

WERONIKA PUDEŁKO*, ŁUCJA WILEWSKA**

*Uniwersytet Ignatianum w Krakowie, Wydział Pedagogiczny,
Instytut Nauk o Wychowaniu, Katedra Badań nad Dzieciństwem

** Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 4 w Krakowie

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7018-1658>, <https://orcid.org/0009-0003-7371-3618>

Opinia matek na temat doświadczeń komunikacyjnych ich dzieci z zespołem Downa i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi

**Mothers' Opinions on the Communication Experiences of Their Children
with Down Syndrome and Complex Communication Needs**

STRESZCZENIE

W artykule zostały omówione zagadnienia dotyczące specyfiki rozwoju mowy osób z zespołem Downa oraz terapii logopedycznej, ze szczególnym uwzględnieniem terapii komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC). Przedstawiono historie (studium przypadku) trzech osób z zespołem Downa i niepełnosprawnością intelektualną, które opisano na podstawie rozmów z ich matkami. Analiza danych pozwoliła na zgromadzenie obszernego materiału badawczego wskazującego na trudności związane z procesem terapii logopedycznej pacjentów ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Zebrane dane pozwoliły również dostrzec potrzebę łączenia klasycznej terapii logopedycznej z terapią komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz szerszego edukowania społeczeństwa w zakresie AAC. W niniejszym artykule zaprezentowane zostały przykłady dobrych praktyk, których celem jest poprawa sytuacji osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi oraz ich rodzin w zakresie komunikacji.

Słowa kluczowe: zespół Downa, komunikacja wspomagająca i alternatywna, AAC, złożone potrzeby komunikacyjne, oligofazja.

SUMMARY

The article discusses issues related to the specificity of speech development of people with Down syndrome and speech therapy, with particular emphasis on augmentative and alternative com-

munication therapy (AAC). Stories (case studies) of three people with Down syndrome and intellectual disability are presented, based on conversations with their mothers. Data analysis allowed for the collection of extensive research material indicating difficulties associated with the process of speech therapy of patients with complex communication needs. Moreover, collected data allowed us to recognize the need to combine classic speech therapy with augmentative and alternative communication therapy and to educate society more broadly about AAC. The article presents examples of good practices aimed at improving the communication situation of people with complex communication needs and their families.

Key words: Down Syndrome, augmentative and alternative communication, AAC, complex communication needs, oligophasia.

SPECYFIKA ROZWOJU MOWY OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Mowa jest procesem niezwykle złożonym – układy odpowiedzialne za jej odbieranie oraz nadawanie kształtują się już w życiu płodowym (Kornas-Biela 2020). Gdy dziecko rodzi się obciążone zespołem genetycznym, takim jak zespół Downa, można przypuszczać, że wystąpią określone trudności w zakresie rozwoju mowy i komunikacji. Warto podkreślić, że jest to zespół malformacyjny – aberracja chromosomowa, nie jest to zatem choroba, a część naszego dziedzictwa biologicznego (Minczakiewicz, Błeszyński 2019). Wyróżniamy trzy postacie tej aberracji: zwykła trisomia chromosomu 21.; mozaikowatość oraz translokacja (Minczakiewicz 1995).

Jak podają Jęczeń i Kozera-Wierchoś (2022), zespół Downa to zespół cech somatycznych i objawów rozpoznawalnych już w chwili narodzin dziecka. Występowanie tego zespołu jest stosunkowo częste i wynosi średnio 1/700 żywych urodzeń. Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z tą wadą genetyczną wzrasta wraz z wiekiem matki, a po czterdziestym roku życia częstotliwość występowania zespołu wzrasta nawet do 1/40 żywych urodzeń. Co więcej, zespół Downa stanowi około 10% ze wszystkich niedorozwojów umysłowych. Podobnie przedstawiają się statystyki w innych krajach, sytuując trisomię 21. chromosomu jako jedną z najczęściej występujących aberracji chromosomowych. W Stanach Zjednoczonych statystycznie jedno na 700 urodzeń będzie obciążone zespołem; w 2008 roku jedna osoba na 1200 posiadała tę wadę genetyczną (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities 2023). W Wielkiej Brytanii dane zbierane są od 1989 roku i obecnie na terenach tego kraju żyje około 41,700 osób z trisomią 21. chromosomu. Średnia występowania to 25 na 10 000 żywych urodzeń (The Down Syndrome Medical Interest Group 2020).

Osoby z zespołem Downa posiadają wiele wspólnych cech charakterystycznych. Większość źródeł wymienia ich dwadzieścia jeden, a są to między innymi: słabe napięcie mięśniowe, nadmierna ruchomość w stawach, charakterystycz-

ny wygląd twarzy, zwykle towarzysząca niepełnosprawność intelektualna, oddechanie przez usta, wiotkość mięśni twarzy, warg, gardła, krtani (wpływająca niekorzystnie na artykulację oraz emisję głosu), częste wady serca oraz wady wzroku, nieprawidłowe typy postawy i lokomocji, zmiany w obrębie ucha środkowego skutkujące niedosłuchem przewodzeniowym, ograniczenie zdolności do maksymalnego wdechu i wydechu (Jęczeń i Kozera-Wierzchoś 2022). Specyfika budowy anatomicznej twarzoczaszki wpływa znacząco na rozwój mowy i późniejszą artykulację. Stoel-Gammon (2001) zauważa, że rozwój systemu fonologicznego u dzieci z zespołem Downa przebiega z opóźnieniem, co więcej mowa jest często niezrozumiała. Jako główne przyczyny trudności z nabywaniem mowy autorka wskazuje wady słuchu, występujące u 78% badanych przez nią dzieci oraz różnice w budowie anatomicznej twarzoczaszki, między innymi: duży rozmiar języka, hipotonia mięśni warg oraz języka, mniejszy otwór jamy ustnej, zmniejszona lub zwiększona liczba mięśni w obrębie twarzy, jak również mniejsza wielkość oraz waga mózgu i różnice w budowie anatomicznej układu nerwowego (Stoel-Gammon 2001).

