

AUTYZM I AAC

Pod redakcją
Bogusławy Beaty Kaczmarek i Anety Wojciechowskiej

impuls

lekarstwa



lubić



lalka



urodziny



być



głodny



huśtać się



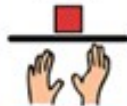
AUTYZM I AAC

Alternatywne i wspomagające
sposoby porozumiewania się
w edukacji osób z autyzmem

list



chcieć



Pod redakcją

Bogusławy Beaty Kaczmarek
Anety Wojciechowskiej

mówić



ubierać się



impuls

© Copyright by Bogusława Beata Kaczmarek, 2015

Recenzent:

prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

Redakcja wydawnicza:

Sylvia Stojak

Opracowanie typograficzne:

Katarzyna Kerschner

Projekt okładki:

Anna M. Damasiewicz

Wydawca:

Program Rozwoju Komunikacji MAKATON

ISBN 978-83-7850-769-7

Oficina Wydawnicza „Impuls”

30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5

tel./fax: (12) 422 41 80, 422 59 47, 506 624 220

www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl

Wydanie I, Kraków 2015

Praca dotyczy bardzo istotnej i doniosłej społecznie problematyki, jaką stanowi prezentacja rozmaitych form wspomagania procesu komunikacji osób z autystycznym spektrum zaburzeń (ASD). Autorzy wykorzystali z jednej strony aktualne dane z literatury sięgając do prac wybitnych badaczy zamieszczonych w publikacjach książkowych oraz czasopismach o znaczeniu i zasięgu międzynarodowym. Obszerna monografia wychodzi na przeciw pilnym potrzebom związanym z udostępnianiem najnowszych informacji w zakresie rozwijania zdolności porozumiewania się, ze szczególnym uwzględnieniem procesu edukacyjnego dzieci i młodzieży z ASD.

Zawarte w przygotowywanej do druku książce rozdziały, odznaczają się wysokim poziomem profesjonalizmu i mogą stanowić niewątpliwie cenne źródło wiedzy oraz inspiracji dla czytelników.

Ukazanie się tej książki pozwoli czytelnikom zapoznać się z wieloma różnorodnymi i często wypróbowanymi podejściami i metodami związanymi z diagnozą trudności komunikacyjnych i oddziaływaniami pozwalającymi je zmniejszyć lub im zapobiegać u dzieci z ASD. Lekturę ocenianej publikacji można polecić zarówno profesjonalistom jak i praktykom, a także studentom takich kierunków jak pedagogika specjalna, psychologia, logopedia, audiofonologia.

Myślę, że także rodzice tej grupy dzieci będą zainteresowani tymi koncepcjami i propozycjami, jakie stanowią przedmiot rozważań omawianej publikacji.

z recenzji Profesora Tadeusza Gałkowskiego

Spis treści

Przedmowa (<i>Hanna Jaklewicz</i>)	9
Wstęp (<i>Bogusława Beata Kaczmarek, Aneta Wojciechowska</i>)	11
<i>Katarzyna Markiewicz</i> Kompetencje i dysfunkcje komunikacyjne osób z ASD – ujęcie rozwojowe	17
<i>Jacek J. Błeszyński</i> Komunikacja osób ze spektrum autyzmu – w poszukiwaniu najlepszych rozwiązań	33
<i>Barbara Winczura</i> Komunikacja społeczna u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle prekursorów rozwoju teorii umysłu	43
<i>Marzenna Zaorska</i> Mowa ciała dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	69
<i>Anna Prokopiak</i> Dziecko z autyzmem jako partner dialogu	79
<i>Anna Matkowska</i> Relacje z innymi jako podstawa komunikacji społecznej osób z autyzmem	87
<i>Nina Zawidniak</i> Behawioralna koncepcja nabywania języka oraz rozwijania mowy i komunikacji u osób z autyzmem	103

