

Olga Jauer-Niworowska, Joanna Kwasiborska

Refleksje na temat AAC

(Alternative Augmentative Communication)

z punktu widzenia wykładowcy i praktyka logopedy

W niniejszym artykule przedstawiamy nasze refleksje dotyczące problemów osób niemówiących w kontekście ich sytuacji emocjonalnej, społecznej i barier ekonomicznych. Ze względu na ograniczenia dotyczące objętości przygotowywanego tekstu świadomie pomijamy zagadnienia czysto teoretyczne i definicyjne. Zaprezentowane poniżej rozważania są wynikiem naszych kontaktów z osobami niemówiącymi i ich rodzinami. Dodatkowych przemyśleń dostarczyły nam zajęcia dydaktyczne dotyczące komunikacji alternatywnej i wspomagającej prowadzone ze studentami logopedii na Akademii Pedagogiki Specjalnej.

W ostatnim okresie w naszym kraju powszechnie mówi się o integracji osób z różnymi typami niepełnosprawności z otoczeniem. Placówki oświatowe często czynią starania o przyjęcie dzieci niepełnosprawnych do klas integracyjnych. Na tym tle liczba dzieci niemówiących przyjmowanych do klas integracyjnych jest nadal niewielka. Dzieje się tak prawdopodobnie z powodu obaw nauczycieli przed pracą z dzieckiem niemówiącym. Wśród pedagogów ogólnych czy nauczycieli z wykształceniem kierunkowym (poloniści, historycy, itp.) wiedza o problemach osób niemówiących i możliwościach komunikowania się z nimi jest wciąż niewielka. Studia z pedagogiki ogólnej, a tym bardziej z przedmiotów wchodzących w zakres programu nauczania w szkole podstawowej czy średniej nie przewidują w swoim programie zagadnień związanych z nauczaniem i komunikowaniem się z osobami, które nie posługują się mową. Zagadnienia tego rodzaju poruszane są na studiach z zakresu pedagogiki specjalnej, które kształcą pedagogów specjalnych mogących pracować na etacie nauczyciela wspomagającego w placówkach integracyjnych. Jak wiadomo w dzisiejszych realiach ekonomicznych brakuje funduszy do uruchomienia etatów dla większej liczby nauczycieli wspomagających w tego typu placówkach.

Wsparcie pedagogów specjalnych może mieć różny zakres i postać w zależności od zindywidualizowanych potrzeb dzieci, z którymi pracuje nauczyciel w placówce integracyjnej. Wiadome jest, że część osób niemówiących to osoby z normą intelektualną. Stan tego typu szczególnie często występuje u osób z pozapiramidowym typem m.p.d. i anartrią. Ich sytuacja w czasie realizacji programu szkoły ogólnodostępnej jest szczególna. Nie wymagają one redukcji i modyfikacji treści programowych w takim zakresie jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Często

jednak potrzebują większej ilości czasu na skomunikowanie się i przekazanie opowiedzianej wiedzy. Większość dodatkowo przejawia rozwój dysharmonijny (np. ponadprzeciętne zdolności w zakresie przedmiotów humanistycznych i jednocześnie trudności w uczeniu się przedmiotów ścisłych, bądź odwrotnie). Tego typu dysharmonie rozwojowe również wymagają modyfikacji w sposobie przekazywania wiedzy i indywidualizacji podejścia nauczyciela.

Konieczność dostosowania czasu zajęć do możliwości komunikacyjnych dziecka korzystającego z pomocy AAC może wpłynąć odstrasżająco na część nauczycieli. Jest to często znacząca bariera wobec konieczności „rozliczenia się” z realizacją programu. Zdarza się, że nauczyciele wręcz deklarują sprzeciw wobec pracy z dzieckiem niemówiącym, uzasadniając swoją postawę tym, że przygotowanie pomocy komunikacyjnych wymagałoby poświęcania ponadnormatywnego czasu, a realia placówki na to nie pozwalają.

Osoby niemówiące obciążone niepełnosprawnością sprzężoną wymagają z tej racji szczególnie zindywidualizowanej pomocy podczas zajęć. Tym samym zatrudnienie tylko jednego pedagoga specjalnego w placówce, w której uczy się wiele dzieci z różnymi typami niepełnosprawności czyni fikcją ideę realizacji potrzeb edukacyjnych dzieci niemówiących.

