

Dezvoltarea abilităților de comunicare pragmatică prin folosirea povestirilor sociale în contextul sindromului down

Nona BĂDESCU-FETCHE¹

Abstract

This paper focuses on presenting a case study regarding Down Syndrome and the use of social stories in targeting pragmatic communication development, screening the results with Webster Scale and The Pragmatic Communication Abilities Profile in the day to day life of pupils.

It is considered that using social stories as a mediator to learning and enhancing communicational skills in pupils with Down Syndrome improves their chance of quickly seeing results while also reducing the levels of distress, frustration or inadequacy that the pupils might feel when noticing that they are not easily understood, not fluent or coherent in what they wish to communicate, greatly increasing the comprehensibility of language as a whole.

The case study presents situations in which a young boy with Down Syndrome finds himself in the posture of both receiver and broadcaster of messages composed of singular words, short phrases or even complex communicational scenarios in which he both listens and responds, actively interacting with his tutor.

Keywords: Down Syndrome, social stories, pragmatic communication, speech and language development, communication abilities.

Povestirile sociale oferă un sprijin persoanelor care în anumite contexte de viață întâlnesc dificultăți, distres, frustrare sau în situații în care reactivitatea individului, modalitatea sa de răspuns la stimuli, produce un număr crescut de dificultăți. Povestirile sociale pot avea ca obiective particulare următoarele aspecte: pregătirea pentru tranziții, schimbări sau experiențe noi, întăriri pozitive, recunoașterea propriilor realizări, stima de sine, informații referitoare la aptitudini necesare pentru viața de zi cu zi, informații referitoare la asigurarea condițiilor de siguranță pentru propria persoană, înțelegerea rutinelor de zi cu zi, înțelegerea emoțiilor, gestionarea emoțiilor, înțelegerea comportamentelor sociale și a comunicării sociale, înțelegerea oamenilor (ceilalți, propria persoană,

alte persoane care nu-mi înțeleg propria persoană).

