

ALICJA CHILIŃSKA-PUŁKOWSKA

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Pruszczu Gdańskim
Uniwersytet Gdański, Filologiczne Studia Doktoranckie

Terapia logopedyczna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

**Speech Therapy for People
with Profound Intellectual Disability**

STRESZCZENIE

W artykule dokonano, na podstawie literatury oraz własnych doświadczeń, prezentacji obszarów terapii logopedycznej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Za najważniejsze pole działań terapeutycznych uznano: wspieranie umiejętności oddechowych, sprawności komunikacyjnych oraz karmienie terapeutyczne.

Prezentację poszerzono o specyfikację stosowanych metod i przykładowe ćwiczenia. Zamierzeniem artykułu jest przybliżenie tematyki osób z głęboką niepełnosprawnością oraz wyznaczenie kierunku działań możliwych do podjęcia przez logopedę, dla którego trudnością jest odnalezienie się w pracy z osobami niemówiącymi, z wielorakimi dysfunkcjami natury medycznej, poznawczej, społecznej, obniżonymi możliwościami komunikacyjnymi.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, terapia logopedyczna, oddychanie, terapia karmienia, komunikacja niewerbalna, AAC, karmienie terapeutyczne

SUMMARY

The article presents, on the basis of the own experience, the fields of speech and language therapy among people with profound intellectual disability. Respiratory abilities, communication skills and therapeutic feeding are found the scopes of activity of the greatest importance. The presentation is broadened by the specification of the methods applied and exemplary exercises. The survey is also used to emphasise the most frequent difficulties in therapists' work. The purpose of the article is to

introduce the subject area of people with profound intellectual disability as well as to decide upon possible course of action that a speech therapist, who finds it difficult to work with mute people and the ones with inhibitive communication abilities, can take.

Key words: intellectual disability at the profound level, profound intellectual disability, speech therapy, respiration, feeding therapy, augmentative and alternative communication, AAC, therapeutic feeding

WPROWADZENIE

Terapia logopedyczna osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest dużym wyzwaniem zawodowym, szczególnie dla specjalistów rozpoczynających praktykę. Brak efektów w pracy, regres podopiecznych, brak wsparcia ze strony rodziców i innych terapeutów, brak wyraźnej motywacji u uczniów to tylko niektóre trudności, z jakimi się zmierzają. Praca z opisywaną grupą wymaga elastyczności, dużej wewnętrznej motywacji oraz wieloaspektowego podejścia. Wymaga też pokonania stereotypów, według których logopeda jest specjalistą zajmującym się rehabilitacją mowy, a osoby z najcięższym stopniem niepełnosprawności intelektualnej to osoby nierokujące, niekomunikatywne, bez kontaktu (Kwiatkowska 1997).

„Decydując się na pracę z dzieckiem głęboko upośledzonym, stajemy przed nowym i bardzo trudnym zadaniem, musimy więc dać sobie prawo do tego, że na razie nie jesteśmy doskonali i błądzimy prawie po omacku. Mamy też pełne prawo do tego, żeby się bać” (Kwiatkowska 1997, s. 8).

Alina Smyczek pisze, że „logopedzi, do których trafiają dzieci o zaburzonym rozwoju, często czują się bezradni i niekompetentni” (2006, s. 71), akcentuje również niedostateczną ilość literatury dotyczącej źródeł umiejętności w tym obszarze (Smyczek 2006).

Obserwowany brak wsparcia prowadzi do sytuacji, w której dzieci nie zostają objęte terapią logopedyczną. Logopeda ogranicza się do instruktaży w zakresie podstawowej stymulacji artykulatorów, sposobów karmienia, stosuje terapię nieadekwatną, nieprzynoszącą efektów i niespełniającą podstawowych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością (Smyczek 2006).

Artykuł ma na celu prezentację obszarów, w obrębie których najczęściej prowadzona jest terapia logopedyczna w wybranej grupie niepełnosprawności oraz przybliżenie najważniejszych i skutecznych form terapii. Do owych obszarów zaliczono: komunikację, terapię karmienia oraz wspomaganie oddechu. Wyboru dokonano w oparciu o doświadczenia własnej, kilkunastoletniej praktyki oraz wiedzę zebraną podczas licznych szkoleń, konferencji i przyswojonej literatury. Warto nadmienić, że większość szkoleń dostępnych na rynku nie jest kierowana *stricte* do terapeutów osób z głęboką niepełnosprawnością. Z wielu szkoleń

jedynie niewielka część wiedzy i praktyki możliwa jest do wykorzystania w kontakcie z najciężej uszkodzonym dzieckiem.

Logopedia to nauka zajmująca się i badająca prawidłowości powstawania, eliminowania i zapobiegania zaburzeniom zdolności komunikacyjnej, a jej przedmiot mieści się w obrębie takich nauk, jak: medycyna, pedagogika i językoznawstwo (Grabias 2012). W myśl tej definicji logopeda ocenia i poddaje rehabilitacji kompetencję poznawczą, językową i komunikacyjną, uwzględniając sprawności zależne od funkcjonowania słuchu, mobilności mózgu, działania obwodowego układu nerwowego, mięśniowych i kostnych narządów mowy (Grabias 2012). Do podstawowych czynności narządów mowy należą: artykulacja, jedzenie, picie i oddychanie.

