

Specificul activităților de terapia limbajului și a comunicării în contextul dizabilității multiple: Strategii și resurse personalizate

The SLT specificity in multiple disabilities: personalized strategies and resources

Ioana ȘERBAN¹, Andreea HATHAZI²

Abstract

Students with multiple disabilities may present many challenges regarding their development in areas such as cognition, language and communication, social interaction, emotional abilities, literacy, or behaviour. The speech and language therapist is a member of the multidisciplinary team which assesses, plans, and implements specific intervention programs for children with multiple disabilities. Most of these children are strongly dependent on their parents, teachers, or therapists for every activity they carry out through the day. Depending on their communication behaviour or patterns with a certain partner, children with multiple disabilities require individualized and/or personalized programmes of communication which may include specific strategies. This paper will present the differences between individualised and personalized approaches and will propose a reflective-based tool for assessment and intervention centred on developing communication abilities for children with multiple disabilities.

Keywords: communication, speech and language therapy, multiple disabilities, reflection journal, individualised approaches

Cercetările din literatura de specialitate efectuate în domeniul dizabilității multiple au vizat de-a lungul timpului o serie de programe și obiective corespunzătoare nevoilor de dezvoltare ale copiilor cu dizabilități multiple, nevoilor de formare profesională ale specialiștilor, respectiv nevoilor de sprijin ale părinților. Düzkantar et al. (2020) sintetizează următoarele teme care au fost cuprinse în studiile științifice publicate în contextul dizabilității multiple:

- Formarea abilităților de comunicare
- Evaluarea și dezvoltarea abilităților motorii
- Formarea abilităților de utilizare a tehnologiei
- Formarea și dezvoltarea abilităților de autonomie personală și socială
- Modalități de coping în contextul comportamentelor dezadaptative

- Predarea-învățarea scris-cititului și a matematicii
- Pregătirea, implementarea și adaptarea programelor de intervenție psihopedagogică
- Activitățile de timp liber
- Abilitățile de gestionare emoțională și comportamentală

Specialiștii în terapia limbajului și comunicării sunt membri în echipa multidisciplinară care planifică, implementează și evaluează intervențiile psihopedagogice pentru copiii cu dizabilități multiple. Rolul terapeutului de limbaj și comunicare este de a aborda prin strategii specifice domeniul comunicării și domeniul cognitiv (ASHA, 2016). Intervențiile se vor concentra asupra formării și dezvoltării abilităților de comunicare receptivă și expresivă (verbală sau cu ajutorul tehnicilor de comunicare alternativă și augmentativă – CAA)

(Houtrow & Murphy, 2019). Copiii cu dizabilități multiple pot prezenta o varietate de nevoi specifice, iar terapeutul de limbaj și comunicare va planifica intervenții individualizate pentru a veni în întâmpinarea acestor nevoi: în unele cazuri, specialistul va antrena abilitățile motrice la nivelul aparatului fonoarticulator al copilului, iar în alte cazuri intervenția va presupune mai degrabă învățarea unor rutine de comunicare alternativă și augmentativă care îl vor sprijini pe copil în interacțiunile sociale cu cei din jurul său (Desch & Gaebler-Spira, 2008).

Copiii cu dizabilități multiple pot avea un nivel crescut de dependență față de părinți și de specialiști atât în ceea ce privește participarea lor la activități de rutină zilnică, cât și din punct de vedere al comunicării. Abilitățile lor de a utiliza limbajul sau simbolurile în mod autonom sunt limitate, iar comunicarea suferă, fiind frecvent incoerentă și necesitând observații fine din partea interlocutorului la nivelul corpului copilului, al mimicii feței, al mișcărilor oculare, etc. (Wilder, 2014). De asemenea, nivelul de conștientizare al propriilor intenții de comunicare este ori foarte scăzut ori dificil de stabilit de către specialiști (Grove et al., 1999), copiii cu dizabilități multiple având rareori inițiative în comunicare (Van Keer et al., 2017). Pentru ca un copil cu dizabilități multiple să interacționeze cu o altă persoană, acea persoană trebuie să cunoască personalitatea copilului, preferințele sale, modelul de comportament și contextul de zi cu zi în care acel copil își desfășoară activitatea (Wilder & Granlund, 2003; Hostyn & Maes, 2009).