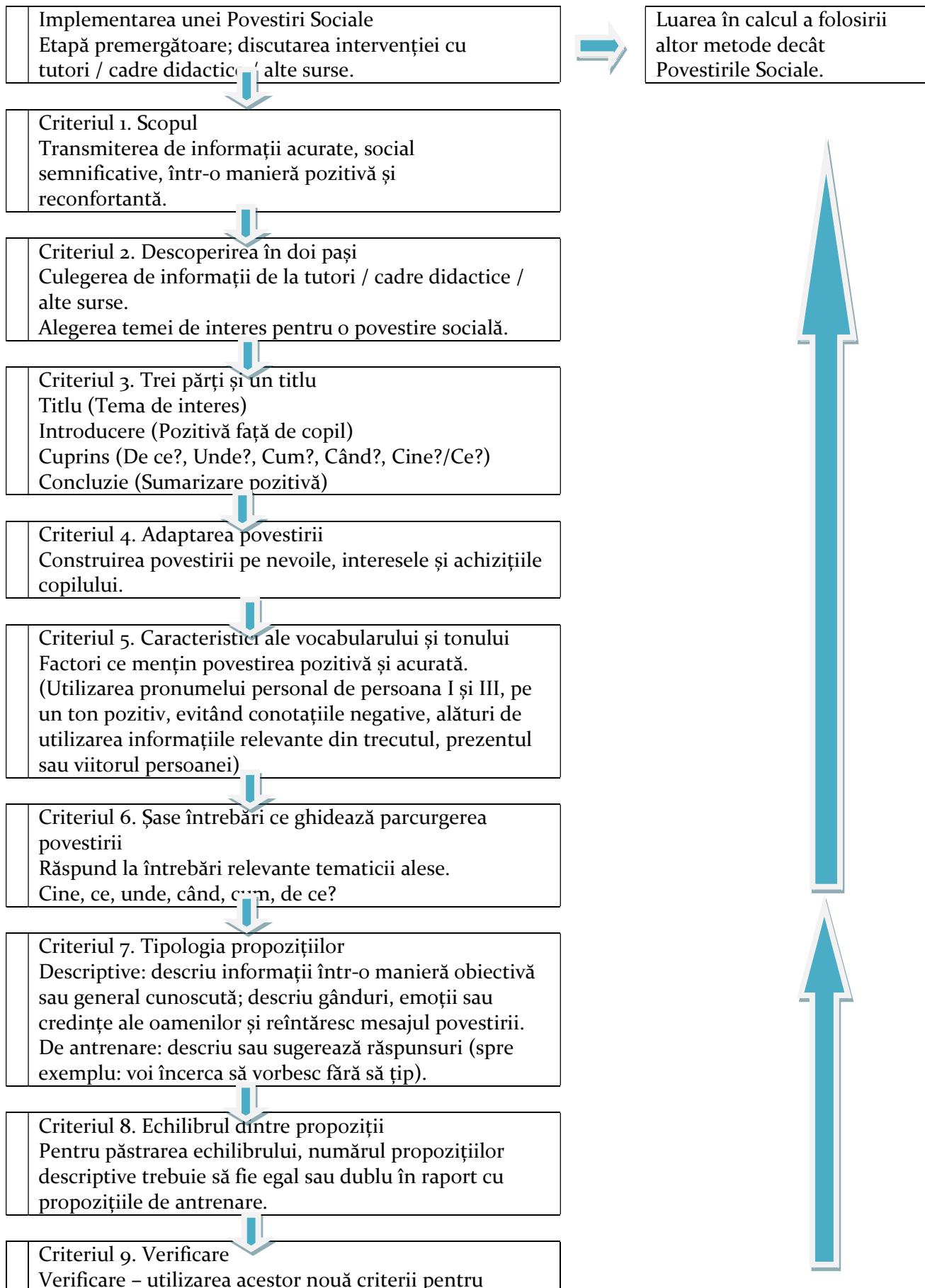
Utilitatea povestirilor sociale în plan personal, cât și sub aspect social este evidențiată la persoanele cu tulburări la nivelul abilităților de comunicare pragmatică, prin acestea reușindu-se atingerea unei palete variate de dificultăți întâlnite în viața de zi cu zi. Astfel este redus distresul și frustarea indivizilor; situațiile, comportamentele, contextele în care dificultățile la nivelul abilităților de comunicare pragmatică sunt numeroase: frica / evitarea față de interacțiunile sociale, neînțelegerea normelor și regulilor sociale, necunoașterea normelor și regulilor sociale, factorii stresori din câmpul perceptiv (stimuli senzoriali percepuți exacerbat), lipsa abilității de a înțelege nevoile proprii și / sau a celorlalți, imposibilitatea înțelegerii unor

evenimente sociale (zile de naștere, musafiri, locul de joacă, locul de muncă, în vizită), imposibilitatea exprimării clare, coerente, consecvente a propriilor nevoi, emoții și / sau a susținerii unei conversații, a raportării la ceilalți (Dewart, Summers, 1995). Deși studiile de specialitate care vizează aceste povestiri sociale sunt în continuare restrânse și în derulare, se relevă eficacitatea aplicării acestora în cazul tulburărilor la nivelul abilităților de comunicare pragmatică (și, mai specific, pentru copiii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist), dezvoltarea abilităților sociale folosind povestirile sociale, cât și la nivelul comportamentelor prosociale și la nivelul comportamentelor problemă (Gray, 2015). Așadar, o sumarizare a cercetărilor realizate asupra acestei tematici relevă faptul că povestirile sociale devin o metodă eficientă de lucru, o tehnică specifică de intervenție pentru dezvoltarea comportamentelor prosociale, dezvoltarea abilităților de comunicare, dezvoltarea autonomiei personale, reciprocitatea interacțiunilor umane, detensionarea și reducerea frustrărilor și stresului în interacțiuni sociale, auto-reglarea, atât pentru copiii cu tulburări din spectrul autist, cât și pentru cei cu tulburări la nivelul abilităților de comunicare pragmatică sau chiar în cazul elevilor cu rezultate școlare deficitare, eșec școlar sau întârzieri în dezvoltare.

În vederea întocmirii unei povestiri sociale calitative, utile, țintite pe nevoile subiectului, Chris Williams și Barry Wright (2017) propun o listă de verificare pas-cu-pas a principiilor esențiale, prezentate în schema 1.

