

URSZULA MIRECKA*, EMILIA KOWAL**

*Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
Zakład Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego

**Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
Studia doktoranckie w zakresie językoznawstwa (polonistyczne)
Niepubliczne Przedszkole Muzyczne „Stonoga 2” w Lublinie

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2515-8205>, <https://orcid.org/0000-0001-6674-0640>

Komunikowanie się osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym w świetle badań longitudinalnych

Communication of the Person with Cerebral Palsy
in the Light of Longitudinal Studies

STRESZCZENIE

W artykule przedstawiono problematykę logopedycznego postępowania diagnostycznego przeprowadzonego w przypadku pacjentki z mózgowym porażeniem dziecięcym w okresie późnego dzieciństwa i wczesnej dorosłości. Dokonano oceny poziomu opanowania języka (w jego wersji mówionej i pisanej) oraz komunikacji niewerbalnej. Wskazano rodzaje deficytów w porozumiewaniu się i ich uwarunkowania, co stanowiło podstawę rozpoznania logopedycznego. Autorki, odwołując się do wyników badań własnych, wskazały potrzebę podejmowania badań longitudinalnych w logopedii w przypadku osób z zaburzeniami sprzężonymi oraz potrzebę podjęcia prac nad skonstruowaniem i znormalizowaniem narzędzi diagnostycznych, za których pomocą można byłoby prowadzić badania podłużne z udziałem grup pacjentów.

Słowa kluczowe: mózgowie porażenie dziecięce, dyszartria, oligofazja, dysfagia, rozwojowe niespecyficzne trudności w czytaniu i pisaniu, badania longitudinalne

SUMMARY

The article presents the issue of logopaedic diagnostic treatment which was conducted on the patient with cerebral palsy in her late childhood and early adulthood. The authors carried out the evaluation of the language acquisition level (both oral and written) and the assessment of non-

verbal communication. Types of deficits in communication and their determinants were identified, which constituted the basis of logopaedic diagnosis. Referring to the results of their own studies, the authors indicated the need of conducting longitudinal studies in logopaedics in case of patients with coupled disorders as well as creating and standardizing techniques and diagnostic tools that could be applied to carry out longitudinal studies on the groups of patients.

Key words: cerebral palsy, dysarthria, oligophasia, dysphagia, developmental nonspecific difficulties in reading and writing, longitudinal studies

WPROWADZENIE

Zaburzenia w porozumiewaniu się osób z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd.) nadal są dla logopedów – zarówno w praktyce, w postępowaniu diagnostyczno-terapeutycznym, jak i w badaniach naukowych – trudnym problemem, przede wszystkim ze względu na złożony patomechanizm (a dokładnie rzecz ujmując – liczne patomechanizmy) tych zaburzeń, stanowiących składową obrazu klinicznego omawianego zespołu. Uznawane za dominujące w obrazie klinicznym mpd. „objawy wskazujące na uszkodzenie: ośrodkowego neuronu ruchowego (niedowładny kończyn), jąder podkorowych (ruchy mimowolne), mózdzku (zaburzenia zborności ruchów oraz równowagi)” (Kułak, Sobaniec 2006, 442) ujmowane są jako trwałe zaburzenia rozwoju ruchu i postawy spowodowane niepostępującymi zakłóceniami mózgu, pojawiającymi się w okresie płodowym lub niemowlęcym (Gajewska 2009). Zaburzeniom w sferze motoryki diagnozowanym u osób z mpd. „często towarzyszą zaburzenia czucia, percepcji, poznania, porozumiewania się i zachowania, epilepsja oraz wtórne problemy mięśniowo-szkieletowe” (Gajewska 2009, 68). Wśród tzw. zaburzeń współwystępujących w mpd. zaburzenia mowy należą do najczęstszych – ich odsetek podawany w literaturze przedmiotu waha się w granicach 50–85% (Mierzejewska, Przybysz-Piwkova 1997; Michałowicz 2001; Mirecka, Gustaw 2005). Problemy w porozumiewaniu się za pomocą języka etnicznego w jego wersji podstawowej (język mówiony) oraz wersji wtórnej (język pisany) są udziałem większości pacjentów z tym zespołem (Mirecka 2013). U osób z mpd. diagnozowane są różnego typu zaburzenia mowy, jak: dyzartria, oligofazja, alalia, ograniczenie rozwoju mowy spowodowane niedosłuchem lub głuchotą, dyslalia, jąkanie, dysglosja, opóźniony rozwój mowy (Obrębowski i Woźnica 1997; Otapowicz, Kułak i Sobaniec 2002; Mirecka i Gustaw 2005). Problemy z przyswojeniem umiejętności pisania i czytania w przypadku mpd., które można określić mianem rozwojowych niespecyficznych trudności w czytaniu i pisaniu (Mirecka 2017), wynikają z różnorodnych, często sprzężonych zaburzeń (w zakresie sprawności ruchowej, szczególnie manualnej, rozwoju umysłowego, mowy, funkcji wzrokowych i słuchowych, lateralizacji) (Loska 2005; Peeters i in. 2008 i 2009). Analizując komunikowanie się osób z mpd., należy uwzględnić także aspekty niewerbalne –

zwłaszcza zachowania opisywane w ramach kinezyki (przejawy ruchowej aktywności cielesnej: mimika, zachowania wzrokowe, gesty, dotyk, postawa), proksemiki (wykorzystanie dystansu i relacji przestrzennych między partnerami interakcji) i wokality (cechy głosu, sposób mówienia, dźwięki niejęzykowe); korzystanie z pozajęzykowych sposobów przekazu i odbioru informacji jest często utrudnione, a niekiedy wręcz niemożliwe, przede wszystkim ze względu na dysfunkcje ruchowe oraz sensoryczne wynikające z uszkodzeń neurologicznych (por. Pennington 2008; Michalik 2015a i 2015b).

