

Ewa Banasiak-Macherska

Uniwersytet Zielonogórski

ORCID: 0009-0009-0578-862X

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.53.04>

Terapia dziecka z zespołem Westa i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim – studium przypadku

Praca z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest wyzwaniem dla każdego terapeuty. Ze względu na różne i liczne ograniczenia, w tym w zakresie komunikacji, konieczna jest rzetelna diagnoza funkcjonalna oraz zaplanowanie oddziaływań na podstawie jej wyników i obserwacji dziecka. Terapia powinna uwzględniać pracę na poziomie zmysłów oraz sięgać do trzech podstawowych systemów somatosensorycznych: propriocepcji (systemu czucia głębokiego), dotyku (systemu czucia powierzchniowego) oraz układu przedsionkowego (równowagi). Dodatkowymi trudnościami w pracy terapeutycznej jest występowanie różnych zespołów genetycznych, metabolicznych lub innych chorób, które znacznie utrudniają pracę z dzieckiem. Niniejszy artykuł jest opisem wycinka pracy z dzieckiem z zespołem Westa i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim, zespół Westa, terapia, komunikacja, zmysły

Therapy of a child with West syndrome and profound intellectual disability – a case study

Working with a child with profound intellectual disabilities is a challenge for any therapist. Due to various and numerous limitations, including in the area of communication, it is necessary to make a reliable functional diagnosis and plan interventions based on its results and observations of the child. Therapy should take into account work at the sensory level and reach out to the three basic somatosensory systems: proprioception (deep sensory system), touch (surface sensory system) and the vestibular system (balance). Additional difficulties in therapeutic work are the presence of various genetic, metabolic or other syndromes that make working with a child much more difficult. This article is a description of a slice of work with a child with West syndrome and profound intellectual disabilities.

Key words: profound intellectual disability, West syndrome, therapy, communication, senses

Wprowadzenie

Logopedia jest nauką, która wymaga holistycznych oddziaływań terapeutycznych oraz znajomości rozwoju różnych obszarów, m.in.: psychicznego, ruchowego czy emocjonalnego. Obecnie oddziaływania terapeutyczne obejmują nie tylko obszar ustno-twarzowy, ale również zakresy, które związane są ze stymulacją zmysłów, dłoni, stóp, po to, aby jak najpełniej pobudzić do pracy korę czuciowo-ruchową. Usprawnianie logopedyczne dotyczy pracy z dziećmi w normie intelektualnej, ale również z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia, mózgowym porażeniem dziecięcym, różnymi zespołami i wadami genetycznymi oraz chorobami metabolicznymi.

W niniejszym artykule chciałabym przedstawić wycinek terapeutycznej pracy z 12-letnią Samantą, dziewczynką z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim oraz zespołem Westa. Stopień niepełnosprawności oraz współwystępujące napady padaczkowe sprawiły, że oddziaływania terapeutyczne były ograniczone i dostosowywane do możliwości dziecka oraz jego samopoczucia. Ostatecznie udało się zrealizować założone cele i uzyskać zmiany w rozwoju dziewczynki.

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim i zespół Westa

Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim dotyka 1–2% populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiąże się ona często z chorobami neurologicznymi, z zaburzeniami w zakresie funkcjonowania zmysłów, zniekształceniami fizycznymi oraz padaczką (Kaczorowska-Bray 2012). Również komunikacja, rozumiana jako nadawanie i rozumienie werbalne, jest poważnie zaburzona. W grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim dzieci skupiają się wyłącznie na mowie ciała i brzmieniu głosu ze względu na brak rozumienia wypowiedzi słownej (Trybuś 2009). Stopień trudności w rozwoju mowy jest proporcjonalny do stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Zatem u dzieci z głęboką niepełnosprawnością w zakresie rozwoju poznawczego zniesione będzie myślenie abstrakcyjne oraz komunikowanie się przy użyciu słów. Ich brak będzie uniemożliwiał dzieciom przekazanie intencji oraz osiągnięcie celu wypowiedzi (Jastrzębowska, Pelc-Pękala 2003). Stopień uszkodzenia mózgu, a zatem ograniczenia poznawcze w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mogą być na tyle poważne, że niemożliwe będzie również posługiwanie się przez nie komunikacją alternatywną. Nie ma zatem wśród nich zrozumienia, że komunikat wpływa na otoczenie i sprawia w nim różne zmiany (Barron, Winn 2009). Zaburzona jest zarówno komunikacja receptywna,

