

JOLANTA SŁAWEK

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Filologii Polskiej i Klasycznej
Pracownia Leksykologii i Logopedii

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-8100-9829>

Rozwijanie umiejętności komunikacyjnych dziecka z zespołem Bakera-Gordona

Developing the Communication Skills of a Child with Baker Gordon Syndrome

STRESZCZENIE

W artykule został przedstawiony przypadek 5,5-letniego chłopca ze zdiagnozowaną ultra rzadką chorobą genetyczną, zespołem Bakera-Gordona. Omówione zostały najistotniejsze cechy tego zespołu oraz ich wpływ na ogólne funkcjonowanie pacjentów. Następnie zaprezentowano sylwetkę Szymona. Na podstawie danych uzyskanych z wywiadu, dostępnej dokumentacji medycznej oraz własnych obserwacji wskazano trudności rozwojowe chłopca w sferze motorycznej, sensorycznej, przede wszystkim jednak komunikacyjnej. Szczegółowa diagnoza umiejętności komunikacyjnych, uwzględniająca złożoność problemów chłopca, pozwoliła na zbudowanie planu działań terapeutycznych, w których kwestią najistotniejszą było stworzenie dla niego indywidualnego systemu komunikacji. Blisko czteroletnia współpraca z pacjentem umożliwiła dokładną analizę poszczególnych etapów terapii, jednocześnie pokazując te obszary, które nadal wymagają pracy. W części podsumowującej przedstawiono aktualne umiejętności komunikacyjne chłopca oraz wskazano najbliższe cele terapeutyczne.

Słowa kluczowe: zespół Bakera-Gordona, komunikacja funkcjonalna, komunikacja AAC, diagnoza umiejętności komunikacyjnych, stymulacja funkcji poznawczych, indywidualny system komunikacji

SUMMARY

This article presents the case of a five-and-a-half-year-old boy who was diagnosed with Baker-Gordon syndrome, an ultra-rare genetic disorder. It discusses the most prominent features of the syndrome and their impact on patients' general functioning. Simon's profile is then presented. Based

on data obtained from an interview, available medical documentation and personal observations, it was concluded that the boy had developmental difficulties in the motor and sensory spheres, but above all in the area of communication. A detailed diagnosis of his communication skills, taking into account the complexity of his problems, enabled the development of a therapeutic activity plan, the primary objective of which was to establish an individual communication system for him. Nearly four years of working with the patient enabled the various stages of therapy to be analyzed in detail and highlighted areas that still require improvement. The concluding section presents the boy's current communication skills and indicates immediate therapeutic goals.

Key words: Baker-Gordon syndrome, functional communication, augmentative and alternative communication (AAC), diagnosis of communication skills, stimulation of cognitive functions, individual communication systems.

WPROWADZENIE

Przedmiotem artykułu jest prezentacja studium przypadku 5,5-letniego chłopca z ultra rzadką chorobą genetyczną¹, określaną jako Zespół Bakera-Gordona² (BAGOS). Celem pracy jest omówienie ścieżki terapeutycznej, kształtującej umiejętności komunikacyjne pacjenta z wieloraką niepełnosprawnością, nie tylko niepotrafiącego porozumiewać się w sposób werbalny, ale też przejawiającego trudności na poziomie intencjonalności oraz wchodzenia w interakcję z drugą osobą. Jednocześnie podkreśla się znaczenie właściwej oceny poziomu umiejętności komunikacyjnych – właściwie przeprowadzona diagnoza umożliwia dobór odpowiednich strategii i technik budujących system komunikacyjny dziecka. Stanowi też istotną pomoc w opracowaniu kompleksowego, dalekosiężnego planu kształtowania umiejętności komunikacyjnych użytkownika AAC oraz jego dążenia do jak największej efektywności i niezależności w porozumiewaniu się z otoczeniem. W artykule zostanie omówiony zarówno proces diagnostyczny, wskazujący poziom umiejętności komunikacyjnych chłopca, jak też poszczególne strategie zastosowane w celu wprowadzenia AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej). W postawieniu rozpoznania nozologicznego, programowaniu terapii oraz w przebiegu procesu terapeutycznego posłużono się informacjami uzyskanymi na podstawie: wywiadu przeprowadzonego z rodzicami chłopca, analizy dokumentacji specjalistycznej, własnej obserwacji klinicznej oraz oceny poziomu umiejętności komunikacyjnych z wykorzystaniem kwestionariusza DAGG-2. Ponad 3,5-letnia praca z pacjentem umożliwiła pokazanie nie tylko przebiegu samego procesu terapeutycznego, ale też skonfrontowanie etapu początkowego

¹ Brakuje najnowszych dokładnych danych dotyczących częstotliwości występowania tego zespołu, w 2018 roku zgłoszono 11 przypadków tej choroby (<https://omim.org/entry/618218> [data dostępu: 30.05.2025]).

² Ze względu na specyficzność i rozległość objawów w literaturze przedmiotu coraz częściej można spotkać się z określeniem „zespół” zamiast „syndrom”.

(diagnozy) z efektami zastosowanych strategii, technik i narzędzi. To z kolei pozwoliło pokazać z jednej strony – skuteczność wprowadzonych działań z drugiej zaś – trudności i wzywania, które pojawiły się w trakcie zajęć z chłopcem.

Zespół Bakera-Gordona to zaburzenie neurorozwojowe, będące wynikiem mutacji Synaptotagminy 1 (*SYT 1*) na chromosomie 12q21. *SYT 1* jest rodzajem białka, podstawową izoformą mózgową, występującą w korze nowej i strukturach podkorowych w życiu postnatalnym. Wpływa tym samym na wiele aspektów fizjologii synaptycznej niezbędnej do neurotransmisji i plastyczności synaptycznej (Baker, Gordon et al. 2018, 141).

Objawy w zespole Bakera-Gordona można podzielić na dwie grupy:

1. Objawy neurologiczne:

- hipotonia mięśniowa;
- nieprawidłowości okulistyczne ze słabą uwagą wzrokową i centralnymi zaburzeniami widzenia, zgłaszany jako częste późniejsze cechy;
- dystoniczne i hiperkinetyczne zaburzenia ruchów mimowolnych (nasilenie objawów waha się od postawy dystonicznej i łagodnej płasawicy do ciężkich mieszanych zaburzeń ruchowych);
- stereotypie ruchowe (powtarzające się kopanie nogami, żucie palców, wkładanie przedmiotów do ust i stukanie głową lub klatką piersiową).

2. Objawy neurorozwojowe:

- poważne lub głębokie zaburzenie mowy i języka;
- zaburzenia zachowania – fazy spokoju lub podekscytowania i pobudzenia;
- nieprawidłowy rozwój społeczny: brak kontaktu wzrokowego lub słaby kontakt wzrokowy, ograniczone zainteresowanie interakcjami społecznymi, brak normatywnych zachowań naśladowczych;
- zaburzenia snu.