Frazele sunt combinate pentru a compune o poveste socială astfel: numărul frazelor directive sau de control nu trebuie să fie mai mare de 1, celelalte tipuri de fraze putând fi folosite de minim 2, maxim 5 ori. Poveștile au o introducere, un cuprins și o concluzie, limbajul fiind unul pozitiv. Sunt folosite cuvinte precum uneori și de obicei în cazul situațiilor în care finalul nu este sigur. Poveștile fac referire directă la interesele persoanelor cărora le este adresată, limbajul și prezentarea fiind adaptată particularităților de dezvoltare. Un aspect important al poveștilor sociale este titlul povestirii. Titlul trebuie să fie reprezentativ și să reflecte tema și semnificația povestirii, putând fi sub forma unor întrebări sau a unor afirmații, având ca fundament principiul comunicării conceptului important din poveste.

În vederea îndeplinirii obiectivelor propuse, trebuie acordată atenție implementării și prezentării povestirilor sociale. Cadrul de lucru trebuie să fie unul calm, reconfortant în vederea dezvoltării abilităților de înțelegere ale persoanei și a dezvoltării asocierilor pozitive. Atitudinea terapeutului este foarte importantă. Abordarea pozitivă, folosirea unei tonalități prietenoase a vocii, într-un mediu liniștit și lipsit de factori perturbatori și stresori, maximizează efectele poveștilor sociale. De asemenea, este recomandată utilizarea poveștilor sociale elaborate de terapeut, în alte contexte: o poveste scrisă pentru mediul școlar, poate fi aplicată și parcursă de învățătorul copilului în cauză; o poveste scrisă pentru o situație de la domiciliu poate fi parcursă de către părinții copilului cu acesta.



realizarea unei povestiri calitative.

Criteriul 10. Zece pași spre implementare
Implementarea presupune parcurgerea acestor zece criterii prin editarea, pregătirea citirea și revizuirea povestirii.



Introducerea și prezentarea poveștilor sociale este realizată secvențial, evitându-se intercalarea între două povești, mai ales a poveștilor cu tematică diferită, pentru a nu se produce confuzii și pentru a se evita transmiterea deficitară a informațiilor (Williams, Wright, 2017).

Folosirea povestirilor sociale, în cadrul activităților de terapie tulburărilor de limbaj, facilitează inițierea și susținerea unor situații de comunicare lungi, de către elevii cu dizabilitate intelectuală moderată, atât din rolul de receptor, cât și din rolul de emițător. Antrenarea abilităților de comunicare trebuie să vizeze atât abilitățile de ascultare, cât și cele de producere a mesajului verbal. Pentru a ilustra nivelul de operativitate al povestirilor sociale, detaliem un caz.

Studiu de caz

1. Date de identificare a cazului

Numele și prenumele: S. B.

Sex: masculin

Data și locul nașterii: 11.07.2004

Diagnostic medical: sindrom Down, dizabilitate intelectuală ușoară, tulburare de limbaj în contextul sindromului Down – retard al limbajului expresiv.

Evaluare psihologică: eficiența activității cognitive se află la nivelul dizabilității intelectuale ușoare, cu un IQ de 50. Sunt prezente tulburările instrumentale, deficitul atențional, comportamentele

agresive, imaturitatea afectiv-comportamentală secundare sindromului Down.

Data familiale: S. face parte dintr-o familie organizată, formată din 4 membri. Este cel de-al doilea copil al familiei, primul copil fiind elev la liceu. Sarcina a decurs fără probleme, nașterea a fost realizată la termen. Situația socio-economică a familiei este satisfăcătoare. Locuința familiei este reprezentată de un apartament cu 3 camere, bucătărie și baie, proprietate personală. Fiecare copil al familiei are camera lui. Mama este asistent maternal, iar tatăl lucrează în domeniul construcțiilor. Veniturile familiei însumează indemnizația de asistent maternal a mamei, salariul tatălui și alocațiile copiilor. Climatul familial este armonios, suportiv. Atitudinea familiei față de S. este una hiperprotectivă și lipsită de constanță în stabilirea și respectarea unor reguli și consecințe.

Traseu educațional: Pe parcursul școlarizării, elevul a fost integrat în clase de elevi cu același diagnostic- în primii ani grupa de preșcolari cu sindrom Down, ulterior clasele I-VI cu elevi cu sindrom Down. Este relevant faptul că pe parcursul anilor de școlaritate, colectivul de elevi nu a suferit modificări.

