

Niepełnosprawność wieku rozwojowego

Małgorzata Szmurto

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wieku rozwojowego, niepełnosprawność ruchowa, mózgowe porażenie dziecięce, niepełnosprawność intelektualna, spektrum autyzmu, niepełnosprawność wzrokowa, niepełnosprawność słuchowa, niepełnosprawność sprzężona

Termin „niepełnosprawność” jest w różny sposób rozumiany i definiowany. Najnowszą i obecnie obowiązującą definicją niepełnosprawności osób w wieku do lat 16 jest zawarta w rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności osób w wieku do 16. r.ż. [Dz.U. z 2002 r., Nr 17, poz. 162] i określa kryteria oceny niepełnosprawności w wieku rozwojowym. Za niepełnosprawne, zgodnie z przyjętą definicją, uważa się dzieci i młodzież (do lat 16), które mają **naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną trwale lub okresowo** (przez dłużej niż 12 miesięcy). Zaburzenia te mogą być spowodowane wadami wrodzonymi, długotrwałą chorobą lub uszkodzeniami organizmu, które powodują konieczność zapewnienia całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych, w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

W związku ze zróżnicowanymi stanami chorobowymi o wielorakiej etiologii w wymienionym powyżej rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej wyodrębniono następujące **grupy schorzeń kwalifikujących się do orzeczenia o niepełnosprawności wieku rozwojowego:**

- wady wrodzone i schorzenia o różnej etiologii prowadzące do niedowładów, porażenia kończyn lub zmian w narządzie ruchu, upośledzające w znacznym stopniu zdolność chwytną rąk lub utrudniające samodzielne poruszanie się;
- wrodzone lub nabyte ciężkie choroby metaboliczne, układu krążenia, oddechowego, moczowego, pokarmowego, układu krzepnięcia i inne znacznie upośle-

- dzające sprawność organizmu, wymagające systematycznego leczenia w domu i okresowego leczenia szpitalnego;
- niepełnosprawność intelektualna;
 - psychozy i zespoły psychotyczne;
 - zaburzenia ze spektrum autyzmu;
 - padaczka z częstymi napadami lub wyraźnymi następstwami psychoneurologicznymi;
 - nowotwory złośliwe i choroby rozrostowe układu krwiotwórczego do 5 lat od zakończenia leczenia;
 - wrodzone lub nabyte wady narządu wzroku powodujące znaczne ograniczenia jego sprawności – obniżenie ostrości wzroku w oku lepszym do 5/25 lub 0,2 według Snellena, po wyrównaniu wady wzroku szklami korekcyjnymi, lub ograniczenie pola widzenia do przestrzeni zawartej w granicach 30 stopni;
 - głuchoniemota, głuchota lub obustronne upośledzenie słuchu niepoprawiające się w wystarczającym stopniu po zastosowaniu aparatu słuchowego lub implantu ślimakowego.

W ocenie niepełnosprawności dziecka istotne są rodzaj i przebieg choroby oraz jej wpływ na czynności organizmu, sprawność fizyczna i psychiczna dziecka, jego przystosowanie do skutków choroby, a także rokowania i możliwości poprawy stanu zdrowia po zastosowaniu leczenia. Orzekaniem o niepełnosprawności u dzieci i młodzieży do lat 16 zajmują się powiatowe oraz wojewódzkie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności.

W praktyce klinicznej podstawowe **kategorie niepełnosprawności wieku rozwojowego** obejmują: niepełnosprawność ruchową, niepełnosprawność intelektualną, zaburzenia ze spektrum autystycznego oraz niepełnosprawność będącą konsekwencją znacznych dysfunkcji zmysłu wzroku czy słuchu.

2.1. Niepełnosprawność ruchowa

Niepełnosprawność ruchowa trwała rozpoznana we wczesnym okresie życia jest najczęściej konsekwencją pre-, peri- oraz postnatalnego uszkodzenia mózgu (różnych postaci mózgowego porażenia dziecięcego), wad wrodzonych układu nerwowego (m.in. przepukliny oponowo-rdzeniowej), postępujących encefalopatii (chorób neurometabolicznych), genetycznie uwarunkowanych chorób nerwowo-mięśniowych (np. dystrofii mięśniowych) oraz wrodzonych schorzeń układu kostno-stawowego.

