

Katarzyna Sedivy-Mączka 

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Instytut Filologii Polskiej, Katedra Logopedii i Zaburzeń Rozwoju, ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków, e-mail: katarzyna.sedivy-maczka@up.krakow.pl

Ujęzykowanie myśli poprzez pismo – analiza komunikacji pisemnej wybranej grupy dzieci ze spektrum autyzmu

Linguistic expression of thoughts through writing: an analysis
of written communication of a selected group of children
on the autism spectrum

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, porozumiewanie za pomocą pisma, ruchomy alfabet

Keywords: autism spectrum, communication by writing, movable alphabet

Streszczenie

Możliwości porozumiewania się wpływają na jakość i komfort życia. Ważnym problemem jest sposób komunikacji niemówiących osób z autyzmem i dobór odpowiednich narzędzi do przekazywania myśli. Przedstawione w artykule badanie pilotażowe wskazuje na konieczność zgłębienia analizy porozumiewania się – za pomocą pisma – dzieci niemówiących, które nie rozpoczęły jeszcze nauki w szkole. Badani wykazywali znaczne ograniczenia w sposobie zapisywania, ale też widoczny był potencjał zastosowanego narzędzia w zakresie wypowiedzania się. Zaburzony plan ruchu ogranicza możliwość mówienia oraz sprawność manualną, co przekłada się na ruchy ręki przy zapisywaniu. Dzięki pismu dzieci otrzymały szansę wypowiedzania się w sposób swobodny, chociaż bez użycia głosu.

Abstract

The ability to communicate affects the quality and comfort of life. An important problem is how non-speaking autistic people communicate and how to choose the right tools to convey thoughts. The result of the pilot study presented in the article indicates the need to explore the analysis of communication by means of writing of non-speaking children who have not yet started school. The respondents showed significant limitations in the way they wrote, but the potential of the tool used for speaking was also evident. A disturbed movement plan



© by the author, licensee Łódź University – Łódź University Press, Łódź, Poland.
This article is an open access article distributed under the terms and conditions
of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0
(<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Data złożenia: 7.04.2023. Data przyjęcia: 28.04.2023

limits the ability to speak and manual dexterity, which translates into hand movements when writing down. With writing, the children were given the chance to express themselves freely, albeit without the use of their voice.

Wprowadzenie

To, w jaki sposób bezgłośnie wypowiadać się, pokazuje szczególna grupa osób, które mają słowa w umyśle, a nie mogąc mówić, przekazują je poprzez pismo. Warunkiem takiego sposobu komunikacji jest posiadanie języka w umyśle. Komunikacja za pomocą pisma nie zaskakuje w sytuacji osób niemówiących, jednakże ten sposób porozumiewania się nie jest oczywisty u dzieci przed rozpoczęciem nauki w szkole, czyli teoretycznie przed okresem przypadającym na naukę czytania i pisania.

Specyfika komunikacji w ASD

Komunikacja niemówiących osób w spektrum autyzmu (ASD) jest problematyczna i uzależniona od specyfiki zaburzenia. Mowa może być u nich całkowicie lub częściowo ograniczona, bez względu na wiek, poziom rozwoju umysłowego czy językowego [Saj, 2020]. Całkowity brak mowy nie daje możliwości komunikacji dźwiękowej, częściowo ograniczona werbalizacja pozwala na przekazywanie komunikatów bardzo prostych, schematycznych, odnosi się przeważnie do prymarnych potrzeb fizjologicznych. Należy podkreślić, że nawet tak podstawowe komunikaty bywają wypracowywane przez lata. Skutkiem tego często narzucona zostaje forma komunikacji alternatywnej stosowana w danej placówce edukacyjnej, do której uczęszcza dziecko. Zdarza się, że – niezależnie od możliwości i wieku – podstawę wprowadzenia komunikacji alternatywnej stanowi samo zjawisko zaburzeń w obrębie mowy. Niestety, wiele dzieci z autyzmem nie przyjmuje narzuconego systemu gestowego i nie zaczyna go stosować, ponieważ wymaga on naśladownictwa i planowania ruchu. System obrazkowy wymaga rozumienia symbolu i słownictwa wybranego przez nauczycieli, a niekoniecznie ważnego dla dziecka postrzegającego świat odmiennie. Podobne spostrzeżenia formułuje Marzenna Zaorska [2019], która wymienia liczne metody komunikacji alternatywnej i wskazuje, że powinny być one akceptowane przez osoby niemówiące, a nie tylko im narzucane. Autorka podnosi kwestię „posiadania przez pełnosprawnego nadawcę komunikatu ogromnej władzy nad osobą niepełnosprawną niemówiącą co do treści, sposobu czy formy przekazywanych informacji” [Zaorska, 2019, s. 149]. Dobór i proces stosowania komunikacji alternatywnej jest ukazany w kontekście intymności i może spotkać się z negacją, odrzuceniem przez osobę niemówiącą, czego skutkiem może być niechęć wobec uczestnika komunikacji, działań, edukacji. Mogą pojawić się nawet zachowania agresywne [Zaorska 2019],