Dwa pierwsze przypadki zespołu Bakera-Gordona odnotowano w 2015 roku³, natomiast w 2018 roku zgłoszono kolejnych 11 przypadków tej choroby. U wszystkich chorych zaobserwowano m.in. globalne opóźnienie rozwojowe od niemowlęstwa, w tym hipotonię mięśniową i opóźniony chód lub niezdolność do chodzenia (siedmiu pacjentów), słabą lub nieobecną mowę oraz umiarkowaną do głębokiej niepełnosprawność intelektualną. U większości pacjentów zaobserwowano także ruchy mimowolne, takie jak: dystonia, ataksja, dyskinezy, choreoatetozę i ruchy hiperkinetyczne lub stereotypowe. Pacjenci mieli ponadto podobne łagodne cechy dysmorficzne, jak: wystające wysokie czoło, poziome nisko osadzone brwi, łagodny nakątnik, oczy w kształcie migdałów, krótki nos z wystającym czubkiem nosa, gładką rynienkę podnosową i cienką górną wargę. Mniej powszechne cechy obejmowały także problemy szkieletowe, takie jak wiotkość stawów, deformacje stóp i skolioza, a także centralny bezdech senny.

³ <https://omim.org/entry/618218> (data dostępu: 30.05.2025).

U wielu pacjentów badania neuroobrazowe były prawidłowe, chociaż u jednej osoby wystąpiła opóźniona mielinizacja, a u dwóch niespecyficzne nieprawidłowości istoty białej okołokomorowej. Mimo że żaden z pacjentów nie miał jawnych napadów padaczkowych, to u większości wystąpiły nieprawidłowe badania EEG (wykazały one m.in. brak aktywności tła, symetryczne wybuchy, wyładowania wieloogniskowe oraz ostre i iglicowe kompleksy fal) (Baker, Gordon et al. 2018).

W Polsce Zespół Bakera-Gordona zdiagnozowano do tej pory u dwojga dzieci. Jednym z nich jest Szymon, 5,5-letni chłopiec, którego przypadek zostanie przedstawiony w tym artykule⁴.

OPIS BADANEGO DZIECKA

Szymon rozpoczął terapię neurologopedyczną w wieku dwóch lat, w październiku 2021. Trudności, z którymi się w tamtym czasie zmagał, dotyczyły m.in. komunikowania się, zaburzeń funkcji aparatu ustno-twarzowego (ślinienie się, problemy z poborem pokarmów i napojów, osłabione napięcie mięśniowe) oraz deficytów poznawczych.

Chłopiec urodził się w 38. t.c., ważył 3230 g, uzyskał 10 pkt. w skali Apgar. Po porodzie stwierdzono obniżone napięcie mięśniowe. Wczesny rozwój psychoruchowy był opóźniony ze względu na znaczne globalne obniżenie napięcia mięśniowego. Chłopiec nie osiągał poszczególnych kamieni milowych w rozwoju ruchowym (leżenie na brzuchu z uniesioną głową, siadanie, raczkowanie), co zaniepokoiło rodziców w pierwszej kolejności. Dodatkowo zaobserwowano opóźnienie rozwoju mowy: brak etapu głużenia i gaworzenia (przeprowadzone badanie słuchu metodą Bera nie wykazało nieprawidłowości). U Szymona stwierdzono również łagodne cechy dysmorfii twarzy (dość wysokie, wypukłe czoło, nisko osadzone brwi, oczy w kształcie migdałków, spłaszczona rynienka podnosowa).

W październiku 2021 roku chłopiec trafił do poradni genetycznej. W badaniu molekularnego sekwencjonowania eksomu wykryto obecność heterozygotycznego chorobotwórczego wariantu w genie *SYT1*. Zmiana ta była wcześniej opisywana u pacjentów z zespołem Bakera-Gordona i jest określana jako patogenna. Badania celowane obojga rodziców Szymona wykluczyły obecność mutacji w genie *SYT1*, czyli wykazały, że zmiana wystąpiła *de novo*, na skutek tzw. nowej, świeżej mutacji. Diagnostyka przeprowadzona metodą WES (molekularnego se-

⁴ Wszelkie informacje dotyczące chłopca (dokumentacja medyczna, wyniki badań specjalistycznych, dane z wywiadu) zostały udostępnione autorce artykułu za pisemną zgodą obojga rodziców. Imię dziecka, również za zgodą rodziców, pozostało niezmienione.

kwencjonowania eksomu) wskazała na zespół Bakera-Gordona, o czym świadczą przede wszystkim mutacje w genie *SYT1*⁵.

Trzy lata później, w październiku 2024 roku, Szymon otrzymał orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. W diagnozie medycznej uwzględniono: niepełnosprawność ruchową (zaburzenia napięcia mięśniowego, hipermobilność stawową, opóźnienie rozwoju funkcji motorycznych, zaburzenia integracji sensorycznej) w przebiegu zespołu Bakera-Gordona; zaburzenia procesów żywienia, wadę wzroku – krótkowzroczność i astygmatyzm, zez zbieżny naprzemienny. Z kolei w diagnozie psychologiczno-logopedycznej zwrócono uwagę na opóźnienie w nabywaniu umiejętności ruchowych, poznawczych i w konsekwencji społecznych. Funkcjonowanie psychofizyczne oceniono co najmniej na poziomie niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym⁶. W badaniu neurologopedycznym, oceniającym m.in. budowę i funkcjonowanie aparatu artykulacyjnego, zaobserwowano: skrócone wędzidełko języka, wąskie i wysoko wysklepione podniebienie twarde, ograniczoną ruchomość mięśnia okrężnego ust w spoczynku oraz podczas aktywności związanych z funkcjami pokarmowymi, osłabienie pracy mięśni policzkowych oraz mięśni żwaczy, a także ograniczoną ruchomość języka w płaszczyznach wertykalno-horyzontalnej i lateralnych. Stan ten wpływa na brak pionizacji języka i przetrwały, niemowlęcy odruch połykania. W wyniku tego czynności prymarne, takie jak gryzienie, żucie i połykanie są zaburzone. Natomiast niekompetencja spoczynkowa warg o charakterze braku zwarcia dwuwargowego wpływa na nawykowy stan funkcji oddychania, z wyraźną dominacją toru ustnego⁷.

W związku z diagnozą chłopiec został objęty opieką wielu specjalistów: fizjoterapeuty (jest przez cały czas rehabilitowany metodą Vojty, a także NDT-Bobath i Zoga Movement Therapy), terapeuty SI (integracji sensorycznej), terapeuty karmienia (stosowana jest między innymi elektrostymulacja oraz nauka poboru pokarmów), terapeuty AAC oraz lekarzy specjalistów (genetyka, neurologa, okulisty). Od września 2023 roku uczęszcza do przedszkola specjalnego, gdzie również jest prowadzona terapia w wielu obszarach, poznawczym, komunikacyjnym i ruchowym.

⁵ Dane uzyskane na podstawie Karty Informacyjnej z Poradni Genetycznej, udostępnionej przez rodziców chłopca.

⁶ Dane uzyskane na podstawie informacji z dokumentu wydanego przez Zespół Orzekający o potrzebie kształcenia specjalnego.

⁷ Dane uzyskane na podstawie informacji z dokumentu wydanego przez Zespół Orzekający o potrzebie kształcenia specjalnego.