polegająca na umiejętności adekwatnego reagowania na komunikaty innych osób oraz ekspresywna związana ze stosowaniem różnych form ekspresji w kontakcie z innymi osobami (Odowska-Szlachcic 2010). Zadaniem terapeutów będzie inne „czytanie dziecka”, poprzez próby nadawania znaczenia takim formom „komunikacji”, jak: krzyki, piski, zmiany napięcia głosu, zmiany pozycji ciała, zabarwienia skóry itp. (Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Trudności w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim zależą od wielu czynników, do których zalicza się przede wszystkim: występowanie przetrwałych odruchów, obecność stereotypii ruchowych, zaburzeń w zakresie percepcji oraz w zakresie funkcjonowania narządów zmysłów, obecność sensoryzmów zakłócających odbiór wrażeń zmysłowych w korze mózgowej, a także zaburzeń na poziomie emocjonalnym (Baraniewicz, Baraniewicz 2007). Najbardziej widocznym oraz najbardziej diagnostycznym obszarem jest rozwój ruchowy, który jest dla terapeuty niezwykle czytelnym wskaźnikiem prawidłowego rozwoju dziecka. To właśnie w tym obszarze uwidaczniają się pierwsze nieprawidłowości rozwojowe w postaci występowania ograniczeń motorycznych na poziomie motoryki dużej, małej i późnej narządów artykulacyjnych (Bogacz 2007; Baraniewicz, Baraniewicz 2007).

Najczęściej niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim jest sprzężona z występowaniem różnych wad genetycznych, zaburzeń metabolicznych czy chorób. Jednym z nich jest zespół Westa. Zespół Westa występuje najczęściej między 4 a 6 miesiącem życia. W 90% zaczyna się przed pierwszym rokiem życia i charakteryzuje się specyficznym typem napadów, tzw. napadami zgięciowymi, nazywanymi również: „spazmem niemowlęcym”, „spazm salaam”. Napady trwają 10–12 sekund (Pierzchała 2010).

Warunkiem rozpoznania tego zespołu jest triada objawów: napady zgięciowe (występujące na ogół w seriach), opóźnienie rozwoju psychoruchowego i hipsarytmia w zapisie EEG. Zespół ten powstaje zwykle na podłożu organicznych zmian w obrębie mózgu, w przebiegu fakomatoz, zaburzeń migracji lub encefalopatii niedotlenieniowo-niedokrwiennej. Nie zawsze jednak ustalenie etiologii jest możliwe. Rokowanie jest raczej niepomyślne, często obserwuje się ewolucję do zespołu Lennoxa-Gastauta lub innych typów padaczki, niejednokrotnie trudno poddających się leczeniu. U większości pacjentów pozostają objawy upośledzenia umysłowego, a także objawy ogniskowe (Kayaalp i in. 2007). U pacjentów z zespołem Westa przedwczesna śmierć występuje u 5–31% (Lagae i in. 2010).

Epilepsja zawsze pociąga za sobą leczenie farmakologiczne, które nie pozostaje bez wpływu na funkcjonowanie dziecka (Kozłowska 2012). Może ono oprócz spowolnienia w zakresie funkcji poznawczych i percepcyjno-motorycznych powodować dolegliwości ze strony układu nerwowego, jak: senność, ubytki w polu widzenia czy bóle głowy (Pawłowska-Jaroń 2016).

Bazowa stymulacja zmysłowa

Ze względu na trudności rozwojowe dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim inaczej odbierają otoczenie zewnętrzne, inaczej nadają i rozumieją komunikaty. Najczęściej dzieje się to na poziomie zmysłów i układu limbicznego – pierwotnego w stosunku do kory nowej (Trybuś 2009).

Stąd terapię dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim należy rozpocząć od stymulacji układu przedsionkowego, propriocepcji i czucia głębokiego, co wpisuje się w procesy integracji sensorycznej. Twórczynią metody integracji sensorycznej jest Jean Ayres. Wykazała ona, że propriocepcja (system czucia głębokiego), dotyk (system czucia powierzchniowego) oraz układ przedsionkowy (równowaga) mają ogromny wpływ na stymulację i rozwój wyższych funkcji mózgowych. Połączenie pracy systemów somatosensorycznych wraz ze stymulacją zmysłów mają ogromne znaczenie dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowania mózgu, zaś brak stymulacji polisensorycznej może powodować trudności w tworzeniu się nowych połączeń nerwowych lub doprowadzić do ich obumarcia (Odowska-Szlachcic 2010). Mózg, aby funkcjonować, potrzebuje ciągłości w przetwarzaniu bodźców (Regner 2019).

Najwcześniej rozwijającym się systemem, stanowiącym podstawę do rozwoju pozostałych układów zmysłowych, jest układ dotykowy. Jest on najbardziej dominującym systemem w okresie noworodkowym oraz w niemowlęctwie, wpływającym na inne układy ruchowe i zmysły, prowadząc w ten sposób do rozwoju mózgu. Jego najważniejszą funkcją jest dawanie dziecku poczucia bezpieczeństwa i równowagi emocjonalnej (Regner 2019). W późniejszym etapie daje on podstawy do opanowania umiejętności orientacji w przestrzeni oraz prakcji. Wpływa też na jakość funkcji obszaru ustno-twarzowego, warunkując właściwe ssanie, połykanie, ogryzanie i żucie i artykulację (Miosga 2006). Kolejnym systemem somatosensorycznym, którego stymulacja jest konieczna dla rozwoju dziecka z głębokimi uszkodzeniami rozwojowymi, jest przedsionek, zwany inaczej układem równowagi lub systemem grawitacyjno-przedsionkowo-mózdkowym. Jest on usytuowany w uchu wewnętrznym, dzięki czemu możliwa jest informacja o położeniu ciała w przestrzeni i grawitacji. Ponadto odgrywa on ważną rolę w reakcjach posturalnych, utrzymaniu głowy, pozycji gałek ocznych, percepcji wzrokowej oraz widzeniu przestrzeni, koordynacji i płynności ruchu (Mass 1998). System przedsionkowy jest unerwiany przez VIII nerw czaszkowy, podobnie jak układ słuchowy. Stąd jego stymulacja poprzez bliski związek neuroanatomiczny ze zmysłem słuchu odgrywa bardzo ważną rolę w rozwoju mowy oraz funkcji słuchowo-językowych (Odowska-Szlachcic 2010). Ostatni układ – propriocepcja dostarcza dziecku informacji ze ścięgien, stawów i mięśni, dzięki czemu możliwe jest szybkie i sprawne poruszanie się w przestrzeni bez konieczności kontroli ze