6 Spis treści

<i>Joanna Kwasiborska-Dudek, Zofia Borska-Mądrzycka, Katarzyna Regulska</i> Wybór właściwej metody AAC do rozwijania umiejętności porozumiewania się dzieci ze spektrum autyzmu	121
<i>Aneta Wojciechowska</i> Metody komunikacji wspomagającej i alternatywnej we wczesnym wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	131
<i>Bogusława Beata Kaczmarek</i> Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego zrozumienia i komunikacji osób z ASD	143
<i>Joanna Ławicka</i> Zastosowanie AAC w kształtowaniu samoświadomości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	201
<i>Jolanta Matusewicz</i> Dziecko z autyzmem w szkole Wybrane narzędzia komunikacji alternatywnej i wspomagającej wykorzystywane w procesie edukacji osób z autyzmem	213
<i>Maria Podeszewska-Mateńko</i> AAC – Piktogramy w komunikacji i edukacji osób z autyzmem	223
<i>Rafał Kawa</i> <i>Picture Exchange Communication System (PECS)</i> jako metoda rozwijania umiejętności komunikowania się dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	255
<i>Małgorzata Sekułowicz, Agnieszka Sokołowska-Kasperiuk</i> <i>Video modeling</i> jako alternatywna metoda usprawniania komunikacji społecznej dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń	269
<i>Katarzyna Łuszczak</i> Technologia wspomagająca jako wsparcie komunikacji alternatywnej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu	293
<i>Maria Piszczek</i> Rola rytmu i elementów muzykoterapii podczas prób nawiązywania interakcji komunikacyjnej z dziećmi autystycznymi	305

Iwona Jagoszewska

Komunikacja osób głuchych z autyzmem 317

Agnieszka Pilch

Wspomaganie rozwoju komunikacji osób z autyzmem
w świetle przepisów prawa oświatowego 331

Bogusława Beata Kaczmarek

Posłowie

Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy 341

Wstęp

Autyzm to zaburzenie rozwoju, które jest ciągle poznawane. Niewątpliwie świadczą o tym zmiany, jakie można obserwować na przestrzeni lat w klasyfikacjach diagnostycznych. Świat nauki nieustannie poszukuje przyczyn tego zaburzenia, metod leczenia, a także sposobów oddziaływań terapeutycznych.

Dziecko, nastolatek czy osoba dorosła z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD) różnią się między sobą i nie ma możliwości wypracowania jednego wspólnego dla wszystkich modelu wsparcia i oddziaływania zarówno medycznego, jak i terapeutycznego. U wszystkich osób jednak, jak wskazują kryteria diagnostyczne (zob. ICD-10, DSM-5), obserwuje się trudności (w różnym zakresie) w obszarze rozwoju mowy i komunikacji społecznej oraz w budowaniu relacji, a także występują zachowania stereotypowe, rutynowe, przeszkadzające w codziennym funkcjonowaniu czy w nauce.

Biorąc pod uwagę to, jak ważne jest porozumiewanie się w życiu każdego człowieka, niezmiernie ważne wydaje się wspieranie rozwoju tego obszaru u osób z ASD. Dzieci i dorośli z ASD wbrew temu, co może się wydawać, pragną się komunikować. Nie zawsze jednak sposoby, z których korzystają (nie zawsze jest możliwa forma werbalna), są komunikatywne dla otoczenia. Czasami przybierają formę tzw. zachowań trudnych, nie tylko dla odbiorców tych komunikatów, lecz także dla ich nadawców – osób z ASD, których funkcjonowanie zakłócają.

W przeszłości brak skutecznych metod porozumiewania się dzieci i dorosłych z autyzmem powodował, że oni oraz ich rodziny pozostawali w samotności i niezrozumieniu, nie dawał im szans na rozwój ani aktywne uczestniczenie w życiu społecznym. Wprowadzenie nowych sposobów wspierania aktów komunikacyjnych osób z ASD oraz uczenia alternatywnych form przekazywania komunikatów, jakimi są alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się (AAC)¹,