Oddychanie i czynności pokarmowe mają szczególne znaczenie dla rozwoju artykulacji. Pluta-Wojciechowska nazywa je prototypowymi czy prymarnymi „z uwagi na to, że na ich podstawie dziecko uczy się artykulacji” (2017, s. 107). Ich rozwój i działanie jest „niezwykłym programem usprawniania narządów, które na początku biorą udział w jedzeniu, piciu i oddychaniu, aby stać się narządami mowy” (Pluta-Wojciechowska 2017, s. 113). Logopeda w swych działaniach uwzględnia obserwację, diagnozę oraz terapię czynności prymarnych, artykulacji i funkcji językowych oraz komunikacyjnych, mając świadomość, jak wielki mają na siebie wpływ i jak mocno od siebie współzależą.

W procesie terapii osób z głęboką niepełnosprawnością również na ocenie i rehabilitacji powyższych czynności skupiamy się najczęściej. Podjęte strategie różnią się jednak od strategii wykorzystywanych w pracy z dzieckiem intelektualnie i motorycznie sprawnym.

Pojęcie „niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim” odnosi się do osób, których iloraz inteligencji (wg ICD-10) plasuje się poniżej IQ 20, wiek umysłowy nie przekracza 3 lat. „Większość takich osób ma głęboki deficyt w zakresie zachowań adaptacyjnych i nie jest zdolna do opanowania żadnych – nie tylko najprostszyc – zadań. Używanie mowy, jeśli ona się w ogóle rozwinie, jest szczątkowe. Typowe dla głębokiego upośledzenia umysłowego są deformacje fizyczne, patologie ośrodkowego układu nerwowego i opóźnienia wzrostu. Nie mówią lub posługują się mową w formie szczątkowej” (Carson, Butcher i Mineka 2003, s. 769). Obserwowane dysfunkcje i deformacje dotyczą również sfery artykulatorów, narządów zmysłów, aparatu oddechowego i układu pokarmowego.

Skutkiem uszkodzeń jest całkowita zależność od rodziców i opiekunów, problemy zdrowotne, nieprawidłowy odbiór i reakcje na bodźce sensoryczne, zaburzenie procesów psychicznych, społecznych, percepcyjnych, motorycznych i poznawczych, a także bardzo niskie kompetencje językowe i komunikacyjne.

Terapia w dużej mierze opiera się na działaniach mechanicznych, stymulacji, obserwacji odruchów i zachowań nieintencjonalnych, ćwiczeniach biernych bez aktywnej współpracy ze strony podopiecznego. W sferze komunikacji i jej wspie-

rania niezbędne jest poznanie specyficznych i niespecyficznych zachowań dziecka, jego reakcji, tików, umiejętności wychwycenia odpowiedzi i zachowań emocjonalnych na sytuacje dnia codziennego. „Wrażliwy nauczyciel zdobędzie istotne informacje o samopoczuciu oraz stanie emocjonalnym ucznia, wykorzystując sygnały płynące z jego ciała, wchodzące w skład reakcji fizjologicznych i afektywnych (ekspresja niewerbalna)” (Baraniewicz, Baraniewicz 2007, s. 196).

ODDECH

Oddychanie jest czynnością fizjologiczną, jest jedyną funkcją życiową, na którą możemy wpływać. „Z funkcjonalnego punktu widzenia oddychanie jest jednak procesem odruchowym. Jest sterowane podświadomie i w zależności od przewidywanych wymogów [...]. Na przykład jedzenie, mówienie i przełykanie stawiają przed oddychaniem inne wymagania niż aktywność związana z uprawianiem sportu” (Horst 2010, s. 155). Jest procesem wymiany gazowej, dzięki której tlen dostarczany jest do wszystkich komórek organizmu, a usuwany jest dwutlenek węgla, co stanowi niezbędny warunek do utrzymania życia (Pietraszkiewicz 2005).

Prawidłowy proces oddechowy uzależniony jest od działania i współdziałania dróg oddechowych, a także od pracy wielu mięśni i nerwów (Kuczkowski 2014).

„Wentylacja płuc jest czynnością zależną od rytmicznych skurczów mięśni oddechowych. Mięśnie te są typowymi mięśniami szkieletowymi unerwionymi przez neurony ruchowe, które jednocześnie otrzymują pobudzenie z:

- neuronów korowych (drogi korowo-rdzeniowe), odpowiedzialnych za świadomą regulację oddychania,
- ośrodków zlokalizowanych w pniu mózgu (kompleks oddechowy pnia mózgu) odpowiedzialnych za wytwarzanie rytmu oddechowego niezależnego od świadomości” (Chabowski, Górski 2010, s. 183).

Z jednej strony mamy możliwość świadomej regulacji oddechu, jego głębokości, częstości, czasu bezdechu; z drugiej strony otrzymujemy „odpowiednią wentylację dostosowaną do potrzeb bez udziału kory mózgowej” (Chabowski, Górski 2010, s. 183).

Oddychanie to również proces utleniania substancji odżywczych w komórce, któremu towarzyszy uwalnianie energii. Jeśli ten proces nie zachodzi prawidłowo, dochodzi do podtruwania organizmu, a rozwój psychofizyczny dziecka zostaje poważnie zaburzony (Regner 2015).