Rozwój mowy u dzieci z zespołem Downa jest najczęściej opóźniony. Według Kaczmarek (2008) oprócz specyficznego opóźnienia występuje także asynchronia umiejętności językowych. Dzieci te przechodzą przez kolejne stadia rozwoju mowy – jednak w wolniejszym tempie. Jak podkreśla autorka (Minczakiewicz 1995), okres melodii, który zwykle trwa od pierwszego do 12. miesiąca życia i charakteryzuje się występowaniem głużenia, gaworzenia i echolalii, u dzieci z zespołem trwa dłużej. Głużenie może pojawić się pomiędzy czwartym a 13. miesiącem życia, z kolei gaworzenie występuje między siódmym miesiącem a szóstym rokiem życia. Jest to związane z tempem rozwoju psychoruchowego oraz poziomem inteligencji. Okres wyrazu (który zwykle obejmuje drugi rok życia dziecka), pojawia się u dzieci z zespołem pomiędzy 18. miesiącem a 10. rokiem życia. Pierwsze wypowiedziane słowa to nazwy osób (mama, tata), zabawek lub części ciała (lala, miś, oko) i czynności (je, pije). Okres zdania i swistej mowy dziecięcej także pojawia się z opóźnieniem i przedłuża w czasie trwania. Niektóre dzieci nigdy nie dochodzą do tego etapu (Minczakiewicz 1995). Ukształtowana mowa jest zwykle charakterystyczna w warstwie brzmieniowej. Jęczeń i Kozera-Wierzchoś (2022) przytaczają między innymi: międzyzębowość, niewłaściwą realizację głoski r, częste zniekształcenia, substytucje, elizje i meta-tezy. Może również wystąpić jąkanie.

Wiele osób z trisomią 21. chromosomu dotkniętych jest niepełnosprawnością intelektualną. W przypadku niepełnosprawności intelektualnej i towarzyszącemu mu zaburzeniu mowy będziemy mówić o oligofazji. „Oligofazja (grec. oligo- „mały” i phasis „mowa”) to upośledzenie mowy, całkowity jej brak lub też opóźniony jej rozwój związany z upośledzeniem umysłowym, zniekształcenie

treści, formy i substancji języka w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego...” (Jęczeń 2022a, 381). Jak zauważa Kaczorowska-Bray (2019), rozwój mowy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym jest poważnie opóźniony. Według autorki mowę cechują liczne zniekształcenia, wypowiedzi w postaci monosylab lub pojedynczych słów, dodatkowo o zniekształconym brzmieniu. Najistotniejszą kwestią jest zdiagnozowanie poziomu rozumienia mowy oraz umiejętności jej nadawania. Według Jęczeń (2022b) w terapii logopedycznej dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną najważniejsze jest skupienie się na rozwijaniu komunikacyjnego aspektu mowy, następnie na wzbogacaniu jej znaczeniowego aspektu, a praca nad poprawnością artykulacyjną znajduje się dopiero na trzecim miejscu w hierarchii ważności. W przypadku pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim konieczne może okazać się zastosowanie komunikacji wielomodalnej, czyli wzmocnienie przekazu słownego gestem czy symbolem graficznym (Jęczeń 2022b). Istotne jest uświadomienie sobie, że trudności czy opóźnienia w zakresie przyswajania mowy pociągają za sobą konsekwencje, które mogą dotyczyć innych obszarów rozwojowych: społecznego, emocjonalnego czy poznawczego, jak również mogą skutkować pojawieniem się zachowań niepożądanych. Jęczeń i Kozera-Wierzchoś (2022) zauważają, że w kwestii zachowań trudnych pojawiają się: apatia, autoagresja, wycofywanie się, hiperaktywność, mówienie do siebie, zachowania kompulsywne, niszczenie przedmiotów. W przypadku osób z zespołem Downa, które dodatkowo obciążone są niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym lub też innymi sprzężeniami (niepełnosprawność ruchowa, padaczka, cechy ze spektrum autyzmu), będziemy mieli najczęściej do czynienia z osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi – co oznacza, że mowa czynna nie stanowi dla nich podstawowego kanału komunikacji. Z tego powodu niezwykle istotnym uzupełnieniem, a nierzadko alternatywą dla terapii logopedycznej jest zastosowanie metod i technik komunikacji wspomagającej i alternatywnej.

„AAC (Augmentative and Alternative Communication) to wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się” (Grycman, Kaczmarek 2014, 17). Co więcej, „To działania zmierzające do znalezienia zindywidualizowanej drogi w procesie porozumiewania się – dla każdego dziecka czy osoby dorosłej. [...] Celem AAC jest dostosowanie metod, technologii, wiedzy do konkretnej osoby i jej rodziny. Wdrażanie AAC ma umożliwić komunikację z drugą osobą w najefektywniejszy dla niej sposób” (Nosko-Goszczycka 2019, 21).

