



BIULETYN

Stowarzyszenia „Mówić bez Słów”

nr 2/2003

www.withoutwords.org

Drodzy Czytelnicy!

Witam serdecznie zarówno stałych, jak i nowych, których ciągle przybywa. Cieszy nas, że Biuletyn jest czytany i – mam nadzieję – przyczynia się do rozpowszechniania wiedzy o AAC. Martwi nas jedynie brak głosów od Was – odbiorców naszego pisma. Prosimy o opinie, sugestie i artykuły. Każdą przeczytamy z uwagą i postaramy się zamieścić w następnych numerach.

W tym przedstawiamy dwie metody: *Ułatwioną Komunikację* oraz *Makaton*. Magdalena Pulchny opowiada zarówno o metodzie, jak i o jej użytkowniku – Mateuszu, który osiągnął dzięki niej duże sukcesy w nauce i w kontaktach z innymi.

Artykuł Bogusławy Kaczmarek przybliży podstawowe informacje na temat języka gestów i symboli Makaton, możliwego do wykorzystania przez osoby

o różnym potencjale i ograniczeniach.

AAC jest dziedziną dopiero raczkującą w Europie Środkowej i Wschodniej. Przedstawiciele krajów naszego regionu spotkali się w Zvoleniu na Słowacji na IV Regionalnej Konferencji AAC *Wolność w porozumiewaniu się*, aby pochwalić się swoimi osiągnięciami, ale też poprawić wzajemną współpracę. Mamy nadzieję, że otwiera to nowe perspektywy przed polskim AAC. Píše o tym Alina Smyczek, która była naszym delegatem na konferencji.

W następnym numerze zamierzamy kontynuować problematykę porozumiewania się osób z autyzmem. Przedstawimy PECS – metodę komunikacji alternatywnej powstałą z myślą o dzieciach autystycznych oraz doświadczenia matki, której synowie używają tego systemu. Zapraszamy!

Ewa Przebinda

UWAGA! KONKURS!

Trwa konkurs na tytuł naszego Biuletynu. Z nadesłanych propozycji wybierzemy trzy najciekawsze i poprosimy na stronie internetowej o pomoc w wyborze.

Dla autora zwycięskiej propozycji nagroda-niespodzianka.

AKTUALNOŚCI

Po długich miesiącach starań mamy wreszcie oficjalnie nowy adres i numer telefonu. Jest nadzieja, że jeszcze przed końcem roku uda się zakończyć wszelkie działania związane ze zmianą siedziby i zarządu.

Stowarzyszenie przystąpiło do projektu *Przeciwdziałanie marginalizacji społecznej dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin jako wspólne zadanie w budowie społeczeństwa obywatelskiego Białorusi, Polski, Ukrainy i Regionu Kaliningradzkiego Rosji*. Naszymi partnerami są BESO, Ambasada Brytyjska, Stowarzyszenie „Krok za Krokiem” z Zamościa oraz OTiR z Kwidzyna.

Projekt ma być realizowany od kwietnia 2004 r. do lutego 2006 r. i zakłada m. in. prowadzenie szkoleń dla specjalistów z Białorusi i Ukrainy, zarówno w tamtejszych placówkach, jak i w Polsce.

Zarząd Stowarzyszenia na swym grudniowym spotkaniu wyraził chęć zorganizowania jesienią 2005 r. we współpracy z ZSS nr 11 w Krakowie krajowej konferencji AAC.

Ostateczna decyzja ma zapaść na kolejnym posiedzeniu zarządu w marcu przyszłego roku.

Na 27 – 28 marca 2004 r. zaplanowane są warsztaty dla wszystkich, którzy pracują z użytkownikami AAC. Szczegóły wkrótce w naszej witrynie internetowej.

Planowana na ten rok książka *Wiem, czego chcę* ukaże się dopiero pod koniec I kwartału 2004 r.

Zarząd przyjął 5 nowych członków. Witamy wśród nas nowe koleżanki!



