

Interreg
Lietuva-Polska



UNIA EUROPEJSKA

Europejski Fundusz Rozwoju Regionalnego



DOBRE PRAKTYKI W EDUKACJI OSÓB Z AUTYZMEM



**Kauno
Prano Daunio
ugdymo centras**

Spis treści

WSTĘP	2
I DIAGNOZA I CO DALEJ?	4
II ROZWIJANIE EKSPRESJI JĘZYKOWEJ OSÓB Z ASD W OPARCIU O ALTERNATYWNE I WSPOMAGAJĄCE METODY KOMUNIKACJI	8
2.1 Komunikacja, język i mowa	10
2.2 Komunikacja osób z autyzmem	17
2.3 AAC w autyzmie	22
2.4 Studium przypadku	30
III METODY OPARTE NA DOWODACH W TERAPII OSÓB Z AUTYZMEM	42
IV INTEGRACJA SENSORYCZNA	58
V ZASADY PRACY Z DZIECKIEM ZE SPEKTRUM AUTYZMU	64
VI STRATEGIE WIZUALIZACJI I STRUKTURALIZACJI INFORMACJI	70

WSTĘP



OSTO, czyli Ośrodek Szkolno – Terapeutyczno – Opiekuńczy dla Dzieci i Młodzieży ze Spektrum Autyzmu (Wcześniej nazywał się Ośrodek Szkolno – Terapeutyczno – Opiekuńczy dla Dzieci i Młodzieży z Cechami Autyzmu) powstał 1 września 1998 r. Jego założycielem jest Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Białymstoku.

Nasza placówka powstała dzięki determinacji rodzin dotkniętych problemem autyzmu, pomocy i wsparciu profesjonalistów oraz współpracy z Urzędem Miasta Białystok. OSTO stało się prekursorem w regionie północno-wschodnim szeroko rozumianej terapii i diagnozy dzieci i młodzieży dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Byliśmy pierwszą i przez długi czas jedyną tego typu placówką w naszym regionie i jedną z nielicznych w Polsce.

Początki ośrodka związane są z bardzo intensywnym zdobywaniem doświadczenia i wiedzy w kraju i za granicą m.in. w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku i Fundacji Synapsis w Warszawie. Od początku działalności ludzie pracujący w OSTO zajęli się tworzeniem nowoczesnego, optymalnego modelu terapii całościowej, diagnozą różnicową i funkcjonalną, prowadzili zajęcia terapeutyczne, kończyli wiele szkoleń i kursów, by prowadzić terapię na jak najwyższym poziomie.

Pierwsza siedziba placówki mieściła się przy ulicy Nowowarszawskiej 32B w Białymstoku. Niski, niezbyt przytulny budynek, wymagał remontu i wyposażenia. Dzięki dużemu zaangażowaniu rodziców i pracowników szybko uporaliśmy się z pracami remontowymi i pozyskaliśmy meble. Budynek posiadał 8 pomieszczeń przeznaczonych do pracy z dziećmi. Największe cztery pomieszczenia zostały przeznaczone na sale terapeutyczne, w pozostałych salach znajdowały się: gabinet dydaktyczny, gabinet logopedyczny, gabinet indywidualny, administracja. Zajęcia oraz zabawy ruchowe odbywały się na korytarzu. Pomimo niesprzyjających warunków lokalowych placówka działała prężnie i dynamicznie się rozwijała. Był to okres intensywnych szkoleń i zdobywania doświadczeń. Do Ośrodka uczęszczało wówczas 12 dzieci w wieku 6-8 lat. Niektóre z nich już po 2 latach terapii rozpoczęły naukę w klasach integracyjnych.

W 2000 roku dzięki przychylności władz miejskich przenieśliśmy się do nowego, dostosowanego do naszych potrzeb budynku przy ulicy Pułaskiego 96 w Białymstoku. Przestronne sale pozwoliły stworzyć optymalne warunki do pracy z dziećmi. Do dyspozycji otrzymaliśmy 14 sal, w których stworzono 7 sal terapeutycznych, gabinet diagnostyczny, gabinet logopedyczny, salę gimnastyczną, salę plastyczną, salę Integracji Sensorycznej, gabinet dydaktyczny z biblioteką i gabinety pracy indywidualnej.

Obecnie w ramach OSTO funkcjonuje Przedszkolne nr 4, Szkoła Podstawowa nr 10, Szkoła Przysposabiająca do Pracy. W ciągu 20-stu lat działalności, terapią objętych zostało kilkadziesiąt dzieci o różnym poziomie funkcjonowania i w różnym wieku. Wielu z naszych najmłodszych podopiecznych kontynuowało naukę w klasach integracyjnych klasach terapeutycznych. Niektórzy z nich są już studentami i rozpoczęli dorosłe życie.



RODZIAŁ I

DIAGNOZA I CO DALEJ?

Justyna Grochowska, Nina Zawadzka

Informacja: „Państwa dziecko ma autyzm/Zespół Aspergera” jest jedną z najtrudniejszych wiadomości, jakie może usłyszeć rodzic. Ze względu na wysoki poziom napięcia podczas spotkania wielu rodziców nie jest w stanie skupić się na pozostałych informacjach przekazywanych przez diagnostów. Ponadto spotkanie wywołuje wiele różnych emocji a rodzic nie zawsze zdaje sobie sprawę z tego, jakie pytania mógłby zadać terapeutom.

Oprócz decyzji dotyczącej rozpoczęcia konkretnej terapii dziecka warto postarać się o uzyskanie następujących dokumentów:

1. Orzeczenie o niepełnosprawności
2. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (w przypadku gdy dziecko rozpoczęło edukację w przedszkolu lub szkole)
3. Orzeczenie o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju (w przypadku dziecka w wieku przedszkolnym)

Orzeczenie o niepełnosprawności

Wielu rodziców dzieci z ASD stara się o uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności, ze względu na różne możliwości, które otrzymuje w ten sposób rodzina. Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka jest niezbędne w przypadku ubiegania się o wsparcie materialne czy przy korzystaniu z różnych ulg, np. dodatku do zasiłku rodzinnego z tytułu edukacji i rehabilitacji, korzystania z ulg podatkowych oraz ulg w przejazdach komunikacją PKP i PKS, dofinansowania udziału w turnusach rehabilitacyjnych, skorzystania z możliwości przedłużonego o 3 lata urlopu wychowawczego.

Wniosek o otrzymanie orzeczenia może być złożony przez:

- pełnoletnią osobę lub jej przedstawiciela ustawowego (np. rodzica dziecka)
- Ośrodek Pomocy Społecznej (za zgodą osoby lub jej przedstawiciela)

Starając się o orzeczenie o niepełnosprawności należy przedłożyć następujące dokumenty w Miejskim lub Powiatowym Zespole do spraw Orzekania o Niepełnosprawności (odpowiednim ze względu na adres stałego pobytu):

- wniosek o wydanie orzeczenia (druki dostępne są na stronach internetowych zespołu orzekającego oraz w ich stacjonarnej siedzibie)
- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane przez lekarza specjalistę (zaświadczenie to powinno być wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku)
- dotychczas zgromadzone dokumenty, które posłużą do ustalenia niepełnosprawności (np. opinie lekarskie, wyniki badań).

Po złożeniu wniosku jest on następnie rozpatrywany przez zespół, który zwykle wzywa rodzica wraz z dzieckiem na jedno spotkanie. W sytuacji, gdy wniosek o niepełnosprawność dotyczy osób ze spektrum autyzmu, przewodniczącym zespołu musi być lekarz psychiatra. Orzeczenie powinno zawierać datę wydania oraz datę złożenia wniosku, informacje o zespole, który je wydał oraz określenie, kto był przewodniczącym zespołu, podstawę prawną do wydania orzeczenia, dane dziecka, symbol niepełnosprawności, okres, na jaki wydawane jest orzeczenie, wskazania (np. do terapii), uzasadnienie wydania dokumentu oraz informację o istnieniu możliwości odwołania się od tej decyzji. W przypadku braku otrzymania orzeczenia, rodzic ma prawo odwołać się od tej decyzji w Wojewódzkich Zespołach ds. Orzekania o Niepełnosprawności.

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego

Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydawane jest dla dzieci z niepełnosprawnością na wniosek prawnych opiekunów dziecka. Zawiera ono zalecenia dotyczące form wsparcia, które przedszkole lub szkoła ma obowiązek zapewnić dziecku.

Orzeczenie to jest wydawane przez Poradnię Psychologiczno- Pedagogiczną i zawiera zalecaną formę kształcenia (szkoła specjalna, ogólnodostępna, integracyjna, ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy). Należy jednak pamiętać, że poradnia zaleca rodzaj szkoły, natomiast decyzję co do rodzaju kształcenia podejmuje rodzic.

Wniosek należy złożyć w poradni właściwej ze względu na adres szkoły. Jeżeli dziecko nie uczęszcza jeszcze do szkoły lub przedszkola, należy udać się do lokalnej poradni. Zespół wydający orzeczenie umieszcza w nim zalecenia (np. rodzaj terapii, niezbędnych pomocy, warunków nauczania), które szkoła/przedszkole ma obowiązek realizować.

Zdarza się, że w danym województwie istnieje konkretna, wyznaczona przez Kuratorium poradnia, która specjalizuje się w wydawaniu orzeczeń dla osób ze spektrum autyzmu.

Wraz z wnioskiem o uzyskanie orzeczenia należy dostarczyć poniższe dokumenty:

- zaświadczenie od lekarza specjalisty potwierdzające dane zaburzenie
- opinie dotyczące funkcjonowania dziecka od nauczycieli z przedszkola lub szkoły (jeżeli dziecko uczęszcza do placówki edukacyjnej)
- opinię logopedy lub innych specjalistów pracujących z dzieckiem (jeżeli dziecko jest w terapii).

Szczegółowych informacji dotyczących dokumentów należy szukać na stronie internetowej poradni. Orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydaje zespół orzekający. Rodzic jest informowany o terminie zebrania zespołu orzekającego i ma prawo być obecny oraz przedstawić własne oczekiwania dotyczące formy kształcenia swojego dziecka.

Orzeczenie wydawane jest na rok, okres nauki w szkole lub na etap edukacyjny (np. kształcenie przedszkolne, kształcenie zintegrowane 1-3 itd.). W orzeczeniu znajduje się: diagnoza, zalecana forma kształcenia, zalecane formy terapii, rehabilitacji, pomocy psychologiczno-pedagogicznej oraz sposoby realizacji specjalnych potrzeb edukacyjnych.

Warto wiedzieć, że rodzicowi przysługuje prawo do odwołania się od orzeczenia. Odwołanie składane jest w poradni, która wydała orzeczenie.

Wczesne wspomaganie rozwoju – WWR

Wczesne wspomaganie rozwoju to forma bezpłatnych zajęć terapeutycznych dla dzieci z zaburzeniami rozwoju. Zajęcia WWR prowadzone są zarówno przez publiczne, jak i prywatne poradnie psychologiczno- pedagogiczne oraz publiczne szkoły i przedszkola. Chcąc uzyskać zajęcia w ramach Wczesnego Wspomagania Rozwoju (WWR) należy udać się do Poradni Psychologiczno – Pedagogicznej, która znajduje się najbliżej naszego miejsca zameldowania. W przypadku dzieci z ASD zazwyczaj jest to poradnia specjalizująca się w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju wydaje się w momencie ujawnienia zaburzeń rozwoju i/lub niepełnosprawności dziecka. Dziecku przysługuje 4-8 godzin zajęć w miesiącu z różnymi specjalistami (psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog). WWR trwa do momentu rozpoczęcia przez dziecko edukacji w szkole. Istnieją różne formy terapii: indywidualna z dzieckiem (i rodzicem) lub grupowa z innymi dziećmi. Podobnie, jak w przypadku wyżej wymienionych dokumentów, powołuje się zespół orzekający i wyznacza termin spotkania, podczas którego dziecko jest badane. Na podstawie badania wydawana jest opinia. Na stronie internetowej danej poradni znajdują się wzór wniosku oraz informacje o dokumentach, które należy dołączyć do wniosku.

Wsparcie materialne dla rodzin

Warunkiem otrzymywania świadczeń finansowych takich jak: zasiłek pielęgnacyjny w wysokości 184,42 zł miesięcznie czy świadczenie pielęgnacyjne w kwocie 1477 zł. Miesięcznie jest uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności. Wnioski o wyżej wymienione świadczenia należy składać w Ośrodkach Pomocy Społecznej.

Rodzic dziecka z niepełnosprawnością może się starać o otrzymanie wsparcia finansowego z programu „500 Plus”. Wpłata ta przysługuje rodzinie, jeśli dochód na osobę nie przekracza 1200 zł, a którekolwiek z dzieci w rodzinie jest niepełnosprawne.

Bibliografia:

E.Pisula, Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej, GWP, 2015.
M. Suchowierska, P. Ostaszewski, P. Bąbel, Terapia dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania, GWP, 2015



ROZDZIAŁ II

Rozwijanie ekspresji językowej osób z ASD w oparciu o alternatywne i wspomagające metody komunikacji.

Andrzej Cwaliński

Termin „autyzm” został użyty po raz pierwszy w 1911 roku przez psychiatrę Eugena Bleulera. Pierwotnie odnosił się do jednego z objawów schizofrenii, który charakteryzował się zawężeniem relacji z ludźmi i światem zewnętrznym (Frith 2008: 25). Oznaczał stan odosobnienia. Natomiast w latach 40 minionego stulecia, po raz pierwszy, użyty został w odniesieniu do zaburzenia rozwojowego. Dokonali tego dwaj niezależnie działający psychiatrzy - Leo Kanner w 1943 roku oraz Hans Asperger w 1944 roku. Opracowane wówczas przez Kannera kryteria diagnostyczne autyzmu oparte były na identyfikacji pięciu osiowych behawioralnych objawów, które jak się z biegiem czasu okazało, pozostawiały na uboczu dużą grupę osób, które nie miały typowego repertuaru zachowań autystycznych, a jednak przejawiały podobne do nich cechy oraz miały te same specyficzne potrzeby. Z tych też względów w latach 80 Lorna Wing i Judith Gould rozszerzyły owe kryteria, uznając, iż dla autyzmu charakterystyczne jest występowanie tzw. **triady autystycznej**, obejmującej (McKernan, Mortlock 2004: 2):

- zaburzenia rozwoju interakcji społecznych,
- zaburzenia komunikacji społecznej,
- zaburzenia rozwoju wyobraźni i rozumienia sytuacji społecznych.

Wprowadzenie nowych kryteriów diagnostycznych wiązało się także z wprowadzeniem kolejnego nowego pojęcia: **autystyczne spektrum zaburzeń (ASD)**, które odnosi się do kontinuum różnych przypadków autyzmu, na którego jednym z końców znajdują się osoby nisko funkcjonujące, a na drugim, osoby funkcjonujące wysoko. Zróżnicowanie pomiędzy poszczególnymi osobami ze spektrum autyzmu jest tym bardziej duże, ponieważ autyzm jest kombinacją zaburzeń z trzech obszarów triady autystycznej, a zaburzenia w obrębie każdego z nich mogą różnić się między sobą cechami jakościowymi i ilościowymi. Poza tym każda osoba z autyzmem ma własne, niepowtarzalne cechy osobowościowe.

Dla rozróżnienia różnych „przypadków” autyzmu wprowadzono w 1994 roku nowe jednostki diagnostyczne, jak np. zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, całościowe zaburzenie rozwojowe nieokreślone inaczej.

W ostatnich latach, obserwuje się kolejne zmiany i tak, np. w klasyfikacji DSM –V z roku 2013, triada zaburzeń autystycznych została zastąpiona **diadą autystyczną**, jako, iż uznano, że zaburzenia rozwoju komunikacji i interakcji społecznych w autyzmie wynikają z tego samego deficytu (Kaczmarek 2015: 144). W klasyfikacji powyższej zlikwidowano wyłonione poprzednio jednostki diagnostyczne, łącząc je ze sobą w jedną kategorię nazwaną: autystyczne spektrum zaburzeń (ASD). Zmiana dokonana została jako, iż wcześniejsze kryteria identyfikacji poszczególnych „odmian” autyzmu nie miały wyraźnie zarysowanych ram, co powodowało trudności z ich różnicowaniem. Każdy zespół diagnostyczny mógł dokonywać różnego opisu tego samego zaburzenia, co w konsekwencji często prowadziło do tzw. podwójnego diagnozowania (Kaczmarek 2015: 144).

Bez względu na stale dokonujące się zmiany związane z rozumieniem problematyki autyzmu, elementem stałym, nie zmieniającym się od lat, a charakteryzującym osoby z ASD są zaburzenia komunikacji i języka. Dotyczą one wszystkich osób z ASD, bez względu na poziom ich funkcjonowania poznawczego czy też deficyty związane z mową. Świadomość tego, czym jest komunikacja, język i mowa determinuje sposób prowadzonej przez nas interwencji terapeutycznej. Sprawia, iż interwencja jest ukierunkowana na istotę barier komunikacyjnych, np. w przypadku deficytów kompetencji komunikacyjnej umiejętność porozumiewania kształtowana będzie w naturalnym kontekście sytuacyjnym, a zanim zaczniemy oczekiwać by dziecko używało w komunikacji ekspresyjnej mowy lub symboli graficznych najpierw zatroszczymy się o to by miało ku temu potrzebę i motywację. Z drugiej strony wiedza na temat komunikacji, języka i mowy, pozwala uniknąć realizacji wielu

bezcelowych działań, np. w przypadku deficytu intencji komunikacyjnej nie będziemy koncentrować się na rozwijaniu składnika fonologicznego kompetencji językowej. Jako, iż wywoływanie mowy i posługiwanie się nią, nie jest równoznaczne z uzyskaniem zdolności komunikowania się, czego potwierdzeniem są osoby z autyzmem. Zagadnieniu komunikacji, języka i mowy poświęcony jest pierwszy rozdział niniejszej pracy. Stanowi on swego rodzaju ramę metodologiczną dla omawianych zagadnień.

Deficyty komunikacyjne osób z ASD mają swoją specyfikę. Wbrew pozorom to nie brak mowy implikuje trudności komunikacyjne osób z autyzmem. Istnieje przecież duża grupa osób z ASD, która potrafi mówić, często również są to osoby, które potrafią formułować wypowiedzi zdaniowe zgodnie z regułami określonego języka, a jednak ich wypowiedzi nie mają charakteru komunikacyjnego. Mowa ich jest nie funkcjonalna. Dlaczego tak się dzieje? Co stanowi istotę trudności komunikacyjnych osób z ASD? Odpowiedź na powyższe pytania została udzielona w 2 rozdziale niniejszej pracy.

Z uwagi, iż trudności komunikacyjne nierozdzielnie towarzyszą autyzmowi, stanowiąc niejako jego rdzeń, są one przedmiotem prowadzonej przez nas interwencji terapeutycznej. Interwencja powyższa często realizowana jest w oparciu o alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC). AAC jako system ustrukturyzowanej i wizualnej komunikacji precyzyjnie wkomponowuje się w metodykę pracy osób z ASD, która w dużej mierze oparta jest na wykorzystywaniu różnych form strukturalizacji i wizualizacji informacji. Optymalnie efektywny proces terapeutyczny osób z ASD nie może obejść się bez AAC. Zagadnieniu wykorzystywania AAC w terapii osób z autyzmem poświęcony jest trzeci rozdział niniejszej pracy. Natomiast ostatni, czwarty rozdział, kończący niniejszą pracę, stanowi studium przypadku mówiącej osoby z autyzmem, u której w przebiegu terapii wykorzystywano AAC.

2.1 KOMUNIKACJA, JĘZYK I MOWA

W otaczającym nas świecie mamy do czynienia z nieustannym obiegiem informacji, a osadzony w nim człowiek, posiada naturalną skłonność do jej poszukiwania i uzyskiwania. Dostęp do informacji otrzymujemy za pośrednictwem zmysłów i dzięki zachodzącym w mózgu operacjom myślowym. Rola człowieka nie ogranicza się jednak tylko do odbioru informacji i ich przetwarzania, my sami również jesteśmy **źródłem informacji** dla innych, a kiedy mamy wolę jej przekazania, stajemy się **nadawcami informacji** (Rakowska 2003: 7). Proces wymiany informacji między nadawcą i odbiorcą, a także pomiędzy grupami i zbiorowościami ludzkimi nazywany jest **komunikowaniem się** bądź też **porozumiewaniem**

się. Łaciński odpowiednik terminu komunikacja – *comunicare* oznacza „być w relacji, uczestniczyć, być w związku z.” (Słownik języka polskiego 1998) By omawiany akt komunikacyjny zaistniał, muszą być spełnione określone warunki.

Komunikowanie się jest procesem interpersonalnym, wymaga obecności co najmniej 2 osób, pozostających ze sobą w związku – w relacji. Niezbędne jest zatem nawiązanie kontaktu, np. poprzez zbliżenie się, wzbudzenie zainteresowania własną osobą, wejście w obszar uwagi drugiej osoby i stworzenie z nią wspólnego pola uwagi. W codziennych sytuacjach spotykamy szereg osób, z którymi wchodzimy w relacje, jedne z nich trwają dłużej, inne krócej, w jednych komunikujemy się częściej, w drugich rzadziej, a jeszcze w innych w ogóle. Są osoby, z którymi chcemy wchodzić w relacje, są też takie, których być może unikamy. Z osobami, które zaspokoją nasze potrzeby (rozumianymi w szerokim tego słowa znaczeniu), które są źródłem naszych inspiracji, z którymi łączą nas wspólne pasje i zainteresowania, cele, idee, działania, wchodzimy w relacje znacznie częściej. Pozostając w relacji, z człowiekiem w obecności, którego czujemy się m.in. bezpiecznie, akceptowani, wartościowi, potrzebni i sprawczy, istnieje większe prawdopodobieństwo zaistnienia aktu komunikacyjnego, niż w relacji z osobą, która nie daje nam poczucia bezpieczeństwa, jest nieprzewidywalna i traktuje nas w sposób dyrektywny.

Komunikacja ma swoje źródło w potrzebach człowieka. Potrzeby są motorem napędowym podejmowanych przez nadawcę i odbiorcę działań związanych z informacją. To potrzeby aktywizują człowieka do zachowywania się w określony sposób, w tym także do komunikowania się. Kiedy chcemy coś mieć, być z kimś, czegoś uniknąć lub poznać określony element otaczającej rzeczywistości, stajemy się aktywni i jeżeli trzeba, odpowiednio modyfikujemy zachowanie, aż przyniesie ono skutek. Mówimy głośniej i wyraźniej, podchodzimy bliżej, analizujemy informacje pochodzące z kontekstu sytuacyjnego, prosimy o powtórzenie.

Wymiana informacji między nadawcą i odbiorcą, wiąże się również z posiadaniem **motywacji** do takowej wymiany. Mimo realnie istniejących potrzeb, możemy pozostawać bierni, nie robiąc nic, by je zaspokoić. Dzieje się tak wówczas, gdy zachowania komunikacyjne nie spotykają się odbiorem, bo nikt nie zwraca na nie uwagi, bo są nietypowe i niezrozumiałe - generalnie, gdy nie przynoszą zamierzonych efektów. Brak sprawczych, skutecznych form ekspresji i recepcji informacji, skutkuje spadkiem motywacji angażowania się w tego typu zachowania. Jeżeli sygnalizujemy swoje potrzeby, a nikt w otoczeniu na to nie reaguje, bądź też reaguje, ale nie zaspokaja naszych potrzeb, to w którymś momencie stracimy motywację i zaprzestaniemy powielać nieskuteczne formy zachowań. Sytuacja powyższa manifestować się może wycofaniem z interakcji społecznej, biernością bądź też przyjęciem zewnątrz

sterownej postawy wobec innych. Tym bardziej nastąpi to szybko, gdy repertuar zachowań możliwych do zaprezentowania przez daną osobę będzie ograniczony np. z powodu niepełnosprawności.

