



Zaburzenia mowy a potrzeba porozumiewania się. O komunikacji alternatywnej i wspomagającej

STRESZCZENIE

CEL NAUKOWY: Celem artykułu jest zapoznanie czytelnika z wybranymi zagadnieniami związanymi z zaburzeniami mowy, najważniejszymi rodzajami komunikacji alternatywnej i wspomagającej, a także zwrócenie uwagi na fakt, iż systemy te, oprócz tego, że służą do porozumiewania się, realizują też inne funkcje językowe.

PROBLEM I METODY BADAWCZE: Głównym problemem artykułu jest odpowiedź na pytanie, w jaki sposób osoby niemówiące lub z zaburzeniami mowy mogą komunikować się z otoczeniem. Posługując się metodą analizy literatury przedmiotu i odniesieniami do konkretnych biografii przedstawionych w książce *Oddany* (Hoyt i Yeager, 2011) oraz filmie *Skafander i motyl* (reż. J. Schnabel, 2007), zaprezentowałam najczęściej spotykane typy komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz zestawiłam je z modelem komunikacji językowej Romana Jakobsona.

PROCES WYWODU: W pierwszej, wprowadzającej części artykułu, scharakteryzowałam mowę jako zjawisko uwarunkowane biologicznie i społecznie, a jednocześnie pozwalające realizować wyższe, duchowe potrzeby człowieka. Następnie, zwracając uwagę na problem rozmaicie uwarunkowanych zaburzeń mowy, zaprezentowałam najbardziej popularne typy komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Wykorzystałam również przykłady z literatury i filmu, jak również odniosłam się do modelu aktu mowy Jakobsona, aby zobrazować liczne funkcje realizowane przez tę komunikację.

WYNIKI ANALIZY NAUKOWEJ: Zaburzenia mowy są bardzo poważnym obciążeniem dla osób nimi dotkniętych, dlatego istotne jest poznawanie przez nie dostosowanych do ich potrzeb i możliwości rodzajów komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Przedstawione w pracy przykłady komunikacji wspomagającej i alternatywnej spełniają wszystkie funkcje aktu mowy wymienione przez autora *Poetyki w świetle językoznawstwa*, nie tylko te związane z nadawcą, odbiorcą, kodem, kanałem czy kontekstem, ale także te ukierunkowane na sam komunikat, czyli funkcję poetycką. Umożliwiają osobom z zaburzeniami mowy porozumiewanie się, nawiązywanie relacji osobistych, społecznych, wyrażanie uczuć, intencji, a nawet twórczość literacką.

WNIOSKI, INNOWACJE, REKOMENDACJE: Bardzo ważne wydaje się poszerzenie wiedzy na temat alternatywnych i wspomagających metod komunikacji. Problem trudności komunikacyjnych związanych z różnymi zaburzeniami mowy dotyczy wielu osób, które bez tych metod skazane byłyby na alienację społeczną. Również podejmowane przez te osoby próby literackie (realizowane np. w formie blogów) powinny być zauważane i rozpowszechniane.

→ **SŁOWA KLUCZOWE:** **MOWA, KOMUNIKACJA WSPOMAGAJĄCA, KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA, FUNKCJE JĘZYKA**

ABSTRACT

*Speech Disorders and the Need to Communicate.
On Alternative and Augmentative Communication*

RESEARCH OBJECTIVE: The aim of the article is to present selected issues related to speech disorders and the most important types of alternative and augmentative communication as well as to draw readers' attention to the fact that these systems not only enhance communication but also fulfil other functions of a language.

THE RESEARCH PROBLEM AND METHODS: Using the method of the analysis of subject literature and referring to the particular biographies described in the book *Devoted* (by D. Hoyt and D. Yeager, 2011) and in the film *The Diving Bell and the Butterfly* (directed by J. Schnabel, 2007), I presented the most common types of alternative and augmentative communication and compared them to Roman Jakobson's communication model.

THE PROCESS OF ARGUMENTATION: In the first part of the article I characterized speech as a biologically and socially conditioned phenomenon, which, at the same time, enables us to fulfil our higher, spiritual needs. Then, focusing on the issue of variously conditioned speech disorders, I presented the most common types of alternative and augmentative communication. I also used the examples from literature and films and referred to Jakobson's model of a speech act to depict numerous functions fulfilled by this communication.

RESEARCH RESULTS: Speech disorders pose a really serious difficulty for people affected by them, which is why it is crucial for them to learn different types of alternative and augmentative communication properly adjusted to their needs and abilities. The examples of alternative and augmentative communication given in the article fulfil all functions of a speech act listed by the author of *Linguistics and Poetics*, including not only the ones connected with sender, receiver, code, channel or context, but also functions directed towards a message itself, i.e. the

poetic function. Alternative and augmentative communication enables people affected by speech disorders to interact, build personal and social relationships, express feelings and intentions or even undertake literary activity.

CONCLUSIONS, INNOVATIONS AND RECOMMENDATIONS: It seems really important to expand the knowledge of alternative and augmentative communication methods. The problem of communication difficulties connected with various speech disorders affects many people who would suffer from social alienation if it was not for these methods. Also, literary attempts undertaken by people with speech disorders (e.g. blogging) should be acknowledged and popularized.