În funcție de intervențiile manifestate de partenerul de comunicare, se pot forma o serie de comportamente de comunicare pentru copilul cu dizabilități multiple. Astfel, se cristalizează nevoia unei abordări individualizate pentru această categorie de copii în contextul comunicării și învățării unor concepte despre mediu (atât cel familial, cât și cel educațional sau terapeutic). Janney & Snell (2011) punctează următoarele implicații ale individualizării intervențiilor psihopedagogice:

- Luarea deciziilor de orientare școlară a copilului;
- Formularea obiectivelor de intervenție psihopedagogică;
- Selectarea tehnologiilor asistive adecvate;
- Utilizarea resurselor educaționale și terapeutice adaptate;
- Propunerea unor servicii și programe bazate pe o evaluare funcțională comprehensivă a fiecărui copil.

Centrând individualizarea pe domeniul terapiei de limbaj și comunicare, aceasta va urmări (Bruce et al., 2016):

- Forma receptivă a comunicării;
- Forma expresivă a comunicării;
- Selectarea și adaptarea resurselor materiale și a tehnologiilor de comunicare adecvate nevoilor fiecărui copil – incluzând aici cărțile de comunicare, jurnalele de comportament, calendarele vizuale, etc;
- Planificarea și implementarea strategiilor de intervenție terapeutică corespunzătoare obiectivelor identificate în urma evaluărilor funcționale pe domenii de dezvoltare;

- Feedback individualizat la inițiativele, reacțiile și comportamentele copilului cu dizabilitate multiplă (de exemplu oglindirea verbală sau gestuală a emoției observate sau crearea unei atmosfere de liniște și relaxare în cazul observării unor comportamente sau gesturi spastice);
- Selectarea formei de comunicare adecvate nevoilor și abilităților receptive și expresive ale fiecărui copil: vizuală, verbală, cu semne adaptate tactil, gestuală, cu ajutorul obiectelor, prin utilizarea simbolurilor, comunicare totală, etc;
- Asumarea unei decizii privind numărul de repetări, tipul promptării și timpul necesar fiecărui copil cu dizabilitate multiplă de a realiza sarcinile propuse.
- Adaptarea demersului terapeutic la inițiativele copilului, la răspunsurile și reacțiile sale comportamentale și emoționale.

Pe lângă termenul de individualizare, în psihopedagogia specială îl întâlnim și pe cel de personalizare, iar diferențierea celor două concepte este foarte importantă în activitățile terapeutice și educaționale planificate pentru copilul cu dizabilitate multiplă. Principiile individualizării și personalizării vor fi adoptate de către specialiștii echipelor multidisciplinare (inclusiv de către terapeutul de limbaj și comunicare) care asigură evaluarea și intervenția psihopedagogică a copilului cu dizabilitate multiplă și a familiei acestuia. Conceptul de personalizare și intervențiile în contextul acestuia se vor sprijini pe experiențele împărtășite de cei doi parteneri de comunicare – terapeutul și copilul (Martens, Janssen, Ruijsenaars & Riksen-Walraven, 2014). Jocurile, sarcinile

și secvențele terapeutice propuse sunt despre copilul cu dizabilitate multiplă și viața sa și vor fi implementate la nivel vizual, auditiv sau tactil cu ajutorul resurselor materiale și al echipamentelor low-tech (imagini, obiecte) sau high-tech (tehnologii video, aplicații mobile, dispozitive cu generare de voce, etc.) (Ruppar, Gaffney, & Dymond, 2015). Copiii cu dizabilități multiple vor prezenta frecvent întârzieri mai mari în dezvoltarea interacțiunilor sociale, comparativ cu alte domenii comportamentale. Limitarea senzorială îi va priva de observarea acțiunilor celorlalți copii și îi va determina să fie mai centrați pe propria persoană. Întârzierea în dezvoltarea limbajului și modalitățile de comunicare îi vor împiedica să interacționeze cu ceilalți copii. Profesorii psihopedagogi, specialiștii în terapia limbajului și comunicării și părinții copiilor cu dizabilități multiple vor viza dezvoltarea acestei componente de interacțiune socială și crearea situațiilor de comunicare care să permită acest lucru. Pentru ca o interacțiune semnificativă și autentică să aibă loc, copilul trebuie să fie pregătit din punct de vedere al etapelor de dezvoltare necesare. Astfel, în primele stadii ale dezvoltării specialiștii pot sprijini copilul în conștientizarea prezenței și activității celorlalți copii, în acceptarea acestora și în inițierea unor modalități simple de interacțiune (Miles & Riggio, 1999).

