2019 LOGOPEDIA 48/2
ISSN 0459-6935 347–360

MAŁGORZATA KUŚNIERZ,
ZDZISŁAWA ORŁOWSKA-POPEK

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
Katedra Logopedii i Zaburzeń Rozwoju

ORCID ID: https://orcid.org/0000-0001-5654-6406; https://orcid.org/0000-0002-1770-5889

Wczesna stymulacja dzieci z zespołem Downa – budowanie dróg nerwowych podczas ćwiczenia wszystkich funkcji poznawczych

Early Development Stimulation of Children with Down Syndrome – Building Neural Pathways while Exercising all Cognitive Functions

STRESZCZENIE

Autorki artykułu sięgają po trudny, a jednocześnie fascynujący temat stymulacji rozwoju dziecka z zespołem Downa. Charakteryzują liczne trudności związane z dodatkowymi wadami towarzyszącymi zespołowi i wskazują na błędny sposób myślenia, często wynikający z dokonywania przeglądu dość odległej literatury, w której zostaje zaprezentowany stereotypowy wzór rozwoju dziecka z trisomią 21, niemający nic wspólnego z najnowszą wiedzą neurobiologiczną. Autorki, korzystając z własnego doświadczenia klinicznego oraz sięgając po literaturę przedmiotu, formułują tezę, że wszechstronną stymulację należy rozpocząć od pierwszych dni życia dziecka z zespołem Downa, a budując program terapeutyczny, warto korzystać z różnych metod i technik oddziaływań, w tym także językowych. W artykule zostają przedstawione również przykładowe ćwiczenia, które mogą być wykorzystane w czasie terapii dzieci z zespołem Downa.

Słowa kluczowe: zespół Downa, terapia dziecka z zespołem Downa, wczesna stymulacja rozwoju, budowanie systemu języka, ćwiczenie funkcji poznawczych.

SUMMARY

This article brings up a difficult and yet fascinating subject of stimulating the development of a child with Down syndrome. Authors of the article discussed numerous difficulties associated with additional defects accompanying the syndrome. They also pointed at a false way of thinking about

the stereotyped development of a child with the trisomy 21 in quite distant literature which isn't answering the new neurobiological knowledge. Authors exercised their own clinical experimentation as well as reached for the literature on the subject and formulated the thesis that the stimulation should begin in the first days of living of the child with the Down's syndrome, and when building the therapy program it is worthwhile using various methods and techniques, including linguistic. Authors described also exercises which can be used in therapy.

Key words: Down syndrome, therapy, early stimulation of development, language system building, cognitive function.

WPROWADZENIE

Zespół Downa jest wrodzonym zaburzeniem rozwoju spowodowanym obecnością dodatkowego chromosomu 21. albo jego części na skutek translokacji. W 95% wszystkich przypadków dzieci z zespołem Downa dodatkowy chromosom występuje we wszystkich komórkach organizmu (trisomia prosta). W 4% przypadków zostaje stwierdzona translokacja, dzieje się to, gdy fragment chromosomu 21. połączony zostanie z chromosomami 14. lub 22. Zdecydowanie rzadziej, bo u 1% osób z zespołem Downa, stwierdza się mozaikowatość, wtedy część komórek posiada prawidłową liczbę chromosomów, a część ma dodatkowy 21. chromosom, co wiąże się też z łagodniejszą postacią zespołu. Każdego roku rodzi się jedno dziecko z zespołem Downa na 750 urodzonych (Kaczan, Śmigiel 2012). Zespół jest rozpoznawany przeważnie zaraz po urodzeniu, ponieważ dziecko takie oprócz stałych objawów klinicznych, takich jak: wiotkość mięśni, zaburzenia metaboliczne, liczne wady narządów wewnętrznych i zmysłów, ma charakterystyczne rysy twarzy. Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa zawsze jest opóźniony, co jest też jedną z cech charakterystycznych, jednak ogromny wpływ na osiąganie umiejętności rozwojowych ma szereg czynników. Zależy on z jednej strony od występowania towarzyszących chorób, np. wady serca, nerek, wzroku, słuchu, epilepsja, zaburzenia czynności tarczycy, ale przede wszystkim od czasu rozpoczęcia stymulacji i jej intensywności. Najważniejsze, by wszechstronne oddziaływania terapeutyczne rozpocząć jak najwcześniej. Najistotniejsze jest pierwsze pięć lat życia, bowiem w tym czasie mózg dziecka jest najbardziej plastyczny, a w wyniku braku stymulacji „dochodzi do zahamowania wzrostu dendrytów, co w konsekwencji zmniejsza liczbę połączeń synaptycznych" (Cieszyńska-Rożek 2013, 254). Zespoły Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka stwarzają takie szanse, by wobec dzieci z zespołem systemowe oddziaływania rozpoczynać jak najwcześniej. Doświadczenie kliniczne terapeutów metody krakowskiej pokazuje, że zdecydowanie łatwiej jest budować system językowy dzieci z zespołem, jeśli stymulacja rozpoczyna się nie później niż około szóstego miesiąca życia. Zalecenia są jednak takie, by ją rozpocząć już

w pierwszym miesiącu życia. Warto walczyć z uprzedzeniami, mitami i przyzwyczajeniem, że takie dzieci są wciąż za małe, by cokolwiek robić. K. Rymarczyk zwraca uwagę, że „[…] neuronalne połączenia są wzmacniane i przekształcane w ramach układów funkcjonalnych dzięki różnym sytuacjom bodźcowym, czyli doświadczeniom. Badania wskazują, że to, czego doświadcza dana jednostka, wpływa na jej indywidualną zdolność uczenia się, a także moduluje neuronalne połączenia" (Rymarczyk 2014, 86). A. Midro (2013, 33) pisze, powołując się na badania E. Kandela, że „na transkrypcję i translację genów wpływa proces uczenia się". Zatem można powiedzieć, że ostateczny stopień rozwoju psychomotorycznego dziecka z trisomią 21 tylko częściowo zależy od genetycznego wyposażenia, a „w ramach interakcji możemy wpływać na ekspresję genów" (Piszczek 2013, 89).