→ **KEYWORDS:** **SPEECH, AUGMENTATIVE COMMUNICATION, ALTERNATIVE COMMUNICATION, FUNCTIONS OF A LANGUAGE**

Wprowadzenie

Mowa to naturalna, uwarunkowana biologicznie i społecznie zdolność ludzi do komunikowania się. Nie jest jednak dostępna każdemu. Z powodu bardzo różnych zaburzeń część populacji nie jest zdolna do posługiwania się nią. Osoby niemówiące pochodzą z różnych grup wiekowych, socjoekonomicznych, etnicznych i rasowych. Łączy je to, że niezależnie od przyczyny braku możliwości porozumiewania się szukają swojego sposobu nawiązania kontaktu z otoczeniem. Celem artykułu jest zaprezentowanie wybranych zagadnień związanych z zaburzeniami mowy, przedstawienie podstawowych typów komunikacji alternatywnej i wspomagającej, która pomaga osobom niemówiącym nawiązywać relacje z otoczeniem. Komunikacja ta jest obecnie bardzo zaawansowana, pozwala realizować różne funkcje języka, nie tylko te nastawione na kontekst (funkcja poznawcza) czy sam kod (funkcja metajęzykowa), ale również te związane z organizacją komunikatu (funkcja poetycka) czy ekspresją nadawcy (funkcja emotywna).

Do zaprezentowania problemu zostanie wykorzystana metoda opisowa, referująca. Po krótkim ustosunkowaniu się do problematyki mowy jako niezwykle ważnej czynności życiowej, opierając się na literaturze, dokonam przeglądu najważniejszych rodzajów komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Przeanalizuję je pod kątem spełniania poszczególnych funkcji aktu mowy wymienionych przez Romana Jakobsona w jego artykule *Poetyka w świetle językoznawstwa*. Odwołam się również do przykładów bohaterów literackich i filmowych, aby na konkretnych biografacjach pokazać istotę problemów związanych z komunikowaniem się

osób niemówiących z otoczeniem. W części kończącej artykuł przedstawie perspektywy związane z rozwojem alternatywnych metod komunikowania się.

1. Mowa: uwarunkowania i zaburzenie

Mowa, czyli zjawisko komunikowania się ludzi za pomocą dźwięków, powstała wtedy, gdy mózg ludzki osiągnął dostateczny poziom rozwoju, by się nią posługiwać (Sieradzka-Baziur, 2011, s. 125).

Zdaniem badaczy dokonało się to około 100 tysięcy lat temu we wschodniej Afryce. *Homo loquens*, czyli człowiek mówiący, mógł wyrażać swoje emocje, myśli, uczucia za pomocą słów (Sieradzka-Baziur, 2011). Według innych teorii potrafił to już nawet żyjący dużo wcześniej pitekanthrop. Bez względu jednak na to, kiedy człowiek nauczył się mówić, niepodważalna jest przełomowość i wyjątkowe znaczenie tego wydarzenia.

Socjalizacja umożliwiła gatunkowi *homo sapiens* rozwój – będąc *homo socialis*, stawał się *homo loquens*. W instynktownym tworzeniu więzi człowiek rozwijał się jako istota społeczna, przyjmował system norm i ról, wtapiał się w kontekst kulturowy, którego najistotniejszym elementem okazał się język (Panasiuk, 2013, s. 224).

Mowa jest czynnością uwarunkowaną biologicznie. Pojawia się na ogół, zanim jeszcze jednostka jej potrzebuje, jej wykształcenie nie wiąże się ze świadomą decyzją, rozwija się według określonych stadiów. Jednocześnie mowa wykracza poza biologię, pozwala realizować duchowe potrzeby człowieka; „poprzez słowo człowiek istnieje w świecie” (Panasiuk, 2013, s. 224). Dzięki niej możemy się rozwijać emocjonalnie, społecznie i poznawczo. Z obserwacji trzyletnich dzieci cierpiących na zaburzony rozwój mowy, a rozwijających się prawidłowo pod każdym innym względem, wynika, że ich wiedza o świecie jest znacznie ograniczona, odstają pod względem poznawczym i emocjonalnym od swoich rówieśników, mają problemy socjalizacyjne. Jeżeli nie podejmuje się odpowiednich działań terapeutycznych, z upływem lat te deficyty znacznie się pogłębiają.

Każda istota ludzka jest potencjalnie zdolna do nauczenia się dowolnego języka, pod warunkiem że żyje w społeczności ludzkiej. Dziecko pozostające poza jej obrębem nigdy nie zdoła wytworzyć tego specyficznego systemu znaków. Mowa jest właściwością ludzką – próby nauczenia zwierząt mowy nie przyniosły efektów (Sieradzka-Baziur, 2011). Niektóre gatunki papug wypowiadają poszczególne słowa, czasami nawet

zdania. Nie jest to jednak mowa, która z definicji ma charakter zdarzeniowy, a nie systematyczny. Papuga odtworzy komunikat, ale kontekst sytuacyjny jest dla niej niedostępny. Imitowanie, naśladowanie melodii słów, wokalizowanie – to nie są synonimy mowy.