Czynność oddechowa u osób z niepełnosprawnością głęboką jest bardzo utrudniona, głównie przez hipotonię lub hipertonię mięśniową, anomalie strukturalne w obrębie jamy ustnej czy układu kostnego, a także przez uszkodzenie ośrodków i dróg unerwiających aparat mówienia (Masgutowa, Regner 2009).

Ćwiczenia oddechowe stosowane podczas terapii osób z głęboką niepełnością mają na celu utrzymanie w optymalnej sprawności aparatu oddechowego, zwiększanie pojemności życiowej płuc, wspomaganie możliwości w zakresie wydłużania fazy wydechowej i wdechowej, ale przede wszystkim zmniejszają poczucie stresu i nadaktywną pracę mechanizmów obronnych (Masgutowa, Regner 2009).

Ćwiczenia oddechowe wykorzystywane w pracy logopedy z osobą głęboko niepełnosprawną mogą opierać się na metodach neurosensomotorycznych (por. Masgutowa, Regner 2009), które poprzez zastosowanie różnorodnych technik, tj. docisk, masaż wibracyjny, usprawniają obszar ustno-twarzowy, a wykorzystując działanie łańcuchów mięśniowych, przeprogramują zaburzone funkcje¹.

W terapii funkcji oddechowych wykorzystuje się również koncepcję PNF². Jest to technika, której podstawą staje się przekonanie, że wszyscy ludzie, również osoby niepełnosprawne, mają istniejący niewykorzystany potencjał.

Ćwiczenia opierają się na planowaniu ruchu, wykonywaniu i reagowaniu na polecenia terapeuty. PNF, jako metoda globalna, kompleksowa, skupia się na człowieku jako całości, a nie na problemie fragmentarycznym. Pozytywne podejście terapeutyczne zakłada wykorzystanie potencjału pacjenta i mobilizacji czynnościowych rezerw (Adlers, Beckers i Buck 2008). W pracy z osobą z głęboką niepełnością nie można wykorzystać większości z proponowanych przez tę koncepcję ćwiczeń, gdyż wymagają one od pacjenta świadomej współpracy. Są jednak chwytły: żebrowy, mostkowy, przeponowy³, dzięki którym jesteśmy w stanie oddziaływać na mechanizm oddychania. Pacjent wykonuje ćwiczenia bierne, poddając się wspomaganemu fazę wdechowej i wydechowej (Horst 2010, s. 158; Adler, Beckers i Buck 2008, s. 287).

Oddychanie u osób z głęboką niepełnością intelektualną to jeden z kanałów komunikacyjnych. Działania terapeutyczne skupią się więc nie tylko na usprawnianiu procesu oddechowego jako czynności fizjologicznej, w wielu

¹ Wiedza na temat wymienionych metod pochodzi ze szkolenia wg autorskiego programu dr Anny Regner: „Terapia sensomotoryczna i korekta dysfunkcji ustno-twarzowych”, Wrocław 2016. Opisy ćwiczeń znajdują się w publikacjach podanych w bibliografii: Masgutowa, Regner 2008 oraz Regner 2019.

² PNF, czyli proprioceptywne nerwowo-mięśniowe torowanie ruchu (ang. *proprioceptive neuromuscular facilitation*). Metoda zakłada kompleksowe leczenie w zakresie kontroli posturalnej, oddychania, prozodii oraz całej motoryki traktu ustno-twarzowego. Opiera się na pozytywnym podejściu, z uwzględnieniem możliwych do wykorzystania rezerw. Leczenie jest globalne i funkcjonalne, a terapeuta korzysta z podstaw kontroli motorycznej i faz nauczania motorycznego. Opis metody i strategii przedstawione w artykule pochodzą, oprócz ujętej w bibliografii literatury, z niepublikowanych materiałów szkoleniowych „Terapia PNF w dysfunkcjach wewnątrzno- i zewnętrzno-oralnych”, prowadząca Beate Selker, Warszawa 2018.

³ Ćwiczenia polegają na ułożeniu dłoni terapeuty na ciele (żebkach, mostku, przeponie) z jednoczesnym oddziaływaniem na określone struktury. Terapeuta poprzez nacisk, oporowanie, torowanie wspiera pracę przepony, pogłębia wdech, mobilizuje pracę płuc i wydłuża objętość wydechową.

przypadkach posłużą do odnalezienia skutecznej drogi komunikacji. Pozwolą na zbudowanie więzi terapeuty z uczniem. Staną się chwilą największej uważności i skupienia na partnerze (por. Kwiatkowska 1997).

Czynności terapeutyczne, które spowodują, że oddech stanie się spokojny i miarowy, zwiększają szanse na wyraźniejsze odczytywanie sygnałów płynących od naszego ucznia. Wyrównanie oddechu jest dla nas informacją, że nasz niepełnosprawny partner czuje się bezpiecznie, że jest gotowy na współdziałanie. Oddech równy i miarowy świadczy o komforcie i poczuciu bezpieczeństwa, oddech nieregularny i płytki wskazywać może na stan chorobowy, przyspieszony świadczy o lęku, zmęczeniu lub poczuciu zagrożenia (Kwiatkowska 1997; Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Z uczniem wykazującym zwiększoną nadreaktywność na bodźce, reagującym lękowo, u którego oddech przyspiesza z każdym nowym bodźcem, warto zastosować ćwiczenie zwane ciszą motoryczną. Ćwiczenie pochodzi z koncepcji Castilla Moralesa, a jego celem jest regulacja napięcia mięśniowego i rytmu oddychania, zmniejszenie stresu, zminimalizowanie reakcji i odruchów obronnych oraz nawiązanie kontaktu, komunikacji z pacjentem poprzez zbudowanie poczucia bezpieczeństwa (Kaczan 2006; Masgutowa, Regner 2009; Regner 2019).