DIAGNOZA UMIEJĘTNOŚCI KOMUNIKACYJNYCH

W przypadku dzieci, u których stwierdza się poważne zaburzenia w rozwoju, należy jak najwcześniej wdrożyć wczesną interwencję logopedyczną, która umożliwi im porozumiewanie się z otoczeniem. Wiele dzieci z niepełnosprawnościami nie rozwija się prawidłowo i nie osiąga o czasie poszczególnych etapów w rozwoju ruchowym, poznawczym i językowym. Kiedy dziecko nie jest w stanie porozumiewać się werbalnie, zazwyczaj wprowadza się komunikację wspomagającą i alternatywną (AAC, ang. *augmentative and alternative communication*). W podejściu określanym jako *AAC approache* dąży się do utworzenia wspólnie z rodzicami/opiekunami dziecka takiego środowiska, które będzie sprzyjać ekspresji komunikacyjnej oraz lepszemu rozumieniu sytuacji i języka⁸. Umożliwi także budowanie prostych sytuacji komunikacyjnych, podczas których dziecko będzie mogło się angażować oraz wchodzić w interakcje z najbliższymi osobami (Smyczek 2006, 67). Działania te nazywa się budowaniem indywidualnego systemu komunikowania się. Jak zauważa Alina Smyczek: „Ma on zapewnić dziecku i jego bliskim możliwości porozumiewania się w sposób najdojrzalszy z możliwych, skuteczny i adekwatny na kolejnych etapach rozwoju” (Smyczek 2006, 68).

Aby takie działania były skuteczne, konieczne jest przeprowadzenie rzetelnej, szczegółowej oceny poziomu poznawczego i komunikacyjnego dziecka. Znaczny poziom niepełnosprawności dziecka wymaga od terapeuty dużej uważności, połączonej z wnikliwą obserwacją zachowań dziecka w określonych sytuacjach. Nieoceniona jest tutaj rola rodziców, którzy znają swoje dziecko najlepiej i dzięki temu są w stanie, z pomocą specjalisty, odpowiednio zinterpretować konkretne zachowania i jednocześnie ocenić ich wartość komunikacyjną.

Diagnoza przeprowadzona na potrzeby budowania systemu AAC składa się, według A. Smyczek, z trzech etapów:

1. diagnozy umiejętności bazowych i gotowości do komunikacji symbolicznej;
2. diagnozy kandydata na użytkownika AAC;
3. diagnozy użytkownika AAC.

Pierwszy etap jest szczególnie ważny, ponieważ stanowi punkt wyjścia do wszelkich działań terapeutycznych. Bazuje on na obserwacji dziecka oraz jego relacji z rodzicem/opiekunem. Terapeuta zwraca szczególną uwagę na to, czy są podstawy poznawcze do nabywania/używania języka, a więc, czy dziecko odkryło swoją sprawczość i potrafi świadomie wpływać na otoczenie fizyczne i osoby.

⁸ Warto w tym miejscu podkreślić, że jest to uniwersalna zasada stosowana w stymulacji rozwoju językowego (rozumienia i mówienia), która nie jest zarezerwowana wyłącznie dla wspomagających i alternatywnych metod komunikacji.

Sprawdza się również, czy rozpoznaje ono zdarzenia, obiekty, przedmioty i reaguje na nie w określony, powtarzalny sposób. Istotna jest także umiejętność poszukiwania schowanego przedmiotu oraz rozumienie idei oznaczania (tzn., że rzeczy/osoby/czynności mają swoje reprezentacje w postaci gestów lub znaków graficznych). Szczególnie ważną kwestią jest przejawianie ze strony dziecka ciekawości poznawczej, na bazie której można zbudować u niego motywację do zaangażowania się i stania się uczestnikiem interakcji. Jednocześnie należy zwrócić uwagę na to, czy są podstawy z zakresu rozwoju społecznego (kompetencja komunikacyjna) do nabywania języka. Uwzględnia się tutaj takie elementy, jak: zauważanie partnera interakcji, nawiązywanie z nim kontaktu wzrokowego i/lub dotykowego, upominanie się o ponowienie akcji/aktywności, spontaniczne domaganie się przedmiotu/akcji, intencjonalne kierowanie komunikatów do innych osób, budowanie wspólnego pola uwagi oraz włączanie się w aktywności naprzemienne (Smyczek 2000). Konieczne ponadto jest uwzględnienie w diagnozie bazowej podstaw percepcyjno-motorycznych, wskazujących na to, czy dziecko potrafi wyodrębnić przedmiot/osobę/sytuację spośród kilku innych, wybrać rzecz/aktywność oraz skupić się na prezentowanych mu gestach lub znakach graficznych. Jednocześnie należy właściwie ocenić poziom umiejętności motorycznych, ponieważ sprawność ruchowa będzie mieć wpływ na wybór techniki dostępu do narzędzi komunikacyjnych.

Diagnoza umiejętności komunikacyjnych Szymona, ze względu na złożoność jego niepełnosprawności, miała charakter wieloaspektowy, uwzględniający różne obszary funkcjonowania chłopca⁹. Na początku skupiono się głównie na ocenie jego umiejętności bazowych (w zakresie poznawczym) oraz gotowości do wprowadzenia ewentualnej komunikacji symbolicznej¹⁰. Na podstawie wywiadu z mamą, informacji zawartych w dokumentacji specjalistycznej oraz własnych obserwacji (w oparciu m.in. o kwestionariusz DAGG-2) analizie poddano następujące obszary funkcjonowania chłopca:

⁹ W analizie umiejętności komunikacyjnych Szymona wykorzystano DAGG-2 (ang. The Dynamic AAC Goals Grid 2), kwestionariusz oceniający poziom bazowych umiejętności komunikacyjnych i poznawczych oraz umiejętności nadawania i rozumienia mowy. Narzędzie to zostało skonstruowane na bazie koncepcji czterech kompetencji komunikacyjnych osób korzystających z AAC wg prof. Janice Light. Należą do nich: 1. kompetencje językowe, 2. kompetencje operacyjne, 3. kompetencje społeczne/preagmatyczne oraz 4. kompetencje strategiczne. Właścicielem i instytucją upowszechniającą to narzędzie jest Tobii Dynavox, firma produkująca technologie na rzecz użytkowników AAC. Polską adaptację narzędzia DAGG-2 w 2022 roku opracowała A. Smyczek. Narzędzie to można pobrać bezpłatnie ze strony <https://www.praacownia.pl/powstalo-w-praacowni/dagg-2-po-polsku/>

¹⁰ Badanie przeprowadzono w październiku i listopadzie 2021 roku.

1. Funkcjonowanie ruchowe i zaopatrzenie ortopedyczne

Szymon nie porusza się samodzielnie, prezentuje zgięciowy wzorec postawy, widoczny jest deficyt przeciwko sile grawitacji. Wspomagany przez terapeutę potrafi utrzymać pozycję siedzącą, czworaczą oraz stojącą – z gorsetem. W domu korzysta z siedziska Baffin i pionizatora Coco. Ze względu na znaczną hipotonię mięśniową wykonuje ograniczone ruchy rąk. Ma problem z chwytem cięższych i większych przedmiotów, nie potrafi wykonywać rękoma ruchów celowych. W zakresie motoryki dużej widoczna jest asymetria – chłopiec wyraźnie preferuje prawą stronę, zarówno tułów, jak i głowa często przechylają się prawo. W pozycji siedzącej musi mieć stabilne podparcie, najlepiej fotelik z zagłówkiem pozycjonującym głowę (ze względu na znaczną hipotonię chłopiec ma trudność w pionizacji oraz utrzymaniu głowy). W momentach pobudzenia (podekscytowania, zdenerwowania) u Szymona nasilają się gwałtowne, szybkie ruchy rąk i nóg i głowy (atetoza).