co widać również w terapii osób z autyzmem. Stąd konieczność poszukiwania, a nie kopiowania znanych metod dla wszystkich niemówiących osób, zwłaszcza w sytuacji innego odbioru rzeczywistości. Ponadto należy uwzględnić problemy naśladownictwa, rozumienia symbolu, zaproponowanego słownictwa w kodzie ograniczonym. Pomińcie odmienności potrzeb komunikacyjnych osoby niemówiącej lub słabo mówiącej powinno być niedopuszczalne, a jednak to terapeuta wybiera. Tymczasem „wspólne tworzenie znaczeń wydaje się najbardziej produktywnym sposobem uczenia języka” [Cieszyńska, 2011, s. 231], czyli nie jedynie dostarczane składniki języka przez terapeutę, ale budowane na podstawie relacji i obserwacji. Jolanta Sławek podkreśla, że „wbrew panującym opiniom również osoby z ASD mają potrzebę porozumiewania się z innymi” [Sławek, 2019, s. 265]. Badaczka wskazuje, że podłoża trudności nie powinno się upatrywać w braku chęci i motywacji do komunikacji, a w problemach językowych, regułach i zasadach użycia. Te wnioski, odnoszące się do doboru odpowiednich narzędzi terapeutycznych, można zastosować również w selekcji adekwatnych narzędzi komunikacyjnych. Marta Korendo zwraca uwagę, że nie tylko brak opanowania językowych reguł wpływa na komunikację, ale również brak intencji komunikacyjnej, „bo prymarnie nie budują [osoby z ASD – przyp. A.S.-M.] relacji komunikacyjnych, nie postrzegają drugiej osoby jako jednostki intencjonalnej oraz siebie jako takiej samej” [Korendo, 2013, s. 80].

W przypadku zastosowania alternatywnej komunikacji przez pismo niezwykle ważne są możliwości językowe osoby niemówiącej. Trudno jest ocenić poziom funkcji poznawczych osób z autyzmem, ponieważ należy wziąć pod uwagę problem doboru sposobu takiej oceny, jeśli badany nie podejmuje próby wykonania testu.

Pisemny przekaz myśli determinowany jest jakością pisma. Korzystając z tej techniki komunikacji, trzeba przyjąć, że zapisany tekst może być ograniczony różnymi czynnikami. Z jednej strony mogą to być obniżone kompetencje językowe, a z drugiej zaburzona czynność pisania. Obie przyczyny mogą występować równocześnie. Jakość pisania powinno połączyć się ze zdolnością czytania. Jednakże nie ma możliwości użycia wystandaryzowanych narzędzi diagnostycznych z powodu zaburzonego działania, co jest analogiczną sytuacją do testów badających poziom inteligencji czy rozwój poszczególnych funkcji poznawczych – uzyskany wynik będzie nieadekwatny i krzywdząco zaniżony. Natomiast można dokonać analizy zebranego materiału w ramach zajęć terapeutycznych, przedszkolnych, funkcjonowania w środowisku domowym i wskazać rodzaje obserwowanych umiejętności, trudności czy błędów. Pod względem językowym trzeba uwzględnić błędy leksykalne i gramatyczne, w odniesieniu do zapisu trudności ortograficzne i fonologiczne, związek między głoską a literą, a dodatkowo przeanalizować świadomość funkcji pisma [Przybysz-Piwko, 2017].

Problemy i hipotezy badawcze

Przedmiotem badań przedstawianych w niniejszym artykule jest możliwość zastosowania pisma w ramach komunikacji alternatywnej u dzieci z autyzmem, które mają głębokie zaburzenia w obrębie samodzielnego działania oraz planowania ruchu. Dodatkowo należy zbadać, czy i kiedy uzasadnione jest wprowadzanie pisma, jeśli dziecko ma częściową zdolność mówienia. Spektrum autyzmu to szeroki i niejednorodny wachlarz zachowań, odmiennie reprezentowany u poszczególnych osób dotkniętych zaburzeniem. Wyodrębnić można grupę szczególnie problematyczną, ze znacznymi ograniczeniami komunikacyjnymi przy dobrych, a bywa, że wysokich kompetencjach językowych. Pojawia się więc pytanie, jaki sposób komunikacji jest dla nich najwłaściwszy i czy mowa wystarcza. Stąd sformułowano następujące hipotezy badawcze:

1. Wczesna nauka czytania zastosowana u niemówiących dzieci z autyzmem jest szansą wprowadzenia komunikacji przez pismo.
2. Nauka czytania musi być połączona z programowaniem języka (sama technika czytania nie wystarczy).
3. Dziecko z autyzmem może komunikować się poprzez pismo przed rozpoczęciem nauki w szkole.
4. Pismo może skuteczniej zastąpić mowę niż inne techniki komunikacji alternatywnej u wybranej grupy dzieci z autyzmem.

Metodologia badań

Ze względu na małą grupę dzieci badanie jest traktowane jako pilotażowe. Zebranie podobnej pod względem zaburzenia grupy dzieci z ASD z ograniczoną komunikacją werbalną, jednocześnie piszących, jest niezwykle problematyczne, począwszy od wieku, przez stopień zaburzenia, po liczbę godzin terapii. Wspólny mianownik stanowi pismo jako sposób porozumiewania się dzieci znacznie lub całkowicie niemówiących. Analiza ma na celu zapoznanie z problematyką oraz określenie adekwatności sformułowanych pytań badawczych do uczestników badania. W prowadzonych badaniach zastosowano metodę indywidualnych przypadków, a opracowanie wyników badań ma charakter jakościowy.

Badaniami pilotażowymi objęto czworo dzieci oraz ich rodziców. W ramach narzędzi do diagnozy posłużono się kwestionariuszem rozmowy z rodzicami, pytaniami kierowanymi do dzieci oraz techniką obserwacji. Kwestionariusz wywiadu został opracowany na potrzeby niniejszego badania i obejmuje kwestie ściśle związane z funkcjonowaniem dziecka oraz omawianą problematyką. Wprowadzenie kwestionariusza zakłada, że odpowiedzi są zapisywane przez ankietera, a pytania mogą być uszczegółowione lub wyjaśnione. Wszyscy respondenci, którymi byli rodzice badanych dzieci, otrzymali te same pytania [Grzeszkiewicz-Radulska,

2012]. Natomiast pytania, które usłyszały dzieci, były dobierane do poziomu ich funkcjonowania na podstawie prowadzonej podczas terapii obserwacji. Zadawanie dzieciom tych samych pytań nie byłoby celowe, a nawet byłoby niemożliwe. Nie udało się pokazać zróżnicowanych możliwości językowych badanych, a należy wziąć pod uwagę również bardzo wolne tempo zapisywania (układania liter) oraz dekoncentrację i zniecierpliwienie. Trzeba założyć, że podczas prowadzonej obserwacji uczestnicy są w stanie odpowiedzieć tylko na pojedyncze pytania lub w ogóle nie mają chęci współpracy. Zastosowano technikę obserwacji bezpośredniej i uczestniczącej, wykorzystano niestandardyzowane narzędzia rejestracji w postaci notatek i fotografii [Pilch, Bauman, 2001].

Narzędzie zastosowane w badaniu to drewniany ruchomy alfabet, który składa się z trzech rzędów liter oraz trzech przestrzennych podstawek do układania wyrazów. Układ klocków oraz kąt nachylenia ułatwiają przeszukiwanie i porządkowanie liter. Alfabet został opracowany z myślą o osobach niepiszących odręcznie, z częściowymi problemami manualnymi oraz wzrokowym i ruchowym problemem kontroli przestrzeni [Sedivy-Mączka, 2022]. Uczestnicy badania poznali ruchomy alfabet podczas terapii logopedycznej.

Zastosowana w badaniu metoda ułatwionej komunikacji (*facilitated communication* – FC) [Pisula, Danielewicz, 2005] wykorzystywana jest w pracy z osobami z autyzmem również w Polsce. Polega na użyciu narzędzia w formie klawiatury komputera, tablic ułatwionej komunikacji lub ruchomych liter alfabetu. Podczas zapisywania osoba wspomagająca podtrzymuje rękę osoby piszącej w okolicach ramienia lub łokcia. W ocenie metody wątpliwość budzi fakt, że teksty mogą być budowane pod wpływem świadomych i nieświadomych działań osoby towarzyszącej. Dlatego w przeprowadzonych badaniach pilotażowych podjęto próbę zobiektywizowania takich działań poprzez obserwację osoby trzeciej, odwracanie głowy osoby towarzyszącej oraz zadawanie pytań, na które osoba wspomagająca nie mogła znać odpowiedzi. Badanie umiejętności posługiwania się alfabetem drewnianym przez niemówiące dzieci z ASD nie daje możliwości weryfikacji przez grupę kontrolną.