Uważność kierowana w jego stronę sprawia, że zaczyna on oddychać spokojniej, staje się bardziej odprężony. Daje tym samym sygnał gotowości do dalszego działania. Efekt opisanego zabiegu jest być może jednym z bardziej istotnych w terapii logopedycznej z osobą z niepełnosprawnością. Uzyskane wyciszenie, nawiązująca się relacja dają możliwość komfortowego przejścia do dalszych czynności terapeutycznych w atmosferze obopólnej akceptacji⁴.

TERAPIA KARMIENTA

Działania logopedyczne bardzo często obejmują terapię zaburzeń jedzenia i karmienia. Proces pobierania, obróbki i przełykania pokarmu dla osób z dysfunkcjami rozwojowymi jest aktem bardzo trudnym, wymaga uruchomienia i doskonałej współpracy całego traktu ustno-twarzowo-gardłowego, przyjęcia prawidłowej postawy posturalnej, sprawności motorycznej, koordynacji oddychania i połykania, a także prawidłowo działającego systemu nerwowego przetwarzającego bodźce sensoryczne.

Większość osób z głęboką niepełnosprawnością nie je samodzielnie, jest zależna od opiekunów i tu istotniejsze staje się wspomaganie procesu karmienia, bo o zaburzeniach karmienia mówimy w odniesieniu do osób, które samodzielnie nie spożywają posiłków (Rybak i wsp. 2009). Wspieranie umiejętności w tym

⁴ Dokładny opis ćwiczenia przedstawia w swoich publikacjach A. Regner (2015, s. 13; 2019, s. 10).

zakresie odbywa się poprzez obserwację możliwości sensomotorycznych, dobieranie narzędzi, pokarmów, technik terapeutycznych, które ten proces ułatwią (Rybak i wsp. 2009).

Objawy zaburzeń w zakresie jedzenia i picia uwidaczniają się w postaci nieprawidłowej akcji połykania, nieumiejętności pobierania pokarmu z łyżeczki, zaburzonej czynności gryzienia i żucia, zbyt długiego czasu spożywania posiłku, co w ujęciu terminologicznym określa się mianem „dysfagia”. Wymienia się również takie zachowania podczas jedzenia, jak: zaleganie pokarmu w jamie ustnej, kaszel, krztuszenie, zwracanie pokarmu, ulewanie, odruchy wymiotne, wypychanie pokarmu językiem (por. Boksa 2016).

Zadaniem logopedy, uznającego konieczność usprawniania czynności jedzenia oraz karmienia i wpływu owych czynności na artykulację czy też na umiejętność porozumiewania się, jest podjęcie wszelkich działań wpływających na zwiększanie bezpieczeństwa i poczucia komfortu związanego z przyjmowaniem pokarmów.

Wspieraniem podczas terapii dysfagii są terapie bazujące na neurosensomotorycznych etapach rozwoju (Regner, Masgutowa 2009; Regner 2015), koncepcja PNF czy neurorehabilitacja traktu ustno-twarzowego. Wykonywane czynności obejmują stymulację i modulację twarzy oraz jamy ustnej, ale również mobilizację traktu ustno-twarzowego poprzez wykorzystanie działania łańcuchów mięśniowych, a więc ćwiczenia w obrębie takich części ciała, jak stopy, barki, dłonie, ręce czy miednica (Regner, Masgutowa 2009).

Umiejętność żucia i gryzienia oraz wzmacnianie mięśnia żwacza i usprawnianie motoryczne żuchwy ćwiczymy, wykorzystując program terapeutyczny wg Sary Rosenfeld-Johnson⁵, z użyciem specjalistycznych narzędzi: tubek żuchwowych, gryzaków GRABBER czy bloczków żuchwowych. Program zakłada również możliwość dostosowywania specjalistycznego sprzętu do karmienia poprzez obserwację i ocenę możliwości sensomotorycznych.

Dzięki zastosowaniu ćwiczeń, będących częścią wyżej wymienionych metod, mamy szansę przeciwdziałać nieprawidłowościom lub utrzymać optymalny stan możliwości osoby, którą obejmujemy terapią. Należy jednak pamiętać, że patologiczny obraz umiejętności związanych z przyjmowaniem pokarmów u osób

⁵ Terapeuta ocenia możliwości sensomotoryczne dziecka i dobiera odpowiednie narzędzia terapeutyczne. Wybiera narzędzie, jego rodzaj (kształt, twardość, wielkość, fakturę, smak) oraz dostosowuje częstotliwość i liczbę powtórzeń danego ćwiczenia. Ćwiczenia z wykorzystaniem narzędzi polegają na nagryzaniu w odpowiednim tempie tubek, gryzaków ułożonych na zębach trzonowych. Podstawowym celem jest wpływanie na pracę mięśni żuchwy, ponadto uzyskujemy poprawę w zakresie zaburzonych reakcji sensorycznych. Prezentacja metody na stronie internetowej: <https://talk-tools.com/pages/sara>. Autorka ukończyła kurs „Ocena i leczenie funkcji żuchwy w procesie karmienia i produkcji mowy wg Sary Rosenfeld-Johnson”, prowadzony przez dr M. Szmaj, opis ćwiczeń pochodzi z niepublikowanych materiałów szkoleniowych (Gdańsk 2016).

