

Agnieszka Kossowska

Fundacja Rozwoju Edukacji Empatycznej FREE,
Politechnika Opolska

Czy potrzebne są standardy AAC w WWR?

Konferencja naukowo-szkoleniowa *Komunikacja wspomagająca i alternatywna w nowoczesnym modelu wczesnego wspomaganie rozwoju*. Świdnik 10.12.2022 r.



AAC – co to jest?

działania diagnostyczne

działania terapeutyczne

działania profilaktyczne

KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA

KOMUNIKACJA WSPOMAGAJĄCA

Zakręt nr 1 -> Mowa czy komunikacja?



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Różność



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Kompetencja językowa

Wrodzona

Umiejętność nabywania języka i posługiwania się nim - właściwość naszego gatunku, jak zdolności percepcyjne czy motoryczne

Byt mentalny

Kompetencja komunikacyjna

Trzeba się jej nauczyć

Warunek wszelkich zachowań językowych

Umiejętność skutecznego używania języka – odpowiednio do kontekstu społecznego, intencji mówiącego i oczekiwań słuchającego

Język

Inwentarz znaków i reguł gramatycznych
pozwalających budować ze znaków prostych znaki
złożone

Mowa - zachowania językowe, które dzielą się na:

Zachowania dokonujące się
w mowie wewnętrznej –
CELEBRACJE.

Rezultat -> tekst pomyślany.

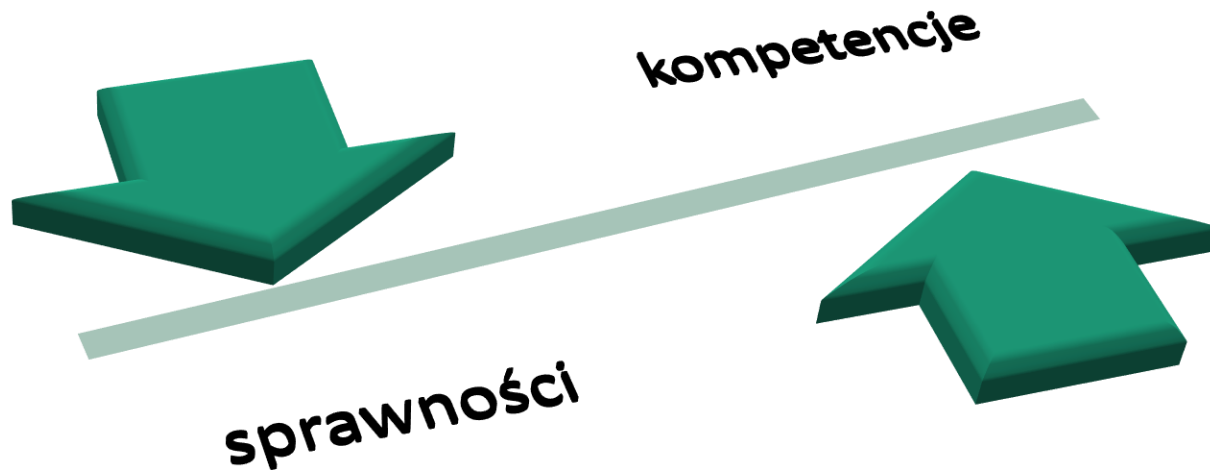
Procesy akomunikacyjne ->
procesy poznawcze
organizujące doświadczenia
mówiącego

Procesy quasi-komunikacyjne -
> organizują doświadczenia z
intencją ich przekazania

Zachowania dokonujące się w
mowie zewnętrznej,
czyli **KOMUNIKACJA
WŁAŚCIWA**

Tekst posiadający postać
dźwiękową / graficzną

Mowa jest pewnego rodzaju układem kompetencji i sprawności



Kompetencje nie pojawiają się bez sprawności, a sprawności nie pojawiają się bez kompetencji.

Aby człowiek mógł sprawnie i bez zakłóceń uczestniczyć w komunikacji językowej musi mieć do dyspozycji kompetencje i sprawności.

Podstawowe funkcje języka

Poznawcza: język buduje w umyśle struktury poznawcze.

Każdy ma swój indywidualny układ struktur poznawczych, które rozrastają się samoistnie wraz z jednostkowym doświadczeniem człowieka.

Myślenie!

Podstawowe funkcje języka

- **Komunikacyjna:** narzędzie przekazu wiedzy o sobie i o świecie innym uczestnikom życia społecznego.
- **Socjalizacyjna i grupotwórcza:** język organizuje życie społeczne dostarczając wzorców zachowań komunikacyjnych i pozwalając te wzorce realizować w postaci językowych ról społecznych.

Podstawowe funkcje języka

- Autoregulacja –
język ma wpływ
na działanie.



Po co małemu człowiekowi AAC?

- **Wspomaga** tworzenie się systemu językowego.
 - **Rozwija** potencjał intelektualny.
- **Rozwija** mowę (o ile jest generowanie jest możliwe)

oraz ...



Poczucie



sprawstwa !



