

## MÓZGOWE PORAŻENIE DZIECIĘCE

Definicja, rodzaje, charakterystyka, formy wsparcia, współpraca z rodzicami.

Opracowała Sylwia Trzpis – Rejowska - pedagog z Poradni Psychologiczno –  
Pedagogicznej w Mielcu



Obraz [skalekar1992](#) z [Pixabay](#)

Terminem mózgowie porażenie dziecięce (mpd) „*paralysis cerebri cerebral palsy*”<sup>1</sup> określa się zespół objawów występujących na skutek uszkodzenia mózgu dziecka w okresie okołoporodowym. Nazywane jest także, od nazwiska angielskiego lekarza Williama Johna Little'a, **chorobą Little'a**. W 1964 r. Bax zdefiniował mpd jako zaburzenie ruchu i postawy powstałe na skutek uszkodzenia niedojrzałego mózgu lub zaburzeń rozwojowych<sup>2</sup>.

Z uwagi na różnorodność i stopień nasilenia objawów i towarzyszących im zaburzeń mózgowie porażenie dziecięce bywa też nazywane chorobą bez definicji. W gruncie rzeczy trudno jasno sprecyzować jednoznaczną definicję tej choroby. Niewątpliwie jest wynikiem uszkodzenia mózgu w okresie życia płodowego, podczas porodu lub tuż po nim. Mózgowe porażenie dziecięce jest pojęciem obejmującym różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu i postawy (porażenie, niedowład, ruchy mimowolne, zaburzenia napięcia mięśniowego, zaburzenia

<sup>1</sup> A. Prusiński, *Neurologia praktyczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998, s.179.

<sup>2</sup> T. Boberi i K. Kobel- Buys, *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*, wyd. AWF Wrocław 2006, s.9.

równowagi), współlistnieje z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu (padaczka, niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia mowy, wzroku, słuchu).

Czynnikami wywołującymi mózgowe porażenie dziecięce jest ciąża zagrożona poronieniem, zatrucie ciążowe lub infekcja, jaka wystąpiła podczas ciąży zwłaszcza: różyczka, toksoplazmoza, cytomegalia, przyjmowanie niektórych leków przez kobietę w ciąży, palenie przez nią papierosów i picie alkoholu. Ryzyko wzrasta, gdy poród był bardzo długi i skomplikowany (pośladkowy, kleszczowy). Również wtedy gdy u dziecka, tuż po porodzie, wystąpiły trudności z oddychaniem lub gdy urodziło się ono wcześniakiem, albo kiedy we wczesnym okresie życia przechodziło zapalenie opon mózgowych, zwłaszcza bakteryjne. Duże znaczenie ma także okres rozwoju i dojrzałości ośrodkowego układu nerwowego w momencie zadziałania szkodliwego czynnika.

Szacuje się, że na 1000 urodzeń 1,5 – 3,0 (2,0-2,5) to dzieci z mpd. Statystyki wskazują, że najczęściej nieprawidłowy rozwój, w tym mózgowe porażenie dziecięce, dotyczy wcześniaków urodzonych pomiędzy 23. a 27. tygodniem ciąży.

### **Rodzaje mózgowego porażenia dziecięcego i ich charakterystyka.**

Objawy dziecięcego porażenia mózgowego mogą być widoczne już u noworodków i przybierać postać asymetrii w ułożeniu ciała, nadmiernej wiotkości mięśni, trudności w połykaniu pokarmów, drgawek. W uszkodzeniach mniejszego stopnia objawy mogą się uwidocznić w późniejszym okresie, np. w drugim czy trzecim kwartale życia. I tak np. w czasie, gdy zdrowo rozwijające się dzieci już unoszą główkę, przewracają się z boku na bok, pełzają, wyciągają rączki, aby chwycić zabawki, kiedy zaczynają wymawiać pierwsze głoski i sylaby, dzieci z mózgowym porażeniem nie przejawiają tych form aktywności lub ich przebieg jest bardzo nietypowy.

Z uwagi na zróżnicowane objawy, wyróżnia się kilka podstawowych postaci mózgowego porażenia dziecięcego. Najpopularniejszy jest podział wg Ingrama.

