

*Dorota Otapowicz*

## **Zaangażowanie rodziców w proces wspomagania rozwoju mowy dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym**

### **Wstęp**

Dysfunkcje ruchowe, będące zasadniczym objawem mózgowego porażenia dziecięcego (mpdz), są jednocześnie mechanizmem sprawczym zaburzeń mowy i opóźnionego jej rozwoju. Artykulacja ulega znacznym deformacjom, a niekiedy mowa jest zupełnie niezrozumiała i bełkotliwa. Objawy zaburzeń rozwoju mowy nie ustępują samoistnie. Mogą dotyczyć różnych aspektów (fonetycznego, leksykalnego, gramatycznego, ekspresyjnego) oraz różnych poziomów języka czy systemu komunikacyjnego<sup>1</sup>. Ostatecznie poziom rozwoju mowy, jaki są w stanie osiągnąć dzieci z mpdz zależy od interakcji wielu czynników: biologicznych, środowiskowych, aktywności własnej, procesu nauczania i wychowania. Wśród nich znaczący udział mają czynniki związane z rodziną<sup>2</sup>. Poczucie bezpieczeństwa, jakie daje dziecku matka wyzwala potrzebę zabawy i eksploracji otoczenia<sup>3</sup>.

Podstawą do zrozumienia przez rodziców odrębności rozwojowych dziecka i zaspokajania jego potrzeb są pozytywne związki między dzieckiem a rodzicami<sup>4</sup>. Rodzaj granic między rodzicami a dziećmi stał się podstawą typologii systemów rodzinnych D. Fielda, który wyróżnia następujące typy rodzin:

---

<sup>1</sup> W. Sobaniec, D. Otapowicz, B. Okurowska-Zawada, *Dyzartryczne zaburzenia mowy w korelacji z obrazem klinicznym mózgowego porażenia dziecięcego*, „Neurologia Dziecięca” 2008, nr 34, s. 29-35; W. Tłokiński, *Zaburzenia mowy o typie dyzartrii*, [w:] *Podstawy neurologopedii*, T. Gałkowski, E. Szelaż, G. Jastrzębowska (red.), Opole 2005, s. 907-929; G. Jastrzębowska, *Zaburzenia dyzartryczne u dzieci*, [w:] *Logopedia*, T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), Opole 1999, s. 406-428.

<sup>2</sup> Z. Dysarz, *Mowa dziecka a więzi uczuciowe w rodzinie*, Bydgoszcz 2003, s. 28.

<sup>3</sup> L. Sadowska, *Wrocławski Model Usprawniania. (WMU) dzieci z uszkodzeniami środkowego układu nerwowego*, [w:] *Rehabilitacja pediatryczna*, I.M. Kowalski, R. Lewandowski (red.), Olsztyn 2003, s. 90.

<sup>4</sup> J. Ślenzak, *Wychowanie w rodzinie*, [w:] *Mózgowe porażenie dziecięce*, R. Michałowicz (red.), Warszawa 2001, s. 468.

- prawidłowe: tworzące harmonijną całość i dające solidne podstawy wychowania dzieci,
- nadopiekuńcze: w których uwaga rodziców skupia się przede wszystkim na dzieciach, są one wyręczane i otaczane nadmierną opieką,
- chaotyczne: cechuje je brak więzi między członkami, konflikty i brak poczucia bezpieczeństwa,
- władzy: dominuje jednokierunkowy przekaz nakazów i zakazów dzieciom przez rodziców,
- uwikłane: relacje rodzic–dziecko są nieprawidłowe, dziecko służy zaspokajaniu potrzeb rodzica<sup>5</sup>.

Jedynie prawidłowy system rodzinny zapewnia możliwości rozwoju i solidne podstawy wychowania dzieci<sup>6</sup>. Jest więc istotnym warunkiem zaangażowania matek w proces wspomagania rozwoju niepełnosprawnego dziecka, także mowy. Wyznaczają je także czynniki zewnętrzne tj. wielkość rodziny, jej status socjoekonomiczny, ilość dzieci w rodzinie, wykształcenie rodziców, ich praca zawodowa, miejsce zamieszkania. Wszystkie charakteryzują rodzinę jako środowisko wychowawcze, które określa wzorce ról społecznych, modeluje zainteresowania, może stwarzać odpowiednie okazje do uczenia się lub ograniczać ich dostęp do dziecka<sup>7</sup>.

