



EWA BOKSA

Faculty of Humanities, Department of Language and Communication, Jan Kochanowski University in Kielce

<https://orcid.org/0000-0003-3041-8283>

Communication of children and adolescents with cerebral palsy and intellectual disability in the context of quality of life assessment

ABSTRACT: The paper describes the research carried out on the group of 33 students of Rehabilitation, Education and Educational Center in Kielce (23 boys, 10 girls), between 9 and 19 years of age. All subjects were diagnosed with cerebral palsy and intellectual disability. The aim of the study was to determine the communication level of people with intellectual and motor disabilities as well as the impact of these disabilities on their quality of life. The results showed that the main disruptive factor in the communication process was intellectual disability. Motor dysfunction, the basic symptom of cerebral palsy, primarily affects the way of communication, but not its quality. Communication diagnosis (CFCS) oriented towards the implementation of pragmatic functions in the communication of people with multiple disabilities enables such planning of therapy for people with cerebral palsy to simultaneously improve and control their quality of life.

KEYWORDS: cerebral palsy, communication, quality of life

Komunikacja dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną na tle oceny jakości życia

STRESZCZENIE: Badania prezentowane w artykule objęły grupę 33 uczniów Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Kielcach (23 chłopców, 10 dziewcząt), w wieku od 3 do 19 lat. U wszystkich badanych zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce oraz niepełnosprawność intelektualną. Cel badań stanowiło określenie poziomu komunikacyjnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i motoryczną, a także wpływ tych niepełnosprawności na ich jakość życia. Wyniki pokazały, że głównym czynnikiem zakłócającym proces komunikacji jest niepełnosprawność intelektualna. Dysfunkcje motoryczne będące bazowym objawem mózgowego porażenia dziecięcego, wpływają przede wszystkim na sposób komunikacji, ale nie na jej jakość. Diagnoza komunikacyjna (CFCS) zorientowana na realizację funkcji pragmatycznych w komunikacji osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi umożliwia takie zaplanowanie terapii osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, aby równocześnie poprawić i kontrolować jakość ich życia.

SŁOWA KLUCZOWE: mózgowie porażenie dziecięce, komunikacja, jakość życia

Cerebral palsy (CP) is a group of permanent disorders of movement and posture development which causes the reduction of various activities attributable to non-progressive brain defects and damage that occur in foetal or infant brain devel-

opment. In people with cerebral palsy (apart from the motor consequences of the damage), sensory, cognitive, communication, and perception disorders occur (Rosenbaum et al., 2007; Gajewska, 2009; Michalik, 2015; Michałowicz, 2001; Michalska, Boksa, Wendorff, Wiktor, 2012a; Michalska, Wendorff, Boksa, Wiktor, 2012b, 2012c). The incidence of the syndrome reported in the literature varies from 1.0 to 3.0 children for every 1,000 live births, which makes this a cause of permanent neurodevelopmental disorders, and motor and intellectual disabilities (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2002). Therefore, cerebral palsy is a disease entity with complex symptoms relating to various spheres of functioning and levels of organising the child's and its family's life. It requires a multi-specialist diagnosis that is conducted in order to propose the therapy aimed at achieving the highest level of independence, as reflected in the motor, emotional, communicative, and social areas (Michalska et al. 2012a, 2012b, 2012c).

Undoubtedly, the improvement of the communication process is a factor that significantly increases the quality of life of people with CP because it involves the sick and disabled person in the process of both social and linguistic interaction (Grabias, 2005). Stanisław Grabias argues:

Interaction is a system of two adjacent processes: the process of giving meaning to human behavior and the process of adapting own behaviors of members of a social group. The process of giving meaning to own behaviors and the behavior of other participants of a social group in the biological and social conditions of human functioning is carried out by language and only by language. If a person is unable to master the language due to neurological damage, he is condemned to his own, extremely subjective way of interpreting the world (2005, pp. 19–20).

Therefore, in order to plan the therapeutic process, the mere assessment of communicative functions is not enough if one does not take into account the entire biolectal and environmental context in which a disabled individual exists. I set this multifactorial, diverse background from which speech and communication emerge as the life qualities.

Research description

The aim of study

The research aimed at determining the communication level of people with intellectual and motor disability caused by cerebral palsy and selecting a factor

(level of communication, degree of intellectual disability, type of motor disability) which significantly determines the disabled person's sense of satisfaction with life. Accordingly, I assume that:

1. The type of cerebral palsy affects the level of communication.
2. The type of cerebral palsy affects the method of communication.
3. The degree of intellectual disability affects the level of communication.
4. The degree of intellectual disability affects the method of communication.
5. The type of physical disability, degree of intellectual disability, and level of communication affect the quality of life. And problems with communication is a factor that interferes with the quality of life.

In order to emphasise how essential it is to determine the communication capabilities of people with intellectual and motor disabilities, I examined 33 pupils from the Rehabilitation, Education and Foster Care Center in Kielce (23 boys, 10 girls). The age of the subjects ranged from 3 to 19.¹ All subjects with cerebral palsy were intellectually disabled (moderate, severe, and profound).

Material and methods

The *Communication Function Classification System* (CFCS) scale (Michalska, 2013, Boksa, 2014, 2018) is a widely used tool based on the concepts of quality of life used to classify the communication skills of patients with cerebral palsy. The classification of everyday communication skills of people affected by cerebral palsy (CFCS) focuses on activity (transmitting function) and participation (receiving function) understood in terms presented by the World Health Organization. The scale has no age limits, it is used to assess the communication skills of children and adults. It explores pragmatic functions in communication activity, and thus the effectiveness of communication in everyday situations (at home, school, local environment) even of those who do not communicate verbally. It is important that when determining the CFCS level, all communication methods (verbal communication, gestures, behaviour, gaze, mimicry, as well as augmentative and alternative communication) are taken into account, not just verbal communication. The differences between the levels were created based on the ability to assume the role of a sender and recipient, pace of communication, and type of a partner (Hidecker, Paneth, Rosenbaum, 2009; Cockerill, 2011; Boxing, 2018). The subjects' life satisfaction was assessed using the following question: *Is your child satisfied*

¹ Considering the levels of communication that are described in the ICF, I must say that a 3-year-old child who does not have language and cognitive problems is at the same level of communication as a person who is 19 years old (i.e. at level I). The point is that a 3-year-old has already developed and mastered the language system to a level that makes it an efficient sender and recipient of its messages; of course, the acquisition of a phonological system is another matter.

with life? Please specify the degree of this satisfaction by choosing the appropriate value: not at all, slightly, moderately, immensely (KIDSCREEN Group, 2004; cf. Mazur, 2004).

I examined the effects of the type of cerebral palsy and intellectual disability on the level of communication using the chi-square test since the level of communication is a qualitative variable. The method of communication was a multiple-choice question (i.e. every child can communicate in more than one way). I verified the impact of variables on the use of particular forms of communication by children using Fisher's exact test since individual forms of communication were used by a small number of children. However, the values of qualitative variables such as the level of communication, type of physical disability, and degree of intellectual disability and their impact on life satisfaction were examined using Fisher's exact test. Here, too, a p lower than 0.05 indicates the existence of a statistically significant relationship. The analysis was performed in R, version 3.6.2 (R Core Team 2019).

Research results

Form of cerebral palsy and level of communication

Conclusion 1: The p -value from the chi-square test is higher than 0.05, so the form of cerebral palsy does not significantly affect the level of communication (Table 1).

TABLE 1. The impact of cerebral palsy type on the level of communication

Level of communication	Diplegia		Hemiplegia		Tetraplegia		p
	N	%	N	%	N	%	
CFCS 1	1	7.14	–	–	1	5.88	p = 0.428
CFCS 2	4	28.57	–	–	2	11.76	
CFCS 3	5	35.71	1	50.00	2	11.76	
CFCS 4	2	14.29	1	50.00	5	29.41	
CFCS 5	2	14.29	–	–	7	41.18	

SOURCE: Own study.

Type of cerebral palsy and method of communication

The p -value from Fisher's exact test is less than 0.05 for mimicry, gestures, and verbal communication.

