

VILNIAUS UNIVERSITETAS
MEDICINOS FAKULTETAS
IR
LIETUVOS MUZIKOS IR TEATRO AKADEMIJA
MUZIKOS FAKULTETAS

VITA DIŠKEVIČIŪTĖ

**MUZIKOS TERAPIJOS TAIKYMO YPATUMAI RETTO SINDROMO
ATVEJAIS**

*MUZIKOS TERAPIJOS ANTROSIOS PAKOPOS (MAGISTRANTŪROS) STUDIJŲ
BAIGIAMASIS DARBAS*

Darbo vadovė –
LMTA doc. dr. Vilmantė Aleksienė

Darbo konsultantė –
VU prof. dr. Sigita Lesinskienė

Vilnius, 2017

TURINYS

ĮVADAS	3
1. ASMENŲ SU RETTO SINDROMU SVEIKATOS PROBLEMOS IR POREIKIAI	7
1.1 Retto sindromo samprata	7
1.2 Asmenų su Retto sindromu sveikatos poreikiai	12
2. MUZIKOS TERAPIJOS TAIKYMO GALIMYBĖS RETTO SINDROMO ATVEJ AIS	17
2.1 Muzikos terapijos taikymo sritys Retto sindromo atvejais	17
2.2 Muzikos terapija: metodai ir tikslai	21
3. MUZIKOS TERAPIJOS TAIKYMO YPATUMŲ RETTO SINDROMO ATVEJ AIS TYRIMAS	24
3.1 Tyrimo metodologija ir organizavimas	24
3.1.1 Tyrimo dizainas.....	24
3.1.2 Anketinė apklausa	26
3.1.3 Atvejo analizė	27
3.2 Muzikos terapeutų apklausos rezultatai	31
3.2.1 Indikacijos muzikos terapijai	31
3.2.2 Muzikos terapijos metodai	36
3.2.3 Muzikos terapijos sesijų ypatumai	40
3.2.4 Anketinės apklausos apibendrinimas	41
3.3 Muzikos terapijos taikymo mergaitei su Retto sindromu atvejo analizė	42
3.3.1 Tyrimo dalyvės charakteristika	42
3.3.2 Video medžiagos analizė	42
3.3.3 Muzikos terapijos metodų tinkamumo analizė	47
3.3.4 Atvejo analizės apibendrinimas	52
APIBENDRINIMAS, DISKUSIJA, TYRIMO TĖSTINUMAS	55
IŠVADOS	57
REKOMENDACIJOS	58
SANTRAUKA	60
SUMMARY	61
LITERATŪROS SĄRAŠAS	62
PRIEDAI	65

ĮVADAS

Temos aktualumas ir naujumas

Retto sindromas – tai retas genetinis sutrikimas, būdingas išskirtinai tik mergaitėms (pasitaiko vienai iš 10 – 15 tūkst.), tačiau kartu tai yra ir vienas dažniausių genetinių sutrikimų, stipriai pažeidžiančių mergaičių fizinius bei protinius gebėjimus. Po to, kai 1966m. daktaras Andreas Rettas aprašė 22 panašius simptomus turinčias pacientes, taip pirmą kartą pranešdamas apie sukrečiantį neurologinį sutrikimą, dar nebuvo žinoma apie jį sukeliančias genų mutacijas, taigi pagal panašius klinikinius simptomus, Retto sindromas buvo priskirtas prie autizmo spektro sutrikimų. Bet po vėliau sekusių tyrimų vis labiau aiškėjo, kad Retto sindromo kilmė yra genetinė, ir 95% mergaičių, turinčių klasikinį Retto sindromą, randamos geno *MECP2* mutacijos (Chahrouh ir Zoghbi, 2007; Percy, 2011; Bhandari, 2017). Be to, anksčiau buvo manyta, kad Retto sindromas yra degeneracinis sutrikimas, kuomet būklė blogėja nuolatine progresija, ir šis sindromas buvo laikomas viena demencijos formų, kurio viena iš savybių yra sunkus protinis atsilikimas. Taigi jei pasimatydavo asmens mokymosi pažanga, raidos progresas, geresnis fizinių funkcijų vystymasis, buvo abejojama diagnoze, nes progreso niekas net nesitikėjo ir negalėjo tikėtis – visa buvusi literatūra teigė priešingai. Pirmieji straipsniai apie asmenis su Retto sindromu teigia, jog šios pacientės miršta paauglystėje, ir niekuo joms negalima padėti. Žinoma, tebėra sudėtinga įvertinti tokios būklės žmogaus progresą: Retto sindromo atvejais, progreso neįmanoma išmatuoti standartizuotais intelekto koeficiento ar psichologiniais testais, neįmanoma sulaukti teisingų atsakymų į klausimus (galbūt apskritai neįmanoma sulaukti atsakymų), ar pamatyti pacientą teisingai judantį pagal žodines instrukcijas. Bet visi šie dalykai nebūtinai reiškia, kad mergaitės supranta mažiau, juk tyla nebūtinai reiškia, kad nėra ką pasakyti. Tyrimais patvirtinti mergaičių su Retto sindromu gebėjimai suprasti, atpažinti ir įvertinti muzikinę struktūrą, ją įsiminti ir į ją reaguoti. Toks gabumas niekada nevertinamas standartiniais testais, tačiau, net jei Retto sindromo diagnozę turinčių asmenų galimybės, ypač fizinės, yra akivaizdžiai ribotos, jų intelektas nėra statiškas (Hunter, 2007). Taigi gabumai, galimybės nėra tik tai, ką galima išmatuoti išoriniais pasiekimais, gabumai yra ir tai, kas egzistuoja viduje, nesvarbu, ar tai išreikšta ir pademonstruota, ar ne.

Pastarojo dešimtmečio tyrimai atskleidė genetinį Retto sindromo piešinį, o taip pat ir platesnius bei mažiau kategoriškus klinikinių simptomų rinkinius, kurie įrodo, kad mergaitės, net ir turėdamos šią diagnozę, gali per savo gyvenimą išmokti vis naujų dalykų, išgyvenimas iki suaugusio amžiaus – nors ir lydymas ligotumo, komplikacijų, motorinių, kognityvinių,

socialinių gebėjimų praradimo – yra tikėtinas (Hunter, 2007). Nūdienos mokslininkai sutinka, kad mergaitės/moterys su Retto sindromu yra pajėgios išmokyti naujų įgūdžių, jei joms suteikiamos tinkamos galimybės. Todėl galima teigti, kad Retto sindromo istorija tebėra kuriama, ieškoma naujų kelių, intervencijų, ypatingų edukacijos, terapijos priemonių, kurios galėtų užtikrinti kiek įmanoma sklandesnę vystymąsi bei pilnavertiškesnę asmenų su Retto sindromu gyvenimą (Wesecky, 1986; Bergstroem-Isacsson, 2001; Elefant, Wigram, 2001; Hunter, 2007).

Lietuvoje Retto sindromo supratimas yra menkas, ir, pagal TLK-10 klasifikaciją, jis vis dar priskiriamas prie autizmo spektro sutrikimų, todėl realus sergančiųjų skaičius išlieka nežinomas. Taigi tyrimai, liečiantys asmenų su Retto sindromu galimybes vystytis ir plėsti terapijos bei pagalbos metodų tinklą, yra itin aktualūs ir reikalingi.

Problema

Šie naujausi duomenys keičia Retto sindromo supratimą ir kelia iššūkį specialistams atrasti bei pritaikyti efektyvias ugdymo, terapijos ir slaugos formas bei metodus. Retto sindromas nėra išgydomas, kai kurie sindromo simptomai (pvz. epilepsijos priepuoliai, sunkesni kvėpavimo, miego sutrikimai, osteoporozė) gali būti valdomi tik medikamentais, tačiau siūlomas klinikinis darbas ir pagrindinis gydymo planas yra kuo anksčiau parinktas ir aplink vaiką (o vėliau – ir suaugusįjį) sukurtas pastovus bendradarbiaujančių terapeutų tinklas: rekomenduojama kineziterapija, ergoterapija, vandens terapija (baseinas), logoterapija, muzikos terapija, masažas, hipoterapija (žirgų terapija). Nei viena iš jų negali būti suvokiama kaip pagrindinė, bet tuo pačiu kiekviena yra ir atraminė, viena kitą papildanti, siekiant pagerinti asmenų, turinčių Retto sindromą funkcionalumą, galimybę komunikuoti, judėti (Hunter, 2007; Didden ir kt., 2010; Lotan, 2011).

Vis tik muzikos terapija užima išskirtinį vaidmenį asmenų su Retto sindromu terapijų sąrašė. Ji rekomenduota dar dr. Andreas Retto kaip naudinga intervencija mažinant stereotipinius rankų judesius, trumpinant reakcijos laiką, raumenų įtampą, skatinant susidomėjimą ir stimuliuojant sensoriką. Mergaitės su Retto sindromu yra jautrios, imlios muzikiniams garsams, geba juos atpažinti ir susieti su įvykiais, taigi muzikos terapija gali būti ypatingai sėkminga skatinant ir motyvuojant bendrauti su aplinka (Lotan, Elefant, 2004). Pasitelkiant muziką, kaip stipriąją ir itin mėgiamą asmenų su Retto sindromu pusę, galima prisidėti prie šių pacientų sklandaus vystymosi, mokymosi – nes mokytis naujų dalykų yra lengviau, kai subjektas pateikiamas įdomiai ir procesas yra įtraukiantis (Hunter, 2007). Dr. Rettas pastebėjo, kad muzikos terapija gali perlaužti sunkumų barjerą, ir tuo pat metu atskleisti paslėptas Retto sindromą turinčių pacientų galimybes. Tėvai, terapeutai, gydytojai, apibūdindami mergaites su Retto sindromu,

pamini, kad pirmiausia muzika yra jų ryšys su žmonėmis, ir pasauliu, ir kad būtent muzika padeda joms suprasti ir interpretuoti visų pirma save, o taip pat ir jas supančią aplinką, santykius su žmonėmis (Merker, et al., 2001; Trevarthen in Burford, 2001; Bergstroem-Isacson, 2001). Be to, labai svarbu yra tai, kad mergaitės su Retto sindromu turi normalios raidos patyrimą pirmaisiais savo gyvenimo metais (jų raida atitinka sveikų vaikų raidą iki maždaug 18 mėn.), prieš pasirodant sindromo simptomams, ir tai yra viena stipriausių jų asmeninių savybių. Muzikos terapeutas gali naudoti tokią, mergaitei jau iš ankstyvųjų dienų pažįstamą ir saugumo teikiančią interakcijos formą, ir taip paskatinti kitą emocinės, o tuo pačiu ir fizinės, bei socialinės raidos etapą.

Muzikos terapijos tyrimų šioje srityje trūksta. Pirma, Retto sindromas bendroje populiacijoje yra retas, antra, tik atskyrus šį sutrikimą nuo autizmo spektro pradedama ieškoti muzikos terapijos taikymo ypatumų šiai pacientų grupei. Todėl keliami šie **probleminiai klausimai**:

- kokiems mergaičių/moterų su Retto sindromu sveikatos poreikiams tenkinti yra indikuotina muzikos terapija?
- kokie muzikos terapijos metodai ir technikos gali būti sėkmingai taikomi vystant šių asmenų funkcionalumą, savarankiškumą ir per tai įgalinant juos gyventi maksimaliai pilnavertį, kiek leidžia fizinė sveikata, gyvenimą?

Hipotezė: improvizacinės muzikos terapijos sinchronizacijos technika gali padėti valdyti mergaičių su Retto sindromu stereotipinius rankų judesius bei mažinti kvėpavimo sutrikimų sukeltą riziką.

Tyrimo objektas: Muzikos terapijos metodų/technikų taikymo tinkamumas Retto sindromo diagnozę turinčių mergaičių vystymuisi.

Darbo tikslas: Ištirti muzikos terapijos taikymo ypatumus darbe su mergaitėmis, kurioms diagnozuotas Retto sindromas.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti mergaičių/moterų, kurioms diagnozuotas Retto sindromas, pagrindinius sveikatos poreikius ir muzikos terapijos taikymo galimybes.
2. Išanalizuoti užsienio muzikos terapijos specialistų gerąją patirtį, pritaikant muzikos terapijos metodus / intervencijas darbui su Retto sindromą turinčiomis pacientėmis.
3. Įvertinti muzikos terapijos metodų/technikų taikymo ypatumus, juos susiejant su intervencijų poveikiu mergaitėms, kuriai diagnozuotas Retto sindromas, sveikatos būklei.

Metodika:

Kombinuotas kiekybinis - kokybinis tyrimas:

- Pagrindinis kiekybinės tyrimo dalies instrumentas: muzikos terapeutų anketinė apklausa, sudaryta atlikus teorinėje dalyje panaudotos literatūros analizę ir sintezę. Duomenys analizuojami programa Excel.
- Kokybinis atvejo tyrimas. Duomenys renkami darant video įrašus ir analizuojami naudojant interaktyvios muzikos terapijos (MIMT) su vaikais, turinčiais raidos sutrikimų, mikroanalizės metodą pagal Scholtz, Voigt, Wosch (2007).

Tyrimo etika

Atvejo tyrimas buvo atliktas Vilniaus specialiojo lopšelio-darželio “Čiauškutis” dienos socialinės globos centre. Gautas raštiškas leidimas vykdyti tyrimą šioje įstaigoje (1 Priedas). Gautas mergaitės mamos raštiškas sutikimas dėl dukros dalyvavimo tyrime (2 Priedas). Kiekybinėje tyrimo dalyje dalyvavimas absoliučiai savanoriškas, užtikrinamas visiškas respondentų konfidencialumas.

Tyrimo teorinis ir praktinis naujumas ir reikšmingumas: Tyrimo tiek teorinį, tiek praktinį naujumą įrodo visų pirma faktas, kad jokie panašaus pobūdžio tyrimai apie muzikos terapijos taikymą Retto sindromo atvejais, Lietuvoje lig šiol nebuvo vykdyti. Praktinį reikšmingumą įrodo išryškinti tinkamiausi šiems pacientams muzikos terapijos metodai, jų taikymo būdai bei pateiktos rekomendacijos specialistams ir tėvams.

Tyrimas pristatytas mokslinėje – praktinėje konferencijoje “Dailės terapija ir muzikos terapija – nauja kalba”, skaitytas pranešimas “Muzikos terapijos taikymo ypatumai Retto sindromo atvejais”. 2017m. kovo 24 d. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas.

1. ASMENŲ SU RETTO SINDROMU SVEIKATOS PROBLEMOS IR POREIKIAI

Pirmame darbo skyriuje nagrinėjama Retto sindromo samprata, jo priežastys, diagnostikos būdai ir pagrindiniai simptomai (*poskyris 1.1*). Išsiaiškinus šio itin sudėtingo sutrikimo sampratą, plačiau nagrinėjamos asmenų su Retto sindromu patiriamos sveikatos problemos, galimos jų priežastys ir sprendimo būdai (*poskyris 1.2*).

1.1 Retto sindromo samprata

Savo pavadinimą Retto sindromas gavo 1966m. daktarui Andreas Rettui aprašius panašius simptomus turinčias pacientes, taip pirmą kartą buvo pranešta apie sukrečiantį neurologinį sutrikimą (Chahrour ir Zoghbi, 2007). Retto sindromas – nepagydomas, pasireiškiantis 1-3,8 moteriai/mergaitei iš 10tūkst., taigi nors tai ir labai retas sutrikimas, jis laikomas vienu dažniausiai pasireiškiančių genetinių ligų, po Dauno sindromo. Kai 1994m. į Amerikos psichiatrijos asociacijos Diagnostikos ir statistikos vadovą (DSM) buvo įtrauktas Retto sindromas, dar nebuvo žinoma apie jį sukeliančias genų mutacijas, ir šis sindromas buvo priskirtas prie autizmo spektro sutrikimų.

Kai kurie simptomai, tokie kaip ribotas akių kontaktas, menka socializacija, atrodo panašūs į autizmo spektro sindromo sutrikimus. Tačiau autizmas yra kompleksinis nervų sistemos vystymosi pažeidimas, sąlygojantis prastą gebėjimą komunikuoti ir socializuotis, o taip pat ir ribotą įpročių ir interesų lauką (Kaufmann, 2008). Skirtingai, Retto sindromo atvejais <...> aptinkamos mutacijos gene ar specifiniame genų rinkinyje negali būti identifikuotos nesindrominiame autizme (Percy, 2011). Nors autizmas ir Retto sindromas turi daug panašumų, išlieka ir aiškiai matomi skirtumai (Lentelė 1), kurie pastarųjų metų tyrimuose vis plačiau nagrinėjami ir pristatomi. Percy (2011) susistemino šių dviejų sutrikimų panašumų ir skirtumų duomenis.

Lentelė 1

Vaikystės autizmo ir Retto sindromo palyginimas

Charakteristika	Vaikystės autizmas	Retto sindromas
Požymių pasirodymas	Nuo ankstyvos vaikystės, iki 30mėn.	Po 6-18 mėn
Regresas	Kai kuriose srityse	Visaapimantis

Žvilgsnis, akių kontaktas	Silpnas, akių kontakto vengia	Geras, išskyrus regreso periodus
Kalba	Dažniausiai savotiška	Dažniausiai nėra
Socializacija	Silpna	Geras, išskyrus regreso periodus
Galvos apimtis	Vaikų: didelė Suaugusių: normali	Lėtėja augimas
Rankų įgūdžiai	Dažniausiai geri	Prasti beveik iki išnykimo
Eisena	Geri	Dispraksija/beveik nevaikšto
Kvėpavimo sulaikymas	Nepasitaiko	Neretai pasitaiko
Reakcija į behavioristinių (elgesio) ugdymą	Neretai veikia sėkmingai	Nedaro įtakos
Pasiskirstymas tarp lyčių	Labiau paveikia berniukus (santykiu 3:1)	Tik mergaitės

Lietuvoje pagal iki šiol nuo 1994 m. galiojančią Tarptautinę statistinę ligų ir sveikatos problemų klasifikaciją (TLK-10), Retto sindromas priskiriamas prie įvairiapusių raidos sutrikimų:

- Vaikystės autizmas
- Netipinis autizmas
- Retto sindromas
- Kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai
- Hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais
- Aspergerio sindromas
- Kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai
- Nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas

Preliminari diagnozė nustatoma tarp dvejų ir penkerių metų amžiaus, remiantis simptomais, tačiau galutinė diagnozė gali būti skelbiama tik atlikus genetinius tyrimus (Scruggs, 2010; Hunter, 2007; Lotan, 2011). Galutinė Retto diagnozė Lietuvoje patvirtinama Vilniaus Universiteto ligoninės Santariškių klinikų Vaikų ligoninės Vaikų retų ligų koordinavimo centre.

Perry (Scruggs, 2010) 1984 m. Konferencijoje Vienoje pristatė diagnostinių požymių rinkinį, kuris netrukus – 1988 m. buvo patobulintas. Yra aštuoni būtini klinikiniai požymiai, jie visi turi būti pasireiškę, nustatant diagnozę:

1. Normali, ar beveik normali prenatalinė ir perinatalinė istorija;
2. Pirmuosius pusę metų psichomotorinė raida palyginti normali, ar pastebimas nežymus

atsilikimas;

3. Normali galvos apimtis gimus;
4. Postnatalinis galvos augimo sustojimas;
5. 1 – 2 metų amžiuje prarandami įgyti funkcionalūs rankų judesiai;
6. atsiranda stereotipiniai rankų judesiai, tokie kaip gręžimas/sukimas, plojimas/bilsmas, rankų kramtymas, ir skalbimas/trynimasis;
7. Socialinių funkcijų, komunikacijos praradimas, išmoktų žodžių, kognityvinių funkcijų praradimas (pirmajame diagnostinių požymių rinkinio variante buvo įtrauktas protinis atsilikimas, vėliau pakeistas šiuo aprašymu (Hunter, 2007))
8. Dispraksija, silpstantis judėjimas.

Aštuoni papildomi požymiai dažni, tačiau nereikalaujami diagnozuojant:

1. Kvėpavimo trikdymai būdravimo periodais (hiperventiliacija, kvėpavimo sulaikymas, forsotas oro ar seilių spjovimas, oro rijimas);
2. Bruksizmas;
3. Nuo ankstyvos vaikystės sutrikęs miego modelis;
4. Nenormalus raumenų tonusas, susijęs su raumenų išsekimu ar distonija;
5. Periferinės vazotomijos sutrikdymai (šaltos, pamėlusios rankos ir kojos);
6. Skoliozė/kipozė progresuojanti nuo vaikystės;
7. Augimo sulėtėjimas (retardacija);
8. Mažos kojos, mažos, silpnos rankos.

Ir penki pašaliniai, kurių nei vienas nėra nekintanti taisyklė diagnozuojant Retto sindromą:

1. Retinopatija, ar katarakta;
2. Smegenų sužalojimas prieš ar po gimimo;
3. Kiti progresuojantys neurologiniai sutrikimai;
4. Dėl infekcijų ar galvos traumos įgyti neurologiniai sutrikimai.

Diagnostiniai kriterijai nuolat yra tikslinami ir patvirtinami daugybe po to sekusių tyrimų. (Perry, 1991; Lotan 2006; Hunter, 2007; Scruggs, 2010; Percy 2011; Lotan, 2011) Taigi nors skirtingi mokslininkai skirtingose vietose deda diagnostinių kriterijų akcentus, vis tik pirmieji du svarbūs požymiai yra tai, jog normaliai praėjus prenataliniam ir perinataliniam periodams, 6-18 mėnesių amžiaus atsiranda psichomotorinės raidos sutrikimų. (Scruggs, 2010) Ankstyvoje vaikystėje mergaitės ima augti lėčiau, nei kiti vaikai, neretai turi mažesnę galvą (mikrocefalija), taip pat praranda gebėjimus naudotis rankomis, vietoj to atsiranda pasikartojantys – stereotipiniai – rankų judesiai, tokie kaip sukimas, skalbimas ar plojimas, ir pan. Kiti ženklai ir simptomai kurie gali atsirasti, tai kalbos sutrikimai, kognityvinių funkcijų atsilikimas,

kvėpavimo anomalijos (apnėjos, ar hiperventiliacijos periodai būdravimo metu), traukuliai, skoliozė, miego sutrikimai. (Hunter, 2007; Lotan, 2011; Percy, 2011)

Yra išskiriami keli Retto sindromo tipai:

1. Atipinis, jei:
 - a. Prasideda anksti (iškart po gimimo) ar vėliau (po 18 mėn. amžiaus, kartais net 3-4 m.)
 - b. Kalbėjimo ir rankų sutrikimai nedideli
 - c. Pasireiškia berniukams (itin retai)
2. Klasikinis (atitinka diagnostiniai kriterijai)
3. Laikinas (kai kurie simptomai išnyksta 1-3 m. amžiaus) (Lianage, 2014)

Pagal esamus ir atsirandančius požymius, išskiriamos keturios Retto sindromo stadijos (Hagberg ir Witt-Engerstroem, 1986; Elefanf ir Lotan, 2004; Hagberg, 2005; Lotan, 2006; Hunter, 2007; Zoghbi, 2007; Sigafos ir kt., 2009; Liyanage, 2014)

I stadija. Ankstyvoji pradžia - 6-18 mėn.

Ši stadija charakterizuojama kaip lėtas raidos atsilikimas, nors nėra aiškių neurologinių simptomų, jau gali būti pastebimi pirmieji požymiai: sulėtėja galvos apimties augimas, sumažėja vaiko noras žaisti, bendrauti, prastėja akių kontaktas. Gali atsilikti stambiosios motorikos vystymasis, tačiau vaikas pakankamai gerai valdo rankas. Stadija gali trukti nuo kelių savaičių iki kelių mėnesių.

II stadija. Ūmus regresas – 1-3 (4) m.

Šioje stadijoje visiškai ar beveik visiškai prarandama kalba ir funkcionalūs rankų judesiai, kurie keičiami vis ryškėjančiais stereotipiniais rankų judesiais. Gali atsirasti kvėpavimo sulaikymo ir hiperventiliacijos periodai. Taip pat, vaikas tampa irzlus, vis mažiau domisi supančia aplinka. Būtent dėl šių bruožų ilgą laiką buvo klaidingai diagnozuojamas autizmas. Šioje stadijoje ūmiai prastėja ir stambioji motorika, atsiranda miego sutrikimų.

III stadija. (Pseudo)Stabilumas – 2-10 m.

Apskritai, tai stabilumo fazė, kuri neretai gali tęstis ir iki gyvenimo galo. Vaikui gali atsirasti traukuliai, ataksija, skoliozė. Taigi pasireiškia daug judėjimo sunkumų, bet nepaisant to, mažėja irzlumas, labiau domina supanti aplinka ir žmonės, pagerėja komunikaciniai gebėjimai.

IV stadija. Vėlyvas motorikos pablogėjimas – nuo 10 m.

Šioje stadijoje dėl įvairių problemų, tokių kaip skoliozė ir kt., itin suprastėja mobilumas, neretai mergaitės (jei ir galėjo) nustoja vaikščioti ir judėjimas gali tapti galimas tik neįgaliojo

vežimėlyje. Elgesys ir atsakas į aplinkos stimulus yra labai ribotas. Nors galimi skirtumai tarp simptomų pasireiškimo ir laipsnio, dauguma pacientų galiausiai nebegali kalbėti, vaikščioti, o taip pat ir funkcionaliai naudotis rankomis. Šios stadijos galima išvengti, taikant intensyvią terapeutų pagalbą.

Klinikiniai kriterijai ir stadijos reikalingi atpažįstant šį retą sutrikimą. Galiausiai į 2013 m. Amerikos Psichinių sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovo 5-jąjį tomą (DSM-5) Retto sindromas neįtrauktas, nes tai yra ne klinikinė, o genetinė diagnozė. Patys naujausi tyrimai, paremti unikalių genetinių mechanizmų tyrimais, taip pat netrukus gali pakeisti ir fundamentalų supratimą apie autizmą, taigi riba tarp autizmo ir Retto sindromo vis tiek išlieka labai plona. (Percy, 2011)

Iki 1999 m., Retto sindromo diagnozė buvo tik klinikinė, bet mokslininkai organizavo ilgalaikius tyrimus Retto sindromo gilesniam supratimui. Po Dr. R. Amir ir Dr. H. Zoghbi tyrimų tapo vis labiau aišku, kad Retto sindromo kilmė yra genetinė. (Percy, 2011) Genetinių tyrimų buvo imtasi dėl to, kad kai kurie klinikiniai simptomai, kaip rankų grėžimas, lėtėjantis galvos augimas, ir raidos pradžia, bei faktas, kad šie simptomai pasireiškia daugiausiai išskirtinai tik mergaitėms, suponavo mintį, kad tai negali būti tik raidos defektas ar bakterija. Nors kita vertus, nebuvo rasta ir sąsajų su šeimos narių sergamumu šia liga, ar šios ligos geno nešiojimu. Vis tik, dėl aiškaus Retto sindromo ryšio su moteriška lytimi, akivaizdi vieta pradėti tyrimus buvo X chromosoma, joje ir buvo pastebėtas aiškus pakitimas, ir galiausiai atrastas pažeistas *MECP2* (*Methyl-CpG-surišantis baltymas 2*) genas, atsakingas už proteino, kuris būtinas normalioms smegenų funkcijoms palaikyti, gamybą, kuris ir nulemia pakitimą. (Hunter, 2007; Neul, Kaufmann, ir kt., 2010; Percy, 2011)

Įvairios mutacijos natūraliai gali vykti beveik kiekvienam, ir nesukelti jokių problemų, o kartais gali būti net ir teigiamų pasekmių rezultatu. Deja, geno *MECP2* mutacijos reiškia Reto sindromo pasireišimą. Nėra žinoma, kodėl įvyksta ši mutacija, tačiau aišku, jog nėra jokio ryšio su radiacijos ar cheminiu poveikiu, bei jokios koreliacijos su demografija, socialine padėtimi. Kol kas aišku tik tiek, jog genui formuojantis ir tūkstantį kartų kopijuojantis, jis tiesiog užsikerta taip sukeldamas normalaus DNR pokyčius (Hunter, 2007)

MECP2 genas yra randamas X chromosomoje. Kadangi moterys turi dvi X chromosomas, tai net jei viena jų yra pažeista, kita lieka pakankamai normali, kad vaikas galėtų išgyventi. Vyriška lytis turi XY chromosomas, todėl berniukams, mutavus genams X chromosomoje, tai reiškia persileidimą, labai ankstyvą mirtį, ar mirtį gimimo metu. (Liyanage, 2014)

Tai ne vieninteliai tyrimai šioje srityje – 2004 m. du savarankiški tyrimų centrai atrado mutacijas ir *CDKL5* gene, kuris taip pat randamas pacientų su Retto sindromu X

chromosomoje. Šis genas sukelia kai kuriuos Retto sindromo klinikinius simptomus, traukulius, protinę negalią. Mokslininkai tyrė kiek įmanydami daugiau Retto sindromo pacientų DNR, ir 95% iš jų rastos geno *MECP2* mutacijos, o tiksliau net 250 skirtingų šio geno mutacijų variantų. (Percy, 2008; Bergstrom-Isacson, 2011) Dėl šios variacijos, geno *CDKL5* mutacijos taip pat buvo priskirtos kaip galimos Retto sindromo sukėlėjos. Deja, šio geno funkcijos dar nėra iki galo atskleistos ir suprastos. (Bergstrom-Isacson, 2011)

Dar vienas itin svarbus atradimas Retto sindromo genetikoje buvo padarytas 2007 m. mokslininko A. Birdo ir jo kolegų Edinburgo Universitete. Šio tyrimo paskata buvo atrasti, ar klinikiniai Retto sindromo simptomai galėtų būti patobulinti: ar gali gyvos, bet pažeistos nervo lastelės būti pakeistos sveikomis, ar ši žala, įvykusi dėl raidos be normalaus *MeCP2* proteino yra negrįžtama ir nepataisoma? Birdas atliko tyrimą su pelėmis, kurioms atsirado į Retto sindromą panašių neurologinių pakitimų, jei jų genuose nebuvo *MeCP2* geno, bandydamas gražinti šį geną. Žinoma, tai tyrimas tik su pelėmis, ir praeis dar daug laiko, kol galėsime kažką panašaus saugiai pritaikyti žmonių gydymui (Bergstrom-Isacson, 2011).

