

Osiem kryteriów

Zaangażowanie rodziny w proces budowania sposobów porozumiewania się z dzieckiem niemówiącym jest kluczowe. Rodzina, której nie udało się znaleźć skutecznego sposobu komunikacji ze swoim dzieckiem, odczuwa rozgoryczenie i zmęczenie różnymi, nieefektywnymi oddziaływaniami i często ma poczucie wypalenia. Jakie są zatem kryteria warunkujące skuteczność oddziaływań AAC w środowisku rodzinnym?

Niniejszy artykuł jest zapowiedzią obszernej publikacji szeroko analizującej kryteria warunkujące skuteczność procesu wdrażania w życie aktywnych modeli wspomagających porozumiewanie się osób ze złożonymi potrzebami komunikacji.

Przygotowujemy ją z Magdaleną Bucyk – specjalistą komunikacji alternatywnej i wspomagającej AAC (*Augmentative and Alternative Communication*) i nauczycielem w Zespole Szkół Specjalnych im. Ireny Komorowskiej w Oławie. Łączy nas z nią koncepcja osadzania systemów wspomagających komunikację w środowiskach rodzinnych i szkolnych.

Wyłonione kryteria dotyczą kluczowych elementów wieloskładnikowego systemu komunikacji¹ i odnoszą się do różnych środowisk życia.

Treści tu zawarte dotyczą środowiska rodzinnego i są wynikiem doświadczeń zgromadzonych podczas współpracy z wieloma systemami rodzinnymi.

Szkolenia, warsztaty oraz supervizje, które prowadzimy, pozwoliły zidentyfikować główne dylematy i pytania:

- ▶ Dlaczego specjaliście AAC² nie udaje się rozwijać komunikacji u swojego ucznia?
- ▶ Dlaczego dziecko nie potrafi się porozumiewać?
- ▶ Dlaczego dziecko nie chce korzystać z narzędzi wspomagających porozumiewanie się?
- ▶ Jak zaangażować rodzica w proces tworzenia systemu wspomagającego komunikację?

Trudności te stały się dla nas impulsem i przyczynkiem do dalszych rozważań oraz analiz.

Współtworzenie systemów komunikacyjnych osób uczestniczących w różnorodnych formach placówek edukacyjnych i terapeutycznych pozwoliło nam te oddziaływania dokumentować, analizować, a następnie wyciągać z nich wnioski. W efekcie wielogodzinnych dyskusji wyłoniliśmy osiem kryteriów warunkujących skuteczność oddziaływań AAC w środowisku rodzinnym.

U podstaw powodzenia procesu terapeutycznego leży gotowość emocjonalna rodzica na podjęcie prób komunikacji pozawerbalnej oraz uznanie niezależności swojego

dziecka. Jest to proces wieloletni i wymaga od rodzin ciągłego zaangażowania oraz uczestnictwa, a także inwestowania własnych zasobów. Rodziny wprowadzają strategie wspomagające porozumiewanie się w środowisku domowym, a także uczą się konsekwentnego przestrzegania wyłonionych reguł postępowania w relacji z dzieckiem. Wyrażenie zgody na nagrywanie oddziaływań wprowadzanych z terapeutą pozwala na analizę aktualnych rozwiązań i planowanie dalszych działań. Ich dokumentowanie materiałem wideo jest niezbędne i służy przygotowywaniu rodziców do roli komunikacyjnych partnerów. Budowanie systemu wspomagającego porozumiewanie się dziecka to wymagające przedsięwzięcie i duże wyzwanie. Regularność spotkań służy temu procesowi, gdyż osiągnięcie wyższej kompetencji komunikacyjnej opiera się na fundamencie wcześniej opanowanej umiejętności.

Sytuacja rodzin dzieci ze złożonymi trudnościami w porozumiewaniu się

Rodzina użytkownika AAC stanowi centrum interwencji. Oddziaływania z zakresu komunikacji wspomagającej przynoszą skutek tylko wówczas, gdy osadzone zostaną w naturalnym środowisku dziecka.

Zaangażowanie rodziny w proces budowania sposobów porozumiewania się z dzieckiem niemówiącym jest kluczowe i wymaga szerszego omówienia.

Rodzina, której nie udało się znaleźć skutecznego sposobu komunikacji ze swoim dzieckiem, odczuwa rozgo-



ryczenie i zmęczenie różnymi, nieefektywnymi oddziaływaniami i często ma poczucie wypalenia, a także braku satysfakcjonującego z dzieckiem kontaktu.