2. Funkcjonowanie sensoryczne

W zakresie dotyku na ciele widoczna jest podwrażliwość – chłopiec preferuje mocny docisk, masaż szorstką szczotką lub wibratorem (uspokaja się wówczas i wycisza, co jest szczególnie pomocne w sytuacji nadmiernego pobudzenia). Jednocześnie zaobserwowano dużą nadwrażliwość w sferze oralnej, szczególnie w okolicach ust – wyraźny odruch obronny w reakcji na dotyk, zarówno na zewnątrz, jak i wewnątrz jamy ustnej. Towarzyszy temu silna potrzeba autostymulacji wewnątrz jamy ustnej, co przejawia się ciągłym wkładaniem rąk do ust, a także drobnych przedmiotów, takich jak gryzak, grzechotka, kocyk, pasek od gorsetu itp. Chłopiec reaguje na niektóre sygnały dźwiękowe (dźwięki instrumentów muzycznych, takich jak dzwonki, bębenek czy tamburyno), reaguje na muzykę, widać, że nasłuchuje i uśmiecha się na powtarzające się dźwięki¹¹. Lubi również wyraźne, kontrastowe kolory oraz jaskrawe, migające światło¹². Nie zauważono szczególnych preferencji w obszarze zmysłu smaku i węchu.

3. Funkcjonowanie poznawcze

Szymon rzadko wodzi świadomie wzrokiem, nie śledzi poruszających się wokół osób czy przedmiotów. Nie rozumie relacji „przyczyna – skutek” oraz „środek – cel”, nie ma również wykształconego pojęcia całości przedmiotu. Brak tych podstawowych umiejętności w zakresie rozwoju poznawczego uniemożliwia na tym etapie wprowadzenie komunikacji symbolicznej.

¹¹ Reakcja chłopca na głośne i intensywne dźwięki jest żywsza niż w przypadku dźwięków cichych i mniej wyrazistych.

¹² Szymon ma korygowaną wadę wzroku okularami, których nie lubi nosić, bardzo często je zdejmuje.

4. Ulubione aktywności (osoby, przedmioty, tematy), sytuacje zaangażowania

Szymon przejawia bardzo małe zainteresowanie otoczeniem, nie reaguje na proponowane mu aktywności ani najbliższe osoby (mamę, tatę, brata, babcię, dziadka). Lubi mocny dotyk (szorstką szczotką, wibrującym masażerem), niektóre dźwięki (np. dzwonków, bębenka) oraz migające, kolorowe światło. Ożywia się w odpowiedzi na dość silne, wyraźne bodźce sensoryczne, a także na jedzenie.

5. Komunikowanie się

Szymon w porozumiewaniu się z innymi nie używa mowy werbalnej. Występują u niego pojedyncze wokalizacje (przypominające głuźnienie, dźwięki gardłowe, charczenie), piszczenie (szczególnie w stanach pobudzenia emocjonalnego), krzyk, głośny śmiech, mruczenie. Chłopiec nie wodzi wzrokiem, nie nawiązuje kontaktu wzrokowego z drugą osobą, nie buduje wspólnego pola uwagi, sprawia wrażenie dziecka obojętnego na to, co się wokół niego dzieje.

W zakresie poszczególnych funkcji komunikacyjnych poziom jego umiejętności przedstawia się następująco¹³:

1. Rozumienie

- trudno określić, na ile chłopiec rozumie mowę;
- brak rozumienia, że symbole (np. obrazy, słowa) reprezentują pojęcia.

2. Ekspresja

- brak mowy werbalnej;
- pojedyncze wokalizacje (głównie dźwięki gardłowe);
- upominanie się o przedmioty/zabawki/jedzenie: gdy jest głodny, zaczyna ssać kciuk;
- upominanie się o aktywności: płacze, gdy chce, by się z nim bawić lub wziąć go na ręce;
- potwierdzanie: na pytanie, czy chce jeść, otwiera buzię, czasem także patrzy w kierunku osoby podającej pokarm;
- odmawianie: gdy czegoś nie chce (dotyczy głównie jedzenia), zamyka buzię, odwraca głowę i/lub odpycha rękoma.
- komunikowanie zmęczenia: wkłada do buzi kciuk i zasypia, przestaje zwracać uwagę na daną rzecz/aktywność.
- prośba o pomoc: brak.

3. Interakcje społeczne

- nie reaguje na znajome osoby i motywujące aktywności;

¹³ W celu oceny umiejętności komunikacyjnych Szymona posłużono się kwestionariuszem DAGG-2.

- nie reaguje na bliskość fizyczną innych osób, np. patrząc, uśmiechając się lub sięgając.

4. Czytanie/pisanie

- nie jest zainteresowany czytaniem lub zajęciami na bazie książek.

Tabela 1. Poziom umiejętności komunikacyjnych Szymona przed rozpoczęciem terapii¹⁴.

POZIOM UMIEJĘTNOŚCI					
	początkujący	przejściowy	zależny od kontekstu	przejściowy ku niezależności	niezależny
rozumienie	+	☐	☐	☐	☐
ekspresja	+	☐	☐	☐	☐
interakcje społeczne	+	☐	☐	☐	☐
czytanie/pisanie	+	☐	☐	☐	☐

ROZWIJANIE UMIEJĘTNOŚCI KOMUNIKACYJNYCH CHŁOPCA

Terapię ukierunkowano na rozwijanie bazowych umiejętności komunikacyjnych (w ramach komunikacji funkcjonalnej), takich jak: stymulacja kontaktu wzrokowego, nauka wodzenia wzrokiem za przedmiotami, budowanie wspólnego pola uwagi, budowanie intencji komunikacyjnej i motywacji do porozumiewania się (Lew-Koralewicz 2017; Sławek 2019: 258–259). Jednocześnie wprowadzono działania stymulujące rozwój podstawowych funkcji poznawczych, takich jak: „środek – cel”, „przyczyna – skutek” oraz „pojęcie stałości przedmiotu”. Jest to szczególnie istotne, ponieważ, jak zauważa A. Smyczek: „Umiejętności językowe nie pojawiają się w rozwoju same z siebie, nagle, jako czynności nowe. Są kolejnym etapem wcześniej rozpoczętych procesów poznawczych, konsekwencją, a według J. Piageta, symptomem osiągnięcia dojrzałości w rozwoju inteligencji percepcyjno-motorycznej” (Smyczek 2008, 71). Dlatego też poziom rozwoju umiejętności poznawczych warunkuje kształtowanie określonych umiejętności komunikacyjnych (zob. Tetzchner, Martinsen 2002, 123–124). W przypadku Szymona był to szczególnie ważny obszar.