Conclusion 2: The type of cerebral palsy affects the method of communication. Children with tetraplegia most often communicate using mimicry, whilst children with hemiplegia use it the least often. Children with hemiplegia mostly use gestures to communicate, whilst tetraplegic children use it the least often. Children with diplegia use verbal communication most often; verbal communication is least often used by children with hemiplegia (Table 2).

TABLE 2. The impact of cerebral palsy type on the method of communication

Method of communication	Diplegia		Hemiplegia		Tetraplegia		p
	N	%*	N	%*	N	%*	
Mimicry	4	28.57	–	–	13	76.47	p = 0.008
Vocalization	3	21.43	–	–	5	29.41	p = 0.828
AAC	2	14.29	2	100.00	2	11.76	p = 0.057
Single words	2	14.29	–	–	1	5.88	p = 0.651
Syllables	1	7.14	–	–	1	5.88	p = 1
Gestures	3	21.43	2	100.00	1	5.88	p = 0.015
Verbal	8	57.14	–	–	3	17.65	p = 0.046

* Percentages do not add up to 100% as it was a multiple choice question (each child could use several methods of communication).

SOURCE: Own study.

Degree of intellectual disability and level of communication

Conclusion 3: The p-value from the chi-square test is lower than 0.05, which means that the level of intellectual disability affects the level of communication. The more profound the intellectual disability, the lower the level of communication on the CFCS scale (Table 3).

TABLE 3. The impact of the degree of intellectual disability (ID) on the level of communication

Level of communication	ID profound degree		ID substantial degree		ID moderate degree		p
	N	%	N	%	N	%	
CFCS 1	–	–	–	–	2	33.33	p = 0.001
CFCS 2	–	–	3	21.43	3	50.00	
CFCS 3	1	7.69	6	42.86	1	16.67	
CFCS 4	5	38.46	3	21.43	–	–	
CFCS 5	7	53.85	2	14.29	–	–	

SOURCE: Own study.

The degree of intellectual disability and method of communication

Conclusion 4: The p-value from Fisher's exact test is less than 0.05 for mimicry, gestures, and verbal communication. As the degree of intellectual disability increases, the frequency of communication using mimicry increases, and the frequency of verbal communication decreases (Table 4).

TABLE 4. The impact of the degree of intellectual disability (ID) on the method of communication

Method of communication	ID profound degree		ID substantial degree		ID moderate degree		p
	N	%*	N	%*	N	%*	
Mimicry	12	92.31	5	35.71	–	–	p < 0.001
Vocalization	3	23.08	5	35.71	–	–	p = 0.327
AAC	2	15.38	4	28.57	–	–	p = 0.515
Single words	1	7.69	2	14.29	–	–	p = 1
Syllables	–	–	2	14.29	–	–	p = 0.655
Gestures	1	7.69	5	35.71	–	–	p = 0.143
Verbal	–	–	5	35.71	6	100.00	p < 0.001

* Percentages do not add up to 100% as it was a multiple choice question (each child could use several methods of communication).

SOURCE: Own study.

The level of communication and life satisfaction

Conclusion 5: Statistically significant relationship (p < 0.05). The lower the level of communication (V), the worse the quality of life (Table 5).

TABLE 5. The level of communication and life satisfaction

Has the child felt satisfaction with his or her life?	Level of communication					p
	1 (N = 2)	2 (N = 6)	3 (N = 8)	4 (N = 8)	5 (N = 9)	
Moderately	2 (100.00%)	6 (100.00%)	–	1 (12.50%)	–	p < 0.001
A little	–	–	8 (100.00%)	2 (25.00%)	–	p < 0.001
Not at all	–	–	–	5 (62.50%)	9 (100.00%)	p < 0.001

p – Fisher's exact test.

SOURCE: Own study.

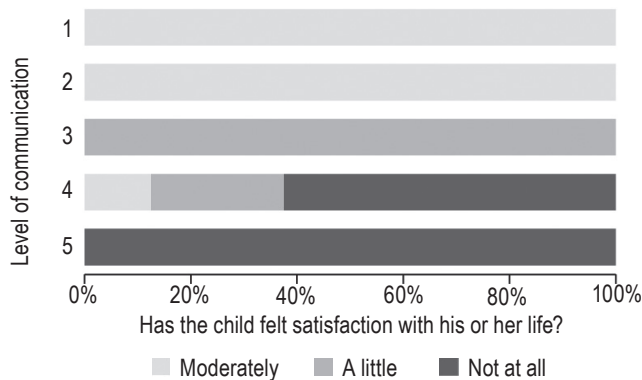


CHART 1. Subjects' level of communication and life satisfaction
SOURCE: Own study.

The level of motor disability and life satisfaction

Conclusion 6: Statistically significant relationship ($p < 0.05$). The best quality of life is demonstrated by children with diplegia, whilst tetraplegic children demonstrate the worst quality (Table 6).

TABLE 6. The level of movement disability and life satisfaction

Has the child felt satisfaction with his or her life?	Level of motor disability			P
	Diplegia (N = 14)	Hemiplegia (N = 2)	Tetraplegia (N = 17)	
Moderately	5 (35.71%)	–	4 (23.53%)	$p = 0.016$
A little	7 (50.00%)	1 (50.00%)	2 (11.76%)	$p = 0.016$
Not at all	2 (14.29%)	1 (50.00%)	11 (64.71%)	$p = 0.016$

p – Fisher's exact test.
SOURCE: Own study.

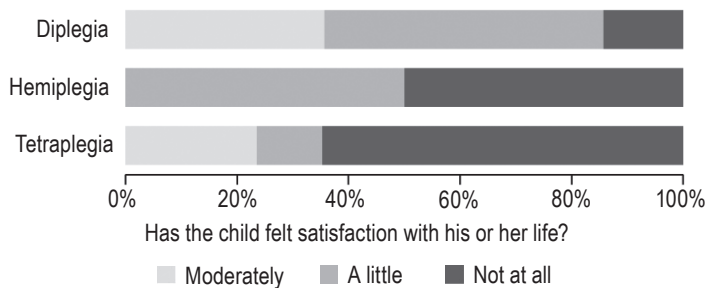


CHART 2. The type of movement disability and life satisfaction
SOURCE: Own study.

The level of intellectual disability and life satisfaction

Conclusion 7: Statistically significant relationship ($p < 0.05$). The more profound the intellectual disability, the worse the quality of life (Table 7).

TABLE 7. The degree of intellectual disability and life satisfaction

Has the child felt satisfaction with his or her life?	Degree of intellectual disability			p
	Moderate (N = 6)	Substantial (N = 14)	Profound (N = 13)	
Moderately	5 (83.33%)	3 (21.43%)	1 (7.69%)	$p < 0.001$
A little	1 (16.67%)	8 (57.14%)	1 (7.69%)	$p < 0.001$
Not at all	–	3 (21.43%)	11 (84.62%)	$p < 0.001$

p – Fisher’s exact test.

SOURCE: Own study.

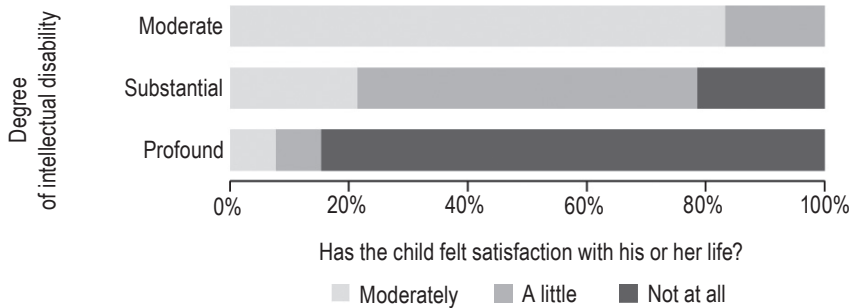


CHART 3. Degree of intellectual disability and life satisfaction

SOURCE: Own study.

Discussion

The concept of health related quality of life (HRQOL) was introduced to clinical medicine by Schipper in 1990; it is based on the subjective assessment of three spheres of physical, mental, and social life, carried out by the patient or in the case of children – by the parent or guardian. The assessment includes motor limitations, the level of pain, the scope of activities related to everyday life, the level of general vital energy, cognitive and emotional functioning, the scope of family and social roles, and the relationships with other people. The holistic approach to the quality of life is closely related to the definition of health formulated by the World Health Organization (WHO), that is, a state of complete mental and social

well-being, not just the absence of illness (Bujok, Tombarkiewicz, 2005; Bryant et al., 2007; Ostrzyżek, 2008; Michalska et al., 2012a, 2012b, 2012c).