W wyniku niedostatecznej wiedzy komunikację wspomagającą wprowadza się późno, czyli dopiero wtedy, kiedy wyczerpie wszystkie znane sobie sposoby na wywołanie mowy. Czasami decyduje się ona na zakup urządzenia wysokiej technologii z oprogramowaniem komunikacyjnym. Nie wie, z jakiego powodu podczas porozumiewania się dziecko go nie wykorzystuje. Obawia się również, że komunikacja wspomagająca zahamuje mowę lub uniemożliwi jej rozwój.

Rodziny potrzebują konkretnych wskazówek służących rozwiązywaniu napotykaných problemów.

Wprowadzenie w życie rodzin oddziaływań wspomagających porozumiewanie się stanowi złożony proces. Obejmuje systematyczne i podzielone na etapy włączanie rodzin w nabywanie kompetencji komunikacyjnych dziecka.

W pierwszej kolejności specjalista AAC uczy rodzica rozpoznawać spontaniczne zachowania komunikacyjne dziecka i adekwatnie na nie reagować. Następnie, krok po kroku wprowadza go w sztuczne, zaplanowane sytuacje, które uczą (zarówno dziecko, jak i rodzica) sposobów porozumiewania się. Nabywanie nowych kompetencji oparte jest na wielokrotnym powtarzaniu tych sytuacji. W trakcie ich trwania specjalista AAC i rodzic uwspólniają interpretację zachowań komunikacyjnych dziecka. We współpracy tworzą profil komunikacyjny³, w którym opisują wszystkie zachowania dziecka i przypisują im prawdopodobną funkcję. Działania te są rozłożone w czasie, a tworzony profil komunikacyjny jest aktualizowany wraz z rozwojem kompetencji komunikacyjnych dziecka.

W procesie przygotowywania rodzica do bycia komunikacyjnym partnerem specjalista AAC wykorzystuje również nagrania wideo. Rodzic przygląda się swoim zachowaniom, następnie analizuje je i omawia. Podczas kolejnych sytuacji komunikacyjnych z dzieckiem wprowadza zaplanowane zmiany. Nagrania wideo stanowią ważny element dokumentowania procesu nabywania kompetencji komunikacyjnych dziecka.

Warunek pierwszy. Gotowość emocjonalna rodzica. Otwartość na próby komunikacji pozawerbalnej

Zaakceptowanie faktu, że dziecko nie jest w stanie porozumiewać się za pomocą mowy i przyjęcie związanych z tym ograniczeń wymaga czasu.

Po bólu, sprzeciwie i gniewie następuje proces dochodzenia do akceptowania przez rodzica nowych zachowań, które zaczynają mieć znaczenie w trakcie porozumiewania się z dzieckiem. Dobre doświadczenia pozwalają rodzicowi zyskiwać inną perspektywę. Stopniowo zmienia się przekonanie o własnych oraz dziecka możliwych sposobach komunikacji. Na tym etapie rodzic uczy się rozwiązywania bieżących trudności występujących podczas porozumiewania się z dzieckiem. Cieszy się umiejętnościami, które ono zdobywa. W konsekwencji przyjmuje zastępczy, wspomagający i/lub alternatywny sposób porozumiewania się, czyli wprowadza do rozmowy z dzieckiem nowy schemat komunikacyjnego funkcjonowania.

Otwarcie się na próby komunikacji pozawerbalnej oraz poznawanie rodzin, które do porozumiewania się z sukcesem

wprowadziły wspomagające sposoby, pozwala zmienić przekonanie o szansie na skuteczną komunikację z dzieckiem.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Wiktoria, 5 lat

Diagnoza: czterokończynowe dziecięce porażenie mózgowie, wada wzroku oraz epilepsja, niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym.

System komunikacyjny rozwijany od 19 miesięcy.

Mama: Na AAC zdecydowałyśmy się półtora roku temu. Z perspektywy czasu wiem, że to było zdecydowanie za późno. Każdą myśl o komunikacji alternatywnej odrzucałam. Bałam się, że gdy zacznę komunikację wspomagającą, to moje dziecko nie będzie mówić. Nie chciałam jej zamknąć w świecie obrazków. Z perspektywy czasu wiem, że to było błędne myślenie.

Monika Jerzyk: Co musiało się stać, żeby zdecydowała się Pani spróbować?

Mama: Wikunia robiła się coraz starsza i narastała w niej frustracja oraz złość. Nie potrafiłam jej zrozumieć. Ona mi coś pokazywała, a ja nie wiedziałam, czego ona chce. Teraz widzę różnicę, jak Wiktoria się zachowuje, jej radość i uśmiech, kiedy zostanie zrozumiana. Ona decyduje, którą zabawkę wybierze. To jest chyba najważniejsze, bo każdy z nas chce sam podejmować decyzję.