Kolejnym ważnym elementem procesu komunikowania się jest obecność wiedzy nadawcy, dotyczącej tego jaką informację przekazać, jak ją zorganizować, a także w jaki sposób ją przekazać. Informacja, zanim zostanie przekazana, na początku ma charakter osobisty i znana jest tylko nadawcy. Jest wewnętrzną reprezentacją umysłową nadawcy, który dąży do tego, by identyczna reprezentacja umysłowa powstała w umyśle odbiorcy. By było to możliwe, konieczne jest jej uzewnętrznienie. W tym celu nadawca na poziomie umysłowym opracowuje program zewnętrznych środków, które uzewnętrzną wewnętrzny stan jego umysłu. Środkami, o których mowa są emitowane przez nadawcę zachowania.

Każde zachowanie możemy potraktować jako nośnik informacji o jego autorze, ponieważ podlega ono interpretacji i nadawane jest mu określone znaczenie. Dzieje się tak, niezależnie od tego czy prezentująca je osoba, chce przekazać informację, czy też nie. Widok dziecka, drepczącego w miejscu z przywartyymi do siebie kolanami, z wyciągniętą ręką w kierunku kubka z wodą, czy też wpatrującego się w okno witryny sklepowej, to zachowania, których interpretacja dostarcza nam informacji o jego potrzebach. Zachowań powyższych, pomimo tego, iż są źródłem informacji, iż są jednocześnie zachowaniami intencjonalnymi, nie można traktować jako zachowań komunikacyjnych. **Zdolność człowieka do interpretacji zachowań nie czyni z nich zachowań komunikacyjnych** (Frost, Bondy 2013: 23).

Zachowanie komunikacyjne to zachowanie, które jest źródłem informacji, które jest skierowane do drugiej osoby, ale przede wszystkim, to zachowanie, którego autor ma **intencję - zamiar przekazania informacji**.

Informacja w procesie komunikowania się przekazywana jest w formie niejęzykowej i/lub językowej. W związku z powyższym możemy mówić o zachowaniach komunikacyjnych niejęzykowych i zachowaniach komunikacyjnych językowych. Zachowania niejęzykowe i zachowania językowe mogą ze sobą współwystępować.

Zachowanie niejęzykowe to zespół czynności wykonywanych przez człowieka, będących nośnikiem informacji, w których znaczenie przekazywane jest za pomocą ruchów, dźwięków, znaków nie spełniających cech języka naturalnego. Z uwagi na niejęzykowy charakter zachowań komunikacyjnych możemy mówić o **komunikacji niejęzykowej** bądź też o **komunikacji niewerbalnej**. Przykładem zachowań niejęzykowych o charakterze komunikacyjnym są, np. ruchy rąk (unoszenie, machanie, sięganie), przenoszenie kierunku spojrzenia, ruchy mimiczne twarzy, płacz, skinienie głową. Zalicza się tu także siłę, timbre

i wysokość głosu, pauzy w toku mówienia, pantomimikę, postawę ciała, posługiwanie się przestrzenią (Kurcz 2005: 219).

Zachowanie językowe to pojęcie równoznaczne z pojęciem **mowy**, która jest zespołem,

„czynności, jakie przy udziale języka wykonuje człowiek poznając rzeczywistość i przekazując jej interpretację innym uczestnikom życia społecznego” (Grabias 2002: 11). Zachowanie językowe realizowane może być tzw. **w mowie zewnętrznej**, nazywanej **komunikacją językową** lub **komunikacją werbalną**, której „wynikiem jest tekst zorganizowany w postać dźwiękową (wtórnie w postać graficzną lub gestową), umożliwiającą porozumiewanie się w grupie społecznej.” (Grabias 2002: 11). Komunikacja językowa ma ścisły związek z językiem, odwołuje się do systemu znaków oraz reguł ich użycia. Realizowana jest w wyniku czynności mówienia, pisania i gestykulowania (język migowy).

Zachowanie językowe to także akt użycia języka dokonujący się w tzw. **mowie wewnętrznej**, nazywanej **cerebracją**, którego wynikiem jest pozbawiony warstwy fonicznej tekst pomyślany. Mowa wewnętrzna związana jest z poznawczymi procesami organizującymi w umyśle człowieka wiedzę i doświadczenie o rzeczywistości oraz z procesami quasi-komunikacyjnymi, organizującymi wiedzę i doświadczenie z zamiarem ich przekazania (Grabias 2002: 11).

Wymienione powyżej zachowania komunikacyjne, jak każde zachowania pociągają za sobą określone konsekwencje. Nadawca, emitując zachowanie będące nośnikiem informacji, jest zainteresowany jego **sprawczością**. Oczekuje, by odbiorca potwierdził zachowaniem odbiór informacji. Ten może to zrobić pod warunkiem, że nadawca kierując komunikatem pozyskał jego uwagę, potrafił ją utrzymać, a emitując zachowania komunikacyjne użył form zrozumiałych dla odbiorcy. Odbiorca skieruje swoją uwagę na nadawcę, gdy będzie miał taką możliwość, potrzebę i motywację, a w jego umyśle powstanie obraz wewnętrznej reprezentacji umysłu nadawcy, gdy będzie rozumiał repertuar środków komunikacyjnych, którymi posłużył się nadawca. Proces porozumiewania wiąże się z nieustannym dokonywaniem przekładu informacji, ze strony nadawcy z jej wewnętrznej formy na zewnętrzną, a ze strony odbiorcy z jej formy zewnętrznej na wewnętrzną.

Moment oczekiwania nadawcy na potwierdzenie odbioru informacji, to moment, w którym powinna nastąpić zamiana ról między nadawcą i odbiorcą. Każdy uczestnik procesu komunikacyjnego w sposób **naprzemienny** pełni obydwie role. Dokonujący się przekaz informacji wymaga czasu i ma określoną ciągłość, a naprzemiennosc aktywności uczestniczących w nim partnerów komunikacyjnych sprawia, iż akt komunikacyjny staje się **dialogiem**. Dialog w ontogenezie rozwoju człowieka ma swój początek już w trakcie

pierwszych interakcji niemowlęcia z matką. To dzięki matce dziecko odkrywa naprzemienny rytm interakcji komunikacyjnej, który ma miejsce w trakcie codziennie wykonywanych czynności, m.in. w trakcie karmienia, przewijania, zabiegów pielęgnacyjnych oraz w zabawie. Aktywność dziecka w dialogu, początkowo jest aktywnością bez-słowną, ale w wyniku interakcji społecznych, w których modelowane są zachowania komunikacyjne, otrzymuje ono materiał językowy niezbędny do nauki języka, w rezultacie czego jego uczestnictwo w dialogu staje się dialogiem słownym.

Jako, iż proces komunikowania się przebiega nie tylko w wymiarze niejęzykowym, ale także w wymiarze językowym, nie sposób nie odnieść się do zagadnień związanych z językiem i mową.

Zakres pojęć, komunikacja i język, pokrywa się ze sobą w sposób częściowy, a mianowicie wówczas, kiedy mowa jest o komunikacji językowej lub werbalnej (Kurcz 2005: 11). Natomiast nie pokrywają się ze sobą w obszarze komunikacji niejęzykowej czy też niewerbalnej oraz kiedy mówi się o języku w jego funkcji reprezentatywnej (przedstawieniowej), ponieważ język jest nie tylko narzędziem komunikowania się, ale także jest sposobem interpretowania rzeczywistości w umyśle człowieka (Kurcz 2005: 12, Grabias 2003: 16).

Natomiast jeżeli chodzi o relacje komunikacji i mowy, to pojęcia powyższe pokrywają się ze sobą, kiedy mówimy o komunikacji językowej, natomiast nie pokrywają się, kiedy mówimy o mowie wewnętrznej.

Język to system znaków i reguł ich użycia, natomiast **mowa** to konkretny akt użycia języka (Kurcz 2005: 16). Dla uzupełnienia definicji mowy, odwołam się także do definicji L. Kaczmarka (1982), który traktuje mowę jako dźwiękowy, oparty na języku, sposób porozumiewania się ludzi, w ramach którego wyodrębnić można czynność nadawania mowy, czynność odbioru mowy oraz wytwór mówienia i rozumienia nazywany **tekstem** (za Minczakiewicz 1997: 13-14). Nadawanie mowy (mówienie) jest zespołem czynności związanych z przekształcaniem spostrzeżeń, wyobrażeń, procesów myślowych w odpowiednie symbole (znaki) foniczne (Styczek 1979). Z kolei odbiór mowy to zespół czynności związanych z analizą i syntezą słyszanych dźwięków mowy oraz wiązania ich z określoną treścią (Minczakiewicz 1997: 27-28).

Zestawiając ze sobą powyższe definicje języka i mowy, bez trudu dostrzegamy prymarną – priorytetową rolę języka, język bez mowy może istnieć, natomiast istnienie mowy bez języka jest nie możliwe.

Centralne miejsce w definicji języka zajmuje pojęcie znaku. **Znak** to obiekt lub zjawisko postrzegane zmysłowo, które informuje o czymś i zastępuje określony element

rzeczywistości (Rakowska 2003: 11). W literaturze przedmiotu obok pojęcia znaku funkcjonuje również pojęcie symbolu. **Symbol** definiowany jest jako model rzeczy, działań lub zjawisk (Kaczmarek 1998: 19). W niniejszej pracy, terminy powyższe będą traktowane jako tożsame i odnosić się będą się znaków językowych spełniających kryteria języków naturalnych oraz języków sztucznych. Używane będą zamiennie.

Znaki posiadają swoją formę i znaczenie, tzn. odnoszą się do czegoś z wyłączeniem samych siebie. Są symbolami elementów rzeczywistości, do których się odnoszą, a także w pełni niezależne od sytuacji, dlatego mogą odwoływać się do rzeczywistości, która nie podlega bezpośredniej percepcji. Charakteryzują się określonym czasem trwania i postrzegania. Mogą tworzyć **system**, tzn. układ znaków, w którym każdy element pozostaje w określonej relacji do innych elementów tego układu i pełni ściśle określoną funkcję. Zbiór znaków, tworzący system, używany do przekazywania informacji nazywany jest **kodem** (Rakowska 2003: 12). Język jest kodem, jednakże trzeba zauważyć, iż kod jest pojęciem nadrzędnym w stosunku do języka, ponieważ kodem są nie tylko znaki językowe, ale także inne systemy znaków funkcjonujące w świecie ludzi, zwierząt i maszyn (Rakowska 2003: 9). Warunkiem skutecznej komunikacji jest posługiwanie się przez partnerów komunikacyjnych, nadawcy i odbiorcy, tym samym systemem znaków.

Ze względu na funkcje znaki dzielą się na **symptomy**: czyli objawy, wskaźniki i przejawy jakiegoś zjawiska oraz na **sygnały**, które mogą być: językowe, migowo-językowe i niejęzykowe (Markiewicz 2004: 64). Symptomy są znakami tylko dla odbiorcy, natomiast sygnały są zarówno dla odbiorcy jak i nadawcy. Symptomy mogą z czasem w wyniku procesu uczenia się przekształcać w sygnały. Przykładem przetransponowania znaku jednostronnego, odbieranego tylko przed odbiorcą, na znak dwustronny, który jest uświadamiany zarówno przez nadawcę i odbiorcę, są wczesne interakcje dziecka z matką, w których dziecko uświadamia sobie skutki swoich zachowań, a następnie w sposób celowy i zamierzony próbuje wywierać na nią wpływ.

Język to nie tylko system znaków, to także reguły ich użycia. Reguły powyższe to. min. reguły składniowe, gramatyczne i fleksyjne.

Sprawne i skuteczne komunikowanie się w sposób językowy wymaga od partnerów interakcji posiadania określonej wiedzy i umiejętności, które będą ją realizowały, a mianowicie: kompetencji językowej, kompetencji komunikacyjnej i kompetencji kulturowej.

Kompetencja językowa, jest terminem wprowadzonym przez Noama Chomsky`ego (1965/1982), który oznacza wiedzę umysłową związaną z posługiwaniem się systemem językowym (za Kurcz 2005: 16). Ma ona swój komponent utajony, uwarunkowany biologicznie: uniwersalną gramatykę (UG) oraz komponent jawny, uwarunkowany społecznie:

wiedzę metajęzykową (Kurcz 2005: 16). Uniwersalna gramatyka traktowana jest jako forma wiedzy utajonej, ponieważ o jej cechach możemy wnioskować dopiero na podstawie postrzeganych zachowań językowych (mowy, gestów języka migowego). Komponent utajony pozwala nam w sposób nieświadomy konstruować zdania zgodnie z regułami danego języka, natomiast komponent jawny pozwala nam rozumieć reguły, które stosujemy konstruując zdania, dzięki czemu wiemy, np. dlaczego jest ono poprawne gramatycznie.

Wyróżnia się trzy składniki kompetencji językowej (Kurcz 2005: 16):

- syntaktyczny – związany z regułami składni,
- semantyczny – związany ze znaczeniem zdania,
- fonologiczny – związany z dźwiękową formą zdania, którego jednostką fonologiczną jest fonem – najmniejszy możliwy do zidentyfikowania dźwięk mowy.

Kompetencja komunikacyjna, jest terminem wprowadzonym przez Della Hymesa (1972), który oznacza umiejętność posługiwania się językiem odpowiednio do sytuacji społecznej i do relacji z innymi uczestnikami interakcji komunikacyjnej (Kurcz 2005: 17). „Jednostką tej kompetencji jest **wypowiedź** i leżący u jej podstaw **akt mowy**, czyli **intencja mówiącego**. Pojęciem zaś łączącym w sobie przynajmniej dwie wypowiedzi (np. Pytanie - Odpowiedź) jest **dyskurs**,” (Kurcz 2005: 17). Posiada swój komponent utajony, uwarunkowany biologicznie: teorię umysłu (TU), oraz komponent jawny, uwarunkowany społecznie: **wiedzę meta pragmatyczną** (Kurcz 2005: 17). Kompetencja komunikacyjna uwarunkowana jest znajomością znaków wykorzystywanymi w procesie komunikowania się, a także rozumieniem sytuacji, w której dany znak można zastosować (Markiewicz 2004: 64).

Kompetencja kulturowa, jest terminem propagowanym m.in. przez Ernesta Cassirera, Teodozję Rittel, Stanisława Grabiasa, który oznacza wiedzę na temat zjawisk rzeczywistości powstającą z udziałem języka (za Dołęga 2003: 12). Jej rozwój umożliwia poznawanie nowych terminów, symboli i znaków współczesnej cywilizacji i kultury, a także reguł i sposobów ich zastosowania (Dołęga 2003: 12).

Każda z wymienionych kompetencji realizuje odmienne funkcję, które się wzajemnie uzupełniają, umożliwiając efektywny rozwój zdolności i umiejętności posługiwania się językiem, każda nich też może ulegać różnym zaburzeniom. „Zaburzenie kompetencji językowej nosi nazwę specyficznego zaburzenia rozwoju językowego, a zaburzenie kompetencji komunikacyjnej – autyzmu” (Kurcz 2005: 9).

2.2 KOMUNIKACJA OSÓB Z AUTYZMEM

Część populacji osób z autyzmem to osoby niemówiące. Jednakże niemówiąca osoba z autyzmem nie jest tylko osobą niemówiącą. To nie brak możliwości dźwiękowego porozumiewania się stanowi kluczową dla tego zaburzenia rozwojowego cechę. Wspólnym mianownikiem, zarówno mówiących jak i niemówiących osób z autyzmem, są trudności komunikacyjne, niezależnie od tego, czy proces wymiany informacji między nadawcą i odbiorcą przebiega na poziomie językowym czy też na poziomie niejęzykowym. Dotyczą one zarówno strony ekspresywnej, jak i strony impresywnej (Winczura 2008: 36).

Trudności komunikacyjne osób z autyzmem **mogą przybierać różnorodną formę i są zależne od wielu czynników**, wśród nich wymienić można m.in. okres rozwoju, w którym pojawiły się pierwsze symptomy autyzmu, stopień nasilenia i rodzaj cech autystycznych, poziom rozwoju intelektualnego, współwystępujące niepełnosprawności, wiek, rodzaj, jakość i czas, w którym rozpoczęto interwencję terapeutyczną.

Geneza trudności komunikacyjnych osób z autyzmem znajduje swój początek w deficycie teorii umysłu. Termin powyższy wprowadzony został w nurt psychologii przez Davida Premacka i Guya Woodruffa w 1978 r. jako nazwa zdolności poznawczej człowieka, dzięki której możemy wnioskować i stawiać hipotezy na temat stanu umysłowego innych osób. Zdolność powyższa pozwala rozumieć nam własne intencje, a przez analogie dokonywanych odniesień, także intencje innych. To co się dzieje w umyśle drugiego człowieka nie podlega naszej bezpośredniej obserwacji. Wiedza, którą zdobywamy, a następnie umiejętnie się nią posługujemy, pochodzi z obserwacji zachowań, wyglądu (mimiki i postawy), językowych i niejęzykowych form przekazu informacji, a także doświadczeń dotyczących własnych stanów umysłu oraz od ilości i jakości interakcji z innymi osobami (Winczura 2008: 51). Dzięki posiadaniu teorii umysłu, niemowlęta dzielą uwagę ze swoimi matkami, przenoszą spojrzenie z obiektu zainteresowania na matkę oraz obserwują kierunek jej spojrzenia (przyjmują w ten sposób jej perspektywę), a także angażują się w interakcje o naprzemiennej strukturze ról. Powyższe umiejętności stanowią fundament dla mających się wyłonić w przyszłości umiejętności komunikacyjnych realizowanych w formie językowej, a ich deficyt może być zwiastunem wystąpienia autyzmu. Osoby z autyzmem pozbawione są zdolności czytania w umysłach innych osób, także i własnym, w związku z czym nie rozumieją pragnień, przekonań oraz pobudek działania innych (Kurcz 2005: 35). Powyższy stan rzeczy rzutuje na istotę trudności komunikacyjnych osób

z autyzmem, ponieważ istnieje ścisły związek pomiędzy strukturą poznawczą jaką jest teoria umysłu, a kompetencją komunikacyjną (Winczura 2008: 71). Przy deficytach teorii umysłu zawsze będziemy mieli do czynienia z deficytami kompetencji komunikacyjnej, ponieważ teoria umysłu stanowi biologiczną podstawę jej rozwoju (Kurcz 2005: 35). Przytoczony na końcu poprzedniego rozdziału cytat z książki *Psychologia języka i komunikacji*, autorstwa Idy Kurcz (2005), w którym autorka nazwała zaburzenia kompetencji komunikacyjnej autyzmem wskazuje istotę trudności komunikacyjnych wszystkich osób z autyzmem. Obserwując językowe zachowania komunikacyjne osób z autyzmem, bardzo często dostrzegamy, iż formułowane przez nich wypowiedzi są nieadekwatne do kontekstu sytuacyjnego i nie są dostosowane do innych uczestników interakcji. Powyższy stan, jest zjawiskiem powszechnym w autyzmie, a z uwagi, iż teoria umysłu jest zdolnością, którą możemy posiadać w różnym stopniu i rozmaity robić z niej użytek, o deficycie kompetencji komunikacyjnej możemy mówić jako o pewnym kontinuum, na którego z jednych końców znajdują się osoby z poważnymi jej deficytami (spektakularnymi), a na drugim z lekkim (mniej spektakularnymi). Tłumaczy to jakościową różnorodność objawów deficytów kompetencji komunikacyjnej u osób z autyzmem.

Szeroka gama nieprawidłowości komunikacyjnych obserwowanych w tej grupie osób ma związek nie tylko z kompetencją komunikacyjną. Nieprawidłowości mogą być związane także z semantycznym, syntaktycznym i fonologicznym systemem kompetencji językowej. Niemówienie (w sensie braku możliwości mówienia), mały repertuar słownictwa czynnego, wypowiedzi, w których nie są przestrzegane reguły składniowe, zamiana znaczeń wyrazów, to często obserwowane deficyty komunikacyjne u osób z autyzmem. Warto zauważyć, iż nieprawidłowości powyższe obserwowane są także u osób, które nie są diagnozowane jako autystyczne. Nie można ich uznać jako charakterystyczne tylko dla autyzmu. Dla autyzmu charakterystyczne są zaburzenia z obszaru kompetencji komunikacyjnej. Moim zdaniem zaburzenia z obszaru kompetencji językowej w autyzmie mają charakter współwystępujący, podobnie jak niepełnosprawność intelektualna, współwystępuje z autyzmem i nie stanowi jego istoty. Zaburzenia mające związek z kompetencją językową często mogą maskować naturę autystycznych trudności komunikacyjnych, a im bardziej są spektakularne, tym bardziej odwracają naszą uwagę od mniej spektakularnych deficytów kompetencji komunikacyjnej. Podobnie jak niepełnosprawność intelektualna, może przysłonić dla niewprawionego diagnosty występujący u dziecka autyzm, albo opisywany w literaturze quazi-autyzm (Zaorska 2000: 62), naturę dysfunkcji dziecka niewidomego, którego nietypowe zachowania mogą być tłumaczone przez pryzmat zachowań autystycznych, a nie przez pryzmat deprivacji zmysłu wzroku.

Wielu badaczy (Bruner, 1986; Tomasello, 1999) akcentują pierwotność kompetencji komunikacyjnej w stosunku do kompetencji językowej (za Markiewicz 2004: 67).

W związku z czym deficyty kompetencji komunikacyjnej mogą rzutować na rozwój kompetencji językowej. Co może tłumaczyć obecność, istotnych dla zaburzenia autystycznego deficytów kompetencji komunikacyjnej oraz nie stanowiących istoty tego zaburzenia, deficytów kompetencji językowej.

