

dr hab. Katarzyna Kaczorowska-Bray, prof. UG

Gdańsk, 31 sierpnia 2023 r.

Instytut Logopedii

Uniwersytet Gdański

Recenzja

rozprawy doktorskiej

mgr Kamili Szpyry

„Kompetencja narracyjna u dorosłych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym”

Promotor: prof. dr hab. Danuta Pluta-Wojciechowska

Katowice 2023

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) jest najczęściej notowanym zespołem zaburzeń ruchu i postawy. Uważa się, że na świecie żyje około 17 milionów osób z tym rozpoznaniem. Towarzyszyło ludzkości zapewne od jej zarania, gdyż zawsze okres ciąży, porodu i czas bezpośrednio po nim uważany był za okres krytyczny w naszym życiu. Nie bez kozery w literaturze przedmiotu często cytuje się anonimowe stwierdzenie, iż „w momencie urodzin jesteśmy najbliżsi śmierci”. Zadziałanie czynników teratogennych i uszkodzających w tym okresie dać może rozliczne konsekwencje, w tym właśnie diagnozowane z częstością 1-3 przypadków na 1000 żywo urodzonych dzieci MPD. Przez mózgowe porażenie dziecięce rozumie się zespół przewlekłych i niepostępujących zaburzeń ośrodkowego układu nerwowego, przede wszystkim ośrodkowego neuronu ruchowego (m.in. Borkowska 1989; Czochańska, Łosiowski, 1990; Michałowicz 2001; Szmigiel 2001; Amiel-Tison 2008; Gajewska 2009). Jest to pojęcie zbiorcze, tzw. termin-parasol, gdyż obejmuje różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu i postawy, współistniejące z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu (Łosiowski 1997). Biorąc pod uwagę rodzaj czynnika uszkodzającego, siłę jego oddziaływania, czas, w którym doszło do uszkodzenia, lokalizację i rozmiary uszkodzonych struktur, notuje się dużą różnorodność objawów osiowych, z którymi współwystępują zazwyczaj objawy towarzyszące. Jedne i drugie tworzą unikatowy dla danej

osoby układ, na którym odciska swoje piętno także środowisko wzrastania dziecka oraz czas podjęcia oddziaływań rehabilitacyjno-wspierających i ich jakość.

Uszkodzenia, będące przyczyną MPD, mają charakter stabilny, nie ulegają zazwyczaj zmianom wraz z upływem czasu. Należy się więc spodziewać, że ich konsekwencje, mimo podjętych działań rehabilitacyjnych, mogą rzutować w mniejszym lub większym stopniu na funkcjonowanie danej osoby do końca jej życia. Mimo tej oczywistości literatura przedmiotu, w tym także logopedyczna, skupia uwagę na okresie noworodkowym, niemowlęcym i dziecięcym. Jest to w pewnym stopniu uzasadnione, gdyż jest to najlepszy czas na podjęcie wielopłaszczyznowej terapii, w tym także logopedycznej. Jednakże brak jest charakterystyki funkcjonowania komunikacyjnego osób dorosłych z MPD. Wynika to z faktu, że najczęściej brak jest i prowadzonej w okresie dorosłości diagnozy i terapii logopedycznej. Na rozwój komunikacji zwraca się ogromną uwagę w okresie dzieciństwa. Jednakże w okresie późniejszym stymulacja mowy i języka przestaje być priorytetem, zaś w momencie, w którym kończy się nauka i opieka instytucjonalna placówek oświatowych - zazwyczaj problem ten schodzi na plan odległy. Tymczasem osoba z MPD nie tylko nie „wyrasta” z problemów logopedycznych (tak jak i nie wyrasta z nich rówieśnik o rozwoju typowym), ale podlega zmianom, które towarzyszą fizjologicznemu procesowi starzenia się organizmu i wielu zmianom o charakterze patologicznym, pogłębiającym istniejące już problemy w komunikacji z otoczeniem. Jak pisze Autorka dysertacji: „Przegląd badań pozwolił wyodrębnić lukę tematyczną, którą bez wątplenia obserwujemy w obszarze publikacji poświęconych osobom dorosłym z mpd.” (s. 11). Podjęcie przez Doktorantkę działań, które mogłyby tę lukę uzupełnić, świetnie wpisuje się w coraz częściej poruszaną tematykę językowego funkcjonowania osób w okresie dojrzałości.