Fot. 2. Wiktoria z rodzicami

Warunek drugi. Gotowość na uznanie niezależności swojego dziecka

Uznanie prawa do wyrażania woli w tak podstawowych obszarach jak np. decyzja, „czy chcę się bawić” lub „czy chcę być jeszcze huśtany”, pozwala myśleć o dziecku jako odrębnej jednostce.

Niekwestionowanie należnego dziecku prawa do decydowania o sobie, co więcej, stwarzanie sprzyjających temu sytuacji oraz stopniowe zwiększanie ich liczby pozwala postrzegać je jako świadomą i niezależną osobę.

Nie jest proste tworzenie efektywnych sposobów wyrażania się, a także konsekwentne spełnianie pragnień dziecka. Wysokie poczucie lęku o przyszłość wzmacnia u rodzica postawę dominującą i wyřeczającą. W konsekwencji podczas prób porozumiewania się dziecko odgrywa bierną rolę. Brak równowagi między odbiorcą a nadawcą komunikatu zwiększa poczucie bezradności, co skutkuje wycofywaniem się z relacji.

Dziecko, które zdobyło umiejętność komunikowania o swoich potrzebach, już zawsze będzie konsekwentnie dążyło do bycia zrozumianym przez otoczenie.

Staje się ono bardziej aktywne w relacji ze światem. Kreowanie sytuacji komunikacyjnych w kolejnych aspektach jego życia pozwala zwiększać świadomość na temat rzeczy, które go otaczają. Stare sposoby funkcjonowania przestają się sprawdzać. Może to burzyć wcześniejszy spokój rodziny, gdyż dziecko częściej i w sposób bardziej intencjonalny domaga się zaspokojenia swoich potrzeb. Ta zamiana wymaga większego zaangażowania rodziny, a także zaplanowania czasu na rozmowę w modelu aktywnym. Konsekwencją nabycia nowych

umiejętności jest uzyskanie przez dziecko niemówiące niezależności i samoświadomości.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Franek, 2 lata i 4 miesiące

Diagnoza: czterokończynowe mózgowo porażenie dziecięce, niedosłuch, wada wzroku, tracheostomia, obniżony poziom funkcjonowania poznawczego.

Indywidualny System Komunikacyjny rozwijany jest od 21 miesięcy.

Mama: Na pierwszym spotkaniu Pani Monika uświadomiła nam, że Franek może czegoś nie chcieć i wtedy pokazuje nam to ciałem. Wcześniej nie pomyśleliśmy, że nasz 7-miesięczny syn może mówić „nie”. Pamiętam pierwsze zajęcia. Wycierałam mu buzię, a on odwrócił głowę. Myślę, że Franek postawił wtedy granice: nie zgadzam się na wszystko, co chcecie ze mną zrobić. Ten sposób zachowania pokazał nam mądrość naszego synka. Staraliśmy się nie robić nic wbrew Frankowi. Cały czas pytamy o wszystko Franka i szanujemy jego NIE. Jesteśmy świadomi, że mimo swoich ograniczeń ma prawo na coś się nie zgodzić.

Warunek trzeci. Wyrażenie zgody na nagrywanie wprowadzanych podczas zajęć/konsultacji AAC oddziaływań wspomagających porozumiewanie się

Systematyczne nagrywanie wprowadzanych oddziaływań wspierających porozumiewanie się jest najważniejszym sposobem monitorowania zmian w procesie nabywania nowych kompetencji komunikacyjnych dziecka.



Fot. 2. Franas z rodzicami

Materiał wideo pozwala przyrzeć się wielokrotnie i z dystansu komunikacyjnym wymianom między dzieckiem i jego partnerem. Nagranie umożliwia szczegółową analizę zachowań dziecka oraz osoby wspierającej. Pozwala powracać do fragmentów sesji, by zaplanować kolejne oddziaływania.

Dokumentacja wideo ukazuje, jak trudny jest to proces i jak wielu działań wspomagających potrzeba, by rozwijać kompetencje komunikacyjne i tworzyć aktywne modele pracy, które sprawdzają się w życiu codziennym.

Nagrania stanowią wsparcie dla rodzin, które na początku drogi, często z wieloma wątpliwościami spoglądają na komunikacyjną przyszłość swojego dziecka. Zapoznanie z nagraniami wideo innych członków rodziny tworzy nową świadomość o potencjale komunikacyjnym dziecka.

Publikowanie nagrań na stronach internetowych daje szansę na prezentowanie komunikacyjnych sukcesów.