z głębokimi dysfunkcjami rozwojowymi jest dla większości z nich jedynym możliwym wykonaniem i realizacją omawianej funkcji (Boksa 2016). Działania rehabilitacyjne mogą okazać się nieskuteczne ze względu na utrwalone schematy, przetrwałe odruchy, dysfunkcje i anomalie oraz zaburzony proces rozwoju funkcji pokarmowych, poczynając od niemowlęctwa, w trakcie którego u wielu dzieci włącza się karmienie zgłębnikiem nosowo-żołądkowym, z ominięciem stymulowania odruchu ssania. Trauma wywołana częstymi zabiegami i ingerencjami w obrębie twarzy i jamy ustnej wpływa u dzieci na liczne reakcje obronne, dużą nadreaktywność, a niekiedy nawet lęk przed jedzeniem.

Dlatego ważne jest, by w terapii przygotować również te strategie, które będą opierać się na modyfikacji pokarmu i środowiska w sposób, który ułatwi naszym podopiecznym jedzenie, a ich najbliższym oraz opiekunom karmienie w komfortowej i bezpiecznej atmosferze (Rybak i wsp. 2009).

Logopeda poprzez ocenę umiejętności, możliwości, stopnia i rodzaju dysfunkcji podpowiada rodzicom, wychowawcom, jak przygotować pokarm, by był on łatwiejszy do podaży, a później do obróbki i połknięcia. Dostępne na rynku zagęstniki do żywności sprawdzają się w przypadku konieczności modyfikacji konsystencji, zwłaszcza pokarmów płynnych i półpłynnych. Dzięki ich zastosowaniu jedzenie nie wypływa z buzi i jest łatwiejsze do przełknięcia (Rybak i wsp. 2009). Nieuwzględnienie ograniczeń motorycznych aparatu artykulacyjnego i niedostosowanie pokarmów do dysfunkcji osoby karmionej skutkuje odruchowym przelżywaniem, bez obróbki, z ryzykiem aspiracji. Warto wówczas zwrócić uwagę na konieczność zmiany – rozdrabnianie, miksowanie lub zmiękczenie pokarmów.

U części pacjentów, u których stwierdza się następstwa zaburzeń jedzenia w postaci nieprzybierania na wadze, niedożywienia, niedoborów minerałów w organizmie, powinno się zwiększać gęstość kaloryczną spożywanych posiłków poprzez dodatek do diety naturalnych preparatów węglowodanów, białek lub tłuszczów: fantomalt, protifal, oliwa z oliwek, lub przez zastosowanie wysokokalorycznych diet (Mowszet, Kosmowska 2007). Pamiętać jednak należy, że powyższe działania podejmujemy jedynie w porozumieniu z rodzicem oraz lekarzem lub dietetykiem.

Modyfikacja jedzenia wiąże się ze zmianą konsystencji, smaku, faktury, kaloryczności czy wielkości kęsów. Modyfikacja środowiska skupiać się będzie na doborze odpowiednich narzędzi do karmienia, ale przede wszystkim na ustaleniu odpowiedniego siedziska, a co za tym idzie na wypracowaniu prawidłowej pozycji w trakcie spożywania posiłku.

O istocie pozycjonowania podczas karmienia, w szczególności osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, pisze wielu badaczy (Frohlich 1998; Kielin 2002; Kaczan 2006). Zwracają oni uwagę na konieczność zachowania symetrycznej postawy, poszukiwania jak najlepszego ułożenia w pozycji siedzącej, stabilizującej i hamującej odruchy patologiczne (STOS i ATOS), oraz na koniecz-

ność utrzymania centralnego położenia głowy (Frohlich 1998; Bodziony, Olesińska 2000). Podczas ustalania odpowiedniej pozycji niezbędna jest pomoc i współpraca z fizjoterapeutą.

Osoby z głęboką niepełnosprawnością to osoby zależne od innych, również w zakresie spożywania posiłków. Karmienie jest trudną i stresującą czynnością, zarówno dla dziecka, jak i osoby karmiącej. Czas spożywanego posiłku wydłuża się, rodzic czy terapeuta nie wie, jaką technikę zastosować, by karmić bezpiecznie i efektywnie. Rodzicowi dodatkowo towarzyszy stres, obawa przed porażką, zmęczenie, niepewność⁶.

Teresa Kaczan, powołując się na koncepcję Moralesa, pisze, że karmienie jest pewnego rodzaju aktem emocjonalnym matki i dziecka (2014). Dlatego działaniami logopedycznymi można również objąć obserwację zachowań komunikacyjnych w trakcie spożywania posiłku. Niewerbalne zachowania osoby karmionej mogą informować o jej preferencjach co do smaków, faktur, konsystencji, sposobu podaży pokarmu. Uwzględnienie tych upodobań jest szansą na poprawę jakości jedzenia, ale również na danie dziecku możliwości bycia sprawczym, decydowania o swoim stanie i potrzebach. Dając osobie niepełnosprawnej poczucie kontroli, uzyskamy szansę na większą współpracę. Możliwość dokonywania wyborów uaktywnia uczestnika i zachęca do współdziałania (Boksa 2016). Warto więc posiłkować się podczas karmienia komunikacyjną strategią wyboru lub tzw. strategią „start – stop”, dzięki której uczeń rozwija umiejętność nadawania komunikatów dotyczących chęci kontynuacji bądź zakończenia danej aktywności (por. Tetzchner, Martinsen 2002)⁷.