Biorąc pod uwagę frekwencję MPD, specyfikę notowanych zaburzeń oraz dotychczasowe skupienie uwagi badaczy na wczesnym okresie rozwojowym osób z tym zespołem – wybór tematu dysertacji należy uznać za w pełni uzasadniony i bardzo trafny, mający także, co podkreśla Autorka, wyraźny aspekt aplikacyjny.

Struktura pracy

Przedłożona do recenzji dysertacja doktorska liczy w całości 286 stron, z czego tekst główny obejmuje stron 255 (s. 5-260). Pozostałą część doktoratu stanowi zajmująca 9 stron *Bibliografia* (s. 261-269), *Aneks* (s. 270-278), zawierający ilustracje wykorzystane podczas

zbierania danych, spisy tabel, wykresów oraz schematów. W swej zasadniczej części praca składa się z sześciu rozdziałów, dla których klamrą spinającą są *Wstęp* oraz *Zakończenie*. Wyraźnie wyodrębniona jest w strukturze pracy część teoretyczna, metodologiczna oraz empiryczna. Układ rozdziałów i ich zawartość są bardzo dobrze przemyślane przez Autorkę dysertacji. Realizacja sformułowanych celów, materiał badawczy, metodologia znajdują swoje odzwierciedlenie w strukturze pracy. Doktorantka właściwie wyważyła proporcje między rozważaniami teoretycznymi, o charakterze referującym, a analitycznymi częściami rozprawy, słusznie kładąc nacisk na przedstawienie wyników badań i omówienie płynących z nich wniosków.

Część teoretyczna dysertacji

Część stricte teoretyczną poprzedza *Wstęp*, w którym Doktorantka wyjaśnia motywację swojego wyboru przedmiotu i celu badań. Jak pisze: „Założyłam, że współdzielenie tej choroby z badanymi ułatwi mi zrozumienie specyfiki grupy, a także nawiązanie relacji” (s. 9). Jest to założenie ze wszech miar słuszne, uwzględniając pewną hermetyczność grup osób z określonymi schorzeniami/dysfunkcjami, które prezentują często nieufność wobec osób z zewnątrz. Jednakże Autorka stwierdza dalej: „Tak powstał temat badań, których celem było pozyskanie wiedzy na temat ewentualnych różnic narracyjnych, zachodzących u osób dorosłych z mpd. w procesie tworzenia opisu i opowiadania. O zaburzeniach kompetencji narracyjnej u osób chorych pisał między innymi Stanisław Grabias: „Dla większości osób obarczonych zaburzeniami mowy satysfakcjonująca wypowiedź narracyjna pozostaje poza ich możliwością. I tak np. rozpad umysłu w afazji lub chorobie Alzheimera zupełnie dezintegruje narrację.” I tutaj trudno mi się z taką argumentacją zgodzić, ponieważ o ile sam temat badań uważam za bardzo ciekawy, o tyle nie należy spodziewać się po osobach dorosłych z MPD (bez problemów poznawczych), trudności w tworzeniu wypowiedzi narracyjnych choćby zbliżonych do tych, z którymi borykają się osoby z afazją czy (tym bardziej) z chorobą Alzheimera.

Narzuca mi się jeszcze jedna uwaga, dotycząca zarówno *Wstępu*, jak i pozostałej części dysertacji. Zgodnie z powszechnie przyjętym podejściem (np. Czochańska, Łosiowski 1990; Styer-Acevedo 1996; Michałowicz 2001; Muscari 2005; Domagalska 2005; Czochańska 2006; Amiel-Tison 2008; Gajewska 2009) MPD nie jest jednorodnym zespołem chorobowym ani też nie jest traktowane jako jednostka chorobowa, gdyż nie pozwala na to różnorodność notowanych u dzieci zaburzeń ruchowych i współwystępujących z nimi innych objawów

uszkodzenia mózgu. Jak słusznie zauważa Doktorantka, powołując się przy tym na literaturę przedmiotu: „nie jest to „odrębna jednostka chorobowa, a raczej zespół zaburzeń powstałych w wyniku różnych czynników etiologicznych” (s. 15). Jednakże w wielu miejscach swej pracy swobodnie używa pojęcia choroba, chorzy, schorzenie (np. s. 9, 11, 20, 25, 48, 52, 252 i inne). Brakuje mi tu konsekwencji w trzymaniu się pewnych, istotnych przeciw, ustaleń.