Evaluarea inițială

Evaluarea inițială are rolul de a furniza date de referință cu privire la profilul de

dezvoltare a limbajului și comunicării a copilului, date folosite ulterior în întocmirea planului de intervenție personalizat. De asemenea, permite realizarea comparației în vederea evidențierii evoluției elevului.

Au fost folosite următoarele instrumente de evaluare: grila de comunicare din Scala de dezvoltare psihomotrică Portage și grila de comunicare din Scala Webster (Anca, 2003). De asemenea, a fost realizat profilul de dezvoltare a comportamentului verbal prin Modelul Cercurilor (Bodea- Hațegan, 2016), iar cu sprijinul mamei a fost conturat Profilul Abilităților Pragmatice de Comunicare în viața de zi cu zi la copii școlari (Dewart și Summers, 1995; profilul a fost tradus în limba română în cadrul proiectului finanțat de Erasmus+ "We Can Too", de către echipa coordonată de Bodea- Hațegan, 2016).

Din cadrul scalei Webster, au fost aplicate subscalele Limbaj pragmatic: comunicare funcțională (FUN), Interacțiuni: strategii preverbale de comunicare (INT), Limbaj receptiv (REC), Limbaj Expresiv (EXP), Claritatea limbajului (CLA).

Informațiile obținute au fost completate de datele obținute din fișa logopedică și fișa psihologică a elevului.

Rezultatele evaluării inițiale

Rezultatele obținute în urma aplicării Scalei de dezvoltare psihomotrică Portage:

- S. parcurge subscala de Limbaj până la itemul 54.

Rezultatele obținute în urma aplicării scalei Webster:

- subscala Limbaj Pragmatic: comunicare funcțională (FUN): S. a evoluat până la itemul 41.

- subscala Interacțiuni: strategii preverbale de comunicare (INT): S. a parcurs scala până la itemul 28.

- subscala Limbaj receptiv (REC): parcurge itemii până la 53.

- subscala Limbaj expresiv (EXP): itemii sunt parcurși până la 27.

- subscala Claritatea Limbajului (CLA): evoluează până la itemul 31.

Profil de dezvoltare al limbajului și comunicării

Vorbirea este caracterizată de prezența tulburărilor de pronunție și articulare la nivelul fonemelor r și l și la nivelul ă și Ț. Sunetele sunt emise corect izolat, dar nu sunt fixate și consolidate în vorbirea curentă. În momentul în care i se atrage atenția asupra modului de pronunție a cuvintelor, elevul se autocorectează. Elevul este comunicativ într-un mod selectiv. Prezintă inițiativă doar în preajma persoanelor apropiate, atât adulți, cât și copii. Își spune numele întreg corect. Vârsta o poate comunica atât verbal, cât și cu ajutorul degetelor. În vorbirea curentă, nu își folosește numele, cât pronumele eu sau formele mie, al meu.

Analiza rezultatelor evaluării a limbajului cu Scala Portage indică o vârstă a limbajului de aproximativ 3,5 ani. Folosește în exprimare propoziții formate din maxim 4 cuvinte. Răspunde la întrebări de tipul „Ce face?”, „Ce este?”, „Cine?”. Recunoaște pluralul cuvintelor și modul de exprimare al posesiei. Folosește verbe la timpul trecut

și prezent. Are dificultăți în folosirea timpului viitor sau în raportarea la evenimente viitoare. Poate să descrie obiectele familiare sau să le recunoască după anumite caracteristici indicate. Își poate concentra atenția aproximativ 5 minute atunci când i se citește o poveste, iar ulterior are dificultăți în redarea ei verbală. Poate reda conținutul poveștii cu ajutorul imaginilor fără a întâmpina dificultăți majore. Îndeplinește o serie de comenzi care nu sunt corelate între ele.

În timpul vorbirii, reușește să își controleze volumul vocii. Nu prezintă o mutație avocii sau tulburări la nivelul acestei. Vorbirea prezintă inflexiuni specifice contextului. De asemenea, este prezentă utilizarea eronată a formelor articolului hotărât și nehotărât, respectiv folosirea corectă a genului feminin și masculin.