ZABURZENIA STRUKTURY I FUNKCJI OŚRODKOWEGO UKŁADU NERWOWEGO

Badacze (Schmidt-Sidor et al.1990, Wiśniewski 1990, Sadowska i in. 2014), sięgając do analiz neuroanatomicznych oraz obrazowania pracy mózgu, zwracają uwagę na nieprawidłowości w jego strukturze i funkcjonowaniu u dzieci z zespołem Downa, między innymi w obszarze wzrostu, rozwoju i dojrzewania. Mózg dziecka z zespołem charakteryzuje się mniejszą objętością oraz masą (tzw. małomózgowie) niż mózgi dzieci prawidłowo rozwijających się. Charakterystyczne jest również zmniejszenie gęstości neuronalnej kory mózgowej m.in. w okolicy czołowej, skroniowej i potylicznej. Również objętość móżdżku małego jest zdecydowanie mniejsza niż u dzieci o prawidłowym rozwoju. Zaobserwowano też opóźniony proces mielinizacji istoty białej.

M. Piszczek (2013) zwraca uwagę na wyniki badań potencjałów wywołanych, w których zaobserwowane zmiany mogą u dzieci z zespołem powodować: kłopoty w koordynacji wzrokowo-ruchowej, zaburzenia rytmu wykonywanych czynności oraz nieprawidłowe wzorce planowania motorycznego – co wpływa na działania manualne oraz artykulacyjne. Zmiany strukturalne mózgu nie pozostają bez wpływu na rozwój funkcji poznawczych, dlatego jedną z cech charakterystycznych dla dzieci z zespołem jest niepełnosprawność intelektualna. Osoby z zespołem Downa zdecydowanie częściej i wcześniej (niż osoby o prawidłowym rozwoju) dotyka choroba Alzheimera. Jest to spowodowane nadprodukcją amyloidu (szkodliwego białka), odpowiedzialnego za przedwczesny proces starzenia się o typie alzheimerowskim u osób z trisomią 21 (Sadowska et al. 2014). L. Sadowska (2009, 26) pisze, by „terapeutyczne oddziaływanie na neurony rozpoczynać możliwie wcześnie, najlepiej między 6. a 8. tygodniem życia, aby w pełni wykorzystać plastyczność mózgu poprzez stymulację zmysłów". Nie później jednak

niż do piątego roku życia. Nie oznacza to, że dziecko z zespołem Downa nie będzie rozwijało zdolności poznawczych po okresie krytycznym. Przyswajanie ich będzie opierało się jednak na innych strategiach mózgowych (niż w okresie największej neuroplastyczności), także ich jakość i ilość będzie inna. Informacje o nieprawidłowościach rozwojowych wynikających z patologii mózgu pozwalają terapeucie na ukierunkowanie procesu terapeutycznego, który powinien być poprzedzony dokładną diagnozą wszystkich funkcji poznawczych dziecka.

Nieprawidłowości strukturalne śródmózgowia, połączeń wzgórzowo-korowych i korowych połączeń czołowo-ciemieniowych powodują m.in.:

- trudności z koncentracją uwagi i wykonywaniem zadań ukierunkowanych na określony cel – słabe funkcjonowanie uwagi wzrokowej,
- podatność na wszelkie zakłócenia płynące ze świata zewnętrznego, szczególnie spowodowane przez bodźce słuchowe (dźwięki niewerbalne) i wzrokowe,
- obniżoną zdolność do samokontroli i spontanicznej aktywności – deficyt niewerbalnego domagania się przedmiotów, obniżoną motywację do eksplorowania otoczenia (Sadowska, Mysłek-Prucnal, Gruna-Ożarowska 2014, 55). Takie zachowanie dziecka może wpływać na jakość interakcji rodzić – dziecko. Z kolei niewielkie zainteresowanie dziecka z zespołem Downa niewerbalną i werbalną stymulacją ze strony matki oraz niski poziom inicjatywy w zawiązaniu z nią kontaktu, może spowodować zaniechanie prób dalszych stymulacji przez matkę.

Patologie morfologiczne w obrębie kojarzeniowych pól czuciowych i płatów przedczołowych powodują m.in.: zaburzenia pamięci krótkotrwałej i gnozji – problemy z percepcją i przetwarzaniem informacji czuciowej utrudniają dziecku rozpoznawanie znanych obiektów za pomocą zmysłów. Nieprawidłowości w obrębie hipokampa i połączeń korowo-hipokampalnych powodują m.in.: kłopoty z pamięcią długotrwałą. Z kolei nieprawidłowości w budowie płatów przedczołowych i ich połączeń ze strukturami korowymi, podkorowymi i hipokampem powodują zaburzenia m.in.: operacji myślowych, szczególnie myślenia abstrakcyjnego, organizacji i przetwarzania nowych informacji, operacji liczbowych, mowy, procesów intelektualnych (Sadowska i inni 2014).

