

Rozmowa bez słów:
Człowiek nie może się nie komunikować

Barry M. Prizant, Ph.D., CCC-SLP
Brown University
www.barryprizant.com
www.uniquelyhuman.com

Autor książki “Niezwyczajni ludzie. Nowe spojrzenie
na autyzm”

W piękny jesienny poranek wszedłem do szkoły w małym miasteczku w Massachusetts, aby zrobić to, co robię przez trzy dekady jako logopeda i konsultant ds. edukacji. Tym razem poproszono mnie o obserwację Jamesa, jasnookiego, czteroletniego dziecka o rudych włosach i zaróżowionych policzkach. Zaledwie kilka miesięcy wcześniej otrzymał diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu po obserwacji w szpitalu. James zaczynał trzeci tydzień w swoim wprowadzającym programie przedszkolnym, a moją rolą jako konsultanta było obserwowanie go przez godzinę podczas rutynowych zajęć w szkole, a następnie spotkanie z zespołem szkolnym i jego rodzicami, aby podsumować moje spostrzeżenia i przedstawić zalecenia.

Jak już wiele razy tego doświadczyłem, ten młodzieniec został opisany jako nieinteraktywny i niekomunikatywny, z poważnymi zachowaniami trudnymi. Personel dodał, że czasami chłopiec wyrzucał z siebie krótkie frazy, których znaczenia nie potrafili zrozumieć oraz nie widzieli żadnego ich związku z obecną sytuacją. Na przykład, gdy podejdzie do niego nieznana mu osoba dorosła, przechyla głowę na bok i mówi: „Jesteś dobrą wiedźmą czy złą wiedźmą”? Powiedziano

mi również, że używał ludzi „jako narzędzi”, aby zaspokoić swoje potrzeby, ciągnąc ich za ręce lub pchając ich w stronę szaf, w których znajdowały się jego ulubione przedmioty do zabawy, takie jak lego czy zabawki muzyczne. Personel zauważył z pewną frustracją, że chłopiec stosował napady złości, aby osiągnąć swój cel, kiedy nie chciał współpracować – krzyczał, czasem nawet rzucając się na podłogę.

Kiedy zacząłem obserwować Jamesa w jego klasie, nie zajęło mi dużo czasu, aby przyjrzeć się niektórym z zachowań opisanych przez nauczycieli. Pchnął jedną z asystentek w stronę wysokiej szafki i dwukrotnie zawołał z wielkim podekscytowaniem: „Zjeżdża po torach”. Jego mowa była ledwie zrozumiała. Asystentka spojrzała na mnie dość skonsternowana, a ja zasugerowałem, żeby otworzyła szafę i zobaczyła, na co chłopiec spojrzy lub po co sięgnie. James natychmiast przeniósł wzrok na plastikowe pudełko miniaturowych pociągów, które znajdowało się tuż poza jego zasięgiem, pchając rękę asystentki w stronę pudła, jednocześnie szybko powtarzając „po torach”!

Po kilku minutach zabawy, kiedy James siedział sam, ustawiając wagoniki na podłodze, jego nauczycielka pomogła wszystkim dzieciom ustawić się, gdy przygotowywały się do pójścia do małej sali gimnastycznej w szkole. Gdy zbliżyliśmy się do drzwi sali gimnastycznej, zajrzałem przez małe szklane okienko i zauważyłem, że jest wypełnione matami i sprzętem do wspinaczki oraz bardzo aktywnymi, hałaśliwymi dziećmi. Kiedy nauczycielka otworzyła drzwi sali gimnastycznej, powietrze wypełniła kakofonia dźwięków, a James natychmiast padł na podłogę, tarzając się, krzywiąc i zakrywając uszy. Wymachując rękami i kopiąc, chłopiec opierał się asystentce, która usiłowała go postawić, a za chwilę zwinął się w pozycji embrionalnej, ssąc kciuk. Reszta klasy poszła na salę

gimnastyczną, podczas gdy jedna z asystentek siedziała z Jamesem, dopóki się nie uspokoił. Potem dała mu pić, gdy pociągnął ją do dystrybutora wody.

Po pełnej godzinie obserwacji stało się dla mnie zupełnie jasne, że ten młodzieniec, określany jako niekomunikatywny i niewspółpracujący, ciągle próbował komunikować się i wyrażać swoje intencje na wiele sposobów. Jednak ponieważ jego sygnały były subtelne, niekonwencjonalne i nie zawsze pożądane społecznie, personel szkolny miał trudności ze zrozumieniem jego zamiarów lub intencji. Jego nauczycielka uważała, że nie powinna pozwalać na takie zachowanie w szkole, ale przyznała, że jej próby nakłonienia go do bardziej odpowiedniego zachowania się nie powiodły.