Dla poznania patomechanizmów zaburzeń komunikowania się osób z mózgowym porażeniem dziecięcym istotne są badania różnego typu – poprzeczne i podłużne, obejmujące określone grupy badanych i pojedyncze osoby. W polskiej logopedii (także w wymiarze interdyscyplinarnym) we wskazanym obszarze podejmowane były badania poprzeczne z udziałem grup dzieci (np. Mirecka i Gustaw 2005; Otapowicz i in. 2010; Mirecka 2013; Michalik 2015a) oraz badania wykorzystujące metodę studium przypadku w odniesieniu do dzieci z zaburzeniami sprzężonymi (np. Bielak 2000; Michalik 2015b). Zaznacza się brak badań longitudinalnych (zarówno grup, jak i pojedynczych pacjentów), które pozwoliłyby poznać dynamikę zmian w porozumiewaniu się osób z mpd. w dłuższym okresie (kilku, kilkunastu, a nawet kilkudziesięciu lat), na różnych etapach rozwoju osobniczego.

W artykule przedstawiono problematykę logopedycznego postępowania diagnostycznego przeprowadzonego w przypadku pacjentki z mózgowym porażeniem dziecięcym w okresie późnego dzieciństwa i wczesnej dorosłości. Ocena poziomu opanowania języka (w jego wersji mówionej i pisanej) oraz komunikacji niewerbalnej, wskazanie rodzaju deficytów w porozumiewaniu się i ich uwarunkowań, stanowi podstawę rozpoznania logopedycznego; badania kontrolne pozwalają uzyskać informacje na temat możliwości i ograniczeń w komunikowaniu się w kontekście podejmowanych oddziaływań terapeutycznych i edukacyjnych oraz zmian wiążących się z procesem dojrzewania.

OSOBA BADANA. ROZPOZNANIE LOGOPEDYCZNE

Diagnozowanie logopedyczne zostało przeprowadzone przez autorki artykułu dwukrotnie – w okresie późnego dzieciństwa osoby badanej (w 2003 r. w wieku 10,4, przez U. Mirecką) i w okresie wczesnej dorosłości (w 2014 r. w wieku 21,9, przez E. Kowal).

W dokumentacji medycznej pacjentki (aktualnej na obu etapach badań) rozpoznanie neurologiczne to: mózgowe porażenie dziecięce o typie tetraparezy spastycznej, atetoza. U osoby badanej występował niedowład wszystkich czterech kończyn, duża spastyczność całego ciała i ruchy atetotyczne. Zarówno jako

dziewczynka, jak i młoda kobieta, nie chodziła, poruszała się na wózku inwalidzkim i siedziała z podparciem. Dodatkowo, jako zaburzenia współwystępujące, stwierdzono wadę wzroku (krótkowzroczność) oraz niepełnosprawność intelektualną. W badaniu psychologicznym w 2003 r. zdiagnozowano upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim, a ocena poziomu rozwoju intelektualnego u nastolatki wykazała, że funkcjonuje ona na poziomie umiarkowanej niepełnosprawności intelektualnej.

W momencie pierwszego badania dziewczynka była objęta nauczaniem indywidualnym według programu szkoły specjalnej na poziomie III klasy szkoły podstawowej. W wieku 22 lat miała ukończoną III klasę gimnazjum i na tym etapie zakończyła swoją edukację. Od 6. roku życia była objęta opieką w ośrodku rehabilitacyjno-terapeutycznym, gdzie odbyły się oba badania. W okresie dzieciństwa i adolescencji uczestniczyła regularnie w różnorodnych zajęciach terapeutycznych, takich jak: logopedyczne, pedagogiczne, ruchowe. Jako osoba dorosła objęta była rehabilitacją ruchową oraz brała udział w wielu zajęciach socjoterapeutycznych, polegających zazwyczaj na wykonywaniu prac plastycznych i technicznych, oglądaniu filmów i bajek.

Przeprowadzone próby diagnostyczne pozwoliły na zebranie informacji istotnych w deskryptywnej części diagnozowania logopedycznego; analiza zgromadzonych danych i ich interpretacja, uwzględniająca wyniki badań specjalistycznych (danych z dokumentacji medycznej, psychologicznej i pedagogicznej), stanowiła podstawę rozpoznania logopedycznego, które obejmowało: umiarkowaną dyzartrię dyskinetyczno-spastyczną, oligofazję, rozwojowe niespecyficzne trudności w czytaniu i pisaniu oraz dysfagię.

Ocena zaburzeń dyzartrycznych

W obu badaniach posłużono się *Skalą dyzartrii* (Mirecka, Gustaw 2006), która jest skalą szacunkową, opartą na obserwacji sposobu wykonania przez pacjenta poszczególnych zadań angażujących aparat mowy. Składa się z 70 zadań, podzielonych na dziewięć sfer. Zadania oceniane są na 5-stopniowej skali (0 – brak zaburzeń, 1 – niewielkie zaburzenia, 2 – umiarkowane zaburzenia, 3 – znaczne zaburzenia, 4 – głębokie zaburzenia), co umożliwia określenie stopnia nasilenia dysfunkcji w pracy aparatu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego, występujących podczas prób eksperymentalnych oraz zaburzeń manifestujących się na płaszczyźnie segmentalnej i suprasegmentalnej wypowiedzi. Poza oceną punktową badający zaznacza w protokole badania także informacje opisowe dotyczące sposobu wykonania przez badanego poszczególnych zadań, wskazuje zjawiska patologiczne/nienormalne.