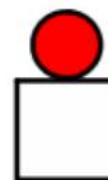
możliwość



wywierania



wpływu



na



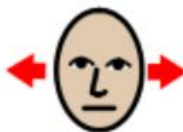
otoczenie



działanie



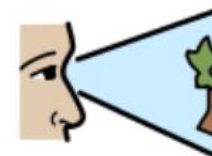
a



nie

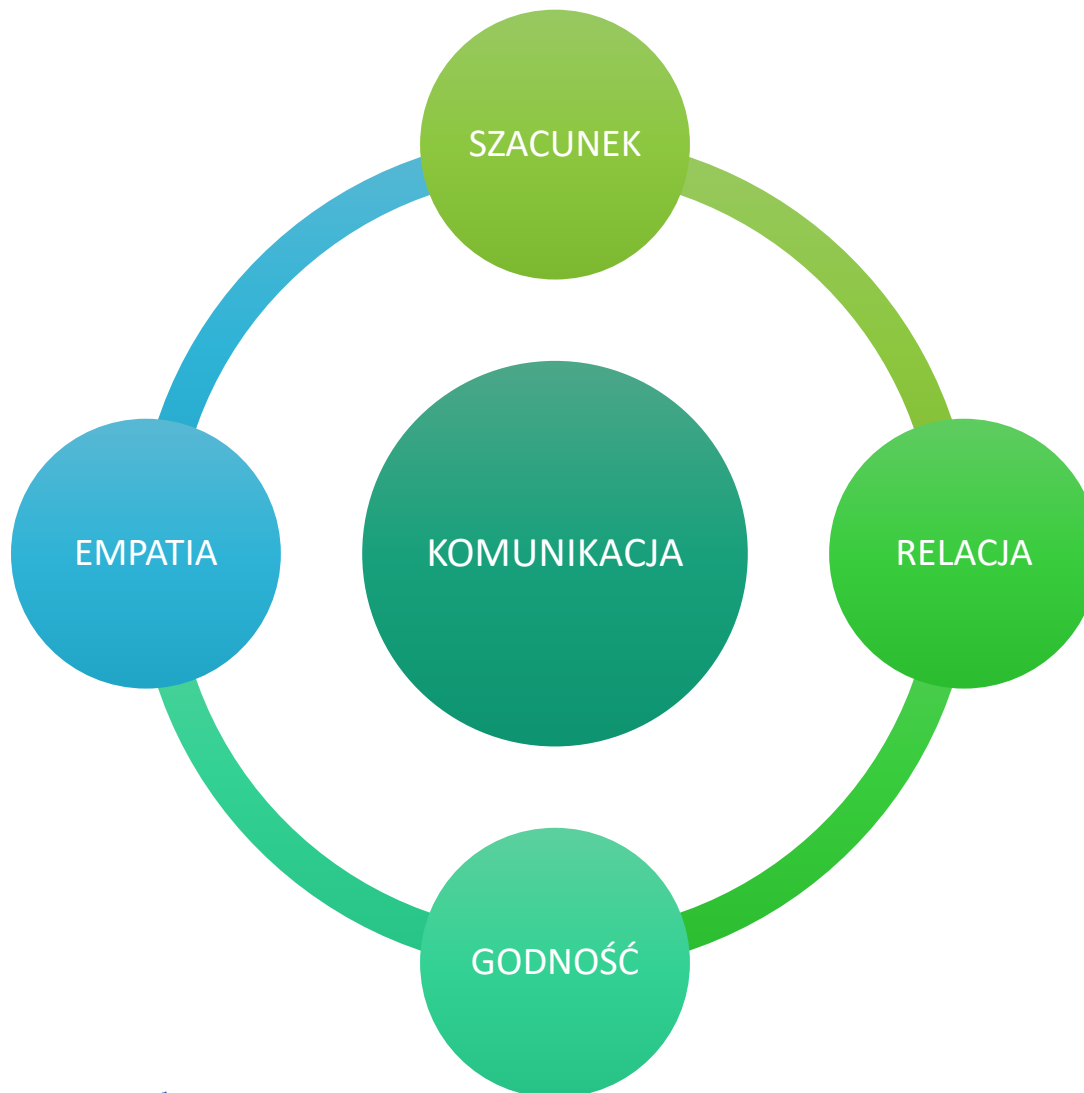


tylko



obserwowanie

KAŻDY MA PRAWO DO KOMUNIKACJI USZYTEJ NA MIARĘ JEGO MOŻLIWOŚCI



AAC =
Akceptacja
relacja**A**
Ciekawość

Ps. To moja prywatna definicja



Zakręt nr 2 ->
Nie mam siły bo...



„Rodzice [...] są na wiecznej wolnie.
Walka trwa. Musimy walczyć. Wygrałam,
poległam itp. W naszym środowisku
frontowe słownictwo to przecież norma.
Wojna to przemoc, prawda?”

D. matka pełnoletniego mężczyzny

Rodzice w kryzysie

Model zarządzania kryzysem prof. Eriki Schuchardt

- 1. NIEPEWNOŚĆ / NIEŚWIADOMOŚĆ** „*Co się dzieje?*” (wyparcie)
- 2. PEWNOŚĆ / ŚWIADOMOŚĆ** „*Tak... Ale czy to na pewno prawda?*”
(żal, rozpacz, lęk, smutek)
- 3. AGRESJA** „*Dlaczego ja / my...?*” (bunt, zagrożona spójność rodziny)
- 4. NEGOCJACJE / NIERACJONALNE DZIAŁANIA** „*Jeśli... to wtedy...*”
(gonitwa terapeutyczna, oczekiwanie cudu)
- 5. DEPRESJA / REZYGNACJA** „*Po co? To bez sensu...*” (utrata nadziei, poczucie winy)

- krzyczy
- uderza głową w podłogę
- gryzie się
- gryzie innych
- rzuca przedmiotami
- kopie
- rozbiera się
- niszczy zabawki
- uderza się
- i tak dalej

Podstawowy środek komunikacji!

Hipoteza komunikacyjna:

brak zaawansowanych form

komunikacji ->

Zachowania trudne stają się

podstawowym środkiem

komunikacji

Podstawowy środek komunikacji!

Skuteczność:

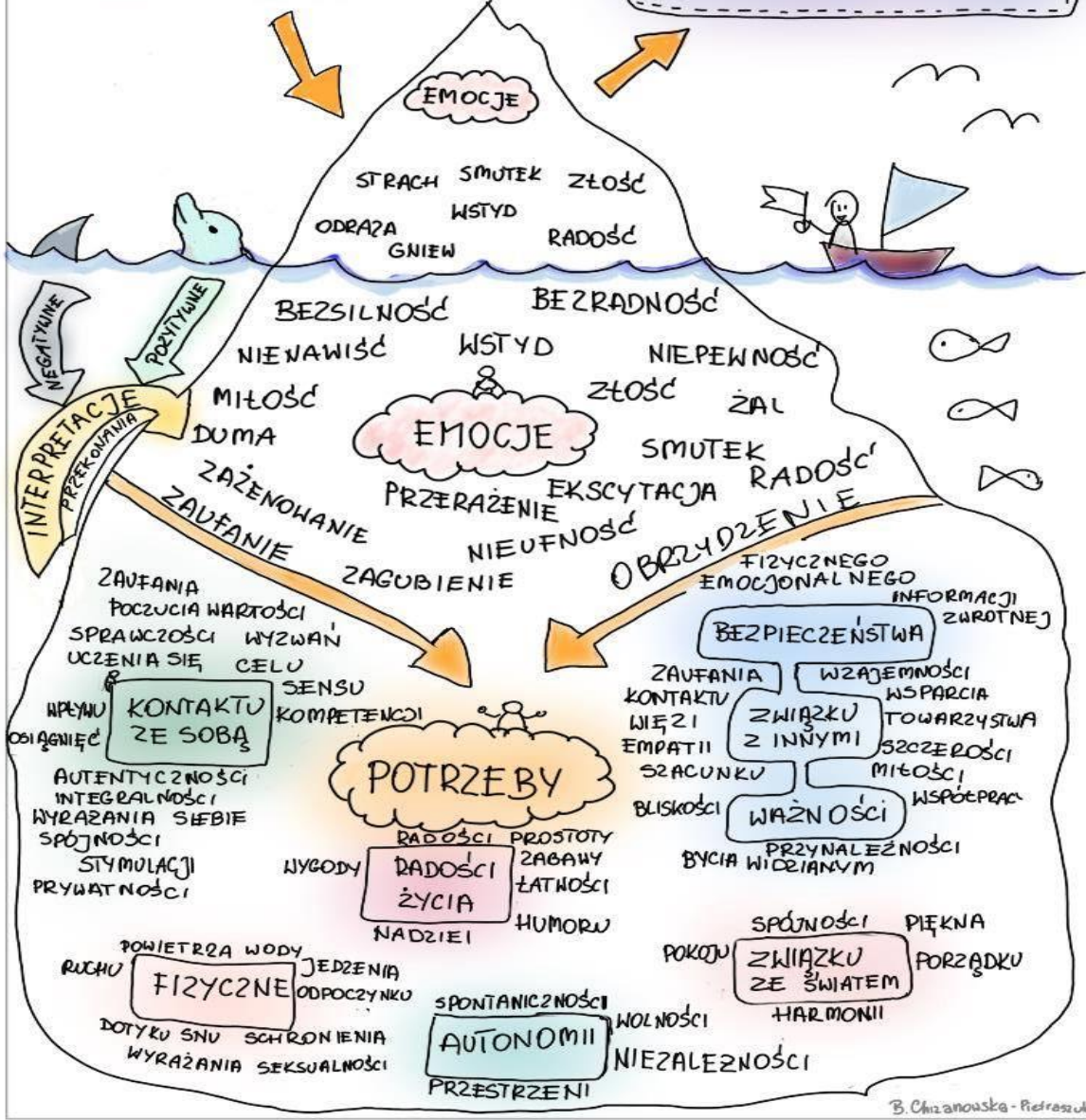
- zwraca uwagę otoczenia,
- wywołuje reakcję,

UTRWALENIE „ZACHOWANIA
TRUDNEGO” JAKO SKUTECZNEJ
FORMY ZASPOKAJANIA
POTRZEB

Podstawowy środek
komunikacji!

SYTUACJA

ZACHOWANIE



Zakręt nr 3 ->
Czego ja tak naprawdę oczekuję?



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Różność



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny





Dziecko grzeczne

Dziecko posłuszne

Dziecko

komunikujące

swoje potrzeby



Dzieci ze złożonymi
potrzebami w
komunikowaniu się
starają się
porozumieć ze
światem poprzez
swoje zachowania

Zakręt nr 4 ->
Kim jest dla mnie ten człowiek?