Kita vertus, kol nėra atrastos nei tikslios Retto sindromo priežastys, bei efektyvūs gydymo – genų atkūrimo būdai, atrandama vis daugiau galimybių asmenims su Retto sindromu efektyviau ir prasmingiau gyventi savo gyvenimus. Mokslininkai jau nekalba apie gilų šių mergaičių/moterų protinį atsilikimą, o tik apie įvairių funkcijų praradimą. O praradimas reiškia, kad įvairias funkcijas, kurių mergaitės neteko, kažkada turėjo, ir, nors ir dėl ribotų jų fizinių galimybių, emocines, kognityvines, socialines funkcijas yra įmanoma atkurti, taikant efektyvias, nepertraukiamas abilitacijos programas. Todėl verta pasigilinti, kuriems iš Retto sindromą turinčių mergaičių sveikatos poreikiams tenkinti gali būti taikomos įvairios terapijos, o kokios palaikomos ar gydomos tik vaistais, operacijomis, ar negydomos visiškai.

1.2 Asmenų su Retto sindromu sveikatos poreikiai

Asmenys, kuriems diagnozuotas Retto sindromas turi visą spektrą klinikinių anomalijų ir su tuo susijusių sveikatos (o ir ugdymo/gydymo/terapijos) poreikių. Kai kurie šių poreikių gali būti valdomi medikamentais, kiti terapiniu, ugdymo darbu, kai kurie, deja, beveik nevaldomi.

Motoriniai sutrikimai. Vienas pagrindinių, dažniausiai pasitaikančių ir mažiausiai kontroliuojamų Retto sindromo požymių yra stereotipiniai judesiai. Stereotipinis elgesys apibūdinamas kaip nuolatiniai, pasikartojantys motoriniai impulsai, tokie kaip supimasis ar plasnojimas rankomis, ir neturintys jokios reikšmės, ar pritaikymo ir pasireiškiantys beveik nuolatos būdraujant ir pranykstantys miegant. (Nind ir Kellett, 2002) Retto sindromo atveju stereotipiniai rankų judesiai yra nesimetriški, pasirodo ties vidurio linija ar krūtine ir dažniausiai užima 30-72% asmens būdravimo laiko veiklos (miegant išnyksta), taigi reiškia beveik visišką

rankų funkcionalumo praradimą. Judesių intensyvumas paaštrėja, kai mergaitės yra susijaudinusios (ir pozityviai – iš džiaugsmo ar susižavėjimo, bet ir negatyviai – iš patiriamo streso, nesaugumo), piktos ar pavargusios. Pastebėtina, kad kuo stipresni stereotipiniai rankų judesiai, tuo geresni ir rankų funkciniai gebėjimai. Svarbu pastebėti, kad šie stereotipiniai rankų judesiai nėra susiję su savistimuliacija, judesiai nėra valingi, ir nors kartais pacientės gali valios pastangomis šiuos judesius laikinai sustabdyti/sulėtinti, vis tik naudotis daiktais ar kitais objektais, atlikti įvairius kasdienes darbus: savarankiškai apsirengti, valyti dantis, valgyti, piešti, rašyti, ir t.t., dėl patiriamo raumenų spastiškumo, apraksijos, yra sudėtinga. Kita problema susijusi su rankų funkcionalumu yra odos įtrūkimai ir infekcijos, nes neretai pacienčių stereotipijos pasireiškia rankų kišimu į burną, ar agresyvesniais judesiais. Vyresniame amžiuje stereotipinių judesių neretai sumažėja savaime, todėl sunku nuspręsti, ar jie turėtų būti valdomi papildomomis priemonėmis (pvz. cilindrais-vamzdžiais, pirštinėmis, kojninėmis, ar raiščiais, dedamais ant rankų/alkūnių), juolab kad po tokių intervencijų stereotipiniai judesiai grįžta dar intensyvesni, bet nuolatinis terapinis darbas yra būtinas norint palaikyti funkcionalią rankų veiklą (Hunter, 2007; Lotan, 2011; Smeets, 2012)

Neretai mergaitės su Retto sindromu šliaužioti pradeda vėliau nei tikimasi ir daro tai savotišku būdu: vietoje įprastinio šliaužiojimo, ropojimo, jos krypuoja viena puse, šokinėja sėdomis, ar bėgioja keturiomis. Po tokios neįprastos pradžios, vaikščioti išmoksta apie 33-85% mergaičių (deja, šį įgūdį vėliau vėl praranda), dėl pasitaikančių vaikščiojimo anomalijų: ėjimo tiesiais keliais, ar ant pirštų galiukų, reikalinga nuolatinė kineziterapija, ar ortopedinės priemonės (Scruggs, 2010).

Pusiausvyra ir koordinacija yra sutrikusi visų pirma dėl kintančio raumenų tonuso, sunkumų apdoroti sensorinius procesus (apraksijos) ir prastos raumenų kontrolės (ataksijos), dėl to mergaitės patiria ir baimę judėti, išmokti naujų judesių, motorinių funkcijų. Mergaitėms sudėtinga vaikščioti, o ėjimas per akmenis, šokinėjimas, lipimas laiptais neretai tampa ir visiškai neįmanoma gyvenimo užduotimi. Judėjimo galimybes taip pat apsunkina ir ortopedinės problemos: osteoporozė (ypač pavojinga nevaikštančioms pacientėms), skoliozė, kipozė. Vis mažiau judant, šios problemos tampa vis aktualesnės, o medikamentai čia negali padėti (nors padeda operacijos), taigi būtina įvairių terapijų pagalba įgalinti pacientes vaikščioti, ar neprarasti šio gebėjimo (Hunter, 2007).

Kasdienio gyvenimo problemos. Daugumai (85%) mergaičių, turinčių Retto sindromą, pasireiškia įvairūs kvėpavimo sutrikimai, tokie kaip: apnėjos, hiperventiliacija, kvėpavimo sulaikymas, aerofagija (oro rijimas), o taip pat ir itin gilus ar itin silpnas kvėpavimas, ypač – trečioje sindromo stadijoje. Manoma, kad kvėpavimo disfunkcija mergaitėms su Retto sindromu atsiranda dėl mechanizmų, reguliuojančių kvėpavimo ritmą, trikdžių, kurie būti

pavieniai, ar kombinuoti su keletu subtilesnių kvėpavimo ritmo ir būdo sutrikimų. Dažniausiai kvėpavimo problemos pasireiškia būdravimo metu ir išnyksta miegant, tačiau atsiradę kvėpavimo sutrikimai miegant, rodo jau ryškius pokyčius organizme ir gali būti papildomų ligų simptomas. Dalis kvėpavimo sutrikimų gali būti valdomi medikamentais, nors kartais prireikia ir endotrachėjinės intubacijos (Hunter, 2007; Lotan, 2011; Smeets, Pelc, Dan, 2012).

Epilepsija pasireiškia vidutiniškai 55% asmenų su Retto sindromu, traukuliai pasirodo dažniausiai antrosios sindromo stadijos pabaigoje – apie 2-5 metų amžiaus. Epilepsija pasireiškia įvairaus pobūdžio traukuliais – trūkčioimais, drebjimais, virpėjimais ir kt., taigi neretai juos pastebėti ir atskirti yra sunku, tad jų pobūdis geriausiai išryškinamas pasirodžius tokiems epizodams video EEG (elektro-encefalogramos) metu. Kai kurie (pvz neepileptiniai) paroksizmai, traukuliai gali būti malšinami medikamentais, tačiau taip pat rekomenduojamos specialios dietos (Lotan, 2011, Smeets, 2012).

Bruksizmas, arba dantų griežimas yra nevaldoma, bet erzinti problema, pasireiškianti 53-95% asmenų su Retto sindromu. Dažniausiai pasireiškia jaunesniame amžiuje ir suaugus mažėja ar visiškai išnyksta. Kartais bruksizmas valdomas ortodontiniais įtaisais ar raminančiais vaistais.

Neretas pacientas su Retto sindromu patiria miego sutrikimus: sunkumą užmigti, dažnus prabudimus naktį, lydimus verksmo, “kalbėjimo” ar juoko, miegas taip pat sutrikdomas traukulių, ar virškinimo problemų. Su amžiumi miegojimo poreikis vis didėja, nes neužtikrinamas pakankamas giliojo miego REM kiekis. Miegojimo kokybei gerinti skiriami medikamentai, tokie kaip melatoninas, barbituratai ir kt., o taip pat rekomenduojami įvairi atpalaiduojanti veikla, pasitelkiant muziką, karštą vonią, masažą, ir pan.

Taip pat pacientai su Retto sindromu susiduria ir su valgymo, virškinimo problemomis, kurios įtakoja augimą – mergaitės sunkiai priauga svorio, nors valgo dažniausiai su malonumu. Kadangi pasireiškia įvairūs funkciniai sutrikimai, jų priežastys yra labia įvairios, bet dažniausiai rekomenduojama aiški valgymo struktūra (kasdien tuo pačiu metu), bei įvairios dietos, gausios riebalų bei angliavandenių. Deja, sunkiais atvejais, mitybos sprendžiamos įvedant gastro vazmdelį (Hunter, 2007; Lotan, 2011).

Sensorinės sistemos sutrikimai. Dauguma mergaičių, su Retto sindromu, turi normalų regėjimą, išskyrus įprastus toleriagystės-trumparegystės atvejus, pasitakančius visai populiacijai, ir puikiai koreguojamus akiniais. Mergaičių regėjimas dažnai turi savų ypatumų: pvz., prieš atliekant veiksmą, ar matydamos kažką naujo ir įdomaus, jos kiek laiko žiūri į objektą, ir prieš jo siekdamas, trumpam nusisuka, ir tai gali kartoti kelis kartus, kol žvilgsnis tikrai užkliūva ir į daiktą žiūrima gana ilgai, kitas būdas yra žiūrėjimas periferiniu regėjimu, vietoj žvilgsnio fokusavimo tiesiai. Toks ypatumas apibūdinamas kaip “akys kurios mato

nežiūrėdamos” (Lindberg, cit. Iš Lotan, 2011, 22psl.) Šiaip ar taip, vizualią informaciją mergaitės priima gerai, ir dažnai žvilgsnis yra pagrindinis komunikavimo, pasaulio pažinimo įrankis. Kitas Retto sindromą turinčių pacienčių privalumas yra gera klausa. Garsus jos atpažįsta ir gali juos susieti su aplinka, ar aplinkoje esančiais elementais. Pavyzdžiui, išgirdusios puodų, šakučių, ar lėkščių barškėjimą, jos jau pasiruošia valgyti. Taip pat, kaip vizualūs simboliai, gali būti naudojami ir garsiniai simboliai, nes jos puikiai atpažįsta ritmą, melodiją ir turi savo mėgiamus pasirinkimus. Reikia nepamiršti, kad mergaitėms užtrunka šių simbolių supratimas ir vertinimas: atsako laikas gali užtrukti net iki 30 sekundžių ar dar ilgiau. Gerai, kai jos gali ilgai apžiūrinėti vizualius daiktus, bet tuo tarpu garsiniai signalai nuskamba ir išnyksta, todėl rekomenduojama juos vis pakartoti, palikti laiko užduoties atlikimui, pasiruošimui. Žinoma, triukšmas, netikėti, labai aukšti, šaižūs, garsai gali gąsdinti ir verčia Retto sindromo pacientės jaustis nepatogiai (Scruggs, 2010; Smeets, Pelc, Dan, 2012).

Mergaitės su Retto sindromu rodo didelį norą bendrauti, bet jų bendravimas turi savitumą: pagrindinės jų raiškos priemonės yra žvilgsnis, veido išraiškos ir kūno kalba (dažniausiai – rodymas pirštu). Kalbos raida vėluoja nuo pat kūdikystės, todėl tikėtis, kad pacientės išlaikys expresyvią kalbą, neverta. Tik 1-4% Retto sindromo atvejų geba pasakyti, perskaityti ir suprasti iki keliasdešimt žodžių. Pagrindiniai uždaviniai mergaitėms yra išmokti bendrauti neverbaliai, išreikšti savo norus, emocijas, o pacientės supantiems žmonėms – jas suprasti, motyvuoti bendrauti, pasitelkiant įvairias bendravimo priemones: paveikslėlius, bendravimo lentas, ar šiuolaikinių technologijų įrenginius. Asmenys su Retto sindromu neretai žino, ką nori pasakyti, ar kaip reaguoti konkrečioje situacijoje, bet joms sunku suvaldyti savo kūną, o ir pasakyti verbaliai dažniausiai negali, todėl kartais būna klaidingai suprastos. Komunikacija apskritai yra pamatinis žmogaus poreikis, ir jos trūkumas įtakoja nepasitenkinimą, frustraciją, socialinį atsiribojimą ar kai kurias elgesio problemas. Be to, ypatinga komunikacija, o taip pat ir fizinės savybės, užkerta kelią deramai įvertinti asmenų su Retto sindromu pažintines funkcijas, taigi galimybė atpažinti galimybes yra retesnė, nei tų galimybių egzistavimas Retto sindromo atvejais (Hunter, 2007; Lotan, 2011; Bergstrom-Isacsson, 2011).

Neskaitant puikaus regėjimo ir klausos, yra daugybė sensorinės sistemos sutrikimų: pavyzdžiui, mergaitės prastai supranta ir jaučia savo kūną, negali tinkamai suprasti aplinkos bei savo padėties joje, nejaučia atstumų, aukščio, tekstūros pokyčių, nemėgsta šalčio ir karščio. Nors kvapus ir skonį toleruoja gerai, tiesiog, kaip ir visi žmonės, turi mėgstamus ir mažiau mėgstamus. Neretai pernelyg jautri ir taktilinė sistema, ypač veido, burnos srityje. Manoma, kad gili proprioceptinės sistemos stimuliacija (pvz. stiprus spaudimas, nes jis veikia maloniau nei švelnus prisilietimas), gali padėti geriau pajaušti ir suvokti savo kūną ir jo padėtį erdvėje (Lotan, 2011).

Ypatingas yra ir mergaičių su Retto sindromu skausmo pojūtis: jos turi didelę toleranciją išoriniam skausmui – gali nereaguoti į adatos dūrį, ar susitrenkusios galvą, tačiau gailiai verkia kai raižo ar pučia pilvą, kankina refluksas, ar skauda dantį. Taigi, vidinį skausmą išgyvena gerokai intensyviau nei išorinį (Barney, Feyma, Beisang, Symons, 2015).

Emocinė raiška. Retto sindromą turinčių mergaičių emocijos yra labilios: vieną akimirką beisdžiaugiančios, kitą jos gali jau rodyti streso, kančios signalus ar verkia. Toks elgesys apibūdinamas kaip “buvimas po debesėliu” (Lindberg, cit iš Lotan, 2011, 218psl.). Nėra žinomos tokio fenomeno priežastys, kartais tai priskiriama ir fizinėms, bei aplinkos keliamoms problemoms, tokioms kaip vidurių užkietėjimas, skausmas, hiperventiliacijos, triukšminga aplinka, temperatūros pokyčiai. Taip pat manoma, kad emocinė pusiausvyra sutrinka dėl ūmaus raidos regreso, nebegebėjimo kontroliuoti savo kūną, vis didesnės priklausomybės nuo aplinkinių, ir iš to kylančio pykčio, liūdesio, baimės, pasimetimo, ir frustracijos (Hunter, 2007; Smeets, Pelc, Dan, 2012).

Apibendrinant, galima teigti, kad Retto sindromo diagnozę turintys pacientai patiria daugybę sveikatos poreikių, ir, net jeigu negalima išgydyti paties sindromo, kai kuriuos simptomus vis tik galima valdyti, sumažinti, pagerinti raidą ir gyvenimo kokybę, tad pagrindinis ir esminis klinikinis darbas Retto sindromo atvejais, yra įvairios, kuo ankstesniame amžiuje pradėtos taikyti terapijos. Be to, kalbant apie mergaičių, turinčių geno MeCP2 mutacijas, intelektą, verta remtis H. Gardnerio intelektų įvairovės teorija. Jis identifikavo septynias skirtingas intelekto rūšis: loginį-matematinį, lingvistinį, muzikinį, erdvinį, kūno-kinestetinį, interpersonalinį ir intrapersonalinį. Šioje teorijoje Gardneris pabrėžia, kad peržvelgiant visą asmens profilį, ir atradus jo stiprybes, galima jį įvertinti geriau ir tiksliau, nei susikoncentruojant į vieną standartą. Išsiaiškinus pagrindinius asmenų su Retto sindromu sveikatos poreikius, atsiskleidė, kad stiprioji jų pusė yra gebėjimas reaguoti į muzikinius atsakus, o tai, remiantis intelektų įvairovės teorija, yra muzikinis intelektas. Taigi stengiantis pasiekti Retto sindromą turinčių mergaičių raidos vystymosi pagerėjimo, muzika ir muzikos terapija turėtų būti pirma ir kasdienė veikla (Gardner, 1983; Hunter, 2007). A. H. Maslow teigimu “kasdienė individuali terapija gali būti suprantama kaip miniariūrinė ideali dviejų asmenų sukurta visuomenė” (cit. iš Lotan, 2011). O tokia ideali visuomenė visų pirma kuriama muzikos terapijos pagalba. Muzikos terapeutai, naudojantys savo muzikinius įgūdžius ir improvizaciją, gali nutiesti tiltus tarp vaiko ir terapeuto, ar vaiko ir jo aplinkos bei pasiūlyti naujas neverbalinės komunikacijos galimybes, nuraminti, motyvuoti (Lotan, 2011).

2. MUZIKOS TERAPIJOS TAIKYMO GALIMYBĖS RETTO SINDROMO ATVEJAIS

Antrame darbo skyriuje nagrinėjamos muzikos terapijos taikymo galimybės – metodai ir veiksena, naudojamos Retto sindromo atvejais. Visų pirma apžvelgiama literatūra, bei jau atlikti tyrimai muzikos terapijos ir Retto sindromo srityje (2.1 poskyris). Pirmame darbo skyriuje išnagrinėjus pagrindines asmenų su Retto sindromu sveikatos problemas, galimas jų priežastis ir iš to kylančius ugdymo, sveikatos, bei gyvenimo kokybės poreikius, toliau sisteminami rezultatai, ir pateikiami literatūroje siūlomi muzikos terapijos metodai, bei svarbiausi uždaviniai, kurių įgvendinimui naudojama muzikos terapija (2.2 poskyris).

2.1 Muzikos terapijos taikymo sritys Retto sindromo atvejais

Muzika yra nemaža dalis kiekvieno kultūrinės aplinkos. 25 savaičių gestacinio amžiaus vaisius jau turi išsivysčiusią klausą, ir auditorinės stimuliacijos būdas sėkmingai taikomas net neišnešiotiems, labai mažo svorio naujagimiams. Šio metodo dėka greičiau vystosi naujagimių smegenys, naujagimiai greičiau auga, priauga daugiau svorio, didėja galvos apimtis. O smegenys rodo gebėjimą reaguoti į garsą, į muziką – į auditorinę stimuliaciją. (Trevarten ir Burford, 2001; Oldfield, 2006; Bergstrom-Isacson, 2011) Žinoma, nebuvo atlikta jokių panašių tyrimų su Retto sindromą turinčiais naujagimiais, tačiau jų gebėjimas reaguoti į aplinkos muziką, turėti mėgiamas dainas niekur nedingęs, priešingai – muzika gali keisti žmogaus elgesį, pavyzdžiui, padėti nusiraminti, ar būti labiau susikaupusiu, rodyti emocijas ar kitokias reakcijas. Niekas nepaneigė, kad asmenys su Retto sindromu reaguoja į šiuos dalykus kitaip. Jie taip pat muzikaliai jautrūs, o galbūt ir dar jautresni (Trevarten ir Burford, 2001). Trevarten tyrime buvo palyginti sveiki vaikai ir turintys Retto sindromo diagnozę, ir paaiškėjo, jog pastariesiems sunkiau atlikti tikslingus judesius, ir būtent tai apskunkina jų galimybes mokytis, bei tinkamai reaguoti į ritmo ar melodijos stimuliaciją. Išdainuotos, vokalizuotos muzikinės ir poetinės formos (dainos, žaidinimai) visiems vaikams, kūdikiams sukuria emocines istorijas, pasakojimus, kuriuos vaikai gali suprasti, juose pilnavertiškai dalyvauti dar gerokai prieš tai, kai jie ima suprasti kalbą. Taigi šis preverbalinis lygis net ir mergačių su Retto sindromu nėra pažeistas (Trevarten, 1997).

Vieni pirmųjų Retto sindromo atvejų tyrimų muzikos terapijos srityje įvyko jau 1986 metais. Austrų muzikos terapeuto A. Wesecky, kuris taip pat nemažai bendradarbiavo ir su dr. A. Rettu, atliktame tyrime apie muzikos terapiją vaikams su Retto sindromu, paaiškėjo, jog muzikos terapija gali padėti mažinti stereotipinius judesius. Tai svarbus atradimas, kurį vėliau tikrino

nemažai tyrėjų. Be to, šio tyrimo metu jau buvo išskirtas motyvuojantis muzikos efektas, skatinantis pacientus su Retto sindromu bendrauti, reikšti emocijas ir mokytis (Wesecky, 1986). Muzikos terapeutas procesorius T. Wigram, atliko daug žymių darbų klinikiname darbe bei tyrimuose su Retto sindromo pacientais. Jis atrado vertinimo modelį, padedantį muzikos terapiją taikyti kaip vieną iš multidisciplininių diagnostinių galimybių. T. Wigram tyrimuose išsamiai peržvelgti būdai, kaip vaikas reaguoja/atsako į bendruosius stimulus, taip pat atvejais, kai elgesys ir komunikacija yra sutrikusi, nenormali, į muzikines veiksenas, bei kaip elgesio ar kitos patologijos persikelia į muzikinę interakciją. Atvejo studijoje, T. Wigram aprašo vienos mergaitės pagrindinius sunkumus, taikant šį muzikos terapijos vertinimo modelį. Akivaizdu, kad mergaitė mėgavosi muzika, bet jai sunkumų kėlė bandymas groti ir suprasti ką galima daryti su instrumentais. Nepaisant to, po 22 mėnesius trukusių muzikos terapijos užsiėmimų, ji atrado savotiškų būdų reikšti savo jausmus, emocijas ir komunikuoti, be to, pagerėjo jos rankų judesiai, ir atsakas į muzikos terapeuto stimulus. Taigi, mergaitė parodė savo galimybes mokytis ir įgyti naujų įgūdžių (Wigram, 1995).

Yasuhara ir Sugiyama (2001) organizuotame tyrime dalyvavo trys Retto sindromo diagnozę turinčios mergaitės. Šio tyrimo objektas buvo muzikos klausymas, dainavimas, grojimas instrumentais, smulkiosios motorikos uždaviniai, kalba ir socialinė interakcija. Muzikos terapijos programa buvo individualizuota kiekvienai dalyvei, remiantis tėvų interviu, raidos amžiumi, ir kasdiene veikla. Sesijose mergaitės buvo įtraukiamos į dainavimo ar grojimo veiklas, taip pat suteikiant galimybę rinktis instrumentus. Kadangi didžiausia problema buvo rankų funkcionalūs judesiai, buvo įrašomas ir analizuojamas ilgiausiai trukęs sąmoningas sugriebimas vienoje sesijoje. Pagerėjimas buvo nuo 3 iki 41 karto, tai yra 35% pagerėjimas klausantis muzikos; 33,3% grojant; 13,3% dainuojant. Retto sindromą turintys pacientai turi galimybę suprasti muziką ir muzikos terapija yra tinkama.

Tačiau šiame tyrime buvo pateikta tik vienos mergaitės pasiektų rezultatų smulki analizė, kitų dviejų – trumpi naratyviniai pasakojimai.

Kitas – Elefant ir Lotan (2004) tyrimas, ištisinė atvejo studija, kurioje dalyvavo viena devynerių metų mergaitė su Retto sindromu. Šio tyrimo tikslas buvo pagerinti neverbalų bendravimą, vokalizacijas, taip pat padidinti savivoką bei dėmesio laiką. Šio tyrimo metu buvo taikoma kombinuota – muzikos terapija bei kineziterapija. Abejų sričių terapeutai suvienijo savo jėgas, nes muzikos terapeutui iš pradžių buvo iššūkis dirbti su tokių ribotų fizinių galimybių žmogumi, kai tuo tarpu kineziterapeutui buvo sunku, nes atrodė, jog mergaitė nenusiteikusi bendradarbiauti, ir tai lėmė prastus rezultatus ir vis trumpėjančią sesijų laiką. Taigi šiame tyrime muzikos ir kineziterapija vyko naudojant panašius metodus, bei panašią sesijų struktūrą. Abu terapeutai nuolat vertino mergaitės emocinę ir fizinę būseną, kalbindavo, verbaliai paruošdavo

mergaitę užsiėmimui. Iš skirtingų taškų fiksuojamas net ir įėjimas į užsiėmimo patalpą: kineziterapeutas stebi fizines galimybes, muzikos terapeutas atkreipia dėmesį į emocinį nusiteikimą. Toliau visuomet būdavo pasisveikinimo dainelė, kurią dainuodavo prieš mergaitę stovintis muzikos terapeutas, ir ją prilaikantis, už nugaros kineziterapeutas. Pati sesija susidėjo iš skirtingų kineziterapinių pratimų (pvz. supimasis ant didelio kamuolio ar vartymasis ant čiužinio, šokinėjimas ant mažo kamuolio), bendrų, tinkančių dainelių (pvz. apie kūno dalis), ir grynai muzikinių užsiėmimų (pvz. grojimas būgnu, okeano būgno klausymasis, grojimas gitara ir dainelės pasirinkimas iš paveikslėlių ar simbolių). Tyrimo rezultatuose pastebėta, kad sesijos muzikinė pradžia gerai nuteikdavo, bei padėjo pagrindą sesijos struktūrai. Pastebėta, kad mergaitės komunikacinė, emocinė ir fizinė raida pagerėjo, mergaitė mielai dalyvavo ilgose (sujungus užsiėmimus, sesijos prailgėjo, bet jų skaičius sumažėjo: nuo keturių pusvalandžio trukmės iki dviejų 45min. trukmės užsiėmimų per savaitę) ir pilnai stimuliuojančiose sesijose. Tyrimas atskleidžia svarbią žinią apie terapeutų bendradarbiavimą: labai svarbu aptarti bendrus tikslus, ir tuomet jų siekti pagal kiekvieno terapinio darbo ypatybes. Šis tyrimas taip pat pateikia rekomendaciją, filmuoti užsiėmimus ir aptarinėti juos bendradarbiaujant. Kiekvieno tokios būklės vaiko pasiekimas taip pat yra ir su juo dirbančių terapeutų komandos pasiekimas: ir šis atvejis tik įrodo, kad visuomet yra galimybė išplėsti žmogaus funkcionalumą bei sumažinti negalią (Elefant, Lotan, 2004).

Emocinės išraiškos laukas atvejo studijoje su devynerių metų mergaite su Retto sindromu, kurią Elefant ir Lotan (2004) apibrėžė ir apibūdino, siejamas su dualia muzikos ir fizinės terapijos intervencija. Pavyzdžiui pastebima padidėjusi kliento motyvacija dalyvauti mažiau mėgiamuose fizioterapijos užsiėmimuose, kai juose naudojama muzika sesijos struktūravimui. Tiek fizinė, tiek ir emocinė pacientės būklė buvo interpetuojama ir pagal tai kuriama palainkanti aplinka, labiausiai gerinanti terapinį procesą. Taigi galų gale, mergaitės tolerancija fiziškai siunkioms intervencijoms padidėjo. Be to, muzika stimuliuoja įvairias patirtis: tekstūros, aukščio, nuotikos, tempo, intensyvumo, stiliaus. Kartu taikoma muzikos ir fizinė – kineziterapija, gali pagerinti abiejų strategijų veiksmingumą.

Pirmojoje daktaro disertacijoje apie muzikos terapiją asmenims su Retto sindromu, Izraelio muzikos terapeutė C. Elefant (2002) pateikia atvejo tyrimą, kuriame ieško mėgiamų pacientų dainų ir per jas galimybes išplėsti Retto sindromą turinčių mergaičių komunikacinius įgūdžius. Ji pažymi, kad studijoje dalyvavusios mergaitės parodė stiprią motyvaciją pasirinkti dainelę iš galimų pasirinkimų, ir taip pat galėjo patvirtinti savo pasirinkimą. Kiekviena iš septynių 4-10 metų mergaičių, dalyvavusių tyrime, buvo aprašoma atskirose atvejo analizėse. Tyrimo tikslas buvo iš paveikslėlių, parašytų žodžių arba simbolių komunikacijos lentoje žvilgsniu, galvos pasukimu ar parodymu pirštu išsirinkti dainą. Kiekvieną kartą buvo patiekiami 3-6 žinomų ar

nežinomų dainelių, atitinkančių paveikslėlius rinkiniai (iš viso tyrimo metu buvo pateikta po 2-4 tokius rinkinius kiekvienai), iš kurių mergaitės turėjo galimybę rinktis. Pasirinkus vieną, simboliai būdavo sudedami kitokia tvarka ir prašoma pasirinkti dar kartą, patvirtinant pasirinkimą. Tokios muzikos terapijos sesijos vykdavo 20-30 min., 3 kartus per savaitę, keletą mėnesių. Mergaitės parodė gebėjimą mokytis, t.y. patvirtinti dainos pasirinkimą ir išmokti tai ilgesniam laikui. Tyrėjai taip pat pastebėjo, kad mokymasis intervencijos (muzikos terapijos) metu vyksta greičiau, nei be intervencijos. Teisingų atsakymų – pakartotų pasirinkimų skaičius, naudojant pirmąjį rinkinį padidėjo 80–100% per pirmąsias 4–7 sesijas visoms septynioms mergaitėms. Šis tyrimas atskleidė, kad dažniausiai pasirenkamos buvo greito tempo, linksmos, žaismingos dainelės, kurios labiau stimuliuo ir dėl to skatino daugiau domėtis, o ramios, lopšinių tipo dainos yra mažiau mėgiamos, ir rečiau pasirinktos. Be to, rezultatai parodė, jog patyrušiams muzikos terapeutams dirbant su Retto sindromu sergančiais pacientais, jie gali būti skatinami ir motyvuojami bendrauti, pasirinkti ir mokytis. Tai svarbi žinutė, nes jei mergaitės gali atsiminti ir pasirinkti savo mėgiamas dainas, tai jos gali išreikšti ir kitus savo norus ar emocijas. Galimybė rinktis ir gauti tai, ko nori yra vienas svarbiausių gyvenimo kokybės faktorių. C. Elefant pažymi būtinybę suteikti Retto sindromą turintiems pacientams galimybes rinktis užduotis kiekvieną dieną, kad jie išlaikytų šį savo įgūdį įmanomai ilgiau (Elefant, 2002).