Kolejną strategią komunikacyjną zmniejszającą dyskomfort związany z karmieniem jest strategia polegająca na wprowadzeniu sygnałów uprzedzających (por. Smyczek, Szwiec 2002)⁸. Uprzedzanie osoby niepełnosprawnej o mających nastąpić działaniach daje jej możliwość przygotowania się do nich. Możliwość ta staje się szczególnie ważna, gdy zwrócimy uwagę na jedną z faz jedzenia, a mianowicie fazę preoralną (Leopold, Kagel 1997; Rybak i wsp. 2009)⁹.

⁶ Informacje pochodzą z niepublikowanych materiałów szkoleniowych „MET, jedzenie i picie” Suzanne Renk (Warszawa 2018). Szkolenie obejmowało teoretyczne i praktyczne założenia zaburzeń funkcjonalnych oraz motorycznych traktu ustno-twarzowego, a także wynikających z powyższych problemów w zakresie przyjmowania pokarmów i płynów.

⁷ Strategie bardzo szczegółowe zostały opisane również przez Magdalenę Grycman (2015).

⁸ Sygnałem uprzedzającym może być np. łyżeczka, którą dziecko dotyka przed jedzeniem. W połączeniu z komunikatem staje się zapowiedzią czynności i niejako jej symbolem.

⁹ O fazie preoralnej, jako jednej z faz połykania, nie wspomina się zbyt często. Literatura naukowa opisująca ten aspekt dysfagii to głównie literatura anglojęzyczna (Leopold, Kagel 1997; Matsuo, Palmer 2009; Ward, Morgan 2009). Wśród polskich badaczy wspomina o fazie preoralnej na swoich szkoleniach oraz w publikacji Mira Rządźka (2019). Wydaje się, że jest to bardzo ważny etap karmienia, zwłaszcza w przypadku osób z dużymi dysfunkcjami rozwojowymi.

W trakcie tej fazy następuje przygotowanie do jedzenia poprzez przyjęcie odpowiedniej postawy, następuje wydzielanie śliny oraz przygotowanie do kognicji, czyli rozpoznania pokarmu. Mięśnie przygotowują się i mobilizują do stanu ruchowego (Leopold, Kagel 1997). Uprzedzanie osoby karmionej o mającym nastąpić za chwilę posiłku, poprzez wprowadzenie sygnałów przepowiadających, daje jej szansę na przygotowanie się emocjonalne, poznawcze i motoryczne, podjęcie aktywności oraz zmniejszanie dyskomfortu i lęku przed nieznanym (por. Smyczek, Szwiec 2000).

KOMUNIKACJA

Jednym z zadań logopedy jest stymulowanie i rehabilitacja zaburzeń mowy – mowy rozumianej jako „zespół czynności, jakie przy udziale języka wykonuje człowiek, poznając świat i przekazując jego interpretację innym uczestnikom życia społecznego” (Grabias 2012, s. 15).

Większość osób z głęboką niepełnosprawnością nie doświadcza istoty mowy, a działania skupione na jej rozwoju nie przynoszą oczekiwanych rezultatów. Ich komunikacja ze światem odbywa się poprzez osiem kanałów: oddech, sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimika, postawa – układ ciała, gestykulacja, odgłosy nieartykułowane i mowa. Niekiedy zachowania komunikacyjne przyjmują charakter agresywny i irracjonalny (Kwiatkowska 1997; Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Uczniowie z orzeczeniem o głębokim stopniu niepełnosprawności intelektualnej kontaktują się poza sferą werbalną. „Większość z tych dzieci na skutek braku zrozumienia sygnałów wysyłanych w stronę otoczenia – albo wycofała się z wszelkich kontaktów, albo nauczyła się wymuszać zaspokajanie swoich potrzeb poprzez zachowania [...] agresywne” (Kwiatkowska 1997, s. 30).

Zadaniem terapeutów pracujących z osobą niepełnosprawną w stopniu głębokim, również zadaniem logopedy jest odnalezienie kanału i narzędzi, poprzez które osoba ta zakomunikuje nam swoje potrzeby, negacje, chociażby te dotyczące codziennych czynności. Wiedza z zakresu standardowego postępowania, jakim jest AAC, ułatwia pracę diagnostyczną i terapeutyczną. Małe dziecko z zaburzeniami rozwoju w pierwszej kolejności trafia do fizjoterapeuty i logopedy, stąd konieczność posiadania przez logopedów przygotowania specjalistycznego z zakresu alternatywnych i wspomagających sposobów porozumiewania (por. Smyczek 2006).

Badacze zajmujący się oceną kompetencji komunikacyjnych osób niemówiących z głęboką niepełnosprawnością zaznaczają, że rozwijanie tych umiejętności u osób z najcięższym stopniem niepełnosprawności jest zadaniem wymagającym. Poprzez obserwację i wykorzystanie odpowiednich narzędzi ocenie podlegać powinno wiele aspektów dotyczących sfery poznawczej, motorycznej, społecznej,

emocjonalnej i motywacyjnej (Minczakiewicz 1998; Smyczek 2006; Baraniewicz, Baraniewicz 2007; Grycman 2008; 2015). Niezbędna jest w tym przypadku współpraca logopedy z zespołem wspierającym dziecko: fizjoterapeutą, terapeutą widzenia, pedagogiem oraz z rodzicem lub najbliższym opiekunem.