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Różność



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

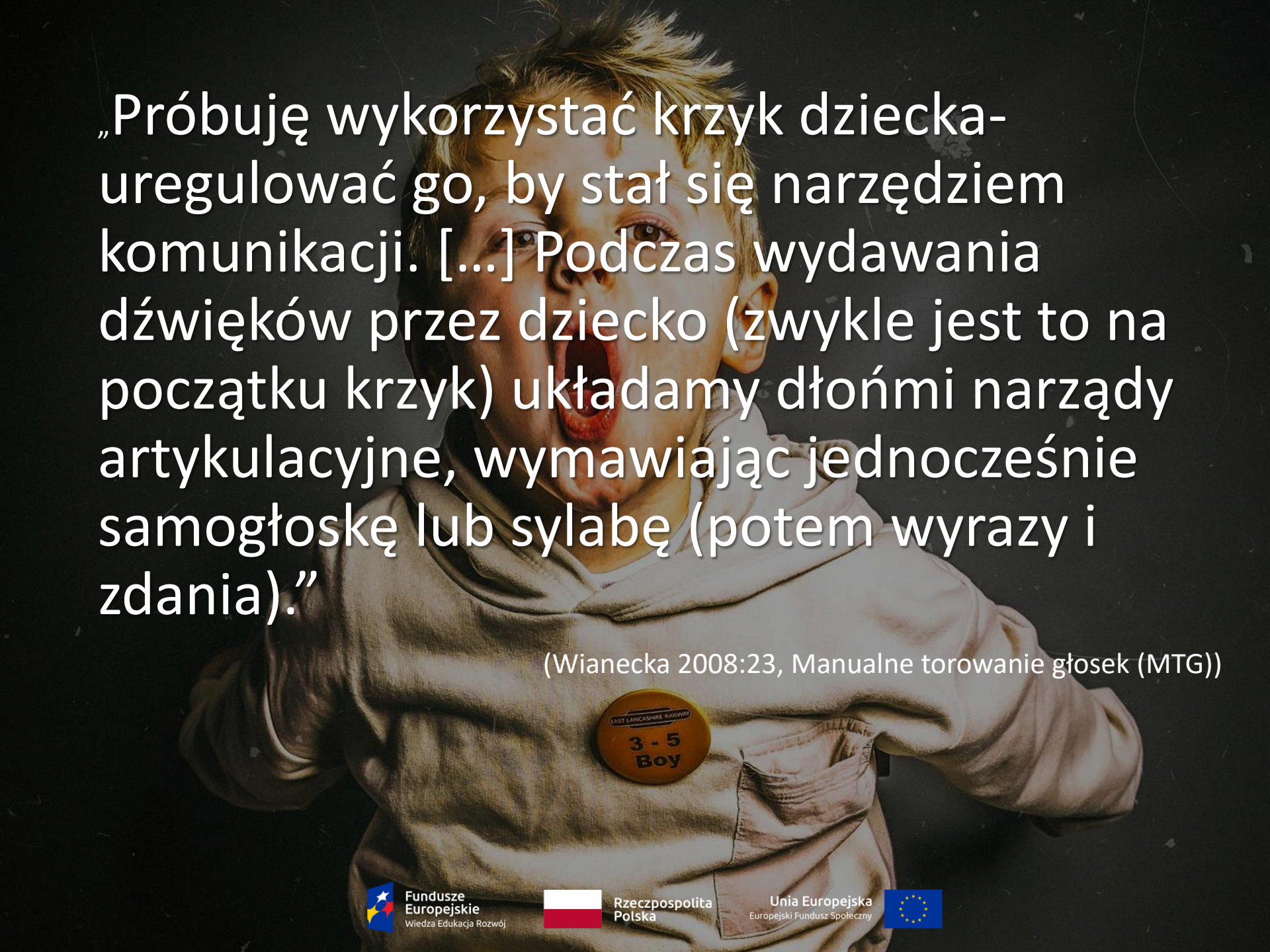




Partner
komunikacyjny?

„Materiał” do
wywoływania
głosek?





„Próbuję wykorzystać krzyk dziecka-
uregulować go, by stał się narzędziem
komunikacji. [...] Podczas wydawania
dźwięków przez dziecko (zwykle jest to na
początku krzyk) układamy dłońmi narządy
artykulacyjne, wymawiając jednocześnie
samogłoskę lub sylabę (potem wyrazy i
zdania).”

(Wianecka 2008:23, Manualne torowanie głosek (MTG))



Fundusze
Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



**BRAK
SKUTECZNYCH
SPOSOBÓW
KOMUNIKOWANIA
SIĘ**

DZIECKO

- frustracja
- wycofanie
- nadmierna samodzielność
- inne sposoby wyrażania potrzeb i emocji

RODZINA

- poczucie niezrozumienia
- izolowanie się

SPOŁECZNA DYSKRYMINACJA



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Zakręt nr 5 -> Czas



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Różwoj



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Zakręt nr 6 -> Indywidualizacja



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Różwoj



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Konieczna jest indywidualizacja strategii komunikacyjnych i dostosowywanie metod do dziecka, nigdy odwrotnie.



**Już nie zakręt:
Ale może jednak przez AAC nie zacznie mówić?**



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Źródło: feel-planet.com

BADANIA NAD AAC

Redukcja częstotliwości i nasilenia tzw. zachowań trudnych:

- **destrukcyjnych**
- **dezorganizujących**
- **zakłócających**

BADANIA NAD AAC

Daj AAC dziecku ze złożonymi
potrzebami komunikacyjnymi, a
zobaczysz takie cuda:

- częściej **wokalizuje**
- lepiej **naśladuje** dźwięki
- częściej **inicjuje** kontakty



BADANIA NAD AAC

Daj AAC dziecku ze złożonymi
potrzebami komunikacyjnymi, a
zobaczysz takie cuda:

- lepiej **rozumie**
- lepiej **reaguje** na komunikaty innych osób
- staje się **aktywne!**

Część badań -> na większe
prawdopodobieństwo **wykształcenia
mowy lub jej poprawy.**





A co na to medycyna?



