Zuzanna Gryszka-Mędrek

Wprowadzenie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

Logopedia Silesiana 1, 140-158

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

MUZEUM HISTORII POLSKI

Zuzanna Gryszka-Mędrek
Szpital Miejski w Rudzie Śląskiej

Wprowadzenie alternatywnych i wspomagających metod komunikacji u dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym

Abstract: This article brings up the issue of communication difficulties for people with various disabilities. In the theoretical part it widely explains the rise and development of alternative and supportive methods of communication, and it describes various forms of non-verbal means of communicating. The second part of this article constitutes a case study of a thirteen-year-old mute girl who was taught communicating with application of non-verbal methods, and it also includes a short description of the methods used in working with the child. The course of therapeutic action is to be found in "The Supporting Materials, Didactic Visual aids and Reports" Logopedii Silesiany part.

Key words: alternative and support communication, infantile cerebral palsy, methods of therapy

Komunikowanie się ludzi jest najczęstszą formą społecznego zachowania się człowieka. Każdego dnia wyrażamy swoje myśli, intencje, uczucia, kłócimy się, rozmawiamy. Poprzez wymianę myśli i spostrzeżeń zaspakajamy potrzeby afiliacyjne. Rozmowa – będąca procesem wymiany myśli i uczuć między partnerami – daje poczucie zjednoczenia ze względu na wspólne dzielenie wartości, jest sposobem wzajemnego ubogacania się, dzięki niej unikamy samotności.

Tragedia ludzi wykluczonych z procesu komunikowania się z powodu wielorakich ograniczeń ma swoje poważne konsekwencje w zahamowaniu ich rozwoju emocjonalnego, umysłowego, społecznego, a w konsekwencji również fizycznego. Osoby te potrzebują wyjątkowej uwagi, wsparcia oraz odmiennych metod komunikacji, dostosowanych do ich indywidualnych możliwości i predyspozycji. Taką formę stanowi alternatywna i wspomagająca komunikacja pozostająca w polu zainteresowań zarówno teoretyków, jak i praktyków.

W artykule prezentuję studium przypadku trzynastoletniej, niemówiącej dziewczynki z mózgowym porażeniem dziecięcym, której „kluczem do świata" stały się właśnie alternatywne i wspomagające metody komunikowania się.

Komunikacja alternatywna i wspomagająca – zarys problematyki

Początek zainteresowań, poszukiwań i eksperymentów w zakresie stosowania odmiennych sposobów porozumiewania się przypada na lata pięćdziesiąte XX wieku i wiąże się z postępem w normalizacji warunków życia, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, które wcześniej żyły w izolacji i nie były objęte specjalistyczną pomocą i terapią. W 1983 roku utworzono Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji z siedzibą w Toronto[1]. Od nazwy tego stowarzyszenia pochodzi termin „komunikacja alternatywna i wspomagająca" (*Augmentative and Alternative Communication* – AAC), który w najogólniejszym rozumieniu używany jest do określenia odmiennych sposobów porozumiewania się.

Komunikacja alternatywna i wspomagająca, oparta na niewerbalnych sposobach porozumiewania się, stanowi dodatek bądź substytut mowy.

Komunikacja alternatywna znajduje zastosowanie wówczas, gdy osoba porozumiewa się bezpośrednio – twarzą w twarz – inaczej niż za pomocą mowy. Przykładami alternatywnych form komunikacji dla osób pozbawionych umiejętności mówienia są: znaki manualne, graficzne, kod Morse'a, pismo itp.

Komunikacja wspomagająca jest komunikacją uzupełniającą lub wspierającą; określenie „wspomagająca" podkreśla, że interwencja z użyciem alternatywnych środków komunikacji ma na celu: wzmacniać i uzupełniać mowę oraz gwarantować zastępczy sposób porozumiewania się, gdy osoba nie zaczęła mówić[2].

Różne formy komunikacji alternatywnej porządkuje podział komunikacji na komunikację wspomaganą i niewspomaganą.

Komunikacja wspomagana (*Aided communication*) obejmuje wszystkie formy porozumiewania się, w których ekspresja słowna dokonuje się poprzez selekcję znaków istniejących w fizycznej formie poza użytkownikiem (tablice do wskazywania, syntezatory mowy, komputery). Wskazywanie znaku graficznego lub obrazka jest także formą komunikacji wspomaganej, ponieważ znak lub obraz również stanowią formę ekspresji językowej.

Komunikacja niewspomagana występuje wówczas, gdy niepełnosprawne osoby dokonują aktu ekspresji językowej samodzielnie, produkując znaki, będące „nośnikami" znaków manualnych[3].

Podział na komunikację zależną i niezależną związany jest ze sposobem użytkowania danej formy komunikacji alternatywnej oraz rolą partnera komunikacji.

Komunikacja zależna występuje wówczas, gdy osoba niepełnosprawna jest zależna od drugiej osoby, mającej za zadanie przetłumaczenie lub ułożenie w całość

---

[1] W. Loebl: *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej.* Poznań, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza 2002, s. 21–22.

[2] S. Tetzchner, H. Martinsen: *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*. Warszawa, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów" 2002, s. 7–8.

[3] Ibidem, s. 8.

treści przekazu, np. w postaci tablic z pojedynczymi literami, słowami, znakami graficznymi.

W przypadku komunikacji niezależnej informacja jest w całości formułowana przez osobę niepełnosprawną. Osoby posługujące się komunikacją graficzną mogą tego dokonać za pomocą syntezatorów mowy, przekazując całe zdania, lub przy użyciu pomocy technicznych, zapisując informacje na papierze bądź ekranie[4].

Rozwój AAC w Polsce

Pierwsze szkoły i ośrodki edukacyjno-terapeutyczne dla dzieci z wielorakimi niepełnosprawnościami powstały w Polsce w latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku. W 1988 roku powołano do życia Ośrodek Szkoleniowy Komunikacji Symbolicznej Bliss przy Zarządzie Głównym Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Po 10 latach pracy tego ośrodka, który intensywnie rozszerzał zainteresowania komunikacją alternatywną oraz wzbogacał ofertę szkoleniową dla terapeutów i nauczycieli, zmienił swoją nazwę na Centrum Rozwoju Komunikacji. Od tej chwili kierownictwo i współpracownicy rozszerzyli poszukiwania i propagowanie również innych metodycznych rozwiązań oraz nowych strategii nauczania wspomagających proces komunikowania się. Powstaje coraz więcej instytucji i organizacji, które wnoszą szczególny wkład w rozwój i propagowanie AAC oraz innych systemów, metod i środków wspomagających porozumiewanie się w Polsce.

W rozwoju komunikacji wspomagającej i alternatywnej w naszym kraju można wyróżnić główne nurty, które odnoszą się do:

- praktycznego stosowania różnorodnych sposobów porozumiewania się, pomocy komunikacyjnych, ich przystosowania do indywidualnych potrzeb i możliwości użytkowników;
- popularyzacji wiedzy metodycznej, technicznej, szkolenia specjalistów;
- opracowania warsztatu naukowo-badawczego;
- stworzenia zespołów: eksperckiego, opiniotwórczego oraz propozycji rozwiązań globalnych w tym obszarze[5].