*Wszystkim Czytelnikom
radosnych, spokojnych,
rodzinnych, pachnących, krzepiących
Świąt Bożego Narodzenia
i wszelkiej pomysłowości
w Nowym Roku
życzy
Zarząd Stowarzyszenia
i Redakcja Biuletynu*

W NUMERZE:

| | |
|--|---|
| Makaton – język gestów i symboli | 2 |
| Ułatwiona Komunikacja – doświadczenia szkolne | 3 |
| AAC w Europie Środkowej i Wschodniej. Relacja z konferencji w Zvoleniu | 7 |

Makaton – język gestów i symboli

Bogusława Kaczmarek

Centrum Alternatywnej Komunikacji Makaton, Zielona Góra

Jak porozumieć się z dzieckiem, którego mowa jest niewyraźna i niezrozumiała? Jak przekazać informacje, których treści ono nie różnicuje? Pytania, które do tej pory pozostawały bez odpowiedzi, obecnie znajdują rozwiązania w coraz bardziej popularnych w Polsce systemach AAC.

Najbardziej znanymi i najczęściej stosowanymi formami są **systemy manualne** (znaki manualne¹ – gesty), **systemy graficzne**² (symbole lub piktogramy) oraz **systemy przestrzenno-dotykowe**³. Jedną z takich form wykorzystującą zarówno znaki manualne, jak i graficzne jest program językowy **Makaton**.

Rys historyczny

Metoda Makaton powstała w latach siedemdziesiątych w Wielkiej Brytanii. Jej autorką jest Margaret Walker, logopeda i psychiatra, która wraz ze współpracownikami stworzyła program nauczania umiejętności językowych i komunikacyjnych osób z trudnościami w uczeniu się oraz porozumiewaniu. Nazwa metody pochodzi od pierwszych liter imion Margaret Walker, Kathy Johnston i Tony Cornforth – osób, które współpracowały z autorką przy tworzeniu metody.

Obecnie program wykorzystywany jest nie tylko na terenie Wielkiej Brytanii, ale i na całym świecie, w tym również w Polsce, służąc dzieciom i dorosłym z poważnymi trudnościami komunikacyjnymi⁴ jako „głos” umożliwiający kontakt z innymi ludźmi.

Filar metody

W Makatonie każde nowo wprowadzane pojęcie ma odpowiadający sobie znak manualny – gest oraz obraz w postaci prostego graficznego

symbolu. Zastosowanie tych elementów dostarcza osobom o zaburzonej komunikacji dodatkowej, wizualnej informacji o uczonym pojęciu, jak również zwiększa rozumienie oraz wzmacnia proces porozumiewania się. Znakom i/lub symbolom towarzyszy zawsze mowa. Gest, symbol oraz mowa są filarami programu językowego Makaton:

GEST i/lub SYMBOL + MOWA = MAKATON

Makaton oprócz tych trzech elementów posiłkuje się innymi niewerbalnymi środkami komunikacji, które są nieodłącznymi elementami każdej wypowiedzi, zarówno w języku naturalnym (dźwiękowym), jak i w języku gestów. Są to: mimika twarzy i pantomimika, kontakt wzrokowy (jakość i wymiana spojrzeń), język ciała oraz dystans fizyczny między rozmówcami.

Gesty

Program Makatonu składa się z 400 znaków (gestów) podstawowych usystematyzowanych w serie poszczególnych poziomów od 1 do 8 uzupełnionych o dodatkowy, fakultatywny poziom 9⁵. Są to proste pojęcia dnia codziennego jak: *jeść, pić, toaleta, isć, myć, bawić się, tak, nie* etc. Odnoszą się one głównie do rzeczy, które znajdują się w najbliższym otoczeniu użytkownika oraz zaspokajają jego podstawowe potrzeby.

Gesty Makatonu są czytelne, zrozumiałe i łatwe do zapamiętania (ryc. 2). Większość z nich to znaki ikoniczne języka migowego⁶. Znaków i mowy uczy się równocześnie. Z czasem, kiedy dziecko zaczyna opanowywać mowę, znaki stopniowo są opuszczane⁷.



pić



spać



isć



książka



piłka



światło



niemowlę



kanapka



mleko

Ryc. 2. Przykładowe gesty Makatonu

Posługiwanie się gestami nie stanowi alternatywy dla mowy, ale jedynie ją **wspiera**. Stąd Program Makatonu jest metodą wspierającą komunikację, a nie ją zastępującą. Obok gestów równocześnie uczy się mowy, gdyż jest ona nieodzownym elementem programu.