Przyjęcie **jednego** nauczyciela wspomagającego, który ma zapewnić zaspokojenie specjalnych potrzeb edukacyjnych kilkorga dzieci z zupełnie różnymi rodzajami niepełnosprawności często nie tylko nie rozwiązuje problemu, a wręcz go pogłębia. Rodzice, mając informację o zatrudnionym na etacie pedagogu specjalnym, mają prawo oczekiwać wsparcia dla swoich niepełnosprawnych dzieci (adekwatnego do ich ograniczeń i możliwości). Często jednak oczekiwania takie nie są możliwe do spełnienia z racji zbyt dużej liczby dzieci, które pedagog specjalny musi w tym samym czasie objąć swoją pomocą.

Niestety, zdarza się też, że podobne problemy napotykają osoby niemówiące w placówkach służby zdrowia. Na oddziałach, z powodu braku funduszy, zatrudnia się zbyt mało średniego personelu medycznego odpowiedzialnego za bezpośredni kontakt z chorymi, co znacząco zmniejsza możliwość ich indywidualnego kontaktu z pacjentami, w tym szczególnie z osobami niemówiącymi potrzebującymi do skomunikowania się dodatkowego czasu. Wiedza personelu medycznego na temat terapii osób z różnymi zaburzeniami mowy, a szczególnie na temat sposobów porozumiewania się z osobami niemówiącymi jest często niewielka lub wręcz zerowa. Stan ten często utrudnia lub wręcz uniemożliwia objęcie osób niemówiących stosowną pomocą, co ilustruje opisana poniżej sytuacja.

Jeden z naszych studentów obejmujący opieką niemówiącą dziewczynkę w podwarszawskiej placówce opowiadał nam, że spotkał się z protestem przeciwko przyniesieniu dziecku komputera z programem zawierającym tablice komunikacyjne. Osoby, z którymi rozmawiał obawiały się „odpowiedzialności za sprzęt”. Podkreślano trudności w zapewnieniu odpowiedniego nadzoru nad sprzętem i pomocy dziecku w czasie jego użytkowania – z racji zbyt małej liczby zatrudnionego personelu. Pracownicy oddziału protestowali przeciwko przyniesieniu sprzętu pomimo deklaracji ze strony studenta, że w razie zaginięcia lub uszkodzenia komputera nie będzie wnosił żadnych pretensji. Gdy w końcu udało się przekonać personel do wyrażenia zgody na korzystanie przez dziecko z dostarczonego mu komputera,

problemem okazał się odpowiedni stolik, na którym dziecko mogłoby go postawić i odpowiednia lokalizacja siedziska tak, aby ekran był widoczny i nieprzeświecony.

Zetknęliśmy się jednak z pracownikami służby zdrowia, w tym z lekarzami, którzy awizują konieczność wzbogacenia programu studiów medycznych o zagadnienia związane z mową i komunikacją oraz deklarują chęć współpracy z logopedami. Mamy więc nadzieję na stopniową poprawę jakości komunikacji z osobami niemówiącymi w placówkach służby zdrowia.

Osoby niemówiące mogą spotkać się z różnymi, często negatywnymi zachowaniami otoczenia, co powodować może reakcje lękowe lub wręcz wycofywanie się z kontaktu. Należy jednak pamiętać, że niewłaściwe reakcje osób pełnosprawnych nie muszą wynikać z ich nieżyczliwości, lecz z faktu, że nigdy wcześniej nie zetknęły się z osobami z fizyczną niepełnosprawnością. Mogą zatem odczuwać skrępowanie lub lęk w kontaktach z nimi.

Zmianie tego typu postaw sprzyja dostarczanie osobom fizycznie sprawnym jak najszerszej wiedzy o sytuacji osób niepełnosprawnych (w tym osób z trudnościami w komunikacji). Na pozytywną ocenę zasługują w tym kontekście programy telewizyjne Anny Dymnej związane z działalnością fundacji „Mimo wszystko”, czy program „Zielone drzwi” – związany z działalnością Fundacji TVN „Nie jesteś sam”. Integracji osób niemówiących z otoczeniem służą imprezy okolicznościowe z udziałem niemówiących osób niepełnosprawnych na przykład „Gry bez granic” organizowane m.in. przez Zespół Szkół nr 109, przy ul. Białobrzeskiej 44 w Warszawie czy koncerty z okazji Międzynarodowego Miesiąca AAC organizowane przez Stowarzyszenie na rzecz Integracji z Dziećmi i Młodzieżą Niepełnosprawną i Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Zamościu pod patronatem ISAAC. Organizowanie takich imprez sprzyja osobistym kontaktom osób niemówiących z otoczeniem. Obserwacja sprawnie przebiegającej konwersacji z wykorzystaniem narzędzi AAC umożliwia podniesienie świadomości dotyczącej skuteczności ich stosowania, a także zapoznaje ze sposobem ich użycia. Jest to szczególnie ważne, gdyż osoby „normalnie” mówiące często nie znają reguł, które należy spełnić, aby zapewnić optymalny przebieg komunikacji z osobami z AAC. W naszym programie nauczania przewidujemy m.in. naukę takich reguł. Zestaw zasad prowadzenia rozmowy z użytkownikiem AAC został opisany m.in. przez jedną ze współauterek w artykule „Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC) – skuteczne wykorzystanie dostępnych metod” opublikowanym w „Diagnozie i terapii w logopedii” pod red. J. Porayskiego-Pomsty.