Pośród wielu metod pracy do najbardziej popularnych możemy zaliczyć: PECS (Picture Exchange Communication System) – system stworzony z myślą o pracy z dziećmi ze spektrum autyzmu, bazujący na zasadach analizy zachowania Skinnera i stanowiący – mówiąc w dużym uproszczeniu – wymia-

nę symbolu graficznego za rzecz. System kładzie nacisk na rozwijanie funkcjonalnych umiejętności komunikowania się, bazując na silnych wzmocnieniach i planach interwencji behawioralnej (Frost, Bondy 2002). Stosowanie symboli graficznych jest zdecydowanie najpopularniejszą metodą AAC obecną w placówkach specjalnych. Są to symbole PCS (Picture Communication Symbols) – system stworzony przez Roxy Johnson, obecnie dostępny dzięki programowi Boardmaker (najnowsza wersja oprogramowania zawiera 45 000 symboli graficznych). Symbole PCS używane są do tworzenia planów dnia, planów aktywności oraz do zobrazowania języka – zawierają je podręczniki, karty pracy. Symbole PCS są czytelne i kolorowe (Kaniecka 2008). Alternatywą dla symboli PCS są czarno-białe Piktogramy, które zostały stworzone w Kanadzie. Na symbolach schematycznie przedstawiono osoby, rzeczy oraz czynności, które pozwalają na przekaz informacji oraz poszerzanie wiedzy o świecie (Błęszyński 2008). Obecnie istnieją darmowe, internetowe bazy symboli (np. symbole ARASAAC) dostępne online pod adresami: opensymbols.org i globalsymbols.com. Na drugiej z wymienionych stron można również tworzyć tablice do komunikacji. Warto wspomnieć o symbolach pochodzących z polskiego oprogramowania do komunikacji i protezy mowy MÓWik. Jest to oprogramowanie mające na celu umożliwienie komunikacji osobom z trudnościami w werbalnym porozumiewaniu się, działające na tabletach z systemem Android. W MÓWik-u i MÓWik-u PRINT znajduje się ponad 12 000 symboli, które zawierają słownictwo specyficzne dla języka polskiego (mowik.pl). Alternatywą dla stosowania symboli graficznych są gesty manualne, które wydają się być dobrze dopasowaną metodą pracy komunikacyjnej do dzieci z zespołem Downa, ponieważ dzieci te posiadają często dobre umiejętności naśladowania. Kaczmarek (2008) wskazuje na pozytywne aspekty uczenia dzieci z zespołem Downa gestów (znaków manualnych), które są naturalnym sposobem komunikowania się, a zarazem stanowią formę łatwiejszą niż słowo. Makaton to rozbudowany program językowy, który umożliwia porozumiewanie się osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Oparty jest zarówno na stosowaniu gestów, jak i symboli graficznych. Co istotne, Makaton jest także znakomitym systemem rozwoju mowy czynnej, bowiem gestom manualnym zawsze towarzyszy artykulacja danego słowa. Program językowy Makaton opracowała w latach 2001–2005 Bogusława B. Kaczmarek, a oryginalnie wywodzi się on z Wielkiej Brytanii, gdzie został stworzony przez Margaret Walker i pracowników Królewskiego Stowarzyszenia Pomocy Głuchym i Niemy (Kaczmarek 2014). Istotne jest, aby zaznaczyć, że Makaton nie zastępuje terapii logopedycznej, stanowi jej uzupełnienie.

Model rozwoju porozumiewania się, kładący nacisk na aktywność komunikacyjną dziecka, a nie tylko terapeuty, stworzyła Magdalena Grycman. Celem modelu aktywnego jest rozwój komunikacji dziecka ze złożonymi potrzebami ko-

munikacyjnymi w oparciu o różnorodne strategie komunikacyjne i tworzenie wielokładnikowych systemów komunikacyjnych. Podstawę pracy stanowi przeprowadzona „Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji”, jak również aktywne włączanie rodziców w terapię dziecka (Grycman 2015).

W aktualnie obowiązującej Podstawie Programowej kształcenia ogólnego dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych odnajdujemy zapis, iż „ważne jest, aby uczeń: 1) mógł porozumiewać się z otoczeniem w najpełniejszy sposób, werbalnie lub pozawerbalnie z wykorzystaniem znanych sposobów porozumiewania się (także wspomagających i alternatywnych metod komunikacji – AAC) [...]” (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r.). Obecnie nie jest usystematyzowane prawnie, jakie są to konkretnie metody oraz kto może nazywać siebie terapeutą AAC, a także jakie powinien posiadać kwalifikacje. Przedmiot Komunikacja Wspomagająca i Alternatywna jest obecny na studiach z zakresu pedagogiki specjalnej oraz logopedii. Można zadać sobie pytanie, czy przekazywana tam wiedza jest wystarczająca, aby prowadzić skuteczną terapię AAC. Istnieje wiele metod i narzędzi pracy, jednak trzeba uczestniczyć w płatnych szkoleniach, aby się z nimi zapoznać. Co więcej, istotne jest zapoznanie się z różnorodnymi metodami pracy, tak aby móc prowadzić terapię dostosowaną do potrzeb i możliwości osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi oraz jej rodziny.