Część teoretyczną pracy, która służy omówieniu zagadnień istotnych dla podjętego tematu, stanowią dwa pierwsze rozdziały (s. 11-60), a mianowicie *Mózgowe porażenie dziecięce – spojrzenie holistyczne* oraz *Narracja*. Rozpoczyna Autorka od ustalenia kwestii terminologicznych i definicyjnych, istotnych zważywszy na fakt wielości prób zdefiniowania tego zespołu zaburzeń i zmian zachodzących w sposobie jego postrzegania wraz z upływem lat. Trochę rozczarowujący jest podrozdział *Mózgowe porażenie dziecięce w ujęciu historycznym*, zajmujący jedynie niepełną stronę tekstu. Bez szkody mógłby on stanowić początek podrozdziału 1.2. *Mózgowe porażenie dziecięce, próby jego zdefiniowania*. W kolejnych wyodrębnionych partiach tekstu Doktorantka dokonała przeglądu wybranych definicji, scharakteryzowała główne czynniki etiologiczne oraz przedstawiła niektóre klasyfikacje i podziały MPD. Dobrze byłoby, aby wyraźnie wskazała, którą z definicji i którą z klasyfikacji wybrała jako punkt odniesienia dla swoich dalszych rozważań. Za zdecydowany walor tej części należy uznać dostrzeżenie i wielokrotne podkreślanie przez panią K. Szpyrę ogromnego zróżnicowania objawów i trudności, które w grupie osób z MPD są notowane. Ta dociekliwość i wrażliwość, widoczna w opisie problemów, wynika zapewne z doświadczeń Autorki i Jej empatii.

Za kluczowe w tej części dysertacji należy uznać podrozdziały dotyczące skutków MPD, widocznych w rozwoju dziecka oraz zaburzeń mowy typowych dla tej grupy. Mimo iż grupę badaną stanowią osoby dorosłe z MPD, koniecznym dla uzyskania właściwej perspektywy opisu było stworzenie charakterystyki trudności okresu dziecięcego w przypadku wczesnych uszkodzeń neurologicznych. Jak bowiem zaznacza Doktorantka: „By było to możliwe, muszę jednak powrócić do okresu dziecięcego. Zastosowana wielotorowość, dwie płaszczyzny czasowe, pozwolą mi, z jednej strony wyeksponować skutki mpd. dla rozwoju dziecka, a z drugiej, pokazać, w jaki sposób ta choroba ewoluuje, zmienia się wraz z wiekiem, wpływając tym samym również na życie osoby dorosłej” (s. 25). Za cenne należy uznać powiązanie problemów w rozwoju mowy i języka z diagnozowanymi często w tej grupie już w okresie noworodkowym i niemowlęcym trudnościami w zakresie ssania, połykania i oddychania, a także dostrzeżenie ewentualnych zagrożeń, wynikających z możliwych

ograniczeń sfery poznawczej. Miałabym jednakże pewne uwagi, dotyczące schematu 7. (*Mowa osób w różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej*), który posłużył Autorce do syntetycznego ujęcia charakterystycznych cech komunikowania się osób z niepełnosprawnością stopnia lekkiego i głębszego. Oczywiście, trudno zaprezentować specyfikę porozumiewania się tak licznej i tak zróżnicowanej grupy, stąd zrozumiała lapidarność i skrótowość. Jednakże Doktorantka pominęła w opisie mowy osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej opóźnienia w rozwoju mowy, które są dla tej grupy typowe. Zaznaczyła natomiast występowanie agramatyzmu (s. 43). W ujęciu ogólnym przez „agramatyzm” rozumie się błędne budowanie zdań i niezdolność do tworzenia poprawnych form gramatycznych (*Słownik wyrazów obcych* pod red. Jana Tokarskiego, 1980, s. 11), w *Słowniku języka polskiego* pod red. Witolda Doroszewskiego przymiotnik „agramatyczny” wyjaśniony jest jako: ‘pozbawiony związków gramatycznych’. W *Słowniku terminologii językoznawczej* zaś (Gołąb, Heinz i Polański, 1970, s. 21) znajdujemy wyjaśnienie, iż jest to „niezdolność do łączenia wyrazów w większe całości składniowe, grupy wyrazowe i zdania”. Tak pojęty agramatyzm we wspomnianej grupie osób zazwyczaj nie występuje.