Zaburzenia komunikacji językowej u osób z autyzmem związane z mową mogą przybierać, m.in. następujące formy:

W zakresie nadawania mowy:

- niemówienie powodowane brakiem możliwości,
- formułowanie wypowiedzi nie-adekwatnych z kontekstem sytuacyjnym
- i nieuwzględniających partnera komunikacyjnego, jego wypowiedzi, przekonań, emocji, uczuć, wieku, zainteresowania (tematem, obiektem lub zjawiskiem),
- uporczywe powtarzanie wypowiedzi, obecność tzw. wypowiedzi stereotypowych, kompulsywnych, echolalia funkcjonalna, mówienie na jeden temat i niechęćne przyjmowanie jego zmian,
- brak lub nieadekwatne używanie zaimków osobowych, zaimki mogą być zastępowane nazwami własnymi,
- obecność agramatyzmów w wypowiedzi oraz tworzenie neologizmów, np. *szaramaszoły, szeleszczuszek, wydumka*,
- nie-trzymanie się dyskursu, który ograniczać może się do pojedynczego aktu wymiany informacji, brak umiejętności uczestnictwa w naprzemiennej strukturze dialogu,
- brak spontanicznych, samodzielnie inicjowanych interakcji komunikacyjnych, mówienie tylko w reakcji na werbalne zachowanie drugiej osoby,
- zamiany znaczeń wyrazów,
- nienaturalny zwracający na siebie uwagę sposób mówienia ze względu na używane słownictwo, np. stosowanie terminologii zaczerpniętej z nauk matematycznych do wyjaśniania relacji międzyludzkich, czy procesów poznawczych, mówienie w sposób dosłowny, pedantyczny, nie używanie przenośni, zwrotów: *naprawdę, bardzo, właśnie, oczywiście* (deficyt tzw. zachowań autoklitycznych),
- nienaturalny zwracający na siebie uwagę sposób mówienia ze względu na parametry dźwiękowe głosu, np. związane z akcentem, intonacją, artykulacją, głośnością i rytmem wypowiedzi,

- ograniczony repertuar funkcji formułowanych wypowiedzi, np. dotyczące tylko funkcji instrumentalnej,
- nieprawidłowości składni formułowanych wypowiedzi,
- używanie pojedynczych słów lub równoważników zdań,
- formułowanie wypowiedzi odnoszących się jedynie do bezpośrednio postrzeganej rzeczywistości, brak używania mowy w kontekście przeszłości, przyszłości i teraźniejszości, która jest poza polem widzenia,
- trudność pozyskiwaniem i utrzymywaniem uwagi na partnerze komunikacyjnym i kierowania do niego komunikatu, mówienie do samego siebie,
- używanie mowy nie w celach komunikacyjnych – autostymulacje werbalne, mówienie do siebie, echolalia bezpośrednia i odroczone,
- w przebiegu etapów rozwoju mowy: opóźnienie, zahamowanie, wycofanie się lub brak rozwoju mowy,
- inne nieprawidłowości pojawiające się w trakcie mówienia: zbyt bliski kontakt z partnerem komunikacyjnym, brak kontaktu wzrokowego, wykonywanie dodatkowych czynności w trakcie mówienia, autostymulacje, stereotypie ruchowe.

W zakresie odbioru mowy:

- brak zainteresowania głosem, bądź głosem o określonej częstotliwości, głośności, barwie, osoba może sprawiać wrażenie, iż nie słyszy wypowiedzi innych,
- tworzenie barier ochronnych przed percepcją dźwięków, manifestujące się, m.in. zasłanianiem, zatykaniem uszu,
- zainteresowanie mową z jednoczesnym brakiem umiejętności utrzymania na niej uwagi słuchowej,
- trudności z wyodrębnieniem dźwięków mowy spośród innych towarzyszących sytuacji bodźców akustycznych,
- całkowity brak rozumienia wypowiedzi innych osób,
- reagowanie na dźwięki mowy jak bodźce sygnałowe zapowiadające określone zjawiska,
- ograniczenia w zakresie rozumienia treści wypowiedzi, związane z:
 - ✓ wydłużonym okresem latencji informacji, manifestujące się słyszeniem opóźnionym,
 - ✓ stopniem złożoności wypowiedzi,
 - ✓ nieznaną znaczenia słów lub traktowanie ich w sposób dosłowny,
 - ✓ obecnością zaburzeń semantyczno-pragmatycznych,

- ✓ nie uwzględnieniem kontekstu sytuacyjnego,
- ✓ zaburzeniami słuchu fonematycznego,
- ✓ kontekstem sytuacyjnym w którym proces ma miejsce i/lub zakresem tematycznym wypowiedzi,
- rozumienie mowy, któremu towarzyszą reakcje nieadekwatne w związku na zaburzenia motorycznego planowania ruchu, maskujące umiejętność rozumienia mowy ,
- inne współtowarzyszące odbieraniu mowy nieprawidłowości: angażowanie się w inne czynności, odchodzenie od partnera komunikacyjnego, autostymulacje, stereotypie ruchowe.

Zaburzenia komunikacji niejęzykowej u osób z autyzmem mogą przybierać, m.in. następujące formy:

W zakresie nadawania informacji:

- niepostrzeganie drugiej osoby jako źródła zaspokojenia potrzeb,
- brak świadomości własnej sprawczości,
- brak potrzeb komunikacyjnych lub potrzeby stereotypowe i mało zróżnicowane, koncentracja na doznaniach własnego ciała,
- nieumiejętność uczestnictwa w aktywnościach, które mają strukturę naprzemienną,
- brak motywacji do podejmowanie interakcji komunikacyjnych,
- brak spontanicznych interakcji komunikacyjnych, oddawanie inicjatywy osobie dorosłej,
- wchodzenie w interakcje tylko z wybranymi osobami, np. z dorosłymi,
- nieadekwatne z kontekstem używanie niejęzykowych form komunikacji,
- prezentowanie nietypowych form zachowań komunikacyjnych, np. w formie zachowań agresywnych lub innych niewłaściwych z punktu widzenia społecznego.

W zakresie odbioru informacji:

- brak uwagi na osobie, nie wchodzenie w pole uwagi z 2 osobą,
- brak zainteresowania aktywnością 2 osoby,
- brak zainteresowania bycia w relacji z 2 osobą,
- brak obserwowania kierunku spojrzenia innych osób,
- nierozumienie niejęzykowych form informacji,
- trudności z rozumieniem związków przyczynowo-skutkowych.

2.3 AAC W AUTYZMIE

Niniejszy rozdział, będzie próbą odpowiedzi na wybrane pytania, z którymi często spotykam się w swojej codziennej praktyce pedagogicznej. Pytania o których mowa, są następujące:

- moje dziecko mówi, więc po co mu AAC?
- dlaczego znaki graficzne, a nie gesty?
- rozumiem swoje niemówiące dziecko, więc po co nam symbole?
- jeżeli pozwolę dziecku komunikować się za pomocą symboli, to czy będzie ono miało motywację, by komunikować się za pomocą mowy?

Zanim jednak ustosunkuje się do powyższych zagadnień, w pierwszej kolejności zdefiniuję podstawowe pojęcia.

Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (Augmentative and Alternative Communication, AAC), to termin, który oznacza „wszelkie działania, których celem jest pomoc w porozumiewaniu się osobom niemówiącym lub posługującym się mową w ograniczonym stopniu. Zamiast wypowiedzianych słów i zdań mogą one używać znaków graficznych (piktogramów, obrazków, symboli), znaków manualnych (gestów) lub znaków przestrzenno-dotykowych (np. przedmiotów). Dzięki temu mogą dokonywać wyborów, podejmować decyzje, pytać, opowiadać, wyrażać myśli i uczucia – pokonywać bariery w porozumiewaniu się i stawać się niezależnymi (<http://www.aac.org.pl/>).

W dźwiękowym sposobie porozumiewania się, realizowanym za pomocą mowy, nośnikiem informacji jest ciąg znaków fonicznych. Mamy wówczas z sytuacją **mówienia**, w której to „[...] nadawca, chcąc przekazać odbiorcy pewną informację, wybiera z kodu językowego odpowiednie słownictwo i struktury gramatyczne, uruchamia narządy mowne mające zrealizować formę wybranych jednostek językowych, w wyniku czego wysyła fale akustyczne do ucha odbiorcy, w którego narządach odbiorczych dokonuje się recepcja dźwięku i jego interpretacja mentalna (za Michalik 2015: 27, Grzegorzczkova 2007: 14). Wspomnianą falą akustyczną realizowaną przez narządy mowne człowieka jest ciąg znaków fonicznych.

W sytuacji, kiedy przekaz informacji nie może być zrealizowany za pośrednictwem znaków fonicznych, istnieje możliwość zastąpienia ich alternatywnymi znakami w formie znaków graficznych, manualnych lub przestrzenno-dotykowych, a proces wymiany informacji za ich pośrednictwem nazywamy **komunikacją alternatywną**. Natomiast jeżeli w przekazie informacji znaki foniczne są uzupełniane lub wzmacniane obecnością znaków graficznych, manualnych lub przestrzenno-dotykowych, to mamy wówczas do czynienia z **komunikacją wspomagającą**.

Istnieją trzy grupy użytkowników alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (AAC). Pierwsza, to grupa ekspresji językowej, która skupia osoby z deficytami mowy z obszarze jej nadawania, przy zachowanej zdolności odbioru. Drugą grupę użytkowników AAC stanowią osoby z tzw. grupy języka alternatywnego, z deficytami odbioru i nadawania mowy. Trzecią zaś grupę, osoby wymagające wsparcia językowego, np. z uwagi na opóźnienie rozwoju mowy, bądź też wąski zasób słownictwa, który ogranicza ich możliwości komunikacyjne do określonych tematów lub kontekstu sytuacyjnego.

Osoby z autyzmem stanowią grupę niejednorodną i zróżnicowaną pod względem umiejętności komunikacyjnych, są wśród nich reprezentanci z grupy ekspresji językowej, języka alternatywnego oraz wymagającej wsparcia językowego.

Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC), wbrew utartym opiniom, nie są związane wyłącznie z osobami niemówiącymi. Interwencja terapeutyczna, w której wykorzystuje się AAC z powodzeniem może być wykorzystywana, również w pracy z mówiącymi osobami z ASD. Po pierwsze, zdolność mówienia, w ich przypadku, nie zawsze przekłada się na umiejętność funkcjonalnej komunikacji. Po drugie, rola AAC nie ogranicza się jedynie do kompensacji deficytów ekspresji językowej. AAC może być wykorzystywane i jest, także w obszarze recepcji informacji. W przypadku osób z ASD regulacja deficytów związanych z recepcją informacji ma szczególny charakter, ponieważ autyzm to zaburzenie odbioru i przetwarzania informacji sensorycznych. Włączając AAC w obszar działań terapeutycznych:

- stwarzamy korzystne warunki rozwoju kompetencji komunikacyjnej i językowej, w tym także ekspresji i recepcji mowy,
- stymulujemy produkcję mowy,
- możemy skutecznie redukować zachowania kontekstowo nieodpowiednie, zastępując je funkcjonalnie równoważnymi alternatywnymi zachowaniami,
- ułatwiamy użytkownikowi AAC rozumienie sytuacji i zapewniamy ich przewidywalność,
- dostarczamy wskazówek i informacji związanych z działaniem, m.in. dotyczących tego co trzeba zrobić w danej chwili.

Odwołując się do różnych możliwości wykorzystania AAC, warto postawić sobie pytania, czy objęta terapią osoba autystyczna, mimo tego, iż nie przejawia poważnych deficytów w zakresie ekspresji językowej:

- rozumie to, co się do niej mówi?
- jest rozumiana przez każdą osobę?

- formułuje wypowiedzi zdaniowe?
- formułuje komunikaty, które odnoszą się nie tylko do elementów rzeczywistości kontekstu sytuacyjnego w którym się one pojawiają, ale dotyczą także obiektów i zjawisk z przeszłości i przyszłości?
- jej ekspresja językowa inicjowana jest spontanicznie?
- elastycznie przechodzi z jednej aktywności w drugą?
- potrafi samodzielnie wykonywać czynności samoobsługowe i czynności życia codziennego?

Jeżeli na któreś z postawionych powyżej pytań odpowiedź jest przecząca, warto wówczas rozważyć bilans korzyści wynikających z wprowadzenia w obszar interwencji terapeutycznej alternatywnych i wspomagających metod porozumiewania się.

Metodyka pracy z wykorzystaniem AAC oparta jest na strukturalizacji i wizualizacji informacji. Strukturalizacja jest sposobem porządkowania informacji, natomiast wizualizacja nadawaniem jej trwałej formy w czasie. Wspomniane procesy są stale obecne w naszym codziennym życiu i świadomie się do nich odwołujemy, np. gdy uczymy się, chcemy coś zrozumieć lub zapamiętać. Nadajemy informacjom trwałą formę zapisując je, robiąc fotografie lub rysunki, porządkujemy, np. wypunktowując, podkreślając, grupując w poszczególnych komórkach tabeli, prezentując dane na wykresie, rysujemy mapy myśli. Chętnie też sięgamy po podręczniki, gdy widzimy, że są robione w nich podsumowania, zestawienia, gdy są w nich ilustracje, a kluczowe słowa wyjaśnione na marginesie lub napisane czcionką w innym kolorze. To tylko niektóre przykłady strukturalizacji i wizualizacji informacji, z którymi mamy do czynienia na co dzień. Doceniamy ich rolę i traktujemy jako coś naturalnego.

Osoby autystyczne również potrzebują strukturalizacji i wizualizacji. Z uwagi na towarzyszące autyzmowi zaburzenia odbioru i przetwarzania informacji sensorycznych, otaczający świat z perspektywy osoby autystycznej jawi się jako nieuporządkowany i nieprzewidywalny. W rzeczywistości postrzeganej jako chaos informacyjny, trudno uczyć się, rozwijać, mieć poczucie bezpieczeństwa. Sytuacja powyższa sprawia, iż aktywność osób z ASD często koncentruje się na niwelowaniu przykrych doświadczeń, zamiast na zabawie, którą w danej chwili proponujemy czy też czynnościach związanych z nauką. Osoby z autyzmem dążą stale do przywrócenia harmonii otaczającego ich świata, co często jest dla nas uciążliwe i niezrozumiałe. Z jednej strony, próbują porządkować szum informacyjny, co manifestuje się silną potrzebą zachowania stałości rzeczy, z drugiej zaś strony, przejawiają zachowania ucieczkowe, co manifestuje się odcięciem od doznań płynących ze środowiska zewnętrznego na rzecz doznań środowiska wewnętrznego. Informacje sensoryczne płynące

z ciała jako, iż poddają się kontroli są przewidywalne, dają poczucie bezpieczeństwa i przywracają stan równowagi. Uważam, iż silna potrzeba zachowania stałości rzeczy, którą tak często dostrzegamy u osób z autyzmem, jest również naszą potrzebą. W przeciwieństwie do osób z autyzmem, funkcjonowanie naszego układu nerwowego pozwala nam dostrzegać w otaczającej rzeczywistości panujący w niej ład informacyjny, zdajemy sobie sprawę z chronologii czasu, dostrzegamy związki przyczynowo-skutkowe, zachowania innych osób są dla nas zrozumiałe i spójne, wszystko układa się w logiczną całość. W tak doświadczanej rzeczywistości, nasza potrzeba zachowania stałości rzeczy jest stale zaspokojona, nie mamy więc okazji by uświadomić sobie jej istnienie.

Strukturalizacja w przypadku osób z autyzmem dotyczyć może przestrzeni, czasu, czynności, osób i języka. Natomiast wizualizacja, dokonywana jest na bazie znaków graficznych lub znaków przestrzenno-dotykowych. Znaki manualne ze względu na krótki czas trwania i postrzegania, nie spełniają kryteriów wizualizacji.

Dokonując przeglądu programów terapeutycznych: TEACCH i PECS, programów dedykowanych osobom z autyzmem, w których AAC traktowane jest jako element systemowy, zauważyć można, iż preferowane są w nich znaki w formie graficznej.

Znak graficzny w porównaniu do innych ma swoje atuty, a mianowicie, jego graficzna forma sprawia, iż:

- ma stosunkowo długi czas trwania i postrzegania, trwałość ekspozycji znaku, pozwala osobie autystycznej powracać do informacji, analizować ją według własnego tempa, lepiej ją zapamiętywać,
- jest jednostką procesów myślenia obrazami, charakterystyczną cechą myślenia osób z autyzmem,
- może być eksponowany jednocześnie z wieloma innymi znakami odnoszącymi się do tego samego kontekstu sytuacyjnego, co sprawia, iż wybór któregośkolwiek z nich pozbawiony jest możliwości popełnienia błędu związanego z nieznaną kontekstu sytuacyjnego w którym znak może być użyty oraz kategorii do której należy, w trakcie dokonywania wyboru możliwe są błędy związane z nieznaną znaczenia znaków oraz sekwencji ich wskazywania przy formułowaniu komunikatów zdaniowych, złożonych z kilku znaków; minimalizacja błędów wiąże się szybko i łatwo osiąganymi sukcesami, jest formą nauczania bez porażek,
- mogą być podpisane, a dzięki temu poprawnie odczytane i zrozumiane przed partnera komunikacyjnego, co zwiększa potencjalną ilość partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC,

- raz przygotowane, stają się na stałe obecne w pomocy komunikacyjnej, nie trzeba ich zapamiętywać i przywoływać z pamięci w celu ponownego odtworzenia.

Przy wyborze znaków dla kandydata na użytkownika AAC powinniśmy kierować się jednak nie diagnozą nozologiczną, a raczej diagnozą funkcjonalną, uwzględniającą m.in. jego potrzeby, umiejętności ze sfery najbliższego rozwoju, profil sensoryczny, posiadaną motywację, dlatego zasygnalizowane przez mnie walory znaków graficznych nie powinny być traktowane jako obligatoryjne w interwencji AAC wobec osób z ASD.

Proces komunikowania może być rozpatrywany jako jednostkowy akt komunikacyjny dla opisu którego używamy m.in. terminów: nadawca, odbiorca, zachowanie komunikacyjne, kod, znak, kompetencja językowa i komunikacyjna, co zostało uczynione w rozdziale pierwszym, ale może być również analizowany w kontekście ontogenezy rozwoju człowieka. W rozwoju tym wyróżnia się m.in. następujące sekwencje rozwoju komunikacji ekspresywnej (Książek 2003: 78):

	Poziom	Zachowania
Poziom 1	Zachowania przedintencjonalne	Zachowania przedintencjonalne lub odruchowe, które wyrażają stan podmiotu. Stan (np. głód, mokro) jest interpretowany przez obserwatora
Poziom 2	Zachowania intencjonalne	Zachowania intencjonalne, ale komunikowane w sposób nieintencjonalny. Powodują określone działania ze strony obserwatora, który sam wnioskuje, jak jest ich intencja
Poziom 3	Niekonwencjonalna komunikacja przedsymboliczna	Niekonwencjonalne gesty są używane intencjonalnie, w celu wywarcia wpływu na zachowanie obserwatora
Poziom 4	Konwencjonalna komunikacja przedsymboliczna	Konwencjonalne gesty używane intencjonalnie, w celu wywarcia wpływu na zachowanie obserwatora
Poziom 5	Konkretna komunikacja symboliczna	Ograniczone wykorzystanie symboli konkretnych (ikonicznych), które odzwierciedlają różne elementy środowiska. Powiązanie między symbolem a desygnatem jest jak jeden do

		jednego (dany symbol odpowiada tej i tylko tej czynności, temu i tylko temu przedmiotowi)
Poziom 6	Abstrakcyjna komunikacja symboliczna	Ograniczone wykorzystanie symboli abstrakcyjnych (arbitralnych) w celu przedstawienia elementów środowiska. Symbole są używane pojedynczo
Poziom 7	Formalna komunikacja symboliczna (język)	Kombinacje dwóch lub więcej symboli abstrakcyjnych, w porządku odpowiadającym regułom składni danego języka

Zródło: Ch. Rowland i K. Stremel-Campbell, „Share and Share Alike. Conventional Gestures to Emergent Language for Learners with Sensory Impairments”, w: L.Goetz, D.Gusee, K/Stremel –Campbell K., Innovative Program Design for Individuals with Dual Sensory Impairments, Paul.H. Brookes, Baltimore, 1997 oraz w: Summer Institute. Augmentative Communication for Persons with Multiple Disabilities and Deaf-Blindness, Materiały szkoleniowe z Instytutu Perkinsa, 1992.

Schemat rozwoju komunikacji ekspresywnej zaprezentowany w tabeli, mimo, iż powstał na bazie obserwacji zachowań dzieci neurotypowych, ma zastosowanie także w stosunku do osób autystycznych. Powyższe etapy rozwoju komunikacji przebiegać jednak mogą u nich w innym tempie, nie tylko wolniej ale także i szybciej, przechodzenie z poziomu na poziom, nie musi dokonywać się w sposób naturalny, wiązać się może z koniecznością interwencji terapeutycznej, nie każda też osoba osiągnie umiejętności z wyższych poziomów komunikacyjnych (Książek 2003 :77).

Rozwój ekspresji komunikacyjnej początkowo ma charakter niesymboliczny - poziomy od 1 do 4, następnie zaczyna być realizowany także na poziomie symbolicznym - poziom 5. Pojawienie się możliwości komunikowania za pomocą symboli, związane jest z rozwojem poznawczym dziecka w ramach, którego kształtuje się **pojęcie stałości przedmiotu** oraz rozwija się, tzw. **funkcja symboliczna**. Symbole początkowo mają charakter ikoniczny, później zaś również abstrakcyjny.

Komunikacja realizowana na poziomie niesymbolicznym pozostaje bliskiej relacji z kontekstem sytuacyjnym. Nadawca informacji, nie dysponując środkami wyrazu w postaci symboli, swoim zachowaniem komunikacyjnym może odwoływać się jedynie do elementów rzeczywistości znajdujących się w bieżącym, teraźniejszym kontekście sytuacyjnym, w którym osobiście jest obecny. Może komunikować tylko o tym co jest polu jego widzenia i w zasięgu jego rąk. Ta forma komunikowania się często jest niewystarczająca, ponieważ potrzeby nadawcy często wykraczają poza kontekst sytuacyjny, w którym sam się znajduje.

Rodzi to wiele problemów, których konsekwencją są obserwowane zachowania trudne, nie bez powodu nazywane są także zachowaniami niepoprawnymi kontekstowo (Frost, Bondy 2013: 10). Natomiast odbiorca komunikatów niesymbolicznych, by je zrozumieć, również zdany jest całkowicie na kontekst sytuacyjny, w którym się one pojawiają. Te same zachowania nadawcy, w zmieniającym się kontekście sytuacyjnym będą nabierały innego znaczenia. Rozumienie niesymbolicznych form ekspresji zależne jest całkowicie od kontekstu sytuacyjnego.

Komunikacja realizowana na poziomie symbolicznym, również pozostaje w relacji z kontekstem sytuacyjnym, jednakże relacja powyższa, nie jest aż tak ścisła jak w przypadku komunikacji niesymbolicznej. Kontekst sytuacyjny staje się jeszcze mniej istotny, w chwili kiedy nadawca przekazując informacje łączy ze sobą kilka znaków - formułuje komunikaty zdaniowe, ponieważ w ten sposób dokładnie precyzuje to co chciałby przekazać.

Nadawca informacji, dysponując środkami wyrazu w postaci symboli, swoim zachowaniem komunikacyjnym może odwoływać się do obiektów i zjawisk, które znajdują się w kontekście sytuacyjnym, w którym osobiście nie jest obecny. Dzięki symbolom nadawane przez niego informacje mogą dotyczyć elementów rzeczywistości z przeszłości, a także tych, które dotyczą czasu przyszłego.

Natomiast odbiorca komunikatów symbolicznych, zachowania komunikacyjne nadawcy w zmieniającym się kontekście sytuacyjnym będzie rozumiał raczej zawsze w ten sam sposób. To znaczenie, jakie niesie ze sobą symbol, będzie treścią komunikatu. Warto zaznaczyć, że kontekst sytuacyjny dla pełnego rozumienia komunikatu, w którym się on pojawia jest zawsze istotny. Często jest ważniejszy niż sama treść komunikatu. To on może zmieniać sposób rozumienia treści, sprawia że nie traktujemy jej do słownie, wiemy, że ktoś żartuje, używa metafory, przenośni, fantazjuje lub kłamie. W komunikacji symbolicznej środek ciężkości interpretacji zachowań komunikacyjnych przenosi się z kontekstu sytuacyjnego na symbol.

W trosce o dobro dziecka, mimo obiektywnych korzyści wynikających z wprowadzenia AAC, każdy z nas stawiał przed sobą następujące pytania:

- czy decydując się na AAC nie zahamujemy rozwoju mowy dziecka?
- czy AAC nie będzie demotywoowało do komunikowania się za pomocą mowy?

Jak wiele rzeczy w życiu, AAC ma swoje 2 strony - mocne i słabe strony.