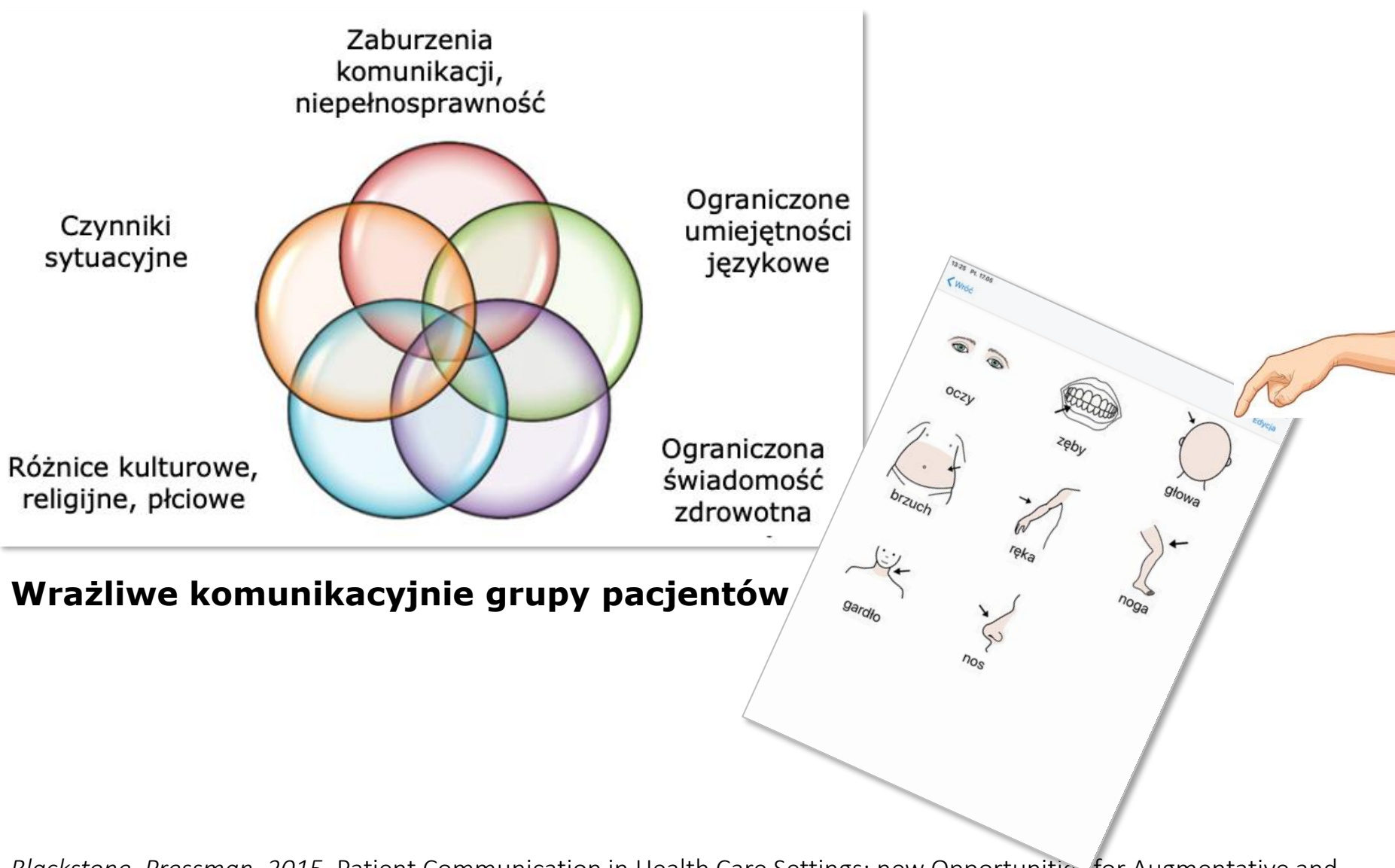


„**Trudne zachowania** u pacjentów z rozpoznaniem ze spektrum autyzmu mogą stanowić wiodący lub jedyny **objaw choroby somatycznej** [...]”.

Buie et al., Pediatrics 2010 (Wytyczne Amerykańskiej Akademii Pediatrii)



Komunikacja drogą do zdrowia - AAC w diagnostyce osób ze złożonymi potrzebami w komunikowaniu się