Możemy zatem definiować mowę jako tak naturalną czynność życiową (oczywiście tylko dla człowieka) jak oddychanie, poruszanie się. Naturalną pod warunkiem, że się pojawi i że nigdy jej nie utracimy. Gdzieś dookoła żyją ludzie, którzy nigdy nie mówili, a jednak potrzeba komunikacji jest w nich równie silna jak w tych, dla których mowa jest tak normalna, że zupełnie nie zwracają na nią uwagi i nie uważają jej za dar czy szczególną właściwość gatunku ludzkiego. Gdzieś dookoła żyją ludzie, którzy kiedyś mówili, a potem – w wyniku udaru, groźnego wypadku, paraliżu – utracili możliwość posługiwania się nią. Jak pokazują dane statystyczne, liczba osób niemówiących i z trudnościami w porozumiewaniu się wynosi 1,5% populacji powyżej 4. roku życia w Kanadzie, 1,3% populacji powyżej 15. roku życia w USA, 1,4% całej populacji w Wielkiej Brytanii. W Polsce jest to grupa niezbadana, możemy jedynie przypuszczać, że jej liczebność jest zbliżona do tej w innych krajach (Jaszczuk i Stępniewicz, 2013). Osoby niemówiące pochodzą z różnych grup wiekowych, socjoekonomicznych, etnicznych i rasowych. Łączy je to, że niezależnie od przyczyny braku możliwości porozumiewania się szukają swojego sposobu nawiązania kontaktu z otoczeniem.

2. Mówienie alternatywne

Noam Chomsky definiuje mowę jako „nieskończony zbiór zdań zbudowanych ze skończonego zbioru symboli za pomocą skończonego zbioru reguł” (za: Sieradzka-Baziur, 2011). Nieskończoność zawarta w tej definicji rodzi pytanie, czy jest możliwy jakikolwiek zastępczy sposób porozumiewania się, czy ma on szansę zbliżyć się do mowy naturalnej. Dokonania w tym zakresie są znaczne i coraz doskonalsze. Ludzie niemówiący weszli już do świata ludzi mówiących; borykając się z ogromnymi problemami, ale i korzystając z osiągnięć techniki, zaczynają „mówić”. Rozwijają inne formy komunikacji w ten sposób, że staje się to niemal równorzędne z efektywnością komunikacji poprzez mowę.

Osoby, które potrzebują zastępczych sposobów porozumiewania się, możemy podzielić na kilka grup: osoby z niepełnosprawnością ruchową; osoby z rozwojowym zaburzeniem języka; osoby z niepełnosprawnością intelektualną; osoby z autyzmem; osoby z afazją i innymi schorzeniami neurologicznymi, u których występuje niedokształcenie, brak lub rozpad

systemu komunikacji ustnej; osoby głuche; osoby po ciężkich urazach głowy (Jaszczuk i Stępniewicz, 2013). Podział ten z pewnością nie wyczerpuje wszystkich przyczyn braku lub utraty mowy, ale pokazuje mniej więcej różnorodność tego zjawiska.

Dzięki rozwojowi nauk z zakresu przede wszystkim neurolingwistyki i pedagogiki udało się wypracować różnorodne zastępcze sposoby porozumiewania się. Określa się je mianem komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC – Augmentative and Alternative Communication). Miejscem powstania i rozwoju bujnie rozwijającej się interdyscyplinarnej wiedzy naukowej, praktycznej, technologicznej w dziedzinie wspomagającej i alternatywnej komunikacji są Stany Zjednoczone Ameryki Północnej i Kanada. W 1983 r. w Toronto powstało Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji. Idea AAC pojawiła się w Polsce na przełomie lat 80. i 90. XX w. W 1999 r. powstało Stowarzyszenie na rzecz Propagowania Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez słów”. Komunikacja alternatywna pomaga osobom, które całkowicie nie są zdolne do posługiwania się mową, a niekiedy również do rozumienia mowy, zaś komunikacja wspomagająca to proces wspierania istniejących w różnym zakresie zdolności mówienia

AAC obejmuje 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 (*Najkrócej o AAC*).

Niezależnie od wybranego rodzaju czy metody, znalezienie alternatywnego sposobu komunikacji dla osób niemówiących lub słabo mówiących jest uwolnieniem z zamknięcia, poczucia izolacji i samotności.

Jednym z bardziej rozpowszechnionych rodzajów komunikacji alternatywnej są znaki manualne. Oczywiście mogą z nich korzystać tylko te osoby, które mają sprawne ręce. W większości krajów rozróżnia się dwa typy znaków manualnych: języki migowe używane przez ludzi niesłyszących, mające swoją własną gramatykę, oraz języki migane skonstruowane po to, aby podążać słowo w słowo za mową. Powstały także inne systemy znaków, opierające się na językach migowych, które wykorzystuje się w procesie kształcenia osób niemówiących, słyszących, z niepełnosprawnością intelektualną lub ruchową (np. osób z zespołem Downa czy mózgowym porażeniem dziecięcym). Przykładem takiego systemu jest angielski Makaton, spójny system gestów i symboli

graficznych z określonymi regułami ich użycia i tworzenia nowych. Jego autorką jest Margaret Walker, logopeda kliniczny z Wielkiej Brytanii. Na Program Językowy Makaton składają się dwie części: słownictwo podstawowe (450 pojęć) oraz dodatkowe słownictwo pogrupowane tematycznie (około 7000 pojęć). Gesty w tym systemie to przede wszystkim znaki ikoniczne, są one proste i czytelne, odwołują się do rzeczywistych przedmiotów i czynności. Każdy z krajów korzystający z Makatonu przystosowuje go do swoich kontekstów kulturowych.