W ciągu ostatnich lat nastąpił w Polsce spektakularny postęp w różnych zakresach działalności AAC zarówno na polu naukowo-badawczym[6], jak i realizacji praktycznej. Dokonuje się on dzięki pracy i wysiłkowi powstałych ośrodków. Osoby

[4] Ibidem, s. 8.

[5] W. Loebl: *Nowatorskie i alternatywne metody…*, s. 32.

[6] Badania naukowe są prowadzone przez pracowników uniwersytetów i akademii pedagogicznych, m.in. na Uniwersytecie Gdańskim, Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, Akademii Pedagogicznej w Krakowie, Uniwersytecie Szczecińskim, Uniwersytecie im. A. Mickiewicza w Poznaniu, Uniwersytecie M. Kopernika w Toruniu (Ibidem, s. 31–32).

w nich zatrudnione dzielą się swoją wiedzą i umiejętnościami, prowadząc szkolenia, publikując artykuły, książki, biuletyny. Działające prężnie od 1999 roku Stowarzyszenie „Mówić bez Słów" jest ciałem koordynującym działalność: upowszechniającą, wydawniczą, szkoleniową, ekspercką i projektującą kompleksową pomoc osobom niemówiącym[7].

Charakterystyka osób korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej

Stephen von Tatzchner i Harald Martinsen uznali, że osoby korzystające z komunikacji alternatywnej i wspomagającej tworzą trzy zasadnicze grupy w zależności od funkcji, jaką mają w ich przypadku pełnić zastosowane systemy porozumiewania się. Potrzeby tych trzech grup w różnym stopniu i nasileniu dotyczą:

- środków ekspresji;
- wsparcia językowego;
- języka alternatywnego.

Cechą wspólną wszystkich osób korzystających z komunikacji alternatywnej i wspomagającej jest niewykształcona mowa lub utrata umiejętności mówienia w wyniku wypadku bądź choroby, a w konsekwencji – problemy w porozumiewaniu się z innymi[8].

Dzieci i dorośli należący do grupy ekspresji językowej mają zdolność rozumienia mowy innych, choć nie potrafią się nią posługiwać. Zaburzenia ruchowe o różnym nasileniu wpływają na wybór systemu znaków graficznych. Do tej grupy należą osoby w normie intelektualnej oraz osoby z upośledzeniem umysłowym lub zaburzeniami językowymi, u których występuje znaczna różnica między stopniem rozumienia języka a możliwościami ekspresji. W ich przypadku celem pracy z osobą niepełnosprawną jest zapewnienie formy porozumiewania się, która może być stosowana w różnych sytuacjach przez całe jej życie, oraz stworzenie odpowiedniej relacji między językiem mówionym, wykorzystywanym w danym środowisku, a alternatywną formą językową potrzebną do ekspresji własnej.

Interwencja terapeutyczna opiera się więc na nauce rozumienia prostych i złożonych symboli graficznych, takich jak PCS, PIC, symbole Blissa, oraz na nauce tradycyjnej ortografii i czytania.

W grupie wymagającej wsparcia językowego zasadniczo wyróżnia się dwie podgrupy. W przypadku pierwszej podgrupy – rozwojowej – wprowadzenie alternatyw-

[7] Ibidem, s. 31.

[8] S. Tetzchner, H. Martinsen: *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów…*, s. 62.

nego środka komunikacji jest częścią procesu służącego rozwojowi mowy. Zaburzenia występujące w tej grupie osób niepełnosprawnych mają postać łagodną, a forma komunikacji alternatywnej nie musi być stałym narzędziem pomocy. Do tej podgrupy należą dzieci z dyzfazją rozwojową, a także z upośledzeniem umysłowym. Druga podgrupa wsparcia językowego obejmuje dzieci i dorosłych po zabiegach chirurgicznych, którzy okresowo utracili mowę. Głównym celem terapii prowadzonej w ramach tej podgrupy jest określenie jasnej relacji między mową a alternatywną formą językową oraz rozwiązanie problemów środowiskowych związanych z ograniczeniami mowy. Alternatywna forma komunikacji ma pełnić rolę „szkieletu" dla rozwoju naturalnej mowy. Terapeuta koncentruje się zatem na pobudzaniu do rozumienia języka i ekspresji językowej.

Do drugiej podgrupy – sytuacyjnej – zalicza się dzieci, młodzież i dorosłych, którzy nauczyli się mówić, lecz słuchacze mają trudności z rozumieniem ich artykulacji. Stopień rozumienia tych osób przez innych zależy od tego, jak dobrze są one znane otoczeniu, oraz od nasilania dźwięku. Rozumienie dyskusji na temat wspólnych doświadczeń ze słuchaczem nie powinno sprawiać problemów, jednak opis filmu, którego słuchacz nie oglądał, nie musi być już tak jasny w odbiorze.

Dziecko świetnie rozumiane w swojej klasie może być całkowicie niezrozumiane w innej sytuacji dialogowej. Właśnie w takich sytuacjach lub w towarzystwie nieznajomych osoby z tej podgrupy będą potrzebowały znaków manualnych, liter lub znaków graficznych. Interwencja w tym przypadku skupia się więc na umiejętności wspomagania mowy, a także na monitorowaniu rozumienia przez partnera konwersacji oraz na wykorzystaniu różnych środków i strategii w rozmaitych sytuacjach.

Korzystanie z alternatywnego systemu komunikacji jako wsparcia językowego jest łatwiejsze wówczas, gdy dana osoba została właściwie zdiagnozowana, gdy wiadomo, jak rozwija się mowa dzieci i dorosłych o stwierdzonych dysfunkcjach.

Osoby zaliczane do grupy języka alternatywnego korzystają z tej formy komunikacji przez całe życie, ponieważ mowa nie rozwinęła się u nich wcale lub werbalizują jedynie pojedyncze sylaby. Jest ona również potrzebna tym, którzy komunikują się z nimi. Chodzi więc o wprowadzenie alternatywnej formy komunikacji jako języka podstawowego dla całego otoczenia. Głównym celem interwencji jest zapewnienie warunków, w których dziecko lub dorosły mogliby nauczyć się rozumienia i posługiwania się alternatywnym środkiem komunikacji bez odwoływania się do języka mówionego. Istotne jest również stworzenie odpowiedniego środowiska, w którym taki sposób komunikacji będzie naprawdę funkcjonalny. Do tej grupy zalicza się osoby autystyczne, z upośledzeniem umysłowym, dzieci i dorosłych z agnozją słuchową.

Podział na trzy różne grupy użytkowników AAC jest spowodowany tym, że dzieci i dorośli z zaburzeniami mowy dochodzą różnymi drogami do swojej ostatecznej kompetencji językowej[9]. W każdej z tych grup wyznaczone są różne cele

[9] Ibidem, s. 63 i n.

i one warunkują charakter interwencji. Cele te powinny być sformułowane na podstawie indywidualnej sytuacji danej osoby. Jasny i klarowny podział na grupy może pomóc w ustaleniu koniecznych zadań, jakie wynikają z interwencji.