Charakterystyka badanej grupy oraz przebieg badania

Badaniu poddano czworo dzieci w spektrum autyzmu (trzech chłopców i jedną dziewczynkę) w różnym wieku.

Tabela 1. Charakterystyka badanych dzieci

Badane dziecko	Data urodzenia	Wiek w chwili badania
Szymon J.	Kwiecień 2014	8 lat
Aleksander L.	Styczeń 2015	8 lat

Tabela 1 (cd.)

Badane dziecko	Data urodzenia	Wiek w chwili badania
Wiktor C.	Październik 2016	7 lat
Anna C.	Czerwiec 2019	3 lata

Źródło: opracowanie własne

Ujęcie w badaniach dziecka młodszego, trzyletniego jest nieprzypadkowe. Jednym z zadań badań pilotażowych jest wskazanie właściwego doboru osób do docelowej grupy badawczej.

Kwestionariusz dla rodziców zawierał następujące pytania otwarte:

1. Dane dotyczące dziecka – metryka.
2. Przebieg i wynik diagnozy, zgromadzone opinie i orzeczenia.
3. Przebieg prowadzonej terapii, zastosowane techniki wspomagające.
4. Dane placówki, do której dziecko uczęszcza.
5. Jaki system komunikacji obowiązuje w placówce?
6. Jaki program, materiał realizowany jest z dzieckiem na zajęciach?
7. Czy w przedszkolu stosowane jest pismo w celu komunikacji?
8. Czy dziecko czyta?
9. Czy dziecko werbalizuje znaczenia?
10. Czy u dziecka występuje agresja?
11. Sposób komunikacji dziecka z otoczeniem.
12. Jak dziecko radzi sobie z działaniem, wykonywaniem czynności samoobsługowych?

Zapisy dziecięcych wypowiedzi odnoszą się do celowo zadanych pytań, jak również do notatek sporządzonych podczas obserwowanych sytuacji w gabinecie lub w domu.

Szymon J. diagnozę autyzmu otrzymał po drugich urodzinach. Terapię z zastosowaniem Symultaniczno-Sekwencyjnej Nauki Czytania[®] oraz programowania języka rozpoczął około trzeciego roku życia. Chłopiec ma orzeczenie o niepełnosprawności sprzężonej na podstawie autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim na pograniczu stopnia umiarkowanego. Uczęszczał do przedszkola specjalnego, a obecnie uczy się w szkole dla dzieci z autyzmem. Potrafi powtórzyć sylaby otwarte, komunikuje się pojedynczymi wyrazami, np.: *woda, chodź, daj, siku, basen, do domu, tu tu, tam tam*. Występuje ogromna różnica między komunikacją werbalną a pismem. U chłopca pojawia się agresja, która osłabła pod wpływem zastosowanej farmakologii, ale nadal stanowi bardzo duży problem. Kiedy się denerwuje, zaczyna słabiej reagować na komunikaty. Traktuje ludzi instrumentalnie. Wybiera, z kim będzie pisał, zawsze komunikuje się z mamą, z wybranym terapeutą, ale przestał pisać z tatą oraz z nauczycielami. Bardzo dobrze i szybko czyta. Nie popełnia błędów w zapisie. Wypowiedzi pisemne potrafią być rozbudowane i obejmują słownictwo osób dorosłych, łącznie z adekwatnym stosowaniem wulgaryzmów. Odpowiada na pytania i oznajmia, ale ma problem z zadawaniem pytań. Opisuje sytuacje trudne i wywołujące agresję. Przekazuje, co było w szkole, co mówią nauczyciele. Podczas

używania alfabetu stuka w klocki z literami, macha nimi, co wydłuża czas zapisu i powoduje, że czasami długo szuka odpowiedniej litery. Potrzebuje wspomagania w postaci podtrzymywania ręki. Pisze ołówkiem, ale również trzeba mu pomagać w jego utrzymaniu.

– Co lubisz robić?

NIE ODWRACAM DWORCA (prawdopodobnie odniesienie do książeczki na ten temat)

BO NIE MAM GO (w tym momencie)

W DOMU O GODZINIE 8 MUSZĘ SPACĆ (prawdopodobnie chłopiec przekazuje w ten sposób informację, że musi przerwać zabawę)

– Czego nie lubisz?