Wyniki badania *Skalą dyzartrii* zamieszczone zostały w tabelach 1–9, przy czym punktacja z pierwszego badania (w 2003 r.) oznaczona jest kolorem czarnym, punktacja z drugiego badania (w 2014 r.) – kolorem czerwonym; zjawiska

zaobserwowane w badaniu pierwszym zostały podkreślone, a występujące w badaniu drugim – oznaczone kolorem czerwonym (jeśli więc przy danym zadaniu odnajdziemy informację podaną czerwonym drukiem i jednocześnie podkreśloną, oznacza to, że dane zjawisko zaobserwowano w obu badaniach, np. w tabeli 3 przy zadaniu 1. *Samogłoski w wyrazach* mamy *deformacje* – oznacza to, że deformacje samogłosek występowały podczas pierwszego i drugiego badania).

Pierwszą badaną sferą jest ocena własna, dotycząca takich aspektów, jak zrozumiałość wypowiedzi własnych pacjenta, jego męczliwość podczas mówienia, kłopoty z oddychaniem i trudności głosowe, które poznajemy z perspektywy osoby badanej. Brak w tabeli 1 danych odnoszących się do pierwszego badania wynika z tego, że dokonanie oceny według nakreślonych kryteriów okazało się dla dziewczynki zbyt trudne¹. Dwanaście lat później dokonała tej oceny, informując, że nie doświadcza żadnych trudności w mówieniu (nie męczy się podczas mówienia, nie ma kłopotów z oddychaniem i wydobywaniem głosu), a jej wypowiedzi są dla innych zrozumiałe.

Tabela 1. Wyniki badań: sfera I. SAMOOCENA

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Ocena zrozumiałości wypowiedzi własnych pacjenta	x				
2. Męczliwość podczas mówienia	x				
3. Kłopoty z oddychaniem	x				
4. Trudności głosowe	x				

Źródło: opracowanie własne.

Zrozumiałość wypowiedzi² pacjentki oceniona została przez badających jako ograniczona, przy czym lepsze wyniki drugiego badania (tabela 2) wskazują, że zrozumiałość wymowy uległa poprawie; więcej niezrozumiałości odnotowano przy powtarzaniu zdań i w wypowiedziach swobodnych, mniej w próbach powtarzania wyrazów.

Porównanie subiektywnej oceny zrozumiałości wypowiedzi (tabela 1: zadanie 1) z oceną obiektywną dokonaną przez logopedów (tabela 2) wskazuje na nieadekwatną, podwyższoną ocenę własną pacjentki. Niedostrzeżenie trudności,

¹ Jak wynika z badań przeprowadzonych w grupie dzieci z mpd. (Mirecka 2013), niemożność wykonania tych zadań wiąże się zwykle z brakiem zrozumienia polecenia i/ lub problemami z dokonaniem samooceny, co z kolei jest zależne od poziomu rozwoju umysłowego (głównie: pojęciowego) osób badanych.

² W *Skali dyszartrii* ocena zrozumiałości wypowiedzi dotyczy zrozumiałości wymowy.

jakie miewają inne osoby ze zrozumieniem jej wypowiedzi, stanowi konsekwencję problemów pacjentki z interpretacją zachowań partnerów interakcji.

Tabela 2. Wyniki badań: sfera II. ZROZUMIAŁOŚĆ

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Zrozumiałość wypowiedzi jednowyrazowych – przy powtarzaniu przez pacjenta wyrazów z zadań III/1-4		x	x		
2. Zrozumiałość wypowiedzi jednozdaniowych – przy powtarzaniu przez pacjenta zdań z III/5 i V/1,3			x	x	
3. Zrozumiałość wypowiedzi swobodnych pacjenta			x	x	

Źródło: opracowanie własne.

Bardzo ważnym aspektem, wpływającym na odebranie komunikatu nadawcy zgodnie z jego intencją, jest poprawne artykułowanie dźwięków mowy. W tabeli 3 przedstawiono charakter trudności i głębokość istniejących zaburzeń, porównując ich stan z dzieciństwa i dorosłości.

Tabela 3. Wyniki badań: sfera III. ARTYKULACJA

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Samogłoski w wyrazach (substytucje, deformacje, elizje)		xx			
2. Spółgłoski w wyrazach (substytucje, deformacje, elizje)			x	x	
3. Grupy spółgłoskowe w wyrazach (upraszczanie grup, asymilacje, rozbicie grup)		x	x		
4. Wyrazy wielosylabowe (uszczipienie struktury wyrazu, metatezy, asymilacje)		xx			
5. Zdania (substytucje, deformacje, elizje, uszczipienie struktury wyrazu, rozbicie grup spółgłoskowych, metatezy asymilacje)			x	x	
6. Artykulacja w wypowiedziach swobodnych (substytucje, deformacje, elizje, uszczipienie struktury wyrazu, rozbicie grup spółgłoskowych, metatezy, asymilacje)			x	x	

Źródło: opracowanie własne.

W zakresie artykulacji wyniki w dwóch próbach pozostały na tym samym poziomie – artykulacja samogłosek w wyrazach i wyrazów zbudowanych z wielu

syłab. Zmniejszyło się nasilenie zaburzeń przy wymawianiu spółgłosek, grup spółgłoskowych, całych zdań, także podczas swobodnego wypowiedzania się. Dominujące zjawiska, których nasilenie zredukowało się, to: substytuowanie spółgłosek oraz upraszczanie grup spółgłoskowych. Fakt ten można wiązać z procesami rozwojowymi, także z większą dbałością kobiety o wymowę.