Wykorzystując system Makaton oraz belgijski język migowy, naukowcy z Belgii opracowali Coghamo, inny system gestów, polecany szczególnie dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Gesty Coghamo są bardzo proste, najczęściej wykonuje się je jedną ręką i nie wymagają precyzji. System ten zawiera około 100 znaków, są to przede wszystkim gesty naturalne, dotyczące pojęć z życia codziennego: zwroty grzecznościowe, czynności, uczucia.

Inny system, alfabet Lorma, został stworzony dla osób głuchoniewidomych; porozumiewając się, muszą one wykorzystywać dotyk. Mogą z niego korzystać osoby, które przed utratą słuchu zdążyły opanować język naturalny i potrafią wyrazić swoje myśli za pomocą alfabetu. Alfabet ten został stworzony przez XIX-wiecznego filozofa i pisarza, Hieronymusa Lorma, który utracił słuch w 16. roku życia, a wzrok w 44. Polega on na kreśleniu linii lub stawianiu punktów na dłoni jednym lub kilkoma palcami. Wzbogacony jest sygnałami umownymi, dotyczącymi określonych sytuacji, np. położenie dłoni na plecach oznacza prośbę: „Nie mów teraz”. W Polsce na podstawie alfabetu Lorma został opracowany punktowy alfabet do dłoni. Prawą dłonią dotyka się lewej dłoni osoby głuchoniewidomej. Trzeba znać specjalną mapę liter rozmieszczoną na tej lewej dłoni. Nie jest ona przypadkowa, uwzględnia częstotliwość, z jaką pewne kombinacje liter występują w polskich wyrazach.

System Pictogram Ideogram Communication składa się z rysunków przedstawiających białe sylwetki na czarnym tle. Zawiera znaki ikoniczne i piktogramy o dużym stopniu uogólnienia i symbolicznej formie. Ze względu na duży kontrast i czytelność może być wykorzystywany przez osoby z zaburzeniami percepcji wzrokowej.

Za jeden z najbardziej zrozumiałych i popularnych systemów symboli został uznany Picture Communication Symbols. Składa się z obrazków w wersji kolorowej i monochromatycznej przedstawiających wiele pojęć. Zawiera ponad 3500 znaków, które umożliwiają kodowanie informacji złożonych i abstrakcyjnych (Jaszuk i Stępniewicz, 2013).

Kolejnym systemem umożliwiającym komunikację osobom z zaburzeniami mowy jest system Blissa. Pierwotnie miał być wykorzystywany

w kontaktach dyplomatycznych, nigdy jednak nie został użyty w tym celu. Przystosowano go natomiast do komunikacji z osobami niemówiącymi. Jego twórca, Charles Bliss, urodził się w Austro-Węgrzech i wychowywał się w skupisku ludzi 20 różnych narodowości. Obserwując ich problemy z porozumiewaniem się, Bliss postanowił stworzyć system symboli, który ułatwi im komunikację. Wykorzystał w tym celu m.in. symbole matematyczne i chemiczne. Swoją system opracował w latach 1942-1962, ale dopiero w 1971 r. został on odkryty przez naukowców z Kanady, którzy rozbudowali go i udoskonalili.

System symboli Bliss'a wypełnił lukę między metodami obrazkowymi a słowami. Podstawowy słownik Bliss'a zawiera około 3000 symboli, które reprezentują ponad 6000 słów. W systemie Bliss'a wykorzystywane są wszystkie rodzaje symboli: piktograficznych, ideograficznych i oderwanych. Podział ten umożliwia wyrażanie bardziej zaawansowanej treści. Przenośna tablica komunikacyjna, na której są umieszczone symbole, musi być indywidualnie dobrana. Osoba posługująca się nią wskazuje znaki zazwyczaj ręką, stopą, skinieniem głowy lub kodem wzrokowym, niekiedy za pomocą komputera (Lechowicz, 2008). „System Bliss'a umożliwia nazwanie konkretnego przedmiotu, ale również pojęcia abstrakcyjnego, na przykład uczucia. Może wskazywać pojedyncze symbole lub budować z nich całe wypowiedzi, zgodnie ze składnią języka ojczystego” (Lechowicz, 2008, s. 412). Jest to najbardziej zaawansowany system dostępny dla osób niemówiących, ale dość trudny, dlatego poleca się go osobom z dobrą percepcją wzrokową.