Ze względu na swoje mocne strony, o których była mowa wcześniej, a także o których wspominam w rozdziale czwartym niniejszej pracy, AAC nie powinno być traktowane jako wybór ostatniej szansy. Im wcześniej się pojawi w interwencji terapeutycznej tym lepiej dla dziecka.

Ze względu na swoje słabe strony, ograniczenia jakie wiążą się z tą formą komunikacji, o których za chwilę wspomnę, AAC nie może stanowić zagrożenia dla rozwoju mowy. AAC nie zastąpi, nie zdominuje możliwości komunikowania się za pomocą mowy.

Przytoczę kilka argumentów:

Każdy człowiek dąży do tego by porozumiewać się z innymi w możliwie szybki i skuteczny sposób. Komunikując się za pomocą mowy wypowiadamy od 150 do 250 wyrazów na minutę, natomiast dokonując wyboru symboli graficznych używa się od 2 do 8 wyrazów na minutę (Kaczmarek 2015: 150). W przypadku komunikowania się za pomocą symboli graficznych wolniejsze jest też tempo naprzemienności dialogu. Alternatywne i wspomagające metody porozumiewania się, mają także poważne ograniczenia jeżeli chodzi o wyrażanie form gramatycznych i składniowych. Z uwagi, na wolne tempo przekazu informacji, a także większego prawdopodobieństwo bycia niezrozumianym, nikt kto ma możliwość komunikowania się za pomocą mowy nie będzie preferował AAC.

Kilka kwestii do przemyślenia? Dlaczego w większości codziennych sytuacji rozmawiamy ze sobą, a nie piszemy? Czy składając zamówienie w restauracji mając możliwość słownego wypowiedzenia się wolelibyśmy pokazywać litery na tabliczce, wykonywać nic nieznaczące dla kelnera gesty, wertować kartki w poszukiwaniu obrazków w książce komunikacyjnej? Dlaczego jako osoby dorosłe nie korzystamy z form komunikacji, które były wszechobecne w okresie naszego niemowlęctwa czy też wczesnego dzieciństwa?

Jako istoty społeczne, utożsamiamy się z określoną grupą osób. Chcemy być częścią społeczności ludzkiej, a w społeczności tej głównym medium komunikacyjnym jest mowa, dlatego też wątpliwe jest by ktoś z niej świadomie zrezygnował na rzecz AAC. Swoją modalność komunikacyjną, styl i treść komunikatów dostosowujemy adekwatnie do kontekstu sytuacyjnego oraz partnera komunikacyjnego, z którym wchodzimy w interakcje. Gdy robimy to inaczej, możemy przestać być członkami danej społeczności czy grupy, narażając się przy tym na śmieszność, izolację i odrzucenie.

Jeden z moich byłych podopiecznych z czterokończynowym porażeniem mózgowym, który dość sprawnie obsługiwał dynamiczne tablice komunikacyjne za pomocą włącznika/switcha uruchamianego ruchem głowy, po pewnym czasie, gdy minął okres fascynacji komputerem, zażyczył sobie umieszczenie włącznika tuż przy blacie biurka, na którym stał monitor, by obsługiwać go ręką. Chciał zmiany mimo tego, iż za pomocą włącznika uruchamianego głową dostęp do symboli uzyskiwał w ciągu 1 lub 2 sekund, natomiast za pomocą włącznika/switcha uruchamianego ręką zajmowało mu to ok. 10 sekund. Uczeń preferował wolniejszy sposób dostępu, a tym samym wolniejsze tempo komunikowania się. Dlaczego? Ponieważ dokonywanie wyboru symboli ręką przypominało sposób korzystania

z myszki przez inne osoby. Dążył do tego by w swojej niepełnosprawności jak najmniej różnić się od rówieśników i dorosłych, z którymi mimo wszystko się utożsamiał. Dlatego, też nikt kto ma możliwość mówienia nie będzie rezygnował z mowy, na rzecz innego, nienaturalnego systemu komunikacyjnego.

Użytkownicy AAC traktują AAC jako zło konieczne. Dla wielu AAC nie jest powodem do dumy i chluby. Jak powiedziała mi kiedyś jedna z użytkowniczek AAC korzystanie z pomocy komunikacyjnej w miejscu publicznym innym niż szkoła to obciach, innym razem zaś, że wstydy się z niej korzystać. Wspomnę, iż jest to uczennica z grupy wymagającej wsparcia językowego, a jej pomoc komunikacyjna jest pomocą wysoce zaawansowaną technologicznie. Korzysta z tabletu z oprogramowaniem udźwiękawiającym, na którym pisze wyrazy i zdania korzystając z klawiatury ekranowej. Warto zaznaczyć, że to nie rodzaj pomocy jest dla niej wstydlivy, a raczej fakt konieczności jej użycia.

Czy wobec tego AAC może być bardziej preferowaną formą komunikowania się niż mowa?

Badania naukowe, ewidentnie wskazują, iż AAC nie hamuje rozwoju mowy, a wręcz przeciwnie, udowadniają, iż koreluje z jej rozwojem. „AAC nie hamuje mowy, ale zawsze zapewnia (symultanicznie wraz z gestami i/lub symbolami graficznymi) dla niej werbalny model, pochodzący albo od partnera komunikacyjnego, albo z głosowej pomocy komunikacyjnej (SGD/VOCA)” (Kaczmarek 2015: 153, za Millar, Light, Schlosser, 2006). Ponadto: „Znaki manualne i/lub graficzne w połączeniu z mową przyczyniają się do wzrostu, (tam gdzie jest to możliwe) receptywnego i ekspresywnego języka w większym stopniu niż sam trening mowy. System symboli wizualnych był i jest skutecznie wykorzystywany w terapii osób z ASD dla zwiększenia komunikacji i zmniejszenia uzależnienia od werbalnych podpowiedzi” (Kaczmarek 2015: 153).

Z drugiej zaś strony, nie istnieją badania, które wskazywały, iż AAC utrudnia rozwój mowy, bądź też miało by powodować wycofanie się kogokolwiek z czynności mówienia (Kaczmarek 2015: 153).

2.4 STUDIUM PRZYPADKU

Informacje ogólne

- Uczeń, w chwili wprowadzenia interwencji AAC miał 13 lat, a naukę realizował na pierwszym poziomie edukacyjnym szkoły podstawowej.
- Diagnoza kliniczna: autyzm dziecięcy z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym.

- Mowa z anomaliaми w zakresie treści jak i formy: często nieadekwatna z kontekstem sytuacyjnym, z nieprawidłowościami składni i fleksji, mało zróżnicowana i stereotypowa, z licznymi nieprawidłowościami artykulacyjnymi.
- Prezentuje dużo wokalnych zachowań autostymulacyjnych. Nie akceptuje głośnych i wysokich dźwięków. Obecność echolalii – bezpośredniej i odroczonej oraz funkcjonalnej.
- Osoba słabo widząca z oczopląsem.
- Zmiany w schemacie realizowanych aktywności zazwyczaj spotykają się z jego sprzeciwem w efekcie czego pojawiać się mogą zachowania agresywne skierowane na inne osoby i/lub przedmioty. Akceptuje dokonujące się zmiany oraz elastycznie przechodzi z jednej aktywności do drugiej pod warunkiem, że zostały one wcześniej uwzględnione w wizualnym planie dnia.
- Rozumie i podąża za wizualną informacją z planu dnia. Układa symbole PCS zgodnie z instrukcją nauczyciela oraz potrafi dokonywać ich wyboru wg własnych preferencji, decydując w ten sposób, np. co będzie robił na określonych zajęciach, lub jaką chce nagrodę.
- Wykonuje wiele różnych czynności życia codziennego, wykorzystując w tym celu albumy aktywności. Z ich pomocą potrafi przygotowywać ciasto i usmażyć placki ziemniaczane, upiec ciastka imbirowo-cynamonowe, przygotować i upiec pizzę, zrobić kisiel, kanapki oraz deser na bazie galaretki, owoców i bitej śmietany.
- Podporządkowuje się instrukcjom i poleceniom terapeuty oraz współpracuje w trakcie proponowanych zadań. Rozumie warunkowość niektórych nagród, do których dostęp uzyskuje po zebraniu odpowiedniej ilości żetonów. Zainteresowany gromadzeniem ekwiwalentów żetonowych wprowadzonej rok temu gospodarki punktowej.
- Samodzielnie wykonuje ciąg zadań ujętych w tzw. strukturze koszykowej, w ramach, której, np. wypełnia długopisem karty pracy, składa z części długopisy, segreguje przedmioty, tworzy konstrukcje przestrzenne z klocków zgodnie z obrazkową instrukcją, przygotowuje prace plastyczne.

Diagnoza umiejętności komunikacyjnych

Ekspresja werbalna

Umiejętności komunikacyjne ucznia osiągnęły poziom symboliczny. Chłopiec komunikuje się w sposób werbalny, używając najczęściej pojedynczych słów lub 2-3

wyrazowych wyrażen (w formie niegramatycznej). Słownik jego komunikatów nie jest bogaty.

Werbalnie wyraża:

- protest – używając zwrotu: *nie*;
- chęć otrzymania czegoś – komunikuje najczęściej wypowiadając nazwę przedmiotu, wypowiada także nazwy miejsc lub rzeczy związanych z aktywnością, której oczekuje;
- zwroty grzecznościowe – *dzień dobry, dowiedzenia, przepraszam* (adekwatnie do sytuacji – czasami wymaga przypomnienia);
- nazwy osób, przedmiotów i niektórych ich cech oraz czynności – nie opisuje przedmiotów, ilustracji oraz sytuacji społecznych;
- proste odpowiedzi na pytania – odpowiada na pytania zamknięte najczęściej używając zwrotów *tak* lub *nie*, powtarza echolalicznie niektóre pytania;
- pytania – pyta o nieobecne z najbliższego otoczenia osoby (- *gdzie jest pan Andrzej?*, - *gdzie jest Emil?*), pyta także, gdzie są przedmioty, których potrzebuje.

Istnieją sytuacje, w których uczeń:

- komentuje wydarzenia, np. za pomocą wyrażen - *pan Andrzej kicha, Tomek krzyczy, Przemek ma katar*;
- naśladuje brzmienie usłyszanych wyrazów i zdań (imitacja werbalna) – są to pojedyncze wyrazy i proste zdania.

Powyższą diagnozę ekspresji werbalnej chłopca dokonano w wyniku obserwacji jego zachowania w trakcie codziennych, rutynowych czynności. Jej wyniki należy jednak uzupełnić o dane pochodzące z zaaranżowanych przez terapeutę sytuacji, w których uczeń:

- upominał się o działanie - nie mogąc poradzić sobie z wyjęciem ciastka ze słoika (słoik jest zakręcony), komunikuje: *pan Andrzej odkręć słoik*; stwierdza brak kanapki w plecaku, po czym komunikuje: *proszę kanapkę*;
- upominał się o przedmioty - prosząc o rzecz będącą poza zasięgiem, komunikuje m.in. *pan Andrzej wziąć kanapka*;
- upominał się o informację - w sytuacji braku kartki, którą zaznacza obecność oznajmił: *kartka, kartka, gdzie kartka?*; na sali gimnastycznej stwierdza brak piłki koszykowej, po czym komunikuje: *gdzie pomarańczowa piłka?*;
- komentował o przedmiocie - upomina się o kartkę do zaznaczenia obecności, otrzymując jednak kartkę, która nie służy do zaznaczania obecności, komunikuje: *kartka lista obecności*; po otrzymaniu kubka, który nie służy do mycia zębów, komunikuje: *gdzie pasta do zębów, kubek pasta?*;

- dokonywał wyboru - wyodrębnia obiekt z otoczenia wskazując dłonią lub biorąc wybrana rzecz do ręki, dokonuje także wyboru za pomocą komunikatów: *tak* i *nie*;
- odmawiał werbalnie za pomocą słowa *nie* - reakcja na propozycję aktywności w czasie wolnym;
- komentował o osobie - za pomocą zwrotu: *upadłeś*.

Uczeń najczęściej spontanicznie komunikuje o potrzebie otrzymania: narzędzi kuchennych na stołówce, nagrody po zajęciach; o potrzebie uczestnictwa w zajęciach na basenie; o potrzebie zabawy na zjeździe; domaga się przyzwolenia otwarcia drzwi; wyjścia z pomieszczenia; zgłasza potrzebę skorzystania z toalety; potrzebę relaksacji; prosi o pomoc w posmarowaniu kromki chleba; zgłasza brak napoju w dzbanku; zgłasza potrzebę zmiany symbolu w planie dnia; potrzebę zdjęcia swetra oraz zaznaczenia obecności.

Rozumienie mowy

Podczas jednej z prób diagnostycznych chłopiec poprawnie wykonał wszystkie z następujących poleceń:

- *Przynieś z szatni twoje buty.*
- *Daj czerwony klocek.*
- *Pokaż swoją głowę.*
- *Wyjmij z plecaka zeszyt.*
- *Daj pani Uli długopis.*
- *Przynieś kubek i postaw go na stole.*
- *Zapal światło i usiądź na krześle.*
- *Pokaż gdzie w klasie leżą klocki.*
- *Idź do kuchni i przynieś kubek.*
- *Zanieś buty do szatni i włóż je do worka.*

Wykonywanie powyższych poleceń nie było objęte dotychczas programem edukacyjno-terapeutycznym.

Diagnoza zasobu słownika mowy biernej chłopca przeprowadzona została przez logopedę, a jej wyniki dołączone zostały do Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego.

Dialog

Jest zainteresowany uczestnictwem we wzajemnej interakcji. Wykazuje chęć współdziałania oraz uczestnictwa w aktywności o strukturze naprzemiennej. Potrafi

podporządkować się regułom gier stolikowych, w których obowiązuje zasada naprzemienności („raz ty – raz ja”): gra w domino, w chińczyka, pamięciowe gry typu: memo. Odpowiada na pytania innych osób, a także samodzielnie formułuje proste pytania. W trakcie wspólnie realizowanych aktywności pojawia się wiele echolalii i autostymulacji wokalnych.

W środowisku życia chłopca istnieją partnerzy dialogu: rodzice, rodzeństwo, terapeuci w Ośrodku, istnieje także szansa, iż w przyszłości będą nimi także inni uczniowie. Preferuje kontakt z osobami dorosłymi. Mocną stroną chłopca jest silna potrzeba uczestnictwa w interakcji z drugą osobą, co motywuje go do uczestnictwa w proponowanych formach aktywności.

Komunikacja niewerbalna

W sposób wyraźny wyraża swój komfort i dyskomfort.

Dyskomfort - okazuje poprzez zachowania niepożądane: szczypanie, popychanie innych osób, krzyk, kompulsywne komunikaty, m.in. *na basen, twoja nagroda, zdjęć sweter*.

Komfort - okazuje poprzez śmiech, prowokuje innych by go łaskotali, werbalnie wyraża chęć bycia z inną osobą (z panem Andrzejem).

Mimika ucznia – zazwyczaj twarz pogodna (uśmiechnięta), w chwilach zdenerwowania mimika nieadekwatna do reakcji z tzw. wymuszonym, nienaturalnym uśmiechem.

Okazuje uczucie, zainteresowanie – przytula się, całuje, uśmiecha się.

Zwraca na siebie uwagę – śmiejąc się, nawiązując kontakt fizyczny z drugą osobą (prowokuje by go łaskotać, próbuje całować stopy innych osób), nawiązuje kontakt wzrokowy.

Proksemika – czasami inicjuje zbyt bliski kontakt fizyczny z drugą osobą, dotyczy to zarówno osób mu znanych jak i obcych, próbuje wtulić się w drugą osobę, co wprawia innych w zakłopotanie.

Wokalizacje – uczeń autostymuluje się, wokalizując nieartykułowane dźwięki, najczęściej podczas czynności rutynowych (przy wykonywaniu, których nie angażuje swojej uwagi) oraz w czasie wolnym.

Niezrozumiany, gdy potrzeba jego nie jest zrealizowana – w sposób wytrwały i natrętny, stereotypowo lub echolalicznie komunikuje swoją potrzebę, robi to, aż do momentu kiedy partner komunikacyjny podejmie poruszony przez niego temat, bądź też powtórzy za nim jego wypowiedź (sytuacjom powyższym towarzyszy niepokój i wzmożona aktywność ruchowa).

Dokonywanie wyboru

Potrafi dokonywać wyboru spośród prezentowanych przedmiotów oraz symboli reprezentujących określone aktywności. Bez trudu skupia wzrok na przedmiotach i symbolach PCS właściwie je identyfikując. Wyboru dokonuje poprzez wskazywanie (palcem wskazującym po zademonstrowaniu zachowania; najczęściej jednak dokonuje wyboru wskazując całą dłonią lub biorąc do ręki wybrany symbol lub przedmiot), a także w sposób werbalny komunikując nazwę wybranego symbolu, bądź też potwierdza lub zaprzecza używając wyrażen *tak* i *nie*.

Możliwości percepcyjne

W pracy z dzieckiem preferowane są symbole o wymiarach 5 cm/5 cm, ten powiększony format podyktowany jest krótkowzrocznością chłopca. Bez trudu wyróżnia symbole bez względu na to czy są na jasnym czy ciemnym tle. Uczeń potrafi zidentyfikować symbol PCS o wymiarach 5 cm/5 cm z odległości 1,5 metra. Nie ma kłopotów z identyfikowaniem symboli z bliższych odległości (identyfikuje symbole podczas zajęć stolikowych z odległości 20 – 30 cm).

Sprawność ruchowa chłopca, wada wzroku, którą posiada czy też poziom funkcjonowania poznawczego nie stanowi przeszkody, która utrudniałaby, bądź uniemożliwiała mu korzystać ze wspomagających metody komunikacji. Materiał obrazkowy w postaci symboli PCS jest dla niego czytelny i atrakcyjny. Pierwsze próby wykazały, że dynamika procesu zapamiętywania poszczególnych symboli jest zadawalająca. Uczeń po kilkukrotnej demonstracji symbolu i usłyszeniu jego nazwy potrafi go zidentyfikować i nazwać. Przy tworzeniu tablic komunikacyjnych należy jednakże zwrócić uwagę, by poszczególne symbole nie zawierały zbyt wielu elementów graficznych, a także by nie były zbyt blisko siebie rozmieszczone, ponieważ obserwacja chłopca ujawniła, iż ma problemy z identyfikowaniem pojedynczych elementów graficznych na dużych, bogatych w szczegóły ilustracjach. Kwestia zagęszczenia strony tablicy komunikacyjnej symbolami, oraz wzajemnych odstępów między nimi zostanie ustalona w chwili wprowadzenia pierwszej tablicy komunikacyjnej.

Zachowania kontekstowo nieodpowiednie

W repertuarze zachowań dziecka znajdują się zachowania niepożądane w postaci autostymulacji, zachowań agresywnych i kompulsji. Część zachowań jest jednak wynikiem braku możliwości efektywnego porozumiewania się z otoczeniem. Dlatego wprowadzenie wspomaganej komunikacji powinno zaspokoić jego potrzeby komunikacyjne, a tym samym

wyeliminować bądź też zmniejszyć częstotliwość ich występowania. Zachowania ucznia po wprowadzeniu strukturalizacji i wizualizacji, w chwili obecnej nie są na tyle uciążliwe, by dezorganizowały zajęcia terapeutyczno-edukacyjne (szczegółowa ich funkcjonalna analiza znajduje się w IPET).

Opis działań terapeutycznych w zakresie rozwoju i doskonalenia umiejętności komunikacyjnych

W dotychczasowych działaniach terapeutycznych znaki graficzne, w formie symboli PCS oraz fotografii, wykorzystywane były jedynie jako element strukturalizacji i wizualizacji czasu, przestrzeni i aktywności. Uczeń korzystał z planu dnia, kalendarza, listy obecności, albumów aktywności oraz wizualnej gospodarki punktowej. Funkcjonował w otoczeniu, w którym symbolami PCS oznaczono wszystkie pomieszczenia szkolne oraz wybrane elementy ich wyposażenia. W oparciu o symbole porządkowano chaos informacyjny, zapewniając w ten sposób chłopcu poczucie bezpieczeństwa i przewidywalność. Wizualna struktura stwarzała dogodne warunki do nauki. Miedzy innymi na bazie albumów aktywności rozwinięto u ucznia szereg umiejętności związanych z samoobsługą oraz czynnościami życia codziennego, a obecność planu dnia i kalendarza znacznie zmniejszyła ilość incydentów, w których przejawiał zachowania trudne. Do tej pory jednak, jako, iż uczeń mówił, chociaż był to mowa niewyraźna, w której słowa zlewały się ze sobą, a wypowiedzi miały charakter stereotypowy i często nie funkcjonalny oraz towarzyszyła jej echolalia i zachowania autostymulacyjne, nikt nie proponował uczniowi symboli do wspomagania jego ekspresji językowej. Postanowiłem to zmienić, rozszerzając dotychczasową interwencję terapeutyczną opartą na AAC, również w zakresie rozwijania deficytów związanych z ekspresją językową.

Kolejność podejmowanych działań, była następująca:

Wyłoniłem aktywności dnia, znaczące z punktu widzenia ucznia, które wydawały się, iż będą silnie motywować go do podejmowania prób komunikowania się. Wybranymi aktywnościami, były:

- gra stolikowa (sytuacja istotna, ponieważ uczeń często nawiązywał interakcje z innymi osobami, jednak nie robił tego w sposób właściwy);
- zakupy w sklepie (sytuacja, w której uczeń ma stworzoną możliwość dokonywania wyboru produktów żywnościowych, które spożywał w trakcie śniadania).

Ustaliłem zakres słownictwa, które miało umożliwić dziecku aktywne uczestnictwo w wyżej wymienionych aktywnościach. Pod uwagę wziąłem następujące kryteria:

- czy uczeń ma możliwość odpowiadania na pytania?
- czy uczeń ma możliwość zadawania pytań?
- czy uczeń ma możliwość dokonywać wyborów?
- czy może kierować i domagać się akcji?
- czy uczeń ma możliwość wyrażać prośby?
- czy uczeń może komentować?
- czy uczeń ma możliwość używać zwrotów kolokwialnych i grzecznościowych?
- czy uczeń może budować wypowiedzi zdaniowe?

Przygotowałem pierwszą tablicę komunikacyjną. Ze względu na możliwości percepcyjne ucznia, symbole PCS znajdujące się na tablicy komunikacyjnej formatu A4, miały wielkość 5 cm/5 cm, a odległość między nimi, zarówno w pionie i poziomie była nie mniejsza niż 1,5 cm. Jako, iż symbole były dość duże, co wiązało się z ograniczeniem ich liczebności, zostały rozmieszczone po obu stronach tablicy.

Zorganizowałem aktywność w ramach, której stosując przekaz wspomagany mówiłem do ucznia, tzn. mówiłem wskazując jednocześnie symbole PCS znajdujące się na tablicy komunikacyjnej. W ten sposób stwarzałem sytuację, w której uczeń obserwując mnie uczył się, w jaki sposób należy korzystać z tablicy komunikacyjnej, poznawał znaczenie znajdujących się na niej symboli PCS, poznawał kontekst sytuacyjny, w którym poszczególne symbole są używane oraz uczył się formułować wypowiedzi zdaniowe.

