



BIULETYN

Stowarzyszenia **Mówić bez Słów**

nr 1(16)/2009

www.aac.org.pl

ISSN 1734-235X

Drodzy Czytelnicy!

Serdecznie witamy w pierwszym tegorocznym numerze Biuletynu. Nagromadziło się kilka tematów jesiennych, do których koniecznie trzeba wrócić. Po pierwsze spieszymy, aby Wam opowiedzieć o obchodach Międzynarodowego Miesiąca AAC, które podobnie jak w poprzednim roku, miały miejsce w Warszawie, Zamościu, Gdańsku i Krakowie. Zespół AAC z gdańskiego Przedszkola nr 77 dla Dzieci z Porażeniem Mózgowym przygotował i opisał wiele ciekawych wydarzeń: warsztaty dla rodziców, imprezy, wystawy i... Święto Kartofla. Na Zamojszczyźnie świętowano podczas uroczystego koncertu, a także przy okazji wystaw i spotkań upowszechniano wiedzę na temat wspomagających metod komunikowania się. Uczniowie, rodzice i nauczyciele związani z krakowskim Zespołem Szkół Specjalnych nr 11 zorganizowali happening czytelnicy oraz spotkanie z ekspertami AAC, którymi tym razem byli sami użytkownicy. Każdego, kto jest ciekaw szczegółów, zapraszamy do części Biuletynu poświęconej Miesiącowi AAC.

W ramach obchodów Międzynarodowego Miesiąca AAC w Polsce, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów” zorganizowało V Warsztaty Otwarte pt. „I kto to mówi? Zastosowanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC) w terapii małego dziecka i jego rodziny”. Odbyły się one w Warszawie, 25 – 26 października 2008. Podobnie, jak w poprzednich latach, warsztaty spotkały się z ogromnym zainteresowaniem. Podczas tych dwóch dni mieliśmy okazję wysłuchać wielu ciekawych wystąpień. W tym Biuletynie prezentujemy niektóre z nich, kolejne w następnym numerze.

Do pierwszego numeru powarsztatowego Biuletynu wybraliśmy te wystąpienia, których treść koncentruje się wokół rodziny małego dziecka z niepełno-

sprawnością. Zachęcamy zatem do zapoznania się z pomysłem terapeutów z Kwidzyna na program intensywnej interwencji AAC dla dzieci z ciężkimi zaburzeniami porozumiewania się i ich rodzin. Opisanie w nim etapy postępowania z rodziną, która zgłasza się na konsultację, są wypracowanym w ciągu lat doświadczeń sposobem skutecznego i trwałego wdrożenia indywidualnego systemu AAC dziecka w środowisku domowym. O swoich doświadczeniach, dotyczących wprowadzania systemu AAC dziecka do jego rodziny, piszą również nauczycielki z gdańskiego przedszkola. Jak twierdzą, bez rzetelnej wiedzy i czynnego uczestniczenia rodziny, cały proces tworzenia systemu komunikacji dziecka jest bardzo utrudniony. W swoim artykule dzielą się pomysłami na to, jak sprawić, aby rodzic był podczas tego procesu obecny i stał się partnerem terapeuty.

Najwięcej radości sprawia nam jak zwykle głos osób wykorzystujących AAC w swoim codziennym życiu. Tym razem prezentujemy wypowiedzi dwóch mam – dziecko jednej z nich jest jeszcze całkiem małe, a drugiej już dorosłe! Inna droga, inne doświadczenia, inny wreszcie sposób komunikowania się z dzieckiem, a jednak ta sama nadzieja na porozumienie i radość z sukcesów. Zapraszamy do przeczytania tych opowieści.

Joanna Turek, Alina Smyczek

PODZIĘKOWANIE

dla Ewy Przebindy
za zredagowanie piętnastu numerów
Biuletynu Stowarzyszenia „Mówić bez Słów”,
za zaangażowanie i oddanie naszej
wspólnej sprawie propagowania wiedzy
na temat komunikacji wspomagającej i alternatywnej,
za troskę o doskonałość formy publikacji,
za cierpliwość i pomoc w tworzeniu artykułów.

Dziękujemy serdecznie!

W NUMERZE:

AAC – sprawa rodziny	2
Miesiąc AAC w Polsce:	
• Gdańsk	2
• Kraków	3
• Zamość	5
Po V Warsztatach AAC – ocena i podsumowanie ankiet	6
Nasze dialogi z Preclem	7
Komunikacja z osobą niemówiącą. Z doświadczeń matki	9
Praca z rodziną podczas intensywnej interwencji AAC	10
Pierwsze kroki rodziców dziecka niemówiącego w korzystaniu z AAC	12

AAC – sprawa rodziny

Gill Brearley

Każda matka powie, że komunikacja niewerbalna zaczyna się w chwili narodzin. Matka potrafi odróżnić płacz swojego dziecka od płaczu innych noworodków na szpitalnym oddziale. Bardzo wczesnie rozpoznaje, czy oznacza on głód, niewygodę czy upominanie się o wzięcie na ręce i przytulenie. Matka porozumiewa się ze swoim dzieckiem poprzez dotyk, słowa i kojące dźwięki. Komunikacja zostaje ustanowiona.

Prawdziwa komunikacja może rozpocząć się, kiedy dziecko jest jeszcze w łonie matki. Dobrym przykładem jest mój wnuk Alex. Miał 7 lat, gdy moja córka była w ciąży i oczekiwała córeczki. Alex był pewien, że to dziewczynka, odkąd dowiedział się o jej istnieniu. Spędził dużo czasu opierając głowę na brzuchu mamy i mówiąc do siostrzyczki. Kiedy Kathy przyszła na świat, jej reakcja na głos Alexa była natychmiastowa i uderzająca. Dziewczynka była podekscytowana, ilekroć słyszała ten głos, zawsze starała się obrócić głowę w jego stronę i zobaczyć twarz brata.

Chociaż niepełnosprawność dziecka może zaburzać wczesne umiejętności porozumiewania się są one wciąż bardzo ważne. Nawet jeśli pielęgnacja musi być ograniczona ze względów medycznych, dotykanie jest zalecane i stanowi podstawę komunikacji. Rodzice mówią do dziecka i wiedzą, kiedy ono odpowiada. Kiedy dziecko jest starsze i powinny pojawić się pierwsze słowa, rodzice mogą potrzebować wyjątkowego wsparcia i informacji. Język to nie tylko mówienie. Niemówiące dziecko, jak wszystkie inne, potrzebuje słuchać języka i doświadczać go. Musi zbudować swój wewnętrzny język, zanim użyje go do komunikowania się. Czy jego drogą porozumiewania się będzie mowa, symbole, znaki manualne czy gesty – rozumienie języka to podstawa. Z tego powodu każdy, kto kontaktuje się z dzieckiem, powinien być zachęcany do ekspresji: do mówienia, zabaw z użyciem słów, gestów, znaków. Środowisko bogate w takie zachowania daje dziecku najlepszą szansę na doświadczenie języka. Dziecko powinno być otoczone przez słowa i symbole. Znaki i gesty winny towarzyszyć mowie.

Oczywiście, może to być odebrane jako kolejne wymaganie wobec rodziców dziecka z niepełnosprawnością. Wielu rodziców próbuje zmagać się z przytłaczającym zalewem emocji. Mogą doświadczać poczucia winy, żaloby, złości, oskarżania, bezradności, strachu i poczucia krzywdy. Ich życie często jest zdominowane przez hordę ekspertów dyktujących im, jak postępować z dzieckiem. Oczekuje się od nich, że będą postępować według niekończącej się listy zaleceń i zasad, nierzadko stojących ze sobą w sprzeczności. Daje im się do zrozumienia, że złamanie ich nieodwracalnie zaszkodzi dziecku. Jeśli nie będą dbać o wypełnienie każdego zalecenia – są złymi, nieodpowiednimi rodzicami. Profesjonaliści to ci, którzy mają potrzebną wiedzę i umiejętności. Rodzice, jak się sugeruje, są

ignorantami i postępują nieudolnie, a to przecież ich dziecko! Sytuacja może rozwinąć się tak, że komunikacja między rodzicami i profesjonalistami załame się. Jeśli osoby zaangażowane w pomoc dziecku nie potrafią się porozumieć, wówczas dziecko nie będzie się rozwijało na miarę swojego potencjału.