General (non-specific, generic) and specific questionnaires created to examine the quality of life (HRQOL) in specific disease units are used to evaluate the quality of life². Despite the great interest in the issue of quality of life conditioned by health, the links between communication disorders and other spheres of life of people with cerebral palsy are rarely addressed. For instance, the KIDSCREEN project was carried out at the request of the European Commission in 13 European countries. As a result of its implementation, tools for testing the quality of life of children and adolescents were obtained. The questionnaire developed in the course of the project contained 52 questions divided into 10 dimensions of quality of life (two shorter versions were constructed as well). A postal survey was used to collect the material. Finally, the questionnaires completed by 1718 people aged 8-18 from all over Poland were qualified for the analysis. As a result, it was found that Polish respondents assessed the quality of life most favourably in terms of social acceptance and moods and emotions; the least favourable assessments were made in terms of financial resources and the school environment (Mazur 2004).

In 2012, a study using Pediatric Quality of Life Questionnaires (PedsQL 4.0 Generic Core and PedsQL 3.0 Cerebral Palsy Module) covered a group of 285 children and adolescents with diagnosed cerebral palsy and intellectual disability, who attend special public and private educational and therapeutic institutions³. PedsQL is a standardized tool for assessing quality of life completed independently by the children or by their parents. The advantage of the chosen measuring method is its short form, consisting of only 23 questions in the case of the generic scale and only 35 questions in the specific scale (Topór & Kułak, 2010; Pirpiris et al., 2006; Shelly et al., 2008; Varni et al., 2006). The quality of

² In the case of cerebral palsy, the most commonly used generic questionnaires are: Child Health Questionnaire (CHQ), KIDSCREEN, The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Specific questionnaires are: The Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL-Child), KIDSCREEN-10, PedsQL-CP module, Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), Lifestyle Assessment Questionnaire (LAQ), The Modified Caregiver Questionnaire (CQ) and *Communication Function Classification System* (CFCS).

³ The project under which the above research was carried out was called "Quality of life of children and adolescents with cerebral palsy attending the facilities of the Polish Association for People with Intellectual Disability." The project was managed by Agata Michalska, PhD (UJK, PSONI, Kielce). The other authors and contractors of the project were:), Prof. Janusz Wendorff (Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź), Ewa Boksa, PhD (UJK, PSONI, Kielce) Paweł Jakub Wiktor, MSc (OREW, Nowy Targ). Due to the subject of the study, the project was interdisciplinary. Apart from the general aspect, each of the above-mentioned specialists consulted and interpreted mainly the spheres of the subjects' functioning that fall within the scientific discipline they explore (cf. Michalska et al., 2012a, 2012b, 2012c).

life profiles in this project were constructed only in accordance with the results of the PedsQL CP Module.

The average age of the subjects, including 147/260 (56.54%), male subjects and 113/260 (43.46%) female subjects, amounted to 13.35–15.78 years old. The advantage of boys over girls was noted, which is a characteristic feature of CP (Zgorzalewicz B., Miszczanek, Zgorzalewicz M., 2001). It is important to note that 57.31% of subjects were diagnosed with spastic tetraplegia. In the cases of other spastic forms (hemiplegia and diplegia), the percentage of subjects was below 20%. This value is lower than that usually reported in the literature. The excess of subjects with severe forms and deficiency with lighter forms of the syndrome results from the selection of a group characterized by intellectual disability. Epilepsy was present in 53.08% of the subjects. It was present in 61% of subjects with the extrapyramidal form, 60% with tetraplegia, 38% with diplegia, and 36% with hemiplegia. Vision disability was present in 38.08% of the subjects, while hearing disability in 5% of the subjects. These values are similar to those reported in the literature (50% sight, 2%–6% hearing) (Bandzul, Mrugacz 2011; Pakula, Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp, 2009). Every third person experienced the most severe functional limitations. Only 9.38% of the subjects showed a slight degree of intellectual disability. The diagnosis of cerebral palsy was made on average in the tenth month of life (9.83–10.83 months), and systematic multi-specialist therapy was started in the second year of life (21.65–28.37 months).

The studies presented above confirmed that people with tetraplegia achieve the lowest results in all domains of functioning. Better quality of life was indicated in people with the extrapyramidal form, then in milder forms of the syndrome: diplegia and hemiplegia. People with hemiplegia obtained the highest overall quality of life score, although, in terms of social and school functioning and speech function, they were rated lower than those with diplegia. Similarly to the results averaged for the whole group (in all types of CP), the lowest HRQOL value in the measurement of the generic scale showed physical functioning, including physical activity, independent self-service activities, fatigue and pain, while the highest value – emotional functioning). In subjects with tetraplegia and the extrapyramidal form, the biggest problem was the performance of everyday and school activities, the ability to eat, and speech. In the case of diplegia, the lowest values were achieved by everyday and school functioning. In hemiplegia, everyday activities and speech achieved the lowest rate. Pain, as in the average assessment for all subjects, was the least frequently reported problem in all forms of cerebral palsy. Mobility and balance skills were rated quite high (second-highest score in tetraplegia and the extrapyramidal form, third-highest in diplegia) (Michalska et al., 2012a, 2012b, 2012c).

The generalized research such as HRQOL or KIDSCREEN should be treated as a starting point for an in-depth communication diagnosis, based on which

an individual, comprehensive therapy program is developed, aimed at shaping and improving the ability to communicate with the environment at a level corresponding to the individual capabilities of each child. As it was shown through the analysis of the results related to the area of speech and communication in people with cerebral palsy, it is worth placing research on communication in this disease entity in a much broader context than the linguistic one, primarily because of the impact of cognitive dysfunction (Michalska et al., 2012a, 2012b, 2012c; Boksa, 2018). Intellectual disability is the main factor disrupting the communication process (Table 3). Motor dysfunctions, which are the basic symptoms of cerebral palsy, first and foremost affect the method of communication but not its quality (Boksa, 2015, 2016a, 2016b, 2018) (Table 2). The level of communication also reduces the feeling of pain, illness, inability to eat, motor, and spatial restrictions. These external factors (not just internal ones, such as intellectual disability) affect the implementation of pragmatic functions of communication. An afflicted person does not show willingness to talk. When health conditions improve, the desire to establish social contacts transpires. The process of communication is, thus, also a process that determines the rules of a world view. The theory of interaction – which is studied by the linguists using, for instance,, = communication process – must take the two-fold role of language into account. The first one is related to meaning organisation in human minds, whereas the second one is associated with organizing the message (i.e. transferring meanings from one mind to the other) (Grabias, 2005, p. 20). It must be assumed that people who use language are the carriers of structured knowledge in the mind. In the case of people with cerebral palsy and intellectual disability, language knowledge and communication possibilities are implemented differently than in healthy people. Pupils/patients/charges do not have fully structured linguistic knowledge due to cognitive and motor dysfunctions; instead, a speech therapist builds this structure thanks to the diagnosis of communication possibilities, for instance, by using alternative communication. Any interpretation of interactive events in the transceiver process is done in the mind through language. Furthermore, the implementation of intentions in the process of transferring knowledge may take the form of a verbal or non-verbal statement (e.g. gesture or mimic) (Grabias, 2005, p. 21). The more interactive behaviours are implemented according to the scenario of stereotypical behaviours built following generally recognized patterns, the more effective they become (the speech therapist builds these scenarios by defining the levels of communication).

Conclusion

The diagnosis of the level of communication (CFCS) oriented at the implementation of pragmatic functions in the communication of people with conjugated disabilities (which include patients and pupils with cerebral palsy along with intellectual disability) makes it possible to plan therapy in a way that simultaneously improves and controls their quality of life.