Kiek kitoks tyrimas atliktas Švedijos Retto sindromo centre. Ten besilankančių pacienčių su Retto sindromu tėvams ar globėjams buvo pateikti 17 atvirų klausimų klausimynai apie mergaičių mėgiama/nemėgiama muziką, skirstant ją į kelias kategorijas pagal muzikos atlikimą ar garso šaltinį (gyvai atliekama muzika namuose; įrašyta muzika; radijas ar televizija; bet kokia muzika klausoma per ausines; kiti priėmimai: koncertai, mokyklos muzikos pamokos, ir pan.), bei pagal muzikos žanrą (vaikiška muzika; populiarūs hitai; Švedijos nacionalinės dainos, himnai, giesmės; klasikinė muzika; džiazas ar bliuzas; kiti – animacinių filmukų, reklamų muzika ir pan.). Buvo klausama, kokia įtaką vienokia ar kitokia muzika turi mergaičių su Retto sindromu nuotaikai, sveikatos būklei, raidai, bei kiek laiko per dieną praleidžia muzikinėje aplinkoje ir ar lanko muzikos terapijos užsiėmimus. Viso tyrime dalyvavo 70 šeimų, auginančių/globojančių 4-53 metų amžiaus mergaites/moteris su klasikiniu Retto sindromu. 96% respondentų patvirtino ypatingą susidomėjimą muzika, ir 88% galėjo išskirti mėgstamas dainas ar melodijas (kurias vėliau tyrėjai susistemizavo pagal jau minėtus kriterijus). Tai pat buvo užduotas klausimas apie tai, kaip artimiesiems pavyksta suprasti kuri muzika pacientei patinka. Daugiausiai buvo paminėti šypsena, džiaugsmas, švytėjimas (64% respondentų), kiek mažiau – fiziniai judesiai, tokie kaip plojimas, ritmo mušimas, šokimas, šokinėjimas, siūbavimas (42%), arba suklusimas, nutilkimas, sustingimas (25%). Tai pat buvo išskirti

juokas, ūkavimas ar kitokios vokalizacijos (17%), nusiramimas (8%) ir dar 8% nusakė įvairias kitokias reakcijas tokias kaip prašymas pakartoti, ar priešingai, stiprios negatyvios reakcijos, ašaros, ar padažnęję stereotipiniai judesiai. Paaiškėjo, kad mėgiami muzikos žanrai keičiasi su amžiumi panašiai kaip ir bendroje populiacijoje: virš 80% 4-12 metų mergaičių mieliausiai renkasi vaikiškas daineles, vyresniame amžiuje jas mėgstančių sumažėja perpus, paauglystėje ir jaunystėje, 13-28 metų – džiaza ar populiarius hitus, vėliau, nuo 29 metų amžiaus ima skirti pirmenybę kitoms muzikos rūšims. Nors šie pomėgiai nemaža dalimi susiję ir su mėgiamu (ar tiesiog – paprasčiausiai prieinamu) garso šaltiniu. Tyrimo rezultatai taip pat atskleidė, kad labiausiai muzika padeda pašalinti liūdesį, stresą, nuobodulį, nukrepti dėmesį nuo skausmo, bei padėti pašalinti miego sutrikimus. Žinoma, tai per mažos apimties tyrimas, ka būtų galima jo rezultatus pateikti kaip neginčijamą tiesą, tačiau bendros tendencijos yra matomos (Bergstroem-Isacsson, Merker, Engerstroem, 2010).

2.2 Muzikos terapija: metodai ir tikslai

Išnagrinėjus literatūroje aptariamus muzikos terapijos metodus, taikomus Retto sindromo atvejais, galima teigti, kad pagrindinis ir dažniausiai taikomas yra improvizacija, arba improvizacija, naudojant jau iš anksto sukurtas formas, dainas. Improvizuotas muzikos prikūrimas, turi privalumą suderinti saugų struktūros pagrindą su lankstumu ir nenuspėjamumu. Improvizacija muzikos terapijoje yra metodas, kuris leidžia čia ir dabar sukurti interkacijai reikšmingą muziką, kurią pacientas suprastų ir galėtų joje dalyvauti receptyviai ar aktyviai. Muzikos terapeutas muzikinėmis frazėmis, vokalizavimu, verbalizavimu (ar viskuo) gali perteikti klientui perteikti jo paties jausmus. Tokia muzikinė komunikacija yra pagrįsta bendravimu su kūdikiu, naujagimiu interakcija ir muzikos terapijos dėka ji gali būti atgaivinta bet kokio amžiaus ir bet kokio funkcinio lygio pacientams kaip mediumas terapeutiniam dialogui užmegzti ir tapti gydymo proceso pagrindu (Yasuhara ir Sugiyama 2001; Lotan, Elefant, 2001; Wigram, Lawrence, 2005).

Vokalizacijos yra mažiausių vaikų išraiškos forma – vokalizuodami komunikuoja su juos supančia aplinka, ir tai yra labai svarbus saviraiškos ir savivokos aspektas. Mergaitėms su Retto sindromu, kurios dažniausiai neturi ekspresyvios kalbos, yra būtina padėti atgauti (ar stiprinti) gebėjimą naudoti savo balsą (kurį jos turėjo kūdikystėje), vokalizuoti, taip ugdant galimybę reikšti save, bendrauti. (Trevarten, 1997; Wigram, Bonde, Padersen, 2002; Elefant, 2011) Wigram ir Cass aprašė vieną mergaitę, kuri su džiaugsmu imdavo vokalizuoti, išgirdusi pažįstamą melodiją, o nutilus muzikai arba nutildavo, arba skleisdavo nepasitenkinimo garsus. (Wigram, Cass, 1996) Burford ir Trevarten siūlo skatinti ir stiprinti būtent vokalinę interakciją,

dirbant su asmenimis su Retto sindromu, jie tiki kad tai padeda didinti motyvaciją kuri gali padėti pasiekti geresnės komunikacijos įgūdžių. (Burford, Trevarten, 1997)

Muzikos klausymas, dainų atlikimas ar kūrimas, yra vieni dažniausiai naudojamų muzikos terapijos metodų. Bet net ir naudojant jau sukurtas dainas, rekomenduojama jas dainuoti gyvai, idant muzikos terapeutas galėtų pritaikyti dainą kliento esamai emocinei būsenai ir socialiniams poreikiams. Pažįstamų dainų dainavimas yra pripažintas kaip puikus motyvatorius komunikacijai ir dialogui su Retto sindromo diagnozę turinčiais pacientais, užmegzti. Rekomenduojama dainas pateikti drauge su vizualiniais simboliais: rodyti dainą atitinkančius paveikslėlius ar žodžius, ir leisti pacientui pasirinkti kokią dainą jis pageidauja išgirsti. Mergaitės, kurioms diagnozuotas Retto sindromas, turi savo mėgiamas dainas, melodijas, ir gali jas pasirinkti, o dainos yra paprasčiausia organizuota struktūra, ypač jei jos trumpos, nuspėjamos ir turi pasikartojančių elementų – todėl garantuoja saugumą ir padeda ugdyti pasitikėjimą savimi. Neretai dainos pasitelkiamos savotiškam sekos formavimui: muzikinėje medžiagoje terapeutas daro pauzę, palikdamas vietos ugdytinio atsakui. Pavyzdžiui, iš anksto įrašant frazės pabaigą į patogų apratą, kuriame vaikui reikėtų paspausti mygtuką ar svirtelę, ir taip užbaigti terapeuto dainuotą motyvą ar frazę. Taip pat nurodoma, kad mergaitės su Retto sindromu mieliau renkasi šviesią energingą muziką, ir savo gyvumu, šypsena parodo, kad ši daina joms patinka, tačiau tuo pačiu reikalinga stebėti ir jų kvėpavimą bei susijaudinimą, nes padidėja hiperventiliacijos rizika. Priešingai, rami, lėta muzika gali būti naudojama relaksacijai, bet ji gali padidinti nerimo lygį (Wesecky, 1986; Elefant, Lotan, 1998; Merker, Bergstrom-Isacsson, 2001; Elefant, 2011).

Gerai žinoma, kad muzika gali įtakoti komunikacijos, saviraiškos ir savivokos vystymasi vaikams apskritai, tačiau egzistuoja neformalios indikacijos kad žmonės, patiriantys nuotaikos svyravimus, kvėpavimo disfunkciją, ar patiriantys didelių sunkumų socialiniuose ir komunikacijos gebėjimuose, rodo teigiamą atsaką muzikai. Tai ryškiai matoma ir kalbant apie asmenis, turinčius Retto sindromą, muzika ir muzikos terapija jiems yra ir mediumas, padedantis bendrauti, ir metodas, ir medicininė intervencija. Muzikos terapijos pagalba asmenys su Retto sindromu, gali išreikšti savo emocijas, jausmus, tokius kaip džiaugsmas ir susidomėjimas, ar liūdesys ir melancholija. Galimybė realizuoti skirtingus jausmus sukuria vietą ir erdvę, kurioje jie gali jausti, kad yra suprasti, o tai tampa motyvatoriumi bendrauti su aplinka. Be to, motyvacija yra vienas pagrindinių ir svarbiausių elementų mokantis naujų dalykų, taigi muzikos terapija yra kelias į komunikaciją ir mokymąsi, kuriuo Retto sindromą turintys asmenys gali eiti ir rasti pasisekimą. Ši galimybė būti sėkmingu, atrandant ir atskleidžiant savo resursus, muzikos terapijoje su kiekviena diena veda į naujus iššūkius ir ištisinį augimą (Aleksienė, 2013; Merker ir kt., 2001; Sigafos ir kt. 2009; Elefant, Lotan,

2011). Kaip vienas iš svarbiausių M. Lotan ir C. Elefant išskiriamų pagrindinių uždavinių, kuriems įgyvendinti taikoma muzikos terapija, yra sustiprinti teigiamą nusiteikimą. Muzikos terapeutas verbaliai, išdainuodamas gali atskleisti kliento būseną jam pačiam. Tai gali padėti išgyventi, išbūti šią kančią, net jei jos priežastis ir nepašalinama. Tuo pačiu tai padeda atskleisti ir emocinę būseną apskritai.

Ne mažiau svarbūs uždaviniai, kuriems pasiekti įvairūs autoriai taiko muzikos terapiją, yra

- rankų funkcionalumo didinimas arba stereotipinių judesių valdymas/mažinimas (Yasuhara, Sugiyama, 2001; Elefant, Lotan, 2004; Wigram, Lawrence, 2005; Lotan, Elefant, 2005);
- judėjimo, mobilumo funkcijų palaikymas (Merker, Bergstroem-Isacsson, Engerstroem, 2001);
- akių kontakto gerinimas, neverbalinės komunikacijos galimybių plėtra (Hetzroni ir kt., 2002; Elefant, Lotan, 2004).

Mergaitėms, turinčioms Retto sindromą, muzikos terapija yra itin tinkama ir patinkanti terapijos forma. Muzikos terapeutas gali susipažinti su būdais, kuriais vaikas reiškia save, savo jausmus, ir juos pavertęs muzikinės išraiškos priemonėmis, gali sukurti tikrai artimą interakciją. Muzika teikia judėjimo, ritmo suvokimo pojūtį, kviečia įsitraukti, ir atsakyti, reaguoti į vykstantį procesą savo paties veiksmis. Santykių priežastis ir poveikis (pagrindas muzikos terapijoje) leidžia vaikams būti suprastiems ir jų galimybėms reikštis aplinkoje. Mergaitės su Retto sindromu reiškia save ir komunikuoja daugiausiai veidu, kūno kalba ir vokalizacijomis (kuriuos apskritai suprasti gali būti sunku dėl pernelyg didelio ar pernelyg mažo kūno ir veido raumenų tonuso), tad muzikos terapeutas gali sukurti saugią ir įgalinančią aplinką, nuosekliai padėdamas išplėsti tokį komunikacijos ratą. Muzikinė aplinka yra priimanti, o tai motyvuoja, teikia pasitikėjimo, saugumo, ir gali padėti sveikatos būklei gerinti, fizinių funkcijų vystymuisi stimuliuoti (Lotan, Elefant, 2005; Hunter, 2007).

3. MUZIKOS TERAPIJOS TAIKYMO YPATUMŲ RETTO SINDROMO ATVEJ AIS TYRIMAS

Trečioje dalyje pristatomas muzikos terapijos taikymo ypatumų Retto sindromo atvejais dviejų dalių empirinis tyrimas, apimantis muzikos terapeutų gerosios patirties, naudojant įvairius muzikos terapijos metodus asmenų su Retto sindromu sveikatos poreikiams tenkinti, analizavimą, bei kai kurių iš metodų tinkamumą konkrečiau atvejo – mergaitės su Retto sindromu, sveikatos būklei gerinti. Šioje dalyje pateikiama tyrimų metodologija (3.1 poskyris), pristatomi ir analizuojami kiekybinio (3.2 poskyris) bei kokybinio tyrimo – atvejo analizės (3.3 poskyris) rezultatai.

3.1 Tyrimo metodologija ir organizavimas

Muzikos terapijos taikymas ir metodika, darbe su Retto sindromą turinčiais asenimis, nėra išnagrinėta. Šio tyrimo pagrindas yra teorinėse dalyse naudotos literatūros sintezė, reikalinga tolesnių šio tyrimo įrankių (anketinės apklausos, muzikos terapijos metodų konkrečiam atvejui) kūrimui ir parinkimui.

3.1.1 Tyrimo dizainas

Empirinis tyrimas orientuotas į praktinį patyrimą ir muzikos terapijos taikymo asmenims su Retto sindromu, ypatybes.

Tyrimo organizavimas:

Etapo Nr.	Tyrimo etapo aprašymas	Laikotarpis
1 etapas	Literatūros studija. Identifikuojami tyrimo klausimai (žr. Pav. 1). Pasiruošimas empirinio tyrimo organizavimui: įrankių ir metodologijos rengimas.	2017 m. sausis – kovas
2 etapas	Kiekybinis tyrimas: Tyrimo įrankių (anketinės apklausos) kūrimas. Empirinių duomenų rinkimas	2017 m. kovas – gegužė
3 etapas	Kokybinis atvejo tyrimas: muzikos terapijos metodų parinkimas ir taikymas praktikoje, duomenų (video medžiagos) rinkimas.	2017 m. vasaris – balandis
4 etapas	Tyrimo duomenų apdorojimas, rezultatų analizė, išvados.	2017 m. gegužė

Apžvelgus mokslinę literatūrą, formuluojami šie empirinio **tyrimo uždaviniai**:

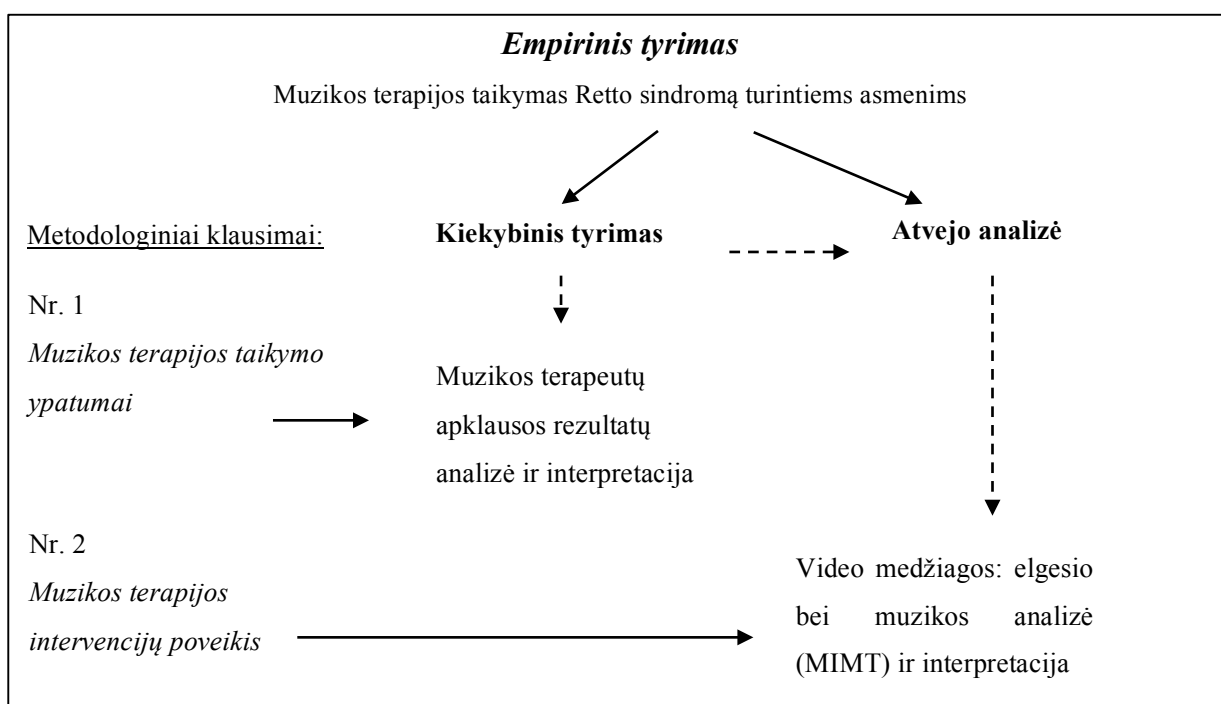
- 1) Atskleisti ir išanalizuoti muzikos terapijos specialistų gerąją patirtį ir jos ypatumus darbe su Retto sindromą turinčiomis pacientėmis;
- 2) Įvertinti muzikos terapijos taikymo ypatumus ir intervencijų poveikį konkrečiu asmenis su Retto sindromu atveju.

Tyrimo metodas

Atsižvelgiant į literatūros analizėje atskleistus muzikos terapijos metodus, indikuotinus įvairiems sveikatos poreikiams tenkinti Retto sindromo atvejais, bei siekiant tyrimo įgyvendinti išsikeltus tikslus, keliami du empirinio tyrimo metodologiniai klausimai:

- 1) Kokie muzikos terapijos taikymo ypatumai atsiskleidžia praktiniame darbe su Retto sindromą turinčiais pacientais?
- 2) Koks muzikos terapijos intervencijų poveikis mergaitės sveikatos būklei?

Atsakant į šiuos metodologinius klausimus, kiekybinės dalyje pasirinktas apklausos metodas, o atvejo studijoje taikyti literatūros studijomis bei kiekybinio tyrimo rezultatais paremti muzikos terapijos metodai, elgesio bei muzikos analizė (MIMT). Metodologinius klausimus atitinkanti tyrimo metodų schema pateikta 1 Paveiksle.



Pav. 1: Tyrimo metodų schema

Tyrimo analizavimo metodai – aprašomieji. Tikrinama hipotezė, ar improvizacinė muzikos terapija yra tinkamiausias būdas valdyti mergaičių su Retto sindromu stereotipinius rankų judesius ir mažinti kvėpavimo anomalijų keliamą riziką.

Apklausos metodas pasirinktas, siekiant surinkti kuo platesnę tiriamųjų grupę. Lietuvoje muzikos terapeutų, tikslingai dirbančių su Retto sindromą turinčiais pacientais nėra, todėl siekiant išsiaiškinti nūdienos muzikos terapeutų patirtį, dirbant su šiais pacientais, atliktas kiekybinis apklausos tyrimas, orientuotas į užsienio muzikos terapeutų patirtį.

Atvejo studijai pasirinkta filmuotos muzikos terapijos užsiėmimų medžiagos aprašomoji analizė.

3.1.2 Anketinė apklausa

Duomenų rinkimo instrumentas – anketinė apklausa

Originaliai sukurta apklausa “Muzikos terapija asmenų su Retto sindromu vystymuisi: intervencijos, metodai praktikoje” (angl. *Music Therapy for Individuals with Rett Syndrome: Interventions, Methods, Technics in Current Practice*). Anketa orientuota į užsienio muzikos terapeutus, todėl sukurta anglų kalba, ir naudojama interneto platformoje qualtrics.com. Klausimyną iš viso sudaro 16 klausimų, kurių 3 atviri, 5 pasirinkimo su vienu galimu variantu ir 8 klausimai, kuriuose paprašyta reitinguoti nuostatų – Likerto skalėje nuo 1 iki 4, kur 1 – nesutinku/nenaudoju, o 4 – sutinku/naudoju nuolat. (Priedas 3).

Anketa dviejų dalių: pirmoji – demografinė informacija, kurioje prašoma nurodyti savo amžių, šalį, kurioje dirba, muzikos terapeuto patirtį bei patirtį su Retto sindromo diagnozę turinčiais pacientais. Paskutinis šios dalies klausimas yra “ar turite patirties su Retto sindromą turinčiais pacientais”, jei asmuo pasirenka neigiamą atsakymą, užsižiebia užrašas: “Dėkoju už Jūsų laiką, tačiau toliau atsakyti į klausimus negalėsite, nes šis klausimynas skirtas asmenims, turintiems praktikos su Retto sindromą turinčiais pacientais. Gražios Jums dienos” (angl. *Thank you for your time, this survey is designed to assess music therapist currently working with patients with RS, you are not eligible to complete this survey this time. Have a wonderful day*).

Antroji anketos dalis yra muzikos terapijos taikymo Retto sindromą turintiems pacientams tikslai, rezultatai. Šios dalies klausimai sudaryti, remiantis literatūros apžvalga. Vienas klausimas skirtas išsiaiškinti, kokiems Retto sindromo asmenų sveikatos poreikiams tenkinti muzikos terapeutai rekomenduoja muzikos terapijos užsiėmimus: įtraukti pagrindiniai sveikatos poreikiai, kuriems tenkinti rekomenduojamos įvairios terapijos ir jie nėra gydomi tik medikamentais.

Duomenys **analizuojami** ir apdorojami programa Excel.

Tyrimo imtis

Būsimiems dalyviams nusiųstas kvietimas – elektroninis laiškas dalyvauti apklausoje. Toks kvietimas nusiųstas JAV (Teksaso, Kalifornijos), Švedijos, Austrijos, Ispanijos Retto sindromo

centrams. Taip pat šis kvietimas buvo viešai prieinamas socialiname tinkle Facebook atitinkamoje grupėje (Music Therapists Unite), bei dar 27 šalių muzikos terapijos centrams. Buvo tikimasi iš kiekvienos šalies gauti bent po vieną atsakymą. Numatyta tyrimo imtis – bent po vieną kiekvienos valstybės dalyvį. Svarbiausias kriterijus, leidžiantis dalyvauti apklausoje – su Retto sindromo atvejais dirbantis ar dirbęs muzikos terapeutas. Šį kriterijų apsprendžia leidimas dalyvauti anketoje tik asmenims, į klausimą, ar yra dirbę su Retto sindromo pacientais, atsakantiems “taip”. Iš viso gauta 15 atsakymų, tačiau 4 neanalizuojami, nes juose dalyviai pasirinko neigiamą atsakymą į klausimą ar dirba/yra dirbęs su Retto sindromo diagnozę turinčiais pacientais. Šiems dalyviams sistema net nerodė tolesnių klausimų apie muzikos terapijos metodus, todėl jų atsakymai neįtraukiami ir neanalizuojami. Visų kitų atsakymų ataskaita pridedama (3 Priedas)

3.1.3 Atvejo analizė

Duomenų rinkimo instrumentas: video medžiaga

Asmenų su Retto sindromu verbalinė raiška yra minimali, taip pat ir fizinės galimybės ribotos, taigi standartiniai instrumentai: anketavimo ar interviu yra neįmanomi, muzikinė audio analizė taip pat neturi prasmės, nes mergaitė geba reaguoti į muziką ar aplinką, tačiau negali pati reikštis muzikuodama: laisvai grodama, improvizuodama, ar juo labiau dainuodama. Pasirinkta duomenis rinkti filmuojant muzikos terapijos sesijas.

Naudojami literatūros apžvalgoje išskirti ir individualiam klientės atvejui pritaikyti **muzikos terapijos metodai**. Tyrimų rezultatuose neretai atskleidžiama, kad asmenys, kuriems diagnozuotas Retto sindromas, turi aiškius muzikinius pomėgius, ir muzika vaidina tikrai svarbią rolę šių žmonių gyvenime. Jie geriau reaguoja į dainelę nei į tiesiogiai pasakytas žodines instrukcijas. Taip pat labai mėgsta šnabždėjimą, įvairius balso keitimo žaidimus, ir mieliau renkasi gyvą dainavimą nei instrumentinę muziką (Lotan, 2011). Todėl muzikos terapijos sesijose buvo gyvai atliekama vokalinė muzika, pritariant gitara, improvizuojama jau sukurtų dainų pagrindu.

Metodai/technikos/veiksenos, skirtos struktūruoti užsiėmimą (rekomendacijos užsiėmimų struktūravimui pateikiamos Elefant ir Lotan (2004) tyrime):

1. **Pasisveikinimo dainelė**, grojama pritariant gitara. Dainelėje minimas mergaitės vardas, pasakojama, ką šiandien veiksime: grosime, dainuosime, žaisime. Kviečiama draugauti, būti kartu, pažiūrėti į akis ir nusišypsoti.
2. Relaksacinė, rami **atsisveikinimo dainelė**, naudojant permatomą okeano būgną – grojama drauge vienu instrumentu, skatinama atsipalaiduoti, nusišypsoti, dainelėje

skamba žodžiai, kad tu, vaikeliai, esi man brangus ir nors šiandien atsisveikiname, mes vėl pasimatysime netrukus. Veiksena skirta pranešti apie sesijos pabaigą, nuraminti.

Metodai/technikos/veiksenos, skirtos stereotipiniams rankų judesiams valdyti, mažinti:

1. Žaidimas “Kryptys”

Pagal Yasuhara ir Sugiyama (2001) ir Elefant ir Lotan (2004) tyrimuose aprašytą muzikos terapijos metodą, pritaikytas ritminis-improvizacinis žaidimas, iš anksto sukurtos dainos improvizacija, naudojant instrumentą barškutį *cabassa*. Dainuojama dainelė, kurioje minimos skirtingos kryptys: grokime aukštai ar žemai, kairėje – dešinėje, pirmyn – atgal, instrumentas laikomas terapeuto ir nukreipiamas apdainuojamomis kryptimis, o ugdytinis skatinamas sukurti instrumento karoliukus, nes dainelės ritmas derinamas pagal vaiko grojimą. *Cabassa* pasirinkta dėl to, kad karoliukus lengva pasukti, t.y. lengva išgauti garsą, be to Angelės įtemptiems rankų pirštams, riešams, plaštakoms tai leidžia atsipalaiduoti, nes instrumento nereikia laikyti, taigi nėra papildomo svorio, kuris dar labiau įtemptų raumenis, o tik uždėti delną ant viršaus ir perbraukti.

TIKSLAS: a) normalizuoti raumenų įtampą;

b) trumpam nuraukti stereotipinius judesius;

c) motyvuoti, įtraukti į muzikinę veiklą, skatinti atsaką.

2. Žaidimas “Rankos”

Judesių imitacijos pagal pavyzdį skatinimas, atliekamą dainelę palydint apdainuojamais judesiais. Metodas įtrauktas ir adaptuotas, remiantis Elefant (2005) tyrime pateikiamomis rekomendacijomis. Dainuojama labai paprasta dainelė, kurioje skatinama ploti (Angelės rankos griežia čiumpa, rankos ploja: klept klept klept...) arba trepsėti. Pirmiausia naudojamas nedidelis fizinis paskatinimas, prilaikant ugdytinio ranką, direktyviai plojant vaiko ranka į terapeuto ranką, vėlesnėse sesijose terapeutė uždainuoja dainelę apie plojimą ir tiesiog ištiesia delnus ugdytiniui, ir laukia ugdytinio reakcijos, ketinimo ar užtikrinto mėginimo ploti, suduoti į terapeutės delną.

TIKSLAS: a) sumažinti stereotipinius rankų judesius;

b) plėsti funkcionalią rankų veiklą prasmingais judesiais.

3. Dainelės pasirinkimas

Ši veikseną adaptuota pagal Elefant ir Wigram (2005) pristatytą ir naudotą metodą. Tai yra iš dalies receptyvus metodas: mergaitei paliekama laisvė džiaugtis skambančia terapeutės atliekama dainele. Kiekvienoje sesijoje mergaitei buvo pristatoma vis kita iš kelių gerai žinomų vaikiškų dainelių: “Lapė – snapė”, “Boružėlė”, “Raganėlė”, “Žvirblis”. Rodomas simbolis-piešinėlis, atitinkantis dainelės temą ir raiškiai atliekama dainelė, pritariant gitara. Vėlesnėse

sesijose buvo rodomi du piešinėliai, įvardijant, kas juose pavaizduota ir siūlant pasirinkti, kurią dainelę mergaitė nori išgirsti.

TIKSLAI: a) išgryninti ir atpažinti muzikinius pomėgius;

b) motyvuoti gebėjimą pasirinkti, ugdyti nepriklausomybę renkantis.

Duomenų analizės instrumentas: aprašomoji video analizė

Retto sindromas yra itin retas sutrikimas bendroje populiacijoje, todėl empirinio tyrimo centru yra vieno atvejo – mergaitės su Retto sindromu atvejo analizė, kuria siekiama iširti muzikos terapijos poveikis konkrečiu atveju, praktiškai išbandyti rekomenduojamus, literatūroje aprašytus muzikos terapijos metodus. Vieno atvejo analizė šiuo atveju yra tikslingiausias metodas, siekiant iširti empirinę patirtį esamuoju laiku, bei atsižvelgiant į vieno – konkretaus vaiko unikalumą, poreikius ir galimybes.