Strategie, metody, etapy procedur oceny stosowanych w komunikacji alternatywnej i wspomagającej

Osoby potrzebujące komunikacji alternatywnej i wspomagającej są w różnym wieku (dzieci, młodzież i dorośli) i reprezentują zróżnicowany poziom umiejętności. Pracę z nimi rozpoczyna się od oceny ich potrzeb komunikacyjnych. Dla nich wszystkich tak samo ważne jest to, by móc komunikować się i być rozumianym, aby realizować potrzeby natury fizycznej, emocjonalnej i społecznej. Ocena tych potrzeb w każdym indywidualnym przypadku będzie polegać na określeniu priorytetów interwencji terapeutycznej i wskazaniu umiejętności, które można wyrobić jako pierwsze. Celem wszystkich działań terapeutycznych jest zagwarantowanie takiej jakości życia, którą większość ludzi odbiera jako całkowicie normalną i im należną. Składają się na nią: posiadanie własnego domu oraz stałej pracy lub innego dającego satysfakcję zatrudnienia, a także przyjemność czerpana z towarzystwa innych osób, szczególnie rodziny i przyjaciół. Niezwykle ważna dla tych osób jest również możliwość zachowania kontroli nad własnym życiem i dokonywania w nim wyborów. Duże znaczenie ma poczucie własnej wartości[10].

Nie osiągnięto jeszcze konsensusu dotyczącego stosowanych w przypadku komunikacji wspomagającej i alternatywnej procedur oceny oraz najlepszego sposobu jej przeprowadzenia. Procedury oceny komunikacji alternatywnej znacznie różnią się w zależności od stosującej ją osoby lub placówki. Niektórzy specjaliści dokonują oceny, wypróbowując z osobami niepełnosprawnymi różne systemy wspomagające oraz urządzenia wysokiej technologii. Inne zespoły specjalistów drobiazgowo oceniają wszystkie aspekty zdolności komunikacyjnych danej osoby. Procedury oceny obejmują zwykle obserwację danej osoby oraz przeprowadzenie badań podstawowych za pomocą dostępnych prób, testów, kwestionariuszy i skomputeryzowanych systemów oceny[11].

Oceny AAC są powiązane z procedurami diagnostycznymi przeprowadzanymi w wielu dziedzinach. W celu uproszczenia procesu oceny procedury takie zostały podzielone na następujące kategorie:

- ocena środowiska komunikacyjnego;

[10] Ibidem, s. 90.

[11] M. Grycman: *Dom na nowo malowany*. Kraków, Wydawnictwo „Edition 2000" 2006, s. 138.

- ocena zdolności poznawczych i językowych (dotycząca umiejętności posługiwania się symbolami potrzebnymi w procesie decyzyjnym AAC);
- ocena zagadnień dotyczących pozycji (tym obszarem potrzeb najczęściej zajmują się rehabilitanci);
- ocena zdolności ruchowych oraz badanie umiejętności wzrokowych (stanowi to osobne zagadnienie związane również z rehabilitacją oraz oceną medyczną)[12].

Strategie oceny stosowane w AAC są procesem zawiłym, obejmującym różne obszary badawcze i za każdym razem przebiegające w zróżnicowany sposób. Ponieważ ocena AAC wymaga uwzględnienia wiedzy z wielu dziedzin, często jest procesem długotrwałym, obejmującym wiele sesji terapeutycznych.

Istnieją różne metody przeprowadzania oceny. Obecnie preferowane modele oceny skupiają się na osobistych potrzebach poprawy umiejętności porozumiewania się. Ocenia się potrzeby komunikacyjne jednostki w jej naturalnym środowisku. Niektóre zespoły specjalizują się w przeprowadzaniu oceny wielospecjalistycznej, w której każdy członek zespołu (logopeda, psycholog, pedagog specjalny, fizjoterapeuta i terapeuta zajęciowy) ma swój wkład w konstruowanie diagnozy i wnosi wiedzę fachową w szerokim zakresie umiejętności. Ciągła interakcja między specjalistami podczas przeprowadzania oceny umożliwia szybkie podejmowanie decyzji dotyczących różnych propozycji związanych z wyborem sposobu komunikacji[13].

Anne Warrick w książce *Porozumiewanie się bez słów – komunikacja wspomagająca i alternatywna na świecie* przedstawiła profil oceny możliwości komunikacyjnych stworzony na podstawie osobistych doświadczeń autorki w pracy z dziećmi niemówiącymi (schemat 1.).

Istnieją różne metody przeprowadzania oceny. David R. Beukelman i Pat Mirenda dokonali kategoryzacji różnych metod oceny i na tej podstawie wyszczególnili:

- ocenę pełną;
- ocenę opartą na kryteriach;
- ocenę prognostyczną[14].

Proces pełnej oceny polega na wyczerpującym określeniu umiejętności jednostki pod kątem zdolności poznawczych, wyników w nauce, percepcji, zdolności językowych i ruchowych. W celu określenia, który system AAC wprowadzić, zbiera się informacje z wielu dziedzin. Ocena pełna prowadzi do ustalenia właściwych zaleceń dotyczących komunikacji alternatywnej i wspomagającej[15].

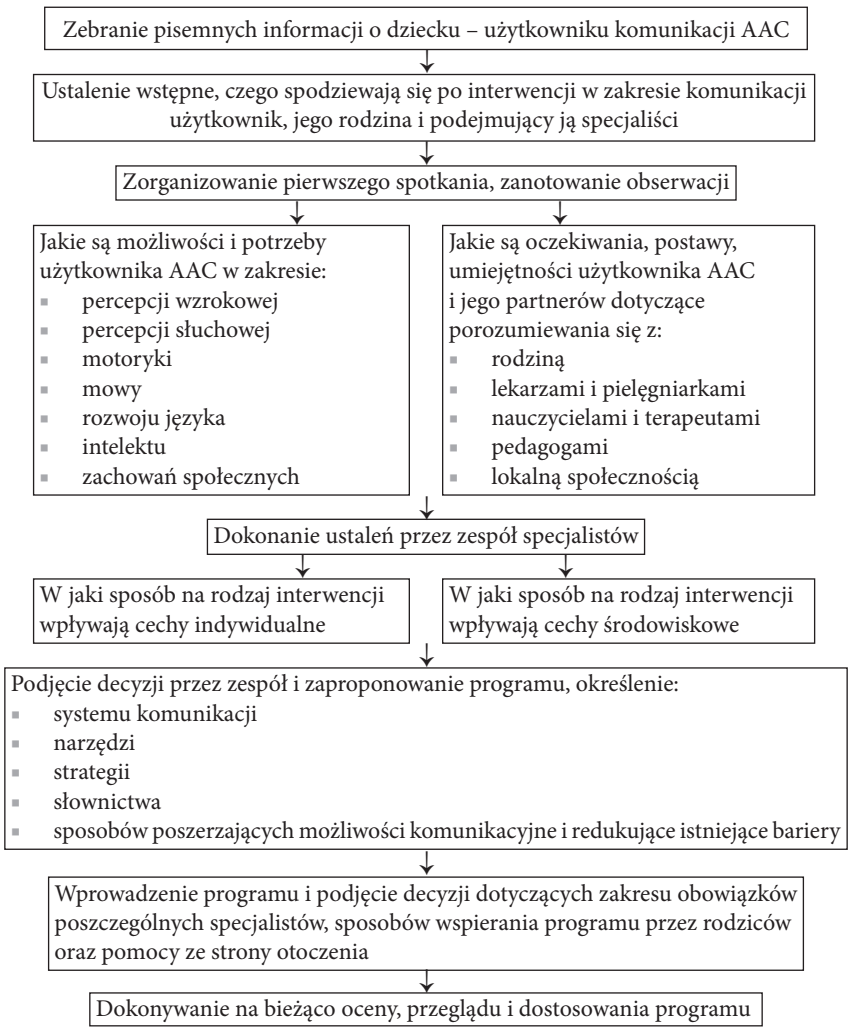
Ocena oparta na kryteriach jest użytecznym modelem do oceny tych użytkowników AAC, których umiejętności łatwo można podzielić na kategorie ujęte w postaci pytań ogólnych (Czy…?). Proces tak skonstruowanej oceny skraca czas – poprzez naprowadzenie zespołu na właściwe strategie AAC – wyboru systemu.