Celem badań było określenie zaangażowania matek we wspomaganie rozwoju mowy dzieci z mpdz. Poszukiwano związku między zaangażowaniem matek a nasileniem zaburzeń mowy oraz czynnikami w środowisku rodzinnym: typem systemu rodziny, miejscem zamieszkania, sytuacją socjoekonomiczną, wiekiem i wykształceniem matki, jej pracą zawodową, strukturą rodziny, ilością dzieci w rodzinie.

## Metodyka badań

Grupę wyjściową stanowiło 67 dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i 66 matek. Większość analiz dotyczyła jedynie dzieci z zaburzeniami mowy, które stanowiły 84% – 56 dzieci i ich matek.

Dane na temat środowiska rodzinnego oraz zaangażowania matek we wspomaganie rozwoju mowy dzieci uzyskano za pomocą wywiadu oraz obserwacji pracy matki z dzieckiem.

---

<sup>5</sup> D. Field, *Osobowości rodzinne*, Warszawa 1996.

<sup>6</sup> J. Rembowski, *Więzi uczuciowe w rodzinie*, Warszawa 1972, s. 215-217.

<sup>7</sup> Z. Dysarz, *Mowa dziecka...*, op. cit., s.29-30.

Zaangażowanie matek we wspomaganie rozwoju mowy dzieci oceniono według następujących wskaźników: podjęcie terapii mowy, częstość i systematyczność prowadzonych ćwiczeń z logopedą i ćwiczeń w domu, umiejętności pracy z dzieckiem, organizacja pracy z dzieckiem w domu (posiadanie pomocy, prowadzenie dokumentacji, znajomość literatury).

System rodziny poznano z wykorzystaniem metody badania struktury rodziny własnej opracowanej przez M. Ryś<sup>8</sup>. Za pomocą zestawu 100 pytań matki oceniały swoje zachowania wobec dziecka i współmałżonka. Każda z badanych matek mogła uzyskać od 0 do 6 punktów dla typu rodziny określanego za pomocą danej skali. Dominujące wyniki w danej skali pozwalają zakwalifikować rodzinę do danego typu: chaotyczna, władzy, nadopiekuńcza, uwikłana, prawidłowa.

Nasilenie zaburzeń mowy oceniono za pomocą Skali Dyzartrii<sup>9</sup>. Skala obejmuje badanie VII poziomów formułowania wypowiedzi oraz odpowiednie do każdego poziomu próby. Każda próba oceniana według punktowej skali pozwala na określenie stopnia jej nasilenia.

W analizie statystycznej zastosowano obliczenia procentowe oraz test chi-kwadrat.

### Charakterystyka grupy badawczej

W badanej grupie znalazły się dzieci w wieku od 3 do 17 lat, średni wiek wynosił 8,5 lat, odchylenie standardowe 4,3. Najliczniejszą grupą były dzieci w wieku od 3 do 7 lat (51%).

Badane dzieci i ich matki zamieszkiwały na terenie województwa podlaskiego, 58 % w miastach, 42% na wsi i w małych miasteczkach.

Wiek badanych matek znajdował się w przedziale od 25 do 55 lat. W analizie uwzględniającej ten czynnik stosowano podział a dwie grupy wiekowe: matki młodsze (do 40 lat) – 61% i starsze (powyżej 40 lat) – 39%.

Pod względem ilości dzieci w rodzinach, rozkład grupy przedstawiał się następująco: 28% – posiadało jedno dziecko, 38% – dwoje, troje dzieci, 34% czworo i więcej. Większość matek posiadało wykształcenie zawodowe (52%) lub średnie (39%), nieliczne wykształcenie wyższe – 6% i podstawowe – 3%. Przeważały matki niepracujące (61%).

---

<sup>8</sup> M. Ryś, *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Warszawa 2001.

<sup>9</sup> Z. Tarkowski, *Dyzartria. Teoria i praktyka*, Lublin 1999.