METODOLOGIA BADAŃ

Problem badawczy sprowadzono do pytania, w jaki sposób przebiega rozwój mowy i komunikacji dziecka z zespołem Downa i niepełnosprawnością intelektualną. Interesujący badawczo wydał się fakt porównania losów osób obarczonych tą samą wadą genetyczną. Na potrzeby niniejszego artykułu przeprowadzono wywiady pogłębione z trzema matkami, których dzieci mają zespół Downa oraz złożone potrzeby komunikacyjne. Kobiety uczestniczące w badaniu podzieliły się swoimi doświadczeniami dotyczącymi rozwoju mowy i komunikacji ich dzieci, a także trudności, z jakimi muszą się mierzyć w różnych obszarach życia. Wywiady były nieskateryzowane, a kanwę dla nich stanowiły pytania otwarte, dotyczące przebiegu rozwoju mowy i komunikacji, podejmowanych metod terapii oraz trudności w komunikacji i codziennym funkcjonowaniu. Pierwszy wywiad przeprowadzono z panią Elżbietą, mamą 24-letniego Pawła. Drugi wywiad przeprowadzono z panią Natalią, mamą 4,5-letniego Wojtka. Trzeci wywiad prze-

prowadzono z panią Anną, mamą 6-letniego Błażeja. Ze względu na dobro dzieci imiona zostały zmienione. Poniższa tabela zawiera podsumowanie podstawowych danych zgromadzonych w trakcie badania.

	Paweł – matka pani Elżbieta	Wojtek – matka pani Natalia	Błażej – matka pani Anna
Wiek dziecka	24	4,5	6
Miejsce zamieszkania	Kraków	Rzeszów	Stargard
Epikryza	Zespołowi Downa towarzyszy niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym. W dzieciństwie Paweł często chorował, wielokrotnie przebywał w szpitalu. Tuż po urodzeniu miał wylew. Zaistniała konieczność usunięcia migdałka gardłowego oraz zmniejszenia rozmiaru migdałków podniebiennych. Obecnie Paweł cierpi na refluks, migdałki znow są znacznie powiększone, dodatkowo występuje obniżone napięcie mięśniowe.	Zespołowi Downa towarzyszy niepełnosprawność sprzężona: intelektualna w stopniu umiarkowanym i ruchowa (dziecko nie porusza się samodzielnie, musi być prowadzone za rękę) oraz zespół Westa (padaczka lekooporna). Chłopiec przeszedł udar w lewej półkuli mózgu, wystąpił całkowity paraliż prawej strony ciała. Problemem stało się przyjmowanie pokarmów oraz płynów. W wyniku podjętej rehabilitacji oraz serii elektrostymulacji, Wojtek powrócił obecnie do stanu sprzed udaru. Zażywa leki na padaczkę, które według lekarzy mogą zaburzać rozwój mowy.	Zespołowi Downa towarzyszy niepełnosprawność sprzężona: intelektualna w stopniu umiarkowanym i ruchowa – osłabione napięcie mięśniowe. Dodatkowo widoczne są cechy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Konieczna była rehabilitacja ruchowa.
Typ placówki	Paweł uczęszczał do przedszkola specjalnego, następnie do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, w którym uczył się do 24. r.ż. Od września tego roku uczęszcza na Warsztaty Terapii Zajęciowej.	Wojtek uczęszcza do prywatnego przedszkola specjalnego. Przedszkola publiczne odmawiały przyjęcia chłopca.	Błażej uczęszcza do przedszkola publicznego.
Poziom rozwoju mowy i komunikacji	Paweł rozumie mowę w znacznym stopniu. Mówi dużo, często opowiada o sobie, jednak mowa jest niewyraźna, bełkotliwa i praktycznie niezrozumiała dla otoczenia, nawet najbliższego. Rozwój mowy przebiegał z dużym opóźnieniem. Wybrane, pojedyncze słowa są zrozumiałe (mama, imiona członków rodziny, wychowawcy, kolegów). Otoczenie Pawła musi stale domyślać się, co Paweł chce im przekazać.	Chłopiec nie porozumiewa się werbalnie. Występują wyrażenia dźwiękonaśladowcze oraz pojedyncze sylaby i słowa: hau hau – pies, mama, baba, dać, ba – toaleta, lala – dziewczynka, kuzynka. Mama zauważa, że chłopiec jest bardziej „rozgadany” po zajęciach ruchowych, czy dłuższym spacerze – wtedy pojawiają się np. samogłoski.	Chłopiec nie porozumiewa się werbalnie. Do pewnego momentu mowa rozwijała się, a później przestała. Występowało gaworzenie, pojawiały się wyrażenia dźwiękonaśladowcze, pojedyncze sylaby. Nadal pojawiają się onomatopeje i sylaby, jednak sporadycznie.
Podjęmowane formy terapii	Basen, hipoterapia, integracja sensoryczna, logopedia.	Integracja sensoryczna, elektrostymulacja (po udarze), logopedia.	Fizjoterapia, hipoterapia, basen, integracja sensoryczna, logopedia, terapia AAC