Sama znajomość reguł konwersacji nie wystarcza by zapewnić odpowiedni kontakt użytkownikowi AAC. Konieczna jest odpowiednia wrażliwość emocjonalna terapeuty i zrozumienie wielorakich problemów osoby niemówiącej i jej rodziny. Chciałybyśmy przybliżyć niektóre z sytuacji, z którymi zetknęliśmy się w praktyce.

Zdarza się, że rodzina nie widzi konieczności włączania metod AAC, gdyż uważa, że świetnie porozumiewa się z niemówiącym członkiem rodziny. Ma również przekonanie, że osoby spoza najbliższego otoczenia, tak jak oni, nie mają (lub w przypadku specjalisty – nie powinny mieć) problemów z rozumieniem wszystkich komunikatów osoby niemówiącej, nawet gdy nie używa ona pomocy komunikacyjnych. W takim wypadku rodzina nie zdaje sobie sprawy z faktu, że wprowadzenie

AAC stanowiłoby dla niemówiącego (lub mówiącego bardzo niewyraźnie) członka rodziny szansę wyjścia poza ściśle „domowe” środowisko.

Zdarzało się nam również zetknąć z rodzicami, którzy występują w roli tłumaczy swoich niemówiących dzieci. Rodzice ci „odgadują” przekazywane przez nie pozawerbalnie komunikaty i interpretują ich przeżycia. Dominują nad dzieckiem, wprowadzając je w poczucie bezradności i pozbawiając możliwości uświadomienia sobie i wyrażenia ekspresji własnych uczuć, myśli i potrzeb. W tej sytuacji wprowadzenie pomocy AAC staje się nie tylko narzędziem służącym konwersacji, ale także niezbędnym środkiem psychoterapeutycznym umożliwiającym ukształtowanie się tożsamości dziecka.

Spotykałyśmy się również z sytuacją, gdy rodzice bronili się przed wprowadzeniem pomocy komunikacyjnych, nie godząc się wewnętrznym z faktem, że ich dziecko nie mówi. Rodzice tacy pytali wciąż, kiedy ich dziecko zacznie mówić i zgłaszali się do logopedy, oczekując „uzyskania mowy czynnej”. Oczekiwali od niego kontynuacji tradycyjnych ćwiczeń logopedycznych i artykulacyjnych. Dodatkowo zapisywali dzieci na inne, kosztowne terapie słuchu i mowy nawet wtedy, gdy nie przynosiły one efektów, zamiast dać dziecku możliwość komunikacji, wprowadzając AAC.

W takiej sytuacji rodzice mogą zgłaszać trudności z wprowadzaniem pomocy komunikacyjnych, co wynika z ich wewnętrznych blokad emocjonalnych. Wówczas komunikacja z użyciem AAC z konieczności staje się bardzo ograniczona lub wręcz nie udaje się jej wprowadzić w życiu codziennym bez pomocy psychoterapeuty. Skutki takiego postępowania dla funkcjonowania psychospołecznego dzieci są bardzo negatywne.

Zetknęłyśmy się również z rodzicami, którzy obawiają się, że zastosowanie AAC zablokuje pojawienie się mowy u ich dzieci. Rodzicom takim oprócz rozmów z profesjonalistami pomagają kontakty z innymi podopiecznymi stosującymi takie pomoce i ich rodzicami, by mogli w osobistych kontaktach przekonać się o stymulującym wpływie AAC na komunikację i mowę.

Zdarza się też niekiedy sytuacja odwrotna, kiedy to logopeda uparcie ćwiczy artykulatory, mimo wskazań, a nawet sugestii rodziców dotyczących wprowadzenia AAC. Zetknęłyśmy się także z logopedami, którzy informowali nas, że ich niemówiący pacjenci zanim trafili pod ich opiekę, byli odsyłani z gabinetów logopedycznych z zaleceniem, by wrócili, „gdy dziecko zacznie mówić”. Takie zalecenia formułowały najprawdopodobniej osoby, które wiele lat temu zdobyły wiedzę z zakresu logopedii szkolnej i nie starały się jej uzupełniać o żadne nowe informacje od momentu ukończenia studiów. Taka postawa jest w sposób oczywisty szkodliwa i może skutecznie blokować integrację osób niemówiących z otoczeniem.