**Porażenie kurczowe połowiczne** (hemiplegia spastica) – dotyczy kończyny górnej i dolnej po tej samej stronie ciała. W większym stopniu zaburzenie występuje w kończynie górnej. U noworodków donoszonych porażenie to najczęściej zdarza się z powodu niedotlenienia, krwawych wylewów do mózgu lub zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych. Najwcześniejszym objawem rozpoznawczym jest asymetria w ruchach i układaniu kończyn. Często objawem niedowładu połowicznego towarzyszą objawy **atetozy** (mimowolne ruchy kończyn, zwłaszcza górnych). Nierzadko w zajętych

kończynach stwierdza się brak czucia. Rozwój umysłowy w większości przypadków jest prawidłowy lub nieznacznie obniżony. Głębsza niepełnosprawność intelektualna zdarza się bardzo rzadko. U pewnej liczby dzieci występują zaburzenia widzenia, mowy, padaczka oraz zaburzenia w sferze emocjonalnej.

**Obustronne porażenie kurczowe** (diplegia spastica) – charakteryzujące się większym nasileniem zmian w kończynach dolnych niż górnych, które często są całkowicie sprawne. Najczęstszą przyczyną wywołującą tę postać, jest niedotlenienie mózgu w okresie okołoporodowym, szczególnie wcześniaków i noworodków z niską masą urodzeniową. Dzieci z **diplegią** od pierwszych miesięcy życia wykazują mniejszą ruchliwość kończyn dolnych. Często występują wady wzroku i zez, a także wady słuchu i mowy. Rozwój umysłowy dzieci z tą postacią kliniczną jest w większości przypadków z pogranicza normy.

**Obustronne porażenie połowiczne** (hemiplegia bilateralis) – to najcięższa postać mózgowego porażenia dziecięcego. Typowe objawy to: znaczne zaburzenia czynności ruchowych, często niepełnosprawność intelektualna, padaczka i zaburzenia mowy. Często kończyny górne są w większym stopniu niedowładne niż dolne. Najczęstszą przyczyną jest przewlekłe niedotlenienie i inne czynniki szkodliwe działające na płód.

**Postać mózdkowa** (ataktyczna) – z przewagą jednostronną lub obustronną. Jest to najrzadziej spotykana postać mózgowego porażenia dziecięcego. Przyczyny wywołujące zaburzenia rozwojowe i uszkodzenia mózdku są najczęściej wrodzone. Często występujące objawy – zaburzenia koordynacji ruchów utrudniające utrzymanie równowagi i drżenia. Poziom umysłowy chorych dzieci jest najczęściej prawidłowy.

**Postać pozapiramidowa** (dyskinetyczna) – charakteryzuje się występowaniem ruchów mimowolnych, niezależnych od woli, utrudniających w znacznym stopniu rozwój ruchowy i czynność rąk. W zależności od rodzaju ruchów mimowolnych rozróżnia się postacie: dystoniczną, atetotyczną, płasowniczą lub przebiegającą (zwłaszcza w pierwszych miesiącach życia) jedynie w obecności zmian w napięciu mięśniowym. Postać pozapiramidowa występuje głównie u wcześniaków, a przyczyną uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego jest najczęściej, wysoki poziom bilirubiny spowodowany konfliktem serologicznym.

Dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego nie tylko różnią się od swoich zdrowych rówieśników, ale również różnią się znacznie między sobą. Wpływa na to różnorodność objawów występujących w tym zespole oraz stopień ich nasilenia. Podstawowym objawem jest deficyt ruchowy. Dotyczy on zarówno motoryki dużej, jak

i małej. Wśród dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym są także te, które mają trudności z utrzymaniem głowy, przyjmowaniem pozycji siedzącej, czy stojącej, i takie, których sprawność niewiele odbiega od sprawności ruchowej dzieci zdrowych. Podobnie jest z koordynacją wzrokowo - ruchową. Niektóre dzieci mają problemy z chwytaniem przedmiotu i utrzymaniem go w ręce, inne tylko nieznacznie z manipulacją precyzyjną. Niekiedy obok zaburzeń funkcji ruchowych stwierdza się występowanie zaburzeń mowy oraz percepcji wzrokowej czy słuchowej. Mogą one mieć różny stopień nasilenia.