NAJCZĘSTSZE NIEPRAWIDŁOWOŚCI W OBSZARZE USTNO-TWARZOWYM I MOWY

Wczesne rozpoczęcie zabiegów profilaktycznych oraz terapeutycznych w kontekście rozwoju mowy jest u dzieci z zespołem Downa szczególnie uzasadnione. Oprócz zaburzeń w obrębie struktury i funkcji mózgu dodatkowo występują nieprawidłowe anatomiczne zmiany w obszarze ustno-twarzowym, nieprawidłowa

koordynacja oddechowa oraz uogólniona hipotonia. Nieprawidłowe zmiany anatomiczne prowadzą do różnego rodzaju zaburzeń czynnościowych, a to z kolei do problemów z mową. Nieprawidłowości w budowie narządów artykulacyjnych obejmują umiejscowioną za wysoko krtań, obrzęk fałdu głosowego (struny głosowe) oraz wiotkość i nieprawidłową ruchomość języka. Wiotkość mięśni twarzy prowadzi do wadliwego funkcjonowania szczęki i żuchwy, co z kolei powoduje problemy z jedzeniem i połykaniem. Często zaburzona jest również koordynacja ssanie – połykanie – oddychanie, dlatego dzieci zachłystują się i dławią podczas karmienia. Wiotkość mięśni oddechowych oraz kłopoty z koordynacją oddechową pojawiają się również podczas mówienia. Dodatkowym czynnikiem wpływającym na jakość wymowy są małe kości szczęki, małe usta i niewystarczająco wykształcone zatoki oboczne nosa. Z powodu zablokowania zatok oraz wysuwania wiotkiego języka z jamy ustnej dziecko oddycha torem ustnym zamiast nosowym. Niewłaściwa koordynacja oddechowa powoduje, że fonacja dziecka z zespołem jest słaba, czasem nosowa oraz nieprawidłowo realizowana. Duża grupa dzieci ma niedosłuch (najczęściej przewodzeniowy) w granicach 20-30 dB. Wczesne zdiagnozowanie niedosłuchu ma znaczenie dla rozwoju językowego, ale również pozostałych funkcji psychicznych.

PROPOZYCJE TERAPEUTYCZNE

W związku z licznymi deficytami dzieci z zespołem Downa wskazana jest wczesna stymulacja. Oddziaływania powinny być nakierowane na wszystkie sfery rozwojowe. Zważywszy na rozliczne towarzyszące zespołowi wady, należy zadbać o indywidualne podejście do każdego dziecka. Niemniej jednak można wytyczyć kierunki terapii, które powinny być uwzględnione podczas oddziaływań w przypadku większości. Terapeuci metody krakowskiej, programując terapię, proponują: stymulację funkcji motorycznych, percepcji wzrokowej, rozwijanie percepcji słuchowej, stosowanie Gestów Artykulacyjnych, w niektórych przypadkach stosowanie Manualnego Torowania Głosek®, technikę programowania języka, Symultaniczno-Sekwencyjną Naukę Czytania®, stymulację pamięci oraz logoterapię (pomoc rodzicom poprzez rozmowę i odnalezienie sensu w terapii). Im wcześniej dziecko będzie mogło być poddane takim oddziaływaniom, tym lepsze perspektywy rozwoju. Nie ma jednak możliwości prognozowania rozwoju konkretnego dziecka. Podobnie jak w przypadku zdrowych dzieci trudno ocenić, w jakim stopniu rozwiną się zdolności i umiejętności dziecka w przyszłości, tak niełatwo przewidzieć, w jakim stopniu uda się wspomóc funkcjonowanie dziecka z zespołem genetycznym w poszczególnych sferach. O tym jednak, że warto zadbać o stymulację rozwoju jak najwcześniej, wiadomo także dzięki wynikom badań neurobiologicznych. Biorąc pod uwagę wielość wad towarzy-