Komunikacja to sprawa rodziny. Jeśli my, jako profesjonaliści chcemy przyczynić się do tego, by dziecko rozwijało się bezpieczne i szczęśliwe, musimy stać się częścią rodziny. Powinniśmy pracować wspólnie jako zespół. Zespół, którego członkami będą dziecko, rodzice, rodzina i profesjonaliści. Jako zespół mamy radę pomóc dziecku komunikować się takim sposobem, jaki okaże się najlepszy dla niego i jego bliskich w danej sytuacji.

Chciałabym zakończyć dwoma obrazami wziętymi z życia. Na pierwszym młoda fizjoterapeutka ćwiczy z dwuletnim dzieckiem. Dziecko ma mózgową porażenie dziecięce. Krzyczy, kiedy terapeutka rozciąga jego nogi. Dziewczyna nie mówi do niego. Mama siedzi pod ścianą ze starszą córeczką. Jest napięta i niespokojna. Mała dziewczynka zaczyna płakać. Fizjoterapeutka kieruje do mnie komentarz: „To bardzo leniwe dziecko. Mama nie ćwiczy z nim w domu”.

Drugi obraz przedstawia mały pokój kolorowy od zabawek, książeczek i obrazków. Wyrazy, piktoqramy i symbole przyklejone są do wielu przedmiotów w pomieszczeniu. Tata i mama małej dziewczynki z mózgowym porażeniem dziecięcym siedzą z nią na podłodze. Zachęcają ją, kiedy terapeutka podaje jej klocki do budowania wieży. Mama trzyma dziewczynkę w pozycji sprzyjającej rozciągnięciu nóg, kiedy mała się bawi. Tę technikę pokazał jej fizjoterapeuta. Młodszy brat dziewczynki podchodzi i przyłącza się do zabawy. Trwają rozmowy, ktoś coś komuś wyjaśnia, słysząc śmiech.

Porozumiewanie się to sprawa rodziny. ■

tłum. A. Smyczek

Miesiąc AAC w Gdańsku

Zespół AAC

Przedszkole nr 77 w Gdańsku

Gdańskie Przedszkole nr 77 dla Dzieci z Porażeniem Mózgowym już po raz drugi wzięło udział w organizowanym przez ISAAC październikowym święcie AAC. Tegoroczne obchody objął honorowym patronatem Prezydent Miasta Gdańska Paweł Adamowicz.

Wszystko zaczęło się zorganizowanymi na terenie przedszkola warsztatami dla rodziców dzieci niemówiących. Uczyliśmy się wszyscy i szukaliśmy odpowiedzi na pytanie: jak skutecznie pomagać niemówiącemu dziecku?

Przez cały październik w przedszkolu i w gdańskich bibliotekach można było poczytać o komunikacji alternatywnej, poznać jej użytkowników z przedszkola i obejrzeć materiały. 13 października zaprosiliśmy



Piktogramowa wersja „Rzepki”

całe rodziny i nasze dzieci na wspólne Święto Kartofla. Spotkanie rozpoczęliśmy obejrzeniem prezentacji „Jesień i jej dary”, w której zostały wykorzystane symbole PCS. Poprowadziła ją nasza wychowanka z wykorzystaniem komputera i włącznika.

Bawiliśmy się w „ziemniaczany teatrzyk”. Wspólnie z rodzicami czytaliśmy wiersze Jana Brzechwy, do których tworzyliśmy ziemniaczane kukielki. Niemówiące dzieci, używając komunikatorów, odgrywały swoje role. Bawiliśmy się świetnie, uczyliśmy się rozmawiać inaczej. To nie wszystko! Bardzo wesoło było na Kartoflanej Olimpiadzie. Podczas dopingu bolały nas gardła (okrzyki wyrażone były także znakami PCS). Wszystko skończyło się we Frytkolandii, gdzie czekały na nas chrupiące frytki, kartoflanka-palce lizać, placki ziemniaczane – przygotowane przez panie kucharki. Święto Kartofla było doskonałą zabawą dla wszystkich.

Do wspólnych obchodów, tak jak w ubiegłym roku, zaprosiliśmy użytkowników AAC ze Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego nr 2 w Gdańsku. Na terenie ośrodka odbył się Jesienny Koncert. Dzieci podzielone na kolorowe grupy doświadczały jesieni, czuły jej zapach, poznawały smaki, malowały jej kolorami i słuchały jesiennej muzyki. Przede wszystkim miały okazję do wspólnej rozmowy, odpowiadając na pytanie: co lubisz robić jesienią? Rozmawialiśmy używając symboli, gestów, wykorzystywaliśmy swoje pomoce do komunikacji. Nie zabrakło Jesiennej



Zabawy z jesiennym wiatrem

Kawiarenki, w której można było zamówić wszystko z jablek: jablecznik, mus, sok. Było smacznie, kolorowo i pachnąco. Wszystko zakończyło się zabawą w „jesiennych malarzy”. W holu przygotowano warsztat pracy, sztalugi, farby, pędzle, gąbki, liście i wiele innych materiałów. Słuchając jesiennej muzyki, tworzyliśmy swoje dzieła.

Uroczysty finał obchodów został zorganizowany w Wojewódzkiej Bibliotece Publicznej w Gdańsku. Był to szczególnie dzień, w którym niemówiące dzieci wraz z kolegami z Przedszkola nr 39 czytały książkę Juliana Tuwima „Rzepka”. Chcieliśmy pokazać wszystkim, jak dzieci niemówiące czytają, w jaki sposób korzystają z urządzeń wspomagających komunikację. Zaproszeni goście mogli oglądać galerię dziecięcych prac, poznać tajemnice, jakie kryją w sobie tablice umieszczone w komunikatorach. Dużym zainteresowaniem cieszyła się sesja plakatowa o AAC. Spotkaniu towarzyszyła wystawa książeczek do czytania uczestniczącego.

Wspólna uroczystość w bibliotece była niezwykle doświadczeniem dla wszystkich. Dla wielu gości był to pierwszy kontakt z dzieckiem mówiącym inaczej. Po wspólnym czytaniu i zabawie z dziećmi zaproszeni goście spotkali się na panelu dyskusyjnym. Mieliśmy okazję do propagowania idei komunikacji alternatywnej w naszym mieście. Już dzisiaj wiemy, że będziemy spotykać się w Bibliotece Oliwskiej na wspólnym czytaniu naszych książeczek.

Tegoroczne obchody pozostaną na długo w naszej pamięci. Odbiło się to szerokim echem w gdańskim środowisku, w lokalnej prasie i na stronach internetowych miasta:

- www.polskatimes.pl/dziennikbaltycki/fakty24/56613.symbole-za-slowa.id.t.html
- www.gdansk.pl/niepelnospawni.97.10127.html
- www.gdansk.pl/nasze-miasto.97.10352.html

Miesiąc AAC w Krakowie

Alina Smyczek

Zespół Szkół Specjalnych nr 11

Happening czytelniczy w bibliotece

Po raz kolejny w obchody Międzynarodowego Miesiąca AAC ogłoszonego przez ISAAC włączyli się uczniowie Zespołu Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie oraz ich rodzice i nauczyciele. Tym razem zadaniem użytkowników komunikacji wspomagającej i alternatywnej była promocja wszelkich sposobów czytania i pisania, nie powinno więc dziwić, że na miejsce świętowania wybrano bibliotekę.

27 października do Wojewódzkiej Biblioteki Publicznej w Krakowie przy ul. Rajskiej 1 przyszli uczniowie klas B i E z naszej szkoły podstawowej oraz z klasy V Szkoły Podstawowej z Oddziałami Integracyjnymi nr 90 przy ul. Czarnogórskiej. Cel spotkania był niebanalny: wspólne napisanie książeczek lub wierszy, które uda się odczytać nawet bez znajomości liter!