Podrozdział 1.6. *Zaburzenia mowy u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym* rozpoczyna Autorka dość powierzchowną próbą określenia, czym jest mowa, odwołując się przy tym do definicji zawartej w *Słowniku języka polskiego PWN* oraz definicji sformułowanej przez S. Grabiasa. Należałoby zadać sobie pytanie o sensowność poruszania tak złożonego zagadnienia w pracy doktorskiej, w której z racji chociażby ograniczeń objętości nie można dokonać pełnego przeglądu literatury temu poświęconej. Moim zdaniem lepiej byłoby przytoczyć wybraną definicję zaburzeń mowy, większą uwagę poświęcić zaś opisowi możliwych zaburzeń komunikacji notowanych w tej grupie oraz wpisaniu definicji dyzartrii w najnowsze klasyfikacje zaburzeń mowy i języka. Za ciekawe należy natomiast uznać podjęcie próby scharakteryzowania samej dyzartrii oraz opisu różnic w funkcjonowaniu osób z tym zaburzeniem w zależności od ich wieku i czasu zadziałania czynnika uszkodzającego.

Walorem tej części pracy jest jej aspekt aplikacyjny – wskazanie konieczności podjęcia jak najszybszego wspomaganie i podkreślenie negatywnych skutków zaniedbań w tej mierze oraz systematyczne odniesienia do terapii logopedycznej.

Za bardzo istotny w kontekście wybranego tematu badań należy uznać kolejny rozdział, który poświęcony został narracji (s. 51-60). Autorka skupiła uwagę na problemach definicyjnych oraz przedstawieniu stanu badań narracji w grupach pacjentów m.in. z afazją, schizofrenią, chorobą Alzheimera, chorobą alkoholową, z rozszczepem wargi i podniebienia, z

dysleksją rozwojową oraz zaburzeniem rozwoju koordynacji. Jak pisze: „Mnogość powstałych rozpraw i kryteriów badania, spowodowała, iż przywołam jedynie wybrane z nich” (s. 52). Zabrakło mi w tym miejscu sprecyzowania kryterium doboru przedstawianych badań i wskazania ich znaczenia dla badań, będących podstawą niniejszej dysertacji.

Mimo tych uwag chciałabym podkreślić, że należy docenić rzetelność i wkład pracy Autorki w przygotowanie części teoretycznej monografii. Została ona opracowana w oparciu o właściwie dobraną literaturę. Uporządkowana, z wykorzystaniem jasnych schematów dobrze świadczy o przygotowaniu Doktorantki do dalszej pracy naukowej. Dzięki pierwszej części stworzyła Ona solidne podstawy do empirycznej partii dysertacji, stanowiącej rezultat Jej badań nad narracją osób dorosłych z MPD.

Część metodologiczna

W każdej pracy naukowej jest to część szczególnie istotna, w niej bowiem badacz prezentuje swój warsztat naukowy, określając przedmiot badań, formułując cele badawcze i hipotezy, których weryfikacji poświęci kolejne rozdziały monografii, prezentując metody i techniki zastosowane w czasie zbierania danych, a także opisując sam przebieg procedur badawczych. Głównym celem badań było: „poznanie jakości narracji u osób dorosłych z mpd. w porównaniu do osób dorosłych bez mpd. Wpisują się one w pierwszy etap postępowania logopedycznego, jakim jest diagnoza i z uwagi na oryginalność postawionych problemów badawczych realizują cele teoretyczne i praktyczne” (s. 62). Istotne jest postawienie sobie przez Doktorantkę nie tylko celów teoretycznych, lecz także aplikacyjnych. Biorąc pod uwagę fakt, iż badana grupa rzadko korzysta z diagnozy i terapii logopedycznej, opracowanie narzędzi, które mogą być wykorzystane przez terapeutów, należy uznać za bardzo cenne.