szących zespołowi Downa, genetyczne obciążenie, należy pamiętać o wyborze czynników wzmacniających rozwój i zapobiegających niepożądanym oddziaływaniom oraz o dużej liczbie powtórzeń poszczególnych ćwiczeń i systematycznym ich wykonywaniu nie tylko na zajęciach terapeutycznych, ale także w domu, żłobku czy przedszkolu. Od pierwszych dni po narodzinach dziecka rodzic potrzebuje też wsparcia ze strony specjalistów, by poznać właściwe sposoby tejże stymulacji. W zakresie rozwijania motoryki należy rozpocząć od wskazania właściwej pozycji przy układaniu i noszeniu dziecka. Jednak początkowo największe trudności, z którymi zetkną się opiekunowie dziecka z zespołem Downa, będą dotyczyły umiejętnego karmienia zarówno piersią, jak i za pomocą alternatywnego sprzętu, który powinien też być indywidualnie dla dziecka dobrany. Z karmieniem związane jest odpowiednie przełykanie, a także oddychanie, które może być utrudnione, gdy nos nie jest drożny, a „wiotkość mięśni języka powoduje wysuwanie go między wargi, co ogranicza przepływ powietrza przez jamę ustną i nosową" (Regner 2014, 83). W ramach wczesnej stymulacji logopedycznej rodzice będą między innymi: zwracać uwagę na domykanie ust przez dziecko, zapobiegać ssaniu języka przez naukę jedzenia za pomocą łyżeczki czy ćwiczenia języka. Zadaniem tych działań jest przygotowanie aparatu artykulacyjnego do pierwszych dziecięcych realizacji w postaci samogłosek czy sylab, jak w głużeniu czy gaworzeniu samonaśladowczym, by możliwe było samodzielne nazywanie i budowanie dialogu w przyszłości. Póki co jednak trzeba zadbać o prawidłowe odgryzanie, przeżuwanie i połykanie przez dziecko, by możliwe było ujawnienie się sekundarnych funkcji okolicy ustno-twarzowej. Zważywszy na towarzyszącą dzieciom hipotonię języka, warg, policzków i pozostałych mięśni twarzy, warto zapewnić na wczesnym etapie bierne ćwiczenia, czyli masaże zewnętrzne okolicy oralnej, wewnątrzustne, ustno-twarzową terapię regulacyjną C. Moralesa czy w uzasadnionych przypadkach wspomaganie ortodontyczne (płytka przedsionkowa, płytka stymulacyjna). Te pierwsze oddziaływania staną się podstawą chociażby ćwiczeń narządów mowy już u nieco starszych dzieci, takich, które świadomie będą mogły naśladować. Ćwiczenia praksji oralnej nie mogą być prowadzone w izolacji i z pewnością warto je wykonywać wraz z oddechowymi, którym towarzyszy fonacja. Odpowiednie są wtedy ćwiczenia powtarzania samogłosek lub sylab. Mogą być one śpiewane, wypowiadane rytmicznie czy też w taki sposób, by wybrzmiewały jak najdłużej najpierw w izolacji, a następnie także w sekwencjach. Samogłoski lub sylaby mogą być dziecku prezentowane z odpowiednią intonacją (wznoszącą czy opadającą), z różnym natężeniem czy tempem realizacji, czyli czasem głośno, czasem cicho, szybko lub wolno. Takie ćwiczenia można wykonywać także z wyrazami i zdaniami w zależności od umiejętności językowych dziecka. Aby zapobiegać nienaturalnej mowie skandowanej, można nadawać melodię zdaniom czy znanym wierszykom.

W większości publikacji poświęconych zespołowi Downa można się spotkać z tezą, że dzieci te nabywają język w swoim tempie i z pewnym opóźnieniem w stosunku do zdrowych dzieci. Może to powodować, że nie tylko rodzice, ale także specjaliści, oczekując na nadejście tego odpowiedniego czasu, nie zdecydują się sięgnąć po ćwiczenia językowe. Będą tkwili w błędnym poczuciu, że przecież jest jeszcze czas, a teraz należy się skupić na ćwiczeniach usprawniających inne sfery. Warto jednak wiedzieć, że bez odpowiedniej stymulacji mowa może się nie rozwinąć. Terapeuci metody krakowskiej proponują technikę programowania języka połączoną z nauką czytania, dodatkowo korzystanie z gestów interakcyjnych[1] i artykulacyjnych[2], by ułatwić rozumienie, a także wspomóc artykulację. Dzięki nauce czytania[3] dziecko uczy się pierwszych znaczeń. Takim czynnikiem modelującym wpływającym na poznawczy rozwój dziecka jest z pewnością nauka czytania. Wyniki badań przeprowadzonych wśród osób z zespołem pokazują, że czytając zapamiętują one lepiej i uczą się szybciej, niż słuchając (Roch, Florit, Levorato 2012). Wtedy gdy terapeuta prezentuje samogłoski, wiąże je z pewnymi sytuacjami, które dziecko ma też szansę obserwować w domu. Zawsze zadaje pytania: *kto?, co? co robi?* i odpowiada, np.: AAA – śpi; UU – boli, leci samolot; EEE – nie podoba mi się, dziecko płacze; OO – co to jest?; YY – daj, hurra!; II – świnka, jestem wesoły/wesoła itp. Im więcej różnorodnych znaczeń zostanie przypisanych jednej samogłosce, tym lepiej. W tym samym czasie znaczenia będą przedstawiane dzięki wyrażeniom dźwiękonaśladowczym i sylabom otwartym, np.: AM – je, pije; BE – baran, brzydkie; HAU– pies, szczeka; PA – cześć, do widzenia. Od początku należy zadawać pytania i formułować odpowiedzi, by dziecko słuchało, uczyło się je rozumieć i miało możliwość powtarzania. Wszystkie ćwiczenia językowe terapeuta organizuje wokół trzech etapów znanych z rozwoju mowy dziecka: powtarzanie, rozumienie, nazywanie[4]. Często bez specjalnych oddziaływań dziecko nie jest w stanie powtarzać, a przecież to właśnie dzięki temu, że słyszy własne realizacje, ma szansę szybciej posługiwać się językiem. O wiele lepiej osoby z zaburzeniami rozpoznają i zapamiętują samo-

[1] Gesty interakcyjne stosowane w celu podtrzymania kontaktu wtedy, gdy dziecko nie posiada jeszcze umiejętności komunikowania się z pomocą samogłosek, sylab czy wyrazów, przekazujące znaczenia, np. *tak*, *nie*, *dobrze*, *nie ma*, *cicho*. Dorosła osoba, prezentując gest, który ma szansę być naśladowany przez dziecko, zawsze powinna te znaczenia przedstawiać językowo.