Uczestnicy czytelniczego happeningu i ich książki



Kacper i jego mama czytają „Wycieczkę dziewczynkę”



Grupa Daniela pracuje nad treścią książki



Wspólne pisanie wiersza z użyciem komputera i włączników

Po przywitaniach i wzajemnym przedstawieniu się, dzieci niemówiące zaproponowały wspólne odczytanie kilku książeczek skonstruowanych w myśl idei czytania uczestniczącego. W ruch poszły komunikatory, włączniki podłączone do komputerów i program do syntezy mowy. Ważne było wzajemne słuchanie się i pilnowanie, by każdy włączył się na czas. W części drugiej dzieci podzielone na grupy zabrały się do tworzenia tekstów. Pomogli nauczyciele, którzy przygotowali „budulec”: odpowiednie piktogramy i pomysły, które wyzwoliły weny twórczą. Powstały historyjki, ilustracje, okładki, a z nich prawdziwe książeczki. Ich uroczyste odczytanie i grupowa fotografia zwieńczyły wspólną pracę. Pani redaktor z Radia Kraków utrwaliła to wydarzenie, a nagrane wywiady i relację wyemitowano tego samego dnia w audycji popołudniowej. Nie koniec na tym. W drugiej połowie listopada w bibliotece oglądać można było wystawę stworzonych książeczek oraz fotografii z happeningu.

Organizatorzy happeningu czytelniczego korzystali z ogromnej gościnności, życzliwości i pełnego poparcia pracowników biblioteki. Ci widzieli czytanie uczestniczące po raz pierwszy i – rzecz jasna – ulegli jego urokowi. Być może owocem tego spotkania będą kolejne, np. dla mam z małymi dziećmi, zarówno zdrowymi jak i tymi, które muszą korzystać z alternatywnych form komunikacji. Pomysłem zainteresował się też

małopolski koordynator Fundacji XXI wieku „Cała Polska czyta dzieciom”, czekamy na odzew ze strony Fundacji.

„Lubię mówić z Tobą”

Użytkownicy AAC z krakowskiego gimnazjum w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 z pomocą nauczycieli zorganizowali odrębną imprezę promującą niewerbalne sposoby komunikacji w swojej szkole. Już w ubiegłym roku odkryli oni dla siebie piosenkę zespołu Akurat „Lubię mówić z tobą”. Stała się ona nieformalnym hymnem „aacowców” ze szkoły przy ulicy Dobczyckiej 20.

12 listopada zabrzmiała znowu otwierając spotkanie z „ekspertami AAC”. Byli nimi niemówiący uczniowie, którzy tego dnia pełnili role doradców dla mówiących kolegów i nauczycieli. Przechodząc przez szereg stanowisk i prób, wszyscy doskonalili umiejętność porozumiewania się za pomocą gestów, symboli i komunikatorów. Zadania, kalambury, zagadki rozwiązywać było można tylko bez używania słów. Eksperci czuwali i służyli radą. Na koniec każda z czterech rywalizujących grup miała za zadanie opracowanie inscenizacji piosenki „Potrafisz” zespołu Backbeat. Jej przesłanie stało się doskonałą pointą spotkania mówiących i niemówiących nastolatków. ■

Obchody Międzynarodowego Miesiąca AAC na Zamojszczyźnie

Agnieszka Pilch

Ośrodek Rehabilitacyjno-Terapeutyczny dla Dzieci Niepełnosprawnych w Zamościu

Już po raz drugi Stowarzyszenie na Rzecz Integracji z Dziećmi i Młodzieżą Niepełnosprawną z Zamościa wraz ze Specjalnym Ośrodkiem Szkolno-Wychowawczym w Zamościu, przy współpracy z Zarządzeniem Stowarzyszenia na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”, podjęło się organizacji uroczystych obchodów Międzynarodowego Miesiąca AAC.

Naszym celem było zintegrowanie osób niemówiących i ich rodzin oraz specjalistów pracujących z nimi z całego rejonu Zamojszczyzny, przybliżenie środowisku lokalnemu możliwości porozumiewania się dzieci i młodzieży z problemami w komunikacji, przedstawienie dokonań dzieci i młodzieży niemówiącej i propagowanie wiedzy na temat uczenia osób niemówiących umiejętności czytania i pisania.

Na obchody Miesiąca AAC złożyły się: wystawa AAC-owych książeczek oraz integracyjne spotkanie z uczniami zamojskich szkół i ośrodków z uczniami niemówiącymi w bibliotece głównej naszego miasta zwanej Książnicą Zamojską. Poza tym specjaliści AAC z Zamościa uczestniczyli w V Otwartych Warsztatach Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” w Warszawie.

Główną imprezą towarzyszącą obchodom Międzynarodowego Miesiąca AAC był uroczysty koncert w Zamojskim Domu Kultury, który odbył się 22 października 2008 r. Przybyły dzieci niemówiące wraz z rodzinami, nauczycielami i terapeutami: z Zamościa, Biłgoraja, Krasnegostawu, Hrubieszowa i Tomaszowa Lubelskiego, zamojskie władze oraz goście z Ukrainy i Belgii. W części artystycznej wystąpili uczniowie miejskich placówek: Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, Ośrodka Rehabilitacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci



Widowisko muzyczne „Bananowy statek”

Niepełnosprawnych, Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego, Niepublicznego Przedszkola Specjalnego dla Dzieci Niepełnosprawnych, Przedszkola nr 7 z Oddziałami Integracyjnymi i zespół RYTM działający przy Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Hrubieszowie. W czasie występów dla gości interesujące było wykorzystanie urzędzeń wspomagających komunikację przez niemówiących artystów (Talara, GoTalk, BigMack, Step-by-step) oraz fakt tłumaczenia inscenizacji na gesty Makatonu. Publiczność miała okazję nauczyć się kilku gestów Makatonu w czasie wspólnej piosenki „Słonko ma bardzo dobre zwyczaje”. Bardzo spodobały się także popisy taneczne dzieci i młodzieży. Duże wrażenie na wszystkich zrobiła prezentacja Bartka Nowosadoskiego, dziesiętnastoletniego ucznia SOSW w Zamościu wykonana w programie PowerPoint, pt. „Mój pierwszy raz”, w której opisał symbolami Blissa wrażenia ze swoich pierwszych wakacji na obozie pod namiotem. Koncert stał się także okazją do pokazania krótkiej prezentacji pt.: „Jak czytać książki z dzieckiem niemówiącym?”. Dla wszystkich gości przygotowano ulotki na ten temat.

W czasie przerwy wszyscy spotkali się na słodkim przyjęciu, zwiedzali wystawę prac plastycznych uczniów SOSW w Zamościu, wystawę książek przygotowywanych dla dzieci niemówiących oraz sprzętu komputerowego i komunikatorów, wykorzystywanych do porozumiewania się przez użytkowników AAC. Wszyscy występujący, dzięki pomocy sponsorów, otrzymali drobne prezenty, a dzieci i młodzież niemówiąca pamiątkowe kubki z logo Międzynarodowego Miesiąca AAC 2008.



Inscenizacja wiersza „Katar”

cd. na str. 6

V Warsztaty Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” I kto to mówi? AAC w terapii małego dziecka i jego rodziny – podsumowanie

Joanna Guzik, sekretarz Stowarzyszenia

Minęły cztery miesiące od naszego warsztatowego spotkania, czas zatem najwyższy dokonać podsumowania oraz podziękować za Wasze zainteresowanie, udział, zaangażowanie i wszelkie wsparcie, jakiego nam udzielaliście przed, po i w czasie trwania warsztatów.

Na naszą prośbę o ewaluację warsztatów odpowiedziało 56 osób, serdecznie za to dziękujemy. Przyznaliście nam Państwo życzliwą ocenę ogólną za warsztaty (4,8) i dostarczyliście wielu cennych informacji zwrotnych o przebiegu naszego spotkania. Dzięki Waszej opinii będziemy mogli lepiej planować kolejne warsztaty.