strony wzroku. Układ ten ściśle współpracuje z przedsionkiem oraz wpływa na rozwój funkcji motorycznych ze względu na budowanie schematu ciała i świadomość ruchu poszczególnych jego części oraz na koordynację ruchów (Odowska-Szlachcic 2010).

Wszystkie te układy mają charakter odruchowy, co potwierdza konieczność rozpoczynania pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną od odruchów.

Odruchy są odpowiedzią ucznia na bodziec zewnętrzny i należy wykorzystać je do pracy. Podtrzymywanie odruchów cechujących okres noworodkowy i niemowlęcy lub ich wywoływanie ma ogromne znaczenie rozwojowe, bowiem stymulują one własną aktywność dziecka. Do wywoływania reakcji odruchowych służą m.in. ćwiczenia stymulacji zmysłów. Głównym obszarem pracy na zmysłach jest obszar ustno-twarzowy, który z kolei jest punktem wyjścia do pracy nad całym ciałem (Kielin 2009).

W literaturze można odnaleźć różne propozycje pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. J. Kielin (2009) proponuje aktywności, odwołując się do czterech żywiołów: ognia, wody, ziemi i powietrza. Ich głównym celem jest pobudzanie i stymulowanie zmysłów oraz zachowania i aktywności dzieci.

H. Olechnowicz (2012) również odnosi się do układów somatosensorycznych. Proponuje ruch i aktywność związaną z muzykowaniem, bowiem należą one do potrzeb czynnościowych każdego człowieka, również z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ stanowią jedyny sensowny i lubiany przez dziecko sposób działania. Ruch czy taniec stanowią pracę z najprostszym tworzywem jakim jest własne ciało. Nie wymagają one od dziecka wykonywania złożonych czynności, ani posługiwania się wieloma narzędziami. Przez prostotę zajęcia muzyczne, ruchowe czy rytmiczne skupiają uwagę dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Ciekawą propozycją H. Olechnowicz jest także koncepcja pracy z tworzywami bezkształtnymi, ponieważ łatwo poddają się naciskowi dłoni, zmieniają kształt. W ten sposób można wyzwolić u dziecka samorzutną aktywność. Jednym z nich jest woda, która wiąże uwagę dziecka, stawia opór, wydaje dźwięki, rozpryskuje się. Sama hydroterapia jest metodą stosowaną w celu łagodzenia napięć i wpływa na aktywność dzieci, które są odcięte od doznań zmysłowych czy zabaw w wyniku atypowego, nienormatywnego rozwoju. Piasek, glina i plastelina to kolejne tworzywa, które poddają się łatwej manipulacji, nie wymagają wysiłku intelektualnego podczas ich „obrabiania”. Są jednak istotne dla rozwoju dziecka, ponieważ mają swoje zapachy, które oddziałując na sensorykę, przyczyniają się do aktywizowania dzieci w sposób spontaniczny. Zatem to samo dziecko jest autorem manipulacji.

W przypadku dzieci z wyraźnymi reakcjami na stymulacje, J. Kielin (2009) proponuje ćwiczenia wprowadzające w świat różnych symboli, które będą go

czynić bardziej przewidywalnym. Symbole wprowadzają rytualizację czynności i zajęć oraz dają dziecku poczucie bezpieczeństwa, ponadto pozwalają dziecku przewidzieć najbliższą przyszłość. Są zatem bardzo ważnymi informacjami. Mogą to być symbole dotykowe, węchowe, słuchowe oraz wzrokowe. Stosuje się również symbole trójwymiarowe będące rzeczywistymi, realnymi przedmiotami. Stanowią one konkretne słowo czy czynność i nie mogą być używane wielorako. W literaturze dotyczącej praktycznych rozwiązań proponuje się wykorzystywanie do wprowadzenia symboli tzw. metodę kalendarzową, znaną jako kalendarze konkretów.

Opis przypadku

Samantę poznałam w 10. roku życia. Przez dwa lata prowadziłam zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w domu dziewczynki, ze względu na stan zdrowia – padaczkę lekooporną, Zespół Westa i niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim.