Wprowadzając strategie rozwijające komunikację alternatywną, musimy pamiętać, że nie wszystkie sposoby i kanały porozumiewania się są dostępne uczniom z omawianej, najciężej uszkodzonej grupy. Większość z nich ograniczy swój przekaz do sygnałów płynących z ciała (jego postawy, sposobu ułożenia, tonusu mięśniowego, reakcji fizjologicznych), wyrazu oczu, mimiki, prostych gestów, nieartykułowanych odgłosów czy omawianego już oddechu (Kwiatkowska 1997; Smyczek, Szwiec 2000; Smyczek 2006).

Wykorzystując powyższe kanały, osoby niemówiące potrafią wyrazić zgodę, negację, poinformować o bólu, zadowoleniu, głodzie, dyskomforcie czy też chęci kontynuowania, ewentualnie zakończenia danej aktywności.

Po stronie terapeuty leży bardzo uważna obserwacja zachowań dziecka, dotarcie do ich źródła, interpretacja i nadawanie im znaczenia komunikacyjnego (Smyczek 2006). Nasza prawidłowa reakcja na niespecyficzne, przypadkowe sygnały, chociażby te płynące z ciała, pozwoli na uświadomienie osobie niemówiącej istoty i funkcjonalności owych sygnałów. Zadanie w praktyce wymaga szczególnego skupienia się na dziecku, warunkuje poświęcenie maksymalnej uwagi, uzbrojenie się w cierpliwość oraz konieczność poznania preferencji i motywacji dziecka. Narzuca również bycie w kontakcie i ścisłą współpracę z rodzicami, najbliższymi opiekunami, czerpanie z ich doświadczeń i wiedzy.

Podczas nawiązywania kontaktu z uczniem niepełnosprawnym i wprowadzania w jego terapię strategii komunikacyjnych bardzo istotne jest, by wyeliminować wszystkie przeszkody stojące na drodze skutecznej komunikacji, także te będące po naszej stronie. Poprzez osvajanie, ćwiczenia rozluźniające, również oddechowe musimy przekonać naszego ucznia, że nie mamy zamiaru działać wbrew niemu i szanujemy jego przestrzeń oraz intymność, że staramy się podążać za jego potrzebami i komunikatami, że dajemy mu szansę na bycie jednostką decyzyjną. Konieczność pozytywnej sprawczości, ale również konieczność podmiotowego traktowania jest istotą w edukacji osób z niepełnosprawnością w stopniu głębokim (Zaorska 2019).

Niedopuszczalne jest wkraczanie w strefę komfortu, przekraczanie cielesnej granicy poczucia bezpieczeństwa bez zastosowania sygnałów uprzedzających. U ucznia z głęboką niepełnosprawnością będą to sygnały werbalne, sygnały na ciele lub sygnały przestrzenno-dotykowe (por. Jerzyk 2019).

PODSUMOWANIE

Na przykładzie trzech najważniejszych dla każdego czynności: oddechu, jedzenia i komunikacji, w skrócie przedstawiłam problemy terapeutyczne i ewentualne sposoby czy metody terapii logopedycznej z uczniem niepełnosprawnym w stopniu głębokim.

Omawiana grupa jest przez większość społeczeństwa traktowana jako nierokująca, bez kontaktu. Trafnie nazywa ją Małgorzata Kwiatkowska „dziećmi głęboko niezrozumiałymi” (Kwiatkowska 1997), a „nasze życie nastawione jest na sukces, rywalizację, efektywność pracy, gromadzenie bogactw i osoba niepełnosprawna, nie nadążając w tym wyścigu, jest odsuwana na margines życia społecznego” (Orkisz 1997, s. 3).

Głębokie deficyty, którymi obciążeni są nasi uczniowie, nie oznaczają, że praca z nimi nie przyniesie efektów albo będzie mniej satysfakcjonująca. Każda osoba pragnie kontaktu z innym człowiekiem, pragnie być zrozumiana, ma potrzebę komunikacji. Działaniami dostępnymi logopedom można sprawić, że osoba „głęboko niezrozumiała” poczuje sprawczość i satysfakcję z podejmowanych czynności oraz zazna zaspokojenia naturalnej dla każdego potrzeby bliskości, komfortu i bezpieczeństwa.

BIBLIOGRAFIA

- Adler S.S., Beckers D., Buck M., 2008, *PNF w praktyce*, Warszawa.
- Baraniewicz D., Baraniewicz M., 2007, *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, [w:] *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*, red. J. Baran, A. Mikruta, Kraków, s. 195–205.
- Baraniewicz M., 2013, *Rozwijanie zainteresowań uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością*, „Biuletyn Sieci MPD. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym »Krok za Krokiem« w Zamościu”, 11, s. 11–13.
- Baraniewicz M., 2015, *Edukacyjne wymiary jakości życia uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością*, [w:] *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, red. A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko, Kraków, s. 60–98.
- Błęszyński J.J. (red.), 2006, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków.
- Błęszyński J.J., 2013, *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja. Czy iloraz inteligencji wyjaśnia wszystko?*, Gdańsk.
- Błęszyński J.J., Kaczorowska-BrayK. (red.), 2012, *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Gdańsk.
- Bodziony A., Olesińska A., 2000, *Jedzenie przyjemnością!*, [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, red. M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec, Warszawa, s. 47–50.
- Boksa E., 2016, *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*, Kraków.