Zbierając materiał językowy, Autorka posłużyła się technikami obrazkowymi z bodźcem werbalnym (polecenie), które zaliczane są do grupy podstawowych technik, stosowanych w celu wywołania dłuższej wypowiedzi (Nadolska 1996). Określane są jako techniki elicytacyjne (ang. *eliciting technique*) (Menn i Bernstein Ratner 2000). Zastosowanie takich technik pozwala na uzyskanie próbek swobodnych wypowiedzi, wywołanych w określonym kontekście sytuacyjnym, to znaczy z wykorzystaniem tych samych dla całej grupy bodźców obrazkowych oraz jednolitej procedury. Dobór ilustracji uważam za trafny.

Część metodologiczna, którą należy uznać za bardzo udaną, budzi jedynie wątpliwość, dotyczącą dysproporcji między badanymi formami narracji. Cztery przeprowadzone próby

dawały wgląd w umiejętność opisu (starszej kobiety, młodego mężczyzny, miejsca i zdarzenia), jedynie w ostatniej pacjenci tworzyli opowiadanie na podstawie historyjki obrazkowej. Moim zdaniem konieczne byłoby wskazanie uzasadnienia takiego doboru prób badawczych.

Część empiryczna

Część tę rozpoczyna bardzo istotny podrozdział, służący przedstawieniu charakterystyki badanych. Badaniami objęto łącznie 60 osób, w wieku od 18 do 35 lat – 30 osób o rozwoju typowym oraz 30 ze zdiagnozowanym MPD, w normie intelektualnej. Ich dane (wiek, wykształcenie, zawód oraz w przypadku grupy drugiej typ mózgowego porażenia) ujęte zostały w formie czytelnych tabel. Autorka zebrała wiele informacji, co w czasie pandemii nie było zadaniem łatwym. Brakuje mi jednak poruszenia podstawowej kwestii, a mianowicie występowania lub braku zaburzeń mowy w grupie osób z MPD. Nie wiemy, jako czytelnicy, czy badani prezentują zaburzenia dyzartryczne, a więc problemy oddechowe, fonacyjne, prozodyczne, artykulacyjne. Nie wiemy, czy zanotowano u nich zjawisko zwane jąkaniem organicznym lub też czy występuje skandowanie. Jest to tym ważniejsze, że Doktorantka poddaje ocenie np. płynność wypowiedzi, występowanie pauz, powtórzeń. U pacjentów z MPD frekwencja tych trudności jest bardzo wysoka. Brakuje mi także informacji dotyczącej ewentualnej terapii logopedycznej, czy była prowadzona, w jakim okresie życia, czy badani mają możliwość korzystania z pomocy logopedy obecnie. Żałuję, że nie scharakteryzowano badanych pod tym kątem, gdyż bardzo zubaża to możliwości oglądu danych.

Dalsza część pracy posłużyła przedstawieniu analizy zebranych próbek narracji. Dzięki atrakcyjnej dla badanych formie badań uzyskano bogaty materiał językowy. Należy podkreślić, że dane do dalszej analizy Autorka zebrała w pełni samodzielnie, dokonując nagrań swobodnych wypowiedzi badanych. Za istotny i służący wygodzie czytelnika należy uznać podrozdział 4.2., w którym w sposób uporządkowany i jasny przedstawiła Doktorantka kryteria analizy narracji w badaniach własnych oraz podrozdział kolejny, zawierający fragmenty, poddanych tejże analizie, wypowiedzi pacjentów obu grup. Jest to znakomite wprowadzenie do zaprezentowania analizy statystycznej zebranego materiału, co stanowi najobszerniejszą część pracy (s. 137-255). Podkreślić należy, że konstrukcja części badawczej jest jednorodna, a analiza materiału została przedstawiona w sposób spójny i przejrzysty. Dzięki przeprowadzonej analizie statystycznej uzyskane wyniki udało się zobiektywizować oraz wskazać, które ze stwierdzonych między grupami badanych różnic mają charakter istotny. Należy docenić

dbałość Doktorantki o jasną i precyzyjną strukturę tej części pracy, co pozwala czytelnikowi odnaleźć się w omówieniu obszernego zebranego materiału. Jest to część skonstruowana w sposób świadczący o wysokim poziomie umiejętności, zdolności zaprojektowania i przeprowadzenia badań naukowych oraz opracowania ich wyników. Przedstawiona w tej części opracowania porządna analiza zebranego materiału empirycznego pozwala Autorce na wyciągnięcie bardzo dobrze udokumentowanych wniosków. Omówienie zebranego materiału, zaprezentowane przez Doktorantkę, w pełni mnie przekonuje, podobnie jak sformułowane przez Nią konkluzje.