Tokios būklės žmogui neįmanoma naudoti standartizuotų testų. Aktualu rasti tinkamą vertinimo muzikos terapijos būdą, ir renkantis buvo svarbu, kad metodas atitiktų šiuos faktorius:

1. Būtų naudojamas klinikinėje video analizės praktikoje;
2. Specifiškai pritaikomas vaikams su Retto sindromu;
3. Analizės galimybės leistų suprasti ir atpažinti kompleksinius procesus, vykstančius muzikos terapijos sesijos metu ir pamatyti klinikinį efektyvumą.

Pasirinktas T. Wosch, M. Voigt ir J. Scholtz sukurtas metodas: Interakcijos mikroanalizė muzikos terapijoje su vaikais turinčiais raidos sutrikimų (angl. *Microanalysis of Interaction in Music Therapy (MIMT) with Children with Developmental Disorders*), kuris naudojamas elgesio ir interakcijos problemų raidai muzikos terapijos procese vertinti ir atitinka visus šiuos reikalavimus (Wosch, kt., 2007).

Video analizė pasirinkta, nes dirbant su Retto sindromą turinčiais pacientais svarbi yra kiekviena detalė, maži elgesio pasikeitimai, veido išraiškos, o taip pat ir tuo metu muzikoje vykstantys pokyčiai, taigi tik video medžiagoje galima užfiksuoti ir pamatyti kiekvieną momentą ir taip analizuoti gilinantį į procesą, atskleidžiant intervencijos sėkmę ar nesėkmę.

MIMT metodas:

1. Surenkama video medžiaga.

Labai svarbi yra video kokybė ir paciento matomumas, kad būtų galima fiksuoti veido, kūno judesius, mimikas. Kai video medžiaga yra surinkta, atsižvelgiant į galutinį tikslą, pasirenkami ir išskiriami (pagal jų poziciją sesijos metu: pvz., pradžioje ir gale; pagal besikeičiančias veiklas sesijos metu; arba atsitiktinai) vienas ar keli, ne daugiau kaip 5-8 min. momentai, kurie bus analizuojami ir jais remiantis sudaromas stebėjimo instrumentas.

2. Plėtojamas stebėjimo instrumentas.

Randamas analizės instrumentas, kuris sudaromas dviem žingsniais:

- a) sudaroma elgesio stebėjimo sistema. Trys pagrindiniai elgesio elementai išskiriami ir siūlomi: žvilgsnis/akių kontaktas, vokalinė raiška, gestai ir veiksmai (judėjimo veikla). Tačiau rekomenduojama pridėti ar suformuoti savus, priklausomai nuo tyrimo tipo ir tikslo. Tuomet išskiriami ugdytinio ir terapeuto galimi elgesio modeliai: žvilgsnis į objektą, žvilgsnis į terapeutą/ugdytinį, ir pan., bei muzikos analizė/veiksena: grojama, dainuojama, improvizuojama (drauge ar atskirai). Tuomet vėl iš naujo žiūrėti visi video įrašai, kreipiant dėmesį tik į vieną kurią kategoriją. Kas 5 sekundes pasižymimas vyraujantis elgesio modelis. Rekomenduojama analizuojant akių žvilgsnį žiūrėti video sulėtintai ir be garso.
- b) rezultatai įvertinami modifikuota kategorijų sistema, ir elgesys gali būti arba kiekybiškai klasifikuojamas pagal tai, kokia jo proporcija yra nagrinėjamame momente.

Dominuojantis	Vidutiniškai	Retai	Niekada
>66.6%	33.3-66.6%	<33.3%	0%

Toliau vertinami reikšmingi momentai, kuriuose sutapo terapeuto ir ugdytinio žvilgsnis/muzika/veiksena/būsena.

3. Vertinama ir sudaromi rezultatai. Išrenkami reikšmingi momentai ir vertinama jų kokybiška išraiška, keliant klausimus, padedančius atskleisti muzikos terapijos intervencijų sėkmę, pvz.: kur daugiausiai fokusuojamas ugdytinio/terapeuto žvilgsnis? Ar ugdytinio/terapeuto verbalizacijos/vokalinė išraiška dominuoja ar pasirodo retai muzikiniame/nemuzikiniame kontekste? Kokie ugdytinio/terapeuto veiksmai yra dominuojantys, ir kada jie atsiranda: muzikinėje ar nemuzikinėje veikloje?

Tyrimo imtis

Kadangi Retto sindromas yra itin retas ir dėl diagnozavimo sudėtingumo, sudėtinga sužinoti tikrąją šį sindromą turinčių pacientų skaičių bendroje Lietuvos populiacijoje, pasirinkta atlikti atvejo analizę. Kadangi Vilniaus socialinės dienos globos centre "Čiauškutis" lankosi dvi šią diagnozę turinčios mergaitės, jos abi buvo įtrauktos į tikėtiną tyrimo imtį. Tačiau viena jų susirgo gripu ir dėl ligos komplikacijų, atsirado didelių kvėpavimo bei širdies sutrikimų, dėl kurių mergaitė ilgą laiką praleido ligoninėje. Grįžus po ligos, jos būklė, nors ir stabilizavosi, tačiau išliko prasta. Todėl mergaitės dalvyavimo tyrime buvo atsisakyta.

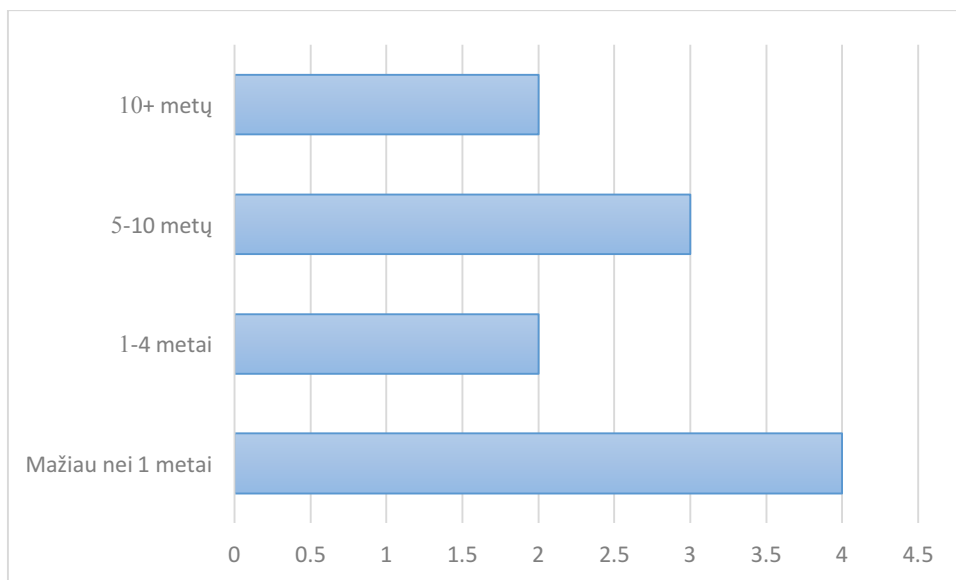
Tyrimo etika

Gautas mamos sutikimas (2 Priedas), š.m. sausio 9d., mamos pageidavimu, mergaitės vardas tyrime pakeistas, ir, užtikrinant konfidencialumą, kiti asmeniniai duomenys nėra naudojami, o anamnezė gauta iš Vilniaus specialiojo lopšelio-darželio “Čiauškutis” socialinės globos centre saugomos mergaitės bylos ir pateikiama apibendrintai. Visa tyrimo metu surinkta medžiaga naudojama tik moksliniais tikslais ir, mamos pageidavimu, bus sunaikinta.

3.2 Muzikos terapeutų apklausos rezultatai

Demografinė informacija

Apklausoje dalyvavusių respondentų amžius pasiskirstė nuo 24 iki 59 metų amžiaus, atitinkamai dalyvių muzikos terapeuto darbo patirtis taip pat plati: nuo mažiau nei vienerių metų, iki 37 metų darbo stažo (detalesnę respondentų amžiaus ir muzikos terapeuto darbo patirties ataskaitą žr. 4 priede).

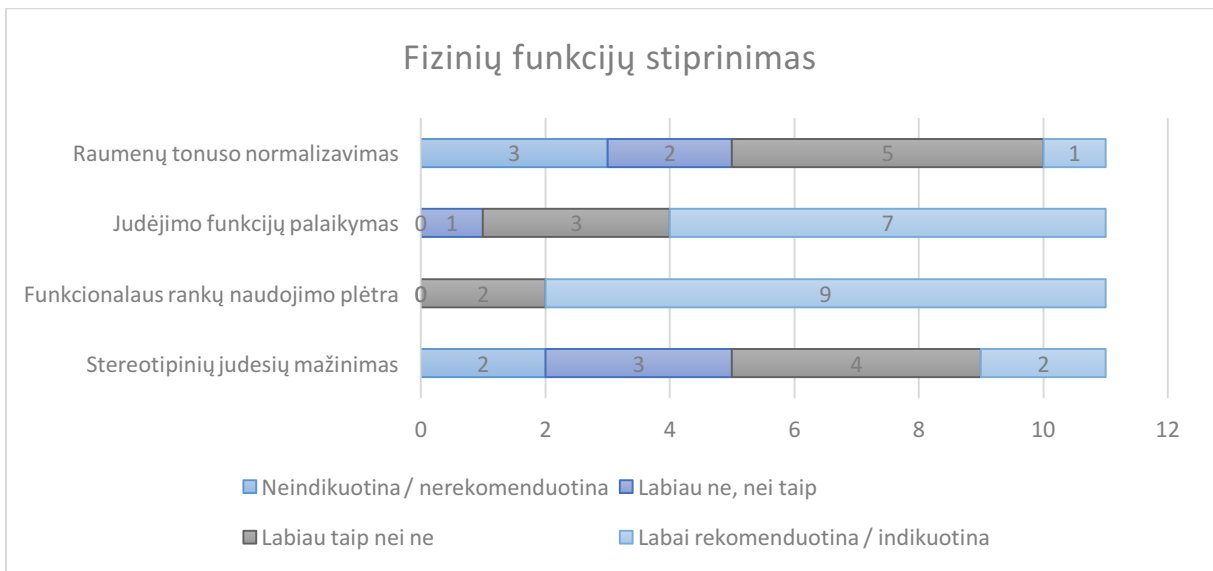


Pav. 2: respondentų pasiskirstymas pagal darbo patirtį (metais) su RS pacientais

Su Retto sindromo pacientais mažiau nei vienerius metus dirba 4 muzikos terapeutai, 3 atsakė, jog dirba 5-10 metų, po 2 dirba 1-4 metus ir daugiau nei 10 metų.

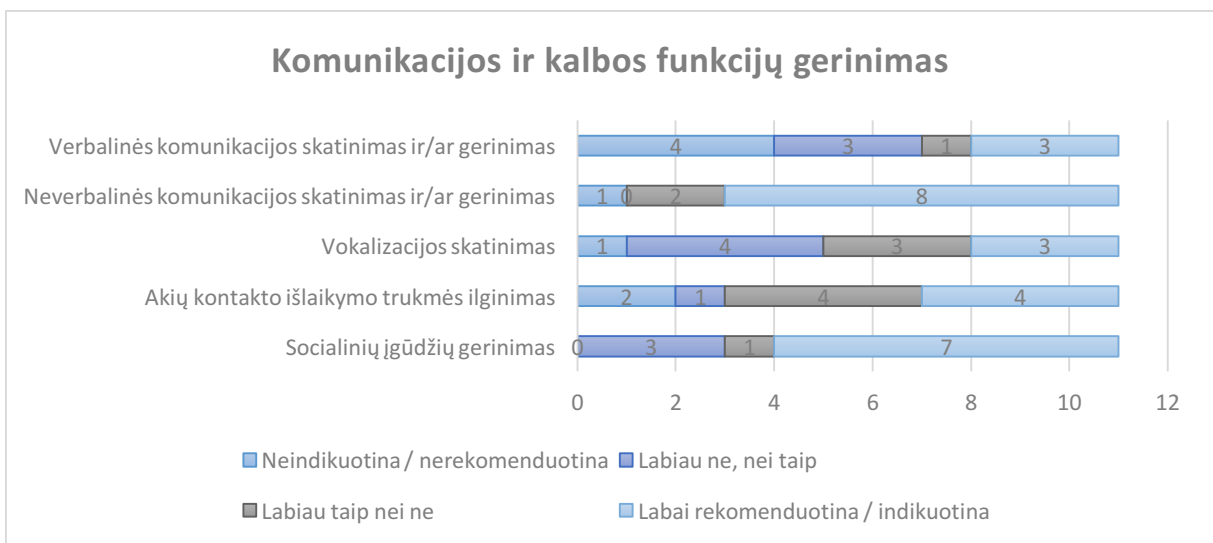
3.2.1 Indikacijos muzikos terapijai

Klausimas apie indikacijas muzikos terapijai analizuojamas sisteminant duomenis pagal pagrindinius funkcijų blokus, visus respondentų atsakymus galima matyti prieduose (4 priedas). Atsakymų kategorijos yra tokios: aukščiausia – labai rekomenduotina/indikuo­ta, aukšta – labiau taip, nei ne, vidutiniška – labiau ne, nei taip, žemiausia – nerekomenduotina/neindikuotina.



Pav. 3: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją fizinių funkcijų gerinimui

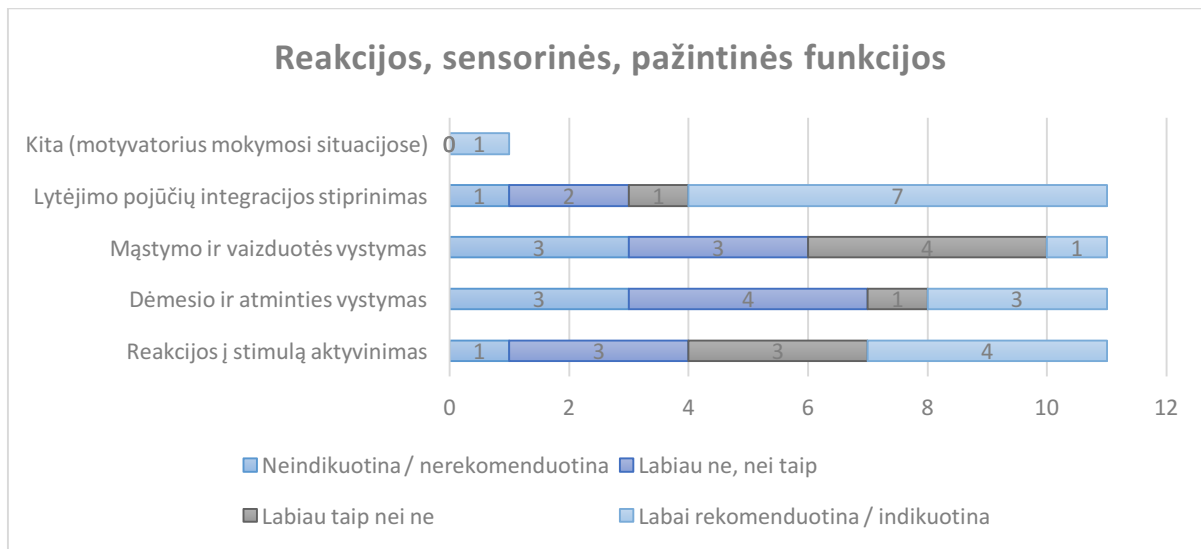
Visi 11 respondentų Retto sindromo atvejais daugiau ar mažiau rekomenduotą muzikos terapiją rankų judesių funkcionalumui vystyti, bei 10 – judėjimo funkcijų palaikymui, čia dažniausi aukščiausios kategorijos atsakymai. Tačiau stereotipinių rankų judesių mažinimui ir raumenų tonuso normalizavimui muzikos terapiją rekomenduotą po 6 respondentus, atitinkamai po 5 – nerekomenduotą.



Pav. 4: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją socialinėms funkcijoms gerinti

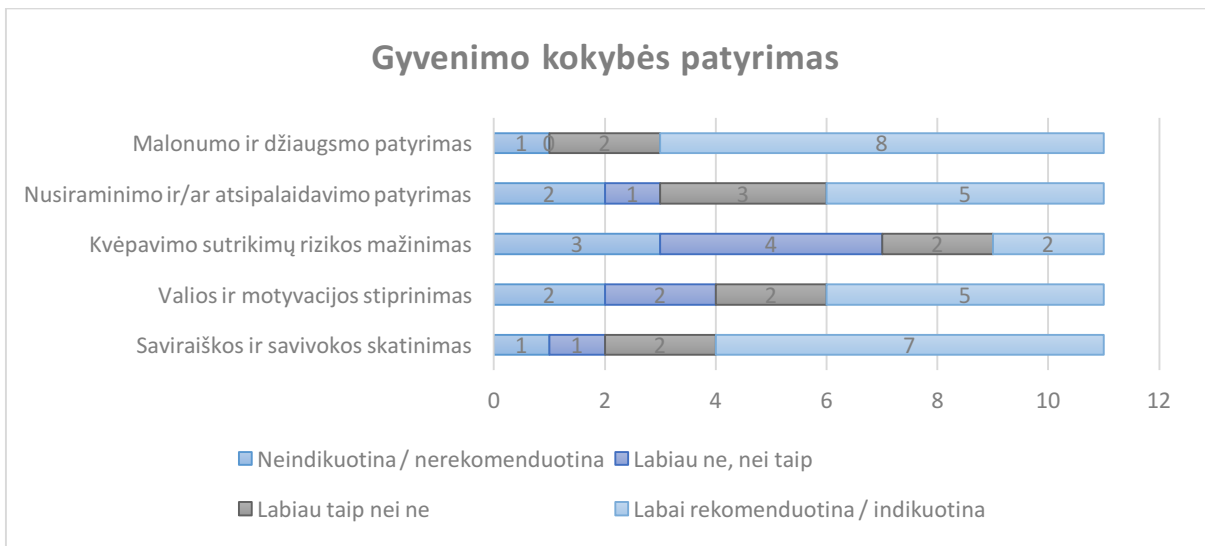
Socialinėms funkcijoms gerinti muzikos terapiją rekomenduoja 8 respondentai, dažniausias yra aukščiausios kategorijos įvertinimas, jį pasirinko 7 respondentai. Tačiau geriausiai muzikos terapijos galimybes vertinamos, stimuliuojant ir/ar gerinant neverbalinę komunikaciją: 10 teigiamų pasirinkimų, iš kurių dažniausias pasirinkimas yra tikrai rekomenduoti, 8 respondentai. Šiek tiek mažiau – 8 teigiami pasirinkimai rekomenduojant muzikos terapiją kaip intervenciją akių kontakto trukmės ir dažnumo gerinimui, po lygiai, po 4 pasiskirsto respondentų aukščiausios ir aukštos kategorijos pasirinkimai. Vokalizacijos skatinimui 6

respondentai skiria teigiamus atsakymus, bet vis tik dažniausias – vidutiniškos kategorijos pasirinkimas, jį pasirinko 4 muzikos terapeutai. Prasčiausiai vertinamos muzikos terapijos galimybės verbalinės komunikacijos gerinimui ar skatinimui, dažniausiai – tai yra 4 respondentai pasirinko žemiausios kategorijos atsakymą, ir mano, kad verbalinei komunikacijai vystyti Retto sindromo atvejais muzikos terapija nėra indikuotina.



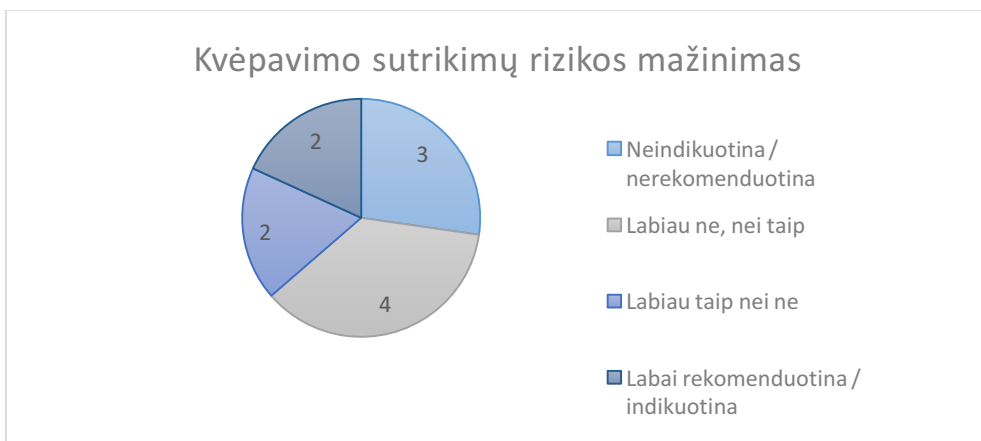
Pav. 5: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją reakcijos, sensorikos, kognityvinių funkcijų gerinimui

Respondentų nuomone, muzikos terapija gali būti indikuojama stiprinant lytėjimo pojūčių integraciją – 8 teigiami pasirinkimai, ir aukščiausios kategorijos pasirinkimų yra daugiausiai – net 7. Kiek mažiau, 7 muzikos terapeutai rekomenduotą muzikos terapiją aktyvinant reakciją į stimulą, dažniausias – aukščiausios kategorijos pasirinkimas, jį rinkosi 4 respondentai. Mažiausiai rekomenduojama muzikos terapija vystant mąstymą ir vaizduotę, tik vienas respondentas pasirinko aukščiausią įvertinimą, 4 vertina aukštai, ir tai yra dažniausias pasirinkimas, tačiau viso 6 respondentai rekomenduoja vidutiniškai arba nerekomenduoja visiškai. Panašiai pasiskirstė nuomonės ir apie dėmesio ir atminties lavinimą muzikos terapijos pagalba: dažniausias yra vidutiniškas pasirinkimas – 4 respondentai, kitų nuomonės pasiskirtė itin plačiai: po 3 atsakymai prie aukščiausio teigiamo ir žemiausio neigiamo atsakymo varianto. Prie šio funkcijų bloko galima pridėti vieno respondento paties įrašytą atsakymą rekomendaciją naudoti muzikos terapijos metodus motyvuojant pacientą mokymosi situacijose.



Pav. 6: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją gyvenimo kokybės patyrimui skatinti

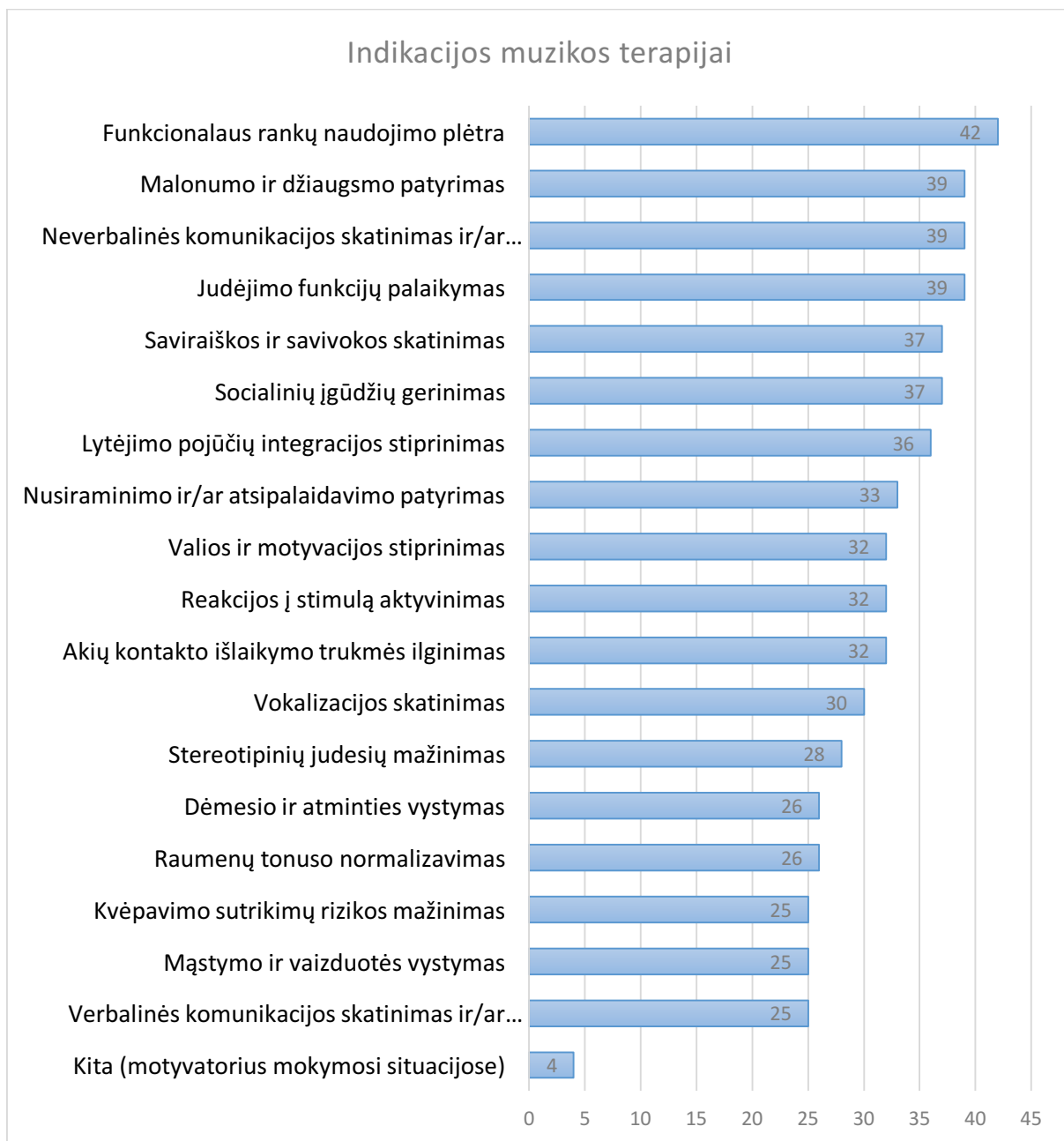
10 iš 11 apklausoje dalyvavusių muzikos terapeutų indikuotą muzikos terapiją malonumo ir džiaugsmo patyrimui, ir dažniausiai, 8 respondentai rinkosi aukščiausią kategoriją. 9 respondentai itin teigiamai vertina muzikos terapijos taikymą saviraiškos ir savivokos ugdymui: dažniausiai rinkosi aukščiausią įvertinimą ir tikrai rekomenduotą. 8 respondentai gerai vertina muzikos terapijos galimybes nusiramino ir/ar atsipalaidavimo suteikimui: dažniausias yra aukščiausios kategorijos pasirinkimas, jį rinkosi 5 respondentai. Taip pat 5 respondentai rinkosi labai rekomenduoti muzikos terapijos taikymą valios ir motyvacijos stiprinimui, visas kitas šio pasirinkimo kategorijas pasirinko po 2 respondentes.



Pav. 7: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją kvėpavimo sutrikimų mažinimui

Kvėpavimo funkcijų gerinimui ir kvėpavimo sutrikimų sukeltos rizikos mažinimui muzikos terapijos respondentai negali rekomenduoti, net 4 (ir tai dažniausias pasirinkimas) pasirinko vidutinę kategoriją, o 3 – žemiausią, ir tikrai nerekomenduotą. Aukšta ir aukščiausia kategorija buvo pasirinktos po 2 kartus.

Toliau atsakymų kategorijos pateikiamos koduotai, kur atsakymas “tikrai nerekomenduotina” prilyginamas 1, “labiau ne, nei taip” – 2, “labiau taip, nei ne” – 3, “tikrai rekomenduotina” – 4.



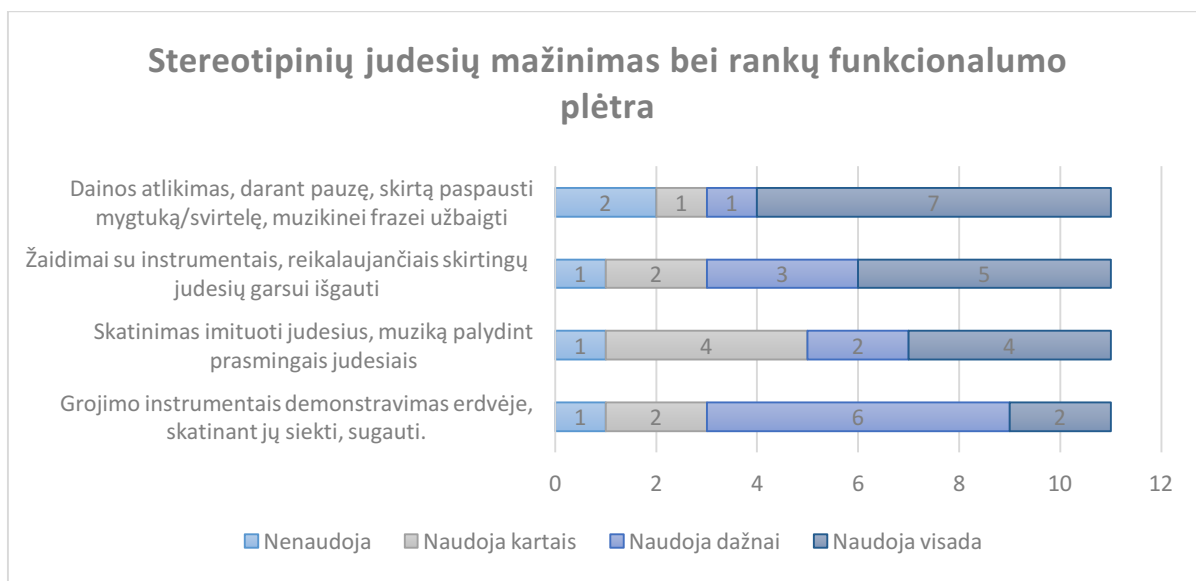
Pav. 8: Respondentų pasiskirstymas rekomenduojant muzikos terapiją

Šiame paveiksle (Pav. 8) matoma, kad labiausiai muzikos terapija gali būti indikuotina funkcionalaus rankų naudojimo plėtrai (42), judėjimo funkcijų palaikymui (39) – taigi fizinės raidos skatinimui. Iš kalbos ir komunikacijos funkcijų gerinimo bloko labiausiai muzikos terapija rekomenduojama neverbalinės komunikacijos skatinimui (39), bei socialinių įgūdžių gerinimui (37). Kalbant apie gyvenimo kokybės patyrimą, muzikos terapijos galimybės geriausiai vertinamos malonumo ir džiaugsmo patyrimui (39) ir saviraiškos, savivokos skatinimui (37). Taigi reakcijos, sensorikos, gerinimui muzikos terapija Retto sindromo atvejais indikuotina kiek mažiau. Mažiausiai apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai rekomenduoja muzikos terapiją verbalinės komunikacijos skatinimui ir gerinimui (25) bei kvėpavimo sutrikimų sukeltos rizikos mažinimui (25). Taip pat tokioms pažintinėms funkcijoms kaip

mąstymo ir vaizduotės (25) bei mąstymo ir vaizduotės (26). Iš fizinių funkcijų gerinimo mažiausiai taikytina muzikos terapija mažinant stereotipinius rankų judesius (28) ir siekiant raumenų tonuso normalizavimo (26).