Terapia logopedyczna	Paweł uczęszczał na terapię logopedyczną zarówno w przedszkolu, jak i przez cały czas uczęszczania do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego (SOSW). W dzieciństwie dodatkowo uczestniczył w terapii logopedycznej w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, jednak nie uczęszczał na zajęcia regularnie z powodu częstych chorób i konieczności przebywania w szpitalu.	Chłopiec uczęszcza na terapię logopedyczną zarówno w przedszkolu, jak i prywatnie. Mama zauważa większą efektywność terapii prywatnej.	Chłopiec uczęszcza na terapię logopedyczną zarówno w przedszkolu, jak i prywatnie.
Trudności, z którymi mierzy się dziecko i jego rodzic, wynikające z zaburzeń komunikacji	Paweł jest zwykle nierozumiany przez otoczenie, nawet najbliższe. Jest to dla niego frustrujące. Pojawiają się reakcje somatyczne ze strony organizmu: nudności, wymioty, nerwowe zachowanie. Od pewnego czasu nie chce wstawać z łóżka, ociąga się. Ostatnio zaginął jego portfel – nie potrafił o tym powiedzieć swojej mamie. Dopiero po kilku dniach mama sama zauważyła jego brak. Nie wiadomo czy się zgubił, czy został skradziony. Trudności napotykanne są również podczas wizyt u lekarza – Paweł, choć wiele rozumie, nie jest w stanie przekazać informacji na temat swojego zdrowia i samopoczucia. Mowa jest niezrozumiała, a Paweł nie posiada konkretnego narzędzia, ani strategii, które mogłyby go wesprzeć.	Pojawiają się sytuacje, w których Wojtek chciałby coś zakomunikować, ale nie potrafi.	Pojawiały się zachowania niepożądane, polegające na odłączaniu się od rodzica, niechęć do chodzenia za rękę, rzucanie przedmiotami. W przedszkolu chłopiec najchętniej bawił się sam, nie nawiązywał kontaktu z innymi dziećmi.
Podejmowane działania w zakresie wprowadzania AAC	W SOSW stosowano symbole graficzne PCS. Z początku Paweł przynosił pojedyncze symbole do domu. Mama zauważa, że w tym samym czasie mowa zaczęła się znacząco rozwijać.	Spotkanie konsultacyjne z terapeutką AAC – nieudana próba wprowadzenia gotowej książki do komunikacji (zawierała zbyt wiele symboli na raz i ani Wojtek, ani rodzice nie potrafili z niej korzystać). Obecnie chłopiec uczy się metody PECS w Stowarzyszeniu pomagającym dzieciom z trudnościami rozwojowymi. Wojtek zabiera ze sobą do przedszkola segregator z symbolami.	Blażej wraz z mamą uczestniczą regularnie od dwóch lat w turnusach komunikacyjnych. Na turnusach nowych strategii komunikacyjnych uczy się nie tylko chłopiec, ale również jego mama. Obecnie Blażej porozumiewa się przy użyciu programu do komunikacji "Coughdrop". Stosowany jest gest z Makatonu „jeszcze”. Mama chłopca brała aktywny udział w szkoleniach, uczestniczyła w turnusach i dopiero dzięki zdobytej tam wiedzy udało jej się wprowadzić sprawnie działający model komunikacyjny. Dodatkowo chłopiec przejawia zainteresowanie elektroniką, co sprawia, że program do komunikacji na tablecie jest dla niego atrakcyjny.

Bariery we wprowadzaniu AAC	Dostrzeżono brak znajomości metod AAC przez rodzica oraz brak stałego kontaktu pomiędzy rodzicem a szkołą w zakresie AAC. W placówce wprowadzono symbole PCS, jednak nie wypracowano spójnego i jednolitego systemu komunikacji. Mowa Pawła jest nadal niezrozumiała i nie posiada on alternatywy do komunikacji w postaci symboli czy gestów. Obecnie Paweł uczęszcza na warsztaty terapii zajęciowej, gdzie komunikacja AAC nie jest stosowana.	Zaistniała konieczność poszukiwania terapeuty AAC na własną rękę. Pierwsza podjęta próba wprowadzenia komunikacji alternatywnej okazała się nieskuteczna. Zostało zaproponowane gotowe narzędzie do komunikacji – książka z dziewięcioma symbolami na stronie – bez równoczesnego stworzenia strategii komunikacyjnych czy dostosowania narzędzia do potrzeb chłopca oraz jego rodziny (chłopiec jest bardzo ruchliwy i nie chce zabierać ze sobą książki do komunikacji). Obecnie wprowadzana jest metoda PECS. Segregator chłopca zawiera następujące symbole: jeść, pić, jeszcze, koniec, toaleta, spacer, huśtawka, piłka, jogurt. Symbole nie są używane na zajęciach logopedycznych w przedszkolu. Zauważono brak całościowego spojrzenia na funkcjonowanie komunikacyjne dziecka. Segregator nie zaspokaja wszystkich potrzeb komunikacyjnych dziecka, jednak jest to dopiero początek pracy tą metodą. Jest za wcześnie, aby mówić o efektach.	Próbowano wielu metod, takich jak książka do komunikacji czy tablice, jednak okazywały się nieskuteczne. Chłopiec jest ruchliwy, rzucał rzeczami. Początkowo mama nie miała wiedzy na temat AAC. Postanowiła wziąć udział w turnusach komunikacyjnych. Po pierwszych turnusach nie było widocznych efektów. Dopiero po dogłębnym zrozumieniu tematu, zdobyciu wiedzy oraz samozaparciu, został wprowadzony skutecznie funkcjonujący model komunikacji AAC. Pracownicy placówki, do której uczęszcza dziecko, nic nie wiedzieli na temat AAC. Nauczyciele pracujący z chłopcem byli chętni, aby wziąć udział w szkoleniu z tego zakresu, jednak dyrekcja nie posiadała na ten cel funduszy. Mama chłopca rozmawiała z dyrekcją przedszkola i wyjaśniała istotność tematu. Dyrekcja zgodziła się na organizację szkolenia dla dwójki nauczycieli oraz rodzica.
-----------------------------	---	--	--