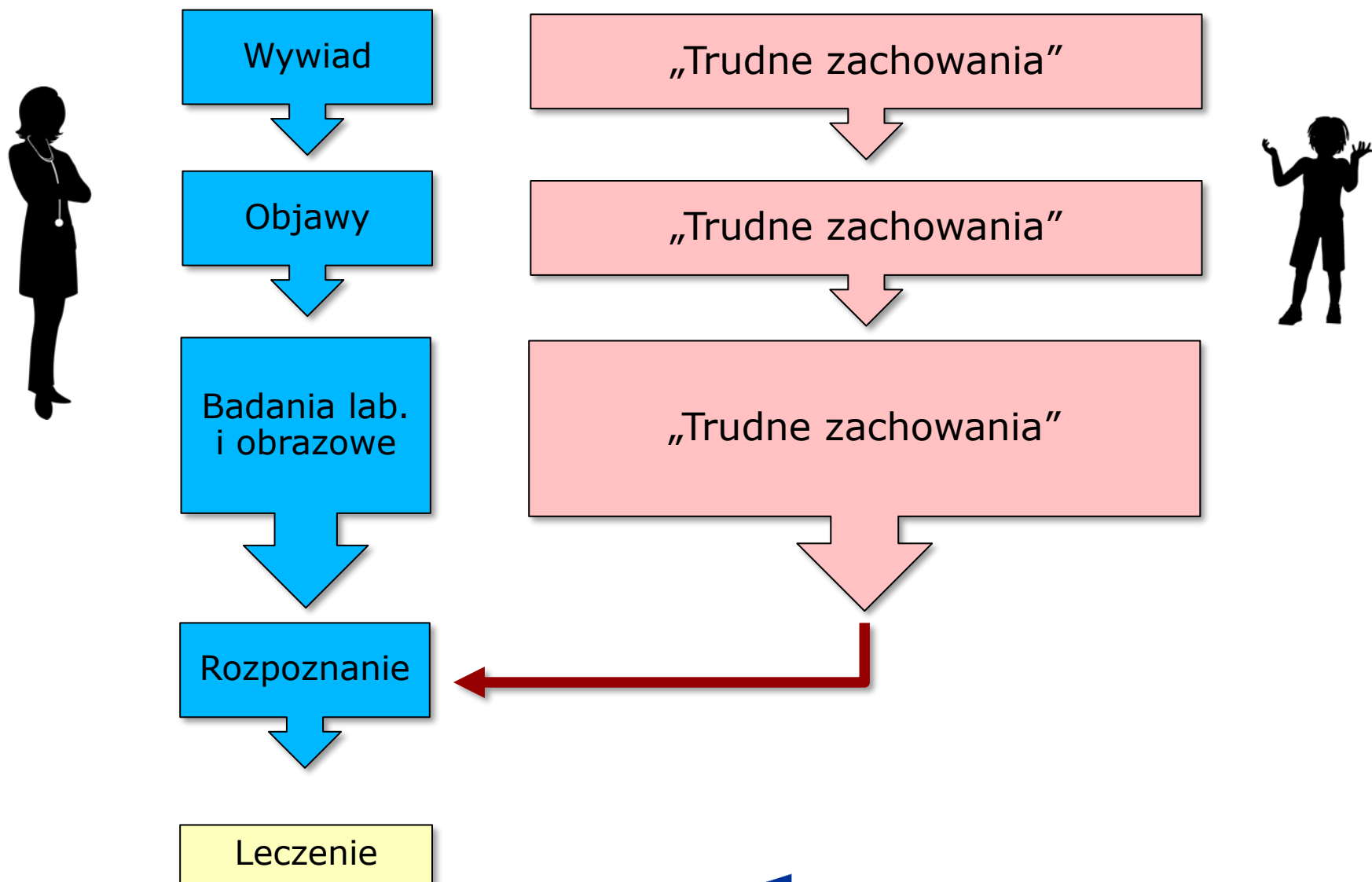


Wrażliwe komunikacyjnie grupy pacjentów

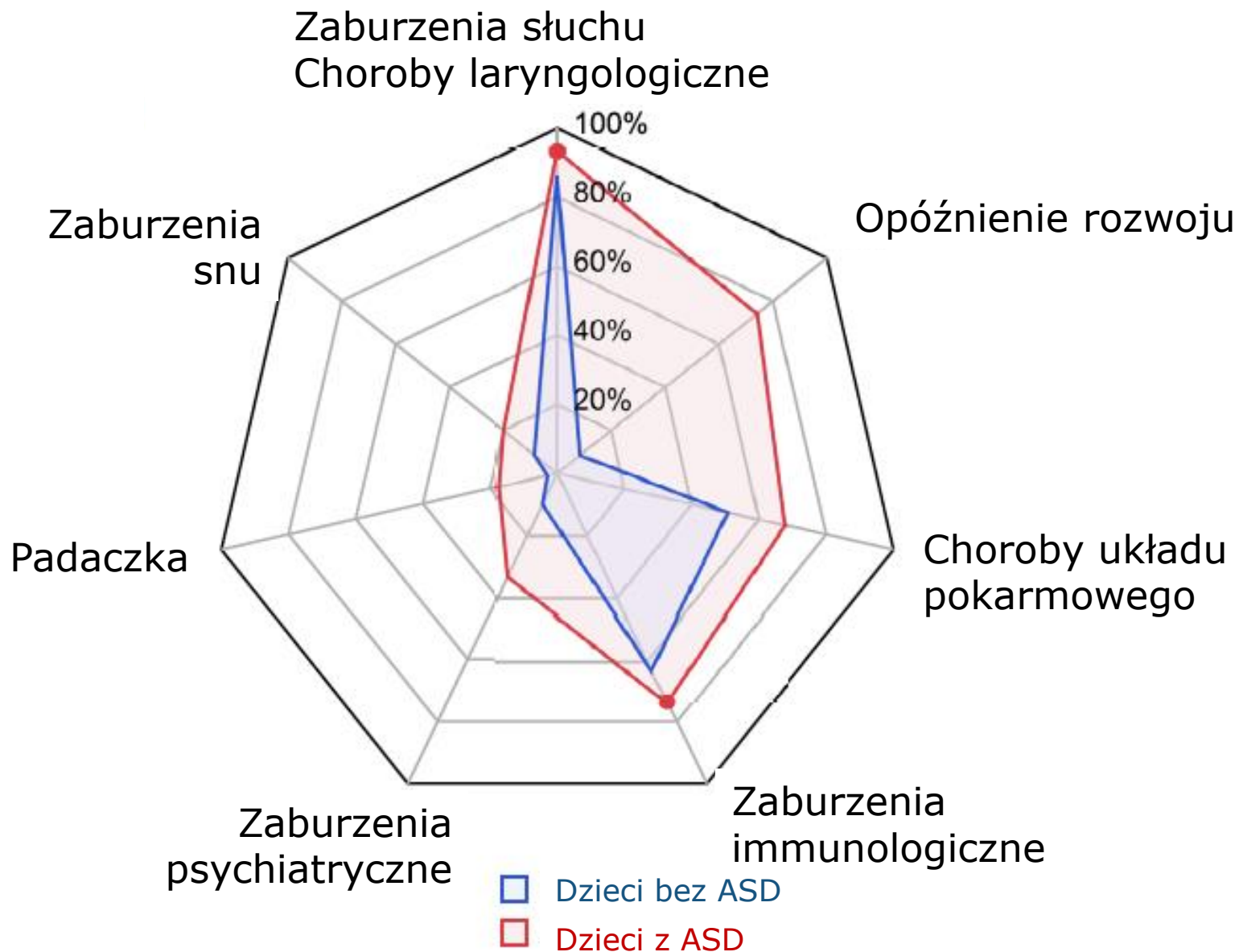
Trudności w diagnostyce medycznej u osób z autyzmem