W ankiecie prosiliśmy uczestników o ocenę wartości merytorycznej warsztatów. Wynik (4,7) wskazuje, że jesteście Państwo dość zadowoleni. Do mocnych stron warsztatów zaliczyliście przede wszystkim udział i wypowiedzi rodziców i użytkowników AAC. Było to dla wielu z Was cenne doświadczenie. Za równie istotne uznaliście Państwo wystąpienia praktyków, którzy podczas prezentacji dzielili się swoimi doświadczeniami i pomysłami. Wiele osób wymieniało prelegentów z nazwiska: panią Paulinę

cd. ze str. 5

Koncert spotkał się z bardzo ciepłym przyjęciem. Wiele osób podkreślało bardzo miłą atmosferę panującą w czasie spotkania. Dla większości dzieci była to pierwsza okazja do występu na profesjonalnej scenie. Wujek jednego z dzieci, który na co dzień nie ma styczności z osobami niepełnosprawnymi, stwierdził: „nigdy nie spodziewałem się, że takie dzieci tyle potrafią”. Są to dla nas, organizatorów, największe komplementy. Świadczą o dużym wpływie podobnych przedsięwzięć na kształtowanie postaw wobec niepełnosprawnych. O powodzeniu spotkania świadczyć może także pełna sala mieszcząca ponad 300 osób na widowni oraz deklaracje chęci przybycia na obchody Miesiąca AAC w przyszłym roku.

Należy podkreślić, że na przygotowanie tak dużej imprezy złożył się wysiłek wielu osób i instytucji, a zwłaszcza nauczycieli SOSW w Zamościu, prowadzących klasy na terenie Ośrodka Rehabilitacyjno-Terapeutycznego dla Dzieci Niepełnosprawnych. W tym miejscu chcę wyrazić ogromną wdzięczność wobec nich za pomoc i zaufanie. Pragnę także podziękować Zamojskiemu Domowi Kultury za życzliwe i gościnne przyjęcie oraz wszystkim nauczycielom i terapeutom, którzy podjęli się trudu i wysiłku przygotowania dzieci do występów.

Do zobaczenia w Zamościu za rok. Zapraszamy już dziś. ■

Stobnicką-Stolarską oraz zespół z Kwidzyna – panie Magdalenę Grycman i Katarzynę Kaniecką. W ankietach znalazły się również słowa uznania dla wystąpień dotyczących zabaw i zabawek. Niektórzy z uczestników żalowali, że brakło czasu na pełne wystąpienie pani Agnieszki Pilch. Ogólnie, podobał się Wam temat warsztatów i wystąpienia polskich terapeutów. Chwaliliście nas również za to, że udało nam się zorganizować warsztaty, nocleg i posiłki w jednym miejscu – nie było łatwo, ale dzięki pomocy ludzi życzliwych udało się!

Wysoko ocenili Państwo całą stronę organizacyjną warsztatów (5,1), dziękujemy w imieniu wszystkich osób, które wiele tygodni wcześniej pracowały nad przygotowaniem, a potem czuwały nad sprawnym przebiegiem naszego spotkania. Cieszymy się, że chęć udziału w warsztatach zgłasza coraz więcej osób, w porównaniu z pierwszymi warsztatami liczba uczestników jest niemal trzykrotnie wyższa, co powoduje jednocześnie potrzebę większego zaangażowania w organizację przedsięwzięcia.

Znalazło się też kilka rzeczy, które nie spotkały się z uznaniem. Wśród nich wymieniali Państwo najczęściej wykład dr Kausy Launonen z Finlandii, jako zbyt ogólny i niedostosowany do rzeczywistej wiedzy uczestników warsztatów. Wygląda na to, że chętnie więcej czasu oddalibyście polskim terapeutom i ich ciekawym wystąpieniom niż teoretycznym, akademickim rozważaniom na tematy, które już znacie. Z ankiety wynika również, że życzyliby Państwo sobie otrzymywać materiały, a w nich skróty prezentacji. Bardzo proszę – oto przed Wami jeden z dwóch Biuletynów poświęconych warsztatom, a w nim przygotowane przez prelegentów artykuły.

Wśród uwag i refleksji znalazło się kilka głosów na temat, który rozważamy już od jakiegoś czasu. Dotyczą one podziału spotkań warsztatowych na te, których odbiorcami mieliby być specjaliści z dziedziny AAC, wieloletni, doświadczeni praktycy oraz te, które przeznaczone byłyby dla osób początkujących, zapoznających się z problematyką AAC i zaczynających pracę z osobami niemówiącymi. Faktem jest, że coraz więcej jest wśród nas doświadczonych terapeutów, ale na warsztaty przyjeżdżają też osoby nowe, które chcą poznać AAC od początku. Staramy się za każdym razem ułożyć program tak, żeby obie grupy odbiorców znalazły w treści warsztatów coś dla siebie. Zrodził się też już niegdyś projekt podziału warsztatów ze względu na zaawansowanie uczestników. Proszę jednak nie zapominać, że przyjęliśmy formę warsztatową, tj. dzielenia się doświadczeniem – jakim kto dysponuje,

nie chcemy przekształcać naszych spotkań w kursy czy szkolenia.

Bardzo dziękujemy za propozycje tematów na kolejne spotkania. Każdą rozważymy i weźmiemy pod uwagę przy planowaniu następnych warsztatów. Z największym zainteresowaniem Państwa spotyka się problematyka komunikacji z osobami z głębszym upośledzeniem umysłowym i wieloraką sprzężoną niepełnosprawnością. Piszecie również o tym, że chętnie spotkalibyście się na warsztatach poświęconych pracy nad komunikacją ze starszymi dziećmi, które do tej pory nie miały wprowadzanego żadnego systemu i o początkach pracy nad komunikacją, diagnozą potrzeb komunikacyjnych. Wygląda na to, że osoby, które dołączyły do nas podczas V warsztatów, chciałyby rozmawiać o sprawach, które stali bywalcy już rozważali.

Wśród pomysłów na tematy znalazły się takie, które dotyczyły problematyki komunikacji w różnorodnych niepełnosprawnościach np. autyzmie, zespole Downa. Różne są Państwa potrzeby ze względu na specyfikę placówek, w których pracujecie. Zdarzały się pojedyncze głosy za tym, żeby warsztaty poświęcić problematyce AAC w przedszkolu, albo pracy w grupie, w której tylko jedno dziecko nie mówi. Proponujecie Państwo rozważania na temat wprowadzania liter w nauczaniu dzieci niemówiących. Jeden z uczestników zaproponował temat razem z tytułem:

„Nie bój się AAC – warsztat dla nauczycieli i terapeutów, którzy nie pracują nad komunikacją”. Inny zaproponował warsztaty na temat budowania zespołu AAC w placówce. Pojawiła się również propozycja przyjrzenia się funkcjonowaniu AAC za granicą. Prosimy o rozważenie tych pomysłów i czekamy na wszelkie komentarze i głosy poparcia lub dezaprobaty – do kolejnych warsztatów jeszcze wprawdzie mnóstwo czasu, ale potem łatwo zapomnieć...

Niektórzy z Państwa tęsknią za dawną formą warsztatów z podziałem na grupy i wspólnym opracowywaniem konkretnego zagadnienia. Chcieliby, żeby prelegenci pokazywali wykorzystywany przez siebie sprzęt i pomoce, a nawet, żeby uczestnicy mogli pracować przy komputerach, ucząc się wykorzystania go do komunikacji. Niestety, jest to niezwykle trudne do zorganizowania i niewątpliwie poważnie podniosłoby koszty całego przedsięwzięcia. Jednocześnie, można znaleźć szkolenia, które przede wszystkim odbywają się w mniejszej grupie i spełniają te oczekiwania.

Czas V Warsztatów minął, ale my wracamy myślą do tego spotkania, dzielenia się, rozmów okołowarsztatowych i czerpania energii w grupie, która z roku na rok jest coraz liczniejsza. Bardzo wszystkim dziękujemy i czekamy na kolejne spotkania – poprzez Biuletyn, stronę internetową, e-mail i... następne warsztaty! ■

Nasze dialogi z Preclem

Małgorzata Rybarczyk-Bończak

Jestem mamą dwóch wspaniałych chłopców – ośmioipółletniego Maksia oraz trzyletniego Szymona, zwanego Preclem. Szymon jest chory na rdzeniowy zanik mięśni typu I zwany też SMA I lub Zespołem Werdniga-Hoffmana.