WYNIKI BADAŃ

Informacje zgromadzone w powyższej tabeli ukazują typowe trudności występujące u osób z zespołem Downa i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Na pierwszy plan wysuwa się historia chorobowa, oprócz wady genetycznej pojawiają się liczne, dodatkowe schorzenia, takie jak np.: padaczka, udar, trudności z samodzielnym poruszaniem się, pobyty w szpitalach. Jak wskazuje pani Natalia: „Wojtek ma stwierdzony zespół Westa, posiada dodatkowe obciążenia. Przeszedł udar lewej półkuli mózgu, miał paraliż zupełny prawej strony ciała, był problem z piciem, teraz dopiero wrócił do formy sprzed udaru. Wojtek nie chodzi samodzielnie, odrywa się od ziemi, chodzi prowadzony za rękę”. Mama Pawła zwraca uwagę na to, że sytuacja zdrowotna syna często komplikowała się, w konsekwencji czego nierzadko zmuszeni byli rezygnować z uczestnictwa w zajęciach logopedycznych. „Droga startowa była trudna: non stop szpitale, choroby, cały czas trzeba było odmawiać zajęć, bo były choroby, start dziecka był zaburzony. Paweł często chorował i musieliśmy skupiać się na tym, żeby jeździć do szpitala, do lekarza. Ma chory przełyk, refluks i powiększone migdałki. Jak się urodził, to miał wylew”. Złożoność sytuacji zdrowotnej dzieci z zespołem Downa i moż-

liwe choroby współtowarzyszące, w wyniku których może następować hospitalizacja i wydłużona diagnostyka, niejednokrotnie determinują przerwy od systematycznej terapii logopedycznej.

Kolejnym zauważonym problemem są trudności związane z brakiem swobodnej komunikacji werbalnej. Pani Elżbieta opisuje tę kwestię następująco: „Jest problem z porozumiewaniem się. Zawsze było ciężko, cały czas były schody. [...] Wszystko było na domysł [...]. Nie umiał się określić, próbował przekazać, ale my bardziej staraliśmy się zgadywać. Pokazywał przedmioty albo mówił po kilka razy, a my musieliśmy zrozumieć, o co jemu się rozchodzi. [...] Obca osoba nie jest w stanie go zrozumieć. Czasem odpuszczam, bo nie wiem, co chce powiedzieć. Jest też trudność, gdy idziemy do lekarza. [...] On wie, co chce powiedzieć, ale nie potrafi tego zrobić”. Podobne trudności zauważa pani Natalia: „Wojtek [...] patrzy na usta, dużo rozumie – chciałby powiedzieć, ale nie może”. Skutkiem zaburzeń komunikacji językowej mogą być pojawiające się zachowania trudne, jak zauważa mama Błażeja u jej syna pojawiło się: „[...] rzucanie przedmiotami, z dziećmi się nie bawił, zachowywał się typowo autystycznie: on w swoim kącie i najlepiej, żeby go nikt nie ruszał. Był bardzo pobudzony i nadrucliwy, biegał, jak miał za dużo bodźców, wszystko rozrzucał, uciekał, nie chciał iść za rękę, wyrwał się”.

Warto podkreślić, że każda z rozmówczyń zwróciła uwagę na brak znaczących efektów klasycznej terapii logopedycznej. Doświadczenie tych mam pokazuje, że ta forma terapii jest dla ich dzieci niewystarczająca – pojawiają się pojedyncze dźwięki, sylaby i słowa, dziecko rozpoznaje wskazywane obrazki, jednak terapia jest efektywna tylko do pewnego momentu. Później barierę stanowić może niepełnosprawność intelektualna i złożone potrzeby komunikacyjne. Mama Pawła zauważa: „Mowa się pojawiała, to były poszczególne sylaby, ale problem był z przekazywaniem emocji, zajęcia logopedyczne stały w martwym punkcie”. Podobnie zauważa mama Wojtka: „W przedszkolu ma zajęcia dodatkowe z logopedą – u pani logopedy niewiele zrobi, bo pani mu nie pasuje, on na tyle wyczuwa osoby, jeśli ktoś mu nie leży na dzień dobry, to on nie wykaże sobą nic. Logopeda już trzeci rok przerabia samogłoski i zwierzęta i pani mówi, że Wojtek jest bierny, a on zna samogłoski i zwierzęta, on to rozumie i rozróżnia i minimum z siebie wydobywa, żeby jakoś te zajęcia minęły [...]. Uczęszczamy na zajęcia prywatne logopedyczne od dwóch lat, podczas tych zajęć Wojtek dobrze współpracuje [...] ale mimo to są małe postępy”. Mama Błażeja również ma podobne doświadczenia: „Pojawiają się pojedyncze słowa i zanikają, dziecko nie mówi wcale [...], mowa rozwijała się do jakiegoś stopnia a potem zanikała [...]. Terapia logopedyczna nie szła, bo nie była wystarczająca. Powodowała, że my go trenujemy, ale my go nie rozumiemy – on wykonywał polecenia, a w AAC dziecko może się wypowiedzieć, pokazać siebie, jest szansa na to i on dopiero to zała-

pał, że to nie jest typowa terapia, tylko jego szansa na wypowiedzenie się. Szansa na kontakt i relacje [...], a klasyczna terapia logopedyczna działa tylko w jedną”.