Pierwsze zajęcia z wykorzystaniem tablicy komunikacyjnej dotyczyły gry stolikowej. Chłopiec potrafił grać w różne gry, jednakże w ich trakcie nigdy nie formułował funkcjonalnych wypowiedzi. Wskazując na tablicy symbole PCS zadałem chłopcu pytanie: *w co chcesz grać?*, po chwili oczekiwania na spontaniczną aktywność z jego strony, gdy ta się nie pojawiała, pomogłem mu fizycznie wskazać kilka pierwszych symboli rozpoczynających wypowiedź: *ja chce grać ...*, po czym podpowiedź fizyczną wycofałem, a uczeń spontanicznie i samodzielnie wskazał symbol reprezentujący grę w domino i powiedział: *domino*. W trakcie wspólnej gry w dalszym ciągu „ilustrowałem” własne wypowiedzi wskazując symbole na tablicy komunikacyjnej i zachęcałem ucznia do tego samego. Po kilku próbach pojawiły się efekty. Uczeń zaczął coraz częściej spontanicznie i bez podpowiedzi manualnych: nadawać tempa akcji, mówiąc: *teraz ja; teraz ty; przerwa; koniec, chcę grać jeszcze raz*; używać zwrotów kolokwialnych, mówiąc: *dobrze*; komentować: *podoba mi się; dobrze, nie udało się, udało mi się*.

Formułowane przez ucznia komunikaty wypełniały aktywność, w której nie było już miejsca na eholalie oraz wokalne autostymulacje. Obecne na tablicy komunikacyjnej symbole

stwarzały przestrzeń dla czynności mówienia. Zgrupowane adekwatnie z kontekstem sytuacyjnym, sprawiały że uczeń wiedział co i jak ma powiedzieć w danej chwili. Każde wskazanie symbolu wiązało się z wypowiedzeniem jego nazwy oraz wyznaczało rytm wypowiadanych słów, dzięki czemu wypowiedzi jego stały się czytelniejsze. Poszczególne słowa nie zlewały się ze sobą, a wypowiedzi zawierały wszystkie potrzebne elementy, dzięki czemu były poprawne składniowo. Uczeń zaczął po raz pierwszy używać zwrotów: *i, w, z*.

Inaczej sytuacja wyglądała w przypadku dokonywania zakupów. Chłopiec idąc po raz pierwszy do sklepu wiedział już, iż wskazywanie symboli ma pomóc mu formułować wypowiedzi. Będąc kilkakrotnie w sklepie poznał znaczenie nowowprowadzonych symboli oraz w oparciu o nie nauczył się formułować wypowiedzi zdaniowe. Wskazując symbole, mówi co chce kupić oraz stosuje zwroty grzecznościowe na powitanie i pożegnanie. Jednakże z uwagi na liczne deficyty nie dokonuje zakupów samodzielnie. Miedzy innymi, nie wie gdzie jest koniec kolejki i związku z tym, w którym miejscu ma stanąć, nie wie, że z podanych ekspedientce pieniędzy należy odebrać resztę, wymaga również przypomnienia, że zakupy należy włożyć do reklamówki, a komunikaty zamiast kierować do ekspedientki, kieruje do terapeuty.

Wykorzystując dotychczasowe doświadczenia związane ze wspomaganiami ekspresji językowej ucznia za pomocą AAC zacząłem rozszerzać ich zakres na nowe sytuacje oraz starałem się zaangażować do wspólnych działań inne osoby.

Wprowadziłem między innymi kolejną tablicę komunikacyjną dotyczącą celebracji powitania. Z jej pomocą uczeń nauczył się całym zdaniem określać aktualny dzień tygodnia, warunki atmosferyczne na podwórku, a w związku z nimi, powiedzieć jakie ubranie należy założyć wychodząc na podwórko, nauczył się także informować, z którym terapeutą w danym dniu pracują poszczególni uczniowie oraz kto jest obecny na zajęciach, a kogo nie ma.

Rozpocząłem również naukę czytania. W tym celu stworzyłem książeczkę, zwracając uwagę by jej treść była dla ucznia znana i przewidywalna oraz w miarę prosta i dostosowana do jego wieku. Tekst książki napisany został za pomocą symboli PCS, a ilustracje stanowiły znajdujące się na każdej stronie fotografie czynności wykonywanych przez ucznia. Chłopiec w krótkim czasie nauczył się czytać, a zdobyte w trakcie czytania umiejętności formułowania wypowiedzi zdaniowych zaczęły pojawiać się także w trakcie wykonywanych przez niego codziennych czynności. Uczeń coraz częściej komentował swoje działanie, np. smażąc placki mówił: *odwracam rumiane placki na drugą stronę*. Funkcjonalne komunikaty werbalne stopniowo wypierały obecne wcześniej zachowania autostymulacyjne i echolalie.

Wprowadzenie AAC do interwencji terapeutycznej, której celem było rozwijanie komunikacji ekspresyjnej, przyniosło wiele korzyści, m.in.

- zmniejszyła się ilość frustrujących ucznia sytuacji związanych z byciem nierozumianym;
- wzrosło poczucie własnej wartości ucznia, jako iż po incydentach związanych z zachowaniami trudnymi często czuł dyskomfort, w związku z czym przeproszał osoby pokrzywdzone zapewniając, że już nie będzie wobec nich agresywny;
- uczeń stał się aktywnym uczestnikiem wielu sytuacji społecznych, w których wcześniej pozostawał biernym obserwatorem;
- coraz częściej formułował wypowiedzi zdaniowe;
- wypowiedzi o charakterze zdaniowym, pozwoliły uczniowi precyzyjnie wyrażać swoje intencje;
- zwiększyła się ilość partnerów komunikacyjnych, z którymi uczeń mógł wchodzić w relacje;
- uczeń nauczył się w sposób akceptowany społecznie inicjować i uczestniczyć w interakcji z drugą osobą;
- poprawiły się parametry akustyczne wypowiedzi ucznia, zwolniło się ich tempo, a wypowiedzane słowa przestały nakładać się na siebie;
- wypowiedzi stały się adekwatne z kontekstem sytuacyjnym;
- zmniejszyła się ilość echolalii, wypowiedzi stereotypowych oraz autostymulacji wokalnych;
- zwiększyła się różnorodność zajęć z uczniem w ramach, których na wiele sposobów można rozwijać jego kompetencję komunikacyjną i językową, np. wprowadzono czytanie uczestniczące oraz zajęcia z dynamicznymi tablicami komunikacyjnymi;
- zwiększyła się ilość sytuacji, w których uczeń mówił - obecność symboli stwarzała okazję do mówienia;
- mając przed sobą tablice komunikacyjna uczeń samodzielnie decydował jaka będzie treść jego komunikatów oraz jaka będzie ich funkcja, wcześniej kiedy imitował modelowane przez dorosłych wypowiedzi zdaniowe pozbawiony był takiej możliwości, powtarzał to co słyszał.

Wizja kolejnych działań terapeutycznych jest następująca:

- należy wyposażyć ucznia w tablice komunikacyjne, w których kryterium doboru słownictwa, tak jak to było czynione do tej pory, jest model uczestnictwa (Smyczek 2002: 164).

- wizualna forma wsparcia ekspresji językowej w postaci tablic komunikacyjnych powinna pojawić się w każdej sytuacji społecznej, której uczeń jest uczestnikiem; należy rozważyć ewentualność wykonania z już istniejących tablic komunikacyjnych książki komunikacyjnej;
- w miarę czynionych przez ucznia postępów, wprowadzone tablice komunikacyjne należy stopniowo wycofywać; są one swego rodzaju protezą, której obecność ma charakter przejściowy.

Bibliografia

Dołęga Z., 2003, *Promowanie rozwoju mowy w okresie dzieciństwa – prawidłowości rozwoju, diagnozowania i profilaktyka*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Frith U., 2008, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk: GWP.

Frost L., Bondy A., 2013, *The Picture Exchange Communication System. Podręcznik*, Wydawca: The Pyramid Educational Consultants of Poland.

Gottesleben E., 2002, *Strukturalizacja i wizualizacja – możliwości wsparcia osoby z autyzmem*, [w:] *Życie z autyzmem. Wybrane zagadnienia dotyczące problematyki osób dorosłych z autyzmem*, red. A. Perzanowska, A. Wolińska-Chlebosz, A. Dąbek-Malczyk, Kraków: Fundacja WSPÓLNOTA NADZIEI.

Grabias S., 2002, *Perspektywy opisu zaburzeń mowy*, [w:] *Zaburzenia mowy*, red. S. Grabias, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Grabias S., 2003, *Język w zachowaniu społecznym*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

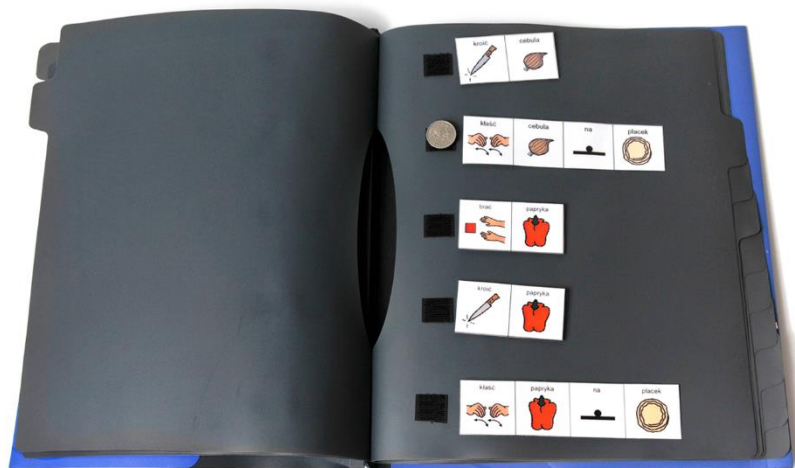
Kaczmarek B.B., 2015, *Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego zrozumienia i komunikacji osób z ASD*, [w:] *Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*, red. B.B. Kaczmarek, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kaczmarek B.L.J., 1998, *Mózg. Język. Zachowanie*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Kurcz I., 2005, *Psychologia języka i komunikacji*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Książek M., 2003, *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

- Markiewicz K., 2004, *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Martinsen H., von Tetzchner S., 2002, *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*, Warszawa: Stowarzyszenie „MÓWIĆ BEZ SŁÓW”.
- McKernan T., Mortlock J., 2004, *Autyzm w centrum uwagi. Podręcznik z ćwiczeniami dla profesjonalistów*, Kraków: Fundacja WSPÓLNOTA NADZIEI.
- Michalik M., 2015, *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i praktyce logopedycznej*, Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Minczakiewicz E. M., 1997, *Mowa. Rozwój, zaburzenia, terapia*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Rakowska A., 2003, *Język, komunikacja, niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Smyczek A., 2002, *Model Uczestnictwa jako podstawa organizowania zajęć edukacyjnych dla dzieci przedszkolnych nieposługujących się mową*, [w:] *Metody wspomagające rozwój w różnych jego opóźnieniach*, red. M. Przybysz-Piwkova, Warszawa: Wydawnictwo DIG.
- Tomasello M., 1999, *Kulturowe źródła ludzkiego poznawania*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Winczura B., 2008, *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zaorska M., 2000, *Blindyzm a zachowania przypominające zachowania autystyczne u dzieci z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku*, [w:] *Autyzm wzywaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.



ROZDZIAŁ III

METODY OPARTE NA DOWODACH W TERAPII OSÓB Z AUTYZMEM

Rafał Skotnicki, Agnieszka Łapińska

Diagnoza u dziecka niepełnosprawności, wad genetycznych, poważnej choroby czy autyzmu zwykle jest dla rodziców bardzo trudną i niosącą z sobą wiele emocji i wyzwań sytuacją¹. Po początkowym szoku i niedowierzaniu w trafność diagnozy rodzice zaczynają zadawać sobie pytania: Co teraz? Jak pomóc mojemu dziecku? Co zrobić aby jak najpełniej wspomóc jego rozwój?

Wielość oddziaływań terapeutycznych oferowanych rodzicom dzieci z autyzmem

Już w 2006 roku zespół pod kierownictwem Vanessy A. Green z University of Texas doszukał się 111 różnych oddziaływań terapeutycznych oferowanych rodzicom dzieci

¹ Kościelska Małgorzata, Oblicza upośledzenia, Warszawa 2000.

z autyzmem². Można przypuszczać, że w dniu dzisiejszym liczba ta jest jeszcze większa. Badania przeprowadzone przez zespół Vanessy A. Green wskazują, że dzieci z autyzmem poddawane są średnio siedmiu różnym interwencjom terapeutycznym a ich liczba różni się w zależności od wieku i ciężkości zaburzenia³.

Rodzice dzieci z autyzmem stają więc przed poważnym dylematem: które z dostępnych oddziaływań terapeutycznych wybrać? Skupić się na jednej metodzie czy może korzystać z kilku rodzajów terapii jednocześnie? Jakim kryterium kierować się wybierając oddziaływanie terapeutyczne? Popularność? Efektywność? Pozytywne opinie innych rodziców? Cena? Sugestie terapeutów?

W ostatnich czasie w różnych sferach edukacji, również w nauczaniu osób z autyzmem, tak zwanym złotym standardem staje się bazowanie na metodach opartych na dowodach (ang. *evidence-based*).

Czym są metody oparte na dowodach?

Za protoplastę nurtu *evidence-based* powszechnie uznaje się Ignaz'a Semmelweis'a. Ten żyjący w XIX wieku lekarz skorelował umieralność kobiet na oddziale położniczym z wcześniejszą pracą lekarzy w prosektorium. Pomimo tego, że Semmelweis nie potrafił wyjaśnić mechanizmu, dzięki któremu dochodziło do zakażenia doszedł on do wniosku, że musi być ono powodowane przez jakiś czynnik zakaźny przenoszony przez lekarzy. Wprowadzając procedurę dezynfekcji rąk przez lekarzy opuszczających prosektorium udało się obniżyć śmiertelność w położeniu z 12% do 2%.

Mając więc na uwadze powyższe fakty historyczne najprościej metody oparte na dowodach można opisać jako dobre i skuteczne praktyki prowadzące do pozytywnych efektów. Dzisiaj metody oparte na dowodach definiuje się najczęściej jako metody bazujące w postępowaniu klinicznym na wiarygodnych dowodach naukowych dotyczących zarówno bezpieczeństwa jak i skuteczności terapii⁴.

² Green Vanessa A., Pituch Keenan A., Itchon Jonathan, Choi Aram, O'Reilly Mark, Sigafos Jeff, Internet survey of treatments used by parents of children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, 27 (1), 2006, s. 70-84.

³ Tamże.

⁴ Sackett David L., Rosenberg William M. C., Gray Muir J. A., Haynes Brian R., Richardson Scott W., Evidence based medicine: what it is and what it isn't, *BMJ*, 312 (7023), 1996, s. 71-72.

Podejście oparte na dowodach to obecnie szybko rozwijający się nurt w wielu dziedzinach życia. Praktyki oparte na faktach i badaniach naukowych są obecnie stosowane między innymi w medycynie (ang. *evidence-based medicine*), projektowaniu (ang. *evidence-based design*), opiece pielęgniarskiej (ang. *evidence-based nursing practice*), zarządzaniu (ang. *evidence-based management*), polityce społecznej (ang. *evidence-based policy*), szkoleniach (ang. *evidence-based training*), tworzeniu prawa (ang. *evidence-based legislation*) czy edukacji (ang. *evidence-based education*).

Co może być dowodem?

Skoro metody mają być oparte na dowodach wypada zadać sobie teraz pytanie, co może być dowodem? A dowodem może być prawie wszystko. Słowa rodzica sugerującego, że jakieś oddziaływanie terapeutyczne pomogło jego dziecku mogą być dowodem na skuteczność tego oddziaływania. Zdjęcie uśmiechniętego chłopca zrobione podczas zajęć terapeutycznych może być dowodem na jego satysfakcję z zajęć. Relacja terapeuty na temat efektywności stosowanego przez niego od lat podejścia może być dowodem na jego skuteczność. Skoro dowodem może być praktycznie wszystko trzeba zdać sobie sprawę, że mówiąc o metodach opartych na dowodach nie mamy na myśli jakichkolwiek dowodów, ale chodzi nam o możliwie najlepsze dowody dostępne w danej chwili.

Gdybyśmy chcieli uporządkować różnego rodzaju dowody zaczynając od tych najmniej obiektywnych, najmniej wiarygodnych i zawierających największe ryzyko błędu a kończąc na tych najbardziej obiektywnych, najbardziej wiarygodnych i zawierających najmniejsze ryzyko błędu hierarchia taka może wyglądać następująco⁵:

- **Subiektywne doświadczenia** – tego rodzaju dowodów jest najwięcej, bazują one na obserwacjach rzeczy czy wydarzeń przez jedną osobę, na własnych przeżyciach;
- **Opisy przypadków (studia przypadków)** – nadal są opisem subiektywnym, jednak dostarczają więcej informacji na temat konkretnego przypadku np. pojawia się opis historii czy okoliczności zastosowanej interwencji, mogą być przeprowadzane przy użyciu wielu różnych metod⁶;

⁵ Patrz również: Petrisor B. A., Bhandari M., The hierarchy of evidence: Levels and grades of recommendation, *Indian Journal of Orthopedic*, 41(1), 2007, s. 11–15.

⁶ Kliniczne studia przypadków, red. Szostak Maria, Warszawa 1981.

- **Systematyczne obserwacje** – prowadzone przez dłuższe okresy czasu i rejestrowane przy użyciu odpowiednich arkuszy, prowadzone przez kilku obserwatorów, ich rezultaty powinny być analizowane i porównywane;
- **Eksperymenty** – metoda zabezpieczająca badacza przed samooszukiwaniem się, polegająca na celowym wywołaniu oraz zbadaniu przebiegu jakiegoś zjawiska w warunkach pozwalających na kontrolę wszystkich istotnych zmiennych, wykonywany w celu potwierdzenia lub sfalsyfikowania określonej hipotezy;
- **Metaanalizy/systematyczne przeglądy badań** – przeglądy badań różnych autorów na określony temat wzbogacone o analizę statystyczną uzyskanych wcześniej wyników, pozwalają podsumować wnioski płynące z całości badań na określony temat, dają szerszą i dokładniejszą wiedzę na dany temat niż analizowanie pojedynczych eksperymentów.

Hierarchia dowodów a terapia autyzmu

Jak można się spodziewać w kwestii oddziaływań terapeutycznych skierowanych na poprawę funkcjonowania dzieci z autyzmem, największą liczbę dowodów stanowią subiektywne doświadczenia. Któż z nas nie zna terapeuty zachwalającego proponowaną przez niego metodę pracy stwierdzeniami typu: „Pracuję tą metodą już tyle lat i po prostu widzę, że przynosi ona efekty”? Często również spotykamy się z opiniami rodziców, którzy polecają jakiś rodzaj terapii mówiąc np.: „Spróbowaliśmy tego i widzimy pozytywne zmiany u naszego dziecka”. Zważywszy między innymi na to, że dzieci z autyzmem bardzo często poddawane są kilku różnym oddziaływaniom terapeutycznym jednocześnie jasnym staje się, jak złudne może się okazać bazowanie w swoich wyborach na tego typu dowodach.

Pokażną liczbę dowodów stanowią również studia przypadków osób z autyzmem. Opisy te dostępne są z łatwością na różnych stronach internetowych, powstają w ramach przygotowywania prac licencjackich i magisterskich, tworzone są w placówkach zajmujących się pracą kliniczną, stanowią również podstawę promocji niektórych oddziaływań terapeutycznych. Studia przypadków powstają więc w różnych celach i tworzone są przez różne osoby, ich wartość merytoryczna i trafność opisu może być więc bardzo różna.

Stosunkowo niewielką liczbę w publikacjach dotyczących funkcjonowania dzieci z autyzmem stanowią systematyczne obserwacje. W praktyce nie mają one więc w Polsce

istotnego wpływu na kształtowanie się wiedzy na temat autyzmu i oddziaływań terapeutycznych z nim związanych.

W chwili obecnej istnieje wiele badań i eksperymentów dotyczących metod pracy z osobami z autyzmem. Zważywszy na to, że liczba badań jest duża a ich jakość różna, podobnie jak z szukaniem dowodów powinniśmy zadbać o to, aby brać pod uwagę możliwie najlepsze badania i eksperymenty dostępne w danej chwili. Zwykle najwyższej jakości badania i eksperymenty publikowane są w czasopiśmie poddanych recenzji naukowej (ang. *peer review*). Procedura recenzji naukowej prowadzi do tego, że publikowane badania przeprowadzone są poprawnie metodologicznie, wnioski wynikają z zebranych danych, zauważone błędy lub nieścisłości są eliminowane lub poprawione. Recenzja naukowa powoduje również odrzucenie publikacji opartych na wadliwie przeprowadzonych eksperymentach, wykrywanie fałszerstw czy plagiatów. Do znalezienia najlepszych publikacji z dziedziny medycyny i nauk biologicznych najprościej jest użyć wyszukiwarki PubMed⁷. Za pomocą tej wyszukiwarki internetowej znajdziemy głównie abstrakty artykułów naukowych i strony czasopism publikujących artykuły (w niektórych przypadkach jest na nich darmowa, pełna wersja publikacji). Niektóre pełne, darmowe wersje artykułów z dziedziny nauk przyrodniczych i biomedycznych znajdziemy również w bazie danych PubMed Central⁸. Niestety zdecydowana większość wysokiej jakości publikacji dotyczących autyzmu i oddziaływań terapeutycznych z nim związanych dostępna jest jedynie w języku angielskim.

Obecnie dostępnych jest kilka publikacji porównujących efektywność różnych oddziaływań terapeutycznych oferowanych dzieciom z autyzmem. Dwóm z takich wydawnictw przyjrzymy się nieco bliżej i przedstawimy, które metody można według nich uznać za oparte na dowodach⁹. Poza tym pojawiają się też metaanalizy dotyczące skuteczności poszczególnych terapii¹⁰. Również na niektórych stronach internetowych¹¹ znaleźć można informacje dotyczące skuteczności poszczególnych oddziaływań terapeutycznych opierające się na dostępnych badaniach naukowych. Powstają też organizacje non-profit (np. Association for Science in Autism Treatment) zajmujące się promowaniem metod opartych na dowodach,

⁷ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

⁸ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/>

⁹ Patrz również: Wong Connie, Odom Samuel L., Hume Kara, Cox Ann W., Fetting Angel, Kucharczyk Suzanne, Brock Matthew E., Playnick Joshua B., Fleury Veronica P., Schultz Tia R., Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder, 2014.

¹⁰ Reichow Brian, Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (4), 2012, s. 512-520.

¹¹ <http://www.researchautism.net/>

które na swoich witrynach internetowych¹² starają się przedstawiać aktualny stan wiedzy na temat efektywności konkretnych metod wykorzystywanych w terapii autyzmu.

Raporty National Autism Center

Narodowe Centrum Autyzmu (ang. *National Autism Center*) jest organizacją non-profit zajmującą się promowaniem i rozpowszechnianiem informacji opartych na dowodach dotyczących oddziaływań terapeutycznych oferowanych osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu¹³. W 2009 roku wspomniana organizacja ukończyła pierwszą część wieloletniego projektu – National Standards Project. Głównym celem projektu było dostarczenie krytycznych informacji na temat tego, które z metod pracy z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu okazały się efektywne¹⁴. Pierwsza faza projektu (opublikowana w 2009 roku)¹⁵ polegała na zbadaniu i określeniu poziomu badań naukowych wspierających oddziaływania terapeutyczne wykorzystywane w pracy z dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Druga część projektu (opublikowana w 2015 roku)¹⁶ stanowi aktualizację literatury dotyczącej interwencji terapeutycznych proponowanych osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z grup wiekowych, których dotyczyła pierwsza faza projektu. Ponadto w części drugiej zbadano i określono poziom wsparcia badań naukowych dla metod wykorzystywanych w pracy z dorosłymi osobami (powyżej 22 roku życia) z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Oba raporty opierają się na badaniach dotyczących oddziaływań terapeutycznych opublikowanych w recenzowanych czasopismach naukowych. Raport z pierwszej fazy projektu obejmuje badania z lat 1957-2007 i został opracowany po przeanalizowaniu 775 publikacji. Raport z drugiej części projektu obejmuje badania z lat 2007-2012 i opiera się na 389 artykułach naukowych.