[2] Gesty artykulacyjne są wizualizacjami głosek w sylabach, towarzyszą mowie. Ich zadaniem jest ukazanie sposobu lub miejsca artykulacji, by w sytuacji zaburzeń komunikacji ułatwić różnicowanie głosek. J. Cieszyńska (2013, 304) podkreśla, że: „Zanim pojawi się zdolność posługiwania się językiem, konieczne jest uruchomienie naśladownictwa gestów, które będą pełniły funkcję dodatkowych cech dystynktywnych służących różnicowaniu głosek podobnych wizualnie, jak np. p, b, m.”.

[3] Symultaniczno-Sekwencyjna Nauka Czytania® stworzona i opisana przez J. Cieszyńską w książce *Kocham uczyć czytać. Poradnik dla rodziców i nauczycieli*, Kraków 2006.

[4] Szczegółowo opisane przez J. Cieszyńską (2006).

głoski, które są opracowywane całościowo przez prawą półkulę mózgu. Związane jest to także z długością ich przebiegu. Trwają one około kilkuset milisekund. Jesteśmy w stanie ich artykulację wydłużać. Natomiast czas artykulacji spółgłosek zwartych (np. p, b, k, g, t, d) jest ściśle określony i wynosi ok. 40 milisekund (Szeląg 2000). Podczas artykulacji nie można ich przedłużać. W związku z tym dla osób z zaburzeniami nie jest łatwym zadaniem różnicowanie dwóch podobnie brzmiących słów. Zważywszy na wyniki badań neurobiologicznych, które dowodzą, iż: „Czas trwania różnicy głosek **b** i **p**, **g** i **k** czy **t** i **d** wynosi około 20 milisekund – mało czasu na zaprogramowanie ruchów języka, szczęk i ust z jednej strony i na analizę akustyczną z drugiej strony" (M. Spitzer 2008, 179), wiele dzieci może mieć problem z realizacją sylab czy wyrazów, bo nie jest w stanie ich odebrać. Aby ułatwić dziecku różnicowanie cech głosek w sylabach, wyrazach i zdaniach oraz polepszyć spostrzeganie następstwa i kolejności (Pöppel 1989, Klawiter 2006), należy sięgnąć po specjalnie przygotowane nagrania (czas trwania spółgłosek został w studio nagrań wydłużony do czasu trwania samogłosek) samogłosek, sylab i wyrazów[5]. „Kiedy dzieci ćwiczą na czasowo wydłużonych wzorcach, nie tylko uczą się lepiej przetwarzać wzorce treningowe, ale wykazują też znaczącą poprawę zdolności rozumienia normalnej mowy" (M. Spitzer, 2008, 182). Trening słuchowy z wykorzystaniem płyt jest jednym z istotniejszych oddziaływań, szczególnie na początku terapii, kiedy chodzi głównie o uruchomienie powtarzania. Jednak oprócz słuchania nagrań z materiałem werbalnym wskazane są:

1. Ćwiczenia słuchowe parawerbalne, np.: różnicowanie wysokości głosu – niski (męski), wysoki (kobiecy); śpiewanie piosenek o zabawkach, zwierzątkach (terapeuta/rodzic śpiewa kilka wersów piosenki i prezentuje zabawki najpierw trzy /potem sześć/, aby dziecko mogło wybrać odpowiednią po ponownym usłyszeniu tej samej piosenki); różnicowanie emocji (smutny, wesoły, zły) w głosie podczas wypowiadania zdań – smutny, wesoły, zły wypowiadanie zdania adekwatnie do emocji.
2. Ćwiczenia słuchowe służące identyfikowaniu i różnicowaniu niewerbalnych dźwięków otoczenia, np. prezentowanie trzech dźwięków (potem sześciu) wydawanych przez przedmioty z najbliższego otoczenia dziecka, także instrumenty muzyczne pod kontrolą wzrokową dziecka. Następnie powinna być ustawiona przesłona i za nią zaprezentowany jeden z dźwięków. Dziecko ma wskazać odpowiedni przedmiot. Ćwiczenia naśladowa-

[5] Na program *Słucham i uczę się mówić* (www.arson.pl) składają się płyty CD i książeczki – I część: J. Cieszyńska, *Samogłoski i wykrzyknienia,* J. Cieszyńska *Wyrażenia dźwiękonaśladowcze,* II część: E. Wianecka *Sylaby i rzeczowniki* (1-4), E. Wianecka *Trudne głoski,* E. Wianecka *Sylaby i czasowniki* (1-2), III część: E. Wianecka *Odmiana rzeczownika,* E. Wianecka *Przyimki*.

nia sekwencji dźwięków zarówno niewerbalnych (wystukiwanie rytmu: • •, • • •), jak i werbalnych: sekwencji samogłosek (AA, AAA, AU, AUI) oraz wyrażeń dźwiękonaśladowczych (AM AM, BE BE), także sekwencji sylab (PA PA PA, MI MI MI, PA MO, PE ME BE), wyrazów (MAMA, OLA; JE, PIJE, DAJE; JABŁKO, MAMA, BUTY) i zdań (MAMA JE. MAMA JE ZUPĘ. MAMA JE DOBRĄ ZUPĘ). Ćwiczenia z samogłoskami, sylabami, wyrazami czy zdaniami mogą być także wykonywane ze wsparciem w postaci etykiet[6] czy obrazków, co szczególnie początkowo będzie ułatwiało dzieciom wykonywanie odpowiednich poleceń.

3. Ćwiczenia różnicowania zdań o podobnym brzmieniu (np.: Baba pije. Mama pisze. Tata je gorącą zupę. Tata pije gorącą kawę itd.)
4. Ćwiczenia słuchu fonemowego.