Symbole

W Programie Makatonu wykorzystywane są również symbole – proste rysunki graficzne obrazujące pojęcia. Liczba podstawowych symboli odpowiada ilości gestów, a więc jest to 400 znaków. Z formy symboli korzystają osoby, których motoryczna niesprawność nie pozwala na swobodne wykonywanie gestów.

Z symboli tworzy się tablice komunikacyjne, które ułatwiają użytkownikowi porozumiewanie się z otoczeniem. Tablice na ogół składają się zarówno z symboli podstawowych, jak i ich kombinacji⁸, często potrzebnych użytkownikowi w codziennych sytuacjach. Symbole mogą być wykorzystywane do układania całych zdań oraz nowych pojęć.

Wybór określonych symboli, za pomocą których użytkownik chce się porozumieć, odbywa się poprzez ich wskazywanie przy pomocy palców, dłoni, stóp lub też dodatkowych, wspomagających urządzeń⁹. Bardziej sprawni manualnie użytkownicy mogą samodzielnie przesuwać symbole na określone miejsce, np. na paski papieru lub plansze z rzepami lub też wkładać je do odpowiednich kieszonek.

Ze znaków graficznych tworzone są również książeczki, dzienniczki, plany dnia, dzięki którym użytkownicy mogą zobaczyć kolejność zaplanowanych na dany dzień czynności. Za pomocą znaków graficznych pisane są listy, wiadomości, recepty, przepisy kulinarne, teksty piosenek i wierszy itp. Dorośli szczególnie często korzystają

Ryc. 1. Gesty niemowlę i jechać



ciąg dalszy na str. 3

ciąg dalszy ze str. 2

z symboli pojawiających się w instrukcjach programów komputerowych.

Wybór formy gestu lub symbolu zależy od indywidualnych potrzeb i umiejętności użytkownika. Osoby posługujące się Makatonem mają możliwość wyboru najbardziej odpowiedniego do danej sytuacji sposobu nauki. Gesty i symbole nie wykluczają się wzajemnie, mogą być stosowane rozdzielnie lub łącznie.

Użytkownicy metody

Metoda Makaton stworzona została z myślą o osobach, które mają trudności w uczeniu oraz porozumiewaniu się. Osoby z trudnościami w uczeniu się to głównie dzieci lub dorośli z zaburzeniami percepcji słuchowej i koncentracji uwagi, mający problemy z rozumieniem mowy, u których występują zaburzenia jej rozwoju, użytkownicy, u których zaburzone jest rozumienie kolejności zdarzeń, a także ci, którym duże trudności sprawia czytanie i pisanie. Problemy komunikacyjne natomiast mogą występować na tle niepełnosprawności intelektualnej, zaburzeń autystycznych, uszkodzeń fizycznych lub sensorycznych oraz specyficznych zaburzeń języka (np. afazje).

Obecny zakres wykorzystywania Makatonu rozciąga się również na dzieci w pełni sprawne. Badania prowadzone w Stanach Zjednoczonych pokazują, że program przynosi dobre wyniki w zastosowaniu do małych dzieci. Już w wieku 8 miesięcy potrafią one naśladować gesty swoich rodziców ucząc się w ten sposób komunikować swoje potrzeby.

Nauka

Naukę Makatonu można rozpocząć w każdym momencie, zawsze jednak zaczynając od rzeczy dla dziecka najistotniejszych, aby osiągnąć efekt motywował je do dalszej nauki. Naukę rozpoczyna się od poziomu 1., czyli rzeczy, które są w najbliższym otocze-



Ryc. 3. Przykładowe symbole Makatonu

niu dziecka. Etap ten ma na celu osiągnięcie porozumienia. Gdy dziecko przyswoi sobie umiejętności tego poziomu, wówczas zakres słownictwa można rozszerzać, począwszy od pojęć związanych z domem (poziom 2 – 3) do kontekstów edukacyjnych (poziom 4 – 6), a następnie społecznych (poziom 7 – 8). Usystematyzowanie pojęć w serie poszczególnych poziomów służy tylko i wyłącznie pomocy w nauce systematycznego opanowywania określonych pojęć. Jeżeli terapeuta lub rodzic uczący dziecko uzna, iż słowa z danego poziomu są zbyt trudne, wówczas nie musi ich uczyć. Zakres pojęć dostosowuje się do umiejętności i potrzeb dziecka. W sytuacji, gdy zakres ten jest niewystarczający, wówczas można skorzystać z *Dodatkowego Źródła Makatonu*, które obejmuje kolejne 7000 pojęć. Znaki dodatkowe usystematyzowane są tematycznie np.: zwierzęta, religia i obyczaje, transport, kuchnia.