Szymon i dzieci jemu podobne funkcjonują dzięki postępowi medycyny i technologii. Są to dzieci, które jeszcze 10 lat temu spędzały swoje krótkie życie w szpitalach, podłączone do specjalistycznej aparatury. Dziś, dzięki rozwojowi technologii, mogą mieszkać w swoich domach, z perspektywą doczekania dorosłości. Powstała więc potrzeba ich edukacji oraz pokazania, jak mogą komunikować się ze światem. Być może do Państwa trafili już rodzice wiotkich dzieci zależnych od respiratora, a jeśli nie, to na pewno pojawią się w najbliższej przyszłości. W niniejszym artykule chciałam się podzielić własnymi doświadczeniami oraz obserwacjami dotyczącymi pracy z tak bardzo niepełnosprawnym ruchowo dzieckiem.

SMA I jest chorobą uwarunkowaną genetycznie, charakteryzującą się postępującym zanikiem mięśni, występującą 1 na 6000 urodzeń. Dzieci z tą chorobą są bardzo wiotkie – ich ruchy są bardzo osłabione, często ograniczone do określonych części ciała, w niektórych

skrajnych przypadkach występuje nawet zanik mimiki twarzy. Szybko zanika u nich odruch połykania, bardzo często są niewydolne oddechowo, wymagając wsparcia oddechu w ich codziennym życiu. Za to cechują się ponadprzeciętną inteligencją.

Taki zestaw cech jest charakterystyczny nie tylko dla dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni typu I (typ choroby ma tu bardzo duże znaczenie, gdyż



Zabawy Precła z logopedą i komputerem

bezpośrednio wpływa na problemy z komunikacją), ale również zaników mięśni innego pochodzenia. Jest oczywiste, iż dziecko które się nie rusza, a jego oddech wspiera respirator, będzie potrzebowało dużej pomocy przy poznawaniu świata oraz komunikowaniu swoich potrzeb.

Jako rodzice postawiliśmy sobie następujący cel: mimo wielu ograniczeń chcemy umożliwić Szymonowi jak najlepsze funkcjonowanie w społeczeństwie. Nie zamykamy się w domu. Nie zamykamy się na świat. Nie jest to łatwe, bo zarówno stan niepełnosprawności Precla, jednostka chorobowa, jak i liczne czynniki zewnętrzne nie pomagają nam w rozwijaniu jego umiejętności. Jako główne trudności w poznawaniu świata oraz komunikacji uwarunkowane chorobą wymieniałabym:

- ograniczone zdolności poznawcze związane z ograniczeniem ruchu. Nasze dziecko nie trzyma głowy, nie siedzi, słabo chwyta, nie unosi rąk, ani nawet przedramion, nie przewraca się na bok, dlatego musimy czynnie uczestniczyć w większości ruchów przez nie wykonywanych. Dla tak wiotkiego dziecka niezbędne są specjalne, lekkie zabawki, które będzie ono w stanie unieść. Zabawki jednocześnie stymulujące rozwój i zachęcające do wykonania ruchu;
- znaczne opóźnienie rozwoju mowy wynikające z wiotkości mięśni twarzy, fasykulacji języka, braku połykania i gryzienia, powracającego ryzyka zakrzepnięcia;
- wsparcie oddechowe – jak przeprowadzony u Szymona zabieg tracheotomii lub też wsparcie nieinwazyjne oddechu poprzez specjalną maseczkę przez większość doby u innych dzieci;
- pozycję leżącą, a przez to cofniętą szczękę, kłopoty z otwieraniem buzi.

Pozostałe problemy to:

- rdzeniowy zanik mięśni to tzw. choroba sieroca, czyli rzadko spotykana;
- brak upowszechnionych standardów opieki nad chorym na rdzeniowy zanik mięśni w Polsce (mimo że zostały już opracowane w Europie i USA);
- istniejące standardy opieki nie dotyczą niestety rozwoju i komunikacji;
- wczesna interwencja w przypadku tak poważnej choroby jest bardzo trudna – z reguły dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni spędzają pierwszy rok lub dwa lata życia w szpitalach. Nawet jeśli są w domu, w pierwszej kolejności rodzice skupiają się na tym, co jest dla dziecka najważniejsze, czyli zapewnieniu możliwości przeżycia. Potem dopiero zaczynają myśleć o komunikacji i edukacji;
- dziecko pod respiratorem funkcjonujące w domu, jest zjawiskiem „raczkującym” w naszym kraju. Moim zdaniem cierpimy na poważny brak wiedzy i praktyki na temat wspomagania rozwoju i edukacji w takich przypadkach;
- brak wiedzy rodziców o możliwościach rozwoju komunikacji u niemówiącego dziecka;
- wysokie ceny sprzętu wspomagającego komunikację

oraz niska dostępność specjalistów (zwłaszcza w małych miejscowościach).

A o to w jaki sposób zabraliśmy się za rozwiązanie wymienionych wyżej trudności:

- przeglądaliśmy strony internetowe dzieci z SMA I z innych krajów (głównie z USA). Z nich dowiedzieliśmy się m.in. o potrzebie przynajmniej wsparcia logopedycznego dla Szymona i zobaczyliśmy, że dzieci z zanikiem mięśni dostają swoje pierwsze komunikatory już w 1 roku życia;
- założyliśmy forum internetowe „Po Tracheotomii” (www.potracheotomii.pun.pl), które dziś liczy 120 zarejestrowanych użytkowników. Udało nam się stworzyć świetne miejsce wymiany doświadczeń rodziców, jeśli chodzi o prowadzenie w domu „zarurkowanych” dzieci;
- szukaliśmy kontaktu z innymi rodzicami z Polski. Rodzin dzieci z SMA I poznaliśmy wiele, ale tylko jedna z nich stosuje wspomaganie rozwoju oraz AAC w codziennym życiu. Rodzina ta stanowi dla nas nieocenione źródło praktycznych informacji oraz doświadczenia jeśli chodzi o wsparcie komunikacji u wiotkiego dziecka;
- szukaliśmy indywidualnie specjalistów – najpierw prywatnie, przez kilka miesięcy, potem Szymon w wieku niespełna 2 lat został objęty opieką Zespołu Wczesnego Wspomagania rozwoju z Zespołu Szkół nr 109 w Warszawie.



Fizjoterapeuta przygotowuje Szymka do używania włącznika

W przypadku Precla zdobyta wiedza oraz pomoc fachowców przełożyła się na szereg aktywności, które regularnie wykonujemy w naszym życiu:

- większość dnia Szymona jest podporządkowane procesowi poznawczemu – staramy się, aby Precel jednocześnie poznał dane pojęcie w kilku formach, np. na obrazku w książeczce, piktogramie i w naturze;
- umożliwiamy mu wybory – od ubrania, poprzez zajęcia, sposób jedzenia, aż do obrazka na pieluchach;
- włączamy nasze dziecko w domowe czynności – sprzątanie, podlewanie kwiatków, robienie pra-



Preceł odkrywa działanie myszy

- nia – Szymon we wszystkim aktywnie uczestniczy w miarę swoich możliwości;
- cały czas szukamy stymulujących, lekkich zabawek, które Preceł sam będzie mógł utrzymać w ręku. Są to baloniki z helem, kolorowe szeleszczące papierki, drobne samochodziki, pacynki, książeczki z ruchomymi obrazkami. Ostatnio bardzo dużą wagę przykładamy do zabawek rozwijających zdolności manualne – układanki, zabawy piaskoliną, rysowanie;
 - na początku wypracowaliśmy sposób komunikowania: „tak” i „nie”, a potem cały szereg min obra-

zujących różne stany takie jak złość, zdziwienie, strach, rozbawienie;

- wprowadziliśmy zabawę z komputerem – dużo czasu zajmuje dobranie urządzeń odpowiednio czułych na lekki dotyk Szymka, gdyż nie każde z dostępnych na naszym rynku zdaje egzamin;
- zorganizowaliśmy sesję, w trakcie której fizjoterapeuta wraz ze specjalistą AAC współpracowali nad dobraniem odpowiedniej pozycji do używania switcha;
- praca jednego z naszych fizjoterapeutów polega tylko i wyłącznie na przygotowaniu Szymona do pracy ze sprzętem komputerowym poprzez wyrobienie odpowiedniego wzorca ruchu, dobranie postawy, usprawnienie rąk;
- oraz **cały czas rozmawiamy** z naszym dzieckiem!