Jak pokazują dane w tabeli 4, niewielkie nieprawidłowości rezonansu nosowego w zadaniach powtarzania wyrazów i zdań zaobserwowane w pierwszym badaniu pozostały na tym samym poziomie, pewną poprawę w tym zakresie odnotowano u dorosłej pacjentki w wypowiedziach swobodnych; charakter zjawiska nie zmienił się – był to, niezależnie od typu wypowiedzi, rezonans niestabilny.

Tabela 4. Wyniki badań: sfera IV. REZONANS

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Realizacja rezonansu w wyrazach z III/1–4 (hipernosowość, hiponosowość, niestabilny rezonans)		xx			
2. Realizacja rezonansu w zdaniach z III/5 i V/1,2 (hipernosowość, hiponosowość, niestabilny rezonans)		xx			
3. Realizacja rezonansu w wypowiedziach swobodnych (hipernosowość, hiponosowość, niestabilny rezonans)		x	x		

Źródło: opracowanie własne.

Spore zróżnicowanie wyników pierwszego i drugiego badania można zaobserwować w zakresie prozodii (tabela 5) – w okresie dorosłości wiele umiejętności uległo regresowi, szczególnie: zdolność naśladowania intonacji, utrzymania rytmu i tempa mówienia, intencjonalnego przyspieszania i zwalniania tempa mowy. Może to wynikać ze wzrostu napięcia mięśniowego całego ciała pojawiającego się w próbach eksperymentalnych, z którymi badana radziła sobie słabiej.

Tabela 5. Wyniki badań: sfera V. PROZODIA

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Naśladowanie intonacji			x		x
2. Intonacja w swobodnych wypowiedziach (monotonna, niestabilna)		x x			
3. Naśladowanie różnych wzorców akcentowania					xx

Ciąg dalszy tabeli 5. Wyniki badań: sfera V. PROZODIA

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
4. Utrzymanie właściwego rytmu w zdaniach (skandowanie, <i>staccato</i> , <u>mówienie z przeciąganiem</u> , <u>z nieodpowiednim akcentem</u> , <u>pauzy</u>)		x		x	
5. Utrzymanie właściwego rytmu w wypowiedziach swobodnych (skandowanie, <i>staccato</i> , <u>mówienie z przeciąganiem</u> , <u>z nieodpowiednim akcentem</u> , <u>pauzy</u>)		x		x	
6. Utrzymanie właściwego tempa mówienia w zdaniach (tempo: zbyt wolne, zbyt szybkie, przyspieszane, <u>zwalniane</u> , <u>niestabilne</u>)		x		x	
7. Utrzymanie właściwego tempa mówienia w wypowiedziach swobodnych (tempo: zbyt wolne, zbyt szybkie, przyspieszane, <u>zwalniane</u> , <u>niestabilne</u>)		x	x		
8. Zdolność do przyspieszania tempa mówienia			x		x
9. Zdolność do zwalniania tempa mówienia			x		x
10. Długość fraz w zdaniach		x		x	
11. Długość fraz w wypowiedziach swobodnych			x x		
12. Synchronizacja oddychania, fonacji i artykulacji w wyrazach (<u>mówienie na wdechu</u> , <u>resztkami powietrza</u>)		x x			
13. Synchronizacja oddychania, fonacji i artykulacji w zdaniach (<u>mówienie na wdechu</u> , <u>resztkami powietrza</u>)			x	x	
14. Synchronizacja oddychania, fonacji i artykulacji w wypowiedziach spontanicznych (<u>mówienie na wdechu</u> , <u>resztkami powietrza</u>)			x	x	

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki prób fonacji (tabela 6) wskazują na poprawę w trzech próbach – zmniejszyła się niestabilność natężenia głosu, pacjentka lepiej też operowała wysokością głosu (próby 7 i 8). Pogorszeniu uległa natomiast zdolność intencjonalnego zmniejszania/podwyższania natężenia głosu. U osoby dorosłej pojawiły się też zjawiska wcześniej niezauważone, mianowicie chuchające nastawienie głosu, niestabilność wysokości głosu i bezgłos – stanowią one niepokojący objaw zaburzeń fonacyjnych.

Tabela 6. Wyniki badań: sfera VI. FONACJA

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Nastawienie głosu – rozpoczęcie emisji /a/ (<u>twarde</u> , <u>chuchające</u>)			xx		
2. Maksymalny czas fonacji /a/				xx	
3. Natężenie głosu podczas mówienia (zbyt duże, zbyt małe, <u>niestabilne</u>)		x	x		
4. Zwiększanie natężenia głosu /a/				x	x
5. Zmniejszanie natężenia głosu /a/				x	x
6. Wysokość głosu (głos zbyt niski, zbyt wysoki, <u>niestabilny</u>)	x	x			
7. Podwyższanie wysokości głosu /a/				x	x
8. Obniżanie wysokości głosu /a/				x	x
9. Jakość głosu (<u>ślaby</u> , bezdźwięczny, <u>przerwany</u> , <u>napięty</u> , chrypka, <u>bezgłos</u>)			xx		

Źródło: opracowanie własne.

Pogorszeniu uległy aspekty związane z oddychaniem (tabela 7) – oddech był jeszcze bardziej płycony w spoczynku i podczas mówienia, skróciła się także faza wydechu (próba 3), występował nadal nieprawidłowy tor oddechowy (żebrowo-objczykowy).