---

[12] Ibidem, s. 138.
[13] Ibidem, s. 140–141.
[14] Ibidem, s. 141.
[15] Ibidem, s. 141.

W ocenie predyktywnej umiejętności osób niemówiących są dobierane do cech danego systemu AAC. Taki model wymaga dokładnej znajomości różnych opcji i strategii AAC. Członkowie zespołu powinni określić, jakie umiejętności poznawcze, językowe, percepcyjne i ruchowe są niezbędne do obsługi urządzenia AAC, a następnie poddać te umiejętności systematycznej ocenie. Ocenia się środowisko pacjenta, a także motywację i konieczność użycia AAC[16].

Schemat 1. Profil oceny możliwości komunikacyjnych



Źródło: A. Warrick: *Porozumiewanie się bez słów – komunikacja wspomagająca i alternatywna na świecie.* Warszawa, Stowarzyszenie „Mówić bez słów", 1999, s. 86.

[16] Ibidem, s. 145–147.

W dotychczasowych opracowaniach polskojęzycznych omówiono wielospecjalistyczne badanie i ocenę AAC w konwencji oceny pełnej. W tak zaprezentowanej ocenie wyszczególniono następujące metody: testy, kwestionariusze, wywiady, systematyczną obserwację i nauczanie eksperymentalne. S. von Tezchner i H. Martinsen proponują, by diagnoza, która w konsekwencji prowadzi do interwencji językowej, rozpoczynała się od oceny zainteresowań. Jedynie wtedy będzie ona celowa z perspektywy osoby potrzebującej wsparcia. Kolejno powinien następować przegląd czynności, które dana osoba niepełnosprawna jest w stanie wykonać. Ocenione zostać muszą również możliwości ruchowe osoby objętej interwencją. Ma to decydujący wpływ na wybór systemu komunikacji i ewentualnych pomocy w porozumiewaniu się. Pomoc i proponowana interwencja powinny się wiązać z modelem funkcjonowania danej rodziny oraz wszelką inną pomocą (prawną, finansową itp.), jakiej rodzina potrzebuje[17].

Formy komunikacji pozawerbalnej

Wszystkie formy komunikacji pozawerbalnej korzystają z różnego rodzaju narzędzi, które stanowią grupy znaków, symboli i obrazków. Do najczęściej używanych systemów zaliczamy:

- piktogramy (*Piktogram Ideogram Communication* – PIC);
- symbole PCS;
- symbole Blissa;
- gesty;
- różnego rodzaju rysunki, obrazki, zdjęcia.

W kodyfikacji komunikacji alternatywnej i wspomagającej piktogramy zostały sklasyfikowane w znakach graficznych, do których należą również symbole Blissa, PCS, rebusy, leksigramy, sigsymbole. Od samego początku metoda ta była wykorzystywana do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie, jak również niemogącymi korzystać z symboli Blissa oraz pisma.

Wśród piktogramów można wyróżnić:

- piktogramy wykonane na białym tle, np. Picture Communication Symbols;
- piktogramy wykonane na czarnym tle, np. Piktogram Ideogram Communication; mają one białe grafy umieszczone na czarnym tle, często z podpisem.

Piktogramy są jednym z najprostszych i najefektowniejszych sposobów nawiązania komunikacji z osobami mającymi problemy w zakresie porozumiewania się (niemówiące, nierozumiejące mowy, niekorzystające z języka, o nieukształtowanej

[17] S. Tetzchner, H. Martinsen: *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów…*, s. 90–120.

formie reprezantacji symbolicznej), w rozumieniu sytuacji społecznych (z niedostatecznie ukształtowanym poczuciem tożsamości, z trudnościami w inicjowaniu kontaktów) oraz z porozumiewaniem się z najbliższym otoczeniem (dzieci z trudnościami w uczeniu się i zaburzoną percepcją wzrokowo-słuchową)[18].

Piktogramy są obrazkami czarno-białymi. Mają kształt kwadratu o rozmiarach 10 × 10 cm. Są wydrukowane na kartonie, często zalaminowane. Znaczenie każdego obrazka (białej figury na czarnym tle) jest opisane słownie, pismem drukowanym w formie wyrazu znajdującego się nad wizerunkiem symbolu. Wszystkie występujące w systemie piktogramów znaki (symbole) zostały podzielone na 26 kategorii słownych, które reprezentują otaczającą rzeczywistość: przedmioty, postacie, czynności, cechy, obiekty, stany emocjonalne, uczucia, symbole społecznego kontaktu, porządek czasowy i relacje przestrzenne. Piktogramy cechuje:

- reprezentacyjność realnej rzeczywistości;
- prostota formy graficznej;
- pojemność kategorii: wybór najbardziej funkcjonalnie uzasadnionych symboli rzeczywistości;
- jednoznaczność przedstawionych treści;
- określony poziom stylizacji;
- przewaga ikoniczności nad arbitralnością;
- duży kontrast czarno-biały, ułatwiający percepcję[19].

Znaki piktogramów w różnorodny sposób reprezentują obiekty i wizerunki rzeczywiste. I tak, obrazy wysokoikoniczne są bardzo podobne do obiektu, obrazy niskoikoniczne są mniej lub bardziej uproszczone bądź stylizowane. Symbole, mimo że bezpośrednio nie przedstawiają obiektu, lecz reprezentują go przez pokazanie pewnego szczegółu, można podzielić na:

- symbole asocjacyjne (kojarzeniowe), które pokazują coś, co my kojarzymy z pojęciem, np. walizkę kojarzymy z podróżą;
- symbole podobieństwa, które powodują, że kojarzymy je z pojęciami przez analogię, czyli dzięki pewnej zgodności pomiędzy symbolem a jego znaczeniem w naszej świadomości, np. serce przebite strzałą kojarzymy z miłością;
- symbole arbitralne, które nie posiadają wizualnego połączenia z pojęciem, tj. tworzą obraz i nadają mu pewne znaczenie, np. symbol € reprezentuje walutę[20].

Reguły składni zależą od nadawcy, czyli niepełnosprawnego użytkownika, który dysponuje ograniczonymi możliwościami percepcji. Tworzy on indywidualny styl użycia piktogramów. Może budować swoje wypowiedzi według reguł składni języka dźwiękowego lub używać jednego znaku w formie sygnalizacji ważnych treści.

---

[18] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Red. J. Błeszyński. Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls 2006, s. 362–366.

[19] M. Podeszewska-Mateńko: *Piktogramy – istota, charakterystyka ogólna*. W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji…*, s. 369–373.

[20] Ibidem, s. 375–376.