Zaproponowane ćwiczenia stymulujące funkcje audytywne będą mogły być wykonywane na różnych etapach rozwoju językowego dziecka i tylko pod warunkiem opanowania prymarnych umiejętności, np. powtarzanie samogłosek czy sylab w izolacji staje się podstawą ćwiczeń sekwencji. Jeśli dziecko będzie miało trudności z powtarzaniem sekwencji samogłosek czy sylab, nie będzie możliwie powtarzanie wyrazów, a tym bardziej zdań.

Zdarzają się sytuacje, że dziecko ma kłopot z uruchomieniem wzorca ruchowego mimo stosowania wizualizacji czy gestów artykulacyjnych towarzyszących nauce czytania. Zważywszy na fakt, iż: „Brak artykulacji blokuje aktywność ośrodków percepcji, co w konsekwencji wyklucza możliwość rozumienia języka bez umiejętności mówienia" (Cieszyńska 2013, 310), należy podjąć działania mające na celu realizację samogłosek, sylab i wyrazów, tak by dziecko, słuchając własnej wymowy, mogło nauczyć się wypowiedzi językowych płynących z otoczenia. Oddziaływaniem mającym na celu uruchomienie ruchu artykulacyjnego głoski jest Manualne Torowanie Głosek®[7]. „Torowanie drogi neurologicznej wzorców ruchu odbywa się poprzez układanie narządów artykulacyjnych zgodnie z opisem położenia żuchwy i języka podczas wypowiadania samogłosek oraz odzwierciedlając miejsce i sposób artykulacji spółgłosek, które są wypowiadane w sylabach" (Cieszyńska 2013, 310). W ten sposób stopniowo dziecko także bez pomocy terapeuty zaczyna powtarzać, a to stwarza mu podstawy do wypowiadania znaczących słów. Oczywiście nie chodzi o przypadkowe nazywanie elementów rzeczywistości, ale nazywanie tego, co dziecku jest potrzebne do codziennej komunikacji.

[6] Przykładowe sekwencje do powtarzania zostały zapisane wielkimi drukowanymi literami, tak jak na etykietach podczas Symultaniczno-Sekwencyjnej Nauki Czytania®.

[7] Szczegółowo została opisana przez J. Cieszyńską-Rożek w książce *Metoda Krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci* oraz Z. Orłowską-Popek w *Programowanie języka w terapii logopedycznej na przykładzie rozwoju języka dzieci niesłyszących*, Kraków 2017.

Ta trudna praca budowania systemu językowego opiera się na technice programowania języka[8], dzięki której terapeuta/rodzic buduje w umyśle dziecka językowy obraz świata. Wykorzystuje w tym celu specjalnie skonstruowany język (oparty na minimum leksykalnym i gramatycznym) i powoli systematycznie wzorując się na neurotypowym rozwoju dziecka, krok po kroku także dzięki pismu, wprowadza język do codziennej komunikacji. Istotne jest to, że w zależności od językowych umiejętności dziecka należy rozpoczynać pracę od odpowiedniego poziomu. Etapy zostały wyróżnione ze względu na stopień trudności:

1. Poziom prymarnych znaczeń (początkowo materiał językowy przetwarzany całościowo)

W tym etapie powtarzanie należy zacząć od samogłosek, wyrażeń dźwiękonaśladowczych i sylab otwartych. Początkowo dziecko będzie mogło opisywać świat za pomocą właśnie tych elementów.

2. Poziom wyrazu i zdania pojedynczego (materiał przetwarzany zarówno całościowo, jak i sekwencyjnie)

Początkowo do słownika dziecka wprowadza się jedynie rzeczowniki w mianowniku (rzeczowniki zebrane są wokół najbardziej popularnych pól semantycznych, np.: zabawki, jedzenie, osoby, części ciała itd.) i czasowniki w trzeciej osobie liczby pojedynczej czasu teraźniejszego. Są one nazwami osób i rzeczy oraz czynności najbliższych dziecku. By ułatwić ich zapamiętywanie, powinny być zapisywane na etykietach, które po wielokrotnej prezentacji będą mogły być przez dziecko rozpoznawane globalnie. Następnie w celu pokazania reguły gramatycznej należy zaprezentować połączenia rzeczowników z prototypowymi czasownikami np.:[9]

ANIA PIJE.

ANIA JE.

ANIA SIEDZI.

[8] Wykorzystane w pracy obrazki osób wykonujących różne czynności pochodzą z pomocy: E. Bierońska, A. Żywot, Powtarzam, rozumiem, nazywam, Kraków.

[9] Niezbędne informacje można znaleźć w książce J. Cieszyńskiej-Rożek *Metoda krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci.*