Problem sprawności umysłowej u dzieci z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego jest bardzo złożony. Rozwój funkcji poznawczych dziecka jest bowiem ściśle związany z jego rozwojem ruchowym. Występowanie niedowładów, porażań kończyn i różnego rodzaju ruchów mimowolnych oraz spastyczności powoduje trudności w zakresie czynności statycznych, manipulacyjnych i lokomocyjnych. Nie pozostaje to bez wpływu na rozwój funkcji poznawczych dziecka, a co za tym idzie ogranicza możliwości zdobywania doświadczeń. W aktualnej definicji mózgowego porażenia dziecka podkreśla się, że jakkolwiek jego objawy są wynikiem trwałego uszkodzenia mózgu, to jednak ulegają one ewolucji wraz z wiekiem dziecka, w miarę dojrzewania jego ośrodkowego układu nerwowego.

I tak w postaci pozapiramidowej u niemowląt stwierdza się zmienność napięcia mięśniowego od sztywności do wiotkości, nadwrażliwość na bodźce z otoczenia oraz trudności w karmieniu i pielęgnacji. Typowe dla tej postaci występowanie ruchów mimowolnych lub zaburzeń napięcia mięśniowego obserwuje się po ukończeniu przez dziecko 2, a nawet 3 roku życia. Dzieci z postacią mózdkową są zazwyczaj przez dłuższy czas traktowane jako opóźnione w rozwoju psychoruchowym, mimo prawidłowego w rzeczywistości rozwoju psychicznego.

Mózgowemu porażeniu dziecięcemu mogą towarzyszyć napady padaczkowe, niepełnosprawność intelektualna lub trudności w nauce, osłabienie słuchu, wady wzroku, zaburzenia mowy. Ponadto z uwagi na nieprawidłowe napięcie mięśniowe występują trudności z ssaniem, żuciem i gryzieniem pokarmu. Może stać się to przyczyną niedożywienia. Zatem jeśli istnieją wskazania, dzieci są karmione przez sondę dożołądkową lub – częściej – przez PEG (przezskórna endoskopowa gastrostomia). Powikłaniem mpd mogą być także przykurcze stawów, skoliozy, podwichnięcie bioder i samoistne złamania kości. U niektórych dzieci pojawiają się zaburzenia czucia, a także nadpobudliwość psychoruchowa, zaburzenia zachowania

i emocji. Warto zaznaczyć, że nie u wszystkich osób z mpd pojawia się niepełnosprawność intelektualna.

### **Postępowanie diagnostyczno - terapeutyczne**

Diagnostyka mpd opiera się na wykonaniu wielu badań. Postawienie pewnej diagnozy trwa długo, bo nawet do trzech lat. Ciężkie porażenie mózgowe można stwierdzić już po urodzeniu dziecka. Należy pamiętać, że objawy mogą się zmieniać lub narastać wraz z dojrzewaniem układu nerwowego.

Dla lekarza, bardzo ważne jest zebranie szczegółowego wywiadu dotyczącego przebiegu ciąży, porodu i okresu noworodkowego. Dziecko jest badane m.in. przez neurologa dziecięcego. Oceniane są odruchy, stopień rozwoju i inne parametry - w zależności od stanu dziecka.

Niezbędne są badania obrazowe mózgu, takie jak rezonans magnetyczny i tomografia komputerowa, pozwalające ustalić przyczynę mpd. Jeśli istnieją podejrzenia zespołu genetycznego, wówczas wykonywane są badania genetyczne w tym kierunku. W diagnozowaniu przydatne są także badania laboratoryjne krwi (czynność tarczycy, poziom glukozy, bilirubiny, proteinogram, kwasy organiczne) oraz badania elektrofizjologiczne jak elektroencefalografia, a czasem biopsje mięśni i nerwów.

Mózgowe porażenie dziecięce jest niewyleczalne. Terapia ma na celu łagodzenie uporczywych dolegliwości, jak spastyczność, spadek napięcia mięśniowego, padaczka i ból. Celem jest poprawa jakości życia i stymulowanie rozwoju psychofizycznego. U dzieci całkowicie niepełnosprawnych trzeba zapobiegać infekcjom układu oddechowego, odparzeniom, odleżynom, przykurczom, niedożywieniu, wyniszczeniu i zanikom mięśni.