System PCS, który powstał w 1980 roku, zawiera ponad 3 000 symboli uporządkowanych w takie kategorie, jak: ludzie, czasowniki, symbole opisowe, jedzenie, czas wolny, rzeczowniki itp. Każdy symbol został opatrzony napisem. Symbole mogą przedstawiać pojedyncze słowa, zwroty, zdania i zestawy zdań. Obrazki w systemie PCS dostępne są w postaci:

- książki *The Communication Symbols Book*, która zawiera 3 000 czarno-białych symboli w wersji angielskiej;
- zestawu kolorowych, samoprzylepnych naklejek;
- oprogramowania Boardmarker, które jest najbogatszą wersją.

Obecnie system PCS jest jednym z najbardziej rozpowszechnionych systemów na świecie. Od 2001 roku jest dostępny w polskiej adaptacji. Przejrzystość systemu sprawia, że dzieci bardzo szybko zaczynają rozumieć znaczenie symboli i nie muszą wkładać zbyt wiele wysiłku, aby się ich nauczyć. Dużym atutem systemu jest jego elastyczność, spójność oraz walory estetyczne. Większości dzieciom symbole po prostu się podobają, dlatego lubią z nich korzystać[21].

System komunikacji Blissa jest metodą porozumiewania się, w której słowa zostały przedstawione w postaci rysunku. Rysunki (symbole) stanowią graficzną ilustrację znaczenia danego słowa. Symbole są przedstawione w formie prostych kształtów geometrycznych, takich jak: koła, linie, kwadraty, strzałki itp. Każdy symbol ma swoje znaczenie, które jest bliższe pojęciom niż konkretnym słowom, reprezentuje szerokie pole znaczeniowe i oznacza również kilka wyrazów pokrewnych, bliskich znaczeniowo. System ten jest bardzo przemyślany. Gdy do prostego symbolu dodaje się kolejny element graficzny, wówczas powstaje nowy obraz i w logiczny sposób zmienia znaczenie symbolu. Można je ujmować w kategorie, np. części mowy, a każda część mowy ma określony kolor tła. Jest więc możliwe budowanie wypowiedzi zgodnie ze składnią danego języka. Podstawowy słownik Blissa zawiera około 3 000 symboli, które reprezentują ponad 6 000 słów. Specyfika i wyjątkowość systemu polega na możliwości budowania pełnych zdań, prowadzenia rozmowy, wyrażania opinii i ocen, opisywania przeżyć i zdarzeń. System komunikacji Blissa umożliwia zatem rozwijanie w pełni swojej własnej osobowości. Ma uniwersalny charakter, jest elastyczny, nie ogranicza się do jednego języka. Z systemu Blissa mogą korzystać osoby z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, u których występują zaburzenia mowy lub całkowity jej brak. W Polsce system ten działa od 19 lat i doskonale sprawdza się w pracy logopedów, w szpitalach, sanatoriach, szkołach specjalnych i klasach integracyjnych[22].

Wśród systemów komunikacji niewspomaganej szczególnym zainteresowaniem cieszą się:

- Program Językowy Makaton;

---

[21] K. Kaniecka: *Picture Communication Symbols.* W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji…*, s. 353–361.

[22] A. Lechowicz: *System komunikacji symbolicznej Bliss – twórca systemu, budowa, użytkownicy, rozwój systemu w Polsce.* W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji…*, s. 451–470.

- gesty Coghamo;
- fonogesty.

Program Językowy Makaton powstał w 1972 roku dzięki pracy Margaret Walker, Kathy Johnston i Tony'ego Cornfortha z niesłyszącymi dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Jako podstawową formę porozumiewania się wykorzystano znaki manualne języka migowego. Z czasem metoda ta ulegała zmianom i poprawkom, dzięki czemu obecnie stosowanie w Makatonie gestów, symboli i mowy wypływa z filozofii komunikacji totalnej, zakładającej, że każdy powinien mieć możliwość używania wszystkich kanałów komunikacyjnych, jakie odpowiadają jego potrzebom. Głównym założeniem Makatonu jest umożliwienie podstawowej komunikacji, a następnie – o ile będzie to możliwe – przejście do pełniejszego systemu komunikacji, jakim może być mowa werbalna. Nie ma jednej określonej grupy posługującej się Makatonem. Osoby, które z niego korzystają z różnych przyczyn, potrzebują przystosowanych form pomocy do skutecznego porozumiewania się. Fundament metody stanowi słownictwo podstawowe, obejmujące najważniejsze gesty i symbole. Zasób słów tworzą głównie pojęcia dnia codziennego. Rozwinięciem słownictwa podstawowego jest słownictwo dodatkowe, w ramach którego zasób słów jest uporządkowany tematycznie – ludzie, zawody, hobby, zwierzęta, transport itp. Znakami wykorzystywanymi w Makatonie są gesty i symbole graficzne, które mogą być stosowane łącznie lub oddzielnie. W odróżnieniu od języka migowego w Makatonie kolejność wykonywanych znaków odpowiada kolejności wyrazów języka mówionego, przy czym gesty wspomagają tylko słowa kluczowe w zdaniu, a nie każde jego słowo. Wykonywanym gestom powinna towarzyszyć mowa, zgodna z regułami gramatyki. Metoda ta, oprócz gestów, posiłkuje się również elementami towarzyszącymi językowi dźwiękowemu i migowemu, takimi jak: wyraz twarzy, kontakt wzrokowy, postawa ciała czy zachowanie przestrzenne (kierunek, ruch, miejsce). Symbole wykorzystywane w Makatonie, które stanowią graficzną reprezentacje pojęć, tworzą proste, czarno-białe rysunki liniowe, są pomyślane w taki sposób, aby można je było bez większego trudu narysować odręcznie. Znaki nie zastępują mowy, stanowią jedynie jej uzupełnienie, pomagają „zobaczyć" wypowiadane słowa. Uczenie znaków Makatonu powinno odbywać się w naturalnym środowisku osoby niepełnosprawnej, w miejscu, które ona zna i w którym czuje się bezpiecznie. Nie należy się ograniczać jedynie do otoczenia domu i domowników, ale dobrze jest uwzględniać inne miejsca, w których dana osoba na co dzień funkcjonuje. Zastosowanie gestów Makatonu nie tylko pozytywnie wpływa na naukę mówienia, ale również przynosi inne korzyści, gdyż:

- redukuje frustrację i napięcie spowodowane niemożliwością skutecznego porozumiewania się osoby niemówiącej z rodziną;
- stwarza szansę budowania relacji z innymi ludźmi, a przede wszystkim więzi emocjonalnej z rodziną;
- umożliwia rodzinie poznanie własnego dziecka;

- daje osobie niemówiącej możliwość rozwijania kompetencji komunikacyjnych w interakcjach społecznych;
- wspomaga proces pamięci;
- stymuluje rozwój intelektualny;
- daje poczucie samodzielności i kreatywności, przyczyniając się do lepszego rozwoju psychospołecznego[23].

Stymulacja umiejętności komunikacyjnych otwiera osobie niepełnosprawnej, niemówiącej świat nowych możliwości. Gdy dana osoba zyska większą odrębność i świadomość własnej sprawczości, wówczas zaczyna porozumiewać się, a dzięki temu ma szansę zaistnieć wspólnie z innymi i współtworzyć rzeczywistość[24].