Rezultatele obținute în urma aplicării subscalei de limbaj din cadrul scalei Webster confirmă participarea sa ca vorbitor și receptor în activitatea de comunicare, prin parcurgerea itemilor bornă din cadrul domeniilor de evaluare. Elevul susține conversații de aproximativ 10 replici cu copii sau adulți atâta timp cât este respectată o temă de interes pentru el. Are tendința de a glumi sau a face farse pe seama colegilor din clasă, dar a profesorilor. Vorbește la telefon cu persoanele semnificative. Pe parcursul conversației caută și menține contactul vizual cu interlocutorul. Dacă se supără, are tendința de a pedepsi interlocutorul prin refuzarea contactului vizual- se întoarce cu spatele și folosește gesturi. Este atent la schimburile de replici dintre adulți pe durata unei

conversații. Dacă se plictisește pe durata conversației adulților, atrage atenția asupra sa prin gesturi. Evită inițierea unei conversații cu persoane nefamiliale, în absența unei persoane semnificative.

Limbajul receptiv este mai dezvoltat decât limbajul expresiv. Înțelege o gamă largă de propoziții complexe. Răspunde adecvat la propoziții simple referitoare la un context care nu este apropiat. Înțelege referințele la timp, indicate prin timpurile verbale chiar dacă nu le folosește corect în vorbirea curentă. Înțelege propoziții legate prin pentru că.

Limbajul expresiv este caracterizat de producerea corectă a unei suite de structuri care fac referire la context și la evenimentele trecute. Folosește în vorbire forme negative prescurtate, pluaruri și pronume. Face afirmații cu trei elemente principale de referință pentru aici și acum (ex: Maria bea apă.). Folosește forme de întrebări fără a inversa subiectul cu predicatul.

Claritatea limbajului în conversație este nesatisfăcătoare- limbajul lui S. este greu inteligibil unei persoane străine. Pe fondul dorinței de a spune cât mai multe lucruri în timpul discuțiilor, S. prezintă tendința de a repeta primele silabe din cuvânt și nu articulează corect toate sunetele. Numărul cuvintele clar identificabile este redus, fiind inteligibile cuvintele monosilabice și bisilabice. Se autocorectează dacă i se atrage atenția. Vorbirea este în întregime clară adulților familiari, atunci când copilul nu se referă la contextul imediat al discuției.

Profilul Abilităților Pragmatice de Comunicare în viața de zi cu zi la copiii

școlari a fost completat cu sprijinul mamei. Sunt enumerate astfel abilitățile copilului privind funcțiile comunicării, feedback-ul, interacțiunea și comunicarea socială și diversitatea contextuală. În vederea direcționării atenției spre sine sau spre alte persoane/evenimente, S. vocalizează și vorbește efectiv despre acel eveniment/persoană. Solicitățile sunt realizate de asemenea verbal, cerând și oferind lămuriri și clarificări. În cazul unor noțiuni abstracte sau a unei solicitări de a explica ceva concret, S. oferă informații inexacte și dezorganizate. Abilitățile narative nu sunt dezvoltate, secvențele prezentate fiind neclare și fragmentate, exprimate prin cuvinte izolate și gesturi. Emoțiile sunt exprimate la nivel comportamental, fiind prezente dificultăți în explicarea modului în care se simte și de ce. Pentru a i se atrage atenția, este suficientă atingerea sau enunțarea numelui. În cazul solicitărilor indirecte, elevul decodifică mesajul ad literam și prezintă dificultăți în îndeplinirea sarcinii. Nu înțelege expresiile și structurile ideomatice. S. nu prezintă tendința de a negocia- dacă nu i se face pe plac, renunță și se retrage.

Sub aspectul interacțiunii și comunicării sociale, S. manifestă interes pentru interacțiune doar cu copiii și adulții cunoscuți. Reușește să mențină interacțiunea atâta timp cât este păstrat un subiect de interes. Nu reușește să ofere o imagine de ansamblu completă asupra unei situații. În cazul în care apare un blocaj în timpul conversației, are tendința de a se prefăca că este vina interlocutorului. O conversație o încheie

într-un mod brusc, brutal- se întoarce cu spatele și pleacă.