Prosząc o wyrażenie zgody na nagrywanie spotkania, należy informować rodziców o korzyściach płynących z takiego sposobu dokumentowania oddziaływań wspomagających porozumiewanie się.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Gabryś, lat 7

Rozpoznanie: Mózgowe porażenie dziecięce, obniżony poziom funkcjonowania poznawczego.

Indywidualny System Komunikacyjny jest rozwijany od 2 lat.

Mama: Nagrywanie jest bardzo przydatne. Ucząc się nowego sposobu porozumiewania się z Gabrysiem, odtwarzam, gdy potrzeba wiele razy, nagraną sytuację. Mogę dostrzec, co komunikuję do niego w sposób niezrozumiały. Potrzebne są nowe sposoby ulepszania naszej rozmowy. Nagrywanie pozwala wyłapywać trudności. Mam czas na przemyślenie, a nawet skonsultowanie się ze specjalistą.

Magdalena Grycman: Czy widzi Pani różnicę między pierwszym filmem a dzisiejszym sposobem komunikacji Gabrysia?

Mama: Nie sądziłam, że Gabryś pójdzie tak do przodu. Gdybym nie miała filmów, to nie widziałabym, jakie postępy

zrobił. Teraz Gabryś chce pytać, chce mówić: „ja chcę to teraz zrobić”, „chcę to zjeść na śniadanie”. Więc to jest przełom. Bez filmów nie miałabym takich przemyśleń.

Warunek czwarty. Uznanie, że komunikacja wspomagająca wymaga przestrzegania reguł i konsekwencji w realizowaniu strategii AAC

Porozumiewanie się oparte na sposobach wspomagających jest sztucznym modelem, stąd konieczność uczenia partnera komunikacyjnego – rodzica, nowych, dotychczas nieznanych sposobów sprzyjających nabywaniu kompetencji porozumiewawczych.

Przygotowywanie rodziców do roli partnerów komunikacyjnych rozpoczyna się wraz z pierwszą zaproponowaną przez specjalistę AAC komunikacyjną strategią i wymaga ciągłej kontynuacji.

Zrozumienie wagi i znaczenia tego warunku jest kluczowe dla przyszłego komunikacyjnego sukcesu dziecka. Budowanie skutecznych i zrozumiałych dla obu stron dialogu wspomagających sposobów wymaga bowiem konsekwencji w realizowaniu wprowadzanych nowych schematów rozmowy.

Poniżej prezentujemy kilka aspektów, które ukazują znaczenie reguł w procesie realizacji strategii komunikacyjnej. Jej zmiany każdorazowo wymagają omówienia z rodziną oraz zespołem pracującym z dzieckiem. Pośpiech, a także brak konsekwencji w trzymaniu się ustaleń działają na niekorzyść dziecka i są przyczynami jego komunikacyjnych niepowodzeń.

Próby przyspieszania i modyfikowania rozmowy sprawiają, iż staje się ona dla dziecka niezrozumiała. W efekcie stosowany kod komunikacyjny przestaje mieć znaczenie. Nieprzestrzeganie reguł prowadzi do pierwotnych sytuacji odgadywania potrzeb dziecka.

W zachowaniu komunikacyjnego partnera szczególnie istotne jest niezmiennie interpretowanie wysyłanych przez dziecko sygnałów i dawanie mu informacji zwrotnej. Szansa na efektywną komunikację z dzieckiem zależy też od określenia czasu niezbędnego na udzielenie przez nie odpowiedzi. By sprawnie rozmawiać, potrzeba również znajomości systemu wspomagającego porozumiewanie się dziecka oraz umiejętności poruszania się po nim. Wyzwanie stanowi także

rozwiązywanie sytuacji komunikacyjnie trudnych, np. co robić, gdy dziecko zaczyna płakać, gdy blokuje się czy, gdy brakuje mu jakiegoś komunikatu. Potrzeba wówczas tworzenia bardzo szczegółowych instrukcji.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Ula, 15 lat