Studium przypadku

Celem badań jest przedstawienie zasad skuteczności podjętej terapii logopedycznej w zakresie komunikacji wspomagającej i alternatywnej trzynastoletniej dziewczynki z mózgowym porażeniem dziecięcym i jej rodziny. Terapia logopedyczna z tą pacjentką była prowadzona przeze mnie w jej rodzinnym domu. Dojeżdżałam do dziecka trzy razy w tygodniu na jedną godzinę zajęć. Terapia odbywała się w pokoju dziecka bez obecności opiekunów, gdyż jakakolwiek obecność innej osoby rozpraszała dziewczynkę i uniemożliwiała przeprowadzenie zajęć.

Kamila jest trzynastoletnią dziewczynką ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością sprzężoną: czterokończynowym mózgowym porażeniem dziecięcym, niedowidzeniem, spastycznym zwichnięciem rzepek obu stawów. W badaniu psychologicznym przeprowadzonym w 2008 r. w Centrum Edukacji i Rehabilitacji w Zabrzu stwierdzono spadek aktywności dziecka w stosunku do poprzedniego badania. Zmianę w zachowaniu powiązano ze skomplikowaną sytuacją rodzinną dziewczynki. W skali do kwalifikowania dziecięcego autyzmu C.A.R.S. dziecko uzyskało wynik 37. W badaniu aktywności dziewczynki ukierunkowanej na własne ciało stwierdzono, że dziecko nie chodzi, porusza się na kolanach, w domu rodzinnym czasem wokalizuje, w przedszkolu nie zaobserwowano takiej aktywności, dziewczynka dość często rwie swoje włosy, naciska dłonią na gardło, wyrzuca palec wskazujący lewej ręki w górę. Na podstawie badania aktywności dziecka ukierunkowanej na przedmioty ustalono, że dziewczynka nie interesuje się żadnymi przedmiotami. Badanie aktywności dziecka ukierunkowanej na osoby pozwoliło zdiagnozować: wyraźne upośledzenie

[23] B.B. Kaczmarek: *Teoretyczne i praktyczne podstawy metody Makaton.* W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji.* W: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji…*, s. 285–293.

[24] M. Grycman: *Budowanie efektywnego systemu porozumiewania się u dziecka z zespołem Cri du Chat (krzyku kociego).* „Biuletyn Stowarzyszenia Mówić bez Słów" 2004, nr 5 (7), s. 20.

czynności takich, jak kontakt wzrokowy, wyraz twarzy, gesty, kontakt z drugą osobą – dziewczynka w domu przytula się do babci, inicjuje czasem z nią kontakt, w przedszkolu takiej aktywności nie przejawia, przy silnej stymulacji dziewczynka naśladuje klaskanie, obserwuje się reakcje odroczone, poproszona o wskazanie różnych części ciała zawsze wskazuje na nos. Wszystkie te obserwacje świadczą o upośledzeniu umysłowym w stopniu znacznym, w dolnej granicy przedziału.

Obecnie dziewczynka mieszka z ojcem i babcią w niewielkim, dwupokojowym mieszkaniu w Zabrzu. Sytuacja rodzinna dziecka jest niezwykle trudna, ponieważ jej życie toczy się w centrum konfliktu pomiędzy babcią a ojcem. Babcia jest prawnym opiekunem Kamili, wobec ojca toczy się postępowanie o pozbawienie praw rodzicielskich. Nieustanne konflikty i kłótnie pomiędzy dorosłymi nie wpływają korzystnie na rozwój emocjonalny dziewczynki. Przedmiotem sporu jest brak – zdaniem babci – zaangażowania ojca w opiekę nad niepełnosprawną córką oraz jego długoletnie bezrobocie, a w efekcie trudności finansowe rodziny i brak środków na rehabilitację dziecka. Trudności w znalezieniu pracy ojciec tłumaczy przewlekłą chorobą nerek (2 razy w tygodniu uczęszcza na dializy). Zdaniem babci jest to zwyczajna wymówka i lenistwo zięcia. Mama dziewczynki nie żyje od 11 lat. Z wywiadu przeprowadzonego z babcią dowiedziałam się, że Kamila była pierwszym i jedynym dzieckiem rodziców. Urodziła się o czasie, z prawidłowo przebiegającej ciąży, jednak przez cesarskie cięcie. Szczegółowych przyczyn takiego rozwiązania babcia nie zna. Waga dziewczynki tuż po urodzeniu była bardzo niska (2100 g). Nikt z lekarzy nie stwierdził żadnych nieprawidłowości i mamę wraz z dzieckiem wypisano ze szpitala.

W opiece nad Kamilą młodym rodzicom pomagała babcia. Dziewczynka miała trudności ze ssaniem i utrzymaniem temperatury ciała. Jej wiotkość tłumaczono niską wagą urodzeniową. Mama ze względu na trudności z naturalnym karmieniem zdecydowała się na karmienie butelką. Kłopoty ze ssaniem dziewczynki sprawiły, że karmienie zajmowało większą część dnia. Właściwy odruch ssania pojawił się około 2. miesiąca życia. Wtedy też zaniepokojeni rodzice udali się do pediatry, ponieważ Kamila miała trudności z unoszeniem głowy, a jej piąstki były cały czas zaciśnięte. Szczegółowe, specjalistyczne badania wykazały czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce. W tym samym czasie z powodów ekonomicznych rodzice Kamili przeprowadzili się na Śląsk. Tutaj mama dziecka rozpoczęła jego intensywne leczenie i rehabilitację. Z rozmowy z babcią wynika, że rozwój Kamili był nieco opóźniony, ale ogromne zaangażowanie i odpowiedzialność mamy dawały nadzieję na pomyślną rehabilitację. Te informacje nie pokrywają się jednak z danymi ze szpitalnej karty informacyjnej. Niestety, choroba mamy i jej śmierć spowodowały, że dziewczynka pozostała pod opieką ojca i jego matki. Obydwoje opiekunowie nie kontynuowali rehabilitacji ani nie podejmowali żadnych innych działań na rzecz dziecka. Od 3. roku życia Kamila uczęszczała do żłobka. Ojciec i jego matka nie współpracowali z wychowawcami. Dziewczynka nadal pozbawiona była właściwej opieki. Taki stan rzeczy trwał do 2006 roku kiedy umarła babcia dziecka. Opuszczony, samotny ojciec był bezradny i nie potrafił podjąć się wychowania niepełnosprawnej córki.

Sytuację jego pogorszyła utrata pracy, a następnie ucieczka w alkohol. Od tej chwili Kamilą zajmuje się teściowa ojca. Jest ona osobą niezwykle energiczną i z wielkim zapałem, zaangażowaniem podjęła walkę o rehabilitację wnuczki i jej godną przyszłość. Rozpoczęła ponownie wizyty u specjalistów: pediatry, neurologa, psychiatry, ortopedy, okulisty, dentysty, logopedy. Wieloletnie zaniedbania doprowadziły do poważnych i nieodwracalnych deficytów u dziewczynki.

