

Wstęp

Wady rozszczepowe twarzoczaszki powstają w okresie embriogenezy, a więc w pierwszych miesiącach życia płodowego. Nie dochodzi wówczas do zrośnięcia się części twarzy, co powoduje brak ciągłości tkanek (twardych i miękkich) w okolicy jamy nosowej i jamy ustnej, ale czasami także w okolicach oczu, uszu, policzków i czoła. Rozszczep odciska piętno na całym życiu osoby urodzonej z tą wadą. Już od pierwszych chwil po przyjściu na świat nieprawidłowości anatomiczne wpływają na sposób oddychania, przyjmowania pokarmu, a także wokalizowania przez dziecko, co w późniejszym okresie przekłada się na opóźnienie i zaburzenie rozwoju mowy. Największe ryzyko zaburzeń mowy występuje u dzieci z rozszczepami podniebiennymi (izolowanymi bądź współwystępującymi z rozszczepami wargi), ponieważ w tego typu przypadkach często pojawiają się zaburzenia związane z niewydolnością podniebieno-gardłową, a więc z nosowaniem otwartym. To zjawiska trudne do diagnozowania i jeszcze trudniejsze do wyeliminowania. Terapia zaburzeń przy niewydolności podniebieno-gardłowej jest wyjątkowo skomplikowana i zwykle trwa wiele lat. Właśnie tego typu przypadki skłoniły mnie do zebrania i uporządkowania informacji na temat postępowania logopedycznego w rozszczepach oraz podzielenia się własnym doświadczeniem i warsztatem pracy¹.

Praca ta z założenia poświęcona jest sposobom postępowania logopedycznego w przypadku dzieci z rozszczepem podniebienia lub z rozszczepem podniebienia i wargi w różnych okresach życia. Wybrane zagadnienia dotyczące diagnozy i terapii stanowiły przedmiot moich dociekań naukowych na przestrzeni lat, co też odzwierciedlają moje wcześniejsze publikacje przywoływane w poszczególnych częściach pracy. Monografia jest adresowana przede wszystkim do językoznawców i innych badaczy zajmujących się rozwojem i zaburzeniami mowy, logopedów i studentów logopedii, różnych specjalistów pracujących z tego typu przypadkami, a także w pewnym stopniu do rodziców dzieci z rozszczepem.

Rozdziały, stanowiące pierwszą część pracy, zawierają podstawowe informacje na temat wady rozwojowej w postaci rozszczepu wargi i/lub podniebienia, a więc omawiam w nich patogenezę, systematykę, warunki anatomiczne osób urodzonych z różnymi typami wady oraz zmiany w rozwoju, ze szczególnym uwzględnieniem wpływu odmienności anatomicznych na rozwój mowy,

¹ Swoje doświadczenie pozyskiwałam, pracując 16 lat w kilku poradniach psychologiczno-pedagogicznych w Warszawie, gdzie zajmowałam się dziećmi z zaburzeniami tego typu.

a także standardy leczenia chirurgicznego i ortodontycznego. Podstawę monografii stanowi część druga, która obejmuje rozdziały poświęcone charakterystyce zaburzeń mowy u osób z rozszczepem oraz diagnozie i terapii logopedycznej. Szczególne miejsce przeznaczam na terapię zaburzeń rezonansu nosowego w postaci nosowania otwartego, gdyż znacznie obniża ono stopień zrozumiałości wypowiedzi pacjentów i jest trudne do wyeliminowania. Ostatni rozdział w tej części pracy poświęcam dzieciom z niedokształceniem mowy. Prezentuję w nim autorską propozycję postępowania logopedycznego nakierowanego na kształtowanie umiejętności językowych za pomocą odpowiedniego materiału językowego. W tej części pracy wielokrotnie staram się pokazać, jak ważne jest właściwe przygotowanie logopedy do pracy z tego typu przypadkami, w szczególności językoznawcze: chodzi nie tylko o znajomość fonetyki i podsystemu fonologicznego, ale także pozostałych podsystemów języka polskiego.

W trzeciej części monografii przedstawiam wybrane studia przypadków dzieci z rozszczepem. Są to zarówno osoby, u których rozszczep występuje jako wada izolowana, jak i te, u których rozszczep stanowi składową zespołu wad. Opis przypadków ma charakter kazuistyczny, gdyż ukazują najbardziej charakterystyczne dla danej grupy zaburzenia, a także prezentuję odpowiednie sposoby usprawniania mowy. Są to więc schematy postępowania logopedycznego adresowanego do konkretnych dzieci. Mogą być one jednak punktem wyjścia przy tworzeniu indywidualnego programu terapeutycznego również dla innych dzieci z tego typu zaburzeniami. Rozprawę zamykają wnioski oraz wykaz literatury cytowanej.

* * *

Książka ta nie powstałaby bez ogromnego wsparcia Pani Profesor Zofii Zaron. Dlatego kieruję do Niej szczególne podziękowania za nieocenioną pomoc i wsparcie na każdym etapie tworzenia pracy, za czas poświęcony na rozmowy i za nieustanną motywację.

Serdecznie dziękuję wszystkim Recenzentom tej książki – Pani Profesor Krystynie Kleszczowej z Uniwersytetu Śląskiego, Pani Profesor Anecie Domagale z Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej oraz Panu Profesorowi Piotrowi Sobotce z Instytutu Sławistyki Polskiej Akademii Nauk – za ich bezcenne uwagi i wskazówki. Ich wnikliwe komentarze i sugestie były niezwykle pomocne na końcowym etapie przygotowywania monografii.

Na koniec chciałabym bardzo podziękować moim bliskim – mężowi Krzysztofowi oraz synom Tomaszowi i Piotrowi – ze strony których zawsze otrzymuję ogromne wsparcie. Dziękuję też wszystkim moim dzieciom-pacjentom, z którymi miałam zaszczyt pracować i dzięki którym mogłam weryfikować swoją wiedzę i umiejętności.