References

- BANDZUL, K., & MRUGACZ, M. (2011). Zmiany w narządzie wzroku u pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 20(40), 59–62.
- BOKSA, E. (2014). Trudności w komunikowaniu się dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w opinii specjalistów. In: A. HAMERLIŃSKA-LATECKA, & M. KARWOWSKA (eds.), *Interdyscyplinarność w logopedii* (pp. 188–207). Gliwice: Komlogo.
- BOKSA, E. (2015). Ocena zaburzeń połykania i komunikowania się u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym cierpiących na dysfagię. In: M. KUROWSKA, & E. WOLAŃSKA (eds.), *Metody i narzędzia diagnostyczne w logopedii* (pp. 228–236). Warszawa: Elipsa.
- BOKSA, E. (2016a). *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Libron.
- BOKSA, E. (2016b). Ślinotok i zaburzenia komunikacji u pacjentów cierpiących na dysfagię. *Studia Pragmalingwistyczne*, 8, 271–282.
- BOKSA, E. (2018). Perspektywy badań nad normą językową osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. In: P. ZBRÓG (ed.), *Wybrane aspekty badań nad normą językową* (pp. 212–231). Kraków: Libron.
- BRYANT, D., et al. (2007). Ogólne podstawy i zasady interpretacji punktów końcowych ocenianych przez pacjenta. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 117(4), 125–131.
- BUJOK, G., & TOMBARKIEWCZ, M. (2005). Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem kliniczny. *Wiadomości Lekarskie*, 58(1–2), 67–70.
- COCKERILL, H. (2011). Developing the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 675–676.
- GAJEWSKA, E. (2009). Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 18(35), 67–71.
- GRABIAS, S. (2005). Interakcja językowa i jej uwarunkowania. Perspektywa lingwistyczna. In: J. BARTMIŃSKI, & U. MAJER-BARANOWSKA (eds.), *Bariery i pomosty w komunikacji językowej Polaków* (pp. 19–44). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- HIDECKER, M.J.C., PANETH, N., & ROSENBAUM, P. (2009). *Development of the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy*. Poster presented at American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. Conference. Arizona.
- KACZOROWSKA-BRAY, K., & BRZOWSKA-MISIEWICZ, I. (2012). Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie mogące współwystępować z innymi zespołami. In: J. BŁESZYŃSKI, & K. KACZOROWSKA-BRAY (eds.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną* (pp. 130–146). Gdańsk: Harmonia Universalis.

- KIDSCREEN Group (2004). *KIDSCREEN-52. Kwestionariusz zdrowotny dla dzieci i młodzieży. Wersja dla rodziców*. file:///C:/Users/Start/AppData/Local/Temp/KIDSCREEN-52_parents_Poland.pdf [data dostępu: 01.01.2011].
- MAZUR, J. (2004). Budowa i wstępna analiza psychometryczna polskiej wersji kwestionariusza do badania jakości życia dzieci i młodzieży (KIDSCREEN-52). *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 3, 513–533.
- MICHALIK, M. (2015). *Mózgowe porażenie w teorii i praktyce logopedycznej*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- MICHALSKA A., (2013). Trudności w jedzeniu i komunikowaniu się dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w opinii rodziców. In: E. Boksa, A. Michalska, P. ZBRÓG (ed.), *Aktualne problemy diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi i zaburzeniami rozwojowymi* (pp. 223–238). Kraków: Libron.
- MICHALSKA, A., BOKSA, E., WENDORFF, J., WIKTOR P.J. (2012a). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurologia Dziecięca*, 21(42), 35–44.
- MICHALSKA, A., WENDORFF, J., BOKSA, E., WIKTOR, P.J. (2012b). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Rodzinne uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurologia Dziecięca*, 21(43), 49–58.
- MICHALSKA, A., WENDORFF, J., BOKSA, E., WIKTOR, P.J. (2012c). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne. *Neurologia Dziecięca*, 21(43), 39–48.
- MICHAŁOWICZ, R. (2001). *Mózgowe porażenie dziecięce*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- OSTRZYŻEK, A. (2008). Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 467–470.
- PAKULA, A.T., VAN NAARDEN BRAUN, K., & YEARGIN-ALLSOPP, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20, 425–452.
- PAPUĆ, E. (2011). Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania. *Current Problems of Psychiatry*, 12(2), 141–145.
- PIRPIRIS, M., et al. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 26(1), 119–124.
- REDDIHOUGH, D.S., & COLLINS, K.J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49(1), 7–12.
- ROSENBAUM, P., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8–14.
- SHELLY, A., et al. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(3), 199–203.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(9), 633–640.
- TOPÓR, E., & KUŁAK, W. (2010). Jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 9(37), 61–66.
- VARNI, J.W., et al. (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the generic core scales and cerebral palsy module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 442–449.
- ZGORZALEWICZ, B., MISZCZANEK, T., & ZGORZALEWICZ, M. (2001). Epidemiologia opisowa mózgowego porażenia dziecięcego. *Ortopedia Traumatologia Rehabilitacja*, 3(4), 267–471.



EWA BOKSA

Wydział Humanistyczny, Zakład Komunikacji Językowej,

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

<https://orcid.org/0000-0003-3041-8283>

Komunikacja dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną na tle oceny jakości życia

Communication of children and adolescents with cerebral palsy and intellectual disability against the background of quality of life assessment

ABSTRACT: The paper describes the research carried out on the group of 33 students of Rehabilitation, Education and Educational Center in Kielce (23 boys, 10 girls), between 9 and 19 years of age. All subjects were diagnosed with cerebral palsy and intellectual disability. The aim of the study was to determine the communication level of people with intellectual and motor disabilities as well as the impact of these disabilities on their quality of life. The results showed that the main disruptive factor in the communication process was intellectual disability. Motor dysfunction, the basic symptom of cerebral palsy, primarily affects the way of communication, but not its quality. Communication diagnosis (CFCS) oriented towards the implementation of pragmatic functions in the communication of people with multiple disabilities enables such planning of therapy for people with cerebral palsy to simultaneously improve and control their quality of life.

KEYWORDS: cerebral palsy, communication, quality of life

STRESZCZENIE: Badania prezentowane w artykule objęły grupę 33 uczniów Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Kielcach (23 chłopców, 10 dziewcząt), w wieku od 3 do 19 lat. U wszystkich badanych zdiagnozowano mózgowie porażenie dziecięce oraz niepełnosprawność intelektualną. Cel badań stanowiło określenie poziomu komunikacyjnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i motoryczną, a także wpływu tych niepełnosprawności na ich jakość życia. Wyniki pokazały, że głównym czynnikiem zakłócającym proces komunikacji jest niepełnosprawność intelektualna. Dysfunkcje motoryczne, będące bazowym objawem mózgowego porażenia dziecięcego, wpływają przede wszystkim na sposób komunikacji, ale nie na jej jakość. Diagnoza komunikacyjna (CFCS) zorientowana na realizację funkcji pragmatycznych w komunikacji osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi umożliwia takie zaplanowanie terapii osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, aby równocześnie poprawić i kontrolować jakość ich życia.

SŁOWA KLUCZOWE: mózgowie porażenie dziecięce, komunikacja, jakość życia

Mózgowe porażenie dziecięce (MPD) to zespół trwałych zaburzeń rozwoju ruchu i postawy, powodujących ograniczenie różnorodnych funkcji i wynikają-

cych z nieprogresywnych uszkodzeń mózgu, które pojawiły się w rozwoju mózgu płodu lub niemowlęcia. U osób z MPD poza motorycznymi następstwami wspomnianych uszkodzeń występują zaburzenia zmysłowe, poznawcze, komunikacji i postrzegania (Rosenbaum i in., 2007; Gajewska, 2009; Michalik, 2015; Michałowicz, 2001; Michalska, Boksa, Wendorff, Wiktor, 2012a; Michalska, Wendorff, Boksa, Wiktor, 2012b, 2012c). Częstość występowania zespołu podawana w literaturze waha się w zakresie od 1 do 3 przypadków na każde 1000 żywych urodzeń (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe, 2002). Mózgowe porażenie dziecięce jest jednostką chorobową o złożonych symptomach, dotyczących różnych sfer funkcjonowania oraz poziomów organizacji życia dziecka i jego rodziny. Wymaga wielospecjalistycznej diagnozy prowadzonej w celu zaprogramowania terapii ukierunkowanej na uzyskanie jak najwyższego poziomu samodzielności rozpatrywanej na poziomie motorycznym, emocjonalnym, komunikacyjnym oraz społecznym (Michalska i in., 2012a, 2012b, 2012c).