Strategiile de personalizare propuse în activitățile de terapie limbajului și comunicării vizează utilizarea frecventă a numelui copilului (Kucirkova, Messer, & Whitelock, 2010) și conceperea unor cărți de comunicare personalizate cu experiențe concrete din viața acestuia

(Miles, 2005). Crearea cărților de comunicare reprezintă o activitate comună a terapeutului cu copilul cu dizabilitate multiplă în care cei doi colecționează materiale și construiesc fragmente sau secvențe de activități pe care ulterior le adaugă în carte (Bruce et al., 2016). În timpul acestei experiențe, terapeutul de limbaj și comunicare va denumi constant simbolurile utilizate și va lua în considerare obiectele și activitățile preferate ale copilului.

Pe lângă utilizarea cărților de comunicare personalizate, Hathazi (2015) recomandă și utilizarea următoarelor resurse: jurnalele copiilor, orarele și calendarele personalizate, poveștile sociale adaptate cu numele copilului, diferite povestiri adaptate vizual, auditiv sau tactil. Jurnalele și cărțile de comunicare personalizate îl sprijină pe copil în identificarea activităților sale trecute și prezente, reduc încărcarea memoriei, motivează copilul în utilizarea optimă a obiectelor, imaginilor sau cuvintelor pe care le stăpânește și le recunoaște, promovează comunicarea spontană și crearea de situații de comunicare semnificative (Miles, 2008; Martens, Janssen, Ruijsenaars & Riksen-Walraven, 2014).

În demersul terapeutic personalizat al limbajului și comunicării adresat copilului cu dizabilitate multiplă specialistul va urmări și utilizarea de către acesta a abilităților de memorare și a strategiilor de identificare, exprimare și înțelegere a emoțiilor. Astfel, calendarele zilnice sau săptămânale, alături de sesiunile de conversații despre programul copilului cu dizabilitate multiplă îl vor ajuta pe acesta în reglarea emoțională pe măsură ce

sarcinile rutiniere se vor reactualiza și ulterior, se vor automatiza (Nelson, van Dijk, McDonnel, & Thompson, 2002; Hathazi, 2015).

Specialistul în terapia limbajului și comunicării va fi în permanentă legătură și cu părinții sau familia copilului cu dizabilitate multiplă, în contextul în care responsivitatea acestora la semnalele, interesele, nevoile și activitățile copilului lor este considerată extrem de importantă în primele etape ale dezvoltării comunicării (Van Keer et al., 2017). Câteva dintre comportamentele copilului cu dizabilitate multiplă care, conform literaturii de specialitate, au un efect negativ asupra responsivității parentale, includ foarte puține inițiative de comunicare din partea copilului, timp îndelungat de răspuns în cadrul unei sarcini, hipersensibilitate la stimuli senzoriali, privire atipică sau diferite stereotipii (Waren & Brady, 2007). Profesorii psihopedagogi și specialiștii în terapia limbajului și comunicării recomandă utilizarea eficientă a comunicării alternative și augmentative (limba semnelor, simboluri tactile, imagini, tehnologii audio-video, platforme de comunicare online, sintetizatoare de voce, panouri de comunicare, etc.) care s-a dovedit științific (Ronski et al., 2011) că îmbunătățește percepțiile părinților asupra dezvoltării limbajului copilului cu dizabilități. Astfel, Wilder (2014), Roche et al. (2015), Roche (2017) prezintă în studiile lor rezultatele pozitive ale copiilor cu dizabilitate multiplă care au învățat cu ajutorul CAA să transmită preferințele lor, să solicite obiecte și activități pe care le doresc într-un anumit moment, să respingă obiecte și activități care nu le plac

sau să atragă atenția celor din jurul lor. Este important de reținut în contextul relației terapeut-părinte-copil, faptul că nu este recomandată evaluarea comunicării copilului cu dizabilități cu părinții săi ca entități separate, având în vedere abordarea teoretică a comunicării ca proces dinamic și co-creativ (Fogel, 1993; Flink et al., 2020). Un model eficient de relaționare între specialiști și părinți comportă trei niveluri succesive: cooperare, coordonare și colaborare (Kagan, 1993 citat de Ostrosky, Donegan, Fowler, 1998). Cooperarea este nivelul cel mai facil de atins și vizează relații de tip informal fără o structură clar definită. Specialiștii și părinții comunică prin intermediul notițelor sau scrisorilor de informare pentru a face cunoscute activitățile programate cu copilul. Coordonarea implică persoane din medii diferite care se întâlnesc pentru a discuta atingerea unor obiective comune. Coordonarea presupune că etapa anterioară de cooperare a fost îndeplinită cu succes. De asemenea, în etapa de coordonare se formează echipe de specialiști și părinți care analizează variante de orientare educațională a

copilului și pregătesc perioada de tranziție. Colaborarea reprezintă nivelul cel mai complex al acestui model și presupune obiective și strategii de lucru comune cu resurse și coordonatori multipli. Toate aceste strategii sunt utilizate apoi și de către familiile copiilor pentru a îndeplini așteptări și scopuri comune pe toate planurile de dezvoltare ale copilului (Ostrosky, Donegan, Fowler, 1998).