Warsztaty szkoleniowe

W warsztatach szkoleniowych mogą wziąć udział: rodzice, opiekunowie, rodzeństwo, specjaliści – wszyscy, którzy pragną poznać metodę i wspomagać osoby, którym komunikowanie

się sprawia trudność. Nauka Makatonu jest bardzo prosta. Poznawane podczas szkoleń gesty i symbole nie sprawiają uczestnikom żadnych problemów. Po zakończonym kursie, nawet jednodniowym, uczestnicy swobodnie i skutecznie posługują się zdobytymi umiejętnościami. •

Przypisy

¹ Znaki manualne to języki migowe oraz inne przekazywane za pomocą rąk, np. Brytyjski Język Migowy. Zostały stworzone po to, aby podążać słowo w słowo za mową, mają taką samą odmianę, jak mówione języki narodowe. Należy do nich Polski Język Migowy.

² Znaki graficzne obejmują znaki utworzone za pomocą przedstawienia graficznego, np. symbole Blissa.

³ Znaki przestrzenno-dotykowe są najczęściej wykonane z plastiku lub drewna, np. klocki słowne Premacka.

⁴ Zaburzeniom porozumiewania się bardzo często towarzyszą trudności w uczeniu się.

⁵ Poziom 9 jest dodatkiem, który zawiera pojęcia różnic kulturowych. Zazwyczaj stanowi on raczej dodatkowe źródło pojęć dla samego terapeuty, niż podstawę do nauczania dzieci i dorosłych.

⁶ Znaki ikoniczne (iconic signs) są to znaki, które ze względu na wyraźne analogie do rzeczywistych przedmiotów lub czynności są łatwo rozpoznawalne.

⁷ Ma to miejsce np. u osób z zespołem Downa. Początkowo małe dzieci posługują się tylko gestami podpierając je prostymi dźwiękami, z czasem jednak gestom zaczynają towarzyszyć słowa, aż wreszcie pozostaje tylko mowa. Niestety nie dotyczy to wszystkich dzieci z zespołem Downa – niektóre z nich ze względu na poważne zaburzenia narządu artykulatoryjnego oraz stopień niepełnosprawności, pozostają do końca na etapie mowy i gestów, dzięki którym możliwe jest porozumiewanie się z nimi.

⁸ Tablice mogą zawierać symbole dodatkowe, które również składają się na program Makatonu. Jest ich 7000 i są one również usystematyzowane jak znaki podstawowe – w serie tematyczne, np. zwierzęta, transport, religia, etc.

⁹ Dodatkowym urządzeniem ułatwiającym wskazywanie określonych symboli może być wskaźnik przyklejony do głowy lub lampka – strumień światła skierowany na symbol.

Z DOŚWIADCZENIA

Ułatwiona Komunikacja – doświadczenia szkolne

Magdalena Pulchny

Szkoła Podstawowa nr 151

przy Zespole Szkół Ogólnokształcących Integracyjnych nr 2 w Krakowie

Jest wielu ludzi na świecie, którzy próbują coś powiedzieć, lecz nie są rozumiani przez obcych, ani przez przyjaciół, gdyż nie potrafią mówić wystarczająco wyraźnie. Niektórzy z nich szukają innych sposobów porozumienia. Ci, którzy chodzili do szkoły i nauczyli się czytać, mogą napisać swoją informację. Niektórzy ze względu na ograniczenia umysłowe

lub fizyczne nie potrafią czytać i pisać. Inni nie są w stanie utrzymać w ręku przyboru do pisania, lub też ich pismo jest nieczytelne. Ale są i tacy, którzy z powodu swej niepełnosprawności nie potrafią sami szukać porozumienia z innymi lub robią to w sposób niezrozumiały i nieakceptowany społecznie, używając jako komunikatu płaczu, krzyku, agresji czy autoagresji.