Sytuację socjoekonomiczną matki najczęściej oceniały jako wystarczającą (47%) i dobrą (44%), a 9% określiło ją jako niewystarczającą.

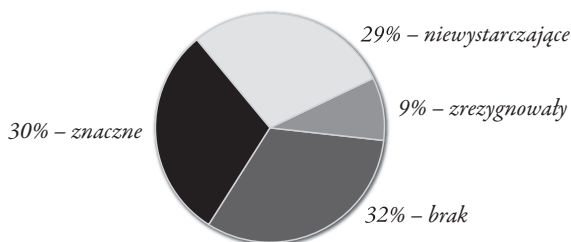
Na podstawie badania struktury rodziny wyodrębniono następujące typy rodzin: 38% to rodziny prawidłowe, 40% – prawidłowe z tendencją do nadopiekuńczości, 21% – nieprawidłowe, wśród których przeważały rodziny nadopiekuńcze.

Pod względem nasilenia zaburzeń mowy rozkład grupy przedstawiał się następująco: 16% nie miało zaburzeń mowy, 38% demonstrowało dyzartrię lekkiego stopnia, 34% – średniego, 10% ciężką dyzartrię.

## Wyniki

Badane matki prezentowały zróżnicowane zaangażowanie w terapię mowy swoich dzieci. Uzyskane wyniki przedstawiono na wykresie 1.

Wykres 1. Zaangażowanie matek w proces wspomaganie rozwoju mowy dzieci z mpdz



Źródło: badania własne

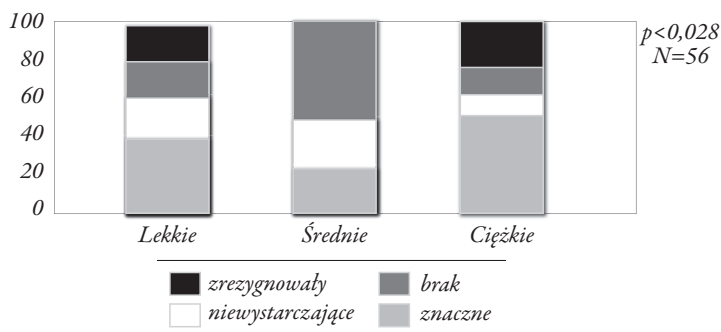
30% wykazywała znaczne zaangażowanie. Dzieci systematycznie uczestniczyły w zajęciach z logopedą, a matki często i systematycznie ćwiczyły z dziećmi w domu. Najczęściej matki uczestniczyły w zajęciach prowadzonych przez logopedę i potrafiły zademonstrować prowadzone z dzieckiem w domu ćwiczenia. Ponadto wykazywały umiejętności motywowania dziecka do współpracy, znały jego możliwości, zainteresowania oraz trudności. Posiadały także różnego typu pomoce do pracy logopedycznej, także specjalistyczne oraz korzystały z literatury dotyczącej wspomaganie rozwoju mowy.

Zaangażowanie 29% matek było niewystarczające. Matki zazwyczaj nie uczestniczyły w zajęciach z logopedą, nie potrafiły także motywować dzieci do współpracy i zademonstrować wykonywanych w domu ćwiczeń. Przyznawały także, że niesystematycznie pracują z dziećmi w domu oraz że nie potrafią zachęcać dziecka do współpracy. Spośród posiadanych pomocy najczęściej wymieniały książeczki, nie sięgały także do literatury z zakresu wspomaganie mowy dziecka.

32% matek nie podjęło dotychczas działań w kierunku usprawniania mowy swoich dzieci. 9% matek zrezygnowało z kontynuacji terapii mowy ze względu na brak efektów i pogodzenie się z jej defektem.

Na wykresie 2 przedstawiono wyniki analizy zaangażowania matek w usprawnianie mowy dzieci w korelacji z nasileniem zaburzeń mowy. Stwierdzono istotną zależność między niewystarczającym zaangażowaniem matek dzieci z ciężkimi zaburzeniami dyzartrycznymi ( $p < 0,002$ ).