Jurnalul de reflecție ca element de monitorizare a activității de terapie a limbajului și comunicării în contextul dizabilității multiple

Propunem în continuare pentru specialiștii în terapia limbajului și comunicării un jurnal de reflecție care funcționează atât ca și instrument de monitorizare a demersului terapeutic, cât și drept modalitate de supervizare și de evaluare a activităților psihopedagogice implementate în domeniul de dezvoltare a limbajului și comunicării – parte a abordării multidisciplinare în planul de intervenție personalizat al copilului cu dizabilitate multiplă.

Data:

Instituția:

Profilul copilului:

În această secțiune se vor nota numele, vârsta, sexul, rezultatele evaluării inițiale, nivelul de severitate și se va descrie profilul de dezvoltare al comunicării, identificând abilitățile și rutinele, sistemele de comunicare utilizate, modalitățile de inițiere a cinteracțiunilor și comunicării, alte observații privind aspecte ale comunicării pe care specialistul le va putea utiliza în planificarea intervenției.

Etapa 1: PLANIFICAREA INTERVENȚIEI

Modalitățile de evaluare a abilităților de comunicare care permit identificarea domeniilor prioritare de învățare pentru copilul cu dizabilitate multiplă:

.....

Instrumentele de evaluare a abilităților de comunicare:

În această secțiune se vor nota scalele, probele, inventarele, grilele de observație, ghidurile de interviu, chestionarele, etc..

Obiectivele intervenției pe termen lung:

.....

 Obiectivele intervenției pe termen scurt:

.....
 Alte observații.....

Etapa 2: IMPLEMENTAREA INTERVENȚIEI

Strategiile, metodele, conținuturile și strategiile propuse pentru atingerea obiectivelor descrise mai sus:

Resursele materiale utilizate:

Durata intervenției:

Se va specifica nr. de săptămâni

Principalele provocări și/sau dificultăți întâmpinate în implementarea intervenției – identificarea și descrierea acestora, iar apoi precizarea modalităților de gestionare a lor.

În descrierea provocărilor și dificultăților întâmpinate de specialist în timpul intervenției se vor preciza și: numărul sesiunii terapeutice în care a apărut dificultatea, dacă aceasta s-a repetat – incluzând contextul (mediul, persoanele, momentul zilei, activitatea propusă)

Etapa 3: OBSERVAREA INTERVENȚIEI

Selectați din lista de mai jos metodele pe care le-ați utilizat pentru observarea și monitorizarea intervenției terapeutice:

Jurnale

Notițe zilnice

Grile de observație

Înregistrări video

Înregistrări audio

Discuții cu echipa multidisciplinară

Notițe sau rapoarte scrise în urma întâlnirilor echipei multidisciplinare

Rapoarte de evaluare

Rapoarte de monitorizare

Activități de supervizare

Produsele/ portofoliile copiilor

Altele:.....

Etapa 4: REFLECȚIA

Identificați rezultatele intervenției la nivelul abilităților de comunicare funcționale pe care le-ați vizat. Precizați principalele achiziții.

.....
 Reflecțați asupra perioadei de timp, dacă aceasta a permis realizarea intervenției.

.....
 Care sunt informațiile noi pe care le-ați aflat despre copil?

Cum veți utiliza informațiile notate în etapa de intervenție și în cea de observație din acest jurnal de reflecție pentru a optimiza și pentru a continua intervenția?

.....

.....

Jurnalul de reflecție privind dezvoltarea abilităților de limbaj și comunicare va permite înțelegerea și anticiparea consecințelor proceselor luării deciziilor privind strategiile și metodele utilizate, resursele și tehnicile implementate, nivelul de suport și forma de comunicare. Practicianul care prezintă competențe privind utilizarea strategiilor bazate pe reflecție va realiza o valorificare a rezultatelor evaluării în intervenție, precum și o monitorizare detaliată a implementării și eficienței programelor de intervenție psihopedagogică.

Bibliografie

Bruce, S.M, Janssen, M.J., & Bashinski, S.M. (2016). Individualizing and Personalizing Communication and Literacy Instruction for Children who are Deafblind. *Journal of Deafblind Studies on Communication*. 2:73-87.