Niewątpliwie usprawnienie procesu komunikacji stanowi czynnik znacznie podnoszący jakość życia osób z MPD, ponieważ włącza jednostkę w proces interakcji społecznej i językowej zarazem (Grabias, 2005).

Interakcja to układ dwu przylegających do siebie procesów: procesu nadawania znaczeń zachowaniom ludzkim oraz procesu dostosowywania własnych zachowań członków grupy społecznej. Proces nadawania znaczeń zachowaniom własnym i zachowaniom innych uczestników grupy społecznej w warunkach biologicznej i społecznej normy funkcjonowania człowieka dokonuje się przez język i tylko przez język. Jeżeli człowiek ze względu na uszkodzenia neurologiczne nie jest w stanie opanować języka, skazany jest na własny, skrajnie subiektywny sposób interpretowania świata

– pisał Stanisław Grabias (2005, s. 19–20). Dla zaplanowania procesu terapeutycznego sama więc ocena funkcji komunikacyjnych nie wystarczy, jeśli się nie uwzględni całego kontekstu biolektalnego i środowiskowego, w którym egzystuje osoba z niepełnosprawnością. To wieloczynnikowe, różnorodne tło, z którego wyłania się mowa i komunikacja, wpływa na jakość życia.

Opis badań

Cel badań

Cel badań stanowiło określenie poziomu komunikacyjnego osób z niepełnosprawnością intelektualną i motoryczną w mózgowym porażeniu dziecięcym oraz

wyłonienie czynnika (poziomu komunikacji, stopnia niepełnosprawności intelektualnej, rodzaju niepełnosprawności motorycznej), który znacząco decyduje o poczuciu osoby niepełnosprawnej zadowolenia z życia. W związku z tym zakładam, że:

1. Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego wpływa na poziom komunikacji.
2. Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego wpływa na sposób komunikacji.
3. Stopień niepełnosprawności intelektualnej wpływa na poziom komunikacji.
4. Stopień niepełnosprawności intelektualnej wpływa na sposób komunikacji.
5. Rodzaj niepełnosprawności ruchowej, stopień niepełnosprawności intelektualnej oraz poziom komunikacji wpływają na jakość życia. Czynnikiem zakłócającym jakość życia są problemy z komunikacją.

Dla podkreślenia, jak istotne jest ustalenie możliwości komunikacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową, przebadalam 33 uczniów Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Kielcach (23 chłopców, 10 dziewcząt). Wiek badanych zamykał się w przedziale od 3. do 19. roku życia. Wszystkie osoby badane z MPD były obciążone niepełnosprawnością intelektualną (w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim).

Materiał i metody

Szeroko stosowanym narzędziem bazującym na koncepcjach jakości życia i służącym do klasyfikowania umiejętności komunikacyjnych pacjentów z MPD jest Communication Function Classification System (CFCS) (Michalska, 2013; Boksa, 2014, 2018). W przypadku tej skali, w odniesieniu do codziennej komunikacji, głównymi wyznacznikami są: aktywność (funkcja nadawcza) i partycypacja (funkcja odbiorcza), rozumiane w ujęciu przedstawionym przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). Nie ma ograniczeń wiekowych, skalę stosuje się w ocenie umiejętności komunikacyjnych zarówno dzieci, jak i dorosłych. Co istotne, pozwala ona badać funkcje pragmatyczne w aktywności komunikacyjnej, a więc skuteczność komunikowania się w codziennych sytuacjach (w domu, szkole, środowisku lokalnym) nawet tych osób, które nie porozumiewają się werbalnie. W ustalaniu poziomu komunikacji według CFCS uwzględnia się wszystkie sposoby komunikacji, a więc nie tylko komunikację werbalną, ale także gesty, zachowanie, spojrzenie, ekspresję twarzy oraz komunikację wspomagającą i alternatywną. Rozróżniając poszczególne poziomy, uwzględniono takie parametry, jak: zdolność przyjmowania roli nadawcy i odbiorcy, tempo komunikacji i rodzaj partnera (Hidecker, Paneth, Rosenbaum, 2009; Cockerill, 2011; Boksa, 2018).

Oceny zadowolenia z życia u badanych dokonałam na podstawie odpowiedzi na pytanie: „Czy Pani/Pana dziecko jest zadowolone z życia? Proszę określić stopień tego zadowolenia, wybierając odpowiednią wartość: wcale, trochę, średnio, ogromnie” (KIDSCREEN Group, 2004; por. Mazur, 2004).

Wpływ typu mózgowego porażenia dziecięcego oraz niepełnosprawności intelektualnej na poziom komunikacji sprawdziłam za pomocą testu chi-kwadrat, gdyż poziom komunikacji jest zmienną jakościową. Sposobu komunikacji dotyczyło pytanie wielokrotnego wyboru (co wynikało z założenia, że każde dziecko może się komunikować na więcej niż jeden sposób). Wpływ zmiennych na stosowanie przez dzieci poszczególnych form komunikacji zweryfikowałam za pomocą dokładnego testu Fishera, gdyż poszczególne formy komunikacji były stosowane przez niewielką liczbę dzieci. Wartości zmiennych jakościowych takich, jak poziom komunikacji, rodzaj niepełnosprawności ruchowej oraz stopień niepełnosprawności intelektualnej i ich wpływ na zadowolenie z życia, zbadałam, wykorzystując test Fishera. Tu również $p < 0,05$ oznacza istnienie istotnego statystycznie związku. Analizę wykonano w programie R, wersja 3.6.2 (R Core Team 2019).

Wyniki

Postać MPD a poziom komunikacji

Wniosek 1: Wartość p z testu chi-kwadrat jest wyższa od 0,05, a więc postać mózgowego porażenia dziecięcego nie wpływa znacząco na poziom komunikacji (tabela 1).

TABELA 1. Wpływ postaci mózgowego porażenia dziecięcego na poziom komunikacji

Poziom komunikacji	Diplegia		Hemiplegia		Tetraplegia		p
	N	%	N	%	N	%	
CFCS 1	1	7,14	–	–	1	5,88	p = 0,428
CFCS 2	4	28,57	–	–	2	11,76	
CFCS 3	5	35,71	1	50,00	2	11,76	
CFCS 4	2	14,29	1	50,00	5	29,41	
CFCS 5	2	14,29	–	–	7	41,18	

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Postać MPD a sposób komunikacji

Wartość p z dokładnego testu Fishera jest niższa od 0,05 w przypadku mimiki, gestów i komunikacji werbalnej.

Wniosek 2: Rodzaj mózgowego porażenia dziecięcego wpływa na sposób komunikacji. Za pomocą mimiki najczęściej komunikują się dzieci z tetraplegią, a najrzadziej dzieci z hemiplegią. Za pomocą gestów najczęściej komunikują się dzieci z hemiplegią, a najrzadziej dzieci z tetraplegią. Werbalnie najczęściej komunikują się dzieci z diplegią, a najrzadziej dzieci z hemiplegią (tabela 2).

TABELA 2. Wpływ postaci mózgowego porażenia dziecięcego na sposób komunikacji

Sposób komunikacji	Diplegia		Hemiplegia		Tetraplegia		p
	N	%*	N	%*	N	%*	
Mimika	4	28,57	–	–	13	76,47	p = 0,008
Wokaliza	3	21,43	–	–	5	29,41	p = 0,828
AAC	2	14,29	2	100,00	2	11,76	p = 0,057
Pojedyncze słowa	2	14,29	–	–	1	5,88	p = 0,651
Sylaby	1	7,14	–	–	1	5,88	p = 1
Gesty	3	21,43	2	100,00	1	5,88	p = 0,015
Werbalnie	8	57,14	–	–	3	17,65	p = 0,046

* Odsetki nie sumują się do 100%, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru (możliwość wskazania kilku sposobów komunikacji).

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej a poziom komunikacji

Wniosek 3: Wartość p z testu chi-kwadrat jest niższa od 0,05, a więc stopień niepełnosprawności intelektualnej wpływa na poziom komunikacji. Im głębsza niepełnosprawność intelektualna, tym niższy poziom komunikacji w skali CFCS (tabela 3).