W 2008 roku dziecko zostało skierowane do kliniki pediatrii i neurologii w Katowicach, gdzie poddano je szczegółowym badaniom fizycznym i psychicznym. W badaniu neurologicznym stwierdzono cechy niedowładu czterokończynowego o typie piramidowo-pozapiramidowym, zmienne napięcie mięśniowe w kończynach górnych, masywne przykurcze w stawach kolanowych i skokowych, widoczne okresowo mimowolne ruchy rąk. Ocena psychologiczna wykazała znaczne opóźnienie rozwoju umysłowego: dziecko siedzi samodzielnie, nie chodzi, porusza się na wózku bądź czworakując, koordynacja wzrokowo-ruchowa odpowiada 15.–16. miesiącowi życia, mowa kształtuje się na poziomie 20. miesiąca życia.

Babcia dziewczynki bardzo skrupulatnie przestrzega wszystkich zaleceń lekarskich. Kamila poddana została intensywnej rehabilitacji ruchowej w miejscowej przychodni. Tam również, w 2010 roku, dziewczynka rozpoczęła terapię logopedyczną. Właściwą terapię poprzedziła nauka prawidłowej podaży pokarmów. Do tej pory dziewczynka spożywała posiłki wyłącznie miksowane, nie potrafiła gryźć ani żuć pokarmów. Po kilku tygodniach trudnej pracy Kamila zaczęła spożywać posiłki stałe. Kolejnym etapem terapii było wprowadzenie masażu ustno-twarzowego oraz praca nad wywoływaniem samogłosek. Dziewczynka w miarę poprawnie realizuje samogłoski, lecz duże napięcie mięśniowe oraz porażenie języka uniemożliwiają dalszą pracę nad mową dźwiękową, dlatego prowadząca terapię logopeda zaproponowała alternatywną formę komunikacji.

Diagnoza logopedyczna

Na podstawie historii choroby Ośrodka Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych prowadząca logopeda stwierdziła oligofazję w stopniu znacznym, dyzartrię na podłożu mózgowego porażenia dziecięcego. Terapię rozpoczęła od wywoływania samogłosek [a], [o], [u], [e] metodą torowania dźwięków, nauki właściwej podaży pokarmów, terapii żucia oraz ćwiczeń oddechowych. Terapia prowadzona była od stycznia 2010 roku.

Analiza i opis badań własnych

Pracę z Kamilą rozpoczęłam jesienią 2010 roku w ramach praktyki w Ośrodku Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych. Zajęcia odbywały się raz w tygodniu

i trwały 15 minut. Dziewczynka przychodziła na terapię bardzo spięta, przestraszona. Jej ogromny stres i blokadę psychiczną babcia tłumaczyła rehabilitacją ruchową, która zaczynała się tuż po zajęciach z logopedą. Dziewczynka nie lubiła ćwiczeń z rehabilitantem, ponieważ są one bolesne i nieprzyjemne, konieczne jednak dla jej dalszego prawidłowego rozwoju. Od stycznia 2011 roku rozpoczęłam zajęcia terapeutyczne z Kamilą w jej domu rodzinnym. Spotykałyśmy się 3 dni w tygodniu na godzinnych sesjach terapeutycznych. Ponieważ ustalenie profilu oceny możliwości komunikacyjnych dziecka do zastosowania komunikacji wspomagającej i alternatywnej było niemożliwe – dziewczynka nie reagowała na żadne próby przeprowadzenia testów, postanowiłam przeprowadzać na bieżąco ocenę tych możliwości na podstawie obserwacji. Dopiero kilka tygodni później, gdy dziewczynka przyzwyczaiła się do mojej obecności i nieco ośmieliła, miałam możliwość dokonania oceny jej zdolności poznawczych i umiejętności.

Nasze spotkania zaczęły się od budowania wzajemnego zaufania i dobrych relacji. Dziewczynka, z reguły nieufna i zamknięta w sobie, w domu zachowywała się swobodniej i pewniej niż na wizytach w ośrodku. Pierwsze dni terapii upłynęły na zabawach relaksacyjnych, ruchowych, oddechowych, dostosowanych do możliwości i umiejętności dziecka.

Podjęta terapia miała na celu przede wszystkim zdobycie przez Kamilę umiejętności porozumiewania się. Osiągnięcie tego celu głównego było możliwe tylko przy jednoczesnym nakreśleniu celów szczegółowych, które wyznaczą drogę do jego spełnienia. Za cele szczegółowe uznałam:

- rozwijanie potrzeby kontaktu z innymi ludźmi;
- kształtowanie umiejętności percepcyjnych;
- kształtowanie wspólnego pola uwagi;
- ćwiczenie koncentracji uwagi;
- usprawnianie układu oddechowego;
- kształcenie słuchu – aparatu odbiorczego;
- aktywizowanie dziecka podczas zabawy;
- stymulowanie ogólnego rozwoju dziecka;
- wyrobienie umiejętności komunikowania własnych potrzeb;
- wyrobienie umiejętności budowania sygnałów służących porozumiewaniu się.

Podczas pracy z dziewczynką posługiwałam się metodami stymulującymi, aktywizującymi, korygującymi, usprawniającymi, metodami kontroli dotykowej i czucia skórnego.

Opracowując scenariusz zajęć na każde spotkanie, szczególną uwagę zwracałam na ćwiczenia rozwijające wzajemne zaufanie i umiejętność współdziałania z drugą osobą. Takie właśnie zabawy, stymulujące czucie taktylne i proprioceptywne dłoni, rozpoczynały nasze spotkania. Po kilku tygodniach dziewczynka dobrze poznała i zapamiętała treść wierszyków i piosenek do zabaw paluszkowych. Te wspólne gry sprawiały jej szczególną przyjemność i radość. Zdarzało się, że dziewczynka z niespotykanym wdziękiem „wymuszała" wielokrotne powtórzenia. Powtarzal-

ność i przewidywalność zajęć powodowały, że dziecko czuło się pewnie i wykazywało niewielką inicjatywę w dialogu interpersonalnym. W czasie naszych kilku ostatnich spotkań Kamila sama zainicjowała melodię i wskazała gestem chęć do zabawy paluszkowej.

Wiele czasu zajmowały nam również ćwiczenia oddechowe (dmuchanie piórek, kuleczek styropianowych, kolorowych kartek papieru) oraz ćwiczenia artykulatorów (masaż Jacka Kielina), których dziewczynka nie lubiła i wykonywała je bardzo niechętnie.

Druga seria zabaw dotyczyła poznawania i utrwalania kolorów. Te ćwiczenia sprawiały dziewczynce wyjątkową trudność. Mimo wielu ciekawych, atrakcyjnych form zabaw z kolorami (zabawy manualne z klockami, wstążkami, kręglami, rysowanie farbami, kredkami, rzuty piłkami) nie udało się osiągnąć zadowalających wyników.

Efektów nie dały również próby wprowadzenia, rozumienia i utrwalania pojęcia „taki sam" oraz gestu „gdzie". Ćwiczenia na podstawie kolorowych klocków, pluszowych zabawek, przedmiotów codziennego użytku szybko nudziły Kamilę. W wielu przypadkach stanowczo odmawiała uczestnictwa w zabawie.