Opisywane interwencje podzielono na cztery grupy:

¹² <https://asatonline.org/>

¹³ <http://www.nationalautismcenter.org/about-nac/>

¹⁴ <http://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/>

¹⁵ National Standards Report. The National Standards Project – Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2009.

¹⁶ Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

- **Oddziaływania ustanowione** (ang. established treatments): oddziaływania uznane za efektywne, istnieje wystarczająca liczba dowodów naukowych świadcząca o pozytywnym wpływie danej metody na osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu;
- **Oddziaływania obiecujące** (ang. emerging treatments): istnieją wprawdzie pewne dowody świadczące o tym, że terapie te mogą mieć pozytywny wpływ na osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest ich jednak za mało aby uznać te oddziaływania za efektywne;
- **Oddziaływania nieustanowione** (ang. unestablished treatments): nie ma żadnych dowodów na to, że metody te mają jakikolwiek pozytywny wpływ na osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu;
- **Oddziaływania szkodliwe** (ang. ineffective/harmful treatments): istnieje wystarczająca liczba dowodów naukowych świadcząca o negatywnym wpływie danego oddziaływania terapeutycznego na osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Poniżej przedstawimy oddziaływania terapeutyczne, które zostały uznane za efektywne (oddziaływania ustanowione) w obu raportach Narodowego Centrum Autyzmu wraz z ich krótkim opisem.

Interwencje behawioralne (ang. *Behavioral Interventions*)

Jest to najszersza kategoria z ustanowionych interwencji, w której skład wchodzi pakiety strategii proaktywnych i pakiety behawioralne¹⁷. Strategie proaktywne to różne techniki związane z manipulowaniem bodźcami poprzedzającym zachowanie. Najczęściej używanymi spośród nich są: dostosowanie programu do możliwości dziecka, przeplatanie zadań trudnych z łatwymi, prezentowanie zadań w odpowiednim tempie, pozwolenie dziecku na dokonywanie wyboru, dostosowanie środowiska, aby było optymalnym miejscem do nauki a także stosowanie różnego rodzaju podpowiedzi¹⁸. W skład tej kategorii wchodzi również interwencje związane z konsekwencjami zachowania, a szczególne znaczenie ma tutaj wzmocnienie. Wzmocnienie może być pozytywne lub negatywne. Wzmocnienie pozytywne występuje wtedy, gdy po zaangażowaniu się dziecka w dane zachowanie, otrzymuje ono

¹⁷ Tamże.

¹⁸ Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Bąbel Przemysław, Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Sopot 2012.

pożądany bodziec. Ważne jest dbanie o różnorodność wzmocnień i ich zindywidualizowanie tak, aby nie doprowadzić do nasycenia się nimi. Mogą to być ulubione smakołyki dziecka, uwaga terapeuty, atrakcyjne zabawki czy przyjemna aktywność z terapeutą. Drugi typ wzmocniania - wzmocnianie negatywne, występuje w sytuacji, gdy zaangażowanie się dziecka w dane zachowanie powoduje wycofanie niepożądanego bodźca¹⁹. Szczególnym typem wzmocniania jest wzmocnianie różnicujące, kiedy to zachowania pożądane są wzmocniane, a te niepożądane wygaszane. Skutkuje to zredukowaniem wielu niepożądanych zachowań dziecka i nauczeniem reakcji funkcjonalnych i pożądanych w danej sytuacji.

Pakiet interwencji poznawczo-behawioralnych (ang. *Cognitive Behavioral Intervention Package*)

Interwencje poznawczo-behawioralne zakładają, że dysfunkcyjne zachowania i emocje można wyjaśnić za pomocą teorii uczenia się i mediacyjnej roli procesów poznawczych. Osoby poddane tym oddziaływaniom są uczone badania własnych myśli i emocji, rozpoznawania kiedy negatywne myśli i emocje eskalują i używania różnych strategii zmieniających je²⁰. W przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu interwencje te mogą przybrać inną formę (np. wykorzystanie wizualnych wskazówek) oraz dotyczyć specyficznych trudności, z którymi te osoby spotykają się w codziennym funkcjonowaniu.

Kompleksowa interwencja behawioralna dla małych dzieci²¹ (ang. *Comprehensive Behavioral Treatment for Young Children*)

Jest to intensywna interwencja oparta na założeniach stosowanej analizy zachowania dostarczana w wymiarze 25-40 godzin tygodniowo przez okres 2-3 lat. W tym oddziaływaniu terapeutycznym wykorzystuje się podstawowe metody stosowanej analizy zachowania, takie jak: metodę wyodrębnionych prób, uczenie sytuacyjne, uczenie się bez błędów, pęd zachowania, cieniowanie, modelowanie. Kompleksowa interwencja behawioralna dla małych dzieci skupia się na rozwijaniu między innymi następujących umiejętności: zwracanie uwagi na wydarzenia w środowisku i poprawne reagowanie na nie, naśladowanie, komunikowanie

¹⁹ Tamże.

²⁰ Popiel Agnieszka, Pragłowska Ewa, Psychoterapia poznawczo-behawioralna – praktyka oparta na badaniach empirycznych, *Psychiatria w Praktyce Klinicznej*, 2 (3), 2009, s. 146-155.

²¹ W raporcie z pierwszej fazy projektu National Standards Project interwencja zaliczona została do oddziaływań obiecujących.

się, rozwijanie zabawy i umiejętności społecznych, rozwijanie umiejętności przedszkolnych lub szkolnych²².

Trening kompetencji językowych (produkcja)²³

(ang. *Language Training (Production)*)

Metoda ta zakłada użycie różnych strategii wywoływania komunikacji werbalnej, a w szczególności funkcjonalnego użycia wypowiedzianych słów. Trening ten zaczyna się od pobudzania wokalizacji oraz wzmacniania ich tak, aby dziecko zaczęło wydawać jak najwięcej dźwięków. Następnie terapeuta używając modelowania uczy podopiecznego naśladować określone dźwięki, sylaby i słowa²⁴. Stosuje się przy tym różnego rodzaju podpowiedzi, śpiew, muzykę i wzmacnianie.

Modelowanie

(ang. *Modeling*)

Modelowanie to efektywny sposób nauczania dziecka, jak coś zrobić, poprzez pokazanie mu tego. Dzieci mogą się wiele nauczyć poprzez obserwowanie i naśladowanie zachowań prezentowanych przez rodziców, rodzeństwo, rówieśników czy nauczycieli. Rozróżniamy dwa typy modelowania: „na żywo” i video-modelowanie. Pierwszy typ polega na tym, że terapeuta (model) prezentuje określone zachowanie do naśladowania i dziecko je powtarza. Istotne przy tym jest, aby zachowanie do naśladowania zostało dobrze opisane i każda z osób modelujących przedstawiała je dziecku w identyczny sposób. W trakcie modelowania dziecko powinno być skoncentrowane, aby być w stanie dobrze zaobserwować zachowanie modela. W końcowym etapie należy opracować sposób wycofywania modelowania tak, aby uczone zachowanie pojawiała się spontanicznie i w odpowiednich sytuacjach bez udziału modela. Drugi typ, video-modelowanie, polega na tym, że określone zachowanie jest wcześniej nagrane i dziecko naśladuje zachowanie obserwowane na nagraniu.

²² Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

²³ W raporcie z pierwszej fazy projektu National Standards Project interwencja zaliczona została do oddziaływań obiecujących.

²⁴ Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Bąbel Przemysław, Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Sopot 2012.

Wykorzystanie tej formy jest szczególnie korzystne w przypadku dzieci, które lubią oglądać filmy, bajki i inne programy telewizyjne²⁵.

Strategie uczenia w środowisku naturalnym (ang. *Naturalistic Teaching Strategies*)

Jest to zbiór strategii wykorzystywanych do uczenia dziecka w jego naturalnym środowisku: domu, szkole i w społeczeństwie. Uczenie to jest przyjemne dla dziecka, ponieważ bazuje na jego aktualnej motywacji i zainteresowaniach. W metodzie tej do rozwijania nowych umiejętności wykorzystywane są przedmioty i aktywności występujące w naturalnym środowisku dziecka. W uczeniu tym jest większe prawdopodobieństwo generalizowania wyuczonych umiejętności i mniejsze prawdopodobieństwo wystąpienia zachowań trudnych. Strategie te wykorzystywane są do rozwijania umiejętności społecznych, zabawy, umiejętności uczenia się i komunikacji a szczególnie efektywne są w kształtowaniu spontanicznych próśb i komentowania²⁶.

Pakiet interwencyjny wdrażany przez rodziców²⁷ (ang. *Parent Training Package*)

To oddziaływanie terapeutyczne zakłada, że rodzice i inni opiekunowie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu pełnią integralną rolę w tworzeniu środowiska terapeutycznego. Rodzice są szkoleni do pracy przez profesjonalistów podczas indywidualnych lub grupowych treningów, poprzez uczestniczenie w grupach wsparcia lub wykorzystanie podręczników szkoleniowych. W trakcie szkolenia rodzice są uczeni między innymi rozwijania umiejętności naśladowania u swoich dzieci, komentowania zachowań dziecka, stosowania oczekującego spojrzenia w celu wywołania komunikatu ze strony dziecka, rozwijania umiejętności koncentrowania uwagi, zabawy, rozwijania właściwych rutyn prowadzących do zaśnieżenia²⁸.

²⁵ Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

²⁶ Tamże.

²⁷ W raporcie z pierwszej fazy projektu National Standards Project interwencja nie została uwzględniona.

²⁸ Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

Pakiet interwencyjny wdrażany przez rówieśników

(ang. *Peer Training Package*)

Pakiet ten zakłada szkolenie typowo rozwijających się rówieśników w zakresie uczestniczenia w interakcjach społecznych z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przy podejmowaniu tego rodzaju interwencji bardzo ważne jest, aby dzieci z autyzmem jak i ich rówieśnicy byli w podobnym wieku i na podobnym poziomie funkcjonowania. Rówieśnicy typowo rozwijający się powinni charakteryzować się dobrym poziomem umiejętności społecznych oraz chęcią uczestniczenia w programie. Aby zapewnić odpowiednią motywację do aktywnego uczestniczenia w zajęciach wykorzystuje się zainteresowania obu grup. Rówieśnicy są uczeni przez profesjonalistów jak dawać uwagę kolegom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, pomagać im, modelować prawidłową umiejętność zabawy czy pomóc organizować zabawę. Istotne jest również, aby przećwiczyć te umiejętności w przyjaznym dla dzieci środowisku, w różnych ustawieniach i z różnymi rówieśnikami²⁹.

Trening umiejętności kluczowych

(ang. *Pivotal Response Treatment*)

Oddziaływanie to koncentruje się na rozwijaniu zachowań, które w znaczący sposób wpływają na rozwój innych obszarów funkcjonowania dziecka. Są to: motywacja, zwracanie uwagi na wydarzenia w środowisku i odpowiednie reagowanie na nie, spontaniczność i samokontrola. Motywacja dziecka do pracy jest większa, gdy terapeuta daje dziecku możliwość dokonywania wyborów, stosuje odpowiednie wzmocnienia, miesza zadania opanowane z nowymi, wzmacnia próby wykonania przez dziecko nowych, czy trudnych zadań. Ważne jest również kształtowanie spontaniczności u dziecka, ponieważ dzięki temu wzrasta jego samodzielność i niezależność. Samokontrola pozwala dzieciom na kontrolowanie swojego zachowania poprzez śledzenie postępów i dostarczanie sobie wzmocnień. Rozwijanie umiejętności zwracania uwagi na wydarzenia w środowisku pozwala dzieciom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zauważać bodźce, które są istotne (czyli głównie innych ludzi i ich komunikaty), przenosić uwagę z bodźca na bodziec, koncentrować uwagę na danym bodźcu oraz tworzyć pole wspólnej uwagi³⁰.

²⁹ Tamże.

³⁰ Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Bąbel Przemysław, Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Sopot 2012.

Plany aktywności

(ang. *Schedules*)

Plan aktywności to zestaw zdjęć lub słów, które są wskazówką do wykonania określonej sekwencji czynności. Plan taki może przybierać różne formy, ale najczęściej jest to segregator, w którym na każdej stronie znajduje się zdjęcie, napis lub symbol będące wskazówką do wykonania określonego zadania, zaangażowania się w jakąś aktywność lub wybranie nagrody. Może również przybrać postać paska, w którym w kolejności od góry do dołu lub od lewej strony do prawej są poprzyczepiane kolejne zadania do wykonania. Długość planu aktywności dostosowana jest do aktualnych potrzeb i możliwości dziecka. Terapeuta poprzez wykorzystanie podpowiedzi fizycznych uczy dziecko podążania za planem aktywności, w wyniku czego dziecko staje się bardziej samodzielne w wykonywaniu codziennych aktywności³¹. Dzięki planom aktywności osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lepiej znosi zmiany, ponieważ jest świadoma tego, jakie aktywności już się odbyły, a jakie jeszcze się odbędą. Plany aktywności mogą być wykorzystywane w różnych środowiskach; w domu, szkole, podczas korzystania z instytucji publicznych czy publicznej komunikacji. Mogą one dotyczyć różnych aktywności, np. odrabiania lekcji, zabawy, rozkładu zajęć w szkole lub przedszkolu, czy wykonywania prac domowych³².

Skrypty³³

(ang. *Scripting*)

Metoda skryptów jest stosowana w celu nauczenia osoby z autyzmem samodzielnego rozpoczynania rozmowy lub jej kontynuowania bez korzystania z podpowiedzi słownych od terapeuty. Stosowanie podpowiedzi werbalnych często prowadzi do uzależnienia od podpowiedzi, w wyniku czego dziecko zamiast samo spontanicznie rozpocząć rozmowę, czeka aż terapeuta mu podpowie albo sam zacznie konwersację. Skrypt to nagrane lub napisane słowo, zwrot lub zdanie, które pozwala dziecku samodzielnie rozpocząć rozmowę lub ją kontynuować. Ważne jest, aby skrypty były indywidualnie dobierane do możliwości, potrzeb, wieku czy zainteresowań dziecka. W momencie, gdy dziecko nauczy się już powtarzać wybrany skrypt, terapeuta stopniowo go wycofuje, aż zanika cały skrypt, a dziecko

³¹ McClannahan Lynn E., Krantz Patricia J., *Plany aktywności dla dzieci a autyzmem*, Gdańsk 2002.

³² Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

³³ W raporcie z pierwszej fazy projektu National Standards Project interwencja zaliczona została do oddziaływań obiecujących.

spontanicznie angażuje się w rozmowę. Podopieczni, którzy zostali nauczeni wielu skryptów, po ich wycofaniu nie powtarzają ich w schematyczny sposób, tylko łączą jedne skrypty z innymi oraz dodają całkiem nowe komentarze, których wcześniej nie były uczone³⁴.

Techniki uczące samokontroli (ang. *Self-management*)

Techniki uczące samokontroli pozwalają dziecku z zaburzeniami ze spektrum autyzmu stać się bardziej świadomym i samodzielnie kontrolować swoje zachowanie, w wyniku czego stają się niezależni od kontroli dorosłych. W programach tych uczy się obserwowania i oceniania swojego zachowania, monitorowania postępów wykonania danego zadania, monitorowania zachowań społecznie pożądanых i zachowań niepożądanых oraz dostarczania sobie wzmocnień po dobrze wykonanej pracy. Niekiedy podczas pracy tą metodą wykorzystuje się również modelowanie³⁵.

Pakiet interwencyjny umiejętności społecznych³⁶ (ang. *Social Skills Package*)

Umiejętności społeczne to szeroka grupa umiejętności, które pozwalają osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w szerszy sposób uczestniczyć w życiu społecznym w ich środowisku domowym, szkole czy w społeczeństwie. Osoby uczone są nawiązywania właściwego kontaktu wzrokowego, rozpoznawania ekspresji twarzy, wykorzystywania gestów, rozpoczynania, uczestniczenia i kończenia rozmowy, reagowania na przywitanie i pożegnanie, udzielania informacji zwrotnych. Pakiet interwencyjny umiejętności społecznych przybiera różne formy. Umiejętności te mogą być rozwijane podczas sesji jeden na jeden, w diadzie z drugim rówieśnikiem lub w małych grupach. W trakcie rozwijaniu umiejętności społecznych wykorzystuje się między innymi wzmocnianie, podpowiadanie i modelowanie.

³⁴ McClannahan Lynn E., Krantz Patricia J., *Uczenie dzieci z autyzmem prowadzenia konwersacji*, Gdańsk 2016.

³⁵ Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

³⁶ W raporcie z pierwszej fazy projektu National Standards Project interwencja zaliczona została do oddziaływań obiecujących.

Interwencje oparte na historyjkach

(ang. *Story-based Interventions*)

W tym oddziaływaniu terapeutycznym wykorzystuje się napisane instrukcje, w których najpierw opisane jest uczone zachowanie docelowe oraz możliwe sytuacje, w których to zachowanie występuje. Osoba otrzymuje wszystkie informacje na temat danej sytuacji i osób w niej uczestniczących z uwzględnieniem perspektywy innych osób a dyskusja, pytania sprawdzające oraz dołączone ilustracje ułatwiają zrozumienie sytuacji. Metoda ta wykorzystywana jest w pracy z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które opanowały umiejętność czytania ze zrozumieniem, ale może być też pomocna w pracy z osobami, które nie mają tej umiejętności ale potrafią słuchać ze zrozumieniem³⁷.

Interwencja oparta na kształtowaniu wspólnego pola uwagi³⁸

(ang. *Joint Attention Intervention*)

Metoda ta obejmuje budowanie podstawowych umiejętności związanych z monitorowaniem zachowań innych osób. Chodzi o to, aby dziecko potrafiło reagować na niewerbalne wskazówki od innych osób oraz umiało samo inicjować interakcje związane z tworzeniem wspólnego pola uwagi. Podczas pracy rozwijane są takie umiejętności jak podążanie za wzrokiem innych osób, wskazywanie obiektów czy pokazywanie obiektów i aktywności innej osobie³⁹.

Metody oparte na dowodach a praktyka kliniczna

Między innymi dzięki raportom Narodowego Centrum Autyzmu wiemy już efektywność których metod została potwierdzona w badaniach naukowych. Wypada zadać sobie jednak pytanie: czy te oddziaływania terapeutyczne są w ogóle stosowane w praktyce klinicznej?

We wspomnianym już wcześniej badaniu przeprowadzonym przez zespół naukowców pod kierownictwem Vanessy A. Green najczęściej zgłaszanymi przez rodziców metodami

³⁷ Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.

³⁸ W raporcie z drugiej fazy projektu National Standards Project interwencja nie została uwzględniona.

³⁹ National Standards Report. The National Standards Project – Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2009.

pracy z osobami z autyzmem były: zajęcia logopedyczne, plany wizualne, integracja sensoryczna i stosowana analiza zachowania. Ponadto 52% rodziców zgłosiło stosowanie co najmniej jednego leku, 43% rodziców stosowało suplementy witaminowe a 27% rodziców wprowadziło swoim dzieciom specjalne diety⁴⁰. Jak widać wśród terapii wykorzystywanych przez rodziców osób z autyzmem zdecydowanie dominują te, których efektywność nie została dotychczas potwierdzona w badaniach, a za metody oparte na dowodach można uznać jedynie plany wizualne i stosowaną analizę zachowania (w Polsce nazywaną często terapią behawioralną).

W 2008 roku zespół naukowców pod kierunkiem Kristena L. Hessa z Georia State University przeprowadził badania na temat oddziaływań terapeutycznych stosowanych w pracy z osobami z autyzmem przez nauczycieli. Pięć najpopularniejszych metod stosowanych przez nauczycieli (integracja sensoryczna, modyfikacja poznawczo-behawioralna, nauczanie delikatne, technologia wspomagająca, historyjki społeczne) nie są uznawane za metody oparte na dowodach⁴¹. Również w badaniu przeprowadzonym pod kierunkiem Aubyn C. Stahmer w 2005 roku wskazywano, że niewiele osób pracujących z osobami z autyzmem rozumie praktyki oparte na dowodach, często są one modyfikowane i łączone z metodami nie mającymi potwierdzonej skuteczności⁴².

Jak widać wiele jest jeszcze do zrobienia w zakresie promocji metod opartych na dowodach. Wypada mieć nadzieję, że między innymi po publikacjach raportów Narodowego Centrum Autyzmu (wspomniane wyżej badania przeprowadzono przed rokiem 2009) zmieni się świadomość zarówno nauczycieli, jak i rodziców osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, co do skuteczności niektórych stosowanych przez nich oddziaływań terapeutycznych. Według nas przyszłe badania powinny się również koncentrować na zrozumieniu procesów decyzyjnych zarówno nauczycieli jak i rodziców, które leżą u podstaw wyboru konkretnych metod wykorzystywanych do pracy z osobami z autyzmem.

⁴⁰ Green Vanessa A., Pituch Keenan A., Itchon Jonathan, Choi Aram, O'Reilly Mark, Sigafos Jeff, Internet survey of treatments used by parents of children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, 27 (1), 2006, s. 70-84.

⁴¹ Hess Kristen L., Morrier Michael J., Heflin Juane, Ivey Michelle L., Autism Treatment Survey: Services Received by Children with Autism Spectrum Disorders in Public School Classrooms, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (5), 2008, s. 961-971.

⁴² Stahmer Aubyn C., Collings Nicole M., Palinkas Lawrence A., Early Intervention Practices for Children With Autism: Descriptions From Community Providers, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (2), 2005, s. 66-79.