TABELA 3. Wpływ stopnia niepełnosprawności intelektualnej (NI) na poziom komunikacji

Poziom komunikacji	NI w stopniu głębokim		NI w stopniu znacznym		NI w stopniu umiarkowanym		p
	N	%	N	%	N	%	
CFCS 1	–	–	–	–	2	33,33	p = 0,001
CFCS 2	–	–	3	21,43	3	50,00	
CFCS 3	1	7,69	6	42,86	1	16,67	
CFCS 4	5	38,46	3	21,43	–	–	
CFCS 5	7	53,85	2	14,29	–	–	

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej a sposób komunikacji

Wniosek 4: Wartość p z dokładnego testu Fishera jest niższa od 0,05 dla mimi-ki i komunikacji werbalnej. Wraz ze wzrastającym stopniem niepełnosprawności intelektualnej rośnie częstość komunikacji za pomocą mimiki, a maleje częstość komunikacji werbalnej (tabela 4).

TABELA 4. Wpływ stopnia niepełnosprawności intelektualnej (NI) na sposób komunikacji

Sposób komunikacji	NI w stopniu głębokim		NI w stopniu znacznym		NI w stopniu umiarkowanym		p
	N	%*	N	%*	N	%*	
Mimika	12	92,31	5	35,71	–	–	$p < 0,001$
Wokaliza	3	23,08	5	35,71	–	–	$p = 0,327$
AAC	2	15,38	4	28,57	–	–	$p = 0,515$
Pojedyncze słowa	1	7,69	2	14,29	–	–	$p = 1$
Sylaby	–	–	2	14,29	–	–	$p = 0,655$
Gesty	1	7,69	5	35,71	–	–	$p = 0,143$
Werbalnie	–	–	5	35,71	6	100,00	$p < 0,001$

* Odsetki nie sumują się do 100%, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru (możliwość wskazania kilku sposobów komunikacji).

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Poziom komunikacji a zadowolenie z życia

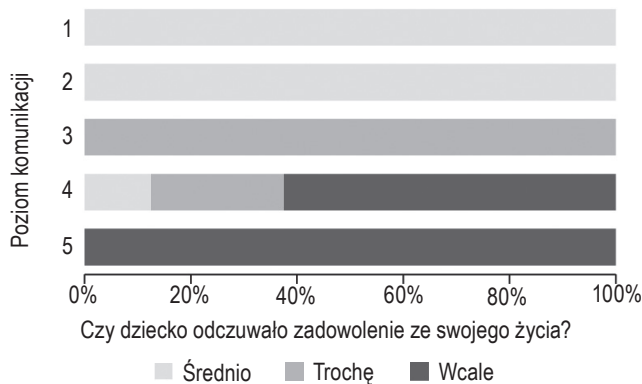
Wniosek 5: Zależność istotna statystycznie ($p < 0,05$). Im niższy poziom komunikacji (najniższy: 5), tym gorsza jakość życia (tabela 5).

TABELA 5. Poziom komunikacji a zadowolenie z życia

Czy dziecko odczuwało zadowolenie ze swojego życia?	Poziom komunikacji					p
	1 (N = 2)	2 (N = 6)	3 (N = 8)	4 (N = 8)	5 (N = 9)	
Średnio	2 (100,00%)	6 (100,00%)	–	1 (12,50%)	–	$p < 0,001$
Trochę	–	–	8 (100,00%)	2 (25,00%)	–	$p < 0,001$
Wcale	–	–	–	5 (62,50%)	9 (100,00%)	$p < 0,001$

p – dokładny test Fishera.

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.



WYKRES 1. Poziom komunikacji a zadowolenie z życia

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Rodzaj niepełnosprawności ruchowej a zadowolenie z życia

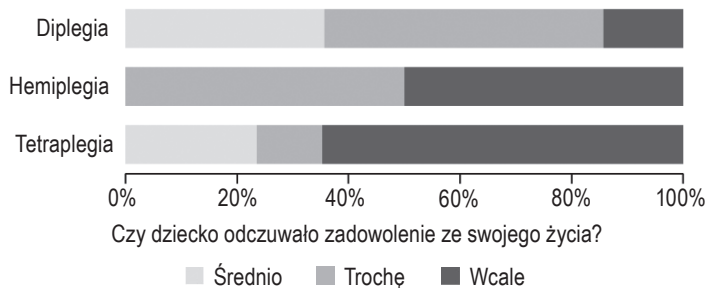
Wniosek 6: Zależność istotna statystycznie ($p < 0,05$). Najlepszą jakość życia wykazują dzieci z diplegią, a najgorszą dzieci z tetraplegią (tabela 6).

TABELA 6. Rodzaj niepełnosprawności ruchowej a zadowolenie z życia

Czy dziecko odczuwało zadowolenie ze swojego życia?	Stopień niepełnosprawności ruchowej			P
	diplegia (N = 14)	hemiplegia (N = 2)	tetraplegia (N = 17)	
Średnio	5 (35,71%)	–	4 (23,53%)	p = 0,016
Trochę	7 (50,00%)	1 (50,00%)	2 (11,76%)	p = 0,016
Wcale	2 (14,29%)	1 (50,00%)	11 (64,71%)	p = 0,016

p – dokładny test Fishera.

Źródło: Opracowanie własne.



WYKRES 2. Rodzaj niepełnosprawności ruchowej a zadowolenie z życia

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Stopień niepełnosprawności intelektualnej a zadowolenie z życia

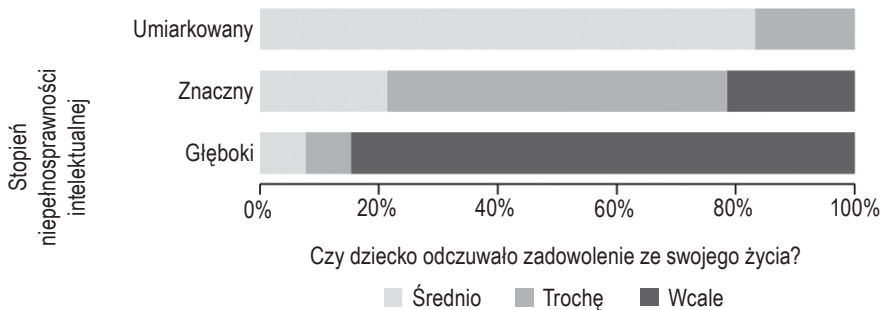
Wniosek 7: Zależność istotna statystycznie ($p < 0,05$). Im głębsza niepełnosprawność intelektualna, tym gorsza jakość życia (tabela 7).

TABELA 7. Stopień niepełnosprawności intelektualnej a zadowolenie z życia

Czy dziecko odczuwało zadowolenie ze swojego życia?	Stopień niepełnosprawności intelektualnej			P
	umiarkowany (N = 6)	znaczny (N = 14)	głęboki (N = 13)	
Średnio	5 (83,33%)	3 (21,43%)	1 (7,69%)	$p < 0,001$
Trochę	1 (16,67%)	8 (57,14%)	1 (7,69%)	$p < 0,001$
Wcale	–	3 (21,43%)	11 (84,62%)	$p < 0,001$

p – dokładny test Fishera.

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.



WYKRES 3. Stopień niepełnosprawności intelektualnej a zadowolenie z życia

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Dyskusja

Pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (*health related quality of life* – HRQOL), wprowadzone do medycyny klinicznej przez Harveya Schipperę w 1990 roku, jest oparte na subiektywnej ocenie trzech sfer życia: fizycznej, psychicznej i społecznej, dokonywanej przez pacjenta lub, w przypadku dzieci, przez rodzica czy opiekuna. Ocenie podlegają ograniczenia ruchowe, poziom bólu, zakres wykonywanych czynności związanych z życiem codziennym, poziom ogólnej energii życiowej, funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne, zakres pełnionych ról rodzinnych i społecznych oraz relacje z innymi ludźmi. Holistyczne

ujęcie jakości życia pozostaje w ścisłej zależności od sformułowanej przez Światową Organizację Zdrowia definicji zdrowia, zgodnie z którą jest ono rozumiane jako stan pełnego psychicznego i społecznego dobrego samopoczucia, a nie tylko braku choroby (Bujok, Tombarkiewicz, 2005; Bryant i in., 2007; Ostrzyżek, 2008; Michalska i in., 2012a, 2012b, 2012c).