NIE LUBIĘ SZKOŁY

– Co powoduje, że czasem się złościś?

BO NIE UMIEM MÓWIĆ

BO NIE MAM OLKA I OLEK BYŁ MOIM KOLEGĄ (chłopiec uczęszczał do tej samej placówki i był z Szymonem w jednej grupie)

– Czego się boisz?

NICZEGO SIĘ NIE BOJĘ

– Dlaczego nie chcesz pisać z każdym?

BO NIE LUBIĘ KAŻDEGO

– Dlaczego trzeba trzymać ci rękę podczas pisania?

BO NIE UMIEM INACZEJ

POTRZEBUJĘ LEKI NA KŁOPOTY (spontaniczny zapis)

– Jakie kłopoty?

W SZKOLE

– Z czym masz kłopot?

PORZĄDEK (denerwuje się, kiedy coś zmienia miejsce, to powoduje zachowania trudne)

NIE PO TO UCZĘ SIĘ MÓWIĆ ŻEBY BYĆ PRZY NIEMÓWIĄCYCH DZIECIACH

Zwraca się do mamy, pisząc:

KOCHAM CIĘ MAMUSIU; TWOJE ZDANIE JEST DLA MNIE ŚWIĘTE;

Chłopiec szybko się denerwuje, trzeba go zachęcić do pisania. Należy uważać, żeby nie zrzucił i nie rozsypał liter z alfabetu.

Wiktor C. otrzymał diagnozę autyzmu tuż po drugich urodzinach i został objęty indywidualnymi zajęciami terapeutycznymi, które uwzględniały ćwiczenia poznawcze między innymi w zakresie wczesnej nauki czytania Metodą Symultaniczno-Sekwencyjną[®] oraz techniki programowania języka. Chłopiec ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, początkowo uczęszczał do przedszkola integracyjnego, a następnie kontynuował edukację w przedszkolu specjalnym.

W ramach zajęć przedszkolnych nie został wprowadzony system komunikacji alternatywnej. U Wiktora występują problemy z zachowaniem, jest agresywny w stosunku do bliskich, terapeutów i innych dzieci. Potrafi wypowiadać pojedyncze słowa i używa ich w komunikacji z otoczeniem. Mowa ogranicza się do kilkunastu schematycznych wypowiedzi typu: *daj pić, daj jeść*. Chłopiec nauczył się czytać i na zajęciach indywidualnych został zastosowany ruchomy alfabet w celu komunikacji. Komunikaty przekazywane za pomocą pisma są wieloelementowe, chłopiec nie popełnia błędów w zapisie, występują błędy składniowe, ale nie obserwuje się fleksyjnych. Słownictwo jest rozbudowane i często zaskakujące dla otoczenia. Wiktor nie inicjuje komunikacji, najczęściej odpowiada na pytania, nie oznajmia i nie zadaje pytań samodzielnie. Nie opisuje emocji, ale potrafi napisać: *jestem inny słabomówiący; nie bawię się z dziećmi bo jestem słabomówiący; bo mam autyzm*. W zależności od dnia i motywacji podejmuje rozmowę pod wpływem rozpoczętej przez drugą osobę wypowiedzi, np. ma zapisany początek *Chciałbym wiedzieć... O co chciałbyś mnie zapytać...* Píše tylko z wybranymi osobami, np. z mamą i z terapeutami, ale z tatą już nie. Kiedy ma potrzebę, potrafi pisać bardzo sprawnie, szybko przeszukuje i sięga po litery, ale kiedy nie ma motywacji lub ochoty, zrzuca litery, macha dłońmi i ogląda poruszające się palce, co bardzo wydłuża zapisanie odpowiedzi. Uczy się również odręcznego zapisywania dużymi drukowanymi literami i jeśli ma ochotę, potrafi tę formę wykorzystać. Chłopca trzeba wspierać w pisaniu, trzymając go za łokieć lub ramię. Ponieważ Wiktor ogląda ruszające się palce, trzeba czasami przytrzymać drugą rękę, żeby go nie rozpraszała.

– Co myślisz o sobie?

UWAŻAM ŻE OCENA NIE NALEŻY DO MNIE

– Co sprawia ci przyjemność?

POGMATWANE PYTANIE

– Co lubisz?

PUKANIE PALCAMI

– Co chciałbyś zmienić?

BUJDA Z CHRZANEM; OKROPNE PYTANIE

– Co cię niepokoi?

UPIORNE PYTANIE

– Czego się boisz?

TEGO NIE CHCESZ WIEDZIEĆ

– Co sprawia, że jest ci źle?