1 **Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się** (*augmentative and alternative communication* – AAC), wszelkie sposoby umożliwiające osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przekazywanie i odbieranie komunikatów. Obejmują procesy uzupełniające (**komunikacja wspomagająca**) i/lub zastępujące (**komunikacja alternatywna**) naturalną mowę i/lub pismo w celu maksymalizowania umiejętności komunikacyjnych ich użytkowników (użytkownicy AAC), które są niezbędne do skutecznego porozumiewania się i społecznego funkcjonowania w codziennym życiu. W szerszym znaczeniu AAC jest wielodyscyplinarnym,

Przedmowa

Autyzm dziecięcy wyróżniony przez Leo Kanner z wczesnodziecięcych zaburzeń rozwojowych przez lata wzbudzał, i tak jest do dzisiaj, ożywione dyskusje co do etiologii, kryteriów diagnostycznych, dynamiki rozwoju zaburzenia i skuteczności prowadzonych terapii.

Błądzimy po meandrach zaburzenia w poszukiwaniu odpowiedzi na pytania, które dotyczą osiowych objawów autyzmu: swoistych zaburzeń rozwoju mowy, specyficznych relacji społecznych. Być może problemy związane z zaburzoną komunikacją determinują specyfikę relacji społecznych.

Odczytanie i zrozumienie komunikatów dziecka daje szansę na wprowadzenie alternatywnych i wspomagających form terapii.

Książka *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* jest dziełem wielu autorów – naukowców i praktyków. Jest ona cennym wkładem do badań nad budowaniem takich form postępowania terapeutycznego, które umożliwią dziecku autystycznemu komunikację społeczną. Prezentowane formy pracy z dzieckiem i jego otoczeniem budzą nadzieję na zbudowanie drogi, która umożliwi dziecku autystycznemu odnalezienie się w środowisku społecznym.

Książka powinna się stać podstawowym źródłem wiedzy dla wszystkich terapeutów pracujących z dziećmi z deficytami rozwojowymi.

prof. dr hab. Hanna Jaklewicz

Wstęp

Autyzm to zaburzenie rozwoju, które jest ciągle poznawane. Niewątpliwie świadczą o tym zmiany, jakie można obserwować na przestrzeni lat w klasyfikacjach diagnostycznych. Świat nauki nieustannie poszukuje przyczyn tego zaburzenia, metod leczenia, a także sposobów oddziaływań terapeutycznych.

Dziecko, nastolatek czy osoba dorosła z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders* – ASD) różnią się między sobą i nie ma możliwości wypracowania jednego wspólnego dla wszystkich modelu wsparcia i oddziaływania zarówno medycznego, jak i terapeutycznego. U wszystkich osób jednak, jak wskazują kryteria diagnostyczne (zob. ICD-10, DSM-5), obserwuje się trudności (w różnym zakresie) w obszarze rozwoju mowy i komunikacji społecznej oraz w budowaniu relacji, a także występują zachowania stereotypowe, rutynowe, przeszkadzające w codziennym funkcjonowaniu czy w nauce.

Biorąc pod uwagę to, jak ważne jest porozumiewanie się w życiu każdego człowieka, niezmiernie ważne wydaje się wspieranie rozwoju tego obszaru u osób z ASD. Dzieci i dorośli z ASD wbrew temu, co może się wydawać, pragną się komunikować. Nie zawsze jednak sposoby, z których korzystają (nie zawsze jest możliwa forma werbalna), są komunikatywne dla otoczenia. Czasami przybierają formę tzw. zachowań trudnych, nie tylko dla odbiorców tych komunikatów, lecz także dla ich nadawców – osób z ASD, których funkcjonowanie zakłócają.