Praca, którą wykonujemy wraz fizjoterapeutami oraz Zespołem Wczesnego Wspomagania Rozwoju, przynosi rezultaty. Po roku milczenia nasze dziecko znów wokalizuje. Jasno wyraża swoje uczucia poprzez miny, od niedawna wspierając je dźwiękami. Cały czas pracujemy, by przystosować Szymona do pracy z komputerem. Preceł chodzi na swoje zajęcia do szkoły.

Szerzej opisujemy nasze doświadczenia w blogu www.preclowastrona.blox.pl. Zapraszamy wszystkich ciekawych tego, jak wygląda życie i rozwój tak wiotkiego dziecka. ■

Komunikacja z osobą niemówiącą – z doświadczeń matki

Małgorzata Bał

Agnieszka urodziła się jako moje piąte dziecko. Była to oczekiwana, donoszona i wspaniale ukształtowana dziewczynka. Niestety, uszkodzenie okołoporodowe spowodowało wylew dokomorowy, dziecięce porażenie mózgowo czterokończynowe spastyczne z atetozą. Równie strasznie jak to brzmiało – dla matki wyglądało tragicznie. Agnieszka nie ruszała się w sposób, jaki pamiętałam u starszych dzieci, nie ssała, wszystko było inne, trudniejsze. Otoczenie radziło oddać Małą pod opiekę osób fachowych, załamywało ręce i bało się.

Nadzieję i siłę dawało mi spojrzenie jej oczek, czarnych i mądrych, rezolutnych. Na tym spojrzeniu oparłam moją pewność, że będzie coraz lepiej i na tym spojrzeniu opierało się moje z Agnieszką porozumienie.

Rozumiem córkę. Nigdy nie potrzebowałam symboli, znaków czy liter do porozumiewania się z nią. Wyraszała z oczu Agnieszki mówił mi wszystko. Jej droga do komunikacji z otoczeniem prowadziła przez symbole Bliss, piktogramy, do liter.

U Agnieszki sfera intelektu jest nieuszkodzona. Jej rozwój w dużej mierze zależał od tego, ile świata będzie

mogła pomimo niepełnosprawności doświadczyć i ile się nauczy. Agnieszka była więc wszędzie: na podłodze, w piaskownicy, na wsi, w gwarze miasta. Oglądała filmy, słuchała bajek, książeczek. Chodziła z nami wszędzie i do wszystkich, kto tylko nas zaprosił. Jednocześnie uczyła się, uczyła, uczyła.

Skończyła Niepubliczną Szkołę Podstawową Realizującą Program Rehabilitacji „Nasza Szkoła” w Warszawie. Przystąpiła do testu kompetencji po szóstej klasie i otrzymała wynik powyżej średniej wojewódzkiej. Jednakże pełna weryfikacja wiedzy i możliwości intelektualnych Agnieszki nastąpiła podczas trzech lat nauki w klasie integracyjnej publicznego rejonowego Gimnazjum nr 123 w Warszawie.

Obecnie Agnieszka ma osiemnaście lat. Jest uczennicą klasy integracyjnej w Liceum Ogólnokształcącym. Codziennie chodzi na wszystkie lekcje. Komunikuje się za pomocą tablic z literami, znakami matematycznymi i innymi używanymi w szkole, które wskazuje łokciem lewej ręki.

Wierność przekazu była dla córki zawsze bardzo ważna. Koniecznie też chciała, żeby wszystko, co robi było zgodne z jej planem na teraz, dzisiaj, jutro. Pierw-

szere wyartykułowane przez nią słowo brzmiało „nie”. Dopiero dużo później przyszło „mama” i inne, które często rozumieliśmy tylko my, w rodzinie. Agnieszka zawsze dąży do przekazu pełnego, zgodnego z tym, co chce powiedzieć.

Towarzysząc Agnieszce przez te wszystkie lata zauważyłam, że osoby z otoczenia dzielą się na te, które rozumieją ją i tylko trochę wspomagają się symbolami, znakami lub literami i te, które jej nie rozumieją pomimo korzystania z symboli, znaków lub liter. Specjaliści, szczególnie ci z doświadczeniem w pracy z ludźmi z mózgowym porażeniem dziecięcym, nieufnie traktują autorstwo pisemnych wypowiedzi Agnieszki. Wydaje mi się, że funkcjonuje błędne przekonanie, że osoba niemówiąca i nie poruszająca się samodzielnie jest upośledzona umysłowo.

Agnieszka we wrześniu rozpoczęła naukę w klasie integracyjnej Liceum Ogólnokształcącego im. Stefana Kisielewskiego w Warszawie i pomimo nadzwyczajnie przychylnego Pana dyrektora i wychowawczynie, stale musi walczyć o uznanie swego codziennego miejsca wśród sprawnych ludzi. Obok świetnych nauczycieli są i tacy, którzy nie akceptują pozawerbalnej formy komunikacji. Aga



Agnieszka Bal podczas konkursu „JP 2 – wiem i znam” organizowanego przez Centrum Myśli Jana Pawła II. Agnieszka została w tyle kilkudziesięciu uczestników i przeszła wraz z 20 licealistami z całej Warszawy do 2 etapu, teraz przygotowuje projekt dla społeczności lokalnej.

jest w grupie zaawansowanej z języka angielskiego, ale z lekcji drugiego języka, rosyjskiego, musiała zrezygnować ze względu na niemożność komunikacji z nauczycielem.

W nowym środowisku praca mojej córki nad komunikacją z nauczycielami, koleżankami i kolegami trwa. Młódzież porozumiewa się z Agnieszką, a ona sama coraz częściej ma okazję być słuchana. Mam nadzieję, że przez trzy lata nauki znajdą wspólny język. ■

Od redakcji: Podczas V Warsztatów 18-letnia Agnieszka Bal przedstawiała prezentację z przemyśleniami na temat własnego systemu komunikowania się. Korzystała z pomocy siostry, a także na bieżąco formułowała swoje wypowiedzi wskazując łokciem litery umieszczone na blacie. Opowiedziała o swojej długiej drodze do obecnego sposobu komunikacji.

Usatysfakcjonowana jest dopiero teraz, kiedy opanowała sztukę pisania. Drażniło ją to, że używając symboli nie może wyrazić myśli precyzyjnie, że słowa nie mają właściwych końcówek, że tak niedoskonały przekaz przekłamywał jej obraz w oczach rozmówców. Wobec swoich doświadczeń zachęcała terapeutów i nauczycieli, by jak najwcześniej rozpoczęli naukę czytania i pisania u osób niemówiących.

Praca z rodziną podczas intensywnej interwencji AAC

Magdalena Grycman, Katarzyna Kaniecka

Samodzielny Publiczny Ośrodek Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci w Kwidzynie

Wieloletnie doświadczenie w pracy z dziećmi z poważnymi zaburzeniami porozumiewania się w ramach konsultacji okresowych (co trzy miesiące) w ośrodku dziennej rehabilitacji, przyniosły nam refleksje co do skuteczności wdrażania indywidualnego systemu AAC w codzienne życie dziecka. W podsumowujących rozmowach, rodzice uczestniczący w konsultacjach AAC podkreślali, że mieli duże trudności z zastosowaniem w codziennym życiu proponowanych strategii AAC oraz, że w sytuacjach, kiedy udało im się je wdrożyć, funkcjonowały one w rodzinie przez kilka tygodni, a następnie powracała rutyna wcześniejszego modelu komunikacyjnego rodziny. Trudno było im zastosować omawiane strategie w nowych sytuacjach codziennych. Twierdzili, że często nie rozumieli sensu wprowadzanych zmian.