Losy opisywanych osób z zespołem Downa wskazują na znaczący rozwój wiedzy w zakresie komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Pani Elżbieta, mama najstarszego z badanych, nie miała wiedzy na temat metod AAC – głównie dlatego, że kiedy Paweł uczęszczał do przedszkola dwadzieścia lat temu, nie było jeszcze kursów ani szkoleń z komunikacji prowadzonych na szeroką skalę. Skutkiem tego – dorosły dziś mężczyzna nie posiada indywidualnego systemu komunikacji. Często odczuwa frustrację, a mama i otoczenie Pawła mają trudności w komunikowaniu się z nim. Odmiennie doświadczenia w tym zakresie posiadają matki pozostałych chłopców. Pani Natalia samodzielnie poszukuje najbardziej efektywnej metody dla swojego dziecka – najpierw była to gotowa książka do komunikacji, a obecnie jest to segregator z symbolami PECS i strategia wymiany symbolu za rzecz. Są zauważalne pierwsze, pozytywne efekty prowadzonych działań, jednak jeszcze nie są one na dużą skalę: „Zaproponowano nam gotową książkę do komunikacji, ale to nie jest metoda dla nas: książka ma 9 obrazków na jednej stronie, a to jest dla nas za dużo. Wojtek nie pokazuje paluszkami. Przy jedzeniu pokaże, ale w książeczce nie pokaże. To jest dla nas za trudne, więc zrezygnowaliśmy. W przedszkolu panie znają PECS, więc próbujemy wprowadzać PECS. Uczęszczone do Stowarzyszenia [...] i tam pani pomaga nam wprowadzić PECSA. Mamy segregator z symbolami: jeść, pić, koniec, jeszcze, spacer, huśtawka. Po pierwszych godzinach pracy Wojtuś bardzo szybko załapał tę metodę: pierwszego dnia mówię mu: idziemy spać, a obrazki były na stoliczku, on wziął obrazek «piłka» i równocześnie wziął piłkę z drugiego pokoju. Problem jest taki, że w domu nie będę chodzić z segregatorem, bo on nie chce siedzieć w książkach, on chce ruchu, bo nie chodzi samodzielnie. Gdy coś chce, to bierze mnie za rękę, np. za rękę prowadzi mnie do kuchni i pokazuje jogurt, gdy jest głodny, lub bierze do ręki telefon – to jest sygnał, że chce obejrzeć bajkę. Z AAC mamy segregator, mamy podstawy”. Słowa mamy wskazują na ogromne zaangażowanie i chęć ze strony rodzica, aby móc skomunikować się z synem. Pokazują również, że obecnie często brak jest szerszego spojrzenia na komunikację wspomagającą i alternatywną – osoby, które pójdą na szkolenie z danej metody, wprowadzają ją w swoim miejscu pracy, a w przypadku wprowadzania komunikacji AAC (tzw. interwencji) niezbędne jest całościowe spojrzenie na problem danego dziecka i jego rodziny oraz stworzenie indywidualnego systemu komunikacji, opartego na strategiach. Doskonale obrazują to słowa mamy Błażeja: „Weszłam w system informatyczny Cougdrop, to jest program do komunikacji w chmurze, to było trudne, 1,5 roku mi to zajęło. Płakałam i nie wiedziałam, co ze sobą zrobić. Jak się przełamalam, to się otworzyło, zakochałam się w AAC, to jest wolność dla niepełnosprawnych. Jeśli chcecie, żeby dzieci was słuchały, żeby były grzeczne i spokojne, to one muszą

mieć komunikację [...]. Po pierwszych dwóch turnusach było trudno, ale po trzecim, jak ja się przełamalam i jak ja zaczęłam robić tablice i łązić za Błażem z tabletem, to on zaczął w to wchodzić. Na trzecim turnusie terapeuta mi mówi, że są wielkie postępy i to postępy i w naśladowaniu, i w rozwoju poznawczym. Rozwój poznawczy skakał od turnusu do turnusu [...]. AAC wpływa pozytywnie na rozwój poznawczy, choć mowa czynna dalej się nie rozwija, to wprowadzenie komunikacji wpłynęło pozytywnie na jego samodzielność, na funkcjonowanie w przedszkolu. To było bardzo jasno zaznaczone w przedszkolu, że inaczej funkcjonuje, zaczyna iść do kółka z dziećmi, zaczyna rozumieć [...]. Będzie się komunikował, jeśli będzie się w niego wierzyło, widzę to po znajomych, gdzie jest zaangażowanie większej liczby osób, to też długo trwa, bo to jest system i nie wolno się poddawać. I wtedy jest sukces”. Mama Błażeja zauważa również znaczący problem, który wyłania się z wywiadów przeprowadzonych także z pozostałymi matkami: „Jest problem jeszcze taki, że system AAC jest w Polsce niejednolity: jest kilka szkół, które mogą się dogadać, ale nie chcą, aby ustalić jeden system. Nie chodzi o system elektroniczny (Grid, Mówik, Coughdrop). Idea AAC musi być usystematyzowana, ktoś mądry musi to zrobić i dać do nauki. W jednych placówkach są symbole kolorowe, w innych czarno-białe i wymagają, aby się dzieci dostosowały. Jedna koleżanka musiała się wynieść z przedszkola, bo oni używali Mówika a nie mogli «ogarnąć» Coughdropa. Chodzi o to, aby terapeuci i nauczyciele mieli wyłożony system. Jak załapią o co chodzi, to będą sobie potrafili poradzić na różnych systemach”.