Do tej części pracy mam tylko kilka uwag. Otóż Autorka rozpoczyna rozdział V, zawierający podsumowanie wyników badań, następującym stwierdzeniem: „Zależy mi, by tutaj wyeksponować jedynie te cechy narracji, w których zauważono istotne różnice oraz różnice na granicy istotności. Pozostałe kategorie zostały zaprezentowane w rozdziale IV. Ich znaczenie – z punktu widzenia analizy statystycznej - okazało się być marginalne” (s. 239).

Absolutnie nie mogę się z tą uwagą zgodzić. Brak istotnych statystycznie różnic jest także wynikiem badań. I to znaczącym. Jest dowodem na to, że w wielu aspektach trudności rozwojowe nie wpłynęły na możliwości językowe badanej grupy. Być może jest to wynik prawidłowego rozwoju poznawczego, który nie bez kozery traktowany jest jako najlepszy czynnik rokowniczy w przypadku osób z problemami rozwojowymi, być może jest to efekt starannie prowadzonej terapii logopedycznej, być może wsparcia rodziców. W każdym razie dowodzi, że mimo uszkodzeń układu nerwowego osoby z MPD są w stanie tworzyć wypowiedzi narracyjne nie różniące się w wielu aspektach od grupy tzw. typowych dorosłych. Autorka podkreśla, iż: „Trudno jest precyzyjnie zinterpretować uzyskane przeze mnie wyniki badań, gdyż należałoby przeprowadzić również badania psychologiczne i neurologiczne. Pozwoliłyby one spojrzeć na problem w szerszy sposób, odkryć inne czynniki determinujące narrację. Postuluję, by w przyszłości robili to kolejni badacze” (s. 255). Mam nadzieję, że to zadanie podejmie sama Doktorantka, ponieważ opracowanie przez nią zebranego materiału językowego i sformułowanie na tej podstawie wniosków stanowi udany początek drogi naukowej.

Za satysfakcjonujące zakończenie dysertacji uznaję rozdział VI, zawierający propozycje stymulacji umiejętności narracyjnych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Z punktu widzenia logopedii jest rzeczą niezwykle ważną, że Autorka nie poprzestała na

zaprezentowaniu wyników badań, ale nakreśliła także możliwości ich wykorzystania w diagnozie i terapii logopedycznej. Dodaje to przedłożonej do recenzji pracy wartości aplikacyjnej oraz podnosi i tak już pozytywną jej ocenę.

Oczywiście, jak w każdej obszernej pracy, tak i w tej można znaleźć błędy interpunkcyjne (liczne!), stylistyczne i językowe, czy też tzw. literówki, czemu zaradzić powinna korekta językowa. Należałoby także uzupełnić spisy tabel, wykresów oraz schematów o odpowiednie strony, na których się one znajdują.

Mimo przedstawionych powyżej pytań i wątpliwości, które rodzi lektura każdej pracy badawczej, oceniam pozytywnie zaprezentowaną rozprawę doktorską. Umiejętność skonstruowania podstaw metodologii badań własnych, materiał badawczy zawarty w pracy i forma jego opracowania, znajomość literatury przedmiotu świadczą o dobrym przygotowaniu Doktorantki do dalszej pracy naukowej. Mam nadzieję, że badania problematyki poruszonej przez Panią Kamilę Szpyrę będą przez Nią kontynuowane.

Uważam, że rozprawa „Kompetencja narracyjna u dorosłych osób z mózgowym porażeniem dziecięcym” w pełni spełnia wymagania stawiane rozprawom doktorskim. W związku z tym wnioskuję o dopuszczenie Pani mgr Kamili Szpyry do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