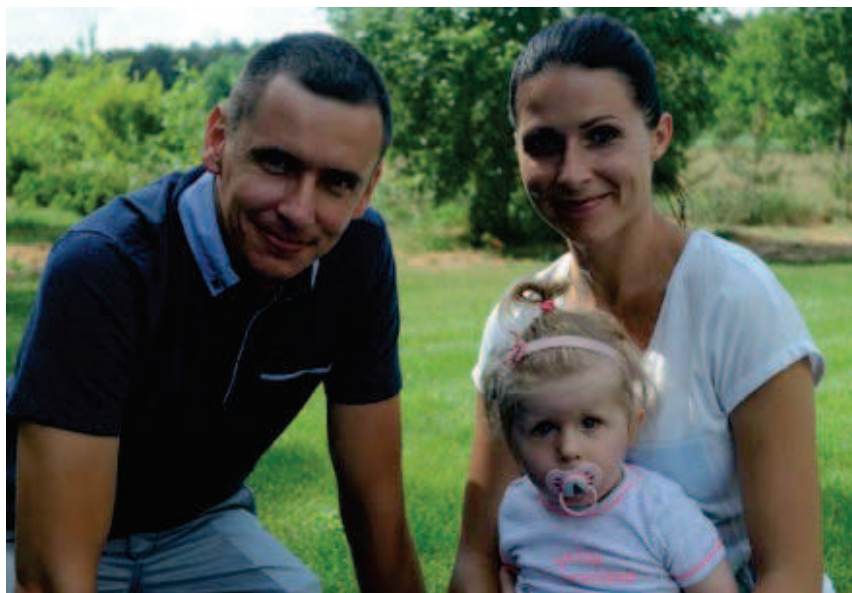
Diagnoza: małogłowie, czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce, niedorozwój płata czołowego, wada wzroku, niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym. Indywidualny System Komunikacyjny rozwijany od 5 miesięcy.

Tata: Nikt wcześniej nie powiedział nam, że aktywność trzeba przerwać. Było dużo pytań w stylu „Ula, wybierz”, pokazywania i innych naszych aktywności. Ula dawała jakieś znaki, ale powinniśmy byli jej powiedzieć i zorganizować doświadczenie informujące, co jest



dla nas komunikatem. Tego elementu brakowało, trzeba będzie sobie troszkę to w głowie poprzestawiać. Musimy ponadto ustalić z żoną jeden sposób, w jaki będziemy się zwracać do córki. Każde z nas mówiło do niej trochę inaczej.

Mama: Nie dawaliśmy jej czasu na udzielenie odpowiedzi. Wydaje mi się, że my za szybko mówiliśmy do niej. Nie dawaliśmy jej czasu na aktywność. Przebywam z Ulą cały czas, więc dobrze ją znam. Teraz np. zaczyna marudzić i wiem, że chce już jechać do domu. Ktoś by powiedział, że to nieznośne dziecko, a tymczasem ona ma już po prostu dość. Domyślałam się często, wiem, na co Ula ma ochotę, ale np. Pani już tego nie wie. Obserwujemy to nawet po naszych znajomych i rodzinie. Oni zawsze patrzą na nas, czekają, co powiemy, i sugerują się tym, co my robimy. Lepiej byłoby, gdyby, patrząc na nas, powielali te nowe zachowania i współtworzyli z nami nowy sposób porozumiewania się. Ula jest przecież odrębną osobą, nie jest częścią nas.



Fot. 3. Julka z rodzicami

ją o tym, co będziemy robić za chwilę. Przewidywalność zachowań innych osób jest istotna. Trzymamy się wprowadzanych zasad. Fakt, że nie tylko rodzice, ale też ciocie, wujkowie i dziadkowie rozumieją gest „jeszcze”, zapewnia Julce bycie zrozumianą, a co za tym idzie poczucie bezpieczeństwa.

Warunek piąty. Wprowadzanie strategii komunikacyjnych w codzienne życie rodziny

Rodzina jest najważniejszą przestrzenią, w której dziecko uczy się porozumiewania. Od zaangażowania rodziców zależy, w jakim stopniu dziecko będzie komunikować się w przyszłości.

W procesie tworzenia strategii wspomagających kluczowe staje się przygotowywanie rodziców, rodzeństwa, dziadków do roli komunikacyjnych partnerów. Osoba, która korzysta z pomocy specjalisty AAC, w początkowej fazie staje się przewodnikiem i przekaźnikiem tych sposobów w rodzinie. Doświadczenie przez rodzica rozumienia potrzeb i pragnień dziecka bywa otwierające. Niezbędny jest czas i wiele dobrych doświadczeń w skutecznym wykorzystywaniu pomocy AAC.

Na każdym etapie wprowadzania sposobów wspomagających porozumiewanie się potrzeba osoby odpowiedzialnej za kontynuację na terenie domu rodzinnego zaproponowanych oddziaływań. Zajęcia z terapeutą, nawet regularnie prowadzone, są niewystarczające, aby budować efektywny system służący porozumiewaniu.