- Carson R., Butcher J., Mineka S., 2003, *Psychologia zaburzeń*, Gdańsk.
- Chabowski A., Górski J., 2010, *Fizjologia oddychania*, [w:] *Fizjologia człowieka*, red. J. Górski, Warszawa.
- Frohlich A., 1998, *Stymulacja od podstaw*, Warszawa.
- Grabias S., 2012, *Teoria zaburzeń mowy, perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin.
- Grycman M., 2008, *Efektywność stosowania systemów komunikacji alternatywnej i wspomagającej u dzieci i młodzieży z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się na przykładzie Samodzielnego Publicznego Ośrodka Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci w Kwidzynie*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęszyński, Kraków, s. 119–159.
- Grycman M., 2014, *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji*, Kwidzyn.
- Grycman M., 2015, *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*, Kwidzyn.
- Horst R., 2010, *Trening strategii motorycznych i PNF*, Kraków.
- Jerzyk M., 2019, *Oddziaływania wspierające komunikację osób z głęboką, wieloraką niepełnością*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych”, 12/18–01/19, s. 20–23.
- Kaczan T., 2006, *Rola neurorozwojowej metody Castillo Moralesa w procesie wczesnej stymulacji rozwoju oraz w postępowaniu terapeutycznym wobec dzieci z grupy wysokiego ryzyka zaburzeń komunikacji*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęszyński, Kraków, s. 111–135.
- Kaczan D., 2014, *Wspomaganie rozwoju komunikacji i jedzenia dziecka z rzadką chorobą genetyczną*, [w:] *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych, diagnoza – edukacja – terapia*, red. nauk. B. Winczura, s. 81–82.
- Kielin J. (red.), 2002, *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańsk.
- Kuczkowski J., 2014, *Anatomia i fizjologia obwodowego i ośrodkowego narządu mowy. Patofizjologia narządu mowy*, [w:] *Biomedyczne podstawy logopedii*, red. S. Milewski, J. Kuczkowski, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk, s. 104–140.
- Kwiatkowska M., 1997, *Dzieci głęboko niezrozumiane*, Warszawa.
- Kwiatkowska M., 1997, *Sytuacyjne i osobowościowe wyznaczniki wspomagania rozwoju dzieci z głębokim upośledzeniem umysłowym*, „Rewalidacja”, 2, s. 6–15.
- Leopold N., Kagel M., 1997, *Dysphagia – Ingestion or Deglutition?: A Proposed Paradigm*, “Dysphagia” 1997, nr 12, s. 202–206.
- Mackiewicz B., 2002, *Dysglosja jako jeden z objawów zespołu oddechowo-polykowego*, Gdańsk.
- Masgutowa S., Regner A., 2009, *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Wrocław.
- Matsuo K., Palmer J.B., 2009, *Coordination of mastication, swallowing and breathing*, “Japanese Dental Science Review”, no 45, s. 31–40.
- Mowszet K., Kosmowska A., Jackowska-Adamska M., Stawarski A., 2007, *Aspekty kliniczne i psychologiczne zaburzeń karmienia u niemowląt i małych dzieci*, [w:] *Dziecko chore, zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Winczura, Kraków, s. 325–342.
- Orkisz M., 1997, *Towarzyszenie w rozwoju osobie z głębokim upośledzeniem umysłowym*, „Rewalidacja”, 2, s. 3–6.
- Pluta-Wojciechowska D., 2017, *Dyslalia obwodowa. Diagnoza i terapia logopedyczna wybranych form zaburzeń*, Bytom.
- Przebinda E., Pilch A. (red.), 2005, *Gestem – obrazem – słowem*, Kraków.

- Regner A., 2015, *Poradnik terapii ustno-twarzowej*, Bytom.
- Regner A., 2019, *Wybrane techniki manualne wspomagające terapię ustno-twarzową*, Wrocław.
- Rządзка M., 2019, *Odruchy oralne u noworodków i niemowląt. Wczesna diagnoza i stymulacja*, Kraków.
- Smyczek A., Szwiec J., 2000, *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się*, [w:] red. M. Orkisz, *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, Warszawa.
- Smyczek A., 2006, *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approache) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się*, [w:] *Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się*, red. J.J. Bleszyński, Kraków.
- Smyczek A., 2015, *AAC jako standard. Podnoszenie jakości edukacji przez poprawę warunków porozumiewania się*, [w:] *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, red. A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolanko, Kraków, s. 90–151.
- Smyczek A., Szczawiński P., Szwiec-Kolanko J., (red.), 2015, *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, Kraków.
- Ward E.C., Morgan A.T., 2009, *Dysphagia Post Trauma*, Pular Publishing, San Diego.
- Von Tetzchner S., Martinsen H., 2002, *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, Stowarzyszenie „Mówić bez słów”, Warszawa.
- Zaorska M., 2019, *Problematyka intymności w komunikacji alternatywnej*, „Niepełnosprawność. Dyskurs pedagogiki specjalnej”, 33/2019, s. 145–156.