Do tej grupy należą osoby autystyczne. Pozornie nie ujawniają one potrzeby komunikacji. Analizując jednak ich zachowanie, można stwierdzić, że używają swojego ciała jako narzędzia komunikacji.

Odczytywanie komunikatów płynących z ciała jest jednak trudne, choć nie niemożliwe, szczególnie dla rodziny, która najwięcej czasu spędza z dzieckiem. Osobom pracującym z dziećmi z problemami w porozumiewaniu się zależy na uzyskaniu od nich świadomych sygnałów. W przypadku dzieci autystycznych, dla których mowa nie jest narzędziem komunikacyjnym,

ciąg dalszy na str. 4



Rozmowa Mateusza z Janem

komunikacja pozawerbalna, alternatywna ma szczególne zastosowanie.

Ułatwiona Komunikacja (w skrócie U/K) jest jedną z metod Wspomaganej Komunikacji. W języku polskim terminy „Ułatwiona Komunikacja” i „Wspomagana Komunikacja” używane są zamiennie. Przez pojęcie U/K rozumiemy stosowanie wspomagania w piśmie ręcznym, maszynowym, na tablicy *Canon Communicater*.

Metoda wspomaganej komunikacji powstała z myślą o osobach z porażeniem mózgowym. Wykorzystuje się ją jednak także w terapii osób z zaburzeniami mowy o innym podłożu, w tym także osób autystycznych.

W zależności od stopnia zaburzeń (zaburzenia somatognozji, patologiczna niepewność) stosuje się różne stopnie wspomagania: dotyk (barku, łokcia, dłoni, przedramienia), podtrzymywanie ręki (za przedramię, łokieć, nadgarstek, dłoń), a nawet pisanie rękami dziecka (Garncarz-Podlasko, 2000). W miarę upływu czasu można podejmować próby stopniowego wycofywania wsparcia i dążyć do usamodzielnienia osoby wspomaganej.

Stosowanie tej metody jest zalecane, gdy nie sprawdziły się inne sposoby porozumiewania się. Może ona stopniowo prowadzić do samodzielnego pisania, być pomocna w nauce form językowych lub być etapem przejściowym w przypadku echolalii, zaburzonej komunikacji lub jej całkowitym braku.

Przed przystąpieniem do pracy metodą U/K należy wziąć pod uwagę przesłanki do jej stosowania, a są nimi:

- otwartość w stosunku do metody jako takiej,
- respektowanie osoby upośledzonej,
- wykluczenie sytuacji uczeń – nauczyciel (nauczyciel wie wszystko

najlepiej),
 • docenienie możliwości osoby piszącej,
 • upewnienie się, że praca metodą U/K może być kontynuowana w otoczeniu osoby piszącej (rodzice, szkoła).

Należy także zwrócić uwagę na aspekty techniczne pracy tą metodą. Trzeba:

- wybrać odpowiednią pozycję dla osoby wspomaganej i wspomagającej,
- zwrócić uwagę na lateralizację osoby wspomaganej,
- wykluczyć prowadzenie ręki piszącego w domniemanym przez osobę wspomagającą kierunku,
- hamować zbyt szybkie ruchy i zapobiegać popełnianiu błędów przy wskazywaniu na litery (ochrona przed niepowodzeniami na początku pracy),
- po każdej literze powracać rękę piszącego do pozycji wyjściowej,
- uwzględnić różnice przy wspomaganiu różnych osób piszących.

Wprowadzając Ułatwioną Komunikację do pracy z konkretną osobą, należy rozpocząć od wyjaśnienia jej istoty tej metody. Ponadto konieczne może być przyznanie się do popełnienia wcześniej błędu co do oceny osoby piszącej. W fazie diagnostycznej należy:

- stwierdzić, czy osoba wprowadzana zna litery i potrafi czytać (możliwie krótko),
- pokazać, jak będzie się wspomagać z równoczesną prośbą o wskazanie na przedmioty, obrazki, zdjęcia,
- wprowadzić karty ze słowami *tak* i *nie*.

Osoby rozpoczynające pracę tą metodą powinny pamiętać, że ze względu na towarzyszące im duże emocje,

czas posiedzeń nie może być dłuższy niż 5 – 10 minut. Gdy brak jest pewności, co osoba wspomagana wskazuje, niekorzystne jest proszenie o powtórne wskazanie. Należy się też liczyć z możliwością wystąpienia błędnego wskazywania po fazie prawidłowych prób.