Do zdiagnozowania stanu początkowego posłużyłam się dwoma narzędziami: Profilem osiągnięć ucznia Jacka Kielina oraz Kwestionariuszem rozwoju mowy i zdolności komunikacyjnych u dzieci z uszkodzeniami układu nerwowego powyżej trzeciego roku życia B. Odowskiej-Szlachcic. Największą ilość informacji o dziecku otrzymałam w wyniku obserwacji własnej zachowań dziecka oraz z wywiadu z rodzicami i dziadkami dziewczynki, będących jej opiekunami na co dzień – ze względu na pracę zawodową rodziców.

Samanta od początku swojego życia rozwijała się prawidłowo. Potwierdzały to wpisy w książeczkę zdrowia dziecka dokonywane przez lekarza pediatrę. Do pierwszych nieprawidłowości ze strony układu nerwowego doszło około trzeciego miesiąca życia. Dziewczynka dostała drgawek na skutek wysokiej gorączki, co przyczyniło się do jej hospitalizacji i obserwacji stanu zdrowia. Podano odpowiednie leki wyciszające układ nerwowy i wkrótce wypisano do domu. Niestety, każda infekcja przebiegająca z wysoką gorączką kończyła się występowaniem drgawek. Dziewczynka trafiła pod opiekę neurologa. Jednak jej globalny rozwój został znacznie spowolniony.

Samanta miała ogromne trudności w rozwoju ruchowym. Praktycznie od początku obserwowano u niej zbyt małe napięcie mięśniowe i zbyt wygórowane reakcje na niespodziewany hałas objawiające się prężeniem i drgawkami.

W późniejszym czasie, około piątego miesiąca życia rodzice zauważyli, że napięcie mięśniowe zmieniało się: Samanta była raz wiotka, „przelewała” się przez rękę, innym razem była mocno napięta, zwłaszcza w okolicy brzucha, z mocno odchyloną głową do tyłu. Miała bardzo słabą kontrolę swojej głowy. Zaburzona

była także spontaniczna motoryka dziewczynki, ruchy były nieskoordynowane, chaotyczne. Nie pojawiały się nowe osiągnięcia rozwojowe w obszarze motorycznym. Coraz częściej pojawiały się drgawki. Rodzice i lekarze nie potrafili znaleźć przyczyn występowania tych wyładowań. W rozwoju pojawiła się padaczka lekooporna, zdiagnozowana przez specjalistów jako Zespół Westa. W konsekwencji rozwój intelektualny dziewczynki również uległ poważnemu zakłóceniu.

W związku z powtarzającymi się napadami zgięciowymi Samanta nie osiągała kamieni milowych w rozwoju motorycznym: nie siedziała z podporem i nie siadała samodzielnie, nie pełzała, nie raczkowała, nie chodziła. Zabawki podawane do rąk były w nich kurczowo trzymane, bez prób kierowania ich w stronę ust. Ręce były odwiedzione, nie miały kontaktu z ciałem.

Stan rozwoju motorycznego Samanty wskazywał, że u dziewczynki doszło do wielu zaburzeń w tym obszarze, co przełożyło się na skorelowany z rozwojem motorycznym rozwój mowy. Samanta od początku swojego życia płakała bardzo mało. Najpierw pojawił się krzyk, potem płacz, które były słabe, zanikające. Rzadko pojawiały się łzy. Częściej można było zauważyć wyraz niezadowolenia, dyskomfortu, bólu, widoczny na twarzy w postaci grymasu, innego ułożenia ust, odsłonięcia zębów.

Jako małe dziecko Samanta słabo reagowała na otoczenie, na mowę, czasami ożywiała się kiedy mówiła do niej mama. Z czasem reakcje na głos mamy i głosy osób częściej z nią przebywających stawały się mocniejsze – rozszerzały się oczy, na twarzy pojawiał się wyraz zadowolenia, „błogostanu”, głowa odwracała się w stronę źródła dźwięku. W okresie około ósmego miesiąca pojawiły się wokalizy, które funkcjonują do dzisiaj jako forma komunikacji. Nie rozwinęło się głuzenie i gaworzenie. Nie pojawił się nigdy charakterystyczny głośny śmiech będący również kamieniem milowym w rozwoju mowy. Dziewczynka nie wokalizowała intencjonalnie widząc osoby, nie przywoływała ich również takim sposobem świadomie. Nie rozwinął się gest wskazywania palcem. Reagowała natomiast na intonację lub dźwięki w ogóle: głośną mowę, szelest gnieczonego papieru, dzwonek telefonu czy dzwonek do drzwi, odwracając głowę w stronę źródła dźwięku, zamierając.

Obszar funkcjonowania społecznego odsłonił również, że rozwój Samanty uległ poważnemu zaburzeniu. Dziewczynka początkowo nie rozpoznawała mnie, zastęgała, nieruchomiała.

W rozwoju poznawczym można było zauważyć zwracanie głowy w stronę źródła dźwięku, odgłosów, które usłyszała.

Terapia

Zasadniczym celem mojej pracy była stymulacja układów sensosomatycznych, stymulacja zmysłów oraz danie dziecku poczucia bezpieczeństwa podczas wykonywania zadań poprzez powtarzalność, stałość i systematyczność oddziaływań. Do pracy z dzieckiem starałam się podejść bez nastawienia na zdobycie przez nie konkretnych umiejętności. Zależało mi na tym, żeby moje oddziaływania stały się punktem wyjścia do zdobywania przez dziewczynkę „kroków miłych”, na miarę jej możliwości.