3.2.2 Muzikos terapijos metodai

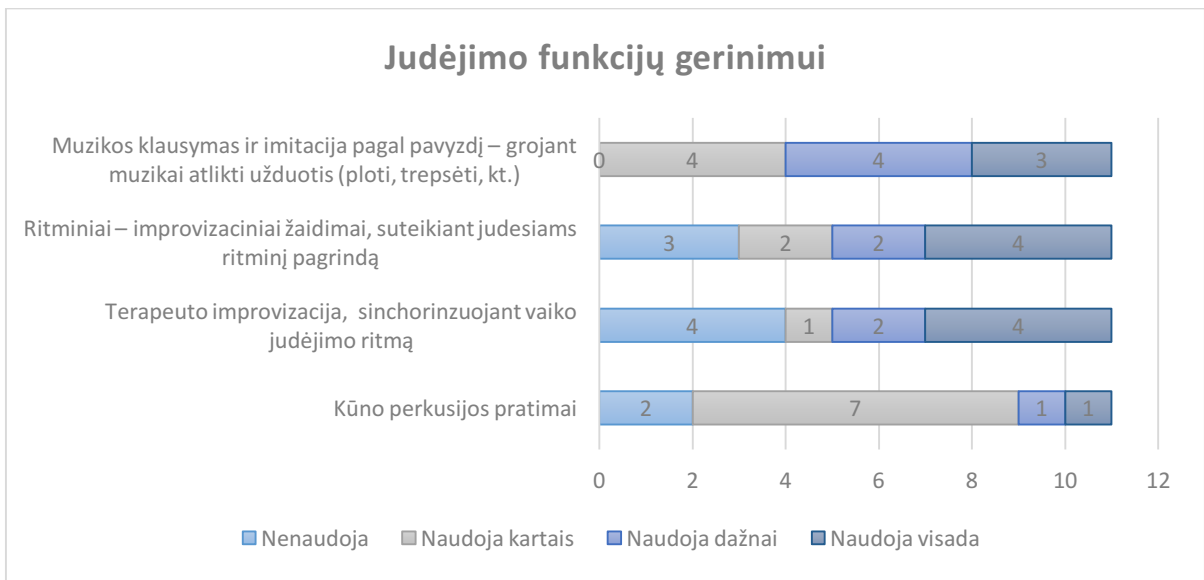
Toliau aptariami muzikos terapijos metodai, kurie taikomi asmenų su Retto sindromu tam tikrų sveikatos poreikių tenkinimui. Apklausoje buvo paprašyta atsakyti kaip dažnai taiko (jei taiko) tam tikrus muzikos terapijos metodus/veiksenas.



Pav. 9: Muzikos terapijos metodai stereotipinių rankų judesių mažinimui

Visus klausime pateiktus metodus stereotipinių rankų judesių mažinimui ir/ar rankų funkcionalumo plėtrai muzikos terapeutai savo praktikoje naudoja. Bet vis tik daugiausiai – 7 respondentai pasirinko atsakymą, kad visuomet taiko metodą, aprašomą kaip “dainos atlikimas, muzikinėje medžiagoje darant pauzę, skirtą paspausti mygtuką/svirtelę, muzikinei frazei užbaigti”, po 1 respondentą taiko šį metodą dažnai, ar kartais, 2 netaiko visai. Šiek tiek rečiau respondentai naudoja ritminius – improvizacinius žaidimus su skirtingais instrumentais, reikalaujančiais skirtingų judesių garsui išgauti (pvz. ploti, mušti būgną, kt.): 5 naudoja visuomet, 3 dažnai, 2 kartais, 1 tokios metodo nenaudoja. Grojimą instrumentais, juos išdėstant erdvėje, ir taip skatinant vaiką jų siekti, sugauti nuolat naudoja 2 respondentai, tačiau jis vis viena išlieka populiarius: 6 naudoja dažnai, 2 – kartais, 1 nenaudoja visai. Gana plačiai pasiskirstė respondentų nuomonė, apie skatinimą imituoti prasmingus judesius muzikinėje veikloje: 4 respondentai šį metodą taiko nuolat arba kartais, 2 naudoja dažnai.

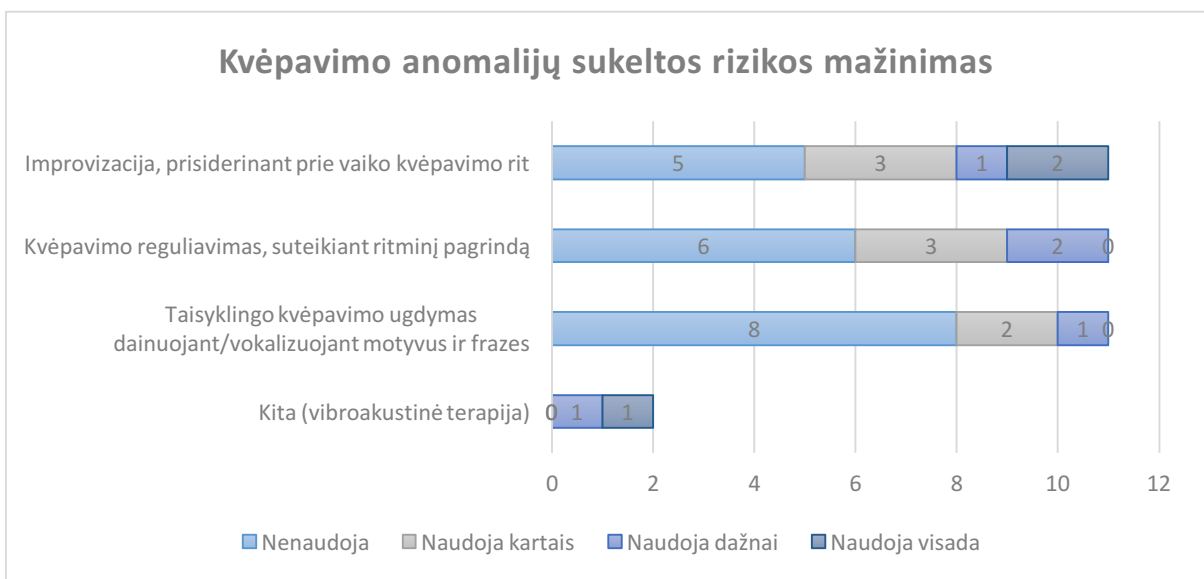
Vis tik labiausiai praktikoje taikomi dainos atlikimo, kai ugdytinis jos frazę ar motyvą baigia paspausdamas svirtelę/mygtuką metodas. Mažiausiai iš šių keturių metodų taikomi žaidimai su instrumentais bei skatinimo imituoti prasmingus muzikinėje veikloje judesius metodai.



Pav. 10: Muzikos terapijos metodai judėjimo funkcijų gerinimui

Judėjimo funkcijų, mobilumo palaikymui ar gerinimui naudotinių metodų dažnumas tarp respondentų pasiskirstė gana plačiai. Metodą klausyti muzikos ir pagal pavyzdį atlikti įvairius judesius (pvz. trepsėjimo, šuoliukų) naudoja visi 11 muzikos terapeutų, atitinkamai po 4 naudoja dažnai ar kartais, 3 – nuolat. Ritminius – improvizacinius žaidimus, suteikiant judesiams ritminį pagrindą kartais ar dažnai naudoja po 2 respondentus, 4 naudoja dažnai, 3 nenaudoja. Muzikos terapeutai vaiko judesių muzikinėje improvizacijoje sinchronizavimo metodą taiko rečiau: visai netaiko, arba nuolat taiko po 4 respondentus, bei 2 taiko dažnai ir 1 kartais. Kartais 7 respondentai muzikos terapijos užsiėmimuose naudoja kūno perkusijos elementus, 2 šių pratimų netaiko visai.

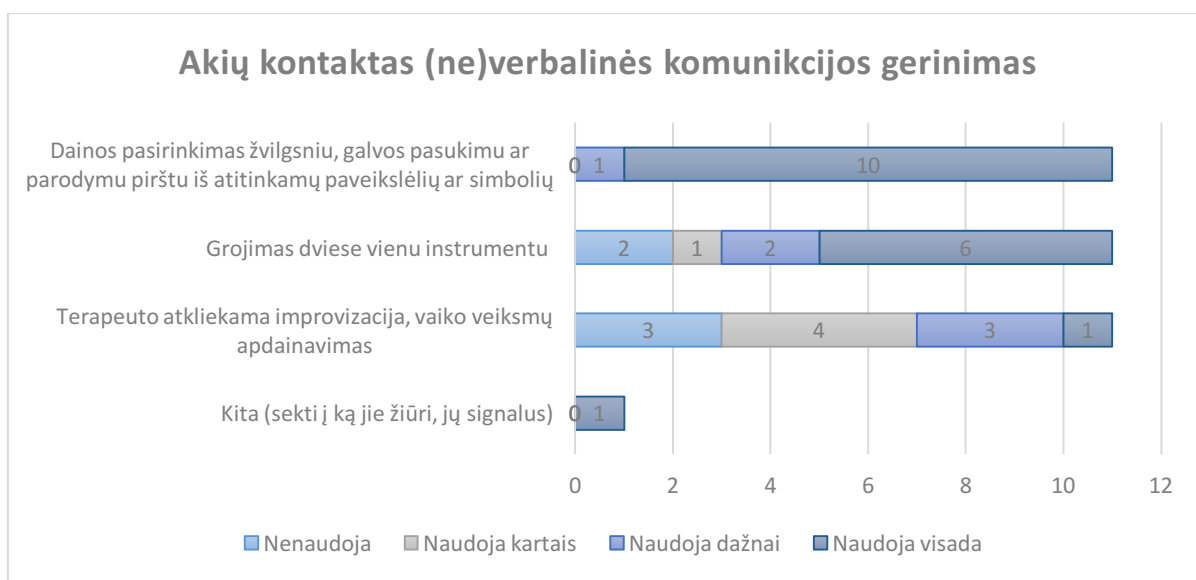
Judėjimo funkcijų palaikymui daugiausiai terapeutų dažniausiai skatina ugdytinius judesių imitavimo pagal pavyzdį klausant ar atliekant muziką. Rečiausiai naudojami kūno perkusijos pratimai.



Pav. 11: Muzikos terapijos metodai kvėpavimo anomalijų mažinimui

Iš apklausoje pateiktų muzikos terapijos metodų/veiksėnų, kurios galėtų būti taikomos kvėpavimo normalizavimui, tik viena išskirta kaip dažniau taikoma ar naudojama. 6 respondentai kartais, dažnai ar nuolat improvizuoja sinchronizuodami vaiko kvėpavimo ritmą (5 šio metodo netaiko visai). Vaiko kvėpavimą reguliuoja, suteikdami jam muzikinį – ritminį pagrindą 5, bet 6 šio metodo netaiko. Ir tik 3 respondentai kartais mokina reguliaraus kvėpavimo dainuojant/vokalizuojant motyvus ar frazes, likę 8 respondentai tokio metodo savo užsiėmimuose nenaudoja. 2 respondentai čia pasirinko įrašyti savo atsakymų variantus, ir abu pateikė vibroakustinės muzikos terapijos metodą kaip naudotiną.

Taigi kvėpavimo anomalijų sukeltos rizikos mažinimui apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai šiek tiek dažniau improvizuoja, prisiderindami prie vaiko kvėpavimo ritmo, tačiau vis tik dauguma atsisako visų išvardintų metodų. Apskritai tik nedidelė dalis respondentų rekomenduotų muzikos terapiją kvėpavimo anomalijų sukeltos rizikos mažinimui, galbūt todėl šie metodai taikomi taip retai. Tačiau net dviejų respondentų paminėtas tas pats – vibroakustinės terapijos metodas, kuris gali būti sėkmingai taikomas.

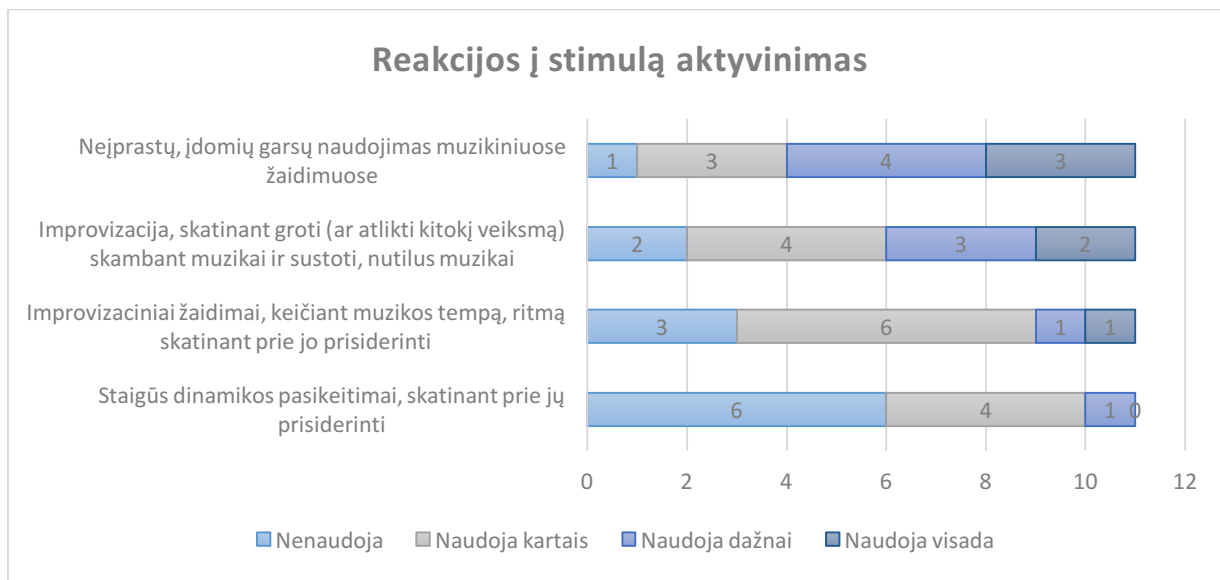


Pav. 12: Muzikos terapijos metodai neverbalinei komunikacijai skatinti

Visi apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai (10 iš jų nuolat, 1 dažnai) akių kontakto gerinimui, socialinių funkcijų plėtrai naudoja paveikslėlius ar atspausdintus žodžius, kuriuos kaip dainų simbolius pateikia pacientams, taip suteikdami jiems galimybę pasirinkti (žvilgsniu, akimis, ar parodymu pirštu) dainą, kurią jie norėtų išgirsti. Skirtingai dažnai 9 respondentai renkasi groti dalijantis vienus instrumentu ar jo dalimis (būgno lazdelėlims, ar pan.) su ugdytiniu/pacientu, 2 tokio metodo netaiko. Rečiausiai muzikos terapeutai improvizuoja, apdainuodami vaiko judesius – tik 1 tokį metodą taiko nuolat, 3 ir 4 dažnai arba kartais, 3 netaiko visai.

Galimybė įrašyti savo atsakymo variantą pasinaudojo vienas respondentas, ir teigia, kad tiesiog teikia pirmenybę pacientų signalams, atkreipiant dėmesį į ką jie žiūri (angl. “*Observing what they look at, their signals*”).

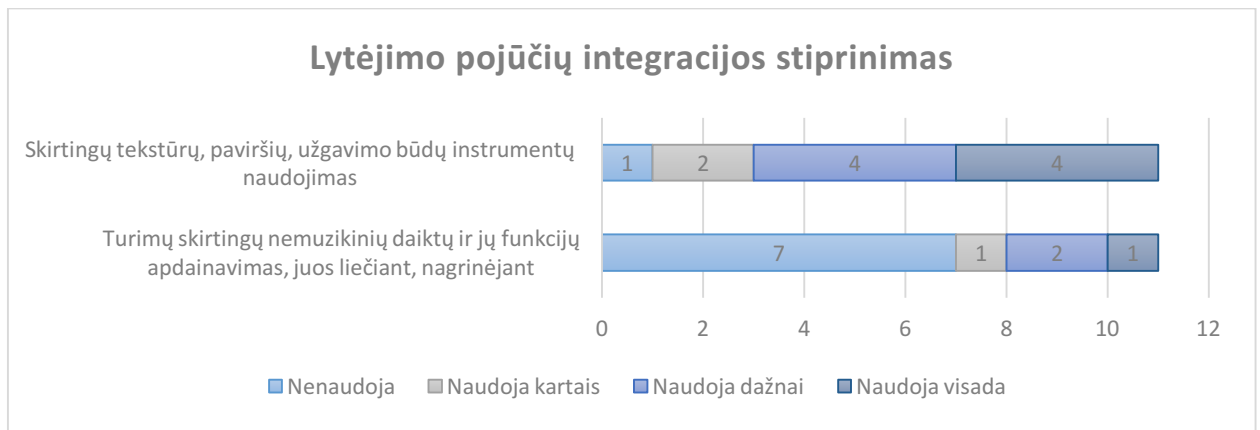
Taigi geriausias ir dažniausiai praktikoje su Retto sindromą turinčiais asmenimis, muzikos terapeutų taikomas metodas yra dainos pasirinkimas iš pateiktų simbolių. Improvizacinis, sinchroniškas vaiko veiksmų apdainavimas taikomas rečiausiai.



Pav. 13: Muzikos terapijos metodai reakcijos į stimulą aktyvinimui

Reakcijos į stimulą aktyvinimui apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai renka pateiktus metodus skirtingu dažnumu. Muzikos terapijos sesijose įdomius, neįprastus garsus, žaidžiant muzikinius žaidimus, skirtingu dažnumu naudoja 10 respondentų. Panašios tendencijos į muzikos terapiją įtraukiant improvizacinius žaidimus, kai grojama (plojama, ar kitaip judama) drauge su skambančia muzika ir sustojama muzikai sustojus: 7 respondentai šį metodą vertino vidutiniškomis kategorijomis, bei 2 respondentai pasisakė už naudojimą nuolat ir tiek pat už “niekada”. 6 respondentai kartais bei po 1 dažnai ar nuolat renka improvizacijos metodą, keičiant muzikos tempą ar ritmą ir raginant vaiką prie to prisiderinti, 3 respondentai tokio metodo nenaudoja. 4 iš apklausoje dalyvavusių muzikos terapeutų tik kartais muzikuodami daro staigius dinaminus pakitimus, tačiau net 6 dalyviai tokio metodo nesirenka.

Reakcijos į stimulą aktyvinimui dažniausiai naudojami įdomūs, išraiškingus garsus skleidžiantys instrumentai muzikinių žaidimų metu, rečiausiai naudotinas metodas yra staigūs dinaminiai pokyčiai, skatinant vaiką prie jų prisiderinti.



Pav. 14: Muzikos terapijos metodai lytėjimo pojūčių integracijos stiprinimui

Iš dviejų klausimyne pateiktų metodų, vieną – įvairių skirtingų tekstūrų, paviršių, garso išgavimo būdų instrumentų naudojimą skirtingu dažnumu taiko 10 respondentų (po 4 nuolat ar dažnai, 2 kartais), netaiko tik vienas. Tačiau nemuzikinių objektų funkcijas ir tekstūros apdainavimą, kol vaikas juos liečia, respondentai taiko retai: 7 pažymėjo tokio metodo netaikantys visai, o kiti 4 pasiskirsto taip: 2 taiko dažnai, po 1 taiko retai arba visada.

Tinkamesnis ir dažniau praktikoje naudojamas lytėjimo pojūčių integracijai skirtingų muzikos instrumentų naudojimas, juos nagrinėjant, grojant, liečiant, nei nemuzikinių daiktų apdainavimas.

3.2.3 Muzikos terapijos sesijų ypatumai

Apklausoje dalyvavusių muzikos terapeutų patyrimas, organizuojant muzikos terapiją asmenims su Retto sindromu, panašus: 6 respondentai veda muzikos terapijos užsiėmimus kartą per savaitę, 4 respondentai 2-3 kartus per savaitę, vienas pateikė savo atsakymo variantą ir muzikos terapijos sesijas taiko “periodais, 3-5 [kartus] per savaitę” (angl. “*in periods 3-5 per week*”). Pati populiariausia muzikos terapijos sesijos trukmė yra 30 minučių – tokį atsakymo variantą pasirinko 7 respondentai. Taip pat 7 respondentai pirmuosius pagerėjimo signalus pastebi jau po pirmųjų savaitžių, kiti truputį vėliau, bet ne ilgiau nei po pusės metų. Be to, vienas respondentas pateikė savo atsakymo variantą ir pastebi pagerėjimą “beveik iš karto” (angl. “*Almost at once*”). Tikslesni rezultatai matomi prieduose (žr. 4 priedas).

Svarbu konkrečiau peržvelgti, kaip respondentai organizuoja muzikos terapijos sesijas asmenims su Retto sindromu ir kaip greitai jie pastebi rezultatus.

Dažniausiai respondentai muzikos terapijos sesijas asmenims su Retto sindromu siūlo 1 kartą per savaitę, 30 min. trukmės. Ir teigia, jau po kelių savaitžių pastebintys pagerėjimo signalus.

3.2.4 Anketinės apklausos apibendrinimas

Bendresnio pobūdžio apibendrinimai negali būti padaryti dėl tyrimo imties nereprezentatyvumo. Tačiau įvertinant Retto sindromo retumą, tyrimo rezultatai atskleidžia bendras tendencijas, taikant muzikos terapiją asmenims su Retto sindromu. Sveikatos poreikiai, kuriems labiausiai indikuotina muzikos terapija yra funkcionalaus rankų naudojimo plėtra, neverbalinės komunikacijos gerinimas, džiaugsmo ir malonumo patyrimas, motorinių, judėjimo funkcijų palaikymas ar stiprinimas. Taip pat socialinių įgūdžių, savivokos ir saviraiškos bei lytėjimo pojūčių integracijos gerinimas. Šiems sveikatos poreikiams tenkinti naudojami įvairūs muzikos terapijos būdai, bet vis tik apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai teikė pirmenybę struktūruotiems muzikiniams žaidimams, pasirinktų dainų atlikimui (ir pačiam dainų pasirinkimo momentui), įvairių garsų ir tekstūrų instrumentų kūrybingam naudojimui. Tuo tarpu verbalinės komunikacijos, mąstymo, vaizuočių, atminties ir dėmesio vystymui, raumenų tonuso normalizavimui bei kvėpavimo anomalijų sukeltos rizikos mažinimui muzikos terapija nėra geriausia intervencija, t.y. apklausoje dalyvavę respondentai šioms sveikatos poreikiams muzikos terapijos užsiėmimų nerekomenduoję ar rekomenduoję rečiau. Mažiausiai naudotini muzikos terapijos metodai tai į sinchronizaciją su vaiko judesiais, kvėpavimu orientuotos improvizacijos, direktyvios mokymo užduotys (įkvėpti laiku, atlikti užduotis), staigūs dinaminiai pokyčiai. Taigi hipotezė nepasitvirtino. Tačiau atskleistas ir dar vienas, įvardijamas kaip efektyvus muzikos terapijos metodas – tai vibroakustinė terapija. Net du respondentai nurodo tokį metodą kaip efektyvų kvėpavimo anomalijų sukeltos rizikos mažinimui. Tokie tyrimo duomenys atskleidžia muzikos terapijos taikymo Retto sindromo atvejais specifiškumą ir kompleksiskumą. Muzikos terapijos ypatingą tinkamumą asmenims su Retto sindromu įrodo tai, kad pirmieji sveikatos pagerėjimo signalai pastebimi jau pirmųjų sesijų metu.

3.3 Muzikos terapijos taikymo mergaitei su Retto sindromu atvejo analizė

3.3.1 Tyrimo dalyvės charakteristika

Angelė, gimusi 2013 m., gimė iš pirmo, normalaus nėštumo, gimimo svoris 3050g., ūgis 51cm., buvo apie kojas apsisukusi virkštelė, todėl gimė hipoksijoje, neverkė, po gimimo skirtas deguonis, gaivinta, pagal Apgar įvertinta 7/9. Pirmaisiais gyvenimo mėnesiais buvo aukštas raumenų tonusas, vėliau (apie 2mėn.) tonusas sumažėjo, perėjo į hipotoniją. Galvą pradėjo laikyti 2sav. amžiuje, 4-5 mėn. pradėjo vartytis, siekti ir imti žaislus, 6mėn. pradėjo sėdėti, 8-10mėn. atsistojo, jau gerai išmoko ropoti, pradėjo tarti pirmus skiemenis, čiauškęjo. 10mėn. amžiuje įvyko staigus raidos regresas, neteko iki tol turėtų kalbinių įgūdžių. Pusantrų metų amžiaus (18mėn) diagnozuoti specifiniai mišrūs raidos sutrikimai (pagal TLK-10: F83), bei gilus protinis atsilikimas (F73). Tuomet atliktas raidos vertinimas DISC metodika: smulkiosios motorikos įgūdžiai (SMM) 7-8mėn., kalbos supratimas (KS) 8mėn, ekspresyvi kalba (EK) 7-8mėn., girdimasis dėmesys ir atmintis (GDA) 8mėn., stambioji motorika (STM) 8mėn., regimasis dėmesys ir atmintis (RDA) 8—9mėn., savarankiškumo įgūdžiai (SV) 14mėn., socialiniai įgūdžiai (SOC) 8mėn. 2016 m. Diagnozė patikslinta: Retto sindromas (F84.2). Kalbėti, vokalizuoti negali. Neįgalumo lygis sunkus. Retto sindromo stadija nepatikslinta. Nemėgdžioja gestų, išraiškų, veiksnių. Nėra kalbos ir emocinės raiškos. Stereotipinis elgesys: kiša į burną ir sukanda dešinės rankos pirštukus, kaire ranka gniaužo rūbus, esančius krūtinės plote, kartais dėl raumenų įtampos mojuoja abiem rankomis į šalis, ar meta jas į priekį. Nevaikšto, nestovi, sėdi tik specializuotoje kėdutėje. Akimis dažnai klajoja po supančią aplinką: žvilgsnis užkliūna už vieno objekto vienoje pusėje, kito kitoje, ir dairosi sukiodama galvą, bet tiesaus žvilgsnio, į priekį, ypač į akis, vengia. Į savo vardą nereaguoja, tačiau apskritai kalbinama reaguoja: šypsosi, juokiasi. AS anksčiau nėra lankiusi muzikos terapijos užsiėmimų, šiuos pradėjo lankyti vienas mėnuo iki tyrimo pradžios, taigi tyrimo metu muzikinė veikla jai jau buvo šiek tiek pažįstama, ir terapinių metodų planas parinktas, atsižvelgiant į pagrindines sveikatos problemas – ypač, stereotipinius judesius ir rankų funkcionalumo plėtrą. Angelė taip pat lanko kitas terapijas: kineziterapiją, hidroterapiją, žaidimų terapiją, logoterapiją, bei masažą.

3.3.2 Video medžiagos analizė

Viso nufilmuota dešimt 15-25min. trukmės sesijų, š.m. vasario – balandžio mėnesiais. Sesijų trukmė kito, priklausomai nuo mergaitės nusiteikimo, fizinės būsenos, dalyvavimo muzikos terapijos veikloje ir įsijautimo. Kartais sesijos buvo nutraukiamos anksčiau dėl per didelio mergaitės susijaudinimo, stengiantis išvengti perstimuliacijos. Muzikos terapijos užsiėmimai organizuoti vieną – du kartus per savaitę. Išskyrus vieną dviejų savaitių pertrauką dėl Angelės

ligos. Ši pertrauka įvyko tarp ketvirtos ir penktos sesijų, todėl tai gali turėti įtakos rezultatams. Stebėjimo instrumento sudarymui išrenkami maždaug 5min. trukmės video momentai iš pirmos, penktos ir devintos sesijų. Pasirinktos atsitiktinės situacijos, kuriose vyksta atsitiktinė veikla, naudojama ir analizuojama medžiaga nuo 4:30 iki 9:50 minutės – toks laikas pasirinktas, atsižvelgiant į vidutinę sesijų trukmę, ir siekta, kad tai būtų veiklos/veiksenos vidurys, o ne pasisveikinimo ar atsisveikinimo situacijos užsiėmimuose. Pirmoje ir penktojoje sesijose šiuo metu vyksta į rankų judesius nukreipta veikla: dainelė-žaidimas, skatinantis rankų judesius (“Rankos”), bei žaidimas su instrumentu cabassa (“Kryptys”). Devintojoje sesijoje ši atkarpa prasideda žaidimu “Kryptys”, vėliau mergaitė kviečiama rinktis vieną iš dviejų dainelių ir jai ji atliekama – ši veikla yra receptyvi, todėl tai puikus momentas fiksuoti mergaitės įprastą būseną, rankų judesius, kur iš jos nėra reikalaujama aktyviai dalyvauti, groti, ar pan.

Iš šių trumpų atkarpų, toliau sudaromas Elgesio stebėjimo instrumentas, tai reiškia kad peržiūrimos tik šios trys atkarpos, ir pasižymimas jose pasirodantis pacientės elgesys, bei terapeutės atliekami veiksmai/naudojami metodai.