Takie informacje zwrotne od rodziców skłoniły nas do opracowania bardziej efektywnego programu intensywnej interwencji AAC dla dzieci z poważnymi zaburzeniami porozumiewania się i ich rodzin. Życie dziecka toczy się przede wszystkim na łonie rodziny, a więc rozumienie strategii AAC przez rodziców dziecka oraz efektywne wprowadzenie ich w życie rodzinne stanowiło nasz główny cel. Byliśmy przekonani, że sposób porozumiewania się dziecka zmieni się wraz ze zmianą modelu porozumiewania się jego rodziny. Wdrożyliśmy więc eksperymentalny program intensywnej interwencji zawierający szereg działań diagnostycznych i terapeutycznych nakierowanych na kompleksowe opracowanie indywidualnego systemu AAC dla dziecka oraz program pracy z rodziną dziecka.

Program dla rodziny

Dzień 1

1. Diagnoza sposobów porozumiewania się w rodzinie – wywiad z rodziną, analiza aktywności komunikacyjnych w rodzinie.
2. Obserwacja zajęć terapeutycznych i komunikacyjnych prowadzonych przez terapeutów.
3. Analiza sposobów porozumiewania się dziecka w oparciu o „Profil komunikacyjny”.
4. Analiza ulubionych aktywności dziecka w ciągu dnia.

Dzień 2

1. Obserwacja kolejnych dwóch sytuacji komunikacyjnych.
2. Uczestniczenie rodzica z dzieckiem w przygotowanej sytuacji komunikacyjnej na terenie Ośrodka – analiza aktywności rodziców, rodzeństwa.
3. Wspólna analiza pomocy do porozumiewania się wykorzystanych w wyżej wymienionej sytuacji i ich modyfikacja.
4. Wspólne opracowanie pomocy do porozumiewania się opartych na niskiej technologii do dwóch sytuacji komunikacyjnych wykorzystywanych podczas popołudniowych aktywności dziecka.
5. Uczestniczenie rodzica z dzieckiem w przygotowanych sytuacjach komunikacyjnych na terenie Ośrodka – analiza aktywności rodziców, rodzeństwa.
6. Modyfikacja.
7. Wykorzystanie wspólnie stworzonych pomocy podczas aktywności w domu/hotelu.
8. Prezentacja filmów z wypowiedziami innych rodziców korzystających z intensywnej interwencji AAC.
9. Przekazanie artykułu autorstwa Jolanty Banach „Jak zostaliśmy AAC-ową rodziną” (Biuletyn 1/07) do przeczytania po południu.

Dzień 3

1. Analiza sytuacji komunikacyjnych realizowanych po południu.
2. Aktywne uczestniczenie w analizie potrzeb dziecka w zakresie formy pomocy do porozumiewania się.
3. Wprowadzenie pierwszych narzędzi komputerowych do aktywnego spędzania czasu oraz do porozumiewania się.

4. Praktyczne zajęcia rodzica z dzieckiem z wykorzystaniem pomocy do porozumiewania się podczas aktywności komputerowych.
5. Wprowadzenie kolejnej sytuacji komunikacyjnej z uczestnictwem dziecka i rodzica.
6. Analiza procesów porozumiewania się w diadzie dziecko – rodzic i/lub dziecko – rodzeństwo.
7. Realizowanie wcześniej opracowanych sytuacji i zabaw komunikacyjnych (zajęcia popołudniowe)
8. Samodzielne opracowanie przez rodziców kolejnej zabawy komunikacyjnej.

Dzień 4

1. Przeprowadzenie w ośrodku opracowanych przez rodziców zabaw komunikacyjnych z dzieckiem – analiza sposobów oraz pomocy do porozumiewania się podczas prezentowanych sytuacji komunikacyjnych.
2. Wspólne opracowanie nowej zabawy komunikacyjnej z dzieckiem.
3. Aktywne uczestniczenie w planowaniu i opracowaniu zestawu pomocy do porozumiewania się dla dziecka w wyżej wymienionej zabawie.
4. Wykonanie pomocy do porozumiewania się do planowanej zabawy.
5. Analiza potrzeb komunikacyjnych dziecka w czasie popołudniowych sytuacji codziennych poza sytuacjami zabawy.
6. Opracowanie pomocy komunikacyjnych do zidentyfikowanych potrzeb.
7. Wykorzystanie wykonanych pomocy po południu, w codziennych sytuacjach.

Dzień 5

1. Analiza potrzeb komunikacyjnych wg formularza pomocniczego „Analiza aktywności użytkownika AAC pomocna w procesie doboru słownictwa”.
2. Wspólne opracowanie i tworzenie pomocy komunikacyjnych dla dziecka do wykorzystania w domu w najbliższej przyszłości.
3. Podsumowanie tygodniowego spotkania – wywiad z rodzicem dotyczący nowych zdobytych umiejętności oraz doświadczeń istotnych dla dalszego rozwoju i wychowania ich dziecka.

Przedstawiamy program pracy z rodziną, który w naszych zamierzeniach ma umożliwić rodzicom i rodzeństwu zebranie wielu pozytywnych doświadczeń w sytuacjach komunikacyjnych z dzieckiem. Celem programu jest również stworzenie rodzinie dziecka okazji do nauki tworzenia sytuacji komunikacyjnych w codziennym życiu oraz samodzielnego przygotowywania potrzebnych im w różnych sytuacjach pomocy do porozumiewania się. Zaplanowaliśmy interwencję tak, aby tydzień intensywnej wspólnej pracy nad systemem dla dziecka zmienił postawy rodziców oraz schematy porozumiewania się rodziny na takie, w których dziecko będzie bardziej aktywne.

Opinie rodziców zebrane w ankietach ewaluacyjnych interwencji dowodziły, że założone przez nas cele zostały osiągnięte. Ta forma konsultacji, zdaniem rodziców, przynosi niewspółmiernie lepsze efekty w ich codziennym życiu, niż inne formy konsultacji i edukacji, z których korzystali do tej pory.

Z opinii rodziców:

W przypadku naszego syna pięciodniowy program indywidualnej terapii prowadzony w Ośrodku Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci w Kwidzynie, jest jedynym sposobem służącym w pełni usprawnieniu sposobów porozumiewania się z otoczeniem. Janek jest dzieckiem z bardzo silnym uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, na wszelkie bodźce reaguje wzmożonymi emocjami, bardzo trudno adaptuje się w nowych sytuacjach i miejscach. Wcześniejsze wizyty w ośrodku trwające ok. 2 godzin, co kilkanaście tygodni nie przynosiły efektów, gdyż praktycznie cały czas konsultacji zajmowała adaptacja i „pryzwyczajenie się” Janka do terapeutów, nie było już czasu na konkretną pracę. Tygodniowy program przyniósł duże efekty, pozwolił na lepsze poznanie potrzeb dziecka poprzez terapeutów, dostosowanie metod pracy i wykonanie na miejscu wielu pomocy terapeutycznych.”

Pięciodniowa konsultacja przynosi nieporównywalne efekty terapii z dzieckiem. Tak długi czas konsultacji

cd. na str. 12

Pierwsze kroki rodziców dziecka niemówiącego w korzystaniu z AAC

Doświadczenia nauczycieli z Przedszkola 77 w Gdańsku

Beata Tomaszewska, Kamila Pohl

Przedszkole nr 77 w Gdańsku

Rodzina osoby niepełnosprawnej jest najważniejszym ogniwem w jej życiu, jej członkowie – znaczącymi partnerami podczas większości interakcji. Dzieci niemówiące mają szansę stać się sprawnymi użytkownikami AAC, jeśli członkowie ich rodzin będą rozumieć i wspierać ich wysiłki. Aby tak się stało, rodzice potrzebują rzetelnej wiedzy na temat możliwości porozumiewania się, muszą czynnie uczestniczyć w budowaniu indywidualnego systemu komunikacji dla swojego dziecka. Niedostateczna wiedza na ten temat i brak zrozumienia może bardzo negatywnie wpływać na cały proces.