Nasze doświadczenia kliniczne potwierdzają, że rodzice efektywniej porozumiewają się z własnymi dziećmi, jeśli korzystają z pomocy specjalistów w tworzeniu strategii wspomagających, a następnie zaproponowane oddziaływania osadzają w życiu rodzinnym. Wówczas to oni stają się twórcami realnej zmiany, która następuje w porozumiewaniu się dziecka.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Julia, 3 lata

Diagnoza: zespół Coffina i Siris, obustronny głęboki niedosłuch, implant ślimakowy na prawe ucho, zaburzenia przyjmowania pokarmów (ARFID).

System rozwijany od 16 miesięcy.

Mama: Rozmowa to niezbędna część życia rodziny. Po to wprowadziliśmy strategię komunikacyjną, by Julka mogła pokazać, czego potrzebuje. Uczyliśmy się, jak informować

ją o tym, co będziemy robić za chwilę. Przewidywalność zachowań innych osób jest istotna. Trzymamy się wprowadzanych zasad. Fakt, że nie tylko rodzice, ale też ciocie, wujkowie i dziadkowie rozumieją gest „jeszcze”, zapewnia Julce bycie zrozumianą, a co za tym idzie poczucie bezpieczeństwa.

Monika Jerzyk: Co musieli Państwo zrobić, żeby było to możliwe?

Mama: Wystarczyło udostępnić symbole oraz pokazać gest „jeszcze”, a także poprosić rodzinę o stosowanie kilku prostych zasad. Pokazujemy symbol przed każdą czynnością. Pytamy gestem, czy Julka chce jeszcze. Pytamy gestem, czy jej pomóc.

Warunek szósty. Gotowość na inwestowanie własnych zasobów w proces budowania systemu komunikacyjnego dla dziecka

Wdrażanie strategii wspomagających porozumiewanie się wymaga od rodzica zaangażowania i wysiłku. Decyzja o rozpoczęciu poszukiwań, które mogą wspomóc porozumiewanie się dziecka – czyli wejście w świat komunikacji wspomagającej i alternatywnej – jest pierwszą na drodze zmiany sposobu porozumiewania się z dzieckiem.

Zmianie sprzyja nabywanie przez rodzica wiedzy na temat komunikacji wspomagającej. Określenie szczegółowych celów poszerza jego kompetencje, które są na tym etapie zdobywane. Rodzic potrzebuje również informacji, czego konkretnego w trakcie realizowanej strategii AAC dziecko uczy się i w konsekwencji, do jakiej nowej umiejętności prowadzi realizowana procedura.

Do opracowania efektywnych sposobów wspomagających porozumiewanie się potrzeba czasu i nakładu pracy wielu osób. Utrzymywanie się w procesie zmiany wymaga od rodzica nieustannych poszukiwań źródła wewnętrznej motywacji, by sukcesywnie wprowadzać nowe oddziaływania pomagające w życiu codziennym.

Zmiany, które cyklicznie następują, dotyczą zachowań komunikacyjnych, stosowanego przekazu wspomaganego, słownictwa i struktur gramatycznych, nowych tematów rozmów, a także wprowadzania narzędzi, których dziecko za-



czyna używać do porozumiewania się. Nieustanne monitorowanie aktualnych sposobów komunikowania się pozwala dostrzegać konieczność wprowadzania nowych bardziej efektywnych rozwiązań.

Rodzic i dziecko ze złożonymi trudnościami w porozumiewaniu się w efekcie tego procesu mają szansę na osadzenie sposobów wspomagających go na stałe w wielu różnych sytuacjach i z wieloma partnerami.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Milena i Helena, bliźniaczki, 14 lat

Diagnoza: wrodzona borelioza i zespół Arnoldda-Chiariego, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym. System komunikacyjny rozwijany od 6 lat.

Mama: Musi nastąpić zmiana w głowach ludzi, którzy są wokół naszych dzieci, że to nie jest pomoc komunikacyjna AAC⁴, ale nasze środowisko życia. Po latach wprowadzania systemu, mam taki sposób postrzegania, że kataloguję i archiwizuję każde środowisko, w którym jestem z dziewczynkami. Przychodzę w nowe miejsce i natychmiast tworzy mi się projekt, jak to przełożyć do ich pomocy AAC.

Magdalena Grycman: Rozwój pomocy wymaga od komunikacyjnego partnera wielu działań.

Mama: Świat Mileny i Heleny to trzy środowiska. Pierwsze to dom, czyli nasze mieszkanie w Warszawie. Drugie – duże środowisko, czyli szkoła, i trzecie – weekendowe, czyli nasz dom.

Magdalena Grycman: I my te światy przekładamy.