Ważną rolę w procesie budowania indywidualnego systemu komunikacyjnego odgrywa odpowiednia organizacja przestrzeni. Dostosowanie przestrzeni komunikacyjnej do indywidualnych potrzeb użytkownika AAC zależne jest od

¹⁴ Tabela opracowana na podstawie kwestionariusza DAGG-2.

rodzaju jego niepełnosprawności, warunków motorycznych i percepcyjnych oraz technicznych. Użytkownicy z wieloraką niepełnosprawnością, a do takich osób należy Szymon, potrzebują przede wszystkim odpowiedniego siedziska, dzięki któremu przyjmą optymalną pozycję ciała, pozwalającą na dobry kontakt z partnerem komunikacji oraz swobodny dostęp do narzędzi komunikacyjnych (Grycman, Jerzyk, Bucyk 2020, 135–136). W przypadku Szymona, ze względu na jego trudności motoryczne, zapewnienie mu stabilnego siedziska było szczególnie ważne. Ruchy mimowolne w obrębie rąk utrudniają chłopcu wykonywanie ruchów celowych, co tym samym uniemożliwia wskazywanie znaków ręką. Uznano więc, że najlepszą techniką dostępu do znaków będzie wskazywanie wzrokiem. W związku z tym niezbędne stało się wypracowanie pozycji stabilizującej tułów i głowę.

Kolejną kwestią była praca nad wzmocnieniem kontaktu wzrokowego u Szymona. Wykorzystano w tym celu przedmioty, które wzbudzały u niego jakiekolwiek zainteresowanie. Na początku były to zabawki świetlne i/lub takie, które wydają dźwięki. Motywowały one chłopca do uniesienia głowy i skierowania w ich stronę wzroku. Gdy tę umiejętność udało się już utrwalić, nastąpiło przejście do kolejnego etapu, który polegał na przesuwaniu przedmiotów na wysokości oczu chłopca w odległości ok. 30 cm. Nie było to łatwe zadanie, ponieważ Szymon szybko się zniechęcał i tracił zainteresowanie daną zabawką. Stopniowo jednak udawało się wydłużać czas jego uwagi, chociaż konieczne było częste różnicowanie zabawek i aktywności. Po około pół roku chłopiec zaczął zwracać uwagę na przedmioty pozbawione efektów świetlnych i/lub dźwiękowych, dłużej też potrafił im się przyglądać. Jednocześnie pojawiły się u niego reakcje emocjonalne, wyrażające chęć wydłużenia aktywności bądź jej zakończenia. To stało się doskonałą bazą do wprowadzenia tzw. strategii nadinterpretacji, polegającej na wprowadzeniu sygnałów/symboli „jeszcze” i „koniec”. Partner komunikacji, bawiąc się z dzieckiem, w pewnym momencie przerywa akcję i czeka na reakcję ze strony dziecka. Tą reakcją może być jedynie skierowanie wzroku na zabawkę/dorosłego lub wokalizacja bądź też kontakt wzrokowy połączony z wokalizacją. Zadaniem partnera komunikacyjnego jest w tej sytuacji natychmiastowe nazwanie tego, co robi dziecko, np. „O, patrzysz, chcesz jeszcze!”. Wielokrotne powtarzanie tego komunikatu prowadzi do utrwalenia określonych, pożądaných z punktu widzenia terapeuty, zachowań. Dziecko zaczyna rozumieć, że popatrzenie na dorosłego lub zabawkę spowoduje kontynuację atrakcyjnej dla niego czynności. „Kwintesencją zabaw tego typu – jak pisze A. Smyczek – jest naprzemiennność: czekanie na odpowiedź, podtrzymywanie i wydłużanie dialogu bezsłownego. Mamy tu do czynienia z sytuacją, kiedy to dorosły inicjuje kontakt i stara się wyszukać aktywność, w której wymiana z dzieckiem będzie możliwa. Taka inicjatywa jest potrzebna w wypadku dzieci o obniżonej aktywności samorzutnej” (Smyczek 2008, 87).

Takie działania prowadzą do budowania komunikacji intencjonalnej – dziecko uczy się, że spojrzenie, gest, wokalizacja z jego strony mają moc sprawczą, ponieważ powodują określone zmiany w otoczeniu. Ważne, aby stopniowo zwiększać ilość i jakość aktywności, w których dziecko będzie miało okazję do upomnienia się o ich kontynuację bądź zaprzestanie. Mogą to być codzienne czynności związane na przykład z jedzeniem czy ubieraniem się. Jednocześnie należy odpowiednio strukturyzować sposób komunikowania przez dziecko „jeszcze” i „koniec”.

W przypadku Szymona na początku było to wzmacnianie kontaktu wzrokowego, z czasem dołączono do spojrzenia chłopca znaki na ciele. Wybór takiej formy znaków był podyktowany z jednej strony silną potrzebą dotyku ze strony chłopca, z drugiej – lepszym w tym czasie funkcjonowaniem tego zmysłu w stosunku do analizatora wzrokowego. Ponadto, w przypadku dzieci z wieloraką niepełnosprawnością stosowanie znaków na ciele jest ważną formą wspomagania przekazu (Jerzyk 2020, 15). Nie tylko informuje o znaczeniu konkretnego komunikatu, np. o kontynuowaniu lub zaprzestaniu danej aktywności, ale też pełni funkcję sygnału uprzedzającego. Jak piszą M. Grycman, M. Jerzyk i M. Bucyk, strategia stosowania sygnałów uprzedzających na ciele jest kluczowa dla pierwszego etapu rozwoju komunikacji, ponieważ opiera się na kontakcie i naprzemienności, przygotowując użytkownika AAC do aktywnego uczestniczenia w interakcji (Grycman, Jerzyk, Bucyk 2020, 134–135). Warto zaznaczyć, że nie ma jednego, uniwersalnego zestawu sygnałów na ciele, dla każdego użytkownika opracowuje się indywidualny zbiór takich znaków. W przypadku Szymona oprócz sygnałów „jeszcze” (podwójne dotknięcie dwoma palcami prawego ramienia) i „koniec” (położenie całej dłoni na klatce piersiowej), zastosowano także sygnały „jeść” (dwukrotne dotknięcie palcem brody), „słuchać” (dotknięcie prawego ucha) oraz „patrzeć” (dotknięcie palcem w pobliżu zewnętrznego kącika prawego oka). Chłopiec szybko zaakceptował te sygnały, a ich regularne stosowanie nie tylko przez terapeutę, ale przede wszystkim przez rodziców w domu przyniosło oczekiwane rezultaty: Szymon stał się spokojniejszy, łatwiej mu było zrozumieć określone sytuacje, a przewidywalność i powtarzalność tych sygnałów obniżyła u niego poczucie niepewności i lęku. Szczególnie pomocny okazał się sygnał „koniec”, który informował chłopca na przykład o zakończeniu niekomfortowych dla niego aktywności, jak terapia metodą Voity. Zastosowanie tego znaku uspokajało go i wyciszało.

Konsekwentna praca nad budowaniem i utrwalaniem kontaktu wzrokowego u Szymona, nauka wodzenia wzrokiem, śledzenia przemieszczającego się przedmiotu dały efekt w postaci wydłużonego czasu koncentracji, lepszego, bardziej aktywnego skupiania się na proponowanych mu aktywnościach oraz większej uważności na najbliższe otoczenie. Rodzice zauważyli częstszą liczbę reakcji na nich samych i brata. Chłopiec zaczął z zainteresowaniem śledzić to, co się dzieje

w domu, odwzajemniać uśmiech, aktywniej reagować na głos domowników. Warto zauważyć, że znacząco wzrosła też ilość wydawanych przez chłopca wokalizacji, które nie tylko pojawiały się w sytuacjach ożywienia emocjonalnego, ale też zaczęły pełnić funkcję inicjującą kontakt – przywołującą na przykład mamę, która znajdowała się w pobliżu.