Bibliografia

1. Bąbel Przemysław, Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Analiza zachowania od A do Z, Gdańsk 2010.
2. Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2. Addressing the Need for Evidence-Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2015.
3. Green Vanessa A., Pituch Keenan A., Itchon Jonathan, Choi Aram, O'Reilly Mark, Sigafos Jeff, Internet survey of treatments used by parents of children with autism, *Research in Developmental Disabilities*, 27 (1), 2006, s. 70-84.
4. Hess Kristen L., Morrier Michael J., Heflin Juane, Ivey Michelle L., Autism Treatment Survey: Services Received by Children with Autism Spectrum Disorders in Public School Classrooms, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (5), 2008, s. 961-971.
5. Kliniczne studia przypadków, red. Szostak Maria, Warszawa 1981.
6. Kościelska Małgorzata, Oblicza upośledzenia, Warszawa 2000.
7. McClannahan Lynn E., Krantz Patricia J., Plany aktywności dla dzieci a autyzmem, Gdańsk 2002.
8. McClannahan Lynn E., Krantz Patricia J., Uczenie dzieci z autyzmem prowadzenia konwersacji, Gdańsk 2016.
9. National Standards Report. The National Standards Project – Addressing the Need for Evidence – Based Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders, 2009.
10. Petrisor B. A., Bhandari M., The hierarchy of evidence: Levels and grades of recommendation, *Indian Journal of Orthopedic*, 41(1), 2007, s. 11–15.
11. Popiel Agnieszka, Pragłowska Ewa, Psychoterapia poznawczo-behawioralna – praktyka oparta na badaniach empirycznych, *Psychiatria w Praktyce Klinicznej*, 2 (3), 2009, s. 146-155.
12. Psychoterapia dzieci i młodzieży. Metody oparte na dowodach, red. Kazdin Alan E., Weisz John R., Kraków 2006.
13. Reichow Brian, Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (4), 2012, s. 512-520.
14. Sackett David L., Rosenberg William M. C., Gray Muir J. A., Haynes Brian R., Richardson Scott W., Evidence based medicine: what it is and what it isn't, *BMJ*, 312 (7023), 1996, s. 71-72.
15. Smith Anthony, Ciało, Warszawa 1976.
16. Stahmer Aubyn C., Collings Nicole M., Palinkas Lawrence A., Early Intervention Practices for Children With Autism: Descriptions From Community Providers, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (2), 2005, s. 66-79.
17. Suchowierska Monika, Ostaszewski Paweł, Bąbel Przemysław, Terapia behawioralna dzieci z autyzmem, Sopot 2012.
18. Witkowski Tomasz, Zakazana psychologia, tom II, Stare Groszki 2013.
19. Wong Connie, Odom Samuel L., Hume Kara, Cox Ann W., Fetting Angel, Kucharczyk Suzanne, Brock Matthew E., Playnick Joshua B., Fleury Veronica P., Schultz Tia R., Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder, 2014



ROZDZIAŁ IV

INTEGRACJA SENSORYCZNA

Jolanta Bursa, Monika Korotkiewicz

*„Nie ma nic w umyśle, czego by przedtem nie było w zmysłach”
Arystoteles (384-322 p.n.e.)*

Metoda integracji sensorycznej (ang. Sensory Integration – SI) to koncepcja diagnostyczno - terapeutyczna stworzona w latach 60. XX w. przez dr Jean A. Ayres, pierwotnie dla dzieci z trudnościami w nauce.

Według dr Ayres integracja sensoryczna to proces, w którym następuje organizacja docierających do ciała informacji pochodzących z poszczególnych układów zmysłów, w taki sposób, by mogły być wykorzystane w celowym działaniu, adekwatnym do wymagań otoczenia⁽¹⁾. Jest to proces neurofizjologiczny zachodzący w naszym ciele. Każde dziecko przychodzące na świat jest bezradne i niesamodzielne. Wymaga długotrwałej pielęgnacji i opieki. Prawidłowy i harmonijny rozwój psychoruchowy dziecka jest wynikiem fizjologicznego dojrzewania centralnego układu nerwowego i narządów zmysłów oraz ich wzajemnej stymulacji i integracji⁽²⁾.

Diagnoza dysfunkcji integracji sensorycznej jest elementem diagnozy funkcjonalnej. Terapeuta diagnozujący dziecko powinien przyjąć szeroką perspektywę oceny dziecka w różnych obszarach jego funkcjonowania. W przypadku dzieci o atypowym rozwoju trudności podczas diagnozy są większe. Potęguje je m.in. brak chęci dzieci do współpracy, niezrozumienie i w konsekwencji niespełnianie poleceń.

Problem z przetwarzaniem bodźców zmysłowych u dzieci z zaburzeniami rozwoju znacząco wpływa na ich codzienne funkcjonowanie, ograniczając możliwości uczenia się i zdobywania kompetencji społecznych⁽³⁾.

Poniższy wykres, na którym widać różne rodzaje zaburzeń przetwarzania sensorycznego, pokazuje wiele sposobów, na jakie mogą one przejawiać się u dzieci. Podtypy zaburzeń przetwarzania sensorycznego mogą występować w różnych kombinacjach, wywołując szeroki wachlarz objawów.

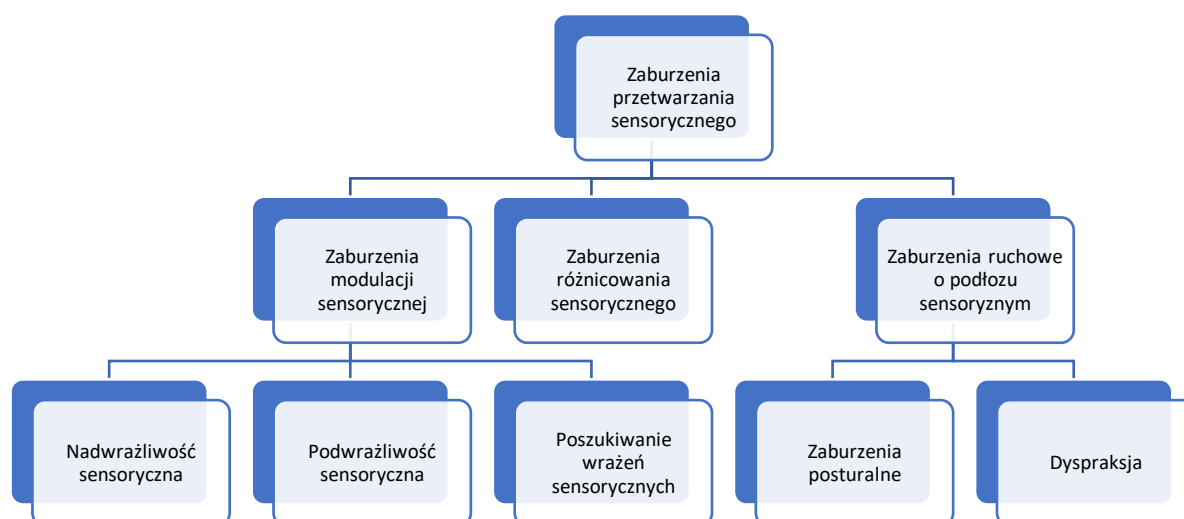


Tabela: Arnwine Bonnie: Rozpoczynanie terapii Integracji Sensorycznej, Harmonia Universalis Gdańsk 2016

Aby zrozumieć, czym są zaburzenia przetwarzania sensorycznego, musimy zrozumieć, do jakich celów służą nasze zmysły. Pozwalają nam one doświadczać otoczenia i na nie reagować. Pięć zmysłów, które zna większość z nas to: wzrok (percepcja wzrokowa), słuch (percepcja słuchowa), dotyk (percepcja dotykowa), węch (percepcja zapachu) i smak (percepcja smakowa). Dwa zmysły, których możemy nie znać, to: zmysł równowagi (informacje sensoryczne, które otrzymujemy z ucha środkowego, związane z ruchem i równowagą) oraz zmysł propriocepcji/kinestetyczny (informacje sensoryczne, które pochodzą z naszych mięśni, stawów i kończyn). Te siedem zmysłów pracuje razem, aby pomóc nam zrozumieć nasze otoczenie i poruszać się w nim.

W 1974 roku Ayers pisała, że funkcją mózgu jest uczenie się, a zaburzenie uczenia się stanowi nieprawidłowość neuronalną w ośrodkowym układzie nerwowym. Sama pisała o swojej teorii – „teoria ta zakłada, że zaburzenia integracji sensorycznej pociągają za sobą pewne aspekty trudności w uczeniu się, a poprawa integracji sensorycznej sprawia, że uczenie się szkolne jest łatwiejsze dla dzieci z zaburzeniami mechanizmów integracji sensorycznej. Integracja sensoryczna albo zdolność mózgu do organizacji informacji sensorycznych może być poprawiana poprzez kontrolowaną dawkę bodźców aktywujących pracę mózgu (J.Ayers 1974)”.⁽⁵⁾ Terapia SI stanowi uzupełnienie, jest pewnego rodzaju suplementem do terapii, które uczą podstawowych technik szkolnych, takich jak czytanie czy pisanie.

Zaburzenia przetwarzania sensorycznego mają trzy główne podtypy: zaburzenia modulacji sensorycznej, zaburzenia różnicowania sensorycznego oraz zaburzenia ruchowe o podłożu sensorycznym.

Zaburzenia modulacji sensorycznej		
Nadwrażliwość sensoryczna	Podwrażliwość sensoryczna	Poszukiwanie wrażeń sensorycznych
<ul style="list-style-type: none"> • Dziecko może unikać dotyku innych osób; • stawać się nerwowe, jeśli ktoś je przypadkowo potrąci; • krzyczeć podczas mycia i czesania włosów; • dławić się lub unikać jedzenia o określonej konsystencji; • krzyczeć lub zasłaniać uszy, gdy słyszy włączony odkurzacz lub szczekającego psa; • odczuwać lęk przed zwykłymi zajęciami ruchowymi na huśtawkach, zjeżdżalniach lub pochylniach. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dziecko może wykazywać mniejszą wrażliwość na ból, skaleczenia lub siniaki; • gryźć niejadalne przedmioty, takie jak ubrania lub zabawki; • wpadać na przedmioty lub zderzać się z nimi • łatwo się męczyć; • unikać kontaktu z innymi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dziecko może ustawiać głośność telewizora na najwyższy poziom; • nieustannie zderzać się z różnymi rzeczami; • lubić brutalne zabawy; • bez przerwy szukać przedmiotów i ich dotykać • wiercić się lub mieć ogromne trudności z pozostaniem w bezruchu; • lizać, gryźć lub ssać ubrania lub inne przedmioty nienadające się do jedzenia.

Tabela: Arnwine Bonnie: *Rozpoczynanie terapii Integracji Sensorycznej*, Harmonia Universalis Gdańsk 2016

Zaburzenia różnicowania sensorycznego:

- Dzieci z zaburzeniami różnicowania sensorycznego mogą mieć problemy z rozróżnianiem podobnych dźwięków (np. słowa takie jak "kaczka" i "taczka" mogą dla nich brzmieć tak samo;
- nie rozumieć, czego dotykają, jeśli tego nie widzą, np. jeśli włożą ręce do papierowej torby, mogą nie być w stanie odróżnić małej zabawki od kulki bez patrzenia na nie;
- sprawiać wrażenie niezgrabnych i niezdarnych;
- mieć trudności z rozpoznawaniem różnic pomiędzy zapachami, smakami lub konsystencjami jedzenia.

Tabela: Arnwine Bonnie: Rozpoczynanie terapii Integracji Sensorycznej, Harmonia Universalis Gdańsk 2016

Zaburzenia ruchowe o podłożu sensorycznym

Zaburzenia posturalne

- Dzieci z zaburzeniami posturalnymi mogą mieć trudności z wykonywaniem różnych zadań;
- często sprawiać wrażenie zmęczonych;
- mieć trudności z siadaniem w pozycji wyprostowanej;
- mieć zachwiane poczucie równowagi, przewracać się, spadać z krzesła;
- pisać w sposób niestaranny lub nieczytelny.

Dyspraksja

- Dzieci z dyspraksją mogą często się potykać i sprawiać wrażenie niezdarnych;
- wpadać na ludzi, niszczyć różne rzeczy i wydawać się podatne na wypadki;
- mieć trudności z przezuwaniem i jedzeniem lub mieć skłonność do ślinienia się;
- mieć problemy z ubieraniem się, dbaniem o siebie i o swój wygląd;
- mieć trudności z trzymaniem ołówka lub ukończeniem zadania, które składa się z wielu części.

Tabela: Arnwine Bonnie: Rozpoczynanie terapii Integracji Sensorycznej, Harmonia Universalis Gdańsk 2016

Głównym zadaniem terapii integracji sensorycznej jest dostarczenie kontrolowanej ilości bodźców sensorycznych, w szczególności przedsionkowych, proprioceptywnych i dotykowych, w taki sposób, aby dziecko spontanicznie formułowało reakcje adaptacyjne. Podczas zajęć dziecko wykonuje szereg aktywności w konwencji zabawy, dzięki którym następuje naturalna integracja bodźców zmysłowych, prowadząca w konsekwencji do poprawy procesów uczenia się i ogólnego funkcjonowania⁽³⁾.

Często rodzice po uzyskaniu diagnozy stwierdzającej nieprawidłowe przetwarzanie bodźców sensorycznych przez ich dziecko dopytują, w jaki sposób mogą ćwiczyć z dzieckiem w domu, aby terapia była bardziej efektywna i przyniosła oczekiwane rezultaty. Ważnym czynnikiem jest wspólne opracowanie przez terapeutę i rodziców ćwiczeń składających się na „diety sensoryczną”, które będzie można stosować w domu. Celem diety jest wskazanie, co należy ograniczyć w codziennym życiu i to, czego powinno być więcej. Pomaganie dziecku w domu prowadzi do zmiany pewnych nawyków i trybu życia. Jeżeli rodzic potrafi to zrobić to jest na dobrej drodze do poprawy mechanizmów integracji sensorycznej, co pozytywnie wpłynie na zmianę zachowania dziecka.

Jeżeli dziecko jest nadwrażliwe wzrokowo nie należy stosować tapet i farb o jaskrawych kolorach z dużą ilością wzorów. Wyłącznik światła powinien mieć możliwość regulacji natężenia oświetlenia, tak by intensywność dostosować do potrzeb malca. Najlepiej ograniczyć ilość zabawek w pokoju, schować je do pojemników i wyjmować je na czas zabawy. Jeśli dziecko rozpoczęło już naukę w szkole nie należy stawiać biurka przy oknie.

Dziecko

nie będzie się w stanie skupić na odrabianiu lekcji, a będzie wpatrywało się w okno. Niekorzystne też jest ustawianie biurka naprzeciw półki z zabawkami i kolorowymi książkami. Wszystkie te elementy będą je pobudzały i rozpraszały uwagę.

Jeśli dziecko jest nadwrażliwe słuchowo należy zwrócić uwagę na to, aby w pomieszczeniu nie było nadmiaru dźwięków. Nie należy dopuszczać do sytuacji, aby telewizor lub radio były włączone przez długi czas. Zwracamy uwagę na to, żeby w pokoju dziecka nie było urządzeń produkujących ciągły dźwięk przez cały czas, np. filtr w akwarium, klimatyzator. Hałas z ulicy też może dezorganizować zachowanie dziecka. Wówczas można zastosować słuchawki, które świetnie się sprawdzą podczas odrabiania lekcji lub co jakiś czas w ciągu dnia po to by „odciąć” się od nadmiaru dźwięków.

W przypadku dziecka nadwrażliwego węchowo najgorzej wpływają na nie mieszanki zapachów lub długotrwałe przebywanie wśród zapachów (kominki zapachowe, elektryczne aromatyzery). Zapachy unoszące się podczas gotowania czy smażenia też mogą niekorzystnie wpływać na zachowanie dziecka. Zbyt silne kosmetyki stosowane przez rodziców mogą mieć wpływ na funkcjonowanie dziecka i kontakty z nimi. Mocno aromatyzowane mydła i płyny używane do kąpieli mogą powodować kłopoty z zasypianiem i spokojnym snem.

Dziecko nadwrażliwe dotykowo może czuć dyskomfort nosząc ubrania z wyraźnymi szwami od wewnątrz, wszytymi metkami, gumkami wokół nadgarstków lub bioder.

Zwłaszcza, jeśli są one zakładane bezpośrednio na skórę. Dzieci nadwrażliwe dotykowo unikają wkładania golfów, wełnianych swetrów, zbyt obcisłych koszulek i rajstop. Dużym problemem może być obcinanie włosów i paznokci.

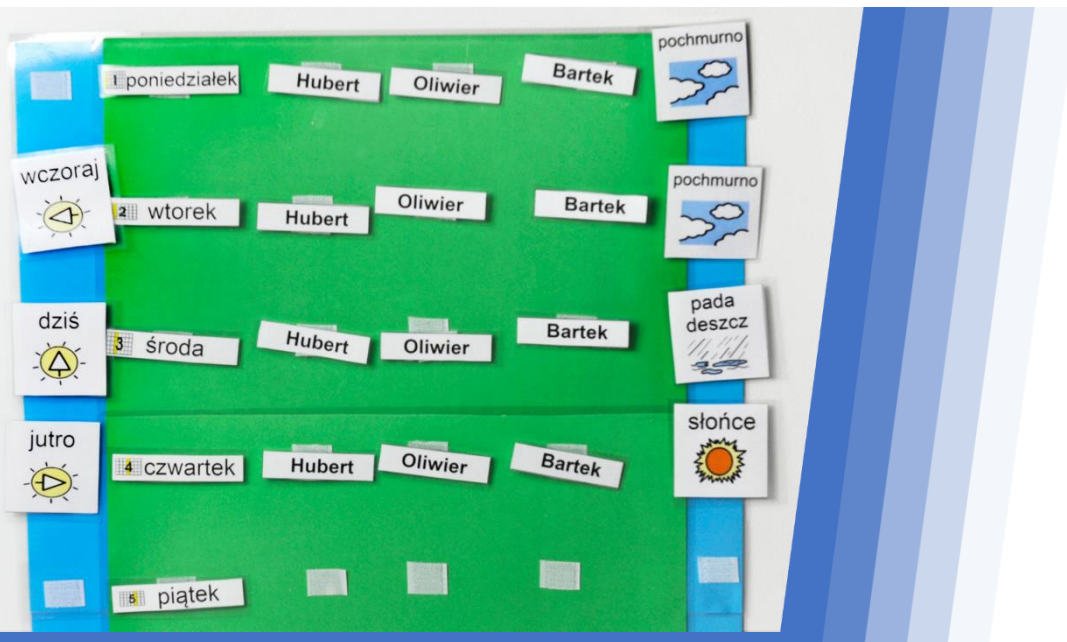
Podsumowując terapia integracji sensorycznej to złożona procedura interwencyjna, w której szczególny nacisk kładzie się na aktywności stymulujące głównie układ dotykowy, proprioceptywny i przedsionkowy. Jest to terapia, która ma na celu poprawę podstawowych procesów neurologicznych oraz organizację pracy ośrodkowego układu nerwowego⁽⁵⁾.

Terapeuta pracujący z dzieckiem z autyzmem opiera się na uważnej obserwacji preferowanych przez podopiecznego aktywności. Analizuje jego reakcje na proponowane bodźce, aby w sposób kontrolowany wdrożyć celowe aktywności, jednocześnie podążając za sygnałami ze strony dziecka. Następnie dobiera odpowiednie ćwiczenia tak, aby terapia była jak najbardziej skuteczna.

Listę terapeutów integracji sensorycznej można znaleźć m.in. na stronie Polskiego Stowarzyszenia Terapeutów Integracji Sensorycznej: www.pstis.pl. oraz na stronie Polskiego Towarzystwa Integracji Sensorycznej www.integracjasensoryczna.org.pl.



1. Maas V.F.: *Uczenie się przez zmysły*. WSiP, Warszawa 1998
2. Borkowska M.: *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*. Wydawnictwo Zaulek, Warszawa 2001
3. Wiśniewska Marta: *Profil Sensoryczny Dziecka PSD*. Pracownia Testów Psychologicznych i Pedagogicznych, Gdańsk 2016
4. Arnwine Bonnie: *Rozpoczynanie terapii Integracji Sensorycznej*, Harmonia Universalis Gdańsk 2016
5. Przyrowski Zbigniew: *Integracja sensoryczna wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*, EMPIS, Warszawa 2015



ROZDZIAŁ V

ZASADY PRACY Z DZIECKIEM ZE SPEKTRUM AUTYZMU

Katarzyna Sznajder-Grześ
Katarzyna Trybułowska

Aktualny stan wiedzy na temat autyzmu jest wciąż niewystarczający. Zostaje nadal bardzo dużo pytań w jego obszarze, równocześnie widoczny jest wzrost populacji osób z tym zaburzeniem. „Oznacza to, że coraz większa grupa dzieci, a także młodzieży i dorosłych oraz ich rodzin potrzebować będzie pomocy” (E. Pisula, 2005, s. 19).

Celem tego artykułu jest uwrażliwienie na konieczność stosowania określonych standardów w pracy z osobami ze spektrum autyzmu oraz całościowa prezentacja i usystematyzowanie informacji dotyczących zasad pracy. Mamy nadzieję, że będzie to pomocne nie tylko dla specjalistów, ale przede wszystkim dla rodziców i opiekunów, którzy często pracują nad zachowaniami, umiejętnościami deficytowymi swoich dzieci w środowisku domowym. W dużej mierze zasady te zostały stworzone bazując na doświadczeniach terapeutów.

Jak pisze E. Pisula czas ujawniania się dysfunkcji nie jest jednakowy dlatego też, w wielu przypadkach niekonieczne będzie stosowanie wszystkich zasad, jednakże jak pokazuje praktyka,

często w różnych okresach rozwojowych dzieci trzeba stosować zasady, które wcześniej nie były konieczne (Tamże).

Wielu osób zajmujących się tematyką autyzmu m.in. Lovaas, Kaufman podkreśla efektywność usystematyzowanej terapii prowadzonej już we wczesnym dzieciństwie.

Zasady pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu

1. Organizacja miejsca pracy:

- Zminimalizowanie lub całkowite wyeliminowanie elementów rozpraszających (kolorowe dekoracje na ścianach, zbyt jasne światło, hałas dobiegający z za okna lub z za drzwi, zachowanie dziecka siedzącego w pobliżu itp.).
- Oznaczenia pomieszczeń w sposób zrozumiały dla ucznia.
- Podział przestrzeni na: przeznaczoną do niezorganizowanych zajęć (czas zabawy) i zorganizowanych zajęć oraz miejsca odpoczynku.
- Odpowiednia aranżacja przestrzeni (udostępnianie osobnego miejsca do indywidualnej pracy, zapewnienie możliwości odizolowania dziecka w sytuacji trudnej np. ustalenie „bezpiecznego miejsca”).

2. Komunikacja

- Posługiwanie się prostym jednoznacznym językiem.
- Krótkie instrukcje do zadań, upewnianie się, czy dziecko zrozumiało polecenie kierowane do grupy i czy przyjmuje je jako kierowane także do niego.
- Wspieranie poleceń ustnych, przedstawieniem ich w sposób wizualny, zależnie od poziomu rozumienia ucznia np. poprzez zapisanie polecenia na kartce, pokazanie piktogramu czy zdjęcia.
- Stosowanie krótkich komunikatów, popartych gestem.
- Ustalenie systemu wspomaganiej lub alternatywnej komunikacji.

3. Proces dydaktyczny:

- Opracowanie planu zajęć (wspólnie z dzieckiem) i zapoznanie dziecka ze strukturą dnia lub zajęć (np. tablica obrazkowa PCS), uwzględnianie rutynowych przewidywalnych czynności, możliwość wprowadzania niewielkich zmian i informowanie dziecka o nich odpowiednio wcześniej.

- Określenie czasu trwania aktywności, poprzez zaznaczenie ile zadań będzie wykonywanych lub poprzez sygnał dźwiękowy sygnalizujący zakończenie aktywności.
- Wyraźne zaznaczanie końca określonej czynności, zanim przejdzie się do następnej.
- Używanie różnych środków wyrazu i metod w prowadzeniu zajęć (wizualne, ruchowe, oparte na naśladownictwie i konkrety – używanie modeli, schematów, rysunków, konkretnych przedmiotów).
- Stosowanie odpowiedniego systemu motywacyjnego i pozytywnych wzmocnień.
- Przedstawienie zadania w sposób jak najbardziej jasny dla dziecka, dzielenie go na mniejsze etapy.
- W zależności od sytuacji i poziomu funkcjonowania dziecka zmniejszenie trudności zadania lub jego skrócenie.
- Wykorzystywanie zainteresowań dziecka i ulubionych form pracy w uczeniu go nowych umiejętności.
- stwarzanie sytuacji, w których dziecko ma poczucie sukcesu, czasem z uwzględnieniem obniżenia wymagań lub zmianą sposobu uczenia.
- selekcjonowanie materiałów do pracy, dbanie aby, w miejscu pracy znajdowały się wyłącznie niezbędne materiały, pomoce dydaktyczne.
- dobieranie stroju, który w odbiorze będzie neutralny, niestymulujący.
- dbanie o dostosowanie czasu zajęć indywidualnych i grupowych do indywidualnych możliwości dziecka.
- pamiętanie o stopniowym wycofywaniu podpowiedzi wykorzystywanych w procesie nauczania.
- dostosowanie materiału do wieku podopiecznego.
- całościowe podejście, rozwijanie wszystkich sfer.
- kończenie rozpoczętej aktywności.