Desch LW, & Gaebler-Spira, D. (2008). Council on Children with Disabilities. Prescribing assistive-technology systems: focus on children with impaired communication. *Pediatrics*.121(6):1271-1280

Düzkantar, A., Öğülmüş, K., Altın, D., & Görgün, B. (2020). Review of International Studies on Multiple Disabilities, *Sakarya University Journal of Education*, 10(3), 532-559. doi: <https://doi.org/10.19126/suje.670873>.

Fogel, A. (1993). Developing through relationships. *Origins of*

communication, self, and culture. Chicago: The University of Chicago Press.

Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See What I Mean: Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(3): 190-203.

Hathazi, A. (2015). Dizabilitățile multiple. În A.Roșan (coord.), *Psihopedagogie specială. Modele de evaluare și intervenție*, (187-211). Iași: Polirom.

Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4), 296-312.

Houtrow, A., & Murphy, N. (2019); AAP COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Prescribing Physical, Occupational, and Speech Therapy Services for Children with Disabilities. *Pediatrics*. 143(4): e20190285.

Janney, R. E. & Snell, M. E. (2011). Designing and implementing instruction of inclusive classes. In M. E. Snell and F. Brown (Eds.). *Instruction of students with severe disabilities*. 7th Edition. (224-256). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education, Inc.

- Kucirkova, N., Messer, D., & Whitelock, D. (2010). Shared personalised books: A practical solution to the challenges posed by home book reading interventions. *Literacy Information and Computer Education Journal*, 1(3), 186-19.
- Martens, M. A. W., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., Huisman, M. & Riksen- Walraven, J. M. (2014). Intervening on affective involvement and expression of emotions in an adult with congenital deafblindness. *Communication Disorders Quarterly*, 36, 12- 20.
- Miles, B. (2005). Literacy for persons who are deaf-blind. <https://nationaldb.org/library/page/1935>.
- Miles, B. & Riggio. M. (Eds.). (1999). *Remarkable conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind*, Watertown, MA: Perkins School for the Blind.
- Nelson, C., van Dijk, J., McDonnell, A. P., & Thompson, K. (2002). A framework for understanding children with severe multiple disabilities. The van Dijk approach to assessment. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37 (2), 97-111.
- Ostrosky, M.M., Donegan, M.M., & Fowler, S.A. (1998). Facilitating transitions across home, community, work, and school. In A. M. Wetherby, S. F. Warren, & J. Reichle (Eds.), *Transitions in prelinguistic communication* (437-470). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Rensfeldt Flink, A., Åsberg Johnels, J., Broberg, M. & Thunberg, G. (2020): Examining perceptions of a communication course for parents of children with profound intellectual and multiple disabilities, *International Journal of Developmental Disabilities*, DOI: 10.1080/20473869.2020.1721160
- Roche, L.; Sigafoos, J.; Lancioni, G. E.; O'Reilly, M. F.; Green, V. A. (2015). Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 1-13. doi:10.3109/07434618.2015.1024888
- Roche, L. (2017). *Evaluating and Enhancing Communication Skills in Four Adolescents with Profound and Multiple Disabilities*. Doctoral Thesis. Victoria University of Wellington.
- Romski, M., Sevcik, R.A., Adamson, L.B., Smith, A., Cheslock, M., & Bakeman, R. (2011). Parent Perceptions of the Language Development of Toddlers with Developmental Delays Before and After Participation in Parent-Coached Language Interventions. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 111-118.
- Ruppar, A. L., Gaffney, J. S., & Dymond, S. K. (2015). Influences on teachers' decisions about literacy for secondary students with severe disabilities. *Exceptional Children*, 81(2), 209-226.
- Van Keer, I., Colla, S., Van Leeuwen, K., Vlaskamp, C., Ceulemans, E., Hoppenbrouwers, K., Desoete, A., & Maes, B. (2017). Exploring parental behavior and child interactive

engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Research in Developmental Disabilities*, 64, 131–142.

Warren, S., Brady, N. (2007). The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 13(4):330-338.

Wilder J, Granlund M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child Care Health Dev.* 29:559–67.

Wilder, J. (2014). Communication with children and adolescents with multiple disabilities: A systematic review. Kalmar: Nationellt Kompetenscentrum Anhoeriga (NKA).

*** American Speech Language Hearing Association. (2016) – ASHA practice policy: scope of practice in speech-language pathology.

1.Asist. univ. dr. Departamentul de Psihopedagogie specială. Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației. Universitatea Babeș-Bolyai Cluj-Napoca
E-mail: ioana.serban@gmail.com

2.Conf. univ. dr. Departamentul de Psihopedagogie specială. Facultatea de Psihologie și Științe ale Educației. Universitatea Babeș-Bolyai Cluj-Napoca.
E-mail: ahathazi@yahoo.com