ŁOTROWSKIE PYTANIE

– Dlaczego nie piszesz ze wszystkimi?

BO NIE LUBIĘ WSZYSTKICH

– Dlaczego szczypiesz i bijesz innych?

NIE ZROZUM MNIE ŻLE JA NIE CHCĘ BYĆ AGRESYWNY ALE JESTEM

– Dlaczego muszę podtrzymywać ci rękę?

BO JAK NIE TRZYMASZ TO MI RĘKA NIE CHODZI

– Dlaczego nie możesz mówić?

PONIEWAŻ MAM AUTYZM

– Co jest trudne w mówieniu?

UCZENIE O TYCH LITERACH JAK JE POWIEDZIEĆ

Aleksander L. otrzymał opinię autyzmu przed trzecimi urodzinami. Ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, zajęcia przedszkolne realizuje w grupie specjalnej dla dzieci niemówiących z autyzmem. Naukę czytania rozpoczął około piątego roku życia. Chłopiec nie komunikuje się werbalnie. Potrafi pokazać na przykład, że chce pić poprzez przyniesienie kubka, wskazuje ręką, w jakim kierunku chciałby iść. Jest bardzo zależny od innych osób. W ramach zajęć przedszkolnych została wprowadzona komunikacja alternatywna przez gesty oraz obrazki, ale chłopiec nie podejmował próby korzystania z niej, pomimo że rodzice ćwiczyli korzystanie z indywidualnej tablicy do wskazywania również w domu. Dopiero ćwiczenia z ruchomym alfabetem zostały przez Olka zaakceptowane. Występują zachowania agresywne, chociaż część z nich uległa wycofaniu po zastosowaniu farmakologii. Chłopiec wymaga wsparcia podczas pisania, chwytą osobę towarzyszącą jedną ręką, a drugą układa litery. Kiedy chce coś zakomunikować, podchodzi do alfabetu i czeka. Obecnie alfabet jest stosowany również w przedszkolu, do którego uczęszcza, ponieważ czasami zgadza się pisać z nauczycielką. Głównie rozmawia z mamą, z tatą bardzo rzadko. Nawet jeśli chce coś od taty, pisze to mamie. Często nie ma ochoty pisać na zadane przez mamę pytania, woli komunikaty inicjowane przez siebie. Denerwuje się i bywa agresywny, kiedy pojawiają się ćwiczenia. Pisanie trwa długo, trzeba go zachęcać, jeśli nie ma ochoty pisać, układa przypadkowe litery. Rodzice zauważają systematycznie nowo pojawiające się słownictwo w zapisach, które nabywane jest w różnych miejscach. Kiedy jest spokojny, prawie nie popełnia błędów, a kiedy nie ma ochoty pisać, trzeba doszukiwać się sensu wypowiedzi. Potrafi tworzyć zapisy fonetyczne, popełnia błędy ortograficzne, ale zdarza się, że zastanawia się, którą literę U/Ó wybrać.

– Co sprawia ci przyjemność?

EWIDETNIE RUŻNE RZECZY; WIES CEGO TO WYNIKA; CO TO ZA PYTANIE

– Co chciałbyś zmienić?

ZMIENIĆ TO MOZE BÓG

– Co cię niepokoi?

ZMIANA

– Dlaczego nie możesz mówić?

BO TO ZA TRUDNE

– Dlaczego się złościysz?

OLEK JEST ŚCIEKLY BO WOLI TERAZ ISC DO ŁÓŻKO

Przykładowe pytania zadane przez chłopca:

GDZIE JEST TATA? CZEMU JA ZOSTAŁEM? KIEDY POJTĘ TĄ ŚNIEGOWA DROGĄ NA SPACER? KIEDY SIĘ TATA NĄ ZAJMIE?

Oznajmienia:

ROSŃĘ; NIE DAJ ZADAŃ BO SĄ GŁUPIE; TATA OLKA RAŃI BO WOLI ROBIĆ SAMĄ DRUGĄ PRACĘ; NIE SIEĆ W DOMU TYLKO IĆ Z OLKIEM NA ŚIPACER