3. Funkcje aktu mowy a komunikowanie alternatywne i wspomagające

Roman Jakobson w swoim słynnym tekście *Poetyka w świetle językoznawstwa* opisuje sześć elementów procesu komunikacji i związanych z nimi sześć funkcji. W komunikacji wspomagającej czy alternatywnej, podobnie jak w komunikowaniu się osób bez żadnych zaburzeń językowych, niekwestionowane jest spełnienie funkcji ekspresywnej (ukierunkowanej na nadawcę), impresywnej (odbiorcę), poznawczej (kontekst), fatycznej (kanał) czy metajęzykowej (kod). Ta ostatnia może być nawet bardzo wyeksponowana – zarówno nadawca, jak i odbiorca w sposób szczególny muszą się koncentrować na samym kodzie komunikacyjnym, ani uniknąć potencjalnych nieporozumień. Pozostaje jeszcze funkcja poetycka. Można by oczekiwać, że nie będzie ona spełniona w tym samym zakresie co w komunikatach werbalnych, że ograniczenia związane

z kanałem komunikacyjnym będą na tyle duże, iż uniemożliwią koncentrację na samej organizacji komunikatu. Okazuje się jednak, że niektóre rodzaje komunikacji wspomagającej i alternatywnej dają możliwość dbałości o tę właśnie funkcję. Wszelkie starania, podejmowane w tym celu, aby osoby niemówiące mogły „przemówić”, mają bowiem na celu nie tylko zapewnienie im kontaktu z otoczeniem, komunikowanie swoich potrzeb, ale także wyrażanie emocji, dzielenie się doświadczeniami, również tworzenie dzieł literackich. Dotyczy to przede wszystkim osób, które są w stanie posługiwać się literowaniem. Za jego pomocą można przekazać najwięcej, wszystkie niuansy myśli i odczuć. Żaden inny system nie daje takich możliwości, każdy jest mniej czy bardziej uproszczony. Oczywiście nie dla każdego literowanie jest dostępne, dlatego tak ważne jest wspomaganie w tym kierunku.

Warto zauważyć, że oprócz literowania również inne rodzaje komunikacji wspomagającej i alternatywnej pozwalają realizować w mniejszym lub większym zakresie funkcję poetycką języka. Jej cechą jest bowiem m.in. posługiwanie się środkami stylistycznymi, do których należy np. metafora. Osoby korzystające ze znaków manualnych w zastępstwie mowy bardzo często stosują metafory. Badania prowadzone nad komunikacją niewerbalną pokazują, że wiele gestów odwołuje się do pewnych prekonceptualnych schematów wyobrażeniowych i że pełnią one funkcję właśnie metaforyczną (Antas, 2013). Lakoff i Johnson w swoim słynnym dziele *Metafory w naszym życiu* dali wyraz przekonaniu, że metafora nie jest wyłącznie chwytem retorycznym, ale również figurą myślenia. McNeill z kolei zauważył, że gesty same w sobie są nośnikami metaforycznych znaczeń. Zdarza się również tak, że metafora wyrażona gestem nie ma swojego odpowiednika lingwistycznego (za: Antas, 2013). Co więcej, McNeill twierdzi, że gesty są pierwotne w stosunku do mowy i że do tej pory są najdoskonalszym narzędziem komunikacji (za: Antas, 2013).

Innym wyznacznikiem funkcji poetyckiej może być wieloznaczność. Jak pisze Jakobson: „Wieloznaczność jest wewnętrzną, nieodłączną cechą każdego komunikatu z orientacją na sam komunikat” (Jakobson, 1989, s. 111). Zestawmy tę informację z opisem symboli abstrakcyjnych, jakimi m.in. posługuje się użytkownik systemu Bliss:

Symboli abstrakcyjne są niejednoznaczne, ich wygląd często nie wskazuje bezpośrednio znaczenia tak jak to ma miejsce w wypadku piktogramów. Zaletą symboli abstrakcyjnych jest szerokie pole znaczeniowe, co otwiera szansę na porozumiewanie się bez barier. Symbole te pozwalają wyrażać i opisywać: osoby, przedmioty, czynności, uczucia, wyobrażenia, relacje czasowo-przestrzenne (Lechowicz, 2008, s. 412-413).

System Blissa daje wybór, a ten wybór osoba posługująca się nim może przekształcić w kombinację. Jeśli to uczyni, zrealizuje funkcję poetycką (por. Jakobson, 1989).

4. Przykłady z literatury i filmu

a) Skafander zamiast skrzydeł

Wyreżyserowany przez Juliana Schnabela w 2007 r. film *Motyl i skafander* opowiada prawdziwą historię redaktora naczelnego *Elle*, Jean-Dominique'a Bauby'ego, sparaliżowanego w wieku 43 lat w wyniku groźnego wypadku. Ma niesprawne ręce, nogi, nie mówi, nie może jeść. Znajduje się w tzw. „syndromie zamknięcia”. Jedyne, co potrafi jego ciało, to mrugać lewym okiem. I za pomocą tego właśnie oka dziennikarz, który zachował pełnię władz umysłowych, postanawia napisać książkę. Mrugając okiem w chwili wyczytywania przez pomagającą mu osobę konkretnych liter, dyktuje swoje przemyślenia, które opublikowane, szybko stają się bestsellerem. Potrzeba komunikacji z innymi, możliwość przekazania swoich stanów emocjonalnych, myśli, refleksji, pragnień, okazuje się jedną z najsilniejszych potrzeb Bauby'ego, który stracił w zasadzie wszystko, oprócz swojego świata wewnętrznego.