Świadomość istotności problemów z jakimi borykają się osoby niemówiące stopniowo wzrasta, czego dowodem jest coraz większa liczba uczestników organizowanych konferencji naukowych z tego zakresu. Jednakże mimo to świadomość ta w szerszej społeczności (w tym także wśród terapeutów) jest niepełna. Stosunkowo niewielu logopedów nadal decyduje się na wprowadzenie AAC w swojej pracy z osobami niemówiącymi. Naszym zdaniem może to wynikać z przekonania, że dla prawidłowego prowadzenia terapii osób niemówiących nie jest konieczne dokładne zapoznanie się z metodyką wprowadzania AAC. Wystarczy poznać określone zestawy symboli i obrazków. Podobne tendencje ujawniają często studenci, którzy nie

skupiają się na zajęciach z AAC, traktując je jako oczywiste i łatwe. Zachowania takie są widoczne, tym bardziej że studenci stykają się z wybranymi zestawami symboli komunikacyjnych na wcześniejszych zajęciach z innych pedagogicznych przedmiotów i wielu z nich (niesłusznie) uważa, że sama prezentacja symboli to wystarczająca wiedza.

Ostatnim problemem, na który chcielibyśmy zwrócić uwagę, jest bariera finansowa związana z wysoką ceną pomocy komunikacyjnych. Dotyczy to zwłaszcza sprzętu dedykowanego. Z powodu tej bariery osoby niemówiące często wykorzystują w codziennym życiu głównie pomoce komunikacyjne o niskim poziomie technologii (książki komunikacyjne z wklejonymi różnego typu symbolami typu PCS, zdjęciami lub piktogramami, bądź tablice literowe lub/i z napisami). Wysokie ceny pomocy dedykowanych powodują także, że rodziny osób niemówiących częściej decydują się na zakup pomocy o charakterze zintegrowanym, nie zawsze możliwym do stuprocentowego wykorzystania dla użytkowników z nasilonymi ograniczeniami ruchowymi. Najnowsze, dostępne na polskim rynku pomoce komunikacyjne, o wyższym poziomie technologicznym ze stosunkowo niewielką liczbą symboli do wykorzystania są relatywnie drogie. Przykładowo: cena urządzenia zawierającego tablicę czteropolową z możliwością odtworzenia 18 komunikatów to 660 zł, zaś Go Talk 20+, przy użyciu którego można odtworzyć 38 komunikatów, kosztuje już 920 zł. Można też kupić urządzenie nieco tańsze za 40 złotych (Go Talk One), jednak urządzenie to, jak wskazuje nazwa, ma wgrany tylko jeden komunikat do odtworzenia. Liczba 38 komunikatów jest drastycznie niska, jeśli wyobrazić sobie sytuację rozmowy towarzyskiej. Aby wieloaspektowo wykorzystać urządzenia typu Go Talk, użytkownik (lub jego opiekunowie) muszą zakupić programy do tworzenia tablic komunikacyjnych, co wiąże się z dodatkowym wydatkiem.

W artykule skupiliśmy się głównie na trudnościach/problemach związanych z integracją osób niemówiących. Nasuwa się refleksja, że wiele wprawdzie zależy od obiektywnych warunków, takich jak fundusze czy sprzęt, nic jednak nie zastąpi osobistego zaangażowania ludzi kontaktujących się z osobami niemówiącymi. Tym bardziej cieszy nas fakt, że organizowane są konferencje naukowe poświęcone tej tematyce, co świadczy o rosnącym zaangażowaniu logopedów w swoją pracę i potrzebie doksztalcania się oraz poznawania coraz nowszych metod pracy z osobami niemówiącymi.

Literatura

Brearley G., *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa 1999.

Kwasiborska J., *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji (AAC) – skuteczne wykorzystanie dostępnych metod*, [w:] *Diagnoza i terapia w logopedii*, red. J. Porayski-Pomsta, Wydawca: Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa 2008, s. 363–380.

www.aac.pl/katalog.pdf. (dostęp: 10.07.2010)

Reflexions on AAC from the point of view of a lecturer and a speech therapist

Abstract

The article presents reflexions on the practical use of augmentative and alternative communication (AAC) in work/personal contacts with mute people. These considerations are a result of the authors' contacts with mute people and their families. The article intentionally does not contain any theoretical deliberations. The aim of the authors was to use real-life examples to illustrate the problems of mute people in the context of their emotional and social situation as well as the economic barriers. The article also contains reflexions on the didactic classes on AAC conducted by the authors with the students of speech therapy at the Academy of Special Education.