Bardzo ważnym elementem pracy metodą U/K jest protokołowanie wprowadzania tej metody. Daje to możliwość:

- kontrolowania własnych działań,
- rejestrowania działań użytkownika,
- rejestrowania postępów,
- zrewidowania stopnia trudności, tempa, modyfikacji ćwiczeń,
- porównania własnej pracy z pracą innych.

Metoda U/K może spowodować wiele zmian w zachowaniach osoby z autyzmem. Można tu wymienić:

- łatwiejsze nawiązywanie kontaktów,
- większą równowagę wewnętrzną,
- redukcję zachowań agresywnych i autoagresywnych,
- wiarę we własne możliwości,
- poprawę zdolności manualnych, koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz koncentracji uwagi,
- wyrażanie własnych pragnień i współdziałanie w sprawach życia codziennego,
- wyjaśnienie niezrozumiałych dotąd zachowań, co daje możliwość odpowiedniej reakcji na pozornie nieadekwatne zachowania,
- konfrontację z wpływem własnych zachowań werbalnych na otoczenie. (Garncarz-Podlasko, 2000)

Metoda U/K rodzi wiele kontrowersji. Nie budzi jednak wątpliwości stwierdzenie, że w przypadku pewnych, zdolnych do nauki czytania osób autystycznych porozumiewanie się przez pisanie może być bardzo przydatnym, czasem jedynym dostępnym sposobem komunikacji (Pisula, 1995). „Metoda ta pozwoliła wypowiedzieć się po raz pierwszy w życiu osobom uznawanym do tej pory za niezdolne do nawiązywania kontaktów. Niektóre z nich odkryły swoje zdolności matematyczne, objawiły zainteresowania ekonomią, polityką, zagadnieniami społecznymi, potrafiły mówić o swoich uczuciach i ograniczeniach” (Biuletyn Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku 1993).

Do takich osób należy Mateusz, piętnastoletni chłopiec z poważnymi zaburzeniami autystycznymi.

Mateusz przyszedł do szkoły, w której pracuje, cztery lata temu. Rozpoczął naukę w pierwszej klasie w wieku 11 lat w formie nauczania indywidualnego. Mateusz nie mówił, nie reagował na prawie żadne polecenia werbalne, cierpiał na dużą nadwrażliwość na dźwięki, przejawiał szereg

ciąg dalszy ze str. 4

zachowań sztywnych (podskakiwanie, potrząsanie dłońmi, bębnienie palcami o gładkie powierzchnie, gryzienie metalowych elementów), bardzo niską sprawność w obrębie motoryki małej, ale miał także ogromny zasób nieodkrytych możliwości.

Po miesiącu wzajemnych obserwacji, nawiązywania kontaktu, szukania drogi porozumienia, Mateusz skorzystał z pomocy tabliczki do Ułatwionej Komunikacji, by odpowiedzieć na moje pytanie. Wspierałam go wtedy trzymając za dłoń, Mateusz natomiast sam wyodrębnił palec wskazujący. Pierwszym słowem, od którego wszystko się zaczęło było imię jego taty.

Stopniowo starałam się poznawać już zdobyte umiejętności Mateusza oraz jego myśli i jego świat naznaczony autyzmem. Najważniejszą rzeczą, którą pozwolił mi odkryć bardzo szybko, była ogromna samoświadomość. Mateusz wiedział, jak jest postrzegany przez innych ludzi, wiedział, jak bardzo autyzm go ogranicza i jak trudno jest mu pokazać swoją mądrość i dojrzałość. Po latach milczenia, przy pomocy tabliczki i komputera uwalniał tłumione emocje, żal, ból, cierpienie:

Nie mogę chodzić sam bo cały czas się wygłupiam (18.10.2000 r.)

Nie mogę poradzić. Uczę się panować, wariat zawsze wariuje (9.11.2000 r.)