Trudności w diagnostyce medycznej u osób z autyzmem

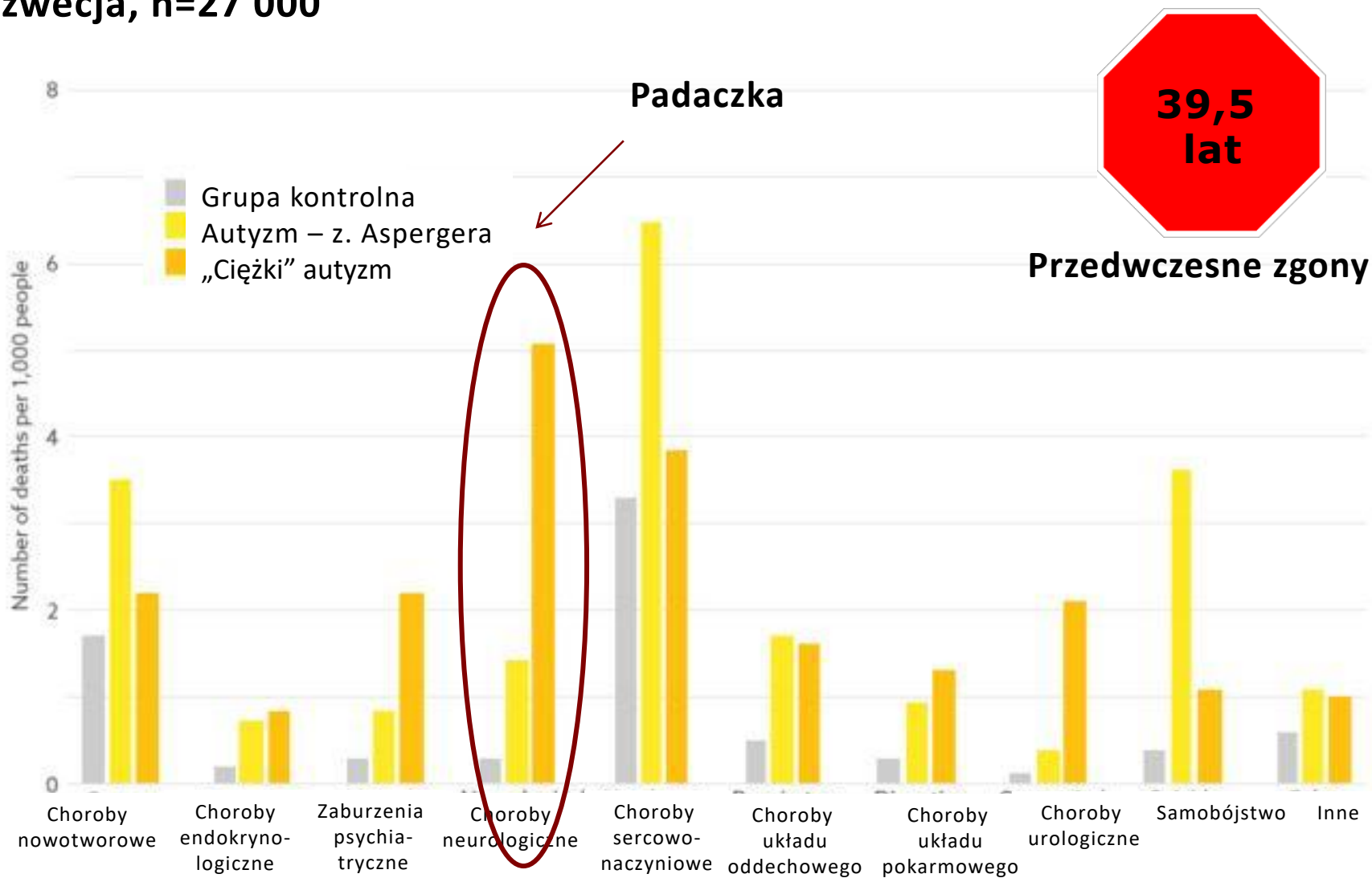


Stan zdrowia osób ze spektrum autyzmu



Stan zdrowia osób ze spektrum autyzmu

Szwecja, n=27 000



Stan zdrowia osób ze spektrum autyzmu

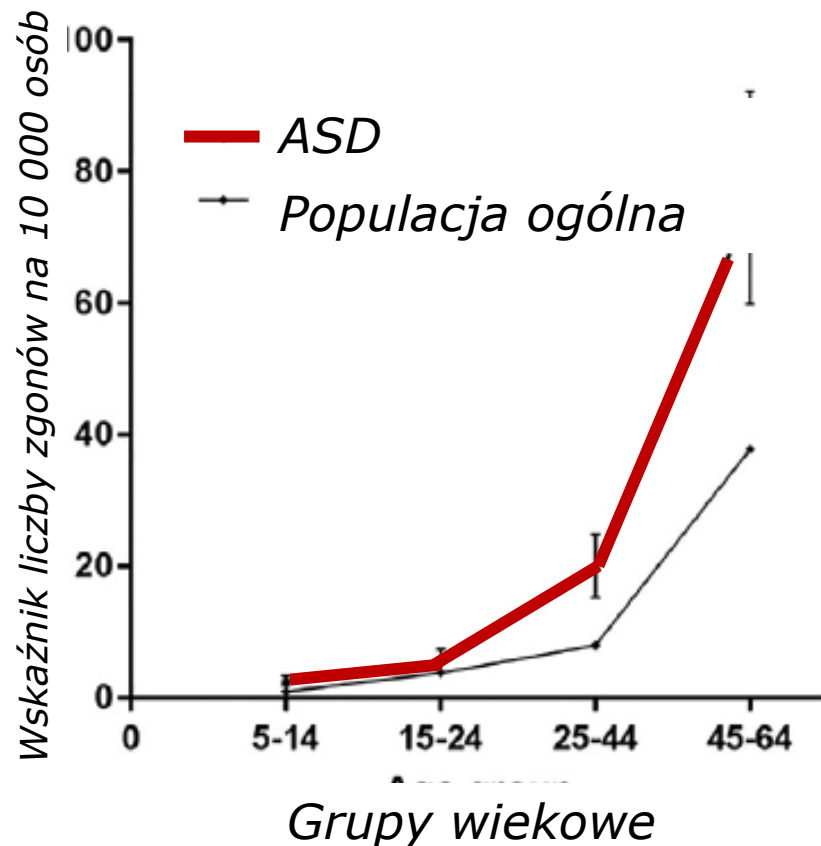
„Jednak u pacjentów z ASD, trudności w interakcji społecznej i komunikacji (tj. osiowe objawy ASD) mogą poważnie ograniczyć zdolność do poszukiwania i otrzymywania pomocy oraz leczenie. Dotyczyć to może nie tylko pomocy w zakresie dobrostanu psychicznego, ale także chorób somatycznych.”

Hirvikoski et al., 2016, s. 237

Hirvikoski et al., 2016, Premature mortality in autism spectrum disorder, The British Journal of Psychiatry

Śmiertelność osób w spektrum autyzmu - Australia

„Z pewnością najważniejszy wskaźnik nierówności zdrowotnych dla każdej grupy to nadmierna śmiertelność w stosunku do populacji ogólnej.”



NI – niepełnosprawność intelektualna

Przyczyny śmierci	Populacja ogólna	ASD łącznie	Tylko ASD	ASD +NI
Choroby neurologiczne	(2%)	2 (20%)		1 (23%)
Nowotwory	(53%)	3 (19%)	2 (19%)	2 (19%)
Choroby ukł. krążenia	(22%)		3 (8%)	
Urazy i zatrucia	(13%)	1 (23%)	1 (50%)	3 (16%)

Hwang et al. Autism Res 2019

Choroby współistniejące i przedwczesne zgony w ASD

„To badanie powinno być sygnałem alarmowym dla społeczności związanej ze spektrum autyzmu i zwrócić uwagę na potrzebę wnikliwej diagnostyki u dzieci z autyzmem, w celu rozpoznania i leczenia problemów medycznych związanych z ASD na wczesnym etapie życia i poprawy wieloletniego rokowania.”

Dr Richard Frye

Częstsze występowanie zaburzeń układu pokarmowego w ASD

Eozynofilowe zapalenie przełyku

Występowanie w ASD – 4 x

Ból brzucha

$p < 0.05$

Choroba refluksowa przełyku (GERD)

Autyzm z zaburzeniami motoryki – czynnik ryzyka GERD

Zaparcie

Zespół rozrostu bakteryjnego (SIBO)