W przeszłości brak skutecznych metod porozumiewania się dzieci i dorosłych z autyzmem powodował, że oni oraz ich rodziny pozostawali w samotności i niezrozumieniu, nie dawał im szans na rozwój ani aktywne uczestniczenie w życiu społecznym. Wprowadzenie nowych sposobów wspierania aktów komunikacyjnych osób z ASD oraz uczenia alternatywnych form przekazywania komunikatów, jakimi są alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się (AAC)¹,

1 **Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się** (*augmentative and alternative communication* – AAC), wszelkie sposoby umożliwiające osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przekazywanie i odbieranie komunikatów. Obejmują procesy uzupełniające (**komunikacja wspomagająca**) i/lub zastępujące (**komunikacja alternatywna**) naturalną mowę i/lub pismo w celu maksymalizowania umiejętności komunikacyjnych ich użytkowników (użytkownicy AAC), które są niezbędne do skutecznego porozumiewania się i społecznego funkcjonowania w codziennym życiu. W szerszym znaczeniu AAC jest wielodyscyplinarnym,

umożliwiło osobom z ADS przekazywanie swoich potrzeb i oczekiwań, wykazanie umiejętności i potencjału, jaki posiadają – zmieniło rozumienie ASD.

Wykorzystanie podejścia AAC w oddziaływaniach terapeutycznych wobec osób z ASD sięga ponad czterdziestu lat. Obejmuje zarówno **komunikację wspomaganą**² (np. symbole graficzne, urządzenia elektroniczne, papier, ołówki), jak i **komunikację niewspomaganą**³ (np. znaki manualne, ekspresja, naturalna mowa). Ich skuteczność została udowodniona w wielu badaniach naukowych poświęconych komunikacji osób z ASD, szczególnie dla funkcji żądania.

W porównaniu z komunikacją niewspomaganą (znaki manualne) komunikacja wspomagana (symbole graficzne) została wprowadzona do interwencji AAC stosunkowo niedawno, bo w latach osiemdziesiątych. Jedną z pierwszych form AAC, którą uczono osoby z ASD, były znaki manualne⁴. Komunikacja z użyciem tego rodzaju znaków była stosowana w latach siedemdziesiątych i była skutecznym środkiem porozumiewania się przez więcej niż 30 lat. W latach osiemdziesiątych w przełomowym dokumencie *Nonspeech Communication and Childhood Autism* A.L. Schuler i M. Baldwin (1981) jako jedni z pierwszych wskazali na stosunkowo silne atuty wzrokowo-przestrzenne osób z ASD, które naturalnie odpowiadały symbolom graficznym, takim jak fotografie i rysunki. W 1983 r. G.E. Lancioni w opublikowanym raporcie dostarczył empirycznych dowodów na skuteczne wykorzystanie symboli obrazkowych do ułatwienia rozumienia osób z ASD. Od tego czasu zaczęto zwracać coraz większą uwagę na stosowanie strategii komunikacji wspomaganej z wykorzystaniem zestawów i systemów obrazkowych oraz innych graficznych reprezentacji (Mirenda, 2003), jak również dostarczać więcej dowodów

dynamicznie rozwijającym się obszarem praktyki naukowej (badawczej), edukacyjnej i klinicznej. Łączy w sobie działania profilaktyczne, diagnostyczne i terapeutyczne zmierzające do usuwania niepowodzeń komunikacyjnych oraz przywracania umiejętności skutecznego i funkcjonalnego porozumiewania się dzieci i dorosłych, bez względu na rodzaj i złożoność objawów oraz przyczyny i skutki zaistniałych dysfunkcji, zaburzeń lub ograniczeń. Specyfika dziedziny AAC wyraża się głównie w sposobach postępowania usprawniającego lub kompensacyjnego, z wykorzystaniem czterech zintegrowanych elementów: **symboli** (symbole AAC), **strategii** (strategia AAC), **technik** (technika AAC) oraz **pomocy komunikacyjnych AAC** (elektronicznych i nieelektronicznych), stosowanych przez odpowiednio przygotowanych specjalistów AAC (Grycman, Kaczmarek, 2014).