Podczas swojej pracy wielokrotnie zastanawialiśmy się, dlaczego ta współpraca jest tak trudna i nie zawsze daje zamierzone efekty. Gdzie tkwi błąd? Co należałoby zmienić? Dzisiaj już wiemy, że wymaga to dużego wysiłku od nas samych. W tym celu opracowałyśmy kolejne kroki wprowadzania rodziców naszych przedszkolaków w świat AAC. Zatem od czego zaczynamy naszą współpracę?



Przedszkolaki szykują słowa do rozmowy

cd. ze str. 11

stworzył możliwość opracowania programu terapii indywidualnie dostosowanego do jego potrzeb i możliwości. To jest ogromnie ważne w przypadku dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością. Moja córka nie widzi, nie mówi, jej rozwój psychoruchowy jest bardzo opóźniony i zaburzony. Specjaliści tworząc ten program wzięli pod uwagę wszystkie te aspekty i stworzyli program, który ma na celu rozwijać mowę, ale również jego zadaniem jest nauczenie dziecka wykorzystywać ręce do rozpoznawania symboli i innych przedmiotów. Inne, krótsze konsultacje nie przyniosły takiego efektu. ■



Miło być słuchanym!

Pierwszy krok to obserwacja aktualnych kompetencji komunikacyjnych dziecka podczas pierwszych spotkań otwartych (grupowych) i indywidualnych w naszym przedszkolu. Przyglądamy się, w jaki sposób dziecko komunikuje się z najbliższymi, jakie są jego umiejętności poznawcze i ruchowe. Unikamy na tym etapie wszelkich komentarzy.

Kolejny krok to okres adaptacji w przedszkolu. Jest to czas, kiedy dziecko poznaje rówieśników, kadre, nawiązuje kontakt emocjonalny i buduje swoje poczucie bezpieczeństwa. Dzięki obecności rodzica jest to dużo łatwiejsze. W naszym przedszkolu opiekun ma możliwość uczestniczenia w zabawie i zajęciach ze stopniowym wycofywaniem się, skracaniem czasu i odległości. To rodzice na tym etapie są dla nas głównym źródłem informacji. Poznajemy ich naturalne, dotychczasowe sposoby porozumiewania się z dzieckiem i dowiadujemy się o jego preferencjach. Nie pomijamy również doświadczeń innych specjalistów, zbieramy wszystkie informacje o dziecku zawarte w wywiadach. Ustalamy wstępnie czego spodziewają się rodzice po naszej interwencji w zakresie komunikacji AAC.

Zespół specjalistów, w skład którego wchodzi: psycholog, logopeda, pedagog i rehabilitant ustala, co dla danego dziecka, w danym momencie rozwoju komunikacji jest najistotniejsze. Decyduje, czy będzie to budowanie interakcji, stwarzanie sytuacji wyboru, czy też dobór optymalnego systemu znaków i innych strategii porozumiewania się.

Na tym etapie przechodzimy do kolejnego kroku – szczegółowego wprowadzenia rodziców w tematykę

AAC. Aby rodzice stali się naszymi partnerami, muszą mieć rzetelną wiedzę, czym jest komunikacja alternatywna i wspomagająca. W tym celu organizujemy szkolenia i warsztaty. Podczas tych spotkań rodzice dzielą się własnymi doświadczeniami, ale przede wszystkim dostrzegają, że ten problem dotyczy nie tylko ich. W części warsztatowej sami wchodzą w rolę osoby niemówiącej i mają możliwość dzielenia się swoimi emocjami, które – jak dostrzegamy – są bardzo silne. Oprócz szkolenia mają możliwość udziału w zajęciach wspomagających rozwój komunikacji dzieci w roli obserwatora bądź uczestnika.

Dopiero na tym poziomie możemy wspólnie ustalać kierunek rozwoju porozumiewania się dla konkretnego dziecka. Rodzic staje się kompetentnym i ważnym partnerem, kiedy rozmawiamy o doborze technik,

słownictwa, wspólnym aranżowaniu domowych tablic wyboru, bądź uczestnictwa w czynnościach domowych, grach itp.

Podczas indywidualnych spotkań rodzice mają także możliwość skorzystania z instruktażu dotyczącego sposobów i celu wykorzystywania urządzeń komunikacyjnych (różne komunikatory, urządzenia uruchamiane włącznikiem) i komputera przez dziecko niemówiące.

I tak, krok po kroku, „nasi” rodzice wchodzą w świat komunikacji pozawerbalnej, która otwiera przed nimi, a także nami nowe wyzwania. Kiedy napotykałyśmy trudności, zadajemy sobie jedno pytanie: jaki krok pominęłyśmy? Przeanalizowanie drogi rodziców pozwala odkryć, czemu poświęciliśmy za mało uwagi i wrócić na poprzednie etapy, by wspólnie przepracować je jeszcze raz. ■

Walne Zgromadzenie Członków Stowarzyszenia

Zarząd Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” na posiedzeniu 15 lipca 2008 r. wyznaczył datę Walnego Zgromadzenia Członków Stowarzyszenia na dzień **28 marca 2009 r.** na godzinę **15.00**. Spotkanie odbędzie się w Zespole Szkół nr 109 przy ul. Biało-brzeskiej 44 w Warszawie. W przypadku braku wymaganej Statutem ilości członków w pierwszym terminie, Walne Zgromadzenie odbędzie się w drugim terminie, 28 marca 2009 r. o godzinie **15.30**.

Podczas Walnego Zgromadzenia podsumujemy kończącą się kadencję, a także wybierzemy nowy Zarząd Stowarzyszenia. To bardzo ważne wydarzenie, które zaważy na przyszłości naszej organizacji.

Jednocześnie z przyjemnością przypominamy, że ów zjazd łączy się ze świętowaniem: Stowarzyszenie obchodzi 10 lat istnienia! Z tej okazji proszę spodziewać się atrakcji i niecodziennych wydarzeń. Między innymi proponujemy przybyłym osobom uczestnictwo w **AbleDay** – prezentacji produktów firmy AbleNet, która od wielu lat dedykuje swoje działania osobom o specjalnych potrzebach w zakresie komunikacji. W spotkaniu weźmie udział jego współorganizator, firma Harpo z Poznania, która wystawi swoje stoisko z produktami. Początek spotkania o godz. 10.00. Gwarantujemy dużą dawkę inspiracji! Zapraszamy do rezerwowania terminów i przyjazdu do Warszawy.

Biuletyn
Stowarzyszenia **Mówić bez Słów**
al. Dygasińskiego 25, 30-820 Kraków
www.aac.org.pl
biuletyn@aac.org.pl

ISSN 1734-235X

redakcja:
Joanna Turek, Alina Smyczek
opracowanie graficzne i skład:
Paweł Szczawiński

Wszystkich, którzy chcieliby się podzielić swoimi doświadczeniami, zarówno użytkowników (lub ich rodziców), jak i specjalistów AAC prosimy o przysyłanie swoich tekstów.

Przy zapisie wypowiedzi użytkowników prosimy uwzględnić system notacji, którego opis jest dostępny w artykule A. Smyczek w Biuletynie nr 4/2004.

Nadsyłane artykuły nie powinny przekraczać 5 stron maszynopisu (9000 znaków ze spacjami). Przyjmujemy pliki MS Word lub OpenOffice.

Prosimy nie zamieszczać fotografii w tekście, lecz nadsyłać je w postaci plików .jpg lub skompresowanych plików .tif o rozdzielczości co najmniej 300 dpi. Możliwe jest również nadsyłanie zdjęć o formacie co najmniej 10 x 15 cm zwykłą pocztą na adres Stowarzyszenia.

Redakcja zastrzega sobie prawo skracania artykułów.

Wszelkie ogłoszenia dotyczące AAC zamieszczamy nieodpłatnie, zastrzegając sobie prawo do ich selekcji.