Podczas zajęć dziewczynka zwracała szczególną uwagę na kolorowe książeczki. Bardzo szybko nauczyła się gestu „czytać" i wskazywała palcem na leżące na stole książki, które oglądała z zainteresowaniem. Wielokrotnie podczas naszych spotkań, na wyraźną prośbę (w formie gestu „jeszcze") dziecka, powracałyśmy do przeczytanych już książeczek. Wszystkie one dotyczyły zwierząt domowych, a więc postaci znanych i bliskich dziecku. Na tej podstawie rozpoczęłam pracę z piktogramami. Przygotowałam kolorowe obrazki zwierząt, bohaterów bajek, które stały się początkiem nauki wskazywania, kojarzenia symbolu (ilustracji) z desygnatem. Jednocześnie rozpoczęłyśmy pracę nad rozróżnianiem i naśladowaniem dźwięków wydawanych przez te zwierzęta. Z czasem zabawy osiągały coraz wyższy stopień trudności. Do pracy wykorzystałam płyty z nagranymi dźwiękami przyrody i zwierząt. Dziewczynka, słuchając nagrań odgłosów zwierząt, na polecenie: „Pokaż, jakie zwierzątko tak mówi", próbowała wskazywać palcem piktogram, odpowiadający danemu dźwiękowi. Ta umiejętność wymaga jeszcze wielu ćwiczeń i powtórzeń, ale daje nadzieję na skuteczną pracę nad komunikacją alternatywną.

Kolejne zadanie, które postawiłam przed Kamilą, było ukierunkowane na doskonalenie małej motoryki poprzez zabawy konstrukcyjne i plastyczne. W tym celu wykorzystałam kolorowe klocki, z których dziewczynka budowała wieże, a także plastelinę, z której ugniatała kulki. Wprowadziłam również nowe pojęcia i gesty: „duży" i „mały". Zadaniem dziecka było budowanie wieży dużej lub małej oraz odpowiedź – za pomocą gestu – na pytania: „Jaką budujemy wieżę, dużą czy małą?" oraz „Gdzie jest wieża duża / mała?" Po zakończeniu budowy dziewczynka z wielką radością burzyła swoją wieżę i gestem „jeszcze" prosiła o kontynuowanie zabawy. Wielokrotne powtarzanie zabawy nauczyło Kamilę intencjonalności wykonywanych ruchów. Jednak kontrola terapeuty nad hamowaniem zbyt szybkich ruchów

wykonywanych przez dziecko jest jeszcze niezbędna. Pozwoli ona na kształtowanie i doskonalenie umiejętności skupiania uwagi oraz precyzyjnego wykonywania ruchów. Zabawa z plasteliną wywoływała umiarkowany entuzjazm dziewczynki, którą bardzo rozpraszał charakterystyczny zapach tego materiału, co powodowało, że skupiała uwagę na doznaniach zapachowych, a nie na pracy z materiałem plastycznym.

Mocną stroną dziewczynki okazała się duża umiejętność skupienia uwagi podczas oglądania bajek. Udało nam się wypracować wspólne pole uwagi podczas „sesji bajkowych". Kamila chętnie wskazywała bohaterów bajkowych i ich cechy charakterystyczne (np. okulary). Wykorzystałam tę sprawność do wprowadzenia nowych piktogramów z ilustracjami ulubionych dobranocek. Dziewczynka bardzo szybko nauczyła się wskazywać bajki, które chciałaby oglądać.

Szczególną uwagę i zaangażowanie dziecka wywoływały wierszyki i piosenki ilustrowane gestem. Kamila chętnie naśladowała ruchy, proste czynności w zabawie typu „rób to co ja" lub „weź do ręki ten sam przedmiot".

Pracowałyśmy zawsze bez udziału opiekunów, ponieważ obecność innej osoby, dodatkowy szmer, dzwonek do drzwi czy hałas uliczny rozpraszały dziewczynkę i uniemożliwiały prowadzenie zajęć.

Większość zaplanowanych w scenariuszach zajęć udało mi się przeprowadzić, lecz wymagają one jeszcze wielokrotnych powtórzeń w celu ich utrwalenia i zautomatyzowania. Praca z tablicą komunikacyjną, którą zamierzałam – jeszcze przed przystąpieniem do indywidualnych zajęć – wprowadzić, nie doszła do skutku. W przypadku Kamili ta forma wydaje się dość odległa.

Podsumowanie

Praca z Kamilą była dla mnie wielkim wyzwaniem. Bardzo powoli, ale skutecznie udało mi się nawiązać dobre relacje z dziewczynką. Moje wizyty domowe były wyczekiwane. Dziewczynka zawsze witała mnie z wielkim entuzjazmem. Dziecko na ogół pracowało chętnie, z zaangażowaniem, choć bywały momenty trudne, nieprzewidziane w scenariuszach.

Ten krótki czas wspólnych zajęć pozwolił na sformułowanie następujących wniosków: Dziewczynka wykazuje gotowość do używania znaków AAC, ponieważ chętnie bawi się na konkretach i obrazkach. Podczas naszych zabaw przejawiała wyjątkową aktywność w poznawaniu nowych zabawek, przedmiotów i manipulowaniu nimi. Zabawy naprzemienne: „ja buduję – ty budujesz", „ja śpiewam – ty śpiewasz" dostarczały dziecku nowych wrażeń i emocji, stały się impulsem do interakcji pomiędzy mną a Kamilą. Zdarzało się, że dziewczynka prowokowała do zabawy, spoglądając na zabawkę lub podając ją, prosiła gestem „jeszcze" o powtórzenie zadania. Kiedy zajęcia terapeutyczne dobiegały końca, często manifestowała swoje niezadowolenie poprzez mimikę twarzy oraz krzyk.

Dziewczynka zaczyna rozumieć „przynależność" nazw przedmiotów do desygnatów i próbuje się tymi nazwami posługiwać. Moment, kiedy będą one stanowiły jej słownik, pozwoli na zbudowanie w przyszłości tablicy komunikacyjnej.

Terapia Kamili musi opierać się na filozofii komunikacji totalnej, która zakłada, że należy korzystać ze wszystkich dostępnych kanałów komunikacyjnych, jakie odpowiadają jej potrzebom. Wprowadzając symbole i gesty, trzeba mieć na uwadze osobę, z którą się pracuje, a nie system. Znaki i gesty muszą być dostosowane do umiejętności i potrzeb komunikacyjnych dziewczynki. I choć w przypadku Kamili ograniczenia ruchowe spowodowane mózgowym porażeniem dziecięcym są spore (duże, zmienne napięcie mięśniowe), a upośledzenie umysłowe znaczne, przystosowanie tych znaków jest możliwe. Te małe sukcesy w mojej pięciomiesięcznej pracy dają duże nadzieje na powodzenie w zastosowaniu komunikacji alternatywnej i wspomagającej.

Chciałabym, aby ta metoda porozumiewania się pozwoliła Kamili nie tylko uczyć się na poziomie adekwatnym do jej możliwości, ale również aktywnie wpływać na swoje życie, by inni mogli dostrzec w niej myślącą, uczuciową i rozumiejącą świat dziewczynkę. By osiągnąć taki stan, potrzeba jeszcze wielu lat pracy – zarówno z dzieckiem, jak i jej opiekunami. Opiekunowie wykazują wielką nieufność wobec proponowanej przeze mnie metody komunikacji. Reakcje ich nie są jednak odosobnione, większość rodziców reaguje podobnie. Użycie AAC nie oznacza zaniedbania wspomagania rozwoju mowy, jeśli tylko warunki biologiczne na to pozwalają, dziecko jest stale zachęcane do poszerzania repertuaru użycia mowy.