WNIOSKI I DYSKUSJA

Analiza zgromadzonych danych ukazała liczne, zbieżne trudności, z jakimi mierzą się osoby z zespołem Downa i złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, a także członkowie ich rodzin. Przede wszystkim skomplikowana sytuacja zdrowotna (np. częste pobyty w szpitalu) wpływają na systematyczność, a w konsekwencji na efektywność terapii logopedycznej i innych, w których uczestniczą dzieci. Niewykształcenie się mowy czynnej, niezrozumiała artykulacja, brak znaczących postępów w terapii logopedycznej, jak również niemożność przekazania informacji o swoich potrzebach i uczuciach niejednokrotnie stanowią źródło frustracji dla członków najbliższego otoczenia dziecka z zespołem Downa. Sytuacji dla członków najbliższego otoczenia dziecka z zespołem Downa. Sytuacji nie poprawia fakt braku jednolitego systemu kształcenia w zakresie AAC.

Jak wynika z przeprowadzonych rozmów, dostrzega się konieczność edukowania zarówno rodziców, jak i nauczycieli w placówkach publicznych. Konieczność szukania specjalistów AAC przez rodziców na własną rękę, a także pokrywanie kosztów z własnych funduszy to tylko część problemów, z którymi mierzą

się obecnie rodziny dzieci z niepełnosprawnościami. Jak podkreśliły respondentki, system opieki nad ich dziećmi nie jest ujednoczony. Proponuje się gotowe rozwiązania (np. książkę do komunikacji lub jedną konkretną metodę) zamiast tworzenia wieloskładnikowego i indywidualnego systemu komunikacji odpowiadającego potrzebom pacjenta.

Nadzieję na poprawę sytuacji daje powołana w 2022 roku Rada ds. AAC i ETR, utworzona w ramach projektu POWER 2014-2020 pn. „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”. Jej zadaniem jest między innymi upowszechnianie wiedzy o komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz formułowanie wniosków, opinii w zakresie komunikacji AAC oraz tekstu łatwego do czytania i rozumienia. Działania na poziomie centralnym dają szansę na usystematyzowanie działań poszczególnych terapeutów oraz zapewnienie powszechnej, bezpłatnej opieki dla dzieci ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi, nie tylko w zakresie terapii logopedycznej, ale również terapii AAC.

Co więcej, niezwykle istotne wydaje się podjęcie konkretnych działań w placówkach oświatowych, takich jak: przeszkolenie nauczycieli w zakresie metod AAC, obowiązek stworzenia dla każdego ucznia indywidualnego systemu komunikacji zamiast samego zaopatrywania w narzędzie do komunikacji (symbole, książka) oraz stworzenie paszportu komunikacyjnego. Istotne jest wprowadzenie jednolitej diagnozy AAC (przynajmniej w obrębie placówki), określanie konkretnych celów terapeutycznych i ciągłość oddziaływań zarówno w szkole, jak i w domu dziecka. Ze względu na to, że temat AAC nie jest jeszcze usystematyzowany, szkoły i przedszkola specjalne powinny poddawać się regularnej superwizji u specjalistów, których listę mogłaby stworzyć Rada ds. AAC i ETR.

BIBLIOGRAFIA

- Błeszyński J.J., 2008, *Znaki graficzne – piktogramy*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błeszyński, Kraków.
- Frost L., Bondy A., 2002, *The Picture Exchange Communication System. Podręcznik*, wyd. 2, Myślenice.
- Grabias S., 2014, *Teoria zaburzeń mowy. Perspektywy badań, typologie zaburzeń, procedury postępowania logopedycznego. Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, wyd. 2, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin.
- Grycman M., Kaczmarek B.B., 2014, *Podręczny słownik terminów AAC*, Kraków, s. 17.
- Grycman M., 2015, *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*, Kwidzyn.
- Jęczeń U., 2022a, *Oligofazja. Symptomy oligofazji w upośledzeniu umysłowym*, [w:] *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, wyd. 2, red. S. Grabias, M. Kurkowski, Lublin, s. 381.
- Jęczeń U., 2022b, *Postępowanie logopedyczne w przypadkach oligofazji*, [w:] *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin.

- Jęczeń U., Kozera-Wierzchoś M., 2022, *Postępowanie logopedyczne w przypadku zespołu Downa*, [w:] *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego*, S. red. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak, Lublin.
- Kaczmarek B.B., 2008, *Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Kraków.
- Kaczmarek B.B., 2014, *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, Kraków.
- Kaczorowska-Bray K., 2019, *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, wyd. 2, red. J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk.
- Kaniecka K., 2008, *Picture Communication Symbols*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J. Błeszyński, Kraków.
- Kornas-Biela D., 2022, *Okres prenatalny*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka, podręcznik akademicki*, red. J. Trempała, Warszawa.
- Minczakiewicz E., Błeszyński J., 2012, *Rozwój i zaburzenia komunikacji językowej u osób z zespołem Downa*, [w:] *Diagnoza i Terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, wyd. 2, red. J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk.
- Minczakiewicz E., 1995, *Gdy u dziecka rozpoznano Zespół Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców*, Kraków.
- National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, 2023, *Data and Statistics on Down Syndrome*, Adres strony: <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/data.html> (data dostępu: 02.12.2023).
- Nosko-Goszczycka M., 2021, *AAC dla każdego. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Gdańsk, s. 21.
- Stoel-Gammon C., 2001, *Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies*. Adres strony: <https://library.down-syndrome.org/en-us/research-practice/07/3/down-syndrome-phonology-developmental-patterns-intervention-strategies/> (data dostępu: 02.12.2023).