Główną metodą pracy z dzieckiem stała się stymulacja polisensoryczna oraz doświadczanie przez dziecko rzeczywistości poprzez kontakt z żywiołami angażującymi konkretne zmysły i systemy sensosomatyczne. Stopień niepełnosprawności intelektualnej oraz towarzyszące jej napady padaczkowe przeważały o wyborze metod oraz takiej, a nie innej, drogi terapeutycznej. Program stworzony przez J. Kielina i jego zespół doskonale wpisał się w oddziaływania terapeutyczne wobec mojej wychowanki.

Praca z Samantą wymagała ode mnie holistycznego i jednocześnie bardzo zindywidualizowanego podejścia. Dziewczynka oprócz zdiagnozowanej niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim cierpiała na padaczkę lekooporną – zespół Westa. Ograniczało to bardzo repertuar oddziaływań, bowiem wiele różnych czynników wywoływało napady i nie dawało potem możliwości pracy – Samanta najczęściej zasypiała. Wielokrotnie zastanawiałam się nad tym, jak duży procent obszaru jej mózgu uległ zniszczeniu w wyniku bardzo wielu napadów padaczkowych, występujących w ciągu jednej doby. Jakie obszary uległy największemu uszkodzeniu? Co z płatem skroniowym i znajdującymi się w nim polami słuchowymi? Co z płatem czołowym i polami ruchowymi odpowiadającymi za sekwencje ruchów ciała, w tym ruchów narządów artykulacyjnych? (Norton 2018). Zakładałam, że w związku z poważnymi zaburzeniami w zakresie motoryki dużej i napięcia mięśniowego oraz braku artykulacji, uszkodzenia te są bardzo duże.

W kontakcie z dzieckiem postawiłam na stymulację wszystkich zmysłów, aby w korze tworzyć jak najwięcej połączeń, szlaków i dróg. Zależało mi, aby w proponowanych ćwiczeniach wracać do takich, których dziecko doświadczało od początku swojego życia. Ćwiczenia, którymi postanowiłam objąć Samantę, miały stymulować jej układ dotykowy, proprioceptywny, przedsionkowy, wzrokowy, słuchowy i powonienia, jako te, które rozwijają się już w okresie życia płodowego i odgrywają bardzo istotną rolę w dalszym rozwoju dziecka.

Pracę z Samantą postanowiłam zacząć od siebie: ten sam strój, tembr głosu, perfumy, których używałam na co dzień.

Następnie zaczęłam powracać do doświadczeń, które miały miejsce u początku życia Samanty. Korzystając z Programu Aktywności Knillów (Knill, Knill 2009), a dokładnie programu specjalnego rozpoczęłam stymulację układu przedsionkowego i proprioceptywnego poprzez dostarczanie rozmaitych bodźców sensorycznych. Stąd też Samanta była przeze mnie kołysana, podnoszona z pozycji leżącej do siadu, dotykana, masowana różnymi fakturami, o różnej temperaturze i teksturze. Stały asortyment w pracy z Samantą stanowiły kolczaste piłeczki, pędzle, zaczynając od najbardziej grubych, malarskich, po cienkie, szkolne pędzelki dla dzieci. Wykorzystywałam wodę, piasek, podgrzewany koc, kostki lodu owinięte ręcznikiem, ciepły termofor. Dodatkowo dociskałam stawy, palce zarówno stóp i dłoni, ze szczególnym uwzględnieniem opuszków palców. Stymulowałam dłonie zakładając czarną rękawiczkę, próbowałam dotknąć dłonią Samanty jej twarzy. Wkładałam ręce do szerokich płaskich pojemników wypełnionych piaskiem przywiezionym znad morza, ryżem, szyszkami, kasztanami, mchem, wodą. Często na nadgarstkach dłoni zawieszałam kolorowe wstążki, zakładałam rękawiczki, owijałam dłonie delikatnymi materiałami i wstążkami, powodując natychmiastową reakcję ruchową rąk.

Oddzielnie starałam się masować twarz zaczynając od mięśni MOS-u, poprzez szyję, podbródek, policzki i wargi. Widziałam dużą obronność podczas dotykania twarzy, ust. Świadczyło o tym odwracanie głowy, wzrost napięcia mięśniowego i grymas niezadowolenia. Jednak takie zachowanie świadczące o nadwrażliwości pojawiało się na zmianę z podwrażliwością. Samanta potrafiła bowiem gryźć grzbiet dłoni, dostarczając sobie w ten sposób doznań zmysłowych w obrębie sfery orofacialnej. Wspieranie rozwoju tej sfery rozpoczęłam od kilkusekundowych stymulacji, dotknięć w okolicach ust i twarzy. Delikatnie masowałam, potem opukiwałam okolice obszaru orofacialnego opuszkami palców, piłeczką. Dociskałam podbródek poprzez uciskanie i opukiwanie. Stymulowałam podbródek, policzki, szyję, wargi stosując naprzemiennie ciepłe i zimne kompresy żelowe.