Sub aspectul diversității contextuale, S. preferă să vorbească cu persoanele cunoscute, deși se simte bine când vorbește cu oricine. Este mult mai comunicativ în spațiul familiar al casei decât la școală sau într-un grup de copii. Temele de discuție sunt variate. În timpul jocului, are tendința de a organiza grupul de copii. S. respectă regulile sociale (salutul, spune Te rog și Mulțumesc) în funcție de dispoziția sa emoțională la momentul dat.

Profilul comportamentului verbal realizat prin Modelul Cercurilor este redat în figura 1 (Bodea-Hațegan, 2016):

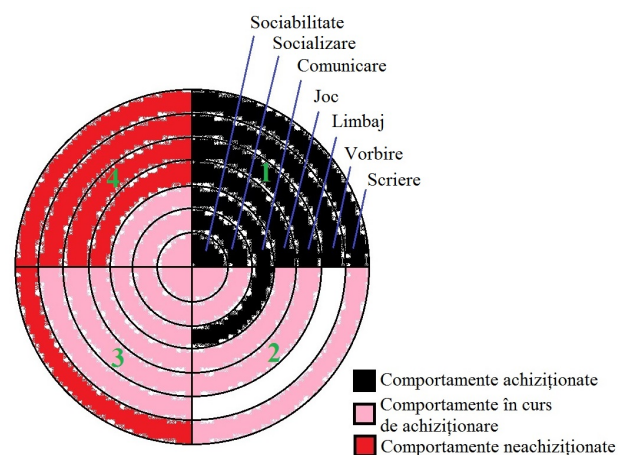


Figura 1. Profilul abilităților comunicaționale ale lui S. conform modelului cercurilor

Program de intervenție

Programul de intervenție este structurat în baza evaluării inițiale realizate, precum și a intereselor elevului. Obiectivele au fost propuse pe o perioadă de 12 săptămâni. Activitățile desfășurate cu S. sunt descrise în planul general de dezvoltare și au fost dezvoltate în baza obiectivelor de mai jos. Mediile și contextele de desfășurare

au fost variate, urmărindu-se generalizarea noilor achiziții. Ritmul încet de învățare, nivelul redus de dezvoltare al limbajului și capacitatea de concentrare deficitară ale lui S., au condus la focalizarea atenției asupra comportamentelor de bază din fiecare arie.

Tabel 1. Obiectivele planului de intervenție pentru S. B.

Arii de intervenție	Obiective
Limbaaj	- creșterea inteligibilității vorbirii; - eliminarea tendinței de a omite cuvinte din cadrul propozițiilor; - realizarea de afirmații formate din 4 elemente.
Comunicare	- dezvoltarea volumului vocabularului; - folosirea propozițiilor compuse în comunicare; - dezvoltarea comportamentelor preintenționale de comunicare; - dezvoltarea abilităților de interacțiune socială; - susținerea unei conversații cu persoane nefamiliare.

Activitățile desfășurate au avut caracter ludic, fiind organizate sub forma unor jocuri de rol, pe baza povestirilor sociale. Elevului i s-a oferit posibilitatea de a alege povestirile și ordinea de parcurgere a acestora, pe fondul nivelului crescut de rezistență și lipsă a motivației. Ca metode de lucru au fost folosite explicația, demonstrația și exercițiul. Utilizarea prompterilor verbali a fost diminuată treptat spre finalul perioadei de intervenție.

Evaluarea finală

În cadrul evaluării finale, au fost utilizate aceleași instrumente de evaluare. Analiza datelor indică o îmbunătățire în ariile de dezvoltare a comunicării și limbajului.

Rezultatele obținute în urma aplicării Scalei de dezvoltare psihomotrică Portage:

- S. parcurge subscala de Limbaaj până la itemul 63.

Rezultatele obținute în urma aplicării scalei Webster:

- subscala Limbaaj Pragmatic: comunicare funcțională (FUN): S. a evoluat până la itemul 43.

- subscala Interacțiuni: strategii pre-verbale de comunicare (INT): S. a parcurs scala până la itemul 29.

- subscala Limbaaj receptiv (REC): parcurge itemii până la 54.

- subscala Limbaaj expresiv (EXP): itemii sunt parcurși până la 30.