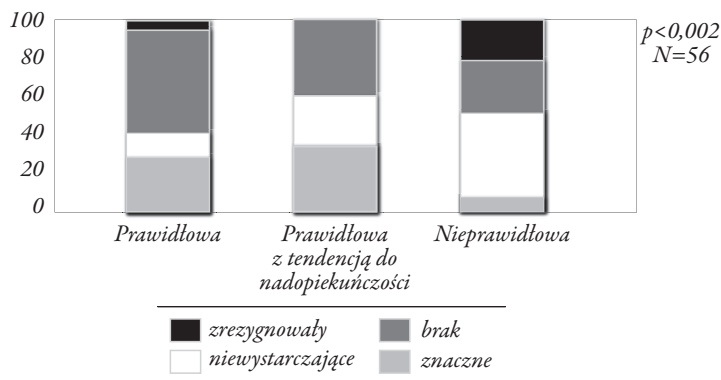
Wykres 2 Zaangażowanie matek w proces wspomaganie rozwoju mowy dzieci z mpdz a nasilenie zaburzeń



Źródło: badania własne

Wykazano także istotny związek między niewystarczającym zaangażowaniem matek w usprawnianie mowy dzieci a prawidłowym systemem rodziny ( $p < 0,002$ ). Wyniki przedstawia wykres 3.

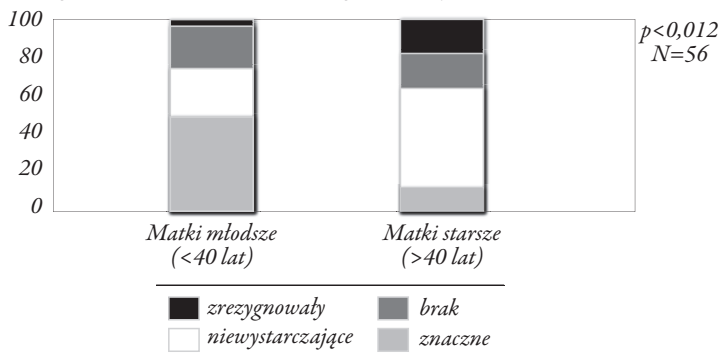
Wykres 3 Zaangażowanie matek w proces wspomaganie rozwoju mowy dzieci z mpdz a rodzaj systemu rodziny



Źródło: badania własne

Wśród analizowanych czynników strukturalnych środowiska rodzinnego stwierdzono istotny związek między zaangażowaniem matek we wspomaganie rozwoju mowy dzieci a ich wiekiem – niewystarczające zaangażowanie prezentują matki starsze (powyżej 40 lat). Korelacja była istotna na poziomie  $p < 0,012$ . Dane przedstawia wykres 4.

Wykres 4 Zaangażowanie matek w proces wspomagania rozwoju mowy dzieci z mpdz a wiek matki



Źródło: badania własne

Nie stwierdzono związku między zaangażowaniem matek w terapię mowy dzieci a następującymi czynnikami: pracą zawodową matki, miejscem zamieszkania, ilością dzieci w rodzinie, strukturą rodziny, wykształceniem matki oraz sytuacją socjoekonomiczną rodziny.

## Omówienie wyników

Wyniki badań ukazują zróżnicowane zaangażowanie matek w proces wspomaganie rozwoju mowy własnych dzieci. 1/3 badanych wykazuje znaczne zaangażowanie. Jednak co trzecia matka, uczestnicząc w rehabilitacji ruchowej, nie podejmuje działań w kierunku usprawniania mowy dziecka, a zaangażowanie pozostałych (1/3 badanych) jest niewystarczające dla osiągnięcia skutecznych efektów terapeutycznych.

Istotnym czynnikiem różnicującym zaangażowanie matek jest nasilenie zaburzeń mowy – niewystarczające zaangażowanie dotyczy matek dzieci z ciężkimi zaburzeniami dyzartrycznymi, a więc najczęściej także z cięższą postacią mpdz.