W pracy z Samantą sięgałam również po elementy porannego kręgu oraz pracę z żywiołami, chcąc zachować wspomnianą wyżej zasadę powtarzalności i przewidywalności. W pracy wykorzystywałam ziemię, ogień, powietrze i wodę. Każdy żywioł związany jest z określoną porą roku: woda to zima, ziemia to wiosna, ogień to lato, zaś powietrze to jesień. Podczas pracy z wodą Samanta miała zanurzane dłonie raz w mocno cieplej, raz w chłodnej, zimnej wodzie. Dotykałam też jej rąk kostkami lodu. Przelewałam wodę z kubka do kubka, z większej i mniejszej wysokości, z metalowych naczyń, plastikowych itp. Praca z ziemią była rzeczywistym dotykaniami ziemi, jej struktury, odczuwaniem zapachu. Praca z ogniem dawała możliwości odczuwania ciepła płynącego z ognia. Ustawiałam dłonie Samanty w bezpiecznej odległości nad płomieniem świecy, aby mogła

odczuć ciepło płynące z płomienia. Gaszenie świecy i wydobywający się dym wzmagaly dodatkowo odczucia związane ze zmysłem powonienia. Praca z powietrzem polegała na dmuchaniu na twarz, dłonie, odkryte części ciała, włosy. Wykorzystywałam wentylator, który działał cicho i nie wzmacniał uczucia niepokoju. Niekiedy stosowałam suszarkę, dodatkowo wzmacniając doznania dotykowe poprzez uruchamianie raz zimnego, raz ciepłego strumienia powietrza.

Poranny krąg obejmował również pracę z kolorami adekwatnie do danej pory roku, będących jednocześnie stymulatorami percepcji wzrokowej. Latem stosowałam kolor czerwony, jesienią kolor żółty, zimą kolor biały, zaś wiosną kolor zielony. Do danej pory roku doбираłam określony zapach, stymulujących zmysł węchu. Latem używałam olejku różanego, zimą olejku miętowego, wiosną olejku cytrynowego zaś jesienią lawendy. Nieodzownym elementem zajęć było granie na instrumencie, przypisanym do danej pory roku. Latem grałyśmy na grzechotce z piaskiem, jesienią na dzwonach rurowych, zimą na trójkącie, zaś wiosną używałyśmy bębna. Podobna zasada pracy skorelowanej z porą roku dotyczyła smaków. Wiosną jadłyśmy roztarte cząstki cytryny posypane cukrem, zimą miętową czekoladę, latem wiśniową konfiturę, dżem, zaś jesienią miód. Aby wzbogacić zajęcia dodatkowo uczyłyśmy się „mówić”, wypowiadając samogłoski przypisane również danej porze roku. Latem skupiałyśmy się na głosce „i”, jesienią na głosce „e”, zimą na głosce „a”, zaś wiosną na głosce „o”.

Podczas pracy z Samantą stosowałam cztery zapachy adekwatnie do pór roku, ale także okazjonalnie zapachy kojarzone z różnymi świętami. Zawsze w okolicach Świąt Bożego Narodzenia stosowałam zapach cynamonu lub przyprawy do piekarnika. Zapach główny związany z porą roku był kropiony do kominka. Inne zapachy podawałam w pojemniczkach po jajkach niespodziankach – gazik nasączony zapachem był zamykany w jajku, a potem otwierany podczas zajęć z dzieckiem. Widziałam wyraźną reakcję dziewczynki na zapachy związane z jedzeniem np. intensywnych przypraw. Dochodziło wówczas do wzmożonej produkcji śliny i burczenia w brzuchu. Sama stymulacja zmysłu smaku dokonywała się podczas zwyczajnej pracy adekwatnie do pór roku oraz w trakcie posiłku. Pokarm przygotowany przez rodziców dziewczynki podawałam małą łyżeczką, chcąc w ten sposób uruchomić usta i język.

Ćwicząc zmysł wzroku zapalałam świecę lub latarkę, wykonując na ścianie bądź suficie poziome lub pionowe ruchy. Często – zwłaszcza zimą, kiedy było szaro na dworze, przykrywałam latarkę kolorową bibułą uzyskując kolorowe światło. Kładłam też na twarzy Samanty cienkie materiały o różnych kolorach. W treningu percepcji wzrokowej przydatna była również moja osoba! Samanta wodziła za moją postać wzrokiem, do momentu aż pojawiało się ograniczenie w jej polu widzenia. Starłam się, aby nad jej łóżkiem wisiały stale balony o różnych kolorach, które poruszane przez najnniejszy ruch powietrza przyczyniały

się do stymulacji zmysłu wzroku. Nieocenione okazały się też różne zabawki fluorescencyjne, które bardzo pomagały „zatrzymać” choć przez chwilę wzrok Samanty w jednym miejscu.