Lekami stosowanymi w łagodzeniu objawów mpd są m.in. leki przeciwpadaczkowe, uspokajające, rozkurczające mięśnie, przeciwbólowe i inne. U dzieci, które mają przykurcze, wykonywane są wstrzyknięcia toksyny botulinowej, która w pewnym stopniu pozwala rozluźnić przykurczone mięśnie. Zabieg wymaga powtarzania.

Inną metodą leczenia w przypadku mpd jest fibrotomia (metoda Ulzibata). Fibrotomia jest procedurą chirurgiczną, polegającą na mikroprzecięciu włókienek mięśniowych, co doprowadza do zmniejszenia lub zniwelowania przykurczu mięśniowego oraz złagodzenia bólu.

Wczesna rehabilitacja ruchowa jest indywidualnie dobierana w zależności od postaci choroby i stanu dziecka. Do najbardziej popularnych metod rehabilitacji dzieci należy metoda Vojty (uciskanie odpowiednich punktów na ciele), Bobath (ćwiczenia czynne, rehabilitanci uczą prawidłowo układać dziecko, właściwie zmieniać pozycje), Petö (stosowana u dzieci rozumiejących polecenia), a także masaże, ćwiczenia bierne i czynne, fizykoterapia, hipoterapia, dogoterapia, terapia ręki itp.

Proces rehabilitacji dziecka z mpd musi być wspomagany metodami pedagogicznymi. Należą do nich między innymi: muzykoterapia, bajkoterapia, Metoda Dobrego Startu, Metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, Metoda Knill'ów, polisensoryczne poznawanie świata, gry i zabawy ruchowe oraz wiele innych. Podejście terapeutyczne do dziecka z mpd i jego rodziny powinno być holistyczne, uwzględniać całokształt ich życia i funkcjonowania.

## **Formy wsparcia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym**

### **Wsparcie ze strony pomocy społecznej.**

Z uwagi na to, iż mózgowie porażenie dziecięce może być kwalifikowane jako niepełnosprawność w systemie pomocy społecznej, to rodzic dziecka może starać się o otrzymanie takiego orzeczenia o niepełnosprawności w Miejskim/Powiatowym Zespole ds. Orzekania o niepełnosprawności. Do wniosku o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności należy dołączyć zaświadczenie lekarskie, zawierające opis stanu zdrowia oraz rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących, potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych, wydane przez lekarza prowadzącego oraz inne dokumenty i opinie specjalistów (psychologa, pedagoga, terapeuty integracji sensorycznej, logopedy itp.) mające wpływ na ustalenie niepełnosprawności.

### **Wsparcie służby zdrowia.**

W przypadku dzieci z niepełnosprawnościami, w tym z mpd bardzo ważna jest rehabilitacja, która jest nieodłącznym elementem ich życia. Dzieci dotknięte niepełnosprawnością mogą korzystać ze świadczeń rehabilitacyjnych w zależności od potrzeb i wskazań zdrowotnych tj.:

- porada lekarska rehabilitacyjna, fizjoterapia ambulatoryjna,
- fizjoterapia domowa,

- rehabilitacja dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego, rehabilitacja słuchu i mowy, ogólnoustrojowa, neurologiczna, rehabilitacja wzroku, kardiologiczna, pulmonologiczna – realizowane w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego.

Ponadto możliwe jest bezpłatne leczenie sanatoryjne i uzdrowiskowe. Do w/w form rehabilitacji kierują lekarze pierwszego kontaktu oraz specjaliści.

Kolejną formą wsparcia jest wczesna interwencja terapeutyczna realizowana w Ośrodku Wczesnej Interwencji (OWI). Jest to placówka zajmująca się świadczeniem kompleksowej, wielospecjalistycznej pomocy dla dzieci w wieku od urodzenia do 7 roku życia. Do ośrodka wymagane jest skierowanie od lekarza rodzinnego/pediatry.