Występowanie w ASD – 3 x

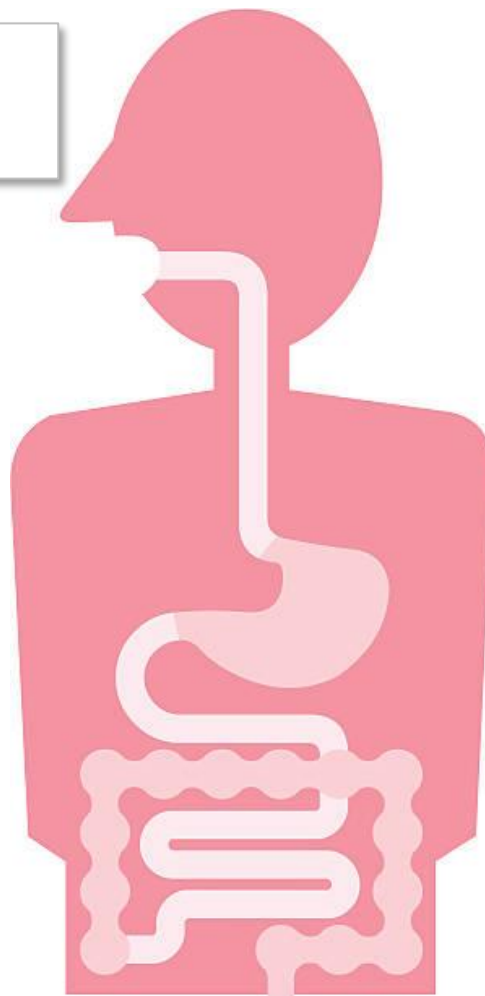
Biegunka

Celiakia

Występowanie w ASD – 2 x

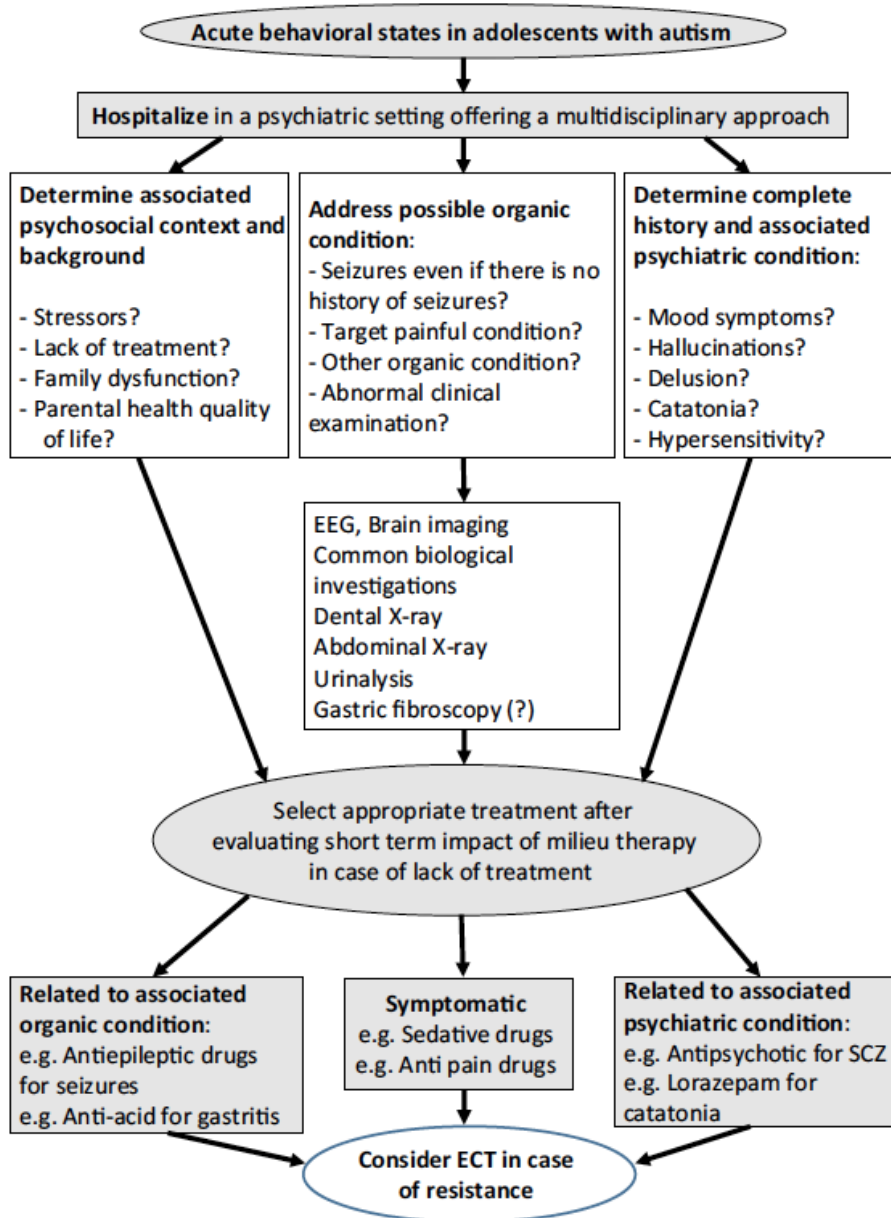
Nieswoiste zapalenie jelit

Występowanie w ASD ↑



McElhanon et al. *Pediatrics*
Wang et al., *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2017
Calderoni et al., *Italian Journal of Pediatrics*, 2016
Doshi-Velez et al. *Inflamm Bowel Dis.* 2015
Heifert et al., *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2016
Hassall et al., *The Journal of Pediatrics* 2007

Algorytm diagnostyki dziecka z diagnozą autyzmu



Najczęstsze przyczyny kryzysu behawioralnego – organiczne:

- **epilepsja 14%**
- **ból: 14%**

Guinchat et al., Res Dev Disab 2015





Źródło: <https://zalajkowane.pl/top-13-najniebezpieczniejsze-drogi-swiata/>



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój



Rzeczpospolita
Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny





Uwspólnienie oddziaływań



<p>fakty</p> 	<p>i</p> 	<p>mity</p> 	<p>o</p> 	<p>AAC</p> 
--	--	--	--	--



**AAC jest
ostatecznością i
powinna być
wprowadzona, gdy
już nie ma żadnych
nadziei na rozwój
mowy werbalnej**

AAC

**można wprowadzić, gdy
człowiek funkcjonuje na
określonym poziomie
poznawczym**

AAC

można wprowadzić

tylko wtedy, gdy

człowiek w ogóle nie

komunikuje się

werbalnie

SKUTECZNA KOMUNIKACJA

intencjonalna

spontaniczna

zrozumiała

zróżnicowana

zgeneralizowana

akceptowalna społecznie

odpowiednio duży zasób pojęć

AAC utrudnia lub hamuje rozwój mowy

**BRAK BADAŃ
wskazujących na**

**ZAHAMOWANIE ROZWOJU
MOWY**

WYCOFANIE SIĘ MOWY

u osób korzystających z AAC

**AAC nie może być
stosowane z innymi
metodami
wspomagającymi
rozwój mowy**

**AAC należy odstawić, gdy
tylko użytkownik zaczyna
mówić werbalnie**

**AAC sprawia, że
dziecko wygląda
inaczej,
nienormalnie**

**Tylko specjaliści
AAC odgrywają
ważną rolę w
zakresie usług
AAC**

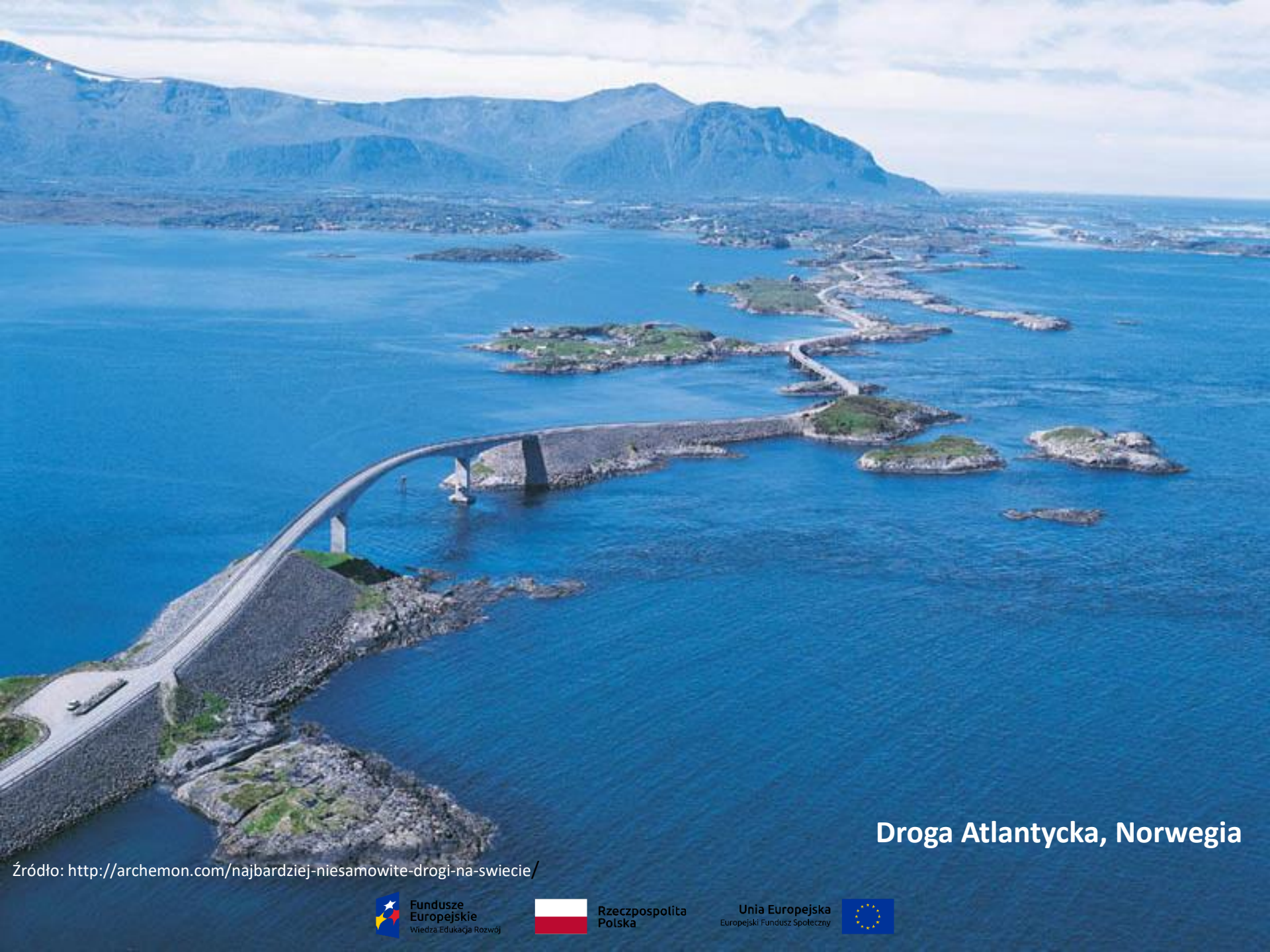
**Nie wolno mieszać
środków
komunikacji.**