Tabela 7. Wyniki badań: sfera VII. ODDYCHANIE

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Oddychanie w spoczynku (<u>splycone</u> , nadmiernie pogłębione, szybkie, wolne, <u>nieregularne</u>)		x	x		
2. Oddychanie podczas mówienia (<u>splycone</u> , nadmiernie pogłębione, szybkie, wolne, <u>nieregularne</u> , <u>krótka faza wydechu</u> , <u>tor żebrowo-objczykowy</u>)			x	x	
3. Długość wydechu podczas emisji /s/			x	x	
4. Długość wydechu podczas emisji serii /s/				xx	

Źródło: opracowanie własne.

W większości prób diadochokinezy wyniki drugiego badania były słabsze (tabela 8), dotyczy to zwłaszcza ruchów występujących przy artykułowaniu skontrastowanych pod względem wymawianiowym głosek i sylab (próby 6–8). Ze względu na wzmożone napięcie mięśniowe, także w obrębie aparatu artykulacyjnego, kobieta miała problem z szybkim przechodzeniem od jednego układu artykulacyjnego do następnego. Umiejętność wykonywania ruchów naprzemiennych żuchwy w płaszczyźnie pionowej oraz warg i języka w płaszczyźnie poziomej i pionowej nieco się pogorszyła lub pozostała na tym samym, obniżonym poziomie.

Tabela 8. Wyniki badań: sfera VIII. RUCHY NAPRZEMIENNE

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Szybkie otwieranie i zamykanie ust w pełnym zakresie ruchomości żuchwy			x	x	
2. Szybkie ściąganie i rozciąganie warg				xx	
3. Szybkie wysuwanie i cofanie języka		x	x		
4. Szybkie podnoszenie i opuszczanie języka na zewnątrz jamy ustnej				xx	
5. Szybkie przesuwanie języka do prawego i lewego kącika warg					xx
6. Szybkie powtarzanie /u – i/		x		x	
7. Szybkie powtarzanie /a – y/			x	x	
8. Szybkie powtarzanie /pa – ta – ka/		x		x	

Źródło: opracowanie własne.

W ocenie stanu funkcjonalnego mięśni aparatu artykulacyjnego (tabela 9) w dziesięciu zadaniach wyniki I i II badania były jednakowe, w ośmiu zadaniach wyniki II badania były słabsze, a na poprawę funkcji wskazywały wyniki jednego tylko zadania (ściąganie warg). Niepokój budzi zwiększona częstotliwość występowania ruchów mimowolnych, nasilenie się trudności z połykaniem śliny w spoczynku i podczas mówienia oraz zwiększenie niestabilności napięcia języka.

Tabela 9. Wyniki badań: sfera IX. STAN FUNKCJONALNY MIĘŚNI APARATU ARTYKULACYJNEGO

Zadanie	Ocena				
	0	1	2	3	4
1. Ściąganie warg	x	x			
2. Rozciąganie warg			x	x	
3. Napięcie warg (<u>podwyższone</u> , zmniejszone, <u>niestabilne</u>)			xx		
4. Wysuwanie języka (język zbaczający w prawo/ w lewo)			xx		
5. Cofanie języka			x	x	
6. Wygląd języka (przerośnięty, wiotki, <u>spastyczny</u> , z cechami zaniku prawej/ lewej strony, z drżeniem, pomarszczony)		xx			
7. Wypychanie językiem prawego policzka					xx
8. Wypychanie językiem lewego policzka					xx
9. Kierowanie języka do prawego kącika warg					xx
10. Kierowanie języka do lewego kącika warg					xx
11. Unoszenie czubka języka wewnątrz jamy ustnej – do górnych dziąseł					xx
12. Unoszenie czubka języka na zewnątrz jamy ustnej – na górną wargę				xx	
13. Napięcie języka (<u>podwyższone</u> , zmniejszone, <u>niestabilne</u>)			x	x	
14. Unoszenie się podniebienia miękkiego podczas emisji /a/		x	x		
15. Unoszenie się podniebienia miękkiego podczas emisji serii /a/			x	x	
16. Połykanie śliny w spoczynku (<u>infantylny typ połykania</u>)		x	x		
17. Połykanie śliny podczas mówienia			x	x	
18. Ruchy mimowolne			x	x	
19. Symetria twarzy w spoczynku (opadnięcie prawostronne, opadnięcie lewostronne, opadnięcie obustronne)		xx			

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki pierwszego i drugiego badania z użyciem *Skali dyzartrii* pozwoliły na rozpoznanie dyzartrii dyskinetyczno-spastycznej o umiarkowanym nasileniu objawów. Jak pokazała analiza, rodzaj zaobserwowanych w obydwu badaniach dysfunkcji w pracy aparatu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego objawiających się w próbach eksperymentalnych oraz na płaszczyźnie segmentalnej

i suprasegmentalnej wypowiedzi pacjentki, był zasadniczo niezmienny – jeśli zanikały lub pojawiały się pewne symptomy, to nadal tworzyły one syndrom dyzartrii dyskinetyczno-spastycznej (por. Mirecka 2013). Także głębokość zaburzeń dyzartrycznych oscylowała w niewielkim zakresie, co można zauważyć, porównując wyniki zadań w obrębie ocenianych sfer, jak i porównując wyniki kolejnych sfer. Szczególną uwagę warto zwrócić na pewną (niewielką) poprawę zrozumiałości wypowiedzi, na którą wpłynęło polepszenie stanu artykulacji, a także na regres pewnych sprawności prozodycznych i czynności prymarnych (oddychanie, połykanie) oraz nasilenie ruchów mimowolnych i pojawianie się wzmożonego napięcia mięśniowego w sytuacjach postrzeganych przez pacjentkę jako trudne.