Elgesio stebėjimo instrumento sudarymas

Šiuo tyrimo siekiama išsiaiškinti, kaip veikia ugdytinį vienas ar kitas muzikos terapijos metodas, todėl sudaryta ugdytinio elgesio vertinimo sistema, naudojant dvi iš rekomenduojamų vertinimo kategorijų: akių žvilgsnio ir rankų judesių. Vokalinės raiškos kategorija nebuvo naudojama dėl to, kad mergaitė neturi verbalinių-vokalinių įgūdžių, ir naudojami muzikos terapijos metodai buvo orientuoti į stereotipinių judesių mažinimą/reguliavimą, bei neverbalinės komunikacijos (akių kontakto/žvilgsnio) vystymą. Terapeuto elgesys vertinamas pagal atskirą lentelę, kurioje žymima tik terapeuto veikla. Šiuo atveju, svarbiau pastebėti, kokia terapeuto veikla/elgsena/veiksena iššaukė (ar ne) ugdytinio reakciją, tai yra svarbi kokybinė interakcijos išraiška, o ne kiekybinė.

Lentelė 2

Elgesio stebėjimo instrumentas

Ugdytinė	
Kategorija	Elgesys
Akių žvilgsnis	1 Į niekur / nepavyksta nuspėti žvilgsnio krypties
	2 Į aplinkoje esantį nemuzikinį objektą (arba neaiškus – periferinis žvilgsnis)
	3 Į aplinkoje esantį muzikinį objektą – fokusuotas žvilgsnis
	4 Į siūlomą objektą (muzikos instrumentą ar simbolį) muzikinėje

	veikloje
	5 Į terapeutę (į akis)
Rankų judesiai	1 Rankų atpalaidavimas (be judėjimo)
	2 Stereotipiniai judesiai
	3 Tikslingi rankų judesiai su fiziniu paskatinimu
	4 Savarankiškas ketinimas čiupti siūlomą objektą/atlikti veiksmą muzikinėje veikloje.
	5 Užtikrintas logiškas veiksmas – objekto sučiupimas/grojimas ar plojimas muzikinėje veikloje
Terapeutė	
Kategorija	Elgesys/veiksena
Muzikinė / nemuzikinė veikla	1 Ugdytinės kalbinimas
	2 Klientės atsako: pasirinkimo ar veiksmo, laukimas (reikšminga pauzė muzikinėje medžiagoje)
	3 Muzikos įrašo klausymas kartu su kliente
	4 Dainos atlikimas su instrumentiniu pritarimu (gitara)
	5 Dainavimas – vokalinė improvizacija

Šiame elgesio stebėjimo instrumente, fiksuojant akių žvilgsnį, išskiriamos penkios žvilgsnio situacijos. Pirmoji žymima kai nepavyksta pagauti žvilgsnio, nes Angelė užverčia akis aukštyn, užsimerkia, arba visiškai nusisuka, kartais – purto galvą. Kitos dvi situacijos vertinamos, kai žiūrima arba šonu, ir ne visai aišku į kokį objektą (galva nusukta į šalį), arba žvilgsnis fokusuotas, į aplinkoje esantį muzikinį objektą. Apskritai, stengtasi, kad aplinkoje nebūtų nei muzikinių, nei nemuzikinių daiktų, galinčių patraukti Angelės dėmesį, tačiau visi tos sesijos metu naudoti muzikos instrumentai yra šalia, ir mergaitė gali juos matyti. Ketvirta žvilgsnio situacija įvardijama, kai mergaitė žiūri į tuometu siūlomą objektą: pvz., į būgnelį, ar kt. muzikos instrumentą, kai siūloma juo groti, ar juo tuo metu groja terapeutė; į paveikslėlį, jei tuo metu dainuojama tą paveikslėlį atspindinti dainelė; ar į terapeutės rankas, delnus, jei veikloje mergaitė skatinama suploti per delną. Penktoji situacija – aiškus fokusuotas žvilgsnis į akis.

Fiksuojant rankų judesius, rankų atpalaidavimu laikomas visiškas rankų judėjimo sustojimas: jų nuleidimas ir padėjimas ant staliuko, ar kelių. Stereotipiniais rankų judesiais įvairijami Angelės nevaldomi grėžimo/glamžymo judesys kaire ranka krūtinės strygyje (neretai – gniaužant esančius drabužius), bei dešinės rankos kišimas į burną, pirštų kramtymas. Šių judesių intensyvumas niekaip nefiksuojamas ir nematuojamas, nors peržvelgus visas sesijas, akivaizdu, kad jis skiriasi, tačiau šiuo atveju vertinama tik tai, ar stereotipiniai judesiai apskritai yra, ar

nėra, nevertinant jų pačių išraiškos. Kai Angelė leidžia terapeutui fiziniu prilaikymu, paskatinimu, ar direktyviu judesiu savo ranka atlikti įvairią veiklą nesipriešindama, nepatraukdama rankos, fiksuojama trečioji elgesio situacija. Ketvirtoji situacija fiksuojama, kai mergaitė pati, kryptingai bando atlikti logišką veiksmą, veiklai reikalingą judesį, nors jis ne iki galo pavyksta (pvz sutrukdo vėl staiga grįžusios stereotipijos, ar kt.), penktoji – kai judesys valingas, tikslingas ir logiškas: mergaitė suploja delnu į delną ar į būgnelį, pasuka cabassa rutuliukus, ar pan.

Elgesio analizė

Peržiūrint video įrašus, programoje Excel kas penkias sekundes žymimi tas sekundes vyravę pacientės ir terapeutės elgesys/veiksenos, įvertinti skaičiais nuo 1 iki 5. Vienu metu žiūrint video įrašą, sekama viena kuri kategorija. Fiksuojant pacientės akių žvilgsnį, ir sekant rankų judesius, video pagal rekomendacijas žiūrimas be garso ir sulėtintai; analizuojant terapeutės veiksenas, fokusuojamasi į garsą, nors video žiūrimas su vaizdu, normaliu greičiu. Vėliau šios suvestinės vertinamos tiek kiekybine, tiek kokybine išraiška, keliant klausimus, kurie akcentuoti į kiekvienos veiksenos tikslus. Kiekybinė elgesio išraiška analizuojama pagal tai, koks elgesys vyraujantis visos sesijos metu, neišskiriant to, kokia veikla tuo metu vyksta. Kokybinė analizė atlikta pasitelkiant naratyvinį pasakojimą apie vykstančią muzikinę veiklą ir mergaitės pasiekimus bei elgesį konkretaus metodo metu.

Video analizės rezultatai

Prieš keliant vertinimo klausimus, elgesys kiekybiškai klasifikuojamas, pagal tai, kokia žvilgsnio bei rankų judesių proporcija kiekvienoje sesijoje.

Rankų judesiai. Vertinant kiekybinę Angelės rankų judesių išraišką, matome, kad pirmojoje muzikos terapijos sesijoje vyrauja stereotipiniai rankų judesiai, jie sudaro daugiau nei pusę – net 68% viso užsiėmimo (Pav. 15). Procentinė stereotipinio elgesio išraiška, kinta nežymiai ir nepastoviai, visuomet užima maždaug apie pusę viso muzikos terapijos užsiėmimo laiko. Fizinis paskatinimas tikslingiems rankų judesiams atlikti nedažnas, ir užsiėmimuose jo vis mažėja, be to, nagrinėjant giliau, dažniausiai fizinis paskatinimas sekavo po Angelės mėginimo atlikti tikslingą judesį. Taigi pagrindinis paskatinimas Angelei yra muzikinė veikla: skambanti ar nustojusi skambėti muzika. Tuo tarpu pirmosiose dvejose sesijose užtikrintų, logiškų muzikinės veiklos eigoje, veiksmų net neužfiksuojama, o paskutinėse, nors

Kategorija	Elgesys	1 sesija vasario 20 d.	2 sesija vasario 27d.	3 sesija kovo 1d.	4 sesija kovo 6d.	5 sesija kovo 20 d.	6 sesija kovo 27d.	7 sesija kovo 31d.	8 sesija balandžio 3d.	9 sesija balandžio 7d.	10 sesija balandžio 10d.
Akių žvilgsnis	1 Į niekur / nepavyksta nuspėti žvilgsnio krypties	18% Retai	9% Retai	12% Retai	19% Retai	42% Vid.	22% Retai	21% Retai	12% Retai	10% Retai	10% Retai
	2 Į aplinkoje esantį nemuzikinį objektą (arba periferinis žvilgsnis)	34% Vid.	37% Vid.	34% Vid.	29% Retai	15% Retai	19% Retai	23% Retai	31% Retai	30% Retai	30% Retai
	3 Į aplinkoje esantį muzikinį objektą – fokusuotas žvilgsnis	12% Retai	11% Retai	19% Retai	9% Retai	5% Retai	7% Retai	6% Retai	10% Retai	4% Retai	4% Retai
	4 Į siūlomą objektą (muzikos instrumentą ar simboli) muzikinėje veikloje	20% Retai	31% Retai	18% Retai	32% Retai	29% Retai	45% Vid.	38% Vid.	34% Vid.	47% Vid.	42% Vid.
	5 Į terapeutę (į akis)	15% Retai	12% Retai	17% Retai	10% Retai	9% Retai	7% Retai	10% Retai	11% Retai	9% Retai	14% Retai
Rankų judesiai	1 Rankų atpalaidavimas (be judėjimo)	8% Retai	33% Vid.	32% Vid.	33% Vid.	39% Vid.	8% Retai	20% Retai	20% Retai	24% Retai	35% Vid.
	2 Stereotipiniai judesiai	68% Dom.	34% Vid.	38% Vid.	42% Vid.	51% Vid.	70% Dom.	43% Vid.	45% Vid.	46% Vid.	38% Vid.
	3 Tikslingi rankų judesiai su fiziniu paskatinimu	12% Retai	24% Retai	22% Retai	18% Retai	6% Retai	9% Retai	18% Retai	22% Retai	8% Retai	8% Retai
	4 Savarankiškas ketinimas čiupti siūlomą objektą/atlikti veiksmą muzikinėje veikloje.	12% Retai	9% Retai	6% Retai	5% Retai	3% Retai	9% Retai	15% Retai	8% Retai	14% Retai	10% Retai
	5 Užtikrintas logiškas veiksmas – objekto sučiupimas/grojimas ar plojimas muzikinėje veikloje	0% Niekada	0% Niekada	2% Retai	2% Retai	1% Retai	4% Retai	5% Retai	5% Retai	8% Retai	9% Retai

Pav. 15: Elgsenos kokybinė išraiška muzikos terapijos metu

tokie judesiai vis dar reti, jie jau fiksuotini, o jų tendencija auganti iki 9% paskutinėje – dešimtojoje sesijoje. Nors bandymų atlikti prasmingų judesių nepadaugėja ir jų dažnumas svyruoja, bet padaugėja tikslingai iki galo atliktų veiksmų. Tai labai prasminga tendencija, rodanti, kad mergaitė per trumpą laiką išmoko naujus, prasmingus konkrečioje veikloje judesius, ir jai vis dažniau pavyksta juos panaudoti.

Akių žvilgsnis. Nagrinėjant žvilgsnio tendencijas, negalima užfiksuoti didesnių kiekybinių pokyčių. Momentų, kai neįmanoma nuspėti žvilgsnio krypties, ryškiai ir išskirtinai padaugėja penktojoje sesijoje, visose kitose – tai retas elgesys. Nors panašiai retai Angelė ir žiūri terapeutui į akis, ar į įvairius aplinkoje esančius muzikinius objektus, tačiau vis tik akių kontakto yra daugiau – tai rodo jos norą bendrauti, komunikuoti, būti drauge su žmogumi. Kiek ryškesnis pokytis matomas periferinio žvilgsnio, ypač į aplinkoje esančius ne muzikinius objektus (žiūri pro langą, į kėdę, į stalą, ar pan.): tokio periferinio aplinkos stebėjimo sumažėja. Galima atkreipti dėmesį į tendenciją muzikos terapijos sesijose dažniau ir daugiau stebėti siūlomą muzikos (ar kitą), veiksena reikalingą objektą – pirmose penkiose sesijose toks žvilgsnis yra fiksuojamas retai, nuo šeštos sesijos – jau vidutiniškai dažnai (Pav. 15). Taigi mergaitė įpranta, susipažįsta su aplinka ir įsidrąsina – ir jos periferinį žvilgsnį po truputį keičia tiesus ir fokusuotas žvilgsnis į objektą.

Tai yra bendra apžvalga, vertinant kiekvieną sesiją kaip vieną vienetą. Iš jos galima susidaryti bendrą vaizdą apie pokyčius, vykčius konkrečiu Angelės atveju. Deja, neįmanoma viso elgesio sutalpinti į vien tik kiekybinę išraišką, nes yra momentų, kur elgesys negali būti priskirtas nei vienai kategorijai, bet pasikartojantys elgesio modeliai leidžia daryti tam tikras išvadas ir pakreipia tyrimo rezultatus. Tyrimo esmė, yra muzikos, muzikos terapijos metodo įtakos atneštas fizinis pokytis, kurį galima vertinti tik kokybiškai gilinantis ir keliant klausimus. Tačiau jau įvertinus kiekybinę elgesio išraišką, galima kelti klausimus: kokių sąlygų reikia Angelei kryptingam rankų judesiui atlikti? Kokia muzikinė veikla labiausiai veikia mergaitės motyvaciją veikti? Kokie mergaitės žvilgsnio ypatumai?

3.3.3 Muzikos terapijos metodų tinkamumo analizė

Receptyvūs ir pasirinkimo metodai

Pasisveikinimo dainelė – tai trumpa receptyvi veikla, sesijos pradžioje. Dažniausiai šią dainelę Angelė išklauso ramiai, vyraujantis jos elgesys, būseną, šios dainelės metu jau iš dalies atspindi jos nusiteikimą, įsitraukimą dalyvavimui visoje muzikos terapijos sesijoje. Vienintelis momentas šioje veikloje, skatinantis atlikti veiksmą, tai trumpa pauzė muzikoje, skirta tuo momentu pažiūrėti į akis. Terapeutė po dainelės žodžių “laikas pasisveikint – pažiūrėt į akis”, padaro trumpą muzikinę pauzę atsakui sulaukti. Deja, ši pauzė per visas dešimt sesijų nepailgėja

daugiau nei iki 5 sekundžių, ir būtent šios pauzės metu Angelės žvilgsnis į akis terapeutei neįvyksta: nors jis vis pažvelgia į akis, nusišypsuoja kitose dainelės vietose. Štai devintojoje sesijoje ji žvelgia tiesiai į akis, terapeutei pradėjus dainuoti, vėliau jos žvilgsnį prikausto skambanti gitara, tada likusią pasisveikinimo dainelę ji žvilgsniu sveikinasi su gitara labiau, nei terapeute.

Šioje vietoje apskritai verta paminėti Angelės pomėgį gitaros garsui. Muzikos terapijos užsiėmimas visuomet buvo pradedamas nuo šios pasisveikinimo dainelės, kuriai pritariama gitara, vėliau instrumentas pastatomas ant netoliese esančios kėdės. Jau antroje muzikos terapijos sesijoje, terapeutė (tuo metu dainuodama kitą dainelę ir siūlydama kitą veiklą) atkreipia dėmesį, kad mergaitė apie minutę laiko žiūri į tą greta stovinčią gitarą. Terapeutė daro pauzę ankstesnėje veiksenoje, sustojus dainuoti, Angelė pažvelgia į akis ir netrukus vėl žvelgia į gitarą. Terapeutė paklausia, ar Angelė norėtų gitaros ir ima ją į rankas, bei pradeda improvizuoti groti bei niūniuoti paprastą melodiją. Angelė į tai atsako nugalėdama stereotipijas ir tiesdama ranką į gitarą, lyg norėdama groti drauge, bei žvilgsniu terapeutei į akis (15sekundžių), o likusį laiką beveik nulenkdama akių nuo skambančios gitaros. Panašios situacijos pasikartoja penktoje ir šeštoje sesijose: nors Angelė nebeatsako taip entuziastingai, bet šis pasirinkimas, kuris nulemtas jos pačios, yra svarbus momentas – tai ji inicijuoja veiklą, pasirinkdama ją žvilgsniu (sąmoningai ar nesąmoningai).

Veiklą, susijusią su pasirinkimu, vertinti sudėtingiausia. Pirmose penkiose sesijose mergaitei pristatomos dainelės ir rodomi atitinkami jas paveikslėliai, vėlesnėse ji kviečiama rinktis iš dviejų, jos jau girdėtų, dainelių. Šią veiklą sunku įvertinti kiekybiškai, nes čia nėra klaidingų atsakymų: mergaitė gali pasirinkti vieną arba kitą dainelę, ir ji jai bus padainuota. Svarbiausias čia tampa pats pasirinkimo momentas: tai, kad jis apskritai įvyksta, kaip greitai, kaip užtikrintai, kaip suprantame kad pasirinkimas įvyko, ir ar iš to galime matyti kažkokias tendencijas. Angelei buvo pristatytos šios vaikiškos dainelės: pirmoje sesijoje “Boružėlė” ir “Lapė – snapė”, antroje “Lapė – snapė” ir “Raganėlė”, trečioje “Raganėlė” ir “Žvirblis”, ketvirtoje “Žvirblis” ir “Boružėlė”. Penktoje sesijoje jokia dainelė nebuvo atlika ir pristatyta. Šeštoje – dešimtoje sesijose Angelė rinkosi iš dviejų dainelių, parinktų taip, kad kiekviena dainelių pora būtų buvusi pasirinkimu. Toks būdas pasirinktas, siekiant pamatyti kuri dainelė mergaitei labiau patinka. Pasirinkimas fiksuojamas, kai ji sufokuoja žvilgsnį (ar ir nurodo kryptingą rankos judesį) į vieną kurį simbolį. Šeštos sesijos pradžioje buvo pasiūlytas pasirinkimas iš dainelių “Boružėlė” ir “Lapė – snapė”. Angelei parodžius dvi korteles su dainelės atitinkančiais paveikslėliais, po maždaug 30 sekundžių jos žvilgsnis ir rankos judesys pakrypo ir apie 15 sekundžių buvo sukauptas į lapės dainelę vaizduojantį paveikslėlį. Buvo atlikta dainelė “Lapė – snapė”. Septintos sesijos viduryje, besirinkdama iš “Žvirblio” ir “Boružėlės” dainelių Angelė nebuvo

tokia užtikrinta: pasirinkimas buvo fiksuojamas po 45 sekundžių, tačiau mergaitė ilgai apžiūrino tai vieną tai kitą paveikslėlį, rankos buvo arba nejudria padėtos ant stalelio, arba kaustomos stereotipinių judesių, žvilgsnis taip pat kartais nukrypavo ir į aplinką, kol galiausiai kiek ilgiau (apie 10 sekundžių) žvelgė į žvirblio paveikslėlį, ir tai buvo fiksuojama kaip „Žvirblio“ dainos pasirinkimas. Aštuntoje muzikos terapijos sesijoje pasirinkimas buvo paskutinė veikla, mergaitės pasirinkimas fiksuotas po 25 sekundžių žiūrėjimo į lapės ir žvirblio paveikslėlių. Per tą laiką mergaitė nagrinėjo abi galimybes, į jas žiūrėdama, žvilgsnis kiek ilgiau užkliuvo už lapės ir mergaitė nusisuko. Devintoje sesijoje pasirinkimas buvo iš dainelių „Raganėlė“ bei „Lapė – snapė“, pasirinkimas užfiksuotas po 30 sekundžių, nes pusę laiko mergaitė žvelgė į raganėlę, po to sekė kryptingas rankos judesys: mergaitė bandė paimti paveikslėlį kuriame nupiešta ragana. Paskutinėje sesijoje pateiktas pasirinkimas iš „Raganėlės“ ir „Boružėlės“ dainelių. 20 sekundžių užtruko mergaitė iki bandymo pasirinkti, žiūrėjo į abu paveikslėlius, tuomet nusuko žvilgsnį, užsimerkė ir kryptingai ranka dūrė į vieną iš paveikslėlių, tačiau pati atsimerkusi žiūrėjo į kitą. Terapeutė sukeitė paveikslėlius vietom ir paprašė pakartoti pasirinkimą. Iš karto po to Angelė dar kartą bandė pasiekti tą patį – boružėlės paveikslėlį, už jo užkliuvo ir jos žvilgsnis.

Nagrinėjant šiuos Angelės pasirinkimus, galima teigti, kad mažiausiai Angelei patiko dainelės „Boružėlė“ ir „Žvirblis“ – jas pasirinko po vieną kartą, „Lapė – snapė“ ir „Raganėlė“ po du kartus, todėl šias daineles galima įvardinti kaip labiau mergaitei patikusias. Žinoma, tokie rezultatai nėra iki galo įtikinantys ir jų negalima vertinti kaip galutinių. Visų pirma dėl to, kad tai labai trumpai trukęs eksperimentas, pasiūlytas mergaitei vos penkias muzikos terapijos sesijas, o be to, ji neturėjo galimybės atsisakyti – kažkoks jos veiksmas (žvilgsnis ar judesys) vis tiek fiksuotas kaip pasirinkimas, po kurio buvo atliekama dainelė. Vis dėl to, vien tai, kad Angelė parodė supratimą, ko iš jos tikimasi ir sugebėjo nurodyti žvilgsniu, o kartais ir pirštu, savo norą, pageidavimą, yra didelis pasiekimas. Ir tai įrodo, kad net per trumpą laiką asmuo su Retto sindromu gali išmokti ir įsisavinti naują informaciją, gali suprasti užduotis ir jas įvykdyti. Šios veiksenos pagalba atsiskleidė ir Angelės žvilgsnio, akies-rankos koordinacijos ypatumas: norėdama pasirinkti ji arba žiūri arba rodo ranka, nes rodydama ranka nežiūri į ką rodo.

Aktivūs muzikiniai-improvizaciniai žaidimai

Stereotipinių judesių mažinimui, rankų funkcinės veiklos plėtrai tyrime naudoti du metodai: žaidimai „Kryptys“ ir „Rankos“. Angelei ypač patiko žaidimas „Rankos“ – nors tai nėra užfiksuota jokioje kitoje išraiškoje, tik filmuotoje video medžiagoje, ji nusišypso, džiaugiasi, terapeutei uždainavus šios veiksenos dainelę. Taip pat fiksuojamas ir kitoks įsitraukimas: būtent šios veiksenos metu mergaitė daug laiko žiūri į akis, į siūlomą objektą (šiuo atveju – terapeutės

rankas, nes dainelės-veiksenos esmė yra suploti į terapeutės delnus), be to, jau trečioje sesijoje pastebimi keli mėginimai atlikti kryptingus – plojimo judesius. Vėlesnėse – 7-8-9 sesijose tokių pasiekiančių tikslą mėginimų tik daugėja, nors stereotipinių rankų judesių bendroje tendencijoje nesumažėja, o kartais jie netgi suintensyvėja ar padažnėja, mergaitei susijaudinus, ar laukiant iš jos atsako. Vis tik įdomu peržvelgti, kokie muzikiniai pokyčiai šiose sesijose nulėmė pokyčius. Šioje veiksenoje terapeutė dainuoja dainelę iki plojimų imitacijos apdainavimo, tuomet dainuoja su pauzėmis, laukdama mergaitės atsako.

Pirmos-antrios muzikos terapijos sesijų metu, siekdama nutraukti stereotipinį elgesį ir pademonstruoti naują – plojimo judesį, terapeutė naudoja fizinį paskatinimą: prilaiko mergaitės ranką, kartais net ploja su jos ranka. Trečios sesijos metu mergaitė atlieka kryptingus judesius tik su fiziniu palaikymu ir dainavimu, sustojus dainuoti ir prilaikyti mergaitės rankas, vėl atsiranda stereotipiniai judesiai. Toliau trapeutė taip pat fiziškai paskatina mergaitę ploti, ir toliau tęsiant dainelę, mergaitė pasižiūri į akis, ir netrukus kryptingai atlieka prasmingą judesį – ploja drauge su terapeute (Lentelė 3).

Lentelė 3

Trečia muzikos terapijos sesija, veiksena "Rankos"

Laikas sesijoje	Ugdytinė		Ugdytoja
	Akių žvilgsnis	Rankų judesiai	Veikla/veiksena
06:30	1	2	5
06:35	1	3	5
06:40	5	3	5
06:45	5	3	5
06:50	2	5	5
06:55	5	5	5
07:00	2	3	5
07:05	2	3	5

Panašų momentą galima išskirti ir septintojoje sesijoje: mergaitė pirmiau kurį laiką žiūri į terapeutės rankas (terapeutė tuo metu laukia atsako, bet Angelės rankose – stereotipiniai judesiai), o vėliau kryptingą judesį atlieka žiūrėdama tuo metu vėl dainuojančiai terapeutei į akis. Vėliau toje pačioje sesijoje, o ir tolesnėse, vėl galime pastebėti panašių reikšmingų momentų: pirmiau mergaitė žiūri į konkretų objektą, ir tik po to seka veiksmas, nukreiptas į tą objektą, tačiau žvilgsnis per tą laiką jau gali būti nusuktas, ar tapti periferiniu (Lentelė 4).

Lentelė 4

Septinta muzikos terapijos sesija, veiksmas "Rankos"

Laikas sesijoje	Ugdytinė		Ugdytoja
	Akių žvilgsnis	Rankų judesiai	Veikla/veiksena
12:35	1	2	5
12:40	2	3	5
12:45	2	3	5
12:50	4	2	1
12:55	4	2	2
13:00	5	5	5
13:05	5	5	5
13:10	5	5	5
13:15	4	5	5
13:20	2	3	2
13:25	4	1	2
13:30	3	1	2
13:35	5	5	2
13:40	5	5	5
13:45	4	5	5
13:50	2	5	5
13:55	1	3	5

Tokios tendencijos kartojasi ir paskutiniuose tyrimo užsiėmimuose. Kadangi ši žvilgsnio ypatybė pastebėta ir kitose veiksenuose, galima tai laikyti Angelės būdu bendrauti, dalyvauti, veikti.

Panaši veiksmas yra ir "Kryptys", atliekama su barškučiu-*cabassa*. Ši veikla nukreipta į prasmingus rankų judesius, o taip pat padeda sekti ir akių žvilgsnį. Ši veiksmas Angelei sekėsi kiek sunkiau, ir mergaitė vis pabandydavo pasiekti instrumentą, stebėjo jį judantį erdvėje, kartais suimdavo jį ranka bet nesukdavo instrumento karoliukų, nebandydavo rankų kreipti apdainuojama kryptimi. Tik septintosios muzikos terapijos sesijos metu pirmą kartą kryptingai kelia ranką, instrumentui judant ir terapeutei nurodant (apdainuojant) kryptį aukštyn. Bet su šiuo sėkmingu bandymu, Angelė tarsi priima instrumentą, supranta jį ir nori juo groti bei taip prisidėti prie bendro muzikinio vyksmo. Paskutinėse muzikos terapijos sesijose Angelė jau geba dalyvauti šiose veiksenoje drauge su terapeute: žinoma, tai vyksta lėtesniame tempe, paliekama pakankamai laiko mergaitei suvaldyti kūno judesius ir kryptingai juos atlikti, tačiau matomi akivaizdžiai kryptingi ir valingi judesiai. Beveik nelieka fizinio paskatinimo iš terapeutės, nes jis tampa nebereikalingas. Taigi ilgai trunkanti, aiški, suprantama veikla gali

atnešti daugiau naudos ir geresnių rezultatų, nei greitai keičiamos veiklos kryptys, bandant prisitaikyti prie mergaitės taip pat greitai besikeičiančių judesių raiškos – vieną akimirką ji gali suvaldžiusi rankas, sėkmingai ploti/groti ar atlikti kitą prasmingą veiklą, bet kitą akimirką ja gali atsirasti nevaldomi, erzinantys ir stabdantys stereotipiniai judesiai. Tai dar kartą patvirtina būtinybę išlaukti atsako.

3.3.4 Atvejo analizės apibendrinimas

Darbas su Retto sindromą turinčiais pacientais kelia daug naujų iššūkių, nes nemažai impulsų, judesių, reakcijų gali būti, o neretai ir yra suprantami klaidingai, kas užkerta kelią sėkmingai interakcijai, komunikacijai ir paciento sveikatos poreikių tenkinimui.

Pirmose sesijose Angelė daug mažiau žvelgia į muzikos terapijos užsiėmimo veikloje siūlomą objektą: nesaka akimis judančio barškučio *cabassa*, nežiūri į terapeutės delnus, ar būgnelį, pasiūlius į juos suploti, mažiau žiūri į skambantį instrumentą. Bet šoninio – periferinio žvilgsnio yra šiek tiek daugiau. Tai galima sieti su poreikiu viską įvertinti, įsitikinti. Remiantis įvairiais autoriais (Lotan, Hunter, kt.), Retto sindromo diagnozę turintys asmenys pasaulį pirmiausia pažįsta, supranta ir vertina į jį žiūrėdami, todėl tai galima sieti ir su vidiniu saugumu: tiesus žvilgsnis į naują, kad ir įdomų, objektą, jiems nėra saugus. Kaip neretai žmogus bijo paliesti tam tikrą naują, nepažįstamą daiktą, taip Retto sindromo atvejais, gali būti nejauku į jį žiūrėti. Tai įrodo ir Angelės atvejis: iš pradžių net ir su ją dominančiais muzikos instrumentais ji susipažįsta iš šono, neužlaikydama, ilgai nefokusuodama į juos tiesaus žvilgsnio. Vėliau, tolesnėse sesijose, ji jau gana ilgai žiūri į skambančius muzikos instrumentus, dairosi, jei jie netyčia nukrinta ar kitaip dingsta iš jos akiračio, ar tyrinėja terapeutės delnus prieš suplodama į juos savo ranka. Kitas atsiskleidęs Angelės žvilgsnio ypatumas – žvilgsnis į konkretų objektą yra palydimas kryptingo veiksmo, tačiau po to sekantis kryptingas veiksmas nebūtinai gali sutapti su žvilgsniu. Tai svarbus momentas ne tik muzikos terapijos, bet ir apskritai darbe su Retto sindromo diagnozę turinčiais pacientais.