Anna C. otrzymała diagnozę spektrum autyzmu, gdy miała 2 lata i 2 miesiące. Uczęszcza do przedszkola integracyjnego. Nie ma wprowadzonej alternatywnej formy komunikacji. Potrafi wskazywać to, na czym jej zależy, złości się, kiedy nie jest rozumiana. Ania w wieku 30 miesięcy potrafiła różnicować pierwsze sylaby otwarte zapisane na kartonikach, w wieku trzech lat czyta proste teksty. Uczęszcza na zajęcia logopedyczne, na których uczy się mówić, ale ma ogromne trudności z budowaniem artykulacyjnego planu ruchu, dlatego zaczyna korzystać z ruchomego alfabetu do komunikacji. Ania sporadycznie odczytuje głośno wyrazy dwusylabowe, ale samodzielnie ich nie mówi, czasami próbuje wypowiedzieć pierwszą sylabę jakiegoś wyrazu. Układa wyrazy z klocków bardzo wolno, początkowo miała problem z chwyceniem jednej litery, często zahaczała paluszkami o te ustawione obok, co ją złościło. Precyzja systematycznie poprawia się, ale zapisywanie trwa długo, ręka wymaga podtrzymywania w okolicach łokcia, dlatego po dwóch pytaniach dziewczynka wycofuje się z działania. Ma problem z koordynacją wzrokowo-ruchową, widać, że patrzy na konkretną literę, którą wybiera, ale ręką niekiedy nie potrafi jej chwycić. Ta sytuacja ewidentnie irytuje dziecko. Czasami, kiedy pojawia się frustracja, dochodzi do lekkiej autoagresji. Pisze z terapeutą oraz z mamą.

– Co jadłaś na śniadanie?

BULKĘ

– Co piłaś?

TAKI RODZAJ LIKIERU (sok malinowy)

– Co robiłaś na wakacjach? (dziewczyna wróciła parę dni wcześniej z wakacji)

ŻEWNE JAJA (podaje nazwisko terapeutki) NIE BYŁO

– W co się bawiłaś?

CO MASZ NA MYŚLI

– Co robiłaś, w co lubisz się bawić?

W HYTRUSA (dziewczynka odpowiedziała, w co lubi się bawić w przedszkolu)

Oznajmienia:

TATA JEST RODZICEM; LUBIĘ CIĘ; BOLI MNIE GŁOWA; KOCHAM MAMĘ

Analiza

Wszystkie badane dzieci objęte były wczesną nauką czytania Metodą Symultaniczno-Sekwencyjną¹ i nabyły tę umiejętność w wieku przedszkolnym. Wspólnym mianownikiem była również terapia logopedyczna prowadzona Metodą Krakowską, której podstawą jest technika programowania języka, czyli budowania systemu językowego w umyśle. Trudno odnieść się do sposobu i poziomu czytania, ale ruchy gałek ocznych wskazują na linearne przeszukiwanie tekstu, a co najistotniejsze – dzieci wskazują, podają odpowiedzi do tekstu w formie obrazków i etykietek. Narzędzie ruchomego alfabetu zostało wprowadzone podczas zajęć logopedycznych na podstawie obserwowanych możliwości w czytaniu, co potwierdza hipotezę o możliwości wprowadzenia komunikacji za pomocą pisma u dzieci młodszych, które nie uczęszczają jeszcze do szkoły. Dzieci mają zróżnicowane możliwości językowe oraz poziom zapisywania, co może być uzależnione od wielu czynników, ale niewątpliwie przedstawione teksty potwierdzają, że zastosowany sposób oddziaływania pozwala dzieciom budować swobodne wypowiedzi. Nie na wszystkie pytania miały ochotę odpowiadać.

Udowodniono również, że dzięki tej formie komunikacji dzieci mają możliwość dokonywania wyboru, nie korzystają z utrwalonych całości lub schematów, a wypowiedzi pisemne niekiedy zdecydowanie przekraczają poziomem to, co może być przez nie zwerbalizowane. Dlatego hipoteza zakładająca, że pismo może skuteczniej zastąpić mowę niż inne techniki komunikacji alternatywnej u wybranej grupy dzieci, jest słuszna. Zakres dostępnych zwrotów i wyrazów jest ograniczony możliwościami językowymi osoby z autyzmem, a nie formą przekazu (zaburzona mowa, gest, obrazek). Dwoje dzieci z wprowadzonym systemem gestowym nie korzystało z niego, czego przyczyną może być głęboko zaburzony plan ruchu, natomiast podjęty działanie (komunikację) za pomocą układania liter (które jest pod względem motorycznym czynnością ograniczoną, powtarzalną, niemalże schematyczną). Wydaje się więc, że należy sprawdzić w szerszej grupie badanych, czy u dzieci z podobnym problemem układanie, pisanie również okaże się skuteczniejszą formą komunikacji.