Praca nad zmysłem słuchu polegała na muzykowaniu, odsłuchiwaniu różnych nagrań. Były to rozmaite piosenki skorelowane z porą roku, świętami. Dodatkowo wykorzystywałam „instrumenty” z najbliższego otoczenia dziecka: garnki, łyżki drewniane, pokrywki, butelki wypełnione grochem, kaszą, ryżem, piaskiem, kamieniami. Zmieniałam barwę głosu: raz mówiłam głosem dziecięcym, innym razem grubym, szeptem. Czytałam bajki. Odtwarzałam z płyty CD dźwięki przyrody: odgłosy żywiołów, zwierząt, ale również przedmiotów z gospodarstwa domowego, pojazdów. Grałam na gitarze, śpiewałam, trzymałam niejednokrotnie rękę Samanty na pudle rezonansowym, aby czuła wibracje lub dociskałam do pleców dziecka, aby wibracje były odczuwane jak największą powierzchnią ciała. Działania te były poprzedzone wywiadem z rodzicami dziewczynki, wykluczającym powstawanie napadów padaczkowych pod wpływem wibracji.

Oprócz wyżej wymienionych sposobów, ćwiczeń, metod i technik pracy starałam się również wprowadzić komunikację alternatywną. Zdawałam sobie jednak sprawę, że niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim będzie bardzo utrudniała, a nawet uniemożliwiała wprowadzanie symboli PECS, piktogramów czy innych znaków do komunikacji. Punktem wyjścia w naszej komunikacji było, o czym wspominałam już wyżej, tworzenie rytuałów, wykonywanie czynności w następujących po sobie sekwencyjnie. Wraz z rodzicami przygotowałam „Plan zajęć”, który stał się dla nas wszystkich osią, centrum oddziaływań terapeutycznych, dających Samancie poczucie bezpieczeństwa.

W ramach szeroko rozumianej terapii logopedycznej próbowałam wprowadzać ćwiczenia wzmacniające pracę mięśni ust, twarzy i żuchwy w celu zniwelowania nadmiernego ślinienia się. Poddawałam szczotkowaniu boczne powierzchnie policzków, mięsień skroniowy, kości jarzmowe myśląc o stabilizacji żuchwy. Próbowałam zamykać żuchwę poprzez jej wyciąganie i następnie domykanie. Próby domknięcia żuchwy wykonywałam również przez delikatne pukanie w podbródek, jako sygnał do domknięcia ust. Dodatkowo szczotkowałam wargi, delikatnie dociskałam mięsień okrężny ust z lekkim podciągnięciem go do zewnątrz. Niestety, wszelkie moje próby wejścia do jamy ustnej w celu stymulacji języka i podniebienia miękkiego kończyły się odruchem wymiotnym.

Wnioski

W wyniku stosowanych przeze mnie dwuletnich oddziaływań terapeutycznych, kończących pracę z Samantą, można zauważyć nieznaczny progres w rozwoju i funkcjonowaniu dziewczynki. Dotyczą one następujących zachowań:

- Samanta wydaje się rozpoznawać i reagować uśmiechem na moją osobę;
- widać wyraźną zmienność reakcji na proponowane ćwiczenia: dziewczynka zamiera, uśmiecha się, mruczy, odwraca oczy w stronę źródła dźwięku, przesuwa oczami za postacią czy wyraźnie świecącą zabawką;
- chętniej poddaje się stymulacjom w obrębie ciała: nie pręży się, nie pojawia się na twarzy grymas niezadowolenia, nie wyrывa dłoni, nie podkula nóg, co miało miejsce na początku spotkań z dziewczynką. Poprzez wprowadzenie tego samego rytmu spotkań ze mną, Samanta jest odprężona, bardzo rzadko spięta;
- nieznacznie poprawiły się warunki związane pobieraniem pokarmu. Samanta sprawniej ściąga pokarm z łyżeczki, mniej się ślini; również mniej śliny widać na poduszce czy policzku dziewczynki w czasie głębokiego snu;
- Samanta reaguje na głos i wydaje się, że poszukuje wówczas oczami postaci ludzkiej. Reaguje również na dźwięki, kroki, klaskanie, piosenkę, grające instrumenty, pozytywki poprzez ruch płynący z ciała. Widać doskonale, które dźwięki są dla niej źródłem odprężenia, które potęgują napięcie, stres, a które są neutralne. To zaś przekłada się na ruch, napięcie płynące z ciała dziewczynki. Stały repertuar dźwięków poprzedzających ćwiczenia sprawia, że Samanta jest spokojniejsza i poddaje się moim zabiegom podczas pracy;
- dziewczynka reaguje na to, co porusza się w jej otoczeniu, znajduje się w zasięgu pola widzenia. Dostrzega szybko ruch i podąża wzrokiem za przedmiotem, osobą, zwłaszcza gdy kolory są bardzo wyraźne, ostre lub kontrastowe;
- Samanta chętniej poddaje się ćwiczeniom stymulującym zmysły dotyku, propriocepcji i czucia. Odpowiedź płynąca z jej ciała jest z reguły właściwa. Potrafi odprężyć się przy masażu, zrelaksować. Można również odczytać z ciała reakcje napięcia na zbyt mocny dotyk lub na takie ćwiczenia, które mogły powodować lęk, brak poczucia bezpieczeństwa. Podczas wibracji Samanta mruczy, uśmiecha się, przeciąga. Obroty, kołysanie nie sprawiają problemu;
- obecnie w zakresie motoryki małej obserwuje się obecnie otwarcie dłoni. Dziewczynka chwytą zabawki, przedmioty, które znajdują się w zasięgu ręki, jednak nie przytrzymuje ich, tylko je odrzuca;
- Samanta wokalizuje, kiedy jest zadowolona, kiedy odzyskuje „świadomość” po napadzie padaczkowym, mruczy, kiedy je coś dobrego.