Dysfagia

W I i II badaniu stwierdzono u osoby badanej objawy dysfagii. Utrzymuje się infantylny typ połykania, w drugim badaniu zaobserwowano nasilenie się trudności z połykaniem śliny w spoczynku i podczas mówienia (występuje ślinienie – ślina gromadzi się w kąciakach ust, nie jest połykana, jej nadmiar wycieka z jamy ustnej)³.

Oligofazja

Kolejną zdiagnozowaną jednostką patologii mowy jest oligofazja⁴. Na podstawie analizy wypowiedzi dialogowych i narracyjnych⁵ osoby badanej można stwierdzić obniżony poziom kompetencji oraz sprawności językowych i komunikacyjnych, przejawiający się:

- deficytami w zakresie sprawności leksykalnej i semantycznej,
- deficytami w zakresie sprawności narracyjnej i dialogowej – problemy z organizacją wypowiedzi (zwłaszcza narracyjnej), jej spójnością, poprawnością gramatyczną (dysgramatyzmy, uproszczone konstrukcje zdaniowe),
- trudnościami w rozumieniu i realizacji intencji komunikacyjnych,
- problemami w adekwatnym społecznie i sytuacyjnie użyciu języka.

³ Częstość występowania dysfagii u dzieci z mpd. szacowana jest na ok. 40% (Mielnik-Niedzielska 2016), a częstość ślinienia (uznawanego za istotny objaw dysfagii) na 58% (Boksa 2016).

⁴ Oligofazję uznajemy za zaburzenie mowy, którego istotę stanowi problem z opanowaniem systemu językowego oraz zasad użycia języka, co utrudnia lub uniemożliwia zarówno budowanie, jak i rozumienie wypowiedzi; przyczyną oligofazji są przede wszystkim globalne deficyty poznawcze występujące u osób z niepełnosprawnością intelektualną, negatywną rolę odgrywają także dysfunkcyjne relacje z otoczeniem społecznym (Mirecka 2013).

⁵ Analiza sposobu, w jaki człowiek buduje wypowiedzi narracyjne, jest, zdaniem S. Grabiasa, ważnym elementem diagnozowania możliwości poznawczych człowieka, a ocena sprawności dialogowych „może dostarczać wiedzy na temat umysłowego i społecznego rozwoju jednostki, także na temat stopnia opanowania języka”; dialog uznany został za „najważniejszą formę ludzkiej aktywności językowej”, „osnowę procesu socjalizacji” (Grabias 2015, 26–27).

Porównując wypowiedzi pacjentki (10-letniej dziewczynki i 21-letniej kobiety), stwierdzamy, że jej kompetencje oraz sprawności językowe i komunikacyjne nieco się rozwinęły, zwłaszcza w zakresie słownictwa i składni (poszerzył się zasób słownictwa, pojawiły się dłuższe i bardziej złożone konstrukcje zdaniowe). Brak wystandaryzowanych narzędzi do badania zachowań językowych i komunikacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnym wieku utrudnia dokonywanie bardziej precyzyjnej diagnozy tej sfery rozwoju.

Rozwojowe niespecyficzne trudności w czytaniu i pisaniu

Poziom opanowania umiejętności czytania i pisania oceniono za pomocą prób eksperymentalnych, wywiadu z osobą badaną i jej opiekunami oraz analizy dokumentacji. Pierwsze badanie (przeprowadzone, gdy dziewczynka realizowała program III klasy szkoły podstawowej) wykazało, że opanowała ona rozpoznawanie liter (kilkunastu) i odczytywanie krótkich wyrazów (znanych, odczytywanych wcześniej). Prób nauki pisania w szkole nie podejmowano w związku z porażeniem kończyn górnych. Powtórne badanie dostarczyło informacji o poziomie opanowania opisywanych umiejętności w dorosłości, co przedstawia się następująco:

- w czytaniu dominuje technika literowania z syntezą (krótsze wyrazy odczytywane bez błędów, dłuższe z błędami), występuje duża męczliwość podczas odczytywania tekstów, problemy z ich rozumieniem,
- pacjentka samodzielnie nie podejmuje prób czytania gazet, książek w wersji papierowej czy elektronicznej, nie korzysta z klawiatury telefonu/ komputera do pisania wiadomości,
- brak samodzielnych prób pisania odręcznego.

Niski poziom umiejętności czytania i praktycznie brak umiejętności pisania (nie tylko odręcznego, ale także z wykorzystaniem klawiatury) osoby badanej spowodowany jest deficytami w rozwoju intelektualnym⁶, zaburzeniami motorycznymi i posturalnymi spowodowanymi porażeniem, a także niskim poziomem kompetencji oraz sprawności językowych. Sądzymy, że w grę wchodzić mogą również nieadekwatne metody nauczania, brak zastosowania nowych technologii w celu umożliwienia korzystania klawiatury komputera, ekranu dotykowego urządzeń mobilnych.