Najczęstszą przyczyną niepełnosprawności ruchowej u dzieci jest **mózgowe porażenie dziecięce (MPD)**. Częstość występowania MPD szacuje się na 2–3 na 1000 żywo urodzonych dzieci [Kolehmainen, 2012]. Najnowsza, obowiązująca obecnie definicja mózgowego porażenia dziecięcego podaje, że jest to **zespół objawów powstałych na skutek niepostępującego uszkodzenia rozwijającego się mózgu, prowadzącego**

do powstania zmieniających się wraz z wiekiem zaburzeń czynności ruchowych i postawy. Zaburzeniom ruchu towarzyszą zaburzenia czucia, poznawcze, porozumiewania się, postrzegania i/lub zachowania i/lub drgawki/padaczka [Rosenbaum, 2007]. Obraz kliniczny MPD jest bardzo zróżnicowany, co wynika z różnej lokalizacji i rozległości uszkodzenia mózgu.

Najbardziej popularnym podziałem klinicznym MPD jest podział zaproponowany przez Ingrama [1964] oraz uzupełniony przez SCPE (*Surveillance in Cerebral Palsy in Europe*) [Cans, 2000], uwzględniający lokalizację uszkodzenia determinującą typ zaburzeń neurologicznych oraz topografię występowania objawów (tab. 2.1).

Tabela 2.1. Typy mózgowego porażenia dziecięcego według SCPE

Postać kliniczna	Charakterystyka obrazu klinicznego
Spastyczny niedowład jednostronny, połowiczny (hemiplegia spastyczna)	Niedowład obejmujący kończyny po jednej stronie ciała, przeciwnej do lokalizacji uszkodzenia w mózgu. Etiologia: wady rozwojowe mózgu, wylewy okołodokomorowe u wcześniaków, udary niedokrwienne i krwotoczne oraz infekcje u noworodków urodzonych o czasie. U wcześniaków objawy są najczęściej bardziej nasilone w zakresie kończyny dolnej, natomiast u dzieci urodzonych o czasie w obrębie kończyny górnej. Przy rozległych uszkodzeniach występują znaczne zaburzenia funkcji sensorycznych ręki, wpływające negatywnie na możliwości manualne. Rokowania odnośnie do samodzielnego chodu są pomyślne.
Obustronny niedowład spastyczny kończyn dolnych (diplegia spastyczna)	Niedowład bardziej nasilony w kończynach dolnych (zdecydowanie większa sprawność kończyn górnych). Najczęstsza przyczyna: zespół niedotlenieniowo-niedokrwienny i w konsekwencji leukomalacja okołokomorowa u dzieci urodzonych przedwcześnie. Możliwość samodzielnego lokomocji dziecka zależy od stopnia nasilenia niedowładu – osoby te osiągają chód samodzielny lub ze sprzętem pomocniczym typu balkoniki, trójnogi, kule.
Obustronny niedowład spastyczny czterokończynowy (tetraplegia spastyczna)	Najcięższa postać MPD, przebiegająca ze znacznym upośledzeniem wszystkich czynności ruchowych i w konsekwencji z ograniczeniem samodzielnego poruszania się. Przyczyną jest najczęściej encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna u dzieci donoszonych, jak również u skrajnych wcześniaków. W tej postaci MPD często współwystępują niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym/głębokim, zaburzenia funkcjonowania zmysłów, trudności w zakresie pobierania pokarmów oraz padaczka. Przebywanie w wymuszonych, często nieprawidłowych pozycjach doprowadza do wtórnych deformacji układu kostno-stawowo-mięśniowego.
Postać pozapiramidowa (dyskinetyczna) <ul style="list-style-type: none"> • dystoniczna • choreoatetotyczna 	Najczęściej obustronna, wynikająca z uszkodzenia zwojów podstawy mózgu. Czynnikiem etiologicznym jest najczęściej niedotlenienie u dzieci urodzonych o czasie. Objawy obejmują zaburzenia napięcia mięśniowego o typie dystonii i/lub występowanie ruchów mimowolnych (choreoatetozę), utrudniających wykonywanie czynności ruchowych. Rokowanie dotyczące samodzielnego poruszania się zależy od nasilenia zaburzeń neurologicznych.