4. Interakcje społeczne

- właściwa organizacja czasu wolnego,
- pomoc w nawiązywaniu pozytywnych relacji z rówieśnikami,

- nauka deficytowych umiejętności społecznych w bezpiecznym środowisku terapeutycznym, następnie stopniowe przenoszenie je na grunt grupy rówieśniczej.
- umożliwienie analizowania własnego zachowania, umiejętności społecznych poprzez obraz wizualny dla pogłębienia.

5. Współpraca z rodzicami

- współdziałanie wszystkich osób dorosłych mających kontakt z dzieckiem,
- wdrażanie takich samych zasad dotyczących wymagań, pochwał i traktowania dziecka zarówno w domu, jak i w placówce.

Bibliografia:

1. Delacato C.H. (1999). Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko. Warszawa: Fundacja Synapsis.
2. Pisula E. (2000). Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia: Warszawa Wydawnictwo naukowe PWN.
3. Pisula E. (2005). Małe dziecko z autyzmem. Diagnoza i terapia. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.



ROZDZIAŁ VI

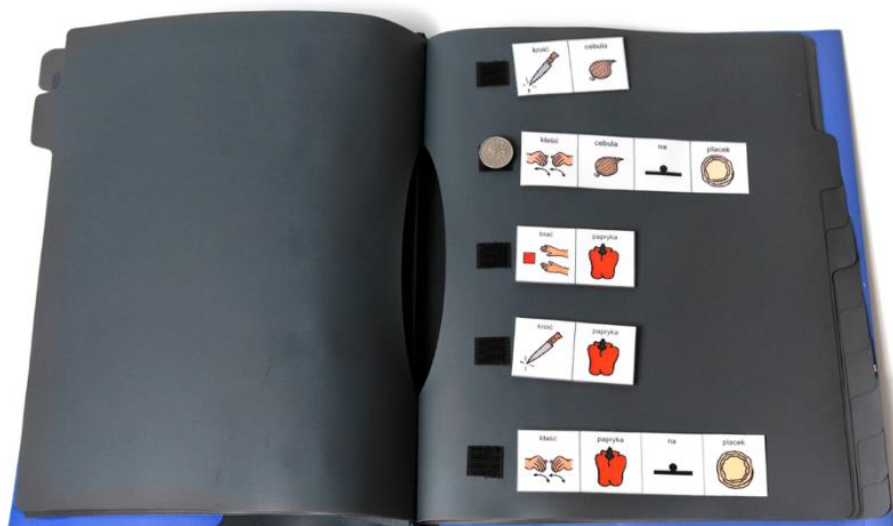
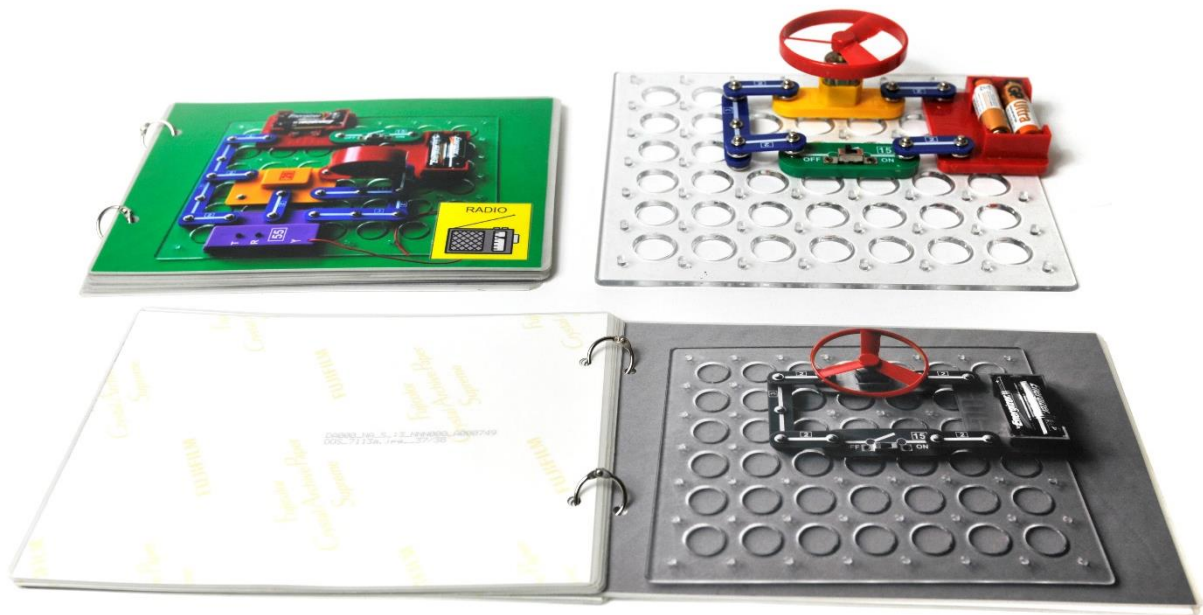
Strategie wizualizacji i strukturalizacji informacji

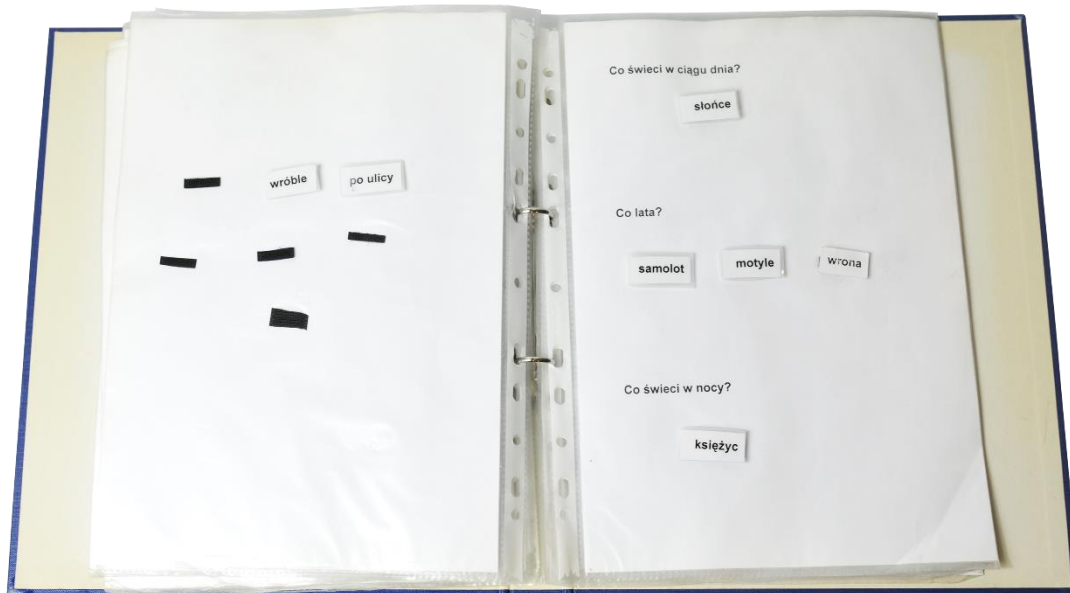
Andrzej Cwaliński, Nina Zawadzka

Symbole do przekazu wspomaganego:



Plany aktywności:



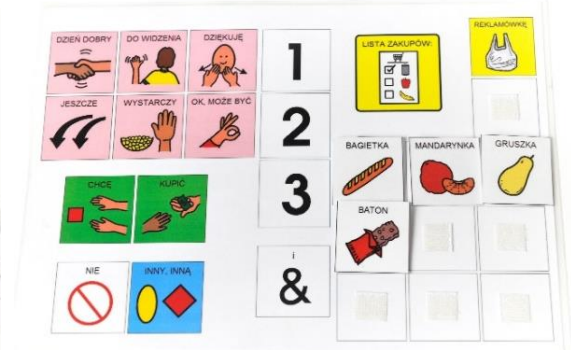
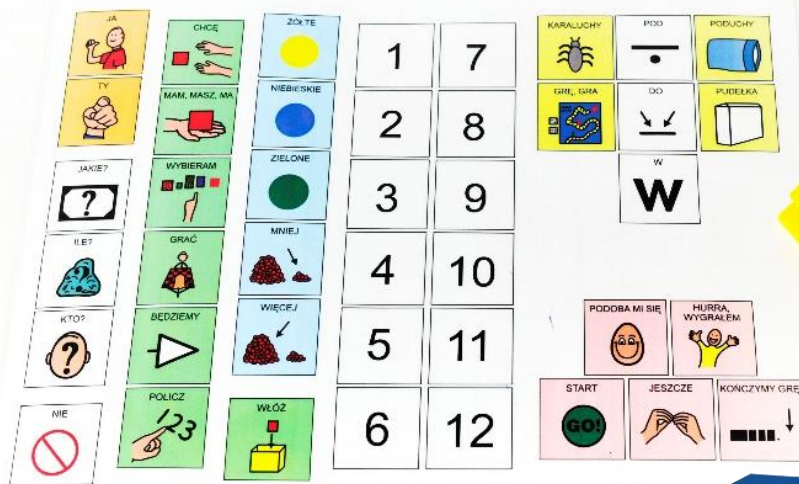


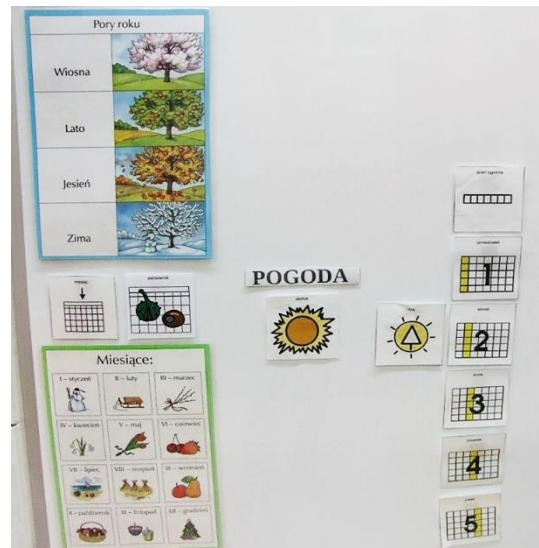
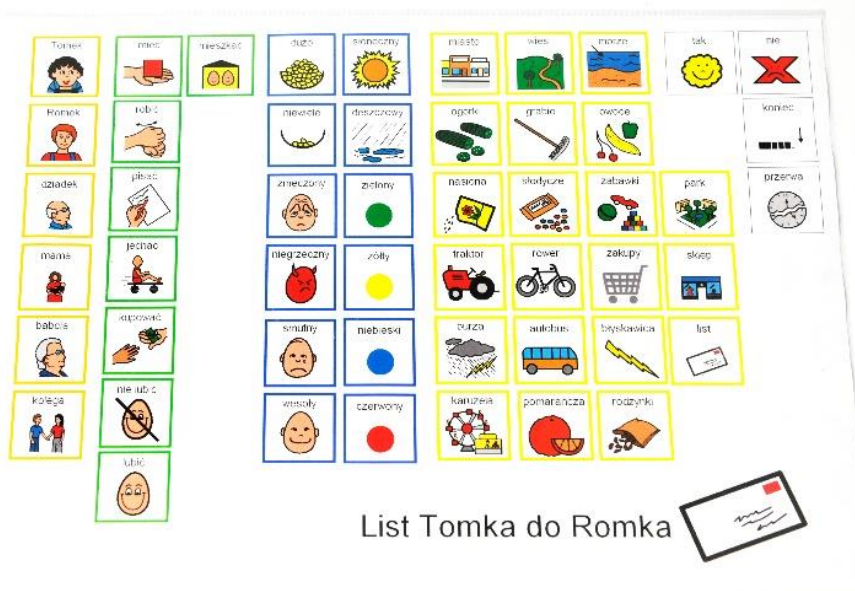
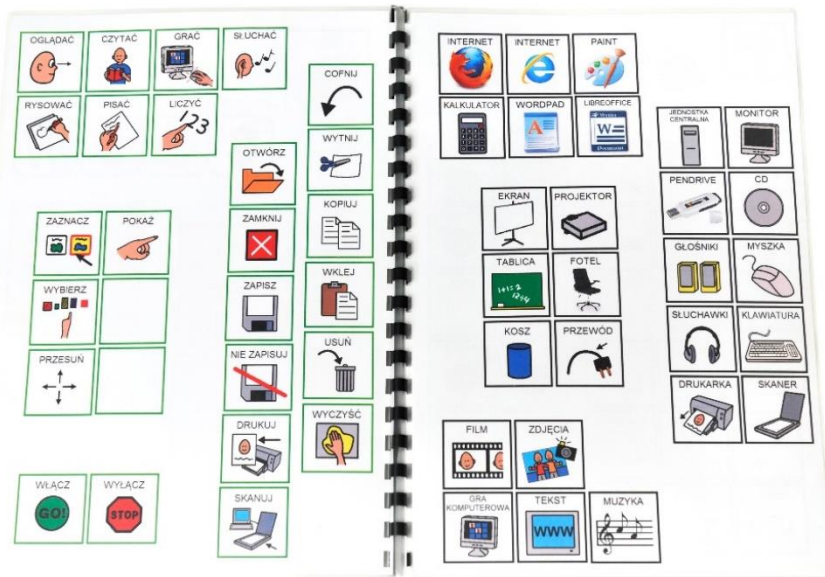
Tablice komunikacyjne

Tablice wyboru:



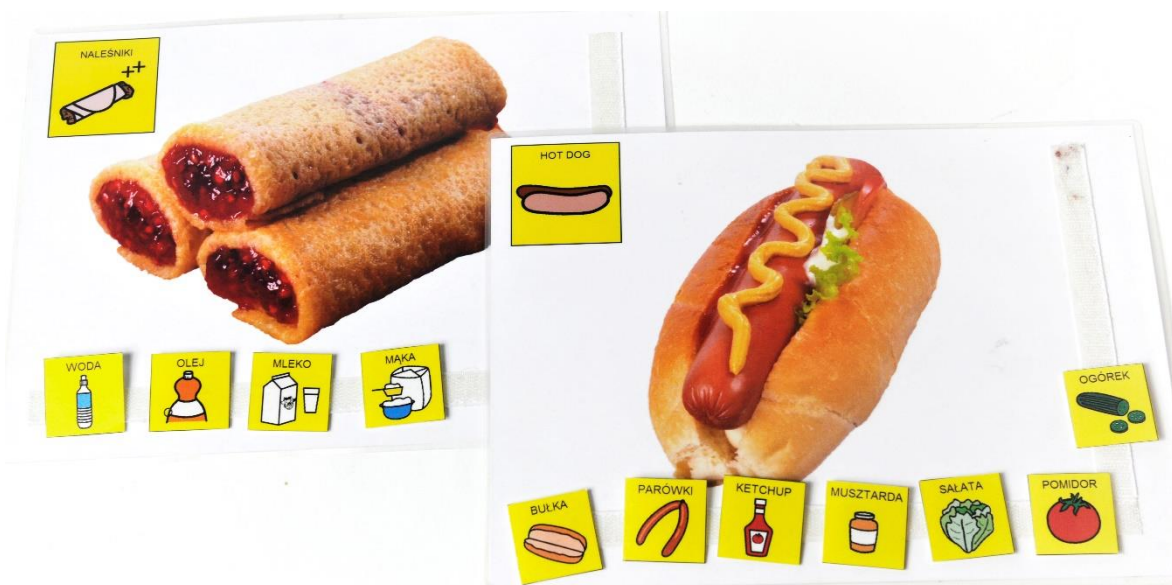
Tablice uczestnictwa:







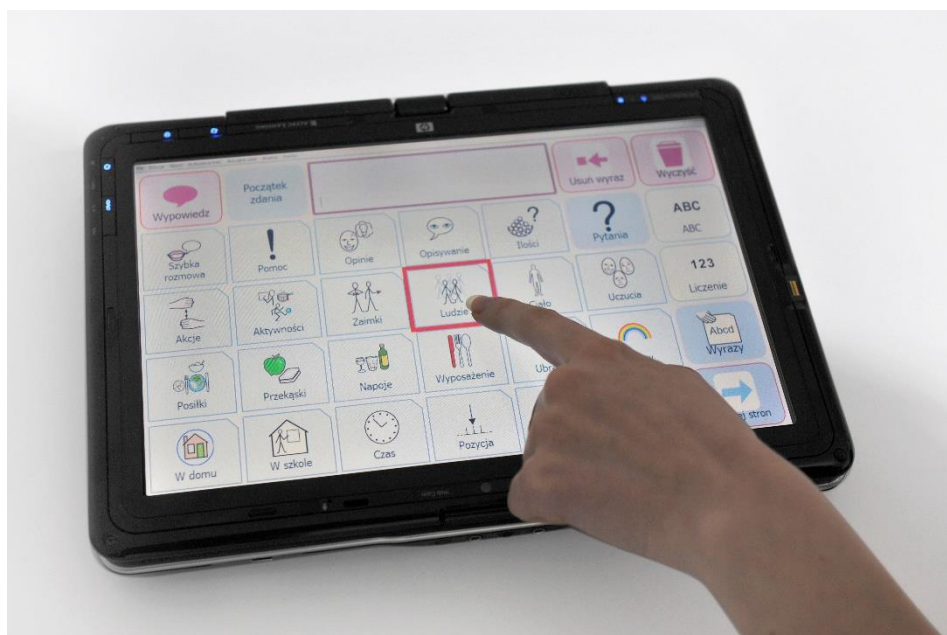
Tablice kontekstowe:



Książki komunikacyjne:



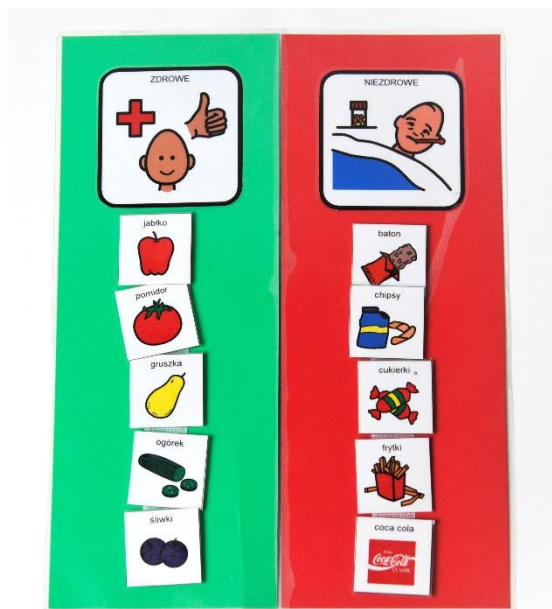
Dynamiczna tablica komunikacyjna:



Wizualizacja niedostępnych wzmocnień:

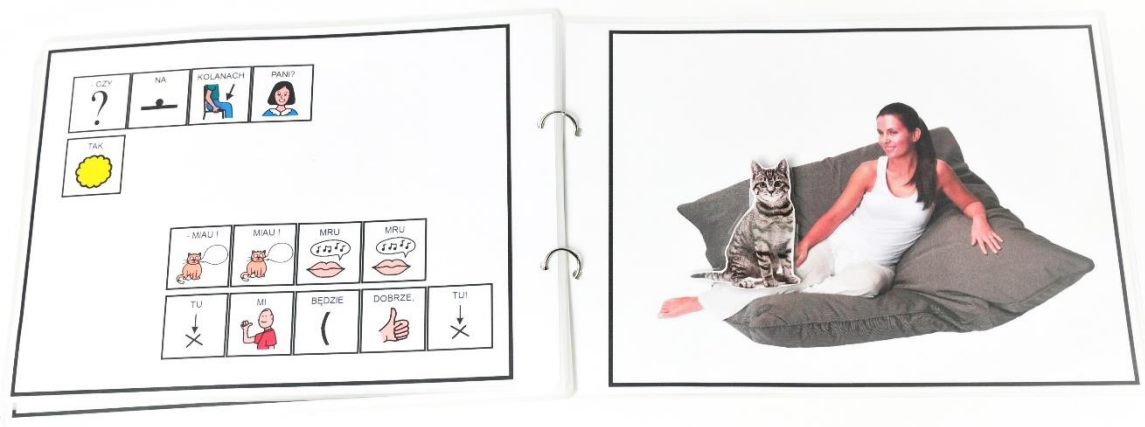
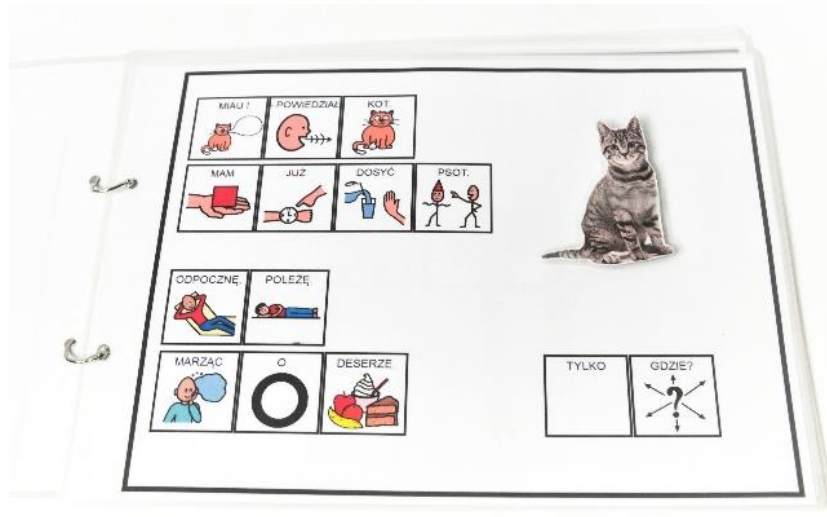
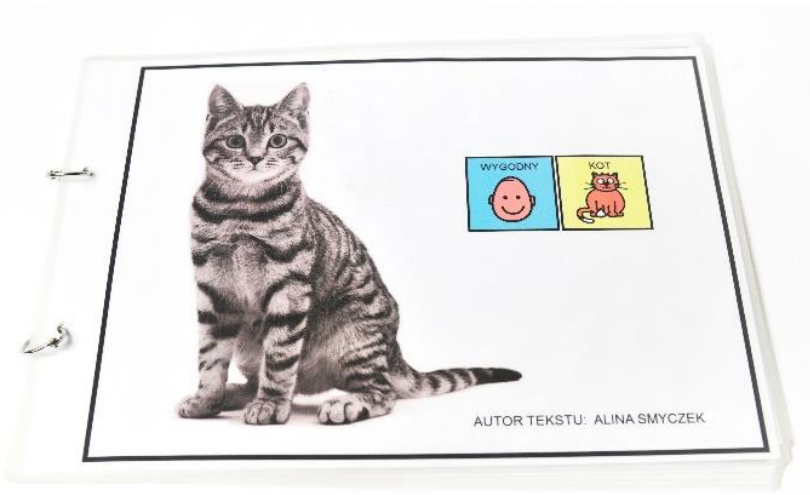


Wizualizacja treści programowych:



Książki do czytania uczestniczącego:





Plan dnia:



Plan dnia (fragment):



Lista aktywności:



Gospodarka żetonowa (żetonowy system motywacyjny):