J. Cieszyńska-Rożek pisze: „Nie wystarczy […] znajomość słownictwa, by rozumieć wypowiedzi i samodzielnie je budować. Tylko znajomość gramatyki da dziecku pełną możliwość percepcji tekstów mówionych i pisanych" (Cieszyńska-Rożek 2014, 23). To dzięki pierwszym zdaniom dziecko poznaje nowe znaczenia, a wówczas ma ono możliwość rozwoju poznawczego. Równolegle z takimi ćwiczeniami należy zaplanować oddziaływania mające na celu budowanie fleksji nominalnej w języku polskim. Jako pierwszy w takich oddziaływaniach zostanie zaprezentowany dopełniacz, jako bardzo emocjonalny przypadek. E. Łuczyński zwraca uwagę, że dopełniacz jest dynamicznym przypadkiem gramatycznym: „[…] dopełniacz rzeczownika należy do przypadków wyjątkowo wielofunkcyjnych, a więc zapotrzebowanie na formy dopełniaczowe w wypowiedziach dziecięcych ciągle rośnie wraz z rozwojem mowy" (Łuczyński 2010). Jako następny zostanie przedstawiony dziecku w konstrukcjach zdaniowych biernik. Będzie on pełnił rolę dopełnienia, np.: *Mama ma jabłko. Ania ma bułkę.* Terapeuta musi dokonać wyboru odpowiednich czasowników z minimum leksykalnego, które łączą się z rzeczownikami w konkretnym wybranym przypadku, np. *mieć, jeść, pić, dać, myć, widzieć, zakładać, lubić* wymagają użycia biernika: *Ania ma misia. Karol ma auto. Mama ma kawę. Ania je zupę. Karol je lody. Mama je jabłko. Ania pije sok. Mama pije kawę. Karol pije herbatę. Ania daje misia. Karol daje auto. Mama daje lody.* Z kolei przykładowe zdania mogą być prezentowane dziecku jedynie jako opisy obserwowanych sytuacji i powinny dostarczyć mu maksymalnie dużo przykładowych konstrukcji i stworzyć okazję do wielokrotnego ich powtarzania, by mogło się to przełożyć na możliwość samodzielnego budowania przekazów językowych.

3. Poziom wypowiedzi wieloczłonowych (materiał wymagający sekwencyjnego przetwarzania, bardzo trudny dla dziecka i wymagający uwzględnienia stymulacji ogólnorozwojowej zwanej stymulacją mechanizmów lewopółkulowych[10].

W tym etapie należy poszerzać zasób leksemów, wzbogacając go nie tylko o nowe czasowniki, ale także przymiotniki, frekwencyjnie częste przyimki, zaimki czy spójniki. Nowe słownictwo powinno być prezentowane w odpowiednich okolicznościach (codzienne sytuacje, które często będą musiały być specjalnie dla dziecka aranżowane, by stworzyć możliwość użycia odpowiednich leksemów i struktur gramatycznych), także w strukturach zdaniowych. W zdaniach będą mogły być wprowadzone kolejne formy zależne rzeczowników w miejscowniku i narzędniku.

4. Poziom podstawowy systemu językowego

[10] Niezbędne informacje można znaleźć w książce J. Cieszyńskiej-Rożek *Metoda krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci.*

W kolejnym etapie, pod warunkiem utrwalenia konstrukcji z rzeczownikami w miejscowniku i narzędniku wprowadzonych w poprzednim etapie, stanie się możliwe uzupełnienie fleksji nominalnej w języku polskim o frekwencyjnie rzadki celownik, jeśli tylko będzie można zaobserwować takie zapotrzebowanie ze strony dziecka. Według E. Łuczyńskiego (2004, 39) „Celownik należy współcześnie do najrzadszych w tekście przypadków". Słownik w tym etapie należy poszerzyć o liczebniki, przysłówki, przyimki, spójniki i zaimki. Szczególnie ważne jest powtarzanie leksemów i konstrukcji zdaniowych podczas różnorodnych sytuacji komunikacyjnych w domu, w sklepie, na placu zabaw, w przedszkolu. Dotąd wszystkie zdania tworzone w celu opisywania świata budowane były z użyciem czasownika w czasie teraźniejszym. Teraz należy zadbać o konstruowanie przekazów także w czasie przeszłym, a w miarę nabywania przez dziecko umiejętności posługiwania się formami czasu przeszłego, dostrzegania relacji, możliwe stanie się budowanie coraz bardziej rozwiniętych zdań, wykorzystujących także wyrażenia przyimkowe: *przed śniadaniem, po obiedzie, przed spacerem, po zajęciach, przed zabawą, po zabawie, przed świętami, po świętach.* Trzeba zwrócić uwagę na budowanie zdań nazywających relacje czasowe. Prymarnie będą to zestawienia czasu teraźniejszego i przeszłego, a potem po wprowadzeniu czasu przyszłego także relacje: przeszłość – teraźniejszość – przyszłość. Opis relacji czasowych jest bardzo trudny do zrozumienia przez dzieci z zespołem Downa, dlatego doskonałe rezultaty może przynieść tworzenie zapisów w dzienniczku wydarzeń[11].

ZAKOŃCZENIE

Dzieci z trisomią 21 wykazują dość dużą chęć do współpracy i naśladowania. Dlatego dobrze przygotowany program terapeutyczny, bazujący na informacjach dotyczących plastyczności mózgu oraz odpowiadający indywidualnym potrzebom dziecka przy intensywnej współpracy terapeutów (fizjoterapeutów, neurologopedów) i rodziców, najczęściej przynosi wymierne efekty. Szczególnie istotne w tych oddziaływaniach jest wczesne rozpoczynanie systematycznej terapii nastawionej na całościowy rozwój dziecka, ze zwróceniem uwagi także na ćwiczenia językowe. By móc obserwować efekty takiej stymulacji, musi się ona odbywać codziennie, a najistotniejsze jest dbanie o dużą liczbę powtórzeń czy to używanych leksemów, czy konstrukcji zdaniowych. Początkowo możliwe będzie zaledwie ich powtarzanie, ale dzięki licznym powrotom do tych samych czy podobnych sytuacji będą mogły się na tyle utrwalić, by dziecko mogło z nich czerpać, komunikując się z najbliższymi.