Komunikacja niewerbalna

W związku z wynikającymi z uszkodzeń neurologicznych zaburzeniami rozwoju ruchu i postawy (niedowład czterokończynowy, spastyczność w obrębie całego ciała, ruchy atetotyczne wpłynęły na to, że pacjentka nie chodziła, poru-

⁶ Zaburzony przebieg procesów poznawczych u osób z niepełnosprawnością intelektualną, takich jak: spostrzeganie, uwaga, pamięć oraz myślenie, stanowi o słabszej umiejętności przetwarzania i organizowania informacji – ma zatem istotny wpływ na proces uczenia się, także czytania i pisania (zob. Kaczorowska-Bray 2017; Zasepa 2016).

szała się na wózku inwalidzkim, mogła siedzieć jedynie z podparciem) ograniczeniu uległa także możliwość aktywnego korzystania w porozumiewaniu się z kodów niewerbalnych. Zaobserwowano następujące trudności:

- w obrębie kinezyki
 - mimika często nieadekwatna, „przerysowana” (w związku ze spastycznością i ruchami mimowolnymi);
 - problem z utrzymaniem kontaktu wzrokowego (w związku z trudnościami utrzymania pozycji głowy);
 - gesty ograniczone lub zbyt gwałtowne;
 - rzadkie korzystanie z dotyku;
 - postawa ciała – pozycja i ruchy tułowia (pochylenie tułowia do przodu, skręcanie w bok, odchylenie w tył), ułożenie i ruchy kończyn górnych (zasłanianie dłonią/dłońmi ust, unoszenie rąk do góry i utrzymywanie uniesionych przedramion), ustawienie i ruchy głowy (pochylenie głowy do przodu, skręcanie w bok, odchylenie w tył);
- w obrębie proksemiki
 - zmniejszanie dystansu jedynie poprzez pochylenie tułowia, zwiększanie poprzez odchylenie w tył;
 - ograniczona możliwość zmiany usytuowania ciała względem rozmówcy (jedynie w pozycji siedzącej);
- w obrębie wokalizacji
 - ograniczenie w wykorzystaniu barwy głosu, jego wysokości, tempa mówienia w prozodii emocjonalnej;
 - dźwięki niejęzykowe związane ze ślinieniem i trudnościami w przełykaniu śliny.

Porównanie zachowań niewerbalnych wykazało, że, zasadniczo, nie uległy one zmianie, jeśli idzie o ich rodzaje i charakter. Zaobserwowano jednak nasilenie problemu z utrzymaniem kontaktu wzrokowego podczas mówienia, co negatywnie wpływa na zrozumiałość wypowiedzi, a także większą zmienność postawy ciała (w związku z nasileniem ruchów mimowolnych).

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Problemy natury teoretycznej i praktycznej dotyczące deficytów komunikacji w przypadku zaburzeń sprzężonych mogą być ukazane w szerszej perspektywie w badaniach longitudinalnych, gdy dane sprawności poddawane są okresowej ocenie w aspekcie dynamicznym. Powtórna diagnoza pozwala uzyskać informacje na temat zmian w porozumiewaniu się, jakie zachodzą pod wpływem oddziaływań terapeutycznych lub zaniechania terapii, zmian w stanie zdrowia, w kon-

tekście zmian wiążących się z procesem dojrzewania⁷. Przerwanie terapii logopedycznej w zaburzeniach mowy związanych z niepełnosprawnością sprzężoną często skutkuje brakiem postępów, a niekiedy nawet regresem uprzednio opanowanych umiejętności. Terapia w przypadkach dyzartrii czy oligofazji jest zwykle terapią długoterminową, w jej toku istnieje potrzeba modyfikacji programu postępowania logopedycznego – zmiany mogą dotyczyć m.in. celów terapii, stosowanych w pracy z pacjentem metod, częstotliwości sesji terapeutycznych, sposobu współpracy z opiekunami. Wieloaspektowa diagnoza umożliwia ocenę skuteczności dotychczasowych działań, zweryfikowanie wcześniejszych celów, wskazanie nowych obszarów do pracy terapeutycznej, a także nowych metod terapii. Wskazane jest wprowadzanie nowych technologii ułatwiających czy umożliwiających osobom ze sprzężoną niepełnosprawnością opanowanie umiejętności czytania i pisanie. Posługiwanie się pismem zmniejsza barierę komunikacyjną, co przekłada się na większą samodzielność i otwiera na kontakt z otoczeniem.

Dostrzegamy potrzebę podejmowania badań longitudinalnych w logopedii – badań mogących ukazać tendencje rozwojowe w przypadkach zaburzeń sprzężonych, uwarunkowanych neurologicznie, a tym samym przyczynić się do programowania efektywniejszych oddziaływań terapeutycznych. Postulujemy podjęcie prac nad skonstruowaniem i znormalizowaniem technik diagnostycznych, za których pomocą można byłoby prowadzić badania podłużne z udziałem grup pacjentów. Tego typu badania wymagają zwykle poważniejszych nakładów finansowych, współpracy w zespole wielospecjalistycznym, ale też dają szansę na tworzenie wiedzy potrzebnej praktyce.

BIBLIOGRAFIA

- Bielak B., 2000, *Zaburzenia mowy u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Studium przypadku bliźniąt*, „Logopedia”, 27, s. 161–171.
- Boksa E., 2016, *Ślinotok i zaburzenia komunikacji u pacjentów cierpiących na dysfagię*, „Studia Pragmalingwistyczne”, VIII, s. 267–378.
- Coppens-Hofman M., Terband H., Snik A., Massen B., 2016, *Speech Characteristics and Intelligibility in Adults with Mild and Moderate Intellectual Disabilities*, „Folia Phoniatica et Logopaedica”, 68(4), s. 175–182.
- Gajewska E., 2009, *Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca”, 18(35), s. 67–72.
- Grabias S., 2015, *Postępowanie logopedyczne. Standardy terapii*, [w:] *Logopedia. Postępowanie logopedyczne. Standardy*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 13–35.
- Jauer-Niworowska O., 2018, *Terapia osób z dyzartrią w dwóch ujęciach: terapia uniwersalna psychologiczno-motoryczna oraz terapia uwzględniająca patomechanizm zaburzeń*, [w:] *Metody terapii logopedycznej*, red. A. Domagała, U. Mirecka, Lublin, s. 525–549.