- 2 **Komunikacja wspomagana** (*aided communication*) obejmuje sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych (np. symbole graficzne, tablice/książki komunikacyjne, urządzenia elektroniczne, papier, ołówki) (Kaczmarek, Grycman, 2014).
- 3 **Komunikacja niewspomagana** (*unaided communication*) obejmuje sposób porozumiewania się, który do przekazania informacji nie wymaga wykorzystania zewnętrznych (w stosunku do ciała osoby) urządzeń lub pomocy komunikacyjnych; komunikat tworzony jest przez ciało użytkownika (np. naturalna mowa, znaki manualne, ekspresja) (Grycman, Kaczmarek, 2014).
- 4 Znaki manualne mogą odnosić się do naturalnego języka migowego (PLS) lub to tworzenia znaków manualnych jako kodu języka mówionego.

efektywnego porozumiewania się osób z ASD systemami obrazkowymi (Mirenda, Iacono, 1988; Mirenda, Santogrossi, 1985; Reichle, Brown, 1986). W kolejnych latach używanie wspomaganych form AAC stało się powszechne w Ameryce Północnej i w innych krajach, w których w dużym stopniu zastąpiło znaki manualne, jako dominującego podejścia AAC, wykorzystywanego w pracy z osobami z ASD (Beukelman, Mirenda, 2013).

Przeglądy wielu późniejszych badań w zakresie usprawniania komunikacji osób z ASD z wykorzystaniem wspomaganej AAC wskazują na dużą skuteczność tej metody. Sugerują szereg korelacji występujących pomiędzy konkretnymi umiejętnościami osób z ASD, rozwojem mowy i języka a AAC. W odniesieniu do znaków graficznych i strategii instruktażowych wskazują, że ułatwiają one produkcję mowy. M. Tincani (Tincani, Crozier, Alazetta, 2006) w swoich badaniach sugeruje, że opóźnienie czasu (pauza werbalna), które jest stosowane w fazie IV PECS-u, może pozytywnie wpływać na wokalizację. Podobne obserwacje odnotowali A. Bondy i L. Frost (Bondy, 2001; Frost, Bondy, 2002), wskazując, że prawie 75% dzieci z ASD korzystających z systemu PECS⁵ nauczyło się również (oprócz komunikowania się za pomocą symboli) mówić. Metaanaliza badań od 1975 do 2003 r. D.C. Millar, L.C. Light i R.W. Schlossera (2006) w zakresie AAC (niskiej technologii i produkcji mowy) wykazała, że rozwój mowy poprawił się u 89% uczestników (głównie osoby z ASD i osoby z niepełnosprawnością intelektualną). Również wykorzystanie pomocy i strategii wizualnych AAC (np. harmonogramy, kalendarze, mapy) wykazały, że ich stosowanie zwiększa ilość i jakość inicjowania i interakcji komunikacyjnych osób z ASD oraz umożliwia sprawowanie kontroli nad własnym środowiskiem (Charlop-Christy i in., 2002; Frost, Bondy, 1994; Schepis, Reid, Behrmann, Sutton, 1998; Sundberg, Partington, 1998; Wacker i in., 1988).

Skuteczność komunikacji AAC dla osób z ASD wiąże się niewątpliwie z jej łatwiejszym, niż w przypadku mowy, charakterem. Po pierwsze, w porównaniu do mowy znaki dostarczają bardziej ikonicznych form reprezentacji; wiele znaków przypomina swoje odniesienia (Loncke, Bos, 1997). Po drugie, znaki są łatwiejsze motorycznie niż mowa. Nauka mowy wymaga naśladowania drobnych ruchów narządów artykulacyjnych – naśladowania dźwięków. Posługiwanie się symbolami graficznymi wymaga opanowania kilku prostych ruchów motorycznych. Naśladowanie ruchów rąk jest zachowaniem (i jeśli za takie przyjmiemy również komunikację) łatwiejszym do nauki przy wsparciu fizycznym i procedurze wygaszania, niż wspieranie wokalizacji i dźwięków mowy. Po trzecie, znaki AAC są mniej przemijające niż słowa. Nauka słów wymaga pamięci słownej i rozumienia abstrakcyjnego, nauka znaków – pamięci obrazowej i rozumienia konkretnego (silnych

5 PECS (*Picture Exchange Communication System*) – system komunikacyjny wymiany obrazkowej. System opisany w kolejnych rozdziałach publikacji.

atutów osób z ASD). Po czwarte, strategie nauki posługiwania się symbolami dla zakomunikowania żądania obejmują włączenie motywujących wzmocnień, o które osoba prosi odpowiadającym mu znakiem graficznym (Charlop-Christy i in., 2002). Po piąte, znaki mogą pomóc przezwyciężyć negatywne emocje związane z wypowiedziami słownymi (presją, aby mówić). Wprowadzenie znaków eliminuje stres poprzez stworzenie alternatywnego środka funkcjonalnej komunikacji (Mirenda, Iacono, 2009).