[11] Zob. rozdział poświęcony dzienniczkom wydarzeń w książce J. Cieszyńskiej-Rożek (2013).

BIBLIOGRAFIA

Cieszyńska J., 2005, *Nauka czytania krok po kroku. Jak przeciwdziałać dysleksji*, Kraków.

Cieszyńska J., 2011, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska*, Kraków.

Cieszyńska-Rożek J., 2013, *Metoda Krakowska wobec zaburzeń rozwoju dzieci. Z perspektywy fenomenologii, neurobiologii i językoznawstwa*, Kraków.

Cieszyńska J., Korendo M., 2007, *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka. Od noworodka do 6. roku życia*, Kraków.

Cunningham C., 1992, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, tłum. M. Pawlak- Rogala, Warszawa.

Cytowska B, Winczura B, Stawarski A., red., 2013, *Dzieci chore, niepełnosprawne i z utrudnieniami w rozwoju,* Kraków.

Gadamer H.G., 2000, *Człowiek i język,* [w:] *Rozum, słowo, dzieje. Szkice wybrane*, tłum. M. Łukasiewicz, K. Michalski, Warszawa, s. 52–62.

Grabias S., Kurkowski M., red., 2012, *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, Lublin.

Kaczan T, Śmigiel R., red., 2012, *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi,* Kraków.

Kaczan T., Śmigiel R., 2012, *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju u dzieci z chorobami genetycznymi*, red. T. Kaczan, R. Śmigiel, Kraków, s. 35–62.

Kaczmarek B., red., 2014, *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, Kraków.

Kaczorowska-Bray K., 2012, *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną,* [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną. Teoretyczne determinanty problemu*, red. J. J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray, Gdańsk, s. 36–64.

Klawiter A., 2006, *Elementy kognitywistycznej teorii słyszenia, temporalności,* [w:] *Mózg i jego umysły*, red. W. Dziarnowska, A. Klawiter, Poznań, s. 27–36.

Kościelska M., 1995, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa, s. 107–115.

Łuczyński E., 2004, *Kategoria przypadka w ontogenezie języka polskiego, czyli o wchodzeniu dziecka w rzeczywistość gramatyczną*, Gdańsk.

Matuszek D., Sadowska L., 1996, *Budowa somatyczna dzieci z zespołem Downa,* [w:] *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dzieci z zespołem Downa*, red. J. Patkiewicz, Wrocław, s. 40–45.

Matthews-Brzozowska T., Walasz J., Matthews Z., 2009, *Zespół Downa – wczesna terapia ortodontyczna płytką stymulacyjną Castillo-Moralesa*, „Nowiny Lekarskie" 78, 3–4, 253–255.

Midro A., 2014, *Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego,* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka,* red. B.B. Kaczmarek, Kraków, s. 21–36.

Milewski S, Kuczkowski J, Kaczorowska-Bray K., red., 2014, *Biomedyczne podstawy logopedii*, Gdańsk.

Minczakiewicz E.M., 2001, *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców*, Kraków.

Orłowska-Popek Z., 2011, *Neurobiologiczna stymulacja funkcji słuchowych*, [w:] *Nowa Logopedia* t. 2: *Biologiczne uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy*, red. M. Michalik, A. Siudak, Kraków, s. 191–198.

Orłowska-Popek Z., 2017, *Programowanie języka w terapii logopedycznej na przykładzie rozwoju języka dzieci niesłyszących*, Kraków.

Piszczek M., 2014, *Rozwój języka i mowy u dzieci z zespołem Downa,* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B.B. Kaczmarek, Kraków, s. 89–101.

Pöppel E., 1989, *Granice świadomości*, Warszawa.

Regner A., 2013, *Wczesne usprawnianie rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa z zastosowaniem ustno-twarzowej terapii regulacyjnej (uttr),* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka,* red. B.B. Kaczmarek, Kraków, s. 79–88.

Roch M., Florit E., Levorato M.Ch. 2012, *The advantage of reading over listening text comprehension in Down syndrome: What is the role of verbal memory?,* „Developmental Disabilities" 33, 890–899.

Rymarczyk K., 2014, *Neurofizjologiczne uwarunkowania rozwoju dziecka – wpływ doświadczenia na rozwój układu nerwowego*, [w:] *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia,* red. R. Piotrowicz, Warszawa, s. 80–109.

Sadowska L., Mysłek-Prucnal M., Choińska A.M., Mazur A., 2009, *Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i literatury przedmiotu,* „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego", Rzeszów s. 8–30.

Siwek S., 2007, *Upośledzenie umysłowe*, [w:] *Neuropsychologia kliniczna dziecka. Wybrane zagadnienia*, red. A. R. Borkowska, Ł. Domańska, Warszawa, s. 31–88.

Spitzer M., 2008, *Jak uczy się mózg?,* Warszawa.

Stecko E, (red) 2014, *Neurologopedyczne studia przypadków,* t. 3, Warszawa.

Szeląg E., 2000, *Percepcja czasu kluczem do poznania neuropsychologicznego podłoża mowy człowieka, „*Psychologia – Etologia – Genetyka", nr 1/2000, s. 145–166.

Wianecka E., 2008, *Manualne Torowanie Głosek (MTG)*, Kraków.

Zasępa E., 2003, *Rozwój intelektualny dzieci z zespołem Downa*, Warszawa.