Jest to grupa dzieci stanowiących szczególnie trudny kompleks terapeutyczny, jak wskazuje Z. Tarkowski<sup>10</sup>), często niechętnie podejmowany przez samych

<sup>10</sup> Ibidem, s. 63.

logopedów. Ponadto zazwyczaj niewspółmierne do wysiłku efekty działają demobilizująco także na matki, które ostatecznie godzą się ze stanem dziecka, nie angażując się dostatecznie w jego usprawnianie.

Istotnym czynnikiem jest także wiek matki – niewystarczająco angażują się matki starsze, co według E. Pisuly<sup>11</sup> może mieć związek ze zjawiskiem zespołu wypalania, utratą sił fizycznych i psychicznych w wyniku przeciążenia pracą z dzieckiem, której wyniki są niewspółmierne do wkładanego wysiłku.

Szczególnie niekorzystnym zjawiskiem jest brak zaangażowania matek dzieci z rodzin o prawidłowym systemie stosunków rodzinnych. To właśnie w tych rodzinach upatruje się solidnych podstaw do wychowania i usprawniania dzieci. Jak wskazuje D. Janikowska-Hołoweńko<sup>12</sup> sytuację tę może tłumaczyć zbyt mała liczba wyspecjalizowanych ośrodków zajmujących się terapią mowy dzieci z mpdz, niedostateczna wiedza pediatrów i rehabilitantów na temat możliwości wczesnej stymulacji mowy tych dzieci, a także brak zainteresowania rodziców terapią logopedyczną lub brak dostępu do logopedy. Również E. Stecko<sup>13</sup> podkreśla, że wśród dzieci z mpdz bardzo wcześnie podejmuje się rehabilitację ruchową, natomiast oddziaływania logopedyczne włączane są znacznie później. Nadzieję na zmianę tej sytuacji dają coraz szerzej propagowane działania w ramach programów wczesnej interwencji, świadczące kompleksową pomoc dziecku i rodzinie.

Korzystnym faktem jest występowanie prawidłowych postaw rodzicielskich u większości matek dzieci z mpdz. Ich najczęstszym problemem jest nadopiekuńczość ujawniająca się stałą obawą o swoje dzieci. Fakt ten jest także wskazywany przez innych badaczy<sup>14</sup>. Wbrew potocznie przyjmowanym hipotezom, takie czynniki jak zamieszkiwanie na wsi, czy niskie wykształcenie matek lub status socjoekonomicznych rodziny nie muszą ograniczać ich zaangażowania w pomoc własnemu dziecku.

Uzyskane wyniki badań uzasadniają potrzebę podejmowania oddziaływań ukierunkowanych na angażowanie matek dzieci z mpdz w proces wspomaganie rozwoju mowy w środowisku rodzinnym. W programie pracy z rodzicami należy brać pod uwagę szczególne trudności rodziców dzieci z poważnymi zabu-

---

<sup>11</sup> E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 153.

<sup>12</sup> D. Janikowska-Hołoweńko, *Diagnoza i terapia logopedyczna u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Rehabilitacja pediatryczna*, L.M. Kowalski, R. Lewandowski (red.), Olsztyn 2003.

<sup>13</sup> E. Stecko, *Rehabilitacja logopedyczna*, [w:] *Mózgowe porażenie dziecięce*, R. Michałowicz (red.), Warszawa 2001, s. 356.

<sup>14</sup> E. Mazanek, *Rodzina w procesie rewalidacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Część 3. Wychowanie i nauczanie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, E. Mazanek (red.), Warszawa 1998, s. 15.

rzeniami mowy (znaczne ograniczenia a nawet niemożność komunikowania się werbalnego), problemy matek starszych wychowujących niepełnosprawne dzieci a także działania edukacyjno-informacyjne dotyczące możliwości terapii mowy dzieci z mpdz.

## Wnioski

1. Większość matek dzieci z mpdz nie jest zaangażowanych w proces usprawniania i wspomagania rozwoju mowy własnych dzieci lub ich udział jest niewystarczający.
2. Dotyczy to w szczególności matek dzieci z poważnymi zaburzeniami mowy oraz matek starszych wychowujących niepełnosprawne dziecko.
3. Jednocześnie rodziny o prawidłowym systemie stosunków rodzinnych często nie są włączane w proces usprawniania mowy, a ich potencjał pozostaje niewykorzystany.

■