Film pokazuje, z jakimi pozornie banalnymi problemami musiał się zmagać bohater i współpracujący z nim terapeuci, aby opracowany system porozumiewania się był skuteczny. Na początku terapeutka wyczytywała litery za wolno, Bauby nie był w stanie wytrzymać tak długo bez mrugania, co już zaburzało proces komunikacji. Kiedy czytała zbyt szybko, chory nie nadążał z właściwą reakcją. Z czasem system został opanowany przez obie strony do perfekcji. Napisanie jednym okiem książki, której wartość, zarówno jeśli chodzi o treść, jak i o formę, została oceniona bardzo wysoko, okazało się możliwe. Oczywiście nie sposób tu pominąć ogromnej roli terapeutów, tych wszystkich, którzy opracowali system. W całej AAC rola terapeutów, ale i interlokutorów jest nie do przecenienia.

b) „Go Bruins!”

Bauby przez 43 lata prowadził normalne życie, bardzo ciekawe i atrakcyjne, żył w elitarnym środowisku. Mówił, pisał, wiedział, czym jest rozmowa, jaka jest jej wartość. Są też jednak inne historie. Jedną z nich opisuje

oparta na faktach książka *Oddany* (Hoyt i Yaeger, 2011). Jej bohaterowie to Dick i Rick Hoytowie, ojciec i syn, doskonale znani w środowisku maratończyków i triathlonistów. Mają na swoim sportowym koncie niezwykle osiągnięcia. Dick biega, popychając przed sobą specjalnie skonstruowany wózek z Rickiem, pływa, ciągnąc syna w pontonie, wozi go na rowerze. Nie ma dla nich żadnych barier. Rick urodził się z dziecięcym porażeniem mózgowym, które trwale upośledziło jego ruchy i koordynację mięśni. Nie chodził, nie mówił, z trudem siedział, ale jego rodzice widzieli, że jest bardzo bystry i inteligentny. Śmiał się we właściwych momentach, przekazywał swoje emocje, nawiązywał relacje, był bardzo towarzyski, wszystkim się interesował, nie był jednak w stanie niczego zwerbalizować. Ponieważ jego mięśnie były nieustannie napięte, pisanie czy miganie również nie wchodziło w grę. Uczył się wciąż nowych rzeczy, widać było, że intelektualnie rozwija się prawidłowo, ale ze względu na brak mowy nie mógł korzystać z normalnej edukacji. Kiedy wydawało się, że nikt nigdy nie usłyszy, o czym myśli Rick, w jego życiu pojawił się dziekan wydziału inżynierii Uniwersytetu Tufts w Medford w stanie Massachusetts oraz grupa jego magistrantów na kierunku inżynierii komputerowej. Skonstruowali oni urządzenie, które miało umożliwić Rickowi komunikację z otoczeniem. Po wielu próbach, modernizacjach i eksperymentach TIC, bo tak się nazywał komunikator Ricka, miał wreszcie pozwolić chłopakowi przemówić. Ponieważ Rick najlepiej kontrolował ruchy swojej głowy, to właśnie ona służyła mu do pisania. Przykładał głowę do płytki i wybierał kolejne litery na ekranie. Pierwszej próbie towarzyszyły niezwykle emocje. Skonstruowanie komunikatora trwało kilka lat, pochłonęło wszystkie oszczędności rodziny. W pracę zaangażowanych było wielu naukowców. Co jeśli okaże się, że Rick jednak nie jest w stanie komunikować się z otoczeniem, że jego rodzicom tylko się wydawało, że chłopiec zna litery? Oglądał z zainteresowaniem książki, ale nie był w stanie udowodnić, że czegoś się w ten sposób uczył. Co jeśli po tylu latach starań na ekranie pojawi się tylko sekwencja niepowiązanych z sobą, nic nieznaczących liter? Rick pisał powoli: „Go Bruins”. Rodzina przeczytała te słowa z niedowierzaniem. „Do boju Bruins” – wszyscy Hoytowie kibicowali tej drużynie. Rick też. I wreszcie mógł się tym podzielić z innymi.

Taki był początek jego niezwyklej historii. TIC – czyli maszyna nadziei, jak ją nazwali rodzice Ricka, z czasem stała się jeszcze doskonalsza. Rick mógł pisać na niej coraz szybciej. Dzięki niej powiedział ojcu, że chce z nim biegać. Podsuwał mu coraz śmielsze sportowe plany. Poszedł do szkoły, a później na studia. Nawiązywał przyjaźnie, budował relacje. Zaczął żyć zupełnie samodzielnie. Komunikator stał się jego językiem, jego rękami, jego drogą do innych ludzi i niezwykle aktywnego życia.