Interwencja AAC oferuje szeroki zakres możliwości – strategii i form, które w sposób wizualny, strategiczny i systematyczny mogą usprawniać funkcjonowanie społeczno-komunikacyjne osób z ASD. Szczególna rola AAC przypisana jest kilku aspektom:

- znaki AAC służą jako język ekspresywny i ułatwiają relacje osoby z ASD z rodziną i rówieśnikami;
- dzięki zastosowaniu pomocy wizualnych osoba z ASD może lepiej zrozumieć swoje środowisko oraz pojawiające się w nim wydarzenia, oczekiwania i zmiany, to z kolei prowadzi do obniżenia lęku i regulacji zachowania;
- AAC umożliwia dostęp do funkcjonalnego systemu komunikacji, dzięki któremu osoba z ASD może kontrolować swoje otoczenie i nie musi uciekać się do innych zachowań, tzw. trudnych, mogą być one wyeliminowane zanim staną się standardową formą reakcji;
- odsłania niedostrzegane do tej pory zdolności poznawcze osoby z ASD oraz jej potencjał;
- dopasowanie programu nauczania oraz procedur AAC zarówno w szkole, jak i w pracy daje osobie z ASD większy dostęp do różnych obszarów życia, ułatwiając funkcjonowanie w nich;
- AAC poprawia samoocenę, a co za tym idzie podnosi jakość życia osoby z ASD oraz osób, z którymi żyje na co dzień (Cafiero, 2005).

Pomimo wielu badań i ciągle odkrywanych możliwości stan wiedzy o oddziaływaniach AAC wśród osób z ASD wciąż pozostaje niewystarczający, chociaż widoczny jest stały postęp w tej dziedzinie. Niniejsza publikacja jest próbą przedstawienia (choć w ograniczeniu tylko do niektórych rozwiązań) potwierdzonych naukowo informacji dotyczących oceny i interwencji opartej na AAC, współpracy z innymi specjalistami w ramach wprowadzania nowych form do oddziaływań psychologiczno-pedagogiczno-logopedycznych, opisanie skutecznych rozwiązań dotyczących samego rozwoju komunikacji u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich sposobów komunikowania się w ramach AAC na różnych etapach życia, a także istniejących w tym obszarze wątpliwości. Poruszone w niej zagadnienia są wciąż przedmiotem intensywnych badań prowadzonych w ramach różnych dyscyplin naukowych. Wyjaśnia ona również wiele nieporozumień wynikających w dużej mierze z niezajomości dziedziny AAC oraz danych naukowych w tym zakresie.

Być może prezentowane treści wskażą rozwiązania, które uwolnią potencjał w osobach z autyzmem i dadzą im możliwość podjęcia rozmowy z otoczeniem przy użyciu gestów, obrazków, elektronicznych komunikatorów, a być może i mowy.

Książka skierowana jest nie tylko do profesjonalistów, którzy na co dzień zajmują się problematyką komunikacji z dziećmi i dorosłymi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, lecz także do rodzin i opiekunów, którzy spędzają codzienność z tymi osobami, oraz tych, którzy pragną poznać szerszy zakres możliwości komunikacyjnych tej grupy osób. Przedstawione zagadnienia są pewnego rodzaju drogowskazem, który prowadzi do porozumienia, i być może pomaga wyjaśnić obawy i wątpliwości.

dr Bogusława Beata Kaczmarek, dr Aneta Wojciechowska