Każ mi przestać a nie czekaj aż sam przestanę. Nie chcę się tak zachowywać ale moje ciało mnie nie słucha. Nie chcę tego robić ale nie potrafię kazać mu tego nie robić. Za bardzo lubisz autystyka i nie chcesz go karać, a ja oczekuję kary za niewłaściwe zachowanie. Ciało rozumie karę. (...) Nigdy nie mogę zrobić tego co chcę i wszyscy myślą, że jestem całkiem upośledzony a ja przecież coraz więcej się mogę nauczyć. Zawsze będę się tak zachowywał. Chciałbym umrzeć ale nawet nie mogę się zabić bo ciało mnie nie słucha. (23.05.2001)

Brak mi języka, nie mogę mówić, gadać i krzyczeć! I nigdy nie będę mówił?

Jego ogromnym pragnieniem było być **normalnym**. Uczyć się, jak inne dzieci w klasie, „mądrych rzeczy”. Mówił o tym wielokrotnie, kiedy na wspólnych zajęciach porządkowaliśmy jego samodzielnie zdobytą wiedzę oraz uczyliśmy się panować nad emocjami (krzykami i ciałem):

Wariat nie może chodzić do szkoły (23.05.2001 r.)

Kiedy będę w całej klasie się z dziećmi uczył bo tak bym chciał normalnie się



Mateusz z Justyną przy laptopie

Znam Mateusza od dwóch lat i prawie od dwóch lat siedzę z nim w ławce. Z początku, gdy się poznaliśmy, wcale nie było mi się łatwo z nim porozumieć, tym bardziej, że nie umiał mówić. Jedynym sposobem na rozmowę z nim była tabliczka z literami. Pokazywał na niej litera po literze to, co chciał powiedzieć. Jednak ktoś musiał trzymać rękę, którą pisał, ponieważ była ona zbyt słaba, by działać samodzielnie.

Tabliczka była bardzo przydatna podczas odpowiedzi z przedmiotów, sprawdzianów, ale także do prostych odpowiedzi *tak* lub *nie*, które zawierała. Jednak przy „pisanu” ręka Mateusza szybko się męczyła, a moja też nie była w najlepszej formie. Uciążliwe było też to, że gdy Mateusz się denerwował, tabliczka wylatywała zgnieciona w powietrze i po pewnym czasie trzeba było ją wymienić. Ten sposób porozumiewania się służył nam przez dłuższy czas wspólnego siedzenia.

Od pewnego czasu pojawiła się jednak nowa perspektywa, a mianowicie laptop, zwany też przez niektórych notebookiem. Dość niedawno dowiedziałam się, że Mateusz będzie miał w szkole komputer. Pomyślałam: „To może nam dużo ułatwić”. Nie czekałam długo, by się o tym przekonać. Po kilku dniach laptop pojawił się w plecaku Mateusza. Po oględzinach wysnułam pierwszy wniosek: komputer był ciężki, ale wyjątkowo poręczny. Pierwsze słowa, które pojawiły się na ekranie komputera brzmiały: *fajnie, że mogę teraz z wami*

rozmawiać i wyrażały widoczne zadowolenie Mateusza.

Powoli zaczęliśmy zakładać katalogi do poszczególnych przedmiotów. Z każdym dniem w komputerze było coraz więcej rozmów i zapisków. Każda lekcja była przez niego zapisywana, każda notatka uzupełniana. Oczywiście Mateusz nie pisał szybko, ale ze wspomaganie ręki coraz bardziej rozwijała się jego koncentracja na tym, co pisze. Dzięki temu mógł sam uzupełniać zeszyty w komputerze, ale też pisać sprawdziany.

Niedługo później na przerwach zaczęły do nas podchodzić moje koleżanki i rozmawiać z nim o różnych codziennych rzeczach, o których rozmawiają uczniowie w szkole. Widocznie stwierdziły, że teraz będzie łatwiej im gadać z Mateuszem.

Szczególnie miłym doświadczeniem dla mnie było rysowanie z nim w *Paincie*. Ja rysowałam mu rzeczy, które chciał, a on naciskał przycisk myszy i kolorował obrazki.

Czasami wracamy do starej, potężniejszej tabliczki, bo w komputerze nie ma na przykład znaków matematycznych.

Często jednak komputer lub tabliczka nie są potrzebne. Dlaczego? Bo ja i Mateusz jesteśmy przyjaciółmi a przyjaciele rozumieją się bez słów. Czasami jedno spojrzenie na niego wystarczy mi, by zrozumieć, co chciałby powiedzieć, gdyby tylko umiał...