Pažinti Angelės žvilgsnio ypatumus pasirodė lengviau, nei padėti jai suvaldyti stereotipinių judesių kamuojamas rankas. Deja, negalima teigti kad muzikos metu sustoja/sumažėja stereotipinių rankų judesių. Kartais, pradėjus Angelei patinkančią veiklą, stereotipijos netgi suintensyvėja, taip pat neretai suintensyvėja ar prasideda laukiant Angelės atsako. Tačiau kartais šiuos judesius galima traktuoti ir kaip dalyvavimą, ženklą, kad tai kas vyksta, kažkaip veikia Angelę: patinka, ar nepatinka, ar yra per sudėtinga. Tačiau ir čia mergaitė pademonstravo pastangas ir dviejų panašių veiksenų pagalba pasiekė neblogų rezultatų.

Nagrinėjant kiekybinę išraišką, vienos sesijos metu matomas ryškus regresas: padaugėjo stereotipinių judesių (jie sudaro net 70% viso užsiėmimo laiko), taigi staiga sumažėjo bandymų

atlikti tikslingus veiksmus dalyvaujant muzikinėje veikloje, žvilgsnyje atsirado daugiau žiūrėjimo į niekur. Sunku interpretuoti tokius rezultatus ir ieškoti, kas galėjo juos įtakoti, juo labiau kad nebuvo žymima Angelės nuotaika ar fizinė būseną kituose užsiėmimuose tą dieną, ar namuose. Mergaitė buvo grįžusi po ligos, kai dvi savaites sirgo, gulėjo ligoninėje, bet tai buvo jau antras užsiėmimas po to. Remiantis literatūra, kartais mergaičių būseną gali įtakoti neišsimiegojimas, netinkama (per šilta ar per šalta) aplinkos temperatūra, bei įvairūs juntami skausmai (Lotan, 2011). Dėl to galima atkreipti dėmesį į tai, jog Lietuvoje 2017 m. kovo 25d. buvo persukamas vasaros laikas, o šis minėtas užsiėmimas su Angele vyko pirmadienį po to – kovo 27d. Galbūt tai turėjo įtakos. Vis tik tenka pripažinti, kad būna dienų, kai geriausi norai ir tinkamiausios intervencijos yra tiesiog neveiksmingos dėl įvairių kitų, nei nuo terapeuto, nei nuo paties paciento nepriklausančių veiksnių.

Visi trys išbandyti aktyvieji muzikos terapijos metodai yra tinkami ir naudotini, dirbant su Retto sindromo pacientais. Tačiau svarbiausias metodas – suprasti ir vertinti asmenį pagal tai, koks jis yra, o ne pagal tai, ko iš jo tikimasi. O kad tai galėtų įvykti, visų pirma svarbu išsiaiškinti pomėgius, norus, poreikius. Akademiniam, o taip pat ir sveikatos kontekste, išmokti pasirinkti yra labai svarbu. Sukuriamos pasirinkimo galimybės, kurių pagalba galime suprasti ne tik ko asmenys su Retto sindromu nori, bet taip pat ir tai, ką jie žino ir supranta. Labai svarbus pasirinkti ne tik “taip arba ne”, bet su dviem galimais “taip” atsakymais: pasirinkti panašią veiklą iš dviejų panašių, lygiaverčių variantų. Toks metodas buvo taikomas šio empirinio tyrimo metu, siūlant pasirinkti vieną iš dviejų daugiau ar mažiau mėgiamų dainelių. Šiuo atveju nėra klaidingų atsakymų, kas yra papildomas motyvatorius. Tuo tarpu prašant pasirinkti iš “taip” arba “ne” iškyla pavojus, kad asmuo gali tiesiog išmokti teisingą atsakymą, kaip pageidaujama elgesį, ypač, jei atsakius “teisingai” seka kažkas malonaus. Žinoma, prašymas pasirinkti iš dviejų galimybių, gali būti vertinamas ir kaip savotiškas spaudimas – vienoks ar kitoks vaiko poelgis fiksuojamas kaip pasirinkimas, be galimybės pasakyti “ne”, tačiau apskritai gebėjimas pasirinkti yra labai svarbus asmens saviraiškai ir savivokai, tai pirmas kelias į asmens savarankiškumą, kuris lygiai taip pat svarbus ir mūsųose anksčiau laiko nuvertintiems Retto sindromo pacientams. Per dainas ir muzikos instrumentus mergaitė turi galimybę patirti nepriklausomybę, laisvę rinktis tai ko nori ir taip bendrauti. Angelei per 10 trumpų muzikos terapijos užsiėmimų, pavyko patvirtinti kitų tyrimų išvadas: ji taip pat išmoko pasirinkti. Jos pasirinkimuose pastebimi ir pomėgiai, dažniau pasirenkamos dainelės. Deja, tyrimo metu nebuvo perklausiami pasirinkimai, pavyzdžiui, sukeičiant daineles vietomis. Tai palieka vietas ir paprasčiausiam atsitiktinimui.

Trečias itin svarbus dalykas, taip pat yra iššūkis ir terapeutui, dirbančiam su Retto sindromo diagnozę turinčiu asmeniu: palikti pakankamai laiko atsakui, bei teisingai įvertinti

pasirinkimus. Šie trys dalykai: pomėgių išaiškinimas, galimybė rinktis, pakankamas laikas atsakui kuria sveiką abipusį ryšį tarp kliento ir muzikos terapeuto, o tuomet muzika gali pasitarnauti kaip tiltas į naują emocinį, komunikacijos, socialinį, fizinį-funkcinį ar kognityvinį vystymąsi.

APIBENDRINIMAS, DISKUSIJA, TYRIMO TĘSTINUMAS

Atliktas tyrimas atveria perspektyvą nuodugniau nagrinėti muzikos terapijos galimybes ir taikymą asmenų, kuriems diagnozuotas Retto sindromas, sveikatos poreikių tenkinimui ir gyvenimo kokybės gerinimui. Greta nuolat pasaulyje vykstančių laboratorinių tyrimų, kuriais siekiama sustabdyti Retto sindromą sukeliančio geno mutacijas, yra itin naudingi ir reikalingi tyrimai, kurie padėtų kurti humanistines, į asmenis orientuotas muzikos (ar kitos) terapijos metodus ir priemones, kurios padėtų darbe su Retto sindromo pacientais.

Empirinis tyrimas, kuriame tyrėjas yra ne tik analizuojamos realybės dalis, bet ir paties tyrimo instrumentas, negali būti nešališkas, ir negalima atmesti galimybės, kad kitas tyrėjas, ar labiau patyręs muzikos terapeutas būtų įžvelgę pasiekę kitus rezultatus. Tačiau atvejo analizė yra geriausias būdas rasti šiam terapeutui ir šiam pacientui, konkrečioje dabartinėje situacijoje geriausiai tinkančius metodus ir technikas. Tai nėra bendros visai populiacijai pritaikomos išvados, tai yra tik kryptys, kelrodžiai, kokia kryptimi galima mėginti eiti su kiekvienu Retto sindromo diagnozę turinčiu pacientu. Kai kurios atvejo analizės išvados patvirtina įvairių užsienio specialistų tyrimų išvadas. Literatūroje nagrinėtas sėkmingai taikomas pasirinkimo gebėjimo ugdymo metodas, kai pacientui siūloma iš jam suprantamų ir pažįstamų paveikslėlių ar simbolių pasirinkti kokią dainą jis nori girdėti, tokį metodą kaip itin tinkmą pasirinko ir apklausoje dalyvavę muzikos terapeutai, sutikę pasidalinti savo gerąja patirtimi. Šis metodas taip pat padėjo pasiekti rezultatų praktiniame darbe su Retto sindromą turinčia mergaite, galimybė rinktis suteikė mergaitei džiaugsmo ir padėjo užmegzti ryšį, parodant, kad žmogus yra išgirstas, supastas ir į jo norus atsižvelgiama. Labai svarbus ir prasmingas atradimas yra empirinių tyrimų metu atsiskleidę mergaičių/moterų su Retto sindromu žvilgsnio ypatumai, nors jie gana plačiai aprašomi literatūroje, vis tik kiekvienu atveju šie ypatumai yra saviti. Respondentai kiekybinio tyrimo apklausoje į tai atkreipė dėmesį, o atvejo analizė tik patvirtino, kad kalbant apie asmenis su Retto sindromu, neįmanoma pervertinti bendravimo žvilgsniu svarbos, tačiau būtina žinoti kai kurias tokio bendravimo gaires, antraip gali tapti sudėtinga suprasti ir išnaudoti tokio bendradarbiavimo galimybes.

Šiuo metu daugiausiai rekomenduojamos komunikacijos priemonės yra akimis, žvilgsniu valdomi įrenginiai (kompiuteriai, planšetiniai kompiuteriai), vadinami Pagalbine komunikacija (angl. Assistive Augmentative Communication (AAC), kurios pagalba mergaitės gali išreikšti savo norus, nepatogumus, ir taip bendrauti. Labai geras atsakas į muzikines komandas gali išplėsti mergaičių bendravimo galimybes. Verta ir aktualu ištirti šią atsako sritį, stebint, ar gali lengvėti mergaičių su Retto sindromu buitį ir būtis, į jų dienotvarkę įvedant garsinius, muzikinius signalus.

Muzikos terapija gali pasitarnauti ir diagnostinėje praktikoje, kadangi Lietuvoje vis dar yra nemaža dalis iki galo neatskleistų ir nediagnozuotų asmenų su Retto sindromu, ir nemaža jų dalis bent ligos manifestacijos pradžioje vis dar gauna autizmo spektro sutrikimo diagnozę (neretai ir su protiniu atsilikimu). Bet muzikos terapijos metu įvairūs interaktyvūs improvizaciniai, arba priešingai – itin direktyvūs metodai, kalbant apie asmenis su Retto sindromu, visiškai neveikia, ir jų reakcijos į kai kuriuos muzikinius impulsus, yra kokybiškai kitokios nei autistiškų vaikų.

Empirinio tyrimo metu nepasitvirtino ir hipotezė apie ypatingą improvizacijos, kaip pagrindinės muzikos terapijos technikos, tinkamumą. Tokius rezultatus galima sieti visų pirma su apklausoje dalyvavusiais respondentais ir jų pačių praktiniame darbe taikomais muzikos terapijos metodais. Dėl tyrimo imties nereprezentatyvumo, negalima to laikyti realia situacija, tačiau tokia žinia atveria kelią naujiems, gilesniems tyrimams.

Todėl itin svarbu dėti kasdienes pastangas darbe su Retto sindromo pacientais, net ir turint galvoje, kad tai nelyginant nuolatinis mūšis, kuriame kartais kad ir kiek darbo bebūtų įdėta, ar koks progresas bepasiektas, vis tiek yra dalykų, kurių tiesiog neįmanoma pakeisti, bet tuo pačiu visuomet yra kažkas, ką galima padaryti dėl asmenų su Retto sindromu gyvenimo kokybės ir gerovės. Todėl labai svarbu toliau ieškoti naujų efektyvių ugdymo ir terapijos, ypač ankstyvos intereencijos, priemonių. Nes jeigu pasirūpinsime šiais pacientais šiandien, rytoj gal bus atrastas būdas juos išgydyti.

Pradedant dirbti su mergaite, turinčia Retto sindromą, nebuvo iki galo aišku, kiek iš tiesų ji gali, atrodė, kad ji nenusiteikusi bendradarbiauti, o ir medicininių tyrimų išvados nežadėjo nieko gero: vienintelė aukštyn kylanti kreivė yra nuolatinė regresio progresija. Tačiau jau po kelių sesijų aplanko ir nebepalieka jausmas, kad ji supranta gerokai daugiau, nei gali išreikšti, pasakyti, parodyti. Ji priima informaciją sklandžiai ir paprastai, jos neapdorodama, neinterpretuodama ir, deja, neretai į ją taip ir neatsakydama. Nors ilgesnėje praktikoje aiškėja, kad uždelstas atsakymas, nususukimas, užsimerkimas, neretai reiškia labai stiprų susikaupimą ir patvirtinimą, kad užduotis suprasta ir bus įvykdyta. Mergaitė girdi, supranta užduotis, ir, gali būti – turi atsakymus, bet neranda tinkamų, arba nespėja jų panaudoti, ji jaučia ritmą, bet negali būti ritmiška, ji nori bendrauti, komunikuoti ir būti santykiyje, bet ne visada gali būti išgirsta ir suprasta. Vargu, ar toks patyrimas galėtų būti pamatuotas, paskaičiuotas, ir susistematuotas, todėl Retto sindromo atvejais svarbesni už tyrimų rezultatus yra gyvenimo rezultatai: nesuskaičiuotos, nors retos šypsenos, galimybė pasirinkti, džiaugtis.

IŠVADOS

1. Šiuolaikiniai tyrimai apie Retto sindromo ypatybes, pagrindžia būtinybę pagrindiniame ir esminiame klinikiame darbe Retto sindromo diagnozę turinčių asmenų sveikatos poreikių tenkinimui, bei kai kurių sindromo sukeltų simptomų valdymui ir/ar mažinimui, taikyti humanistines ugdymo ir terapijos kryptis, atkreipiant dėmesį į asmens savitus gebėjimus ir stipriąsias puses – ypač mažiausiai pažeistas klausos ir regos funkcijas.
2. Atliktas kiekybinis tyrimas atskleidė ypatingą muzikos terapijos tinkamumą ir metodų/technikų/veiksenų pritaikomumą Retto sindromo atvejais, bei platų, nors ir ribotą, muzikos terapijos indikacijų spektrą asmenims su Retto sindromu, sietiną su sindromo paveiktų asmenų specifinių sveikatos poreikių tenkinimu. Labiausiai rekomenduojama šiai klientų grupei taikyti struktūruotus muzikinius žaidimus, pasirinktų dainų atlikimą (ir patį pasirinkimą, kaip metodą), įdomių tekstūrų, tembrų užgavimo būdų instrumentų naudojimą rankų funkcionalios veiklos, judėjimo, motorikos įgūdžiams bei neverbalinės komunikacijos gerinimui ir džiaugsmo, malonumo patyrimui. Nerekomenduojama naudoti didelių dinaminių kontrastų, direktyvių žodinių užduočių, bei muzikos terapijos tikslais nelaikyti verbalinės komunikacijos, mąstymo ir vaizduotės vystymo, ar raumenų tonuso normalizavimo ir kvėpavimo sutrikimų sukeltos rizikos mažinimo.
3. Muzikos terapeutų apklausos rezultatai nepatvirtino hipotezės apie improvizacinės muzikos terapijos tinkamumą stereotipinių rankų judesių valdymui ir kvėpavimo sukeltos rizikos mažinimui, tačiau įrodymų nepanka dėl imties nereprezentatyvumo, bei per mažo šios problemos ištirtumo mokslinėje literatūroje.
4. 4 m. mergaitės, kuriai diagnozuotas Retto sindromas, atvejo tyrimo rezultatai įrodo muzikos terapijos taikymo specifiškumą, kylantį iš būtinybės suprasti šio negalia turinčio vaiko žvilgsnio ir judėjimo – jos pagrindinių komunikavimo priemonių – ypatybes, suteikti galimybę rinktis pagal savo muzikinius prioritetus ir taip leisti atskleisti ir plėtoti muzikalumą kaip alternatyvią komunikacijos galimybę tenkinant pomėgius ir poreikį būti su žmogumi, bendrauti, būti suprasta ir mokytis.
5. Tinkamiausi muzikos terapijos metodai/technikos šiai klientei yra struktūruota muzikinė veikla, su aiškiu pavyzdžiu ir muzikine instrukcija, taip pat metodai, kurių pagrindas yra veiklos ar muzikos pasirinkimas, ir svarbiausia – pakankamas laikas atsakui į bet kuriuos stimulus.

REKOMENDACIJOS

Tyrimo išvadų pagrindu suformuluotos šios praktinės rekomendacijos ir pasiūlymai:

Muzikos terapeutams, dirbantiems su Retto sindromą turinčiais klientais:

1. Prieš pradėdant taikyti muzikos terapiją arba pirmuose užsiėmimuose daugiausiai dėmesio skirti asmens su Retto sindromu žvilgsnio ypatumų nagrinėjimui ir supratimui, stengiantis suprasti kliento signalus, poreikius. Svarbu deramai atsakyti į šiuos signalus, juos vertinant pagal šį asmenį, o ne pagal bendrą ir įprastą kūno kalbos supratimą, nes neretai nuobodulio, nebendradarbiavimo, ir net susijaudinimo signalai iš tiesų gali reikšti visai kitus, netgi priešingus dalykus, kuriuos klientas su Retto sindromu bando perduoti. Tokių signalų betarpiškas priėmimas ir atsakymas į juos gali garantuoti sėkmingą ir stiprą terapeuto – kliento santykį.
2. Muzikos terapijos užsiėmimus grįsti asmens muzikos prioritetais, kadangi ši klientų grupė tikrai geba rinktis ir atpažinti mėgiamą ir mažiau mėgiamą muziką. Tačiau nepamiršti įtraukti vis naujų, pagal amžių tinkančių dainų, veiklų ar žaidimų.
3. Rekomenduotina kurti ir ieškoti naujų tinkamų muzikos terapijos metodų praktiniame darbe su Retto sindromą turinčiais klientais, tikint jų stipriosiomis pusėmis ir gabumais, bei kai įvertinant tokius ypatumus, kaip “uždelstas atsakas”, reikalaujantis palikti šiek tiek daugiau laiko nei atrodo pankama, norint sulaukti kliento reakcijos.

Specialiojo ugdymo specialistams, dirbantiems su Retto sindromą turinčiais klientais:

1. Pastebėjus ypatingą mergaičių/moterų, turinčių Retto sindromą, polinkį į muziką, ar net ir atradus joms ypač patinkančią dainelę, kurią išgirdusios jos pralinks mėja, ar ima šokti, nenaudoti muzikos kaip fono, kuris lydi visą užsiėmimą. Tai perstimuliuoja, todėl geriau palikti mėgiamą dainą užsiėmimo pabaigai, ar kaip paskatinimą bei papildomą motyvatorių sėkmingai atlikti užduotį.
2. Pagrindinis darbo laukas turėtų būti žvilgsnio, neverbalinė komunikacija ir jos ugdymas alternatyvios komunikacijos pagalba.
3. Direktyvi elgesio terapija dirbant su Retto sindromą turinčiais klientais, greičiausiai neveiks, o norint duoti verbalines instrukcijas, patartina naudoti savo balsą – mergaitėms patinka įvairūs, skirtingo aukščio, garsumo, tembro garsai, ir skirtingas kalbėjimo ritmas, todėl lai verbalines instrukcijas lydi ir preverbalinės žinutės, kurias nesudėtinga sukurti savo balso pagalba. Tokie garsiniai signalai klientes pasieks greičiau ir sukurs daugiau galimybių joms į tai sureaguoti, o specialistui sulaukti teigiamo atsakymo.

Tēvams, auginantiems Retto sindromā turinčius vaikus:

1. Rekomenduotina kurti kasdienius muzikinius ritualus, bei garsinius signalus, kurie galētu palengvinti buityje, kaip aiškūs skiriamieji ženklai, padedantys mergaitei žinoti, kas jos laukia. Gali būti naudotinos skirtingos dainelės ar muzika kiekvienam atvejui: apsirengti, valgyti, miegoti, ir t.t.

SANTRAUKA

Retto sindromas – retas, ypatingas, genetinis, Lietuvoje itin mažai nagrinėtas, kurio gydymui kol kas neatrasti jokie vaistai, tačiau įvardijamas vienas pagrindinis gydymo planas – tai nuolatinis terapinis darbas. Šio sindromo ypatingumą lemia ne tik tai, kad asmenys su šiuo sindromu patiria visą spektrą sudėtingiausių sveikatos sutrikimų, kurie siaubingai apunkina ir įtakoja raidą, bendravimą, mokymąsi, judėjimą, ir, apskritai, gyvenimą. Tačiau ypač išskirtinis Retto sindromo bruožas yra ir nepažeistos, ar pažeistos itin mažai dvi pagrindinės joslės – klausa ir rega. Žmogus, negalintis normaliai judėti, nuolat kamuojamas epilepsijos, raumenų spazmų, įvairių kvėpavimo sutrikimų ir kitų vidinių skausmų ar negalavimų, gali girdėti, matyti ir apdoroti šią informaciją visiškai normaliai. Pradedant terapinį darbą su Retto sindromą turinčiais asmenimis, neįmanoma nepastebėti, kad jie itin mėgaujasi muzika, skirtingai reaguoja į skirtingas melodijas, kiekvienas jų turi savus muzikinius prioritetus, kurie juos itin puikiai nuteikia ir motyvuoja.

Iš čia atsiveria galimybės šiam tyrimui: žinant apie terapijos būtinybę ir klausos nepažeistumą, muzikos terapija tampa pirmu ir svarbiausiu įrankiu, galinčiu pagerinti Retto sindromo diagnozę turinčių asmenų gyvenimo kokybę.

Tyrimas yra skirtas atrasti veiksmingiausius muzikos terapijos metodus, bei jų taikymo ypatumus darbe su Retto sindromą turinčiais pacientais. Šiam tikslui pasiekti visų pirma atliekama mokslinės literatūros analizė, bei naudojami kombinuoti empirinio tyrimo metodai: anketinė apklausa ir statistinė aprašomoji gautų duomenų analizė bei atvejo tyrimas ir aprašomoji video analizė.

Apibendrinus tyrimo rezultatus paaiškėja, kad muzikos terapija indikuotina įvairiems asmenų su Retto sindromu sveikatos poreikiams, tačiau ypač veiksminga gali būti rankų funkcionalumui ir kitoms judėjimo funkcijoms vystyti, bei neverbalinės komunikacijos gerinimui, ir džiaugsmo, pilnatvės patyrimui. O tokiems tikslams siekti muzikos terapijos metu tinkamiausi yra aktyvūs improvizaciniai žaidimai, bei tokia veikla, kurioje mergaitės galėtų rinktis ir atskleisti savo norus. Atvejo analizė patvirtina tokias išvadas, ir pagilina supratimą apie mergaitės su Retto sindromu bendravimo, žvilgsnio, rankų koordinacijos ypatumus.

Atliktas tyrimas leidžia daryti išvadą, kad asmenys Retto sindromu geba pasirinkti, mokytis ir, jei jiems paliekama pakankamai laiko atsakui, savo veiksmams tinkamai reaguoti į garsinius ar vaizdinius stimulus.

SUMMARY

Rett syndrome is a rare, specific, genetic, disease, it has been a little-studied in Lithuania, and the treatment has not discovered yet any pharmaceuticals, but there is named one of the main effective treatment plan – is a constant therapeutic work. The specificity of this syndrome is caused not only by the fact that individuals with this syndrome experience a full range of the most complex health problems that are terribly complicated and influenced the development of communication, learning, mobility, and, in general, the whole life. However, particularly outstanding feature of Rett syndrome is a little damage of two major senses: hearing and vision. A person, who is unable to move normally, constantly tormented by epilepsy and seizures, muscle spasms, various respiratory problems and other internal ailments or pain, can hear, see and process this information completely normal. Starting therapeutic work with persons with Rett syndrome, it is impossible not to notice that they particularly enjoy the music, react differently to different tunes, each of individuals has its own musical priorities, which predisposes them well and motivate.

This theoretical knowledge offers opportunities for this study: knowing about the need of the therapies and hearing integrity, music therapy is the first and most important therapy, that can improve individuals with diagnosis of Rett Syndrome, quality of life.

The study is designed to find the most effective music therapy techniques, and their specific application features at the work with individuals with Rett Syndrome. To achieve this objective, applied these methods: the analysis of scientific literature, and the combined use of empirical research methods – survey and statistical narrative analysis of the data and descriptive case study and video analysis.

Summarizing the results of the investigation it turns out that music therapy is indicated for variety of health needs for individuals with a Rett Syndrome, but it can be particularly effective to enhance functional hand use, to develop mobility and movement, to improve non-verbal communication, and to let experience joy. Preferred methods in music therapy are improvisational games, and the activities in which girls can choose and reveal their desires. Case study confirms these findings, and let to raise awareness about the communication, glance and coordination features of the girl with Rett Syndrome.

The research suggests that individuals with Rett syndrome are able to choose, learn, and, if they have a sufficient time to response, their responds appropriately to sound or visual stimuli.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Aleksienė V. (sud.) (2013) Muzikos terapijos modelio įgyvendinimas mokyklose. Metodinė priemonė. Vilnius: Justitia, 2013.
2. Aleksienė V. (sud.) (2016) Muzikinės veiklos ypatumai ugdant autistiškus vaikus. Gerosios praktikos vadovas. Vilnius: Šviesa, 2016.
3. Barney, C. C., Feyma, T., Beisang, A., & Symons, F. J. (2015). Pain experience and expression in Rett syndrome: Subjective and objective measurement approaches. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(4), 417–429. <http://doi.org/10.1007/s10882-015-9427-3> (žiūrėta 2017-05-15)
4. Bhandari S. (2015) Rett Syndrome Symptoms, Causes, and Treatments. Web: <http://www.webmd.com/brain/autism/rett-syndrome?page=2#1> (žiūrėta 2017-03-16)
5. Bird, A., Guy, J., Gan, J., Selfridge, J., Cobb, S. (2007) Reversal of Neurological Defects in a Mouse Model of Rett syndrome, Edinburgh, 2007
6. Burford B., Trevarthen C. (1997) Evoking communication in Rett syndrome: Comparisons with conversations and games in mother – infant interaction. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1997.
7. Chahrour M., Zoghbi Y. H. (2007) The Story of Rett Syndrome: From Clinic to Neurobiology. *Neuron Review Cell press*. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2007.10.001> (žiūrėta 2017-03-16)
8. Didden R., Korzilius H., Smeets E., Green V. A., Lang R., Lancioni G. E., Curfs L. M. (2010). Communication in Individuals with Rett Syndrome: an Assessment of Forms and Functions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(2), 105–118. DOI: <http://doi.org/10.1007/s10882-009-9168-2> (žiūrėta 2017-03-16)
9. Elefant C., Lotan M. (2004) Rett syndrome: Dual intervention music and physical therapy. *Nordic Journal of Music therapy*, 13, 2004.
10. Elefant C., & Wigram T. (2005) Learning ability in children with Rett syndrome. *Brain and Development*, 27(Suppl. 1), 2005.
11. Franco G. (1999) Music and Autism: Vocal Improvisation as Containment of Stereotypes. In T. Wigram & J. Backer (Eds.), *Clinical Applications of Music Therapy in Developmental Disability, Paediatrics and Neurology*. London: Jessica Kingsley, 1999
12. Gardner, H. (1983) *Frames of Mind. The Theory of Multiple Intelligences*. New York, NY: BasicBooks, 1983.

13. Hagberg B., & Witt-Engerstroem I. (1986). Rett syndrome: A suggested staging system for describing impairment profile with increasing age toward adolescence. *American Journal of Medical Genetics*, 24, 1986.
14. Hetzroni O., Rubin C., & Konkol O. (2002). The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 2002.
15. Hunter K. (2007) *The Rett Syndrome Handbook*. IRSA Publishing – USA, 2007
16. Yasuhara A., Sugiyama Y. (2001) Music therapy for children with Rett syndrome DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0387-7604\(01\)00336-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0387-7604(01)00336-9) (žiūrėta 2017-03-16)
17. Kaufmann W. E., Capone G., Clarke M., Budimirovic D. B. (2008) *Autism in Genetic Intellectual Disability: Insights into Idiopathic Autism*. Autism. Totowa, NJ: Humana Press; 2008.
18. Liyanage V. R., Rastegar M. (2014) Rett syndrome and MeCP2. *Neuromolecular Med. Web*: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24615633 (žiūrėta 2017-03-25)
19. Lotan, M., Merrick J. (2011) *Rett Syndrome: Therapeutic Interventions*. New York: Nova Science Publishers, 2011
20. Merker B., Bergstroem-Isacson M., Engerstroem I. W. (2001) Music and the Rett Disorder: The Swedish Rett Center Survey. *Nordic Journal of Music Therapy*, 10 (1), 2001.
21. Neul J. L., Kaufmann W. E., Glaze D. G., Percy, A. K. ir kt. (2010) Rett Syndrome: Revised Diagnostic Criteria and Nomenclature. *Annals of Neurology*, 68(6), 9. <http://doi.org/10.1002/ana.22124> (žiūrėta 2017-04-20)
22. Nind, M. & Kellett, M. (2002) Responding to individuals with severe learning difficulties and stereotyped behaviour: challenges for an inclusive era. *European journal of Special Needs Education* 17(3), 2002.
23. Percy, A. K. (2011). Rett Syndrome: Exploring the Autism Link. *Archives of Neurology*, 68 (8), 985–989. DOI: <http://doi.org/10.1001/archneurol.2011.149> (žiūrėta 2017-03-16)
24. Perry, A. (1991). Rett syndrome: A comprehensive review of the literature. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 275-290.
25. Scholtz J., Voigt, M., Wosch, T. (2007) In Wosch, T., (1966), Wigram, T. (red.) *Microanalysis in music therapy: methods, techniques and applications for clinicians, researchers, educators and students*, p. 67-78. Jessica Kingsley Publishers, London, 2007.

26. Scruggs A. (2009) Rett Syndrome: Characteristics, Causes, and Treatment. Thesis, Lynchburg College, 2010. <http://www.lynchburg.edu/wp-content/uploads/volume-4-2009/ScruggsA-Rett-Syndrome-Characteristics-Causes-Treatment.pdf> (žiūrėta 2017-05-16)
27. Sigafoos, J., Green A. V., Schlosser, R., ir kt. (2008) Communication intervention in Rett syndrome: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 304-318, 2008
28. Smeets, E. E. J., Pelc, K., & Dan, B. (2012). Rett Syndrome. *Molecular Syndromology*, 2(3-5), 113–127. <http://doi.org/10.1159/000337637> (žiūrėta 2017-05-15)
29. Trevarthen, C. (1997). Musical Interaction in Rett syndrome: A comparison with normal infants and the effects on Perturbation. *RS News Volyme*, 3.2, 1.
30. Trevarthen, C., & Burford, B. (2001). Early infant intelligence and Rett syndrome. In A. Kerr & I. Witt Engerstrom (Eds.), *Rett disorder and the developing brain* (pp. 303-326). New York: Oxford University Press.
31. Wesecky, A. (1986). Music therapy for children with Rett Syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 24 (Supp 1), 1986.
32. Wigram T., Lawrence M. (2005) Music therapy as a tool for assessing hand use and communicativeness in children with Rett syndrome. *Brain & Development*, 27, 2005.
33. Wigram T., Padersen N., Bonde I. D. (2002) *A comprehensive guide to music therapy*. London, Jessica Kingsley Publishers, Ltd, 2002.