⁷ Na zasadność oceny efektów terapii logopedycznej pacjentów z dyzartrią w dłuższej perspektywie czasowej zwraca uwagę O. Jauer-Niworowska (2018), sygnalizując problem zmienności realizacyjnej występującej w mowie dyzartrycznej.

- Kaczorowska-Bray K., 2012, *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk, s. 36–63.
- Kaczorowska-Bray K., 2017, *Zaburzenia pisania u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym*, [w:] *Zaburzenia komunikacji pisemnej*, red. A. Domagała, U. Mirecka, Gdańsk, s. 398–415.
- Kułąk W., Sobaniec W., 2006, *Mózgowe porażenie dziecięce – współczesne poglądy na etiopatogenezę, diagnostykę i leczenie*, „Klinika Pediatryczna”, 14, s. 442–447.
- Loska M., 2005, *Uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym: osiągnięcia edukacyjne*, Warszawa.
- Meester-Delver A., Beelen A., van Eck M., Voorman J., Dallmeijer A., Nollet F., Becher J., 2010, *Construct validity of the Capacity Profile in adolescents with cerebral palsy*, “Clinical Rehabilitation”, 24, s. 258–266.
- Michalik M., 2015a, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i praktyce logopedycznej*, Gdańsk.
- Michalik M., 2015b, *Postępowanie logopedyczne w przypadku zespołu mózgowego porażenia dziecięcego*, [w:] *Logopedia. Postępowanie logopedyczne. Standardy*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 363–418.
- Michałowicz R. (red.), 2001, *Mózgowe porażenie dziecięce*, Warszawa.
- Mielnik-Niedzielska G., 2016, *Dysfagia u dzieci*, „Otorynolaryngologia”, 15(2), 63–67.
- Mierzejewska H., Przybysz-Piwkova M. (red.), 1997, *Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy mowy*, Warszawa.
- Mirecka U., 2013, *Dyzartria w mózgowym porażeniu dziecięcym. Segmentalna i suprasegmentalna specyfika ciągu fonicznego a zrozumiałość wypowiedzi w przypadkach dyzartrii w mpd.*, Lublin.
- Mirecka U., 2015, *Postępowanie logopedyczne w przypadku dyzartrii*, [w:] *Logopedia. Postępowanie logopedyczne. Standardy*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin, s. 839–866.
- Mirecka U., 2016, *Wczesna interwencja logopedyczna w mózgowym porażeniu dziecięcym*, [w:] *Wczesna interwencja logopedyczna*, red. K. Kaczorowska-Bray, S. Milewski, Gdańsk, s. 368–379.
- Mirecka U., 2017, *Zaburzenia komunikacji pisemnej u osób z dyzartrią*, [w:] *Zaburzenia komunikacji pisemnej*, red. A. Domagała, U. Mirecka, Gdańsk, s. 461–487.
- Mirecka U., Gustaw K., 2005, *Dyzartria w mózgowym porażeniu dziecięcym. Eksperymentalna Skala dyzartrii jako technika diagnostyczna pomocna w określaniu specyfiki zaburzeń mowy w mpd.*, „Logopedia”, 34, s. 273–289.
- Mirecka U., Gustaw K., 2006, *Skala dyzartrii. Wersja dla dzieci*, Wrocław.
- Obrębowski A., Woźnica B., 1997, *Zaburzenia dysartryczne u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, [w:] *Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy mowy*, red. H. Mierzejewska, M. Przybysz-Piwkova, Warszawa, s. 21–24.
- Otapowicz D., Kułąk W., Sobaniec W., 2002, *Zaburzenia mowy u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, „Neurologia Dziecięca”, 11(22), s. 49–58.
- Otapowicz D., Sendrowski K., Waś A., Cholewa M., 2011, *Rozwój mowy dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym a występowanie upośledzenia umysłowego*, „Neurologia Dziecięca”, 20(41), s. 65–71.
- Otapowicz D., Sobaniec W., Okurowska-Zawada B., Artemowicz B., Sendrowski K., Kułąk W., Boćkowski L., Kuzia-Śmigielska J., 2010, *Dysphagia in children with infantile cerebral palsy*, “Advances in Medical Sciences”, 55, s. 222–227.
- Peeters M., Verhoeven L., van Balkom H., de Moor J., 2008, *Foundations of phonological awareness in pre-school children with cerebral palsy: the impact of intellectual disability*, “Journal of Intellectual Disability Research”, 52(1), s. 68–78.

- Peeters M., Verhoeven L., de Moor J., van Balkom H., 2009, *Importance of speech production for phonological awareness and word decoding: The case of children with cerebral palsy*, "Research in Developmental Disabilities", 30, s. 712–726.
- Pennington L., 2008, *Cerebral palsy and communication*, "Pediatrics and Child Health", 18(9), s. 405–409.
- Senner J. E., Logemann J., Zecker S., Gaebler-Spira D., 2004, *Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy*, "Developmental Medicine & Child Neurology", 46, s. 801–806.
- Siwek S., 2007, *Mózgowe porażenie dziecięce*, [w:] *Neuropsychologia kliniczna dziecka*, red. A.R. Borkowska, Ł. Domańska, Warszawa, s. 89–115.
- Sigurdardottir S., Vik T., 2011, *Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland*, "Developmental Medicine & Child Neurology", 53, s. 74–80.
- Szczyпка E., 2015, *Zaburzenia w porozumiewaniu się osoby dorosłej z mózgowym porażeniem dziecięcym*, Nieopublikowana praca licencjacka, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Zasępa E., 2016, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Kraków.