Przedstawione teksty odzwierciedlają strukturę języka mówionego. Oczywiście trzeba dostrzec też cechy indywidualne. Tylko Aleksander wychodzi z widoczną intencją komunikacyjną, odpowiada na pytania, zadaje je i oznajmia, zgłasza potrzeby. Jednocześnie popełnia najwięcej błędów w zapisie. Są to problemy z zapisem fonetycznym oraz ortograficznym. Zdarzają się błędy o charakterze językowym w zakresie podsystemu morfologicznego i składniowego.

1 Symultaniczno-Sekwencyjna Nauka Czytania[®] nie jest warunkiem komunikacji za pomocą pisma, ujęcie tej techniki jako elementu kwalifikującego do właściwej, szerszej grupy badawczej wpłynęłoby na jej nieuzasadnione ograniczenie.

Dla wszystkich dzieci pisanie jako działanie jest czynnością trudną, czasochłonną, mają problem z szybkim wyborem właściwej litery, potrzebują wsparcia, obecności, dotyku lub podtrzymania ręki przez osobę dorosłą. Wydaje się, że ten problem również należy rozpatrywać indywidualnie. W przypadku Ani pojawia się problem planu ruchu i koordynacji wzrokowo-ruchowej, u Olka jest to rodzaj manipulacji, bo potrafi sam kierować ręką piszącą. Dzieci wybierają, z kim będą pisały, a z kim nie. Wszystkie piszą z matkami i wybranymi terapeutami. Charakterystyczne jest, że dzieci zapisują wyrazy łącznie, nie tworzą przerw między poszczególnymi częściami mowy. Ponadto wszyscy chłopcy przejawiają zachowania agresywne, a żadne dziecko nie podjęło komunikacji poprzez system alternatywny.

Dodatkowo analiza prowadzonych badań pilotażowych wskazała, co w badaniach docelowych należy zmienić lub poprawić. Konieczne jest pogłębienie wywiadu z opiekunami, który pozwoliłby na lepsze opracowanie rozmowy z badanymi dziećmi. Ponadto badaniem trzeba objąć dzieci z różnych grup wiekowych. Zastosowanie nagrań wideo jako dodatkowego narzędzia obserwacji byłoby czynnikiem zwiększającym obiektywizację prowadzonych badań.

Zakończenie

Rozpoczęte badania nad komunikacją za pomocą pisma wybranych dzieci z autyzmem wymagają kontynuacji oraz liczniejszej grupy badawczej. Niemniej jednak przytoczone przykłady pokazują, jak ważna jest umiejętność czytania i pisania u tych dzieci oraz jak komunikacja za pomocą pisma poszerza zakres tematyczny komunikacji i ukazuje możliwości poznawcze badanych, będąc jednocześnie szansą na poprawę jakości ich życia i lepszego zrozumienia.

Nie mamy narzędzi przeznaczonych do badania dzieci i osób dorosłych z autyzmem, osoby te nie są w stanie zaprezentować nam wielu umiejętności, ale należy pisać o dających się zaobserwować zjawiskach, ponieważ zmieniają one naszą wiedzę o autyzmie i interpretację zachowań dzieci z ASD.

Literatura

- Cieszyńska J., 2011, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych*, Kraków: Centrum Metody Krakowskiej.
- Grzeszkiewicz-Radulska K., 2012, *Metody badań pilotażowych*, „Acta Universitatis Lodzianis. Folia Sociologica”, nr 42, s. 113–141.
- Korondo M., 2013, *Językowa interpretacja świata w wypowiedziach osób z zespołem Aspergera*, Kraków: Centrum Metody Krakowskiej.

- Pilch T., Bauman T., 2001, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Pisula E., Danielewicz D., 2010, *Wybrane formy terapii i rehabilitacji osób z autyzmem*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Przybysz-Piwko M., 2017, *Klasyfikacja błędów w pisaniu*, [w:] A. Domagała, U. Mirecka (red.), *Logopedia XXI wieku. Zaburzenia komunikacji pisemnej*, Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis, s. 212–230.
- Saj M., 2020, *Sprawności dialogowe w autyzmie. Wyniki badań dzieci 6–7-letnich w normie intelektualnej*, „Logopedia”, t. 49(2), s. 55–72.
- Sedivy-Mączka K., 2022, *System językowy w umyśle a ekspresja mowy – zastosowanie ruchomego alfabetu w terapii*, „Poznańskie Studia Polonistyczne – Seria Językoznawcza”, t. 29, nr 2, s. 297–307.
- Sławek J., 2019, *Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, „Poznańskie Studia Polonistyczne – Seria Językoznawcza”, t. 26, nr 2, s. 253–268.
- Zaorska M., 2019, *Problematyka intymności w komunikacji alternatywnej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 33, s. 145–156.