5. Technologia wspomagająca

Biografii podobnych do tej Ricka nie jest wiele, ale na pewno więcej niż wcześniej. W ostatnich latach ogromną rolę w komunikacji wspomagającej i alternatywnej odgrywa technologia wspomagająca, czyli AT (Assistive Technology). Współczesny rozwój techniki pozwala na konstruowanie bardzo zaawansowanych komunikatorów, urządzeń generujących głos. Należą do nich zarówno nieskomplikowane przenośne komunikatory odtwarzające nagrany uprzednio głos, jak i rozbudowane systemy komputerowe z syntezatorem mowy pozwalające na tworzenie wypowiedzi z komunikatów umieszczonych na różnych poziomach dynamicznych plansz komunikacyjnych. Tablice te mogą zawierać proste, podstawowe słownictwo lub bogate zasoby pozwalające na wypowiadanie się pełnymi zdaniem z zachowaniem reguł gramatyki i składni. Urządzenia generujące ludzki głos lub syntezywaną mowę są dostosowywane do indywidualnych potrzeb każdego użytkownika. Zwykle muszą być wyposażone we włączniki czy ekrany dotykowe, które są w stanie obsłużyć osoby ze znaczną niepełnosprawnością ruchową (Jaszczuk i Stępniewicz, 2013).

Poniżej prezentuję listę wybranych, coraz częściej stosowanych komunikatorów:

- TECH/TALK – komunikator umożliwiający przygotowanie ośmiu komunikatów na sześciu poziomach, popartych obrazkami lub/i napisami umieszczonymi w kolejnych okienkach komunikatora, adekwatnymi do nagranych komunikatów;
- TECH/SPEAK – komunikator umożliwiający nagranie 32 komunikatów popartych 32 symbolami/napisami umieszczonymi w kolejnych okienkach komunikatora, wzmocnionymi nagraniem, adekwatnymi komunikatami;
- TECH/FOUR – komunikator umożliwiający nagranie czterech komunikatów w czterech okienkach komunikatora;
- PARTNER/ONE STEPPER – komunikator umożliwiający nagranie wielu komunikatów, wypowiadanych kolejno, po naciśnięciu przycisku;
- PARTNER/TWO – komunikator umożliwiający nagranie dwóch komunikatów. Każde okno mieści jeden komunikat poparty opisem/symbolem;
- PARTNER/FOUR – komunikator umożliwiający nagranie i odtwarzanie czterech komunikatów;
- BASE TRAINER – komunikator zawierający cztery przełączniki płaskie prostokątne oraz cztery szerokie otwory na karty z rysunkami, symbolami;
- GOTALK 4+ – komunikator z czterema klawiszami zmiennymi i dwoma stałymi, do nagrywania komunikatów na pięciu poziomach;

- GOTALK 9+ – komunikator posiadający dziewięć okienek zmiennych i trzy stałe do nagrywania komunikatów na pięciu poziomach;
- Magnetyczny komunikator literowy – służy do porozumiewania się poprzez wskazywanie odpowiednich liter lub innych komunikatów (wyrazy, obrazki, symbole).

Stopniowo coraz bardziej popularny staje się również sprzęt specjalistyczny, ułatwiający na przykład osobom niemówiącym, ze znacznymi ograniczeniami ruchowymi, sprawne posługiwanie się klawiaturą komputerową. Dostępne jest także bardzo zaawansowane, specjalistyczne oprogramowanie (Parys i Lewtak, b.d.).

Trzeba tu wspomnieć o jeszcze jednym aspekcie –

osoba korzystająca z komunikacji wspomagającej ze zrozumiałych względów „mówi” dużo wolniej. Może używać mowy syntetycznej, do której brzmienia słuchacz będzie się musiał przyzwyczaić. Może też „mówić” w zupełnie inny sposób – na przykład słuchacz będzie musiał odczytywać to, co nadawca wskaże w tablicy do porozumiewania się lub na ekranie. Ponieważ komunikacja jest procesem dwukierunkowym, obaj jego uczestnicy są odpowiedzialni za jej powodzenie. Jest to jednak trudniejsze, gdy jeden z nich porozumiewa się w sposób niekonwencjonalny (*Jak być dobrym słuchaczem*).

Wnioski

Powyższe rozważania potwierdzają przyjęte na początku artykułu założenia. Osoby, które utraciły lub nigdy nie rozwinęły umiejętności komunikacji werbalnej, potrzebują alternatywnych metod komunikowania się. W zależności od tego, jakie są ich ograniczenia związane z mową, a także od stopnia sprawności ruchowej, przede wszystkim możliwości wykorzystania dłoni, mogą one posługiwać się różnymi rodzajami komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Do dyspozycji mają m.in. system Makaton, alfabet Lorna, system Blissa. Rozwój techniki spowodował, że mogą wykorzystywać mniej czy bardziej zaawansowane komunikatory oraz wspomagać się programami komputerowymi. Dzięki temu są w stanie nie tylko porozumiewać się z innymi, ale wykorzystywać wszystkie funkcje, jakie są przypisane aktowi mowy, również poetycką. Mogą nawiązywać relacje osobiste, społeczne, wyrażać uczucia, intencje, a nawet realizować się w twórczości literackiej. Przykładem potwierdzającym to stwierdzenie może być przywołana wyżej biografia redaktora naczelnego *Elle*, który podyktował książkę, posługując się jedyną sprawną częścią swojego ciała, czyli lewym okiem.