- subscala Claritatea Limbajului (CLA): evoluează până la itemul 33.

Sub aspectul comunicării funcționale, se observă tendința de a iniția și susține o conversație cu alte persoane, fapt nerealizat înainte de intervenție. S. dă dovadă de mai multa încredere în abilitățile proprii de comunicare și caută să inițieze o discuție cu persoane mai puțin familiare din școală. De asemenea, inițiază dialoguri folosind o gamă largă de funcții- întrebă și răspunde la întrebări, își așteaptă rândul la replică, susține interacțiunea prin contact vizual și replici, atât verbale, cât și nonverbale.

La nivelul limbajului receptiv, se evidențiază capacitatea de a urmări o conversație care nu vizează obiecte concrete sau din imediată apropiere.

La nivelul limbajului expresiv și a clarității limbajului se remarcă o creștere a inteligibilității vorbirii. S. acordă mai o mare atenție modului de a articula cuvinte. S. înțelege ca persoanele din jur îl înțeleg mai bine când el „este atent la cum vorbește”.

Deși în urma intervenției s-au înregistrat progrese la nivelul abilităților de comunicare pragmatică, profilul comportamentului verbal ilustrat prin metoda cercurilor nu se diferențiază grafic comparativ cu evaluarea inițială. Comportamentele verbale au fost achiziționate, consolidate, însă sensibilitatea nu este foarte crescută și instrumentul nu surprinde aceste aspecte.

Profilul abilităților pragmatice de comunicare în viața de zi cu zi la copiii școlari surprinde evoluția elevului în privința modului în care comunică și a modului în care susține o conversație. S. manifestă interes pentru interacțiune, ascultând și răspunzând mai multor copii, participând în egală măsură în conversație. Încearcă să depășească blocajele apărute în conversație, reușește să își aștepte rândul la replică, numărul întreruperilor interlocutorului scăzând. S. încearcă însă să schimbe tema discuției cu o temă care îl interesează sau despre care poate vorbi cu lejeritate. Conversația o încheie brusc, dar își ia la revedere de la interlocutor, spre deosebire de modalitatea precedentă inadecvată de întrerupere a conversației.

Concluzii

S. a frecventat întâlnirile de lucru stabilite în cadrul intervenției. Exercițiile din cadrul programului de intervenție au contribuit la dezvoltarea unor deprinderi de comunicare, limitate însă de tulburarea de pronunție și articulare, precum și de tulburările de comportament specifice sindromului (rezistență scăzută la frustrare, persistența în eroare, rigiditate). Progrese semnificative s-au înregistrat în sfera stimei de sine. S. prezintă mai multă încredere în capacitatea sa de a se exprima și de a se face înțeles.

Pentru operaționalizarea și consolidarea deprinderilor dobândite este necesară consilierea și stabilirea unui strâns raport de colaborare și cu familia. Elevul poate dobândi abilitățile necesare vieții de zi cu zi, dar are nevoie și de contextul de a-și dezvolta independența, de a relaționa cu mediul înconjurător, fără a avea familia ca intermediar. Este important ca familia să înțeleagă că supraprotejarea copilului nu facilitează procesul de dezvoltare și recuperare.

Bibliografie

- Anca, M. (2003). Metode și tehnici de evaluare a copiilor cu cerințe educaționale speciale, Cluj-Napoca: Editura Presa Universitară Clujeană
- Bodea-Hațegan, C. (2016). Logopedia-terapia tulburărilor de limbaj. Structuri deschise, București: Editura Trei
- Dewart, H., Summers, S. (1995). The pragmatics profile of everyday communication skills in children, retrieved from <http://complexneeds.org.uk/modules>

/Module-2.4-Assessment-monitoring-and-evaluation/All/downloads/mo8po8oc/the_pragmatics_profile.pdf in 10.01.2019.

Gray, C. (2015). The new social story book, UK: Future Horizons

Williams, C., Wright, B. (2017). A guide to writing social stories, London: Jessica Kingsley Publishers

<https://autism.gamara.ro/portage/index.php>

¹Logoped specialist, Dr, CJRAE / L.T „Mihai Eminescu”, Cluj-Napoca.
E-mail: olga_nona@yahoo.com