Podsumowanie

Praca z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest wyzwaniem dla każdego terapeuty. Podczas jej wykonywania trzeba przede wszystkim poznać dziecko i spróbować wejść w jego świat. Jest to istotne z punktu widzenia skuteczności oddziaływań terapeutycznych, aby były przemyślane i dostosowane do możliwości dziecka i jego reakcji. Niewątpliwie punktem wyjścia jest rzetelna diagnoza, zebranie obszernego wywiadu z rodzicami i zapoznanie się z dokumentacją medyczną. Ważne jest w pracy z każdym dzieckiem, a szczególnie z dzieckiem z niepełnosprawnością sprzężoną, dawanie poczucia bezpieczeństwa oraz samoświadomość, że nie zawsze jest możliwa realizacja założonych celów. Wszystkie te kroki wraz z wiedzą i doświadczeniem terapeuty mogą stanowić pierwszy krok do pięknej, choć niełatwej przygody.

Bibliografia

- Baraniewicz D., Baraniewicz M. (2007), *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym* [w:] J. Baran, A. Mikrut (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie* (s. 195–205), Wydawnictwo Naukowe AP.
- Barron D.A., Winn E. (2009), *Effective Communication* [w:] A. Hassiotis, D.A. Barron, I. Hall (red.), *Intellectual Disability Psychiatry: A practical handbook* (s. 3–20), John Wiley&Sons.
- Bogacz E. (2012), *Ręka, myślenie i mowa – rozwój psychoruchowy i poznawczy, a kształtowanie mowy dziecka w odniesieniu do dzieci z chorobami genetycznymi* [w:] T. Kaczan, R. Śmigiel (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju dzieci z chorobami genetycznymi* (s. 147–171), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Jastrzębowska G., Pelc-Pękala O. (2003), *Diagnoza i terapia mowy upośledzonych umysłowo* [w:] T. Gałkowski, G. Jastrzębowska (red.), *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki, t. 2 – Zaburzenia komunikacji językowej u dzieci i dorosłych* (s. 451–463), Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
- Kaczorowska-Bray K. (2012), *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] J.J. Bleszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 36–64), Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Kayaalp L., Dervent A., Saltic S. (2007), *EEG abnormalities in West syndrome: correlation with the emergence of autistic features*, *Brain Development*, 29(6): 336–345.
- Kielin J. (2009), *Komunikacja intencjonalna* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s.49–60), Wydawnictwo GWP.
- Kielin J. (2009), *Zajęcia z żywiołami* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 161–165). Wydawnictwo GWP.
- Knill M., Knill Ch. (2009), *Programy aktywności*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Kozłowska M. (2012), *Diagnoza różnicowa padaczki z innymi zespołami chorobowymi. Symptomatologia trudności językowych dzieci z padaczką* [w:] M. Michalik, A. Siudak, Z. Orłow-

- ska-Popek (red.), *Nowa Logopedia. Diagnoza różnicowa zaburzeń komunikacji językowej* (s. 453–468), Wydawnictwo Collegium Columbinum.
- Lagae L., Verhelst H., Ceulemans B. (2010), *Treatment and long term outcome in West syndrome: The clinical reality. A multicentre follow up study*, *Seizure*, 19(3): 159–164.
- Maas F.V. (1998), *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, Wydawnictwo WSiP.
- Miosga L. (2006), *Pomóż mi być. Komunikacja i stymulacja zmysłowa osób ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością umysłową*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Norton N.S. (2018), *Atlas anatomii głowy i szyi dla stomatologów Nettera*, Wydawnictwo Edra.
- Odowska-Szlachcic B. (2010), *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganii rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, Wydawnictwo Harmonia.
- Pawłowska-Jaroń H. (2016), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z diagnozą padaczki* [w:] S. Milewski, K. Kaczorowska-Bray (red.), *Wczesna interwencja logopedyczna* (s. 497–525), Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Pierzchała K. (2010), *Zespoły padaczkowe odporne na leczenie*, *Polski Przegląd Neurologiczny*, t. 6: 42–43.
- Regner A. (2019), *Wybrane techniki manualne wspomagające terapię ustno-twarzową*, Wydawnictwo Continuo.
- Trybuś M. (2009), *Rola komunikacji niewerbalnej w relacji nauczyciel – dziecko* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 15–23), Wydawnictwo GWP.
- Trybuś M. (2009), *Wykorzystanie komunikacji niewerbalnej w praktyce* [w:] J. Kielin (red.), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim* (s. 24–33), Wydawnictwo GWP.