka zdaniu wyczuć można ogromną potrzebę spotkań i rozmów z innymi ludźmi. Bartosz, mówiąc o nich, traci humor, a na jego twarzy widać smutek i pewnego rodzaju tęsknotę. Podkreśla jednak, że jeśli ma okazję spotkać się z innymi, nie ma problemów w nawiązaniu z nimi kontaktów i nie wyczuwa również z ich strony większego dyskomfortu na widok niepełnosprawności.

Życie codzienne to zwykle czynności życia związane z jedzeniem, ubieraniem się, myciem, itp. W sferze czynności samoobsługowych Bartosz radzi sobie całkiem dobrze. Dzięki funduszom z PFRON dom jest przystosowany do jego dysfunkcji, co ułatwia mu funkcjonowanie w nim. Potrafi zrobić sobie kanapki, potrafi się częściowo rozebrać, potrafi się sam umyć pod prysznicem, gdzie pomaga dostać mu się mama. We wszystkich innych czynnościach potrzebuje pomocy, ale dzięki rodzicom ma ją w każdej chwili. Bartosz bardzo chętnie ćwiczył mięśnie nie tylko podczas zajęć w ośrodku, ale również w domu. Chciał być sprawniejszy. Były momenty, w których przy pomocy bliskiej osoby potrafił zrobić kilka kroków. Niestety, z biegiem czasu zauważalnie opadła mu chęć do jakiegokolwiek aktywności fizycznej, czego skutkiem jest życie „na wózku”. Rodzice „po cichu” przyznają, iż Bartoszowi wygodniej jest, kiedy ktoś go wyreżca i dostaje wszystko „pod nos”. Podobnie jak inne rodzaje niepełnosprawności, mózgowie porażenie dziecięce wymaga szczególnych metod wsparcia i rehabilitacji. Bartosz w miarę swoich możliwości stara się systematycznie dążyć do poprawy formy fizycznej: *Ćwiczę równowagę, mam drabinki, ćwiczę na nich mięśnie. Mam, niestety, problem z ćwiczeniem nóg. Mam spastykę. Oprócz ćwiczeń w domu nie jeżdżę na żadne dodatkowe rehabilitacje.*

Bartosz lubi jeździć po podwórku, „siedzieć na komputerze”, gdzie najczęściej uruchamia Naszą Klasę, Facebook oraz różnorodne czaty, które służą mu jedynie w poszukiwaniu miłości. Lubi filmy o tematyce kryminalnej, a ulubionym programem jest „W-11”, również o tej samej tematyce. Bardzo nie lubi psów, ponieważ się ich boi. Ponadto mówi o sobie: *Ciemne włosy, ciemne oczy, fajny, miły, spokojny, czasami łekliwy.*

W toku życia każdego człowieka, na podstawie zdobywanego doświadczenia, tworzy się pewien zespół modeli wewnętrznych, a zatem założeń i wniosków odnoszących się do niego samego, a także do relacji, jakie nawiązuje z innymi ludźmi. Opisane systemy przekonań pełnią rolę filtrów dla kolejnych doświadczeń, interpretują nowo zdobyte informacje, nadając kierunek zachowaniom jednostki w danej sytuacji.

Modele, które tworzą się w okresie dorastania, są zmienne, lecz mają tendencję do utrzymywania się w czasie, kształtując i określając tym samym doświadczenia jednostki w jej dorosłym życiu. Pojęcia *wewnętrznego modelu doświadczenia*

i systemu przekonań pozwalają zrozumieć, dlaczego te same zdarzenia i sytuacje mają odmienny wpływ na różne osoby. *Nasze zachowanie nie jest bowiem prostą reakcją na to, co się dzieje, ale złożoną odpowiedzią na to, jakie znaczenie ma dla nas to, co się dzieje*¹⁵.

Pozytywne przekonania na swój własny temat, takie jak przekonanie o własnej skuteczności, optymizm i wysoka samoocena, przyczyniają się do lepszych osiągnięć w nauce, sukcesów sportowych oraz do lepszego radzenia sobie z chorobą¹⁶. Osoby o większym poczuciu własnej skuteczności częściej podejmują trudniejsze zadania i stawiają sobie bardziej ambitne cele, w których realizację wkładają więcej wysiłku. W momencie realizacji trudnych zadań są bardziej spokojne, zaś w sytuacjach, w których przeżywają lęk, nie rezygnują z działania. Ponadto traktują wydarzenia stresujące raczej jako wyzwania, a nie zagrożenia¹⁷.

Można przypuszczać, iż przekonania, które generują pozytywny stosunek do otoczenia i siebie sprzyjają aktywności, a tym samym lepszemu zaspokajaniu własnych potrzeb – jest to tak zwana *osobista funkcja zachowania*. Sprzyjają one także spełnianiu wymagań otoczenia, związanych z pełnionymi rolami, zadaniami zawodowymi czy nie zawsze zwerbalizowanymi oczekiwaniami innych ludzi – jest to *społeczna funkcja zachowania*¹⁸. System przekonań pozbawiony lęku, czyli pełen ufności wobec świata, daje odwagę w kontakcie z otoczeniem. Uruchamiają się wówczas zróżnicowane co do treści i formy rodzaje działań, co pozwala na osiągnięcie równowagi między osobistą a społeczną funkcją zachowania. Oznacza to, że człowiek zaspokaja swoje indywidualne potrzeby w formach akceptowanych przez otoczenie i jednocześnie, spełniając wymagania czy oczekiwania otoczenia, nie musi tych potrzeb tłumić¹⁹.