**Trzeba się
zdecydować na
jeden sposób: albo
gesty, albo obrazki,
albo tablet, albo...**

**AAC to kolejne zajęcia
indywidualne, na jakie
powinno chodzić dziecko**

**Logopeda / nauczyciel /
specjalista
pracujący z dzieckiem
może odmówić
zastosowania AAC**

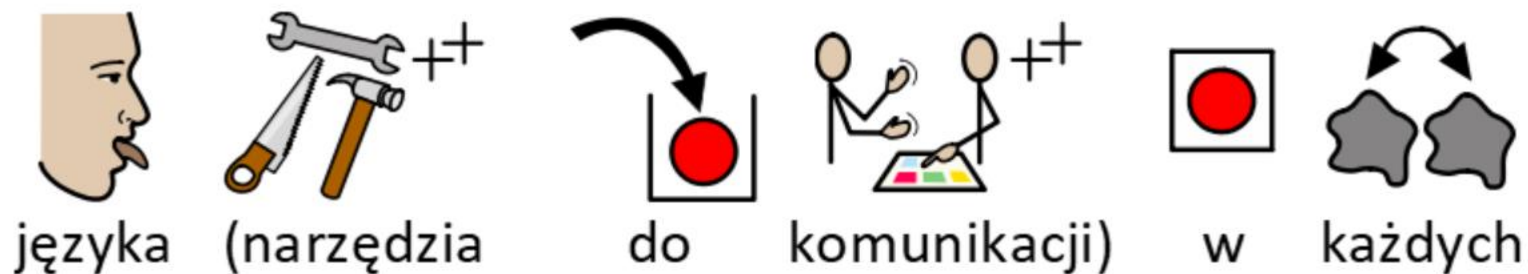
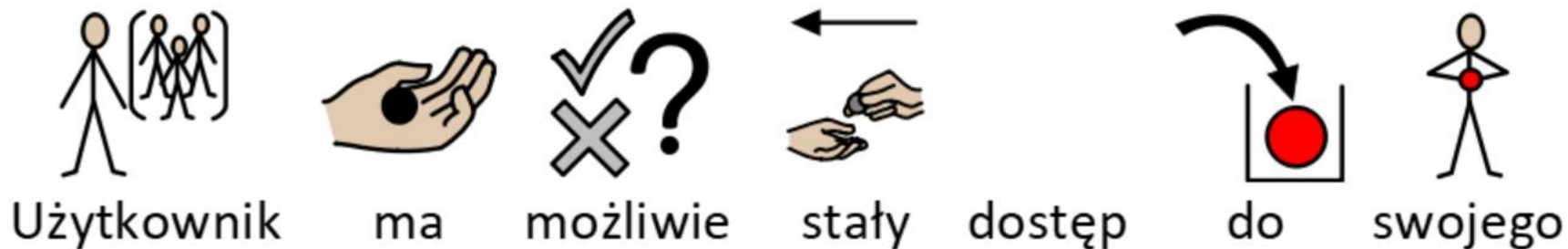
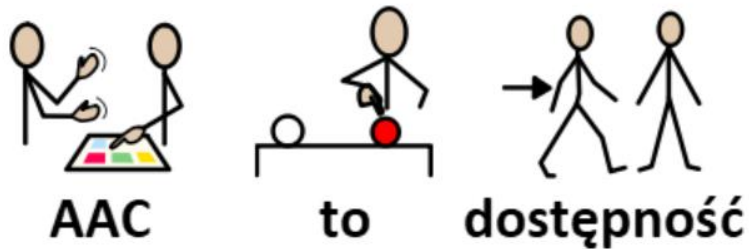
**Rodzic może
odmówić
zastosowania AAC**



Droga Atlantycka, Norwegia

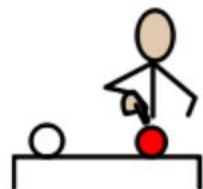
Źródło: <http://archemon.com/najbardziej-niesamowite-drogi-na-swiecie/>







AAC



to niezależność



Użytkownik



rozmawia



z



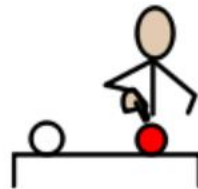
kim



chce



AAC



to

niezależność

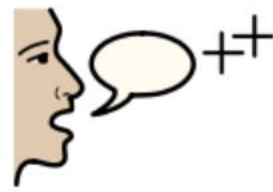


Użytkownik

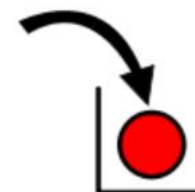
kieruje

zrozumiałe

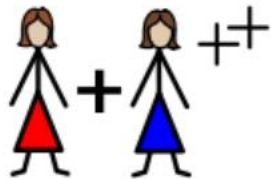
komunikaty



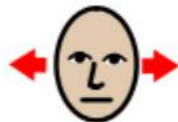
do



wielu



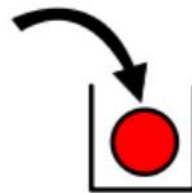
partnerów,



nie



tylko



do



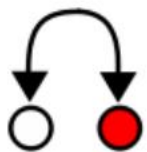
rodziców



i



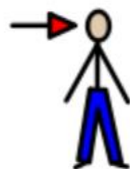
osób,



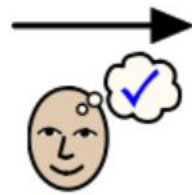
które



dobrze



go

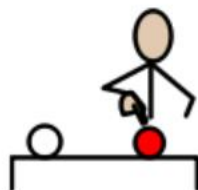


znają.





AAC

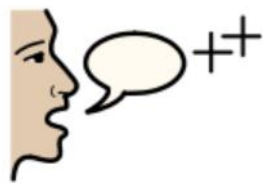


to

niezależność

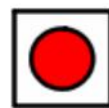


Użytkownik



kieruje

komunikaty



w

sposób



niezależny,



czyli (jeśli



to



tylko



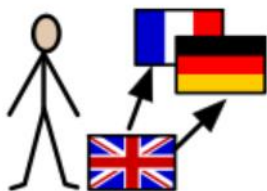
możliwe)



bez



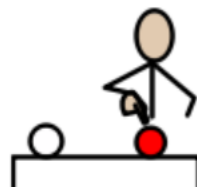
pomocy



"tłumacza",

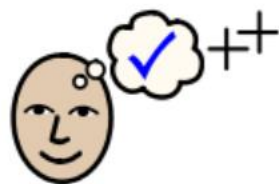


AAC



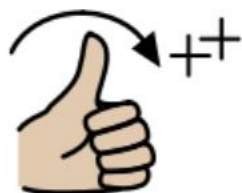
to

JĘZYK



Precyzyjny system pojęć,

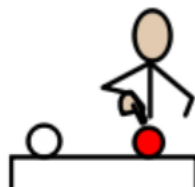
uwzględniający aktualne



kompetencje użytkownika.



AAC



to JĘZYK



Każdy



symbol



oznacza



słowo,



pojęcie,



zwrot.



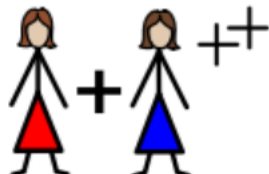
Uczą



się



go



partnerzy



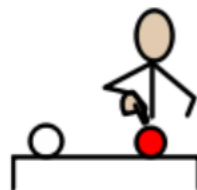
i



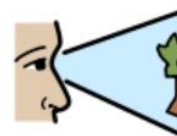
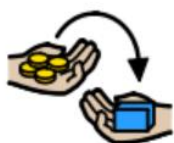
dziecko.



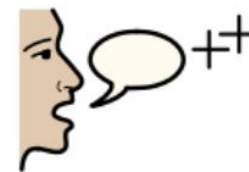
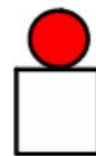
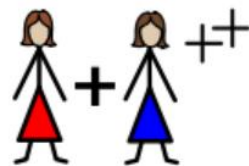
AAC



to JEZYK



Dziecko nabywa znaczenie symboli obserwując



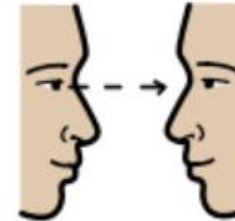
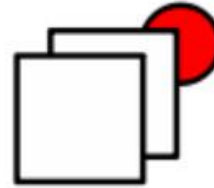
konsekwentną reakcję partnerów na swoje komunikaty.

1

=



Raz ustalone znaczenie jest stałe!



Bardzo dziękuję Państwu za uwagę i



ponadnormatywną koncentrację



FREE

a.kossowska@fundacjafree.org.pl