Mama: Robimy transfer pomiędzy światami. Budujemy mosty. Wszystkie elementy świata i zależności między nimi wprowadzamy do pomocy AAC. To jest cudowna przyгода, naprawdę. Tylko wymaga wiele pracy. Ale codziennie widać, jak to procentuje – po pierwsze zmienia się cały człowiek, po drugie świat wokół, który, jak dotąd, był jed-

nym wielkim niezrozumiałym chaosem. I kiedy zachodzą te zmiany, to już nie ma możliwości porzucenia tego.

Warunek siódmy. Nagrywanie przez rodzica realizowanych w domu oddziaływań wspomagających porozumiewanie się dziecka

W procesie nabywania kompetencji komunikacyjnych konieczne jest nagrywanie strategii porozumiewania się wprowadzanych w domu. Nagrania pozwalają modyfikować zachowania komunikacyjne partnera, by nauczyć go nowych modeli działania.

Spotkania ze specjalistą AAC odbywają się w różnych odstępach czasowych. Wynika to zarówno z możliwości organizacyjnych, jak i finansowych rodziny oraz odległości od specjalisty.

Dzięki analizie filmów rodzic może dowiedzieć się, które z jego zachowań wspierają rozwój komunikacji dziecka, a także może poznać obszar oddziaływania wymagający modyfikacji. Taka analiza pozwala obniżyć lęk związany z wprowadzaniem nowych sposobów w proces porozumiewania się z dzieckiem. Nagrywanie filmów ukazujących zaplanowane strategie komunikacyjne realizowane w domu (i przesyłanie ich terapeutom) staje się efektywnym sposobem monitorowania i planowania procesu nabywania kompetencji komunikacyjnych dziecka.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Mateusz, 9 lat

Diagnoza: padaczka, torbiel pajęczynówkowa, obniżone napięcie mięśniowe, encefalopatia, wada wzroku, niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym. Indywidualny System Komunikacyjny rozwijany od roku.

Mama: Nagrywanie jest dla mnie bardzo ważne. Przede wszystkim mogę sobie przypomnieć, jak rozmawiać z synem. Mogę przeanalizować, jak Mateusz działa. Dokonać poprawek, jeżeli coś nam nie wychodzi. Mogę na to zerknąć ponownie.

Jest to dla mnie przykład dalszego postępowania z synem. Odnoszę schemat tego działania do wielu innych sytuacji.

Nie ukrywam, że było dla mnie dużym zaskoczeniem, że możemy tworzyć zdania i tak rozmawiać.

Warunek ósmy. Regularność spotkań. Systematyczność i ciągłość oddziaływań

Decyzji o podjęciu regularnej współpracy towarzyszy obawa przed tym, czy rodzina da sobie z tym radę. Potrzeba wytycznych czasowych, by zaplanować odpowiednie działania.

Nauka umiejętności porozumiewania się jest procesem, który rozwija się nierównomiernie i skokowo. Potrzeba szczegółowego planu, by realizować kolejne komunikacyjne cele, które poszerzają kompetencje dziecka w porozumiewaniu się.

Stałe terminy oraz miejsce spotkań i powtarzające się w ściśle określonych odstępach czasu działania sprzyjają nabywaniu kompetencji komunikacyjnych rodzin. Ta zasada okazuje się pomocna, gdyż w znaczny sposób zwiększa poczucie pewności i bezpieczeństwa.

Wielokrotnie powtarzane, wspomagające porozumiewanie schematy rozmowy pozwalają dziecku szybciej rozwijać komunikacyjne kompetencje.

Uzyskaniu korzyści długoterminowych sprzyja wcześniej rozpoczęta terapia oraz jej systematyczność i długofalowość.

WYPOWIEDŹ RODZICA

Antek, 5 lat

Diagnoza: wada genetyczna, niedowład wiotki czterokończynowy.

Indywidualny System Komunikacyjny rozwijany od 8 miesięcy.

Mama: Regularne zajęcia sprawiają, że mam większą motywację do działania w domu. Dają mi poczucie bezpieczeństwa. Gdy tracę entuzjazm, to spotkania z terapeutą AAC wzbudzają ponowne zaciekawienie moim dzieckiem i drogą, którą mamy do przejścia. Zbyt długie przerwy to jak wypadnięcie z obranego kursu. Każde spotkanie przekonuje mnie, że to, co robię w domu, ma sens. Daje mi siłę, by dzielić się nowymi sposobami z moimi najbliższymi. Spotkania z terapeutą bez przekazywania wiadomości rodzeństwu i mężowi nie mają szans na powodzenie w codzienności. Sprawia to, że cała rodzina jest wyczulona na nowe przejawy zachowań komunikacyjnych Antosia. Jak jestem w rytmie spotkań, to łatwiej mi zachować systematyczność w domu. Im częściej działam w domu, tym więcej małych zmian zauważam w zachowaniu Antosia.