Powołując się na powyższe badania naukowe oraz informacje uzyskane od Bartosza, można stwierdzić, że pozytywne przekonania, jakie posiada mężczyzna, mogą być odebrane w sposób błędny. Obraz swojej osoby przedstawiony podczas rozmów ukazuje go jako osobę, która jest optymistycznie nastawiona nie tylko do świata zewnętrznego, ale również do siebie i do swojej niepełnosprawności. Analizując jednak życie krok po kroku i poznając Bartosza bliżej, ukazuje się człowiek, który nigdy nie przywiązywał uwagi do ocen, nie stawiał sobie określonych celów, które byłyby dla niego wyzwaniem. Pomimo pozytywnego odbioru

¹⁵ A. I. Brzezińska, R. Kaczan, L. Rycielska, *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wyd. Naukowe SCHOLAR, 2010, s. 9

¹⁶ M. Łąguna, *Przekonania na własny temat i aktywność celowa. Badania nad przedsiębiorczością*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010, s. 84

¹⁷ A. I. Brzezińska, R. Kaczan, L. Rycielska, *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wyd. Naukowe SCHOLAR, 2010, s. 17

¹⁸ A. Lewicki, *Co to jest psychologia kliniczna?*, [w:] *Psychologia kliniczna*, red. A. Lewicki, Warszawa, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1969, s. 10–20

¹⁹ A. I. Brzezińska, R. Kaczan, L. Rycielska, *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wyd. Naukowe SCHOLAR, 2010, s. 19

ze strony społeczeństwa i rodziny postanowił prowadzić tryb życia, który nie będzie wymagał podejmowania decyzji i aktywności poprawiającej funkcjonowanie. W głębi duszy Bartosza istnieją negatywne przekonania, które już bardzo dawno temu wygrały walkę z pozytywnym nastawieniem.

Podsumowanie

Zebrane przy pomocy wywiadu informacje mają na celu ukazanie elementu rzeczywistości, z jaką musi się zmierzyć osoba z mózgowym porażeniem dziecięcym. Funkcjonowanie tej grupy osób w otaczającym świecie jest utrudnione poprzez ograniczone możliwości nie tylko ruchowe, ale również społeczne i emocjonalne. Nawet najprostsze czynności dnia codziennego takie jak samoobsługa w toalecie stanowią dla nich problem. Nie ulega jednak wątpliwości, że pomimo braków umiejętności uwarunkowanych zaburzeniem ich potrzeby są w znacznym stopniu zbliżone do potrzeb osób pełnosprawnych.

Najważniejszą potrzebą ludzką jest współlistnienie, poczucie jedności, a także solidarność z drugim człowiekiem. To właśnie utożsamianie się z daną grupą społeczną oraz pewnymi ideałami zapewnia ludziom spójność społeczną i poczucie bezpieczeństwa. Powinno się „być dla” danej osoby towarzyszem, a nie „być obok” jako osoba obca, spełniająca wyłącznie swój obowiązek. Osób z niepełnosprawnością nie powinno traktować się jako „innych”, lecz jako równych wszystkim innym ludziom, aczkolwiek wymagających specyficznego rodzaju opieki²⁰. Takie podejście stanowi fundament do lepszego funkcjonowania osób z zaburzeniami i dysfunkcjami stanowiącymi ograniczenia w życiu codziennym i społecznym.

Bibliografia

- Bańko M., *Słownik języka polskiego*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007
- Borowski R., *Środowisko społeczne osób niepełnosprawnych*, Płock, Wydawnictwo Naukowe Novum, 2003
- Brzezińska A. I., Kaczan R., Rycielska L., *Przekonania o swoim życiu. Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności*, Warszawa, Wyd. Naukowe SCHOLAR, 2010
- Drozd E., *Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych*, „Edukacja i dialog” 1999, Nr 1
- Kosiński S., *Socjologia ogólna*, Warszawa, PWN, 1987
- Lewicki A., *Co to jest psychologia kliniczna?*, [w:] *Psychologia kliniczna*, red. Lewicki A., Warszawa, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1969

²⁰ <http://www.naleniucha.pl/social-sciences/psychology/1817172-specyfika-potrzebosobprzewlekle-chorychi-niepelnosprawnych-psyhicznie/>, [dostęp: 09.2016]

- Łaguna M., *Przekonania na własny temat i aktywność celowa. Badania nad przedsiębiorczością*, Gdańsk, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 2010
- Mazanek E., *Mózgowe porażenie dziecięce: problemy psychologiczno-pedagogiczne*, Warszawa, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, 2003
- Schaffer D. R., Kipp K., *Psychologia rozwoju. Od dziecka do dorosłości*, Gdańsk, Harmonia Universalis, 2015
- Schaffer H. R., *Psychologia dziecka*, Warszawa, Wyd. Naukowe PWN, 2013
- Wyszyńska A., *Psychologia defektologiczna*, Warszawa, PWN, 1987
- Zabłocki K. J., *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*, Warszawa, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 1998

Netografia

<http://www.naleniucha.pl/social-sciences/psychology/1817172-specyfika-potrzeb-sob-przewlekle-chorychi-niepełnosprawnych-psychicznie/>, [dostęp z dnia: 09.2016]