Perspektywy

Technika, specjalne alfabety, piktogramy, języki migowe, komputery, stowarzyszenia, organizacje, kursy, kształcenie. Istnieje wiele sposobów na znalezienie kontaktu z osobami niemówiącymi. Temat wydaje się coraz bardziej popularny. Październik w 2007 r. został ogłoszony Międzynarodowym Miesiącem AAC, aktywnie działa stowarzyszenie „Mówić bez słów”, uczy się pisać i czytać dzieci niemówiące. Dzięki popularności blogów wiele osób niemówiących znalazło swoją własną drogę ekspresji (np. emmashopebook.com – blog pisany przez dziewczynę z autyzmem; początkowo przez jej rodziców, jednak od kiedy Emma w 2012 r. zaczęła się komunikować, pisząc na klawiaturze, forma bloga również się zmieniła – stał się on głosem niemówiącej Emmy; faithhopeloveautism.blogspot.com – blog będący głosem niemówiącego chłopaka z autyzmem). Możemy próbować zrozumieć świat tych, którzy nigdy nie mówili lub którzy przestali mówić. Możemy też ze wzruszeniem obserwować osoby, które po długiej walce z powrotem zaczynają posługiwać się słowem mówionym – przykładem niech będzie tu Krzysztof Globisz i jego pierwsza kwestia wypowiedziana w krakowskim Teatrze Stu po bardzo długim i szczególnie trudnym dla aktora okresie terapii po udarze.

Człowiek jest istotą społeczną (Aronson, 2009) – naturalną konsekwencją tego faktu jest potrzeba porozumiewania się, rozmowy, przekazywania swoich stanów emocjonalnych. Dobrze, że dzięki rozwojowi nauki i techniki potrzeba ta może być realizowana również przez tych, którym zabrakło słów. Wymaga to znacznego wysiłku zarówno ze strony nadawcy, jak i odbiorcy komunikatu, ale podjęcie tego wysiłku daje niezwykłą satysfakcję. Potwierdzą to z pewnością logopedzi pracujący z dziećmi z alalią czy afazją, które po kilku czy kilkunastu miesiącach pracy wypowiadają pierwsze zdania. Potwierdzą to ci, którym po żmudnej rehabilitacji udaje się zrzucić skafander niemowy i porozmawiać z drugim człowiekiem. Potwierdzą to osoby niemówiące, piszące wspomniane wcześniej blogi. Warto usłyszeć, co mają do powiedzenia ci, którzy mowę potrafią traktować jako dar.

BIBLIOGRAFIA

- Antas, J. (2013). *Semantyczność ciała. Gesty jako znaki myślenia*. Łódź: Primum Verbum.
- Aronson, E. (2009). *Człowiek – istota społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Błęszyński, J. (2008). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Cieszyńska, J. i Korendo, M. (2007). *Wczesna interwencja terapeutyczna. Stymulacja rozwoju dziecka od niemowlęctwa do 6. roku życia*. Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Hoyt, D. i Yaeger, D. (2011). *Oddany. Opowieść o miłości ojca do syna*. Kraków: Wydawnictwo św. Stanisława BM.
- Jakobson, R. (1989). Poetyka w świetle językoznawstwa. W: *W poszukiwaniu istoty języka*. T. II. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy, 77-124.
- Jak być dobrym słuchaczem*. Pozyskano z: http://aac.org.pl/index.php?view=article&catid=45%3Az-biuletynu&id=69%3Ajak-by-dobrym-suchaczem&option=com_content&Itemid=66 (dostęp: 18.03.2017).
- Jaszczuk, J. i Stępniewicz, I. (2013). Co zamiast mowy? O komunikacji alternatywnej. W: *Mówi się, czyli o wymowie i wymowności Polaków*. Materiały z IX Forum Kultury Słowa, Szczecin, 9-11 października, 252-262.
- Kaczmarek, B.B. (2008). Teoretyczne i praktyczne podstawy metody Makaton. W: J. Błęszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, 245-283.
- Karpowicz, A. (red.). (2012). *Antropologia twórczości słownej*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Lechowicz, A. (2008). System komunikacji symbolicznej Bliss – twórca systemu, budowa, użytkownicy, rozwój systemu w Polsce. W: J. Błęszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, 409-425.
- Lewtak, K. i Parys, J. (b.d.). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Pozyskano z: http://www.zssdebica.edu.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=72&Itemid=93 (dostęp: 19.04.2017).
- Najkrócej o AAC*. Pozyskano z: http://www.aac.org.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=44:najkrcej-o-aac&catid=34:artykuy-najwaniemjsze (dostęp: 18.03.2017).
- Panaszuk, J. (2013). Gdzie w mózgu mieszka słowo. Filo- a ontogeneza języka. W: *Mówi się, czyli o wymowie i wymowności Polaków*. Materiały z IX Forum Kultury Słowa, Szczecin, 9-11 października, 224-251.
- Ricoeur, P. (1989). *Język, tekst, interpretacja*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Sieradzka-Baziur, B. (2011). Lęki „homo loquens” i „homo scribens”. *Horyzonty Wychowania*, 10(19), 125-148.
- Załaźńska, A. (2013). Gesty jako akcenty mowy. W: *Mówi się, czyli o wymowie i wymowności Polaków*. Materiały z IX Forum Kultury Słowa, Szczecin, 9-11 października, 189-203.
- Załaźńska, A. (2016). *Obraz, słowo, gest*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

Copyright and License



This article is published under the terms of the Creative Commons Attribution – NoDerivs (CC BY- ND 4.0) License <http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>