Równocześnie pracowano nad wspieraniem rozwoju poznawczego Szymona, ponieważ – jak wspomniano wcześniej – ściśle warunkuje on rozwój umiejętności komunikacyjnych i językowych. Wprowadzano w tym celu zabawy, które miały za zadanie pokazać działanie relacji przyczyna – skutek, środek – cel oraz ukształtować pojęcie stałości przedmiotu (Smyczek 2008, 80–85). Wykorzystano w tym celu różne rodzaje aktywności, jak np. uruchamianie buczonego i świecącego wibratora, rozciąganie plastikowej, kolorowej sprężynki, uderzanie ręką o bębenek itp. Nie były to łatwe zadania, ponieważ na tym etapie chłopiec – ze względu na ruchy mimowolne oraz zaburzenia prakcji – nie potrafił samodzielnie chwycić zabawki. Wszelkie ruchy jego rękoma należało wykonywać z pomocą terapeuty/rodzica. Najtrudniejszą umiejętnością okazało się wprowadzenie pojęcia stałości przedmiotu. Mimo wielokrotnych prób podejmowanych przez logopedę oraz rodziców Szymon w momencie ukrycia zabawki lub twarzy drugiej osoby (na przykład za pomocą ciemnej chusty) tracił zainteresowanie aktywnością i nie przejawiał intencji odnalezienia obiektu, który zniknął z jego pola widzenia. Aktualnie, po ponad trzech latach pracy, chłopiec zaczął reagować w takich sytuacjach i samodzielnie podejmować próby ściągnięcia chusty.

Kolejnym etapem terapii Szymona stała się praca nad budowaniem wspólnego pola uwagi, utrwalanie „strategii upominania się o jeszcze” oraz nauka wyboru spośród dwóch przedmiotów. Wyzwaniem był tutaj odpowiedni dobór aktywności, ponieważ chłopiec bardzo szybko tracił zainteresowanie proponowanymi mu zabawkami. Przedmiot, który był atrakcyjny w danym tygodniu, po kilku dniach nie wzbudzał już u niego aktywności. Dłuższą uwagę Szymona zwracała zabawa balonem (oddziaływanie na zmysł wzroku i dotyku: dmuchanie balona i stopniowe wypuszczanie powietrza, które było kierowane w stronę twarzy chłopca), dmuchanie baniek mydlanych (oddziaływanie na zmysł wzroku i dotyku), zabawa z plastikową rurą, która przy rozciąganiu wydaje charakterystyczny dźwięk (oddziaływanie na zmysł wzroku i słuchu), zabawa pacynką-smokiem, który – kłapiąc paszczą – głośno wokalizuje i próbuje „ugryźć” dłoń chłopca (oddziaływanie na zmysł wzroku, słuchu i dotyku) czy kręcenie bączkiem (oddziaływanie na zmysł wzroku i słuchu). Aktywności były dobrane w taki sposób, aby oddziaływały jednocześnie na kilka zmysłów – w ten sposób bardziej motywowały Szymona do aktywności w postaci spojrzenia, wodzenia wzrokiem czy wokalizacji.

Kiedy umiejętność upominania się o przedmioty/akcję została już przez chłopca opanowana, wprowadzono kolejną strategię – wybór spośród dwóch za-

bawek. Na początku dobierano je w taki sposób, aby jedna z nich była pożądana przez chłopca, a druga niechciana. Ważne było tutaj zachowanie przez terapeutę konsekwencji w działaniu – nawet jeśli wyraźna była niezgodność między wybranym przedmiotem a wolą chłopca, należało podać tę zabawkę, na którą on spojrział. Takie postępowanie umożliwia dziecku zrozumienie konsekwencji swoich decyzji. Jeśli Szymon na swój wybór reagował płaczem lub głośnymi wokalizacjami wyrażającymi niezadowolenie, wówczas terapeuta przekazywał komunikat „Widzę/słyszę, że tego nie chcesz. Źle Cię zrozumiałam, wybierz jeszcze raz”. Kolejnym krokiem było organizowanie sytuacji wyboru spośród dwóch przedmiotów, z których jeden był atrakcyjny, a drugi neutralny. Ostatecznie udało się osiągnąć efekt polegający na tym, że Szymon potrafi wybrać z dwóch poświadanych zabawek. Najdłużej (ponad rok) trwał pierwszy etap tej strategii, czyli kształcenie umiejętności wyboru w ogóle. Kiedy został on przyswojony przez chłopca, wówczas kolejne etapy utrwaliły się niemal automatycznie. Aktualnie Szymon potrafi wybierać z dwóch przedmiotów równorzędnych, choć czynność ta jest uwarunkowana jego ogólną kondycją w danym dniu. Kiedy jest zmęczony lub przestymulowany, trudno mu się skupić i zaangażować w swobodny wybór.

Szymon, ze względu na trudności motoryczne oraz obniżone napięcie mięśniowe, znajduje się pod stałą opieką fizjoterapeutów. Regularnie uczęszcza również na turnusy rehabilitacyjne (kilka razy w roku). Wpływa to pozytywnie na jego sprawność ruchową oraz postawę ciała. W tej chwili stabilnie siedzi oraz unosi głowę, potrafi też wykonywać bardziej kontrolowane ruchy rękami. Ma to bardzo duże znaczenie także dla rozwoju komunikacji. Poprawa prakcji w obrębie rąk umożliwiła chłopcu lepsze chwytywanie przedmiotów oraz manipulowanie nimi (wcześniej wkładał je wyłącznie do ust). Coraz sprawniej samodzielnie sięga po zabawki, co poszerza repertuar aktywności, w których może uczestniczyć. Stało się to podstawą do wprowadzenia strategii zabawy naprzemiennej – najpierw „ja”, potem „ty”. Strategia ta nie tylko buduje i utrwala wspólne pole uwagi, ale jest też przygotowaniem do dialogu (wymiana zabawek/aktywności – wymiana informacji). Pomocne okazały się tutaj zabawy z wykorzystaniem na przykład bębenka: terapeuta uderza w bębenek, a następnie, mówiąc „Szymon, teraz ty”, czeka na reakcję chłopca. Po kilku próbach modelujących chłopiec zaczął czekać na swoją kolej, a następnie uderzać w bębenek. W strategii tej wykorzystano także momenty, w których nasila się wokalizowanie u Szymona. Kiedy wydaje on określone dźwięki, np. „aaaaa...”, wówczas terapeuta również wypowiada podobne głoski. Efektem jest zabawa polegająca na naprzemiennym wokalizowaniu dźwięków. W tym czasie, co istotne, chłopiec przygląda się dorosłemu, słucha go i wyraźnie czeka na swoją kolej.