W ocenie jakości życia zastosowanie mają kwestionariusze ogólne (niespecyficzne, generyczne) oraz kwestionariusze specyficzne, opracowane w celu badania jakości życia w określonych jednostkach chorobowych¹. Pomimo dużego zainteresowania problematyką jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia nadal mało jest komunikatów dotyczących powiązań pomiędzy zaburzeniami komunikacji a innymi sferami życia osób z MPD. Na przykład projekt „KIDSCREEN” był realizowany na zlecenie Komisji Europejskiej w 13 krajach Europy. W wyniku jego realizacji otrzymano narzędzia do badania jakości życia dzieci i młodzieży. Opracowany kwestionariusz zawierał 52 pytania pogrupowane według 10 wymiarów jakości życia (przygotowano także dwie wersje skrócone). W zebraniu materiału posłużono się ankietą pocztową. Ostatecznie do analizy zakwalifikowano kwestionariusze uzupełnione przez 1718 osób w wieku 8–18 lat z całej Polski. W wyniku przeprowadzonego badania stwierdzono, że polscy respondenci najlepiej ocenili jakość życia w wymiarze akceptacji społecznej i nastrojów oraz emocji, najgorzej z kolei – w wymiarze zasobów finansowych i środowiska szkolnego (Mazur, 2004).

W 2012 roku badaniem za pomocą wystandaryzowanego narzędzia – Pediatricznego kwestionariusza jakości życia (PedsQL 4.0 Generic Core oraz PedsQL 3.0 Cerebral Palsy Module) objęto grupę 285 dzieci i młodzieży z rozpoznaniem mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną, uczęszczających do specjalnych publicznych oraz niepublicznych placówek edukacyjno-terapeutycznych². Kwestionariusz PedsQL jest uzupełniany samodzielnie przez

¹ W przypadku mózgowego porażenia dziecięcego najczęściej wykorzystywane kwestionariusze generyczne to: Child Health Questionnaire (CHQ), KIDSCREEN, The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). Kwestionariusze swoiste to: The Cerebral Palsy Quality of Life (CPQOL-Child), KIDSCREEN-10, PedsQL Cerebral Palsy (CP) Module, Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), Lifestyle Assessment Questionnaire (LAQ), The Modified Caregiver Questionnaire (CQ) oraz Communication Function Classification System (CFCS).

² Projekt, w ramach którego przeprowadzono badania, nosił nazwę „Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym uczęszczających do placówek Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną”. Projektem kierowała dr Agata Michalska (UJK, PSONI, Kielce). Pozostali autorzy i wykonawcy projektu to: prof. zw. Janusz Wendorff (Centrum Zdrowia Matki Polki, Łódź), dr Ewa Boksa (UJK, PSONI, Kielce), mgr Paweł Jakub Wiktor (OREW, Nowy Targ). Ze względu na przedmiot badań projekt miał charakter interdyscyplinarny. Każdy z wymienionych specjalistów, poza aspektem ogólnym, konsultował i interpretował głównie dane dotyczące sfery funkcjonowania badanych, które mieszczą się w polu zainteresowania reprezentowanej przez siebie dyscypliny naukowej (por. Michalska i in., 2012a, 2012b, 2012c).

dzieci lub przez ich rodziców. Zaletą tej metody pomiarowej jest stosunkowo nierozbudowana forma. Kwestionariusz składa się z 23 pytań w przypadku skali generycznej i 35 pytań w skali specyficznej (Topór, Kułak, 2010; Pirpiris i in., 2006; Shelly i in., 2008; Varni i in., 2006). Profile jakości życia w tym projekcie badawczym tworzono tylko dla wyników PedsQL CP Module.

Średni wiek badanych płci męskiej wyniósł 11 lat, badanych płci żeńskiej – od 13 do 15 lat. Odnotowano przewagę liczebną chłopców nad dziewczętami, co jest cechą charakterystyczną dla MPD (B. Zgorzalewicz, Miszczanek, M. Zgorzalewicz, 2001). U ponad połowy (57,31%) badanych stwierdzono tetraplegię spastyczną. W przypadkach pozostałych postaci spastycznych (hemiplegii i diplegii) odsetek badanych wyniósł poniżej 20%. Jest to wartość niższa od podawanej zazwyczaj w literaturze przedmiotu. Statystyczny nadmiar badanych z ciężkimi postaciami i niedobór z lżejszymi postaciami zespołu wynika z doboru grupy charakteryzującej się niepełnosprawnością intelektualną. Padaczka była obecna u 53,08% badanych. Wykazywało ją 61% badanych z postacią pozapiramidową, 60% badanych z tetraplegią, 38% z diplegią i 36% z hemiplegią. Niepełnosprawność narządu wzroku obecna była u 38,08% badanych, narządu słuchu – u 5% badanych. Są to wartości zbliżone do podawanych w piśmiennictwie (50% narząd wzroku, 2–6% narząd słuchu) (Bandzul, Mrugacz, 2011; Pakula, Van Naarden Braun, Yeargin-Allsopp, 2009). Najcięższe ograniczenia funkcjonalne występowały u co trzeciej osoby. Tylko 9,38% badanych wykazywało lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej. Rozpoznanie MPD stawiano średnio w 10. miesiącu życia (9,83–10,83 miesiące), a systematyczną wielospecjalistyczną terapię rozpoczynano na przełomie 2. i 3. roku życia (21,65–28,37 miesiące).

Przedstawione badania potwierdziły, że osoby z tetraplegią osiągają najniższe wyniki we wszystkich domenach funkcjonowania. Lepszą jakość życia wskazano u osób z postacią pozapiramidową, następnie w łagodniejszych postaciach zespołu: diplegii i hemiplegii. Badani z hemiplegią uzyskali najwyższy wynik ogólnej oceny jakości życia, choć w zakresie funkcjonowania społecznego i szkolnego oraz funkcji mowy odnotowano w tej grupie wynik niższy niż w przypadku badanych z diplegią. Podobnie jak w wynikach uśrednionych dla całej grupy (we wszystkich typach MPD), najniższą wartość HRQOL w pomiarze skalą generyczną wykazywało funkcjonowanie fizyczne obejmujące aktywność ruchową, samodzielne wykonywanie czynności z zakresu samoobsługi, odczuwanie zmęczenia i ból, natomiast najwyższą wartość – funkcjonowanie emocjonalne. U badanych z tetraplegią i postacią pozapiramidową największy problem stanowiło wykonywanie codziennych i szkolnych czynności, przyjmowanie posiłków i mówienie. W przypadku diplegii najniższe wartości przyjęło codzienne i szkolne funkcjonowanie. W hemiplegii najniższy wskaźnik uzyskały czynności codzienne i mowa. Ból, podobnie jak w ocenie uśrednionej dla wszystkich badanych, był najrzadziej zgłaszanym problemem we wszystkich postaciach MPD. Dość wysoko zostały

ocenione umiejętności poruszania się i równowagi (druga w kolejności najwyższa ocena w tetraplegii i postaci pozapiramidowej, trzecia w kolejności w diplegii) (Michalska i in., 2012a, 2012b, 2012c).

Takie uogólnione badania jak HRQOL czy KIDSCREEN powinny być traktowane jako punkt wyjściowy do pogłębionej diagnozy komunikacyjnej, na podstawie której opracowywany jest indywidualny, kompleksowy program terapii mający na celu kształtowanie i usprawnianie umiejętności komunikowania się z otoczeniem na poziomie odpowiadającym indywidualnym możliwościom danej osoby. Jak pokazała analiza wyników związanych z obszarem mowy i komunikacji u osób z MPD, badania nad komunikacją w tej jednostce chorobowej warto umiejscowić w znacznie szerszym kontekście niż językoznawczy, przede wszystkim z uwagi na dysfunkcje kognitywne (Michalska i in., 2012a, 2012b, 2012c, Boksa, 2018). Głównym czynnikiem zakłócającym proces komunikacji jest niepełnosprawność intelektualna (tabela 3). Dysfunkcje motoryczne, będące bazowym objawem MPD, wpływają przede wszystkim na sposób komunikacji, a nie na jej jakość (Boksa, 2015, 2016a, 2016b, 2018) (tabela 2). Niski poziom komunikacji wpływa na mocniejsze, dotkliwsze odczucie bólu, choroby, ogranicza zdolność przyjmowania pokarmów, pokonywania barier przestrzennych i motorycznych. Te zewnętrzne czynniki (nie tylko wewnętrzne, takie jak niepełnosprawność intelektualna) wpływają na realizację funkcji pragmatycznych komunikacji. Dotknięty cierpieniem człowiek nie wykazuje ochoty do rozmowy. Kiedy poprawie ulegają warunki zdrowotne, pojawia się chęć do nawiązywania kontaktów społecznych. Proces komunikowania się jest więc jednocześnie procesem determinującym reguły oglądu świata.