PRIEDAI

1 PRIEDAS. ĮSAKYMAS DĖL TYRIMO ORGANIZAVIMO SOCIALINĖS GLOBOS CENTRE



VILNIAUS SPECIALUSIS LOPŠELIS DARŽELIS
"ČIAUŠKUTIS" DIREKTORIUS

ĮSAKYMAS

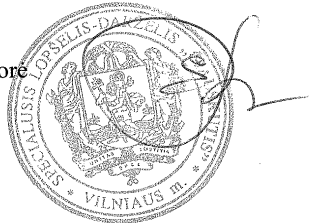
DĖL TYRIMO ORGANIZAVIMO DIENOS SOCIALINĖS GLOBOS CENTRE

2017 m. sausio 10 d. Nr. V-18
Vilnius

Vadovaudamasi studentės Vitos Diškevičiūtės 2017 m. sausio 9 d. prašymu,

L e i d ž i u studentei Vitai Diškevičiūtei atlikti tyrimą tema „Muzikos terapijos taikymas Rett'o sutrikimą turinčių vaikų stereotipinio elgesio mažinimui“ Vilniaus specialiojo lopšelio-darželio „Čiauškutis“ dienos socialinės globos centre.

Direktore



Erinija Svarinskienė

Parengė

Indrė Uselytė
2017-01-10

2 PRIEDAS. MAMOS SUTIKIMAS DĖL VAIKO DALYVAVIMO TYRIME

TĖVŲ SUTIKIMAS DĖL VAIKO DALYVAVIMO TYRIME

Gerbiami tėveliai,

Esu Vilniaus universiteto ir Lietuvos Muzikos ir Teatro Akademijos Muzikos terapijos magistrantūros studijų II kurso studentė Vita Diškevičiūtė. Šiuo metu rengiu baigiamąjį darbą - tyrimą tema „Muzikos terapijos taikymas autizmo spektro sutrikimą (*Rett* sindromą) turinčių vaikų stereotipinio elgesio mažinimui”.

Tyrimo metu Jūsų vaikui bus taikoma improvizacinė, sinchronizavimo muzikos terapijos technika, kurios metu stereotipiniai rankų judesiai yra sinchronizuojami su muzika. Šio tyrimo tikslas - nukreipti savistimuliacijos (stereotipinių rankų judesių) elgesį į vaikui patinkančią ir priimtina muzikinę stimuliaciją, taip stereotipinį elgesį įmanomai sumažinti, padarant labiau kontroliuojamą, sąmoningesniu; tuo pačiu sekant vaiko nuotaiką, rodomą motyvaciją dalyvauti veikloje. Šis metodas yra visiškai saugus, kadangi kiekvienu momentu prisitaikoma prie vaiko judesių, kvėpavimo. 30min trukmės užsėmimai vyks 1-2 kartus per savaitę, 4 mėnesius (2017m. sausis - balandis), viso apie 20 užsėmimų. Kiekviena muzikos terapijos sesija bus filmuojama, vėliau kokybiškai analizuojama filmuota medžiaga. Per tyrimą surinkti duomenys bus naudojami apibendrinti ir tik moksliniais tikslais. Anonimiškumas garantuojamas (Jūsų vaiko vardas, pavardė niekur nebus minimi, filmuota medžiaga be Jūsų sutikimo nebus rodoma, bei, Jums pageidaujant, sunaikinta iš karto po tyrimo pristatymo ir magistrinio darbo apgynimo). Kilus klausimams ar norėdami grįžtamosios informacijos apie Jūsų dukros tyrimo rezultatus, galite susisiekti su manimi mob. tel. +37067082340 arba el. paštu vitadiskeviciute@gmail.com

Dėkoju už pagalbą

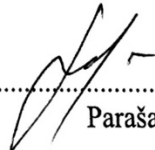
Pagarbiai

Vita Diškevičiūtė

Data.....2017-01-09.....

Aš, Laura Diškevičiūtė, sutinku, kad mano duktė
Vardas Pavardė

Televė Sadauskaitė.....dalyvautų tyrime.
Vardas Pavardė


.....
Parašas

3 PRIEDAS. MUZIKOS TERAPEUTŲ APKLAUSOS ANKETA

Dear (Country) Music Therapists,

You are invited to participate in a survey which is a part of master thesis “Specificities of Music Therapy Applications in Rett Syndrome Case”. The purpose of this survey is to explore experiences of music therapists working / worked with Rett syndrome children. Your participation in this survey will aid in identifying the most common as well as the most effective music therapy methods / techniques / interventions used for health support of children with Rett syndrome.

The questionnaire will take approximately 5-10 minutes to complete. The survey is anonymous. Participation in this survey is completely voluntary.

To participate, simply go to the following [website](#) to access the secure survey web page and follow the instructions to complete the survey.

If you have any questions, please contact the student investigator, Vita Diškevičiūtė, vitadiskeviciute@gmail.com

Thank you for your time in completing this survey.

Sincerely,

Vita Diškevičiūtė (Joint Music Therapy Master Programme of Vilnius University and Lithuanian Academy of Music and Theatre)

Q1 Your age.

Q2 Music therapist experience (years)

Q3 Country where you work as music therapist.

Q4 Do you currently work with individuals with Rett Syndrome (RS)?

- Yes (1)
- No (2)

Q5 How long have you practiced as music therapist with patients with RS?

- Under 1 year (1)
- 1-4 years (2)
- 5-10 years (3)
- 10+ years (4)

Q6 Are music therapy is recommended/indicated to these health needs for individuals with RS?

	Not indicated / not recommended	More no than yes	More yes than no	Highly recommended / indicated
To decrease stereotypical movements (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To enhance functional hand use (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To encourage motor abilities (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To normalise muscle tone (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve and enhance social skills (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve eye gaze frequency/duration (6)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To increase vocalisation (7)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve/stimulate non verbal communication (8)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve/stimulate verbal communication (9)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To develop and activate reaction to stimulus (10)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To develop memory and attention (11)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To develop thinking and imagination (12)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve ability to tolerate sensory input (13)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To improve self-expression and self- concept (14)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To develop will and motivation (15)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To reduce the risk of breathing abnormalities (16)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To experience calming and relaxing (17)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
To provide the experience of pleasure and joy (18)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (19)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q7 Decreasing of stereotypical movements and enhancing functional hand use for individuals with RS. Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Playing eye-catching instruments, in different positions to help and motivate child to catch it (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stimulating of imitation of meaningful movements when hearing music (to clap, to drum, etc.) (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Playing song and waiting for a child to hit the switch/button to fill-in-the-blank at the end of the phrase (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rhythmic improvisational games of playing different instruments to use hands in different ways (to strum, to beat, to hold, etc.) (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q8 Enhancing movement and mobility functions for individuals with RS. Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Music and movement activities following simple directions in song (clap hands, stomp feet) (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Therapist improvisation synchronising child's movements (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rhythmic improvisational games, providing a steady, rhythmic structure for the movements (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Exercises of body percussion (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q9 Reducing the risk of breathing abnormalities for individuals with RS. Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Therapist improvisation synchronising the rhythm of the child's breathing (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Regulation of breathing, giving the beat for it (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Teaching of regular breathing while singing/vocalization motives or phrases (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q10 Improving and enhancing individuals with RS social skills: eye gaze, (non)verbal communication. Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Therapist improvisation, singing about child's movements (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Playing a requested song after a child makes a choice (via eye gaze, nose pointing or touching) picture or printed word of the song (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Take turns sharing one instrument or parts of it (sticks while playing drums, etc.) (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q11 Developing and activating individuals with RS reaction and respond to the stimulus.

Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Improvisational game, playing (or clapping, or similar movement) together when music is heard and to stop when music stops (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Improvising together, changing tempo, rhythm of the music, and prompt a child to conform with it (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Make a sudden dynamics change while playing music and prompt a child to do it together (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Interesting, unusual, extraordinary sounds use while playing musical games (4)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (5)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q12 Improve ability to tolerate sensory input for individuals with RS. Which of these music therapy methods/technics/interventions do you use or recommend?

	Do not use	Sometimes use	Often use	Always use
Using different instruments to feel new textures, and experience the way it makes a sound (1)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Child touching interesting non-musical objects and the therapist sings about their functions and textures (2)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Other (insert) (3)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Q13 How many times per week patients with RS has music therapy?

- Once per week (1)
- 2-3 times per week (2)
- Daily workdays (3)
- Other (4) _____

Q14 What is a typical length of music therapy session for individuals with RS?

- Under 30 min (1)
- 30 min (2)
- 45 min (3)
- 60 min (4)
- Other (5) _____

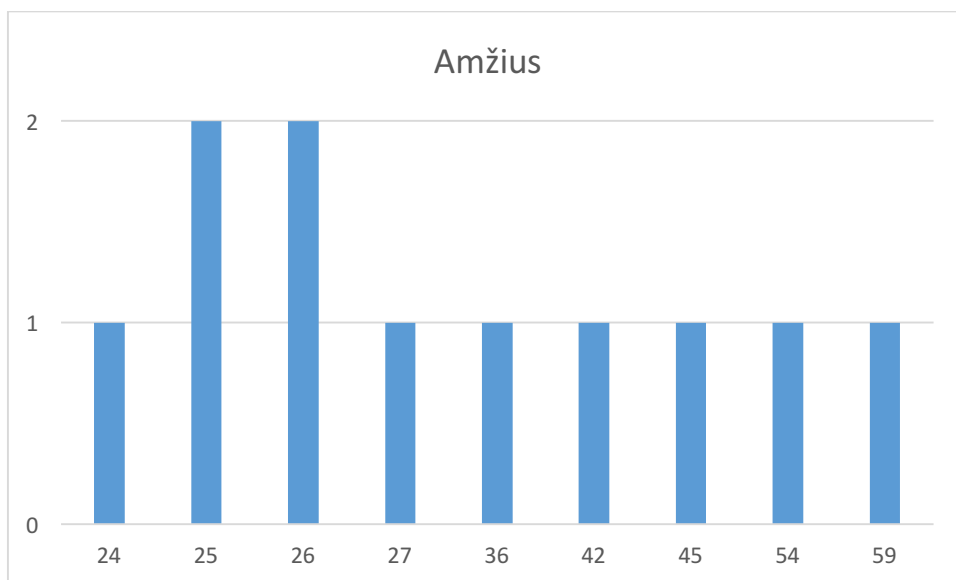
Q15 When you can notice first signs of help of music therapy?

- After a few weeks (1)
- After 2-3 months (2)
- After 6 months (3)
- Not less than one year (4)
- After 1-2 years (5)
- Other (insert) (6) _____

4 PRIEDAS. MUZIKOS TERAPEUTŲ APKLAUSOS REZULTATAI

Music Therapy for an Individuals with Rett Syndrome

1. Jūsų amžius



2 Muzikos terapeuto darbo patirtis (metais)

15

12

1

3

1.5

37 years

10

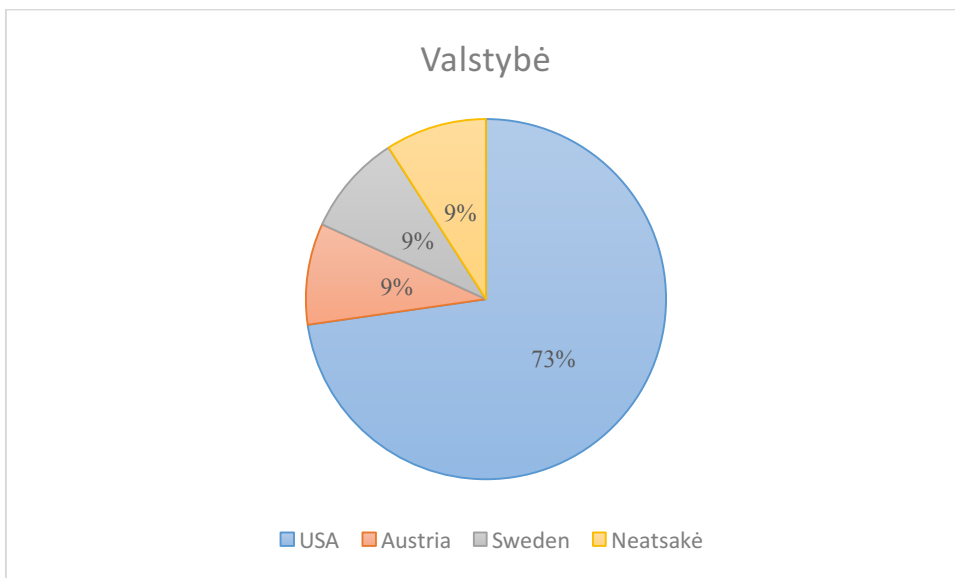
21

Less than 1

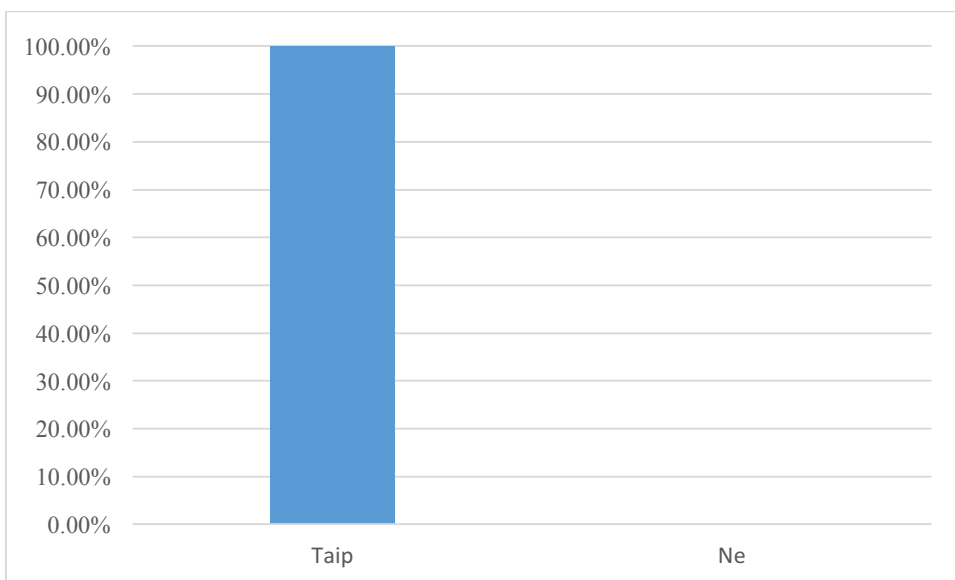
1

4

3. Valstybė, kurioje dirbate muzikos terapeutu.



4 Ar dirbote (dirbate) su Retto sindromą turinčiais pacientais?



#	Atsakymas	%	Skaičius
1	Taip	100.00%	11
2	Ne	0.00%	0
	Viso	100%	11

5 Muzikos terapeuto darbo patirtis su Retto sindromą turinčiais asmenimis.

#	Atsakymas	%	Skaičius
1	Mažiau nei 1 metai	36.36%	4
2	1-4 metai	18.18%	2
3	5-10 metų	27.27%	3
4	10+ metų	18.18%	2
	Viso	100%	11

6 Kokiems RS sveikatos poreikiams tenkinti rekomenduotina/indikuotina muzikos terapija? Pažymėkite skalėje (0 – neindikuotina; 1 – labiau ne, nei taip; 2 – labiau taip, nei ne; 3 – indikuotina/rekomenduotina)

#	Klausimas	Neindik uotina / nereko menduo tina	2	Labiau ne, nei taip	3	Labiau taip, nei ne	4	Labai rekomenduoti na / indikuotina	5	Vis o
1	Stereotipinių judesių mažinimas	18.18%	2	27.27 %	3	36.36 %	4	18.18%	2	11
2	Funkcionalaus rankų naudojimo plėtra	0.00%	0	0.00%	0	18.18 %	2	81.82%	9	11
3	Judėjimo funkcijų palaikymas	0.00%	0	9.09%	1	27.27 %	3	63.64%	7	11
4	Raumenų tonuso normalizavimas	27.27%	3	18.18 %	2	45.45 %	5	9.09%	1	11
5	Socialinių įgūdžių gerinimas	0.00%	0	27.27 %	3	9.09%	1	63.64%	7	11
6	Akių kontakto išlaikymo trukmės ilginimas	18.18%	2	9.09%	1	36.36 %	4	36.36%	4	11
7	Vokalizacijos skatinimas	9.09%	1	36.36 %	4	27.27 %	3	27.27%	3	11
8	Neverbalinės komunikacijos skatinimas ir/ar gerinimas	9.09%	1	0.00%	0	18.18 %	2	72.73%	8	11
9	Verbalinės komunikacijos skatinimas ir/ar gerinimas	36.36%	4	27.27 %	3	9.09%	1	27.27%	3	11

10	Reakcijos į stimulą aktyvinimas	9.09%	1	27.27%	3	27.27%	3	36.36%	4	11
11	Dėmesio ir atminties vystymas	27.27%	3	36.36%	4	9.09%	1	27.27%	3	11
12	Mąstymo ir vaizduotės vystymas	27.27%	3	27.27%	3	36.36%	4	9.09%	1	11
13	Lytėjimo pojūčių integracijos stiprinimas	9.09%	1	18.18%	2	9.09%	1	63.64%	7	11
14	Saviraiškos ir savivokos skatinimas	9.09%	1	9.09%	1	18.18%	2	63.64%	7	11
15	Valios ir motyvacijos stiprinimas	18.18%	2	18.18%	2	18.18%	2	45.45%	5	11
16	Kvėpavimo sutrikimų rizikos mažinimas	27.27%	3	36.36%	4	18.18%	2	18.18%	2	11
17	Nusiramino ir/ar atsipalaidavimo patyrimas	18.18%	2	9.09%	1	27.27%	3	45.45%	5	11
18	Malonumo ir džiaugsmo patyrimas	9.09%	1	0.00%	0	18.18%	2	72.73%	8	11
19	Kita (įrašykite)	0.00%	0	0.00%	0	0.00%	0	100.00%	1	1

Kita:

Motyvimui mokymosi situacijose

7. Stereotipinių judesių mažinimas bei rankų funkcionalumo plėtra. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat)

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Grojimo instrumentu demonstravimas, instrumentus išdėstant erdvėje, taip skatinant vaiką jų siekti, sugauti	9.09%	1	18.18%	2	54.55%	6	18.18%	2	11
2	Skatinimas imituoti judesius pagal pavyzdį, atliekamą muziką	9.09%	1	36.36%	4	18.18%	2	36.36%	4	11

	palydint prasmingais judesiais (ploti, sukti, pan.)									
3	Dainos atlikimas, muzikinėje medžiagoje darant pauzę, skirtą paspausti mygtuką/svirtele, muzikinei frazei užbaigti	18.18%	2	9.09%	1	9.09%	1	63.64%	7	11
4	Ritminiai – improvizaciniai žaidimai su instrumentais, reikalaujančiais skirtingų judesių garsui išgauti (trenkti, sukti, traukti ir pan.)	9.09%	1	18.18%	2	27.27%	3	45.45%	5	11

8. Mobilumo, judėjimo, raumenų funkcijų palaikymas. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat)

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Muzikos klausymas ir imitacija pagal pavyzdį – grojant muzikai atlikti užduotis (ploti, trepsėti, kt.)	0.00%	0	36.36%	4	36.36%	4	27.27%	3	11
2	Terapeuto improvizacija, sinchronizacija vaiko judėjimo ritmo	36.36%	4	9.09%	1	18.18%	2	36.36%	4	11
3	Ritminiai – improvizaciniai žaidimai, suteikiant judesiams ritminį pagrindą	27.27%	3	18.18%	2	18.18%	2	36.36%	4	11
4	Kūno perkusijos pratimai	18.18%	2	63.64%	7	9.09%	1	9.09%	1	11

9. Kvėpavimo anomalijų sukeltos rizikos mažinimas. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat).

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Improvizacija, prisiderinant prie vaiko kvėpavimo ritmo	45.45%	5	27.27%	3	9.09%	1	18.18%	2	11
2	Kvėpavimo reguliavimas, suteikiant ritminį pagrindą	54.55%	6	27.27%	3	18.18%	2	0.00%	0	11
3	Taisyklingo kvėpavimo ugdymas dainuojant/vokalizuojant motyvus ir frazes	72.73%	8	18.18%	2	9.09%	1	0.00%	0	11
4	Kita (įrašykite)	50.00%	1	0.00%	0	50.00%	1	0.00%	0	2

Kita:

Vibroacoustic therapy

Vibroacoustic therapy

10. Akių kontaktas, neverbalinės komunikacijos gerinimas. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat)

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Terapeuto atliekama improvizacija, vaiko veiksmų apdainavimas	27.27%	3	36.36%	4	27.27%	3	9.09%	1	11
2	Dainos atlikimas po to, kai vaikas žvilgsniu, galvos pasukimu ar pirštu nurodo paveikslėlį žodį ar kitą dainos simbolių	0.00%	0	0.00%	0	9.09%	1	90.91%	10	11
3	Grojimas dviese vienu instrumentu (skatinti dalintis, perduoti instrumentą ar jo dalį, pvz. būgno lazdelę)	18.18%	2	9.09%	1	18.18%	2	54.55%	6	11
4	Kita (įrašyti)	50.00%	1	0.00%	0	0.00%	0	50.00%	1	2

Kita:

Other (insert)

observing what they look at, their signals

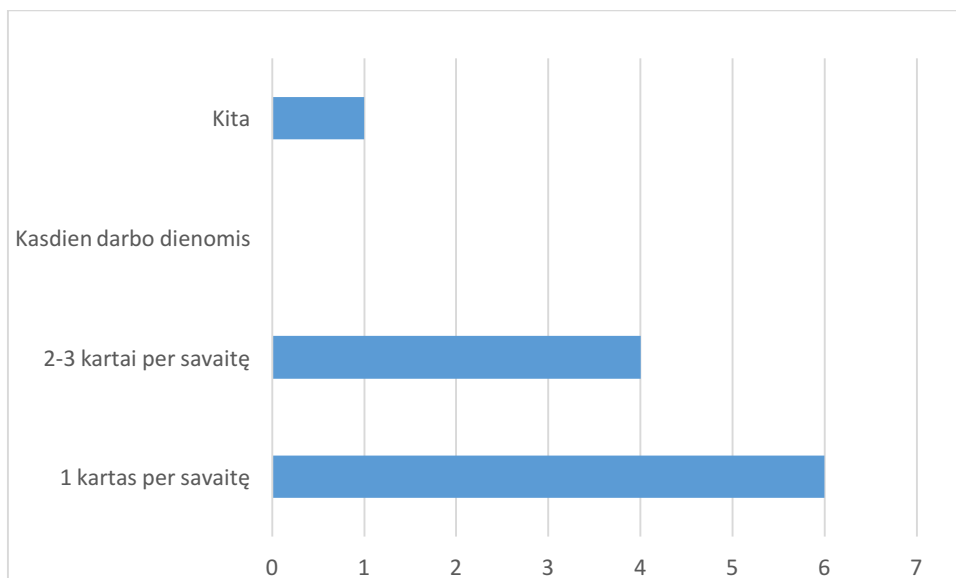
11. Reakcijos į stimulą aktyvinimas. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat)

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Improvizacija, skatinant ugdytinį groti (ar atlikti kitokį veiksmą) grojant muzikai ir sustoti, nutilus muzikai	18.18%	2	36.36%	4	27.27%	3	18.18%	2	11
2	Improvizaciniai žaidimai, keičiant muzikos tempą, ritmą skatinant vaiką prie jo prisiderinti	27.27%	3	54.55%	6	9.09%	1	9.09%	1	11
3	Staigūs dinamikos pasikeitimai, skatinant vaiką prie jų prisiderinti	54.55%	6	36.36%	4	9.09%	1	0.00%	0	11
4	Neįprastų, įdomių garsų naudojimas muzikiniuose žaidimuose	9.09%	1	27.27%	3	36.36%	4	27.27%	3	11

12. Lytėjimo pojūčių integracijos stiprinimas. Kaip dažnai taikote tam tikrus muzikos terapijos metodus/technikas? Pažymėkite skalėje (0 – netaikau; 1 – kartais taikau, 2 – dažnai taikau, 3 – taikau nuolat)

#	Klausimas	Netaikau		Kartais taikau		Dažnai taikau		Taikau nuolat		Viso
1	Skirtingų tekstūrų, paviršių, užgavimo būdų instrumentų naudojimas	9.09%	1	18.18%	2	36.36%	4	36.36%	4	11
2	Turimų skirtingų nemuzikinių daiktų ir jų funkcijų apdainavimas,	63.64%	7	9.09%	1	18.18%	2	9.09%	1	11

13. Kokių dažnumu pacientai su Retto sindromu lanko muzikos terapijos užsiėmimus?

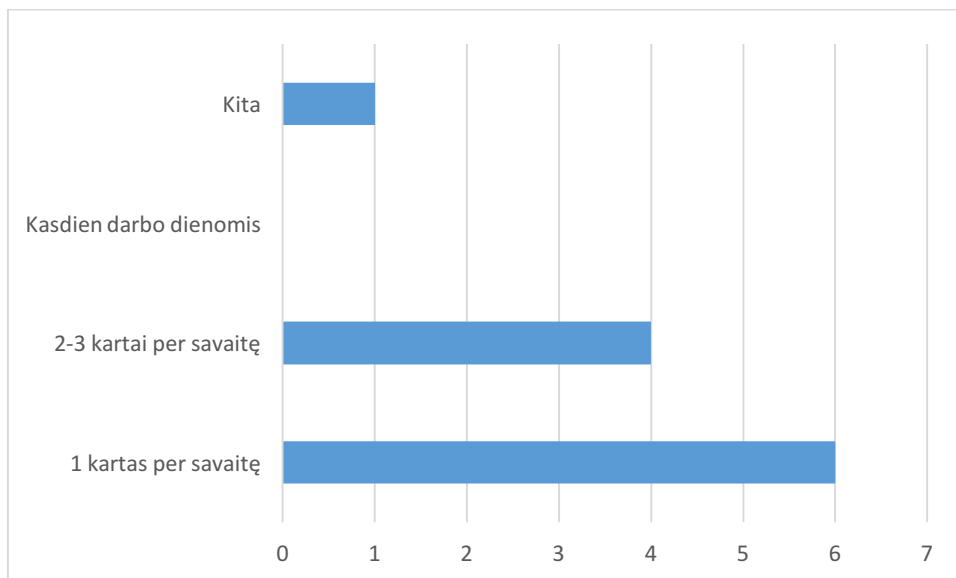


#	Atsakymas	%	Skaičius
1	1 kartas per savaitę	54.55%	6
2	2-3 kartai per savaitę	36.36%	4
3	Kasdien darbo dienomis	0.00%	0
4	Kita	9.09%	1
	Viso	100%	11

Kita:

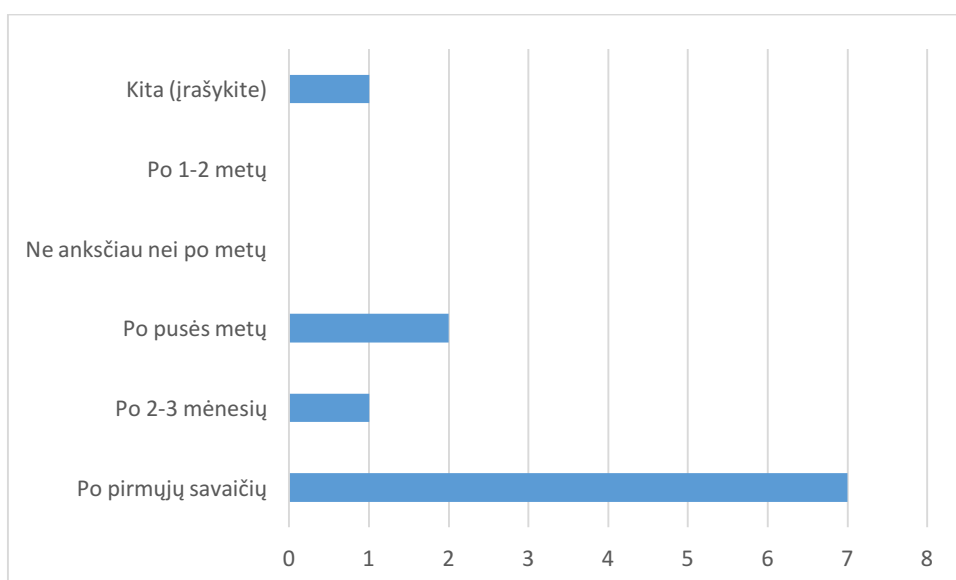
in periods 3-5 per week (periodiškai 3-5 kartus per savaitę)

14. Kokios trukmės muzikos terapijos užsiėmimus rekomenduojate RS atvejais?



#	Atsakymas	%	Skaičius
1	Iki 30 min	9.09%	1
2	30 min	63.64%	7
3	45 min	18.18%	2
4	60 min	9.09%	1
5	Kita	0.00%	0
	Viso	100%	11

15. Po kiek laiko, dirbdami su RS pastebite pagerėjimo požymius?



#	Atsakymas	%	Skaičius
1	Po pirmųjų savaitių	63.64%	7
2	Po 2-3 mėnesių	9.09%	1
3	Po pusės metų	18.18%	2
4	Ne anksčiau nei po metų	0.00%	0
5	Po 1-2 metų	0.00%	0
6	Kita (įrašykite)	9.09%	1
	Viso	100%	11

Kita:

Beveik iš karto (*almost at once*)