Poprawa ruchów celowych w obrębie rąk umożliwiła w ostatnim czasie wprowadzenie dodatkowej techniki dostępu: intencjonalnego naciskania na ko-

munikator typu Big Mac w sytuacji „upominania się o jeszcze”. Podejmowane przed rokiem w tym zakresie próby nie przynosiły zadowalających rezultatów, nawet przy wsparciu modelującym ruch w kierunku przycisku. Obecnie Szymon kieruje rękę w stronę komunikatora w sposób coraz bardziej świadomy i celowy. Stwarza to pole do dalszej pracy, na przykład z wykorzystaniem komunikatów „tak”, „nie” itp., tym bardziej, że chłopiec potrafi potwierdzać (uśmiech, wzrok skierowany na partnera komunikacji) i zaprzeczać (ruch przeczący głową). Jest to szczególnie istotne, ponieważ rozumienie komunikatów „tak” i „nie” umożliwia wprowadzenie strategii wyliczania, która okazuje się bardzo pomocna u osób wskazujących wzrokiem. Strategia ta sprzyja sytuacjom wyboru. Polega na wyliczaniu przez partnera interakcji kolejnych przedmiotów/aktywności. Użytkownik AAC wybiera pożądaný przedmiot/aktywność poprzez komunikat potwierdzający (dostosowany do jego możliwości i umiejętności).

Wraz z rozwojem umiejętności poznawczych i komunikacyjnych Szymona zaczęto wprowadzać nowe rodzaje znaków. Najpierw były to znaki przestrzenno-dotykowe oznaczające „jeść” i „pić”, a następnie symbole graficzne PCS „jeść” i „koniec” (w tym czasie stopniowo wycofywano sygnały na ciele) oraz zdjęcia przedstawiające członków najbliższej rodziny (mama, tata, brat), a także ulubione zabawki. Zarówno symbole graficzne, jak i zdjęcia zostały dostosowane formą i kształtem do możliwości percepcyjnych chłopca: są to duże prostokąty (wymiar ok. 10/15 cm) z wyraźnymi kolorami i kształtami. Mimo że Szymon nadal preferuje wybór z konkretnych przedmiotów, to jednocześnie coraz chętniej podejmuje próby wyboru z prezentowanych symboli i zdjęć, co jest dobrą prognozą na przyszłość.

W procesie wspierania rozwoju poznawczego i komunikacyjnego dzieci z wieloraką niepełnosprawnością szczególnie ważna, jeśli nie najważniejsza, jest rola rodziców/opiekunów. To oni, spędzając z dzieckiem większość czasu, mają największe szanse organizować sytuacje, które będą umożliwiały uczenie się i doskonalenie umiejętności w zakresie porozumiewania się. Znają plan dnia swojego dziecka, jego upodobania i preferencje i dlatego są ważnym źródłem informacji, pomocnych w procesie budowania indywidualnego systemu komunikacji. Terapeuta natomiast diagnozuje dziecko oraz buduje plan terapii, pokazuje rodzicom/opiekunom, w jaki sposób pracować z dzieckiem, dostarcza pomysłów i narzędzi (Smyczek 2008, 75). Ważnym zadaniem terapeuty w pracy z rodzicami/opiekunami dziecka jest również wzmacnianie więzi emocjonalnej, budowanie przestrzeni do wymiany wzajemnych doświadczeń oraz wzmacnianie pozytywnych zachowań rodziców/opiekunów wobec dziecka. Istotne jest także pomaganie im w rozpoznawaniu sygnałów/komunikatów, jakie wysyła dziecko i reagowania na nie. Im więcej będzie z ich strony pozytywnych reakcji, tym dziecko będzie miało większą motywację do aktywności komunikacyjnej. Kolejną kwestią jest modelowanie sposobu zwracania się rodzica/opiekuna do dziecka oraz udzielanie ro-

dzicom/opiekunom wskazówek dotyczących tego, jak prawidłowo zwracać się do niego, tak, by ono nie tylko lepiej rozumiało kierowane do niego komunikaty, ale też miało przestrzeń do jak najlepszej ekspresji (Smyczek 2008, 76). Wreszcie rodzic/opiekun otrzymuje od terapeuty instrukcje, w jaki sposób organizować sytuacje komunikacyjne w codziennym życiu. Dzięki temu dziecko nie tylko będzie miało okazję do nauki nowych umiejętności, ale przede wszystkim do ich utrwalenia i zrozumienia, że komunikacja działa wszędzie, niezależnie od czasu i miejsca. W przypadku Szymona rodzice od początku aktywnie włączali się w proces budowania indywidualnego systemu komunikacji. Szczególną rolę odegrała tutaj mama, która uczestniczyła w każdych zajęciach, dzieląc się informacjami na temat rozwoju Szymona oraz jego funkcjonowania w środowisku domowym. Jednocześnie uczyła się poszczególnych strategii, pomocnych w kształtowaniu kolejnych umiejętności poznawczych i komunikacyjnych chłopca. Bez jej zaangażowania trudno byłoby dojść do tego etapu, na jakim obecnie znajduje się Szymon. Z drugiej strony terapeuta, bez jej wiedzy i doświadczenia, a także rozmaitych podpowiedzi nie byłby w stanie w odpowiedni sposób zaplanować terapii. Praca z Szymonem pokazała, jak ważna jest współpraca całego środowiska dziecka. Im lepszy jest kontakt i zrozumienie na linii rodzic/opiekun – terapeuta, ale też terapeuta – terapeuta (w sytuacji, kiedy dziecko znajduje się pod opieką kilku specjalistów równocześnie), tym większe są szanse na to, by podejmowane działania zakończyły się powodzeniem i przyniosły oczekiwane efekty.

PODSUMOWANIE

Funkcjonowanie poznawcze i komunikacyjne Szymona po blisko czterech latach terapii zmieniło się w sposób znaczący. Chłopiec przede wszystkim zrozumiał, na czym polega komunikacja intencjonalna, nauczył się świadomie komunikować swoje podstawowe potrzeby oraz współuczestniczyć w codziennym życiu swojej rodziny i wchodzić w interakcje z najbliższymi. Zwiększył się nie tylko repertuar jego zachowań komunikacyjnych, ale też reakcji na otoczenie. Chłopiec stał się bardziej uważny i zaangażowany, chętniej uczestniczy w proponowanych mu aktywnościach. Coraz lepiej potrafi koncentrować na zabawkach, śledzi pokazywane mu przedmioty wzrokiem, zaczął zauważać książeczki, przygląda się poszczególnym ilustracjom i słucha tego, o czym opowiada druga osoba.

Aktualne umiejętności Szymona w zakresie komunikacji:

1. Rozumienie

- rozpoznaje na ciełe sygnały: „jeszcze, koniec, słuchaj, patrz, jeść, pić”;
- rozpoznaje symbole graficzne PCS „jeszcze” i „koniec”;
- rozpoznaje symbole przestrzenno-dotykowe „jeść” (łyżka) i „pić” (kubek);

- rozumie symbole (głównie zdjęcia) wyrażające konkretne przedmioty oraz odnoszące się do najbliższych osób.

2. Ekspresja

- świadomie wodzi wzrokiem za zabawką lub znajdującymi się w pobliżu osobami;
- potrafi upomnieć się o kontynuację aktywności, kierując wzrok na osobę lub przedmiot i/lub głośno się śmiejąc, a w ostatnim czasie nacisnąć ręką przycisk z komunikatem „jeszcze” (komunikator Big Mac);
- potrafi zakomunikować „koniec”, przestając zwracać uwagę na daną osobę czy przedmiot, czasem równocześnie odwracając też głowę, coraz częściej w sytuacji „dążenia od” wykonuje ruch przeczący głową;
- potrafi wybrać, wskazując wzrokiem, spośród dwóch przedmiotów równorzędnych (atrakcyjnych);
- potrafi chwycić samodzielnie zabawkę/przedmiot oraz go podnieść, a czasem podać na polecenie „daj”.