Kiedy spotkaliśmy się z jego rodzicami, opisałem niektóre z moich obserwacji, a oni uśmiechnęli się i powiedzieli, że chłopiec bardzo lubi zabawę pociągami. Dodali też, że często powtarzał zdania, które oni wypowiadali lub które słyszał z filmów, aby poprosić o swoje zabawkowe pociągi lub aby komentować swoją zabawę. Jego ojciec powiedział, że chłopiec często powtarzał wersety z filmów, na przykład „Czy jesteś dobrą wiedźmą czy złą wiedźmą?” aby pozdrowić innych, co pochodzi z filmu „Czarnoksiężnik z krainy Oz”. Nadmieniłem, że jest to echolalia lub mowa powtarzana po innych ludziach i jest to droga do rozwoju języka dla wielu dzieci z autyzmem ze względu na ich świetną pamięć i unikalny styl uczenia się. Jego matka dodała, że ponieważ był małym dzieckiem, fizycznie kierował ich w określone miejsca, aby poprosić o przedmioty lub pomoc. Kiedy opisałem scenę przy drzwiach sali gimnastycznej, ze zrozumieniem kiwali głowami, stwierdzając, że to zachowanie jest „jego językiem” protestu lub odmowy, kiedy nie jest w stanie mówić w obliczu potencjalnie przytłaczającej sytuacji. Jego matka dodała, że

kiedy to się dzieje, powoduje to u nich wielki niepokój w sytuacjach publicznych, ponieważ ludzie uważają, że jest po prostu źle wychowanym, zepsutym dzieckiem. Wiedzieli jednak, że ponieważ tak niewiele potrafił wyrazić słowami, zwłaszcza gdy był zdenerwowany, używał swojego zachowania aby się komunikować. W tym przypadku komunikował „nie ma mowy, żebym wszedł do tego przytłaczającego, chaotycznego pokoju”. Jego rodzice mieli świetny wgląd w to, jak bardzo James próbował się komunikować i DLACZEGO angażował się w takie zachowanie, ale przyznali, że potrzebują wsparcia i wskazówek, aby pomóc mu rozwinąć umiejętności językowe, aby mógł komunikować się w sposób zrozumiały dla innych ludzi.

Od zbyt wielu lat zachowanie autystycznych dzieci i dorosłych postrzegane jest przez pryzmat patologii. Są oni opisywani jako niekomunikatywni, nieinteraktywni i niewspółpracujący, czyli w sposób, który podkreśla tylko to, czego nie mogą zrobić, a to prowadzi do interwencji, które zbyt często próbują wyeliminować zachowania bez zrozumienia DLACZEGO dana osoba zachowuje się w ten sposób. Podejście w stylu „lista deficytów” nie tylko nie pomaga, ale także jest pozbawione szacunku i zbyt często prowadzi do obwiniania osób, których trudności wynikają z różnic neurologicznych. To, czego nauczyliśmy się przez dziesięciolecia badań, doświadczeń klinicznych oraz od ludzi ze spektrum, którzy potrafią mówić o swoich doświadczeniach, to to, że specjaliści i rodzice, jak również my, całe społeczeństwo, musimy zmienić swoją postawę oraz sposób, w jaki postrzegamy i rozumiemy ich zachowanie. Ostatecznie pomoże nam to zapewnić im odpowiednie i kompleksowe wsparcie w rozwijaniu umiejętności językowych i komunikacyjnych, które będą skutkować pomyślnym uczestnictwem w codziennych czynnościach, a to z kolei zapobiegnie rozwojowi zachowań

trudnych. Zamiast po prostu próbować zmienić zachowanie i naprawić dzieci ze spektrum, musimy wspierać udaną komunikację poprzez rozwój relacji opartych na zaufaniu. To wymaga, abyśmy zrozumieli, że „człowiek nie może się nie komunikować”. Musimy podjąć ten wysiłek, aby słuchać, obserwować i pytać DLACZEGO, a następnie zapewnić odpowiednie wsparcie. W ten sposób będziemy mogli odrzucić patrzenie przez pryzmat patologii, aby postrzegać osoby z autyzmem jako W Wyjątkowy Sposób Ludzkie, a nie ułomne, poprzez skupianie się na ich mocnych stronach, zdolnościach i nieograniczonym potencjale.

Podziękowania dla Paula Watzlawicka, terapeuty rodzinnego.