#### **Wsparcie systemu edukacji.**

- Ważną formą usprawniania i pielęgnowania dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka (WWR) obejmujące stymulacje psychoruchową i społeczną. Celem terapii prowadzonych w ramach WWR jest rozwiązywanie wielu problemów dotyczących trudności rozwojowych i w codziennym funkcjonowaniu. Opinię o wczesnym wspomaganiu rozwoju wydaje poradnia psychologiczno – pedagogiczna. WWR może być prowadzone w różnych placówkach: przedszkolach, szkołach oraz innych formach wychowania przedszkolnego (w tym integracyjnych i specjalnych), poradniach psychologiczno – pedagogicznych, ośrodkach oraz domu dziecka.
- Kolejną formą wsparcia dla dziecka z mpd jest możliwość korzystania z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, które również jest wydawane przez poradnie psychologiczno – pedagogiczne. Kształcenie specjalne jest formą, która umożliwia dziecku m.in. wsparcie w ramach rewalidacji oraz pomocy psychologiczno - pedagogicznej na etapie wychowania przedszkolnego oraz poprzez kolejne etapy edukacji - podstawowej i ponadpodstawowej. Dodatkowo uczeń objęty kształceniem specjalnym ma dostosowane wymagania edukacyjne do potrzeb i możliwości psychofizycznych, a także dostosowane warunki przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów zewnętrznych. Jeśli wymaga indywidualnego wsparcia może skorzystać z opieki nauczyciela wspomagającego.

### **Zakres współpracy z rodzicami.**

Kluczowa jest współpraca rodziców z terapeutami na etapie każdej z wymienionych wyżej form wsparcia. Pracując razem, jako zespół, stwarzają dziecku najlepsze możliwości rozwoju. Zakres współpracy z rodzicami winien dotyczyć:

1. Udzielania instruktażu i porad oraz prowadzenia konsultacji w zakresie pracy z dzieckiem.
2. Dostarczania informacji na temat trudności i osiągniętych postępów w terapii.
3. Pomocy w przystosowaniu warunków w środowisku domowym do potrzeb dziecka oraz pozyskaniu odpowiednich środków dydaktycznych.
4. Wzmacniania więzi emocjonalnej pomiędzy rodzicami a dzieckiem.
5. Przygotowania rodzicom materiałów do samodzielnej pracy w domu.
6. Zapraszania do uczestnictwa w zajęciach prowadzonych przez terapeutę z dzieckiem.
7. Pomocy w nawiązaniu kontaktu z organizacjami pomagającymi dzieciom oraz ich rodzinom.
8. Korzystania z psychoterapii rodzinnej lub indywidualnej.

Mózgowe porażenie dziecięce może przybrać różną postać, poziom inteligencji może się wahać od normy po niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim. Dlatego ważne jest wczesne rozpoczęcie usprawniania i nawiązania ścisłej współpracy z dzieckiem i jego rodziną. Pomyślne rokowanie zależy od postaci mpd, stosowanych metod pracy, systematyczności ćwiczeń, poziomu rozwoju poznawczego dziecka oraz stosunku rodziców do rehabilitacji. Podejmujący opiekę nad dzieckiem z porażeniem mózgowym rodzice winni zdawać sobie sprawę z współodpowiedzialności za wyniki usprawniania i muszą być przekonani o skuteczności i celowości wybranego postępowania. W przypadku jakichkolwiek wątpliwości powinni bezzwłocznie szukać wsparcia ze strony zespołu specjalistów.

Odnosząc się do doświadczeń każdy przypadek dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym należy rozpatrzyć indywidualnie i nie można go porównywać z innymi dziećmi nawet posiadającymi takie same problemy rozwojowe. Każde z nich ma bowiem inny potencjał intelektualny, inne potrzeby i możliwości funkcjonowania dlatego należy traktować go jednostkowo.



## BIBLIOGRAFIA:

1. Bober T. i Kobel– Buys K., *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*, wyd. AWF, Wrocław 2006,
2. Knill M. i Ch., *Programy aktywności. Świadomość Ciała, Kontakt i Komunikacja*, CMPP – P, Warszawa 2009,
3. Prusiński A., *Neurologia praktyczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998,
4. Dega W., Milanowska K., *Rehabilitacja medyczna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1994,
5. Finnie N. R., *Domowa pielęgnacja dziecka z porażeniem mózgowym*, Agencja Wydawnicza TOR, Warszawa 1994,
6. Król M., *Mózgowe porażenie dziecięce*, wyd. Harmonia, Gdańsk 2010,
7. Niedźwiecka A., Piwowońska J., Wisła I., „*Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą.*” *Informator dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Wydawca Fundacja IMAGO, Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, Kraków marzec 2015,
8. <http://www.mp.pl/artykuly/11236>
9. <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>
10. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci Dz.U. 2017 poz. 1635
11. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym Dz.U. 2017 poz. 1578