3. Interakcje społeczne

- reaguje na znajome osoby i/lub motywujące aktywności;
- reaguje na bliskość fizyczną drugiej osoby, patrząc i uśmiechając się, czasem też wokalizując;
- pokazuje wyraźne preferencje dla określonych obiektów, zajęć i osób.

4. Czytanie/pisanie

- zaczyna reagować na czytanie i oglądanie niektórych książeczek z dużymi, jednoznacznymi i wyraźnymi ilustracjami (np. pojazdy, zwierzęta, kolory).

Aktualne umiejętności komunikacyjne Szymona obrazuje poniższa tabela: w 5-stopniowej skali z Kwestionariusza DAGG-2 chłopiec z poziomu 1., początkującego, przeszedł na poziom 2., przejściowy.

Tabela 2. Poziom umiejętności komunikacyjnych Szymona po 3,5 roku terapii

POZIOM UMIEJĘTNOŚCI					
	początkujący	przejściowy	zależny od kontekstu	przejściowy ku niezależności	niezależny
rozumienie	+	+	☐	☐	☐
ekspresja	+	+	☐	☐	☐
interakcje społeczne	+	+	☐	☐	☐
czytanie/pisanie	+	+	☐	☐	☐

Najbliższe cele terapeutyczne dla Szymona:

1. W zakresie kompetencji językowych (rozumienie i ekspresja):
 - doskonalenie nauki wyboru spośród dwóch i więcej przedmiotów (przedmiotów/symboli przestrzenno-dotykowych);
 - rozbudowywanie systemu i rozszerzanie słownictwa poprzez tworzenie prostych tablic do komunikacji zorganizowanych tematycznie, według kategorii, np. jedzenie, zabawa, ubieranie się itp.
2. W zakresie kompetencji operacyjnych (zdolności do obsługi, kształtowania i utrzymania systemu komunikacji):
 - wzmacnianie umiejętności wysyłania komunikatów „jeszcze” i „koniec”, „tak”, „nie” z wykorzystaniem komunikatora głosowego, np. typu Big Mac;
 - wprowadzenie strategii wyliczania z użyciem komunikatora Big Mac;
 - nauka wskazywania wzrokiem symboli zaprezentowanych np. na E-tranie lub z wykorzystaniem oprogramowania komputerowego (C-Eye) (w dalszych planach).
3. W zakresie kompetencji społeczno-pragmatycznych:
 - utrwalanie nabytych już umiejętności wodzenia wzrokiem, budowania wspólnego pola uwagi i zabawy naprzemiennej;
 - ciągle wzmacnianie motywacji do komunikowania się;
 - motywowanie do podejmowania samodzielnej inicjatywy komunikacyjnej.
4. W zakresie kompetencji strategicznych (przewycięzania lub minimalizowania ograniczeń funkcjonalnych systemu AAC):
 - integracja środowisk, w których przebywa chłopiec, w celu zapewnienia jednolitości indywidualnego systemu komunikacyjnego oraz utrwalenia zachowań komunikacyjnych.

Stan zdrowia chłopca oraz jego kondycja fizyczna i poznawcza wymagają regularnych oddziaływań terapeutycznych. W przypadku pracy logopedycznej do jednych z najważniejszych celów należy rozwijanie umiejętności poznawczych i komunikacyjnych. Jest to bardzo istotne, ponieważ dotychczasowa terapia wskazuje nie tylko na skuteczność i efektywność podejmowanych działań, ale również potencjał chłopca, który można i trzeba rozwijać poprzez ciągle motywowanie go do pracy, naukę nowych umiejętności. Tylko w ten sposób Szymon będzie mógł się rozwijać i pokonywać własne ograniczenia oraz doskonalić nabyte wcześniej umiejętności.

BIBLIOGRAFIA

- Baker-Gordon Syndroms (BAGOS), 2025, <https://www.omim.org/entry/618218> (data dostępu: 30.05.2025).
- Baker K., Gordon S. et al., 2015, *Identification of a human synaptotagmin-1 mutation that perturbs synaptic vesicle cycling*, „J Clin Invest”, 125(4), s. 1670–1678.
- Baker K., Gordon S. et al., 2018, *SYT1-associated neurodevelopmental disorder: a case series*, „BRAIN”, 141, s. 2576–2591.
- Bonnycastle K., Davenport E., Cousin M., 2020, *Presynaptic dysfunction in neurodevelopmental disorders: Insights from the synaptic vesicle life cycle*, „Journal of Neurochemistry”, 157, s. 179–207.
- Bouazza-Arostegui B. et al., 2022, *Deconstructing Synaptotagmin-1's Distinct Roles in Synaptic Vesicle Priming and Neurotransmitter Release*, „The Journal of Neuroscience”, 42(14), s. 2856–2871.
- Dońska-Olszko M., Smyczek A., 2016, *Edukacja uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną*, Warszawa.
- Grycman M., Jerzyk M., Bucyk M., 2020, *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*, Kwidzyn.
- Grycman M., Kaczmarek B.B., 2014, *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Kraków.
- Grycman M., Smyczek A., red., 2004, *„Wiem, czego chcę!” Z praktyki polskich użytkowników i terapeutów AAC*, Kraków.
- Grycman M., 2009, *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się dzieci niemówiących wraz z propozycjami strategii terapeutycznych*, Kwidzyn.
- Jerzyk M., 2020, *Sygnały na ciele – geneza, teoria, praktyka*, „Terapia Specjalna Dzieci i Dorosłych”, 10–11, s. 14–19.
- Kościółek M., Wolska D., 2018, *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*, Kraków.
- Lew-Koralewicz A., 2017, *Trening komunikacji funkcjonalnej (FCT) jako metoda terapii zachowań trudnych dzieci o zaburzonej komunikacji językowej*, [w:] *Głos – język – komunikacja*, t. 4: *Funkcjonowanie społeczne dzieci z problemami komunikacyjnymi*, red. A. Mysza, K.I. Bieńkowska, I. Marczykowska, Rzeszów, s. 135–146.
- Loebl W., 2006, *Uwagi o wczesnej interwencji komunikacyjnej wobec dzieci z zaburzeniami rozwoju*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęzyński, Kraków, s. 33–39.
- Maj Ł., 2022, *Wspomagające i alternatywne metody komunikacji (augmentative and alternative methods of communication – AAC) w rozwijaniu funkcji poznawczych*, „Logopedia”, 51/2, s. 335–349.
- Sławek J., 2019, *Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Studia Polonistyczne. Seria Językoznawcza”, vol. 26, nr 2, s. 253–269.
- Smyczek A., 2000, *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się*, [w:] *Edukacja osób z głębokim upośledzeniem umysłowym. Przewodnik dla nauczycieli*, red. M. Orkisz, M. Piszczek, A. Smyczek, J. Szwiec, Warszawa.
- Smyczek A., 2008, *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approach) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się*, [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Błęzyński, Kraków, s. 63–95.
- S. von Tetzchner, Martinsen H., 2002, *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, Warszawa.