Na wzajemne zależności pomiędzy stopniem sprawności intelektualnej, motorycznej i komunikacyjnej zwrócił uwagę Stanisław Grabias, omawiając teorię interakcji (Grabias, 2005). Według niego językoznawca, badając proces komunikacji, musi uwzględnić rolę języka w dwóch perspektywach. Pierwsza z nich dotyczy organizowania sensu w umysłach ludzkich, druga wiąże się z organizowaniem przekazu (czyli przenoszeniem znaczeń z jednego umysłu do innych) (Grabias, 2005, s. 20). Należy założyć, że osoby posługujące się językiem, są nosicielami wiedzy ustrukturuwanej w umyśle. W przypadku osób z MPD oraz niepełnosprawnością intelektualną wiedza językowa oraz możliwości komunikacyjne są realizowane w odmienny sposób niż u osób w normie rozwojowej. Uczniowie, pacjenci, podopieczni nie mają w pełni ustrukturuwanej wiedzy językowej ze względu na dysfunkcje kognitywne i motoryczne, ale poprzez diagnozę możliwości komunikacyjnych logopeda buduje taką strukturę, np. dzięki zastosowaniu komunikacji alternatywnej. Każda interpretacja zdarzeń interakcyjnych w procesie nadawczo-odbiorczym dokonuje się w umyśle poprzez język. Natomiast realizacja intencji w procesie przekazu wiedzy może przyjmować postać wypowiedzi werbalnej lub wypowiedzi niewerbalnej (np. gestowej lub mimicznej) (Grabias, 2005, s. 21).

Im bardziej zachowania interakcyjne realizują się według scenariusza zachowań stereotypowych zgodnych z powszechnie uznanymi wzorcami, tym bardziej są one skuteczne. Logopeda buduje takie scenariusze dzięki określeniu poziomów komunikacyjnych.

Zakończenie

Diagnoza poziomu komunikacji (CFCS) zorientowana na realizację funkcji pragmatycznych w komunikacji osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, więc między innymi osób z mózgowym porażeniem dziecięcym wraz z niepełnosprawnością intelektualną, umożliwia takie zaplanowanie terapii, aby równocześnie poprawiać oraz kontrolować jakość życia pacjentów.

Bibliografia

- BANDZUL, K., MRUGACZ, M. (2011). Zmiany w narządzie wzroku u pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 20(40), 59–62.
- BOKSA, E. (2014). Trudności w komunikowaniu się dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w opinii specjalistów. W: A. HAMERLIŃSKA-LATECKA, M. KARWOWSKA (red.), *Interdyscyplinarność w logopedii* (s. 188–207). Gliwice: Komlogo.
- BOKSA, E. (2015). Ocena zaburzeń połykania i komunikowania się u osób z mózgowym porażeniem dziecięcym cierpiących na dysfagię. W: M. KUROWSKA, E. WOLAŃSKA (red.), *Metody i narzędzia diagnostyczne w logopedii* (s. 228–236). Warszawa: Elipsa.
- BOKSA, E. (2016a). *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Libron.
- BOKSA, E. (2016b). Ślinotok i zaburzenia komunikacji u pacjentów cierpiących na dysfagię. *Studia Pragmalingwistyczne*, 8, 271–282.
- BOKSA, E. (2018). Perspektywy badań nad normą językową osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W: P. ZBRÓG (red.), *Wybrane aspekty badań nad normą językową* (s. 212–231). Kraków: Libron.
- BRYANT, D., i in. (2007). Ogólne podstawy i zasady interpretacji punktów końcowych ocenianych przez pacjenta. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej*, 117(4), 125–131.
- BUJOK, G., TOMBARKIEWCZ, M. (2005). Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem kliniczny. *Wiadomości Lekarskie*, 58(1–2), 67–70.
- COCKERILL, H. (2011). Developing the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 675–676.
- GAJEWSKA, E. (2009). Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 18(35), 67–71.

- GRABIAS, S. (2005). Interakcja językowa i jej uwarunkowania. Perspektywa lingwistyczna. W: J. BARTMIŃSKI, U. MAJER-BARANOWSKA (red.), *Bariery i pomosty w komunikacji językowej Polaków* (s. 19–44). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- HIDECKER, M.J.C., PANETH, N., ROSENBAUM, P. (2009). *Development of the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy*. Poster presented at American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine. Conference. Arizona.
- KACZOROWSKA-BRAY, K., BRZozowska-MISIEWICZ, I. (2012). Niepełnosprawność intelektualna jako zaburzenie mogące współwystępować z innymi zespołami. W: J. BŁESZYŃSKI, K. KACZOROWSKA-BRAY (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 130–146). Gdańsk: Harmonia Universalis.
- KIDSCREEN Group (2004). *KIDSCREEN-52. Kwestionariusz zdrowotny dla dzieci i młodzieży. Wersja dla rodziców*. file:///C:/Users/Start/AppData/Local/Temp/KIDSCREEN-52_parents_Poland.pdf [data dostępu: 1.01.2011].
- MAZUR, J. (2004). Budowa i wstępna analiza psychometryczna polskiej wersji kwestionariusza do badania jakości życia dzieci i młodzieży (KIDSCREEN-52). *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 3, 513–533.
- MICHALSKA, A. (2013). Trudności w jedzeniu i komunikowaniu się dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w opinii rodziców. W: E. BOKSA, A. MICHALSKA, P. ZBRÓG (red.), *Aktualne problemy diagnozy i terapii osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi i zaburzeniami rozwojowymi* (s. 223–238). Kraków: Libron.
- MICHALIK, M. (2015). *Mózgowe porażenie w teorii i praktyce logopedycznej*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- MICHALSKA, A., BOKSA, E., WENDORFF, J., WIKTOR, P.J. (2012a). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurologia Dziecięca*, 21(42), 35–44.
- MICHALSKA, A., WENDORFF, J., BOKSA, E., WIKTOR, P.J. (2012b). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Rodzinne uwarunkowania społeczno-demograficzne. *Neurologia Dziecięca*, 21(43), 49–58.
- MICHALSKA, A., WENDORFF, J., BOKSA, E., WIKTOR, P.J. (2012c). Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne. *Neurologia Dziecięca*, 21(43), 39–48.
- MICHAŁOWICZ, R. (2001). *Mózgowe porażenie dziecięce*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- OSTRZYŻEK, A. (2008). Jakość życia w chorobach przewlekłych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 467–470.
- PAKULA, A.T., VAN NAARDEN BRAUN, K., YEARGIN-ALLSOPP, M. (2009). Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20, 425–452.
- PAPUĆ, E. (2011). Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania. *Current Problems of Psychiatry*, 12(2), 141–145.
- PIRPİRIS, M., i in. (2006). Function and well-being in ambulatory children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 26(1), 119–124.
- REDDIHOUGH, D.S., COLLINS, K.J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of Physiotherapy*, 49(1), 7–12.
- ROSENBAUM, P., i in. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 8–14.
- SHELLY, A., i in. (2008). The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(3), 199–203.

- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(9), 633–640.
- TOPÓR, E., KUŁAK, W. (2010). Jakość życia dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 9(37), 61–66.
- VARNI, J.W., i in. (2006). The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 442–449.
- ZGORZALEWICZ, B., MISZCZANEK, T., ZGORZALEWICZ, M. (2001). Epidemiologia opisowa mózgowego porażenia dziecięcego. *Ortopedia, Traumatologia, Rehabilitacja*, 3(4), 267–471.