MAGDALENA GRYCMAN

Dr nauk humanistycznych w zakresie psychologii, dyplomowany neurologopeda, specjalista ds. komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Jest założycielem i kierownikiem Samodzielnego Publicznego Ośrodka Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci w Kwidzynie. Stypendystka Prentke Romich Scholarship. Konsultant wiodący „Sieci instytucji pomagających dzieciom niepełnosprawnym – alternatywne i wspomagające metody porozumiewania” przy UNDP Umbrella Projekt. Przewodnicza Komitetu Krajów Rozwijających ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication). Jest autorką książek i artykułów dotyczących problematyki komunikacji wspomagającej. Wprowadza szkoleniowy „Model wykorzystywania AAC w praktyce edukacyjnej szkół i rodzin dzieci ze złożonymi potrzebami komunikacji” na terenie całej Polski. Jest administratorem strony facebook dr Magdalena Grycman (<https://www.facebook.com/drMagdalenaGrycman/>) oraz grupy Wsparcie dla AAC (<https://www.facebook.com/groups/693959720801498/>).

MONIKA JERZYK

Absolwentka Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu i Akademii Muzycznej w im. Grażyny i Kiejstuta Bacewiczów w Łodzi. Jest trenerką metody Video Treningu Komunikacji, specjalistką w zakresie AAC. Pasjonatka Podejścia Skoncentrowanego na Rozwiązaniach. Terapeutka Stymulacji Bazalnej. Wykładowczyni studiów podyplomowych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza na kierunku neurologopedia. Opracowała i wprowadza Wczesne Strategie Komunikacyjne w model komunikacji z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Ideę tą prezentowała wielokrotnie na konferencjach w Polsce i za granicą. Prowadzi cykl szkoleń: „Wprowadzanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej u osób z wieloraką niepełnosprawnością” oraz superwizje dla terapeutów. Pasjonatka Podejścia Skoncentrowanego na Rozwiązaniach. Terapeutka Stymulacji Bazalnej. Prowadzi w Poznaniu Centrum Rozwoju Porozumiewania GADATEK (www.centrumgadatek.pl). Obejmuje opieką merytoryczną kilka ośrodków i szkół na terenie całego kraju.

- ¹ **System komunikacji** (wieloskładnikowy) – *communication system (multi-component)*, dynamiczna i zintegrowana sieć złożona z mowy i zbioru technik, pomocy, symboli, strategii i umiejętności wykorzystywanych przez daną osobę do komunikacji.
- ² Specjalista AAC (*AAC specialist*), specjalista w zakresie usług AAC. Amerykańskie stowarzyszenie ASHA w 1991 roku ustaliło, że świadczenie usług komunikacji wspomagającej i alternatywnej jest zakresem praktyki logopedów i audiologów, którzy są upoważnieni do planowania i koordynowania prac zespołu specjalistów AAC oraz do prowadzenia bezpośredniej oceny mowy i języka. Logopedzi, którzy tworzą zespół AAC, muszą dysponować umiejętnościami i kompetencjami w zakresie usług AAC. Muszą mieć rozległą wiedzę na temat użytkownika AAC i jego edukacyjnych i/lub zawodowych potrzeb. Ze względu na osoby, z którymi prowadzona jest najczęściej interwencja AAC, liderami zespołów mogą być pedagodzy pracujący z osobami niepełnosprawnymi.
- ³ **Profil komunikacyjny** (*communication profile*), uporządkowany zapis tych zachowań użytkownika AAC, które pełnią funkcje komunikatów. Obejmuje również informacje na temat jego potrzeb komunikacyjnych, możliwości i umiejętności. Jest niezbędnym arkuszem informacyjnym dla osób nieznających użytkownika AAC (np. nowy lub przypadkowy personel w placówce), które pilnie potrzebują informacji o jego sposobach porozumiewania się.
- ⁴ **Pomoc komunikacyjna AAC** (*AAC communication aid*), każdy fizyczny obiekt technologii prostej (np. obrazki, książka komunikacyjna) lub technologii zaawansowanej (np. VOCA, głosowa pomoc komunikacyjna, komunikator), który uzupełnia lub zastępuje naturalną mowę i/lub pismo oraz wspomaga rozumienie, stosowany w celu umożliwienia lub poprawienia umiejętności porozumiewania się osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.