Justyna Górszczyk, l. 12

ciąg dalszy ze str. 5

uczyć. Zapomniałem, że jestem zaburzony z zachowania, ale nie robię nikomu nic złego. Nie jestem agresywny, bo nauczyłem się panować nad ciałem. Zazdroszczę dzieciom, że mogą się bawić (30.05.2001 r.).

Według mnie najpiękniejszą rzeczą na świecie jest być zdrowym i móc mówić.

W drugim roku nauki w naszej szkole Mateusz wchodził do klasy integracyjnej na dwie godziny lekcyjne. W roku trzecim wszedł do klasy piątej (realizując indywidualny tok nauki) na pełny wymiar godzin.

Początkowo dzieci z klasy były nieufne w stosunku do niego. Był dla nich niezrozumiały ze swoim milczeniem, dodatkowymi, nieprzewidywalnymi ruchami ciała, starszy od nich, a więc i wyższy. Chwilami nieumiejący poradzić sobie z prześmiewaniem kilku kroków, a za chwilę biegnący po klasie i podskakujący. Uczniowie przyglądali się, jak rozmawiał ze mną przy pomocy tabliczki. Pytali mnie też o autyzm, więc starałam się im tłumaczyć, na czym polegają problemy osób nim dotkniętych.

Początkowo stale towarzyszyłam Mateuszowi. Wynikało to z moich obaw, by nikomu nie stało się nic złego, by dzieci się nie przestraszyły. Uczniowie w klasie integracyjnej, do której wprowadziłam Mateusza, stanowią bardzo zgrany zespół, potrafią też nawzajem sobie pomagać i wspierać się. Wykorzystali więc moment pracy w grupach na zajęciach etnograficznych, gdy zostawiłam Mateusza z nimi i zaangażowali go do wspólnej pracy.

Gdy poznałam Mateusza, wydawało mi się mało realne, że kiedyś uda mu się spełnić marzenie o normalności i uczyć się w klasie. A jednak po raz kolejny pokonał swoją chorobę. Bywają dni lepsze i gorsze. Ale często niczym nie różni się od innych dzieci. Siedzi skoncentrowany na zajęciach, z pomocą tabliczki odpowiada na zadane pytanie na lekcjach matematyki:

Chcę chodzić do szkoły. Będę się oczywiście starał być spokojny. Sam chcę mówić ustami bo wtedy będę mógł powiedzieć, że mnie coś boli. Dlaczego nie potrafię? Zbyt jestem zaburzony. A gdybym mógł byłbym właściwie zdrowy. Zrozumiałem ostatnio swoją chorobę i wiem jak panować nad sobą (10.10.2002 r.)

Lubię moją klasę oraz panie nauczycielki które mnie uczą nowych rzeczy. Pani od historii już mówi po cichu bo mnie zna i wie o uszach. Pani od muzyki lubi gdy próbuję grać i ładnie śpiewa. Pani od matematyki o mnie pamięta i zawsze



Mateusz z Janem na lekcji w-f

zadaje mi przykład do rozwiązania. Pani od angielskiego także mnie pyta. A pani Magda mnie wspomaga ponieważ nie mogę mówić. Muszę to powiedzieć żeby pani ciągle była pewna że chcę być w szkole a czasami po prostu mam gorsze dni. Nic na to nie poradzę. Sam fatalnie się wtedy czuję. Czasami nic nie słyszę i boli mnie głowa czasami nie bardzo widzę. (24.10.2002 r.)

Mateusz zintegrował się z dziećmi w klasie. Ma dwoje bliskich przyjaciół Jasia i Justynkę, z którymi siedzi w ławce i rozmawia przy pomocy U/K. Często nie chce, bym mu zbyt dużo towarzyszyła. Pokazał, że potrafi świetnie radzić sobie sam na lekcjach z pomocą dzieci. Odpowiada na lekcjach matematyki wspierany za bark

przez Justynę, a gdy jest niespokojny, dotyk Jasia, jego łagodny, pełen zrozumienia wzrok, palec na ustach wystarcza, by Mateusz pokonał emocje czy nadwrażliwość słuchową.

Pozostałe dzieci także są czujne i pomocne. Pomagają Mateuszowi przejść w inne miejsce sali, gdy sam nie potrafi tego zrobić, podchodzą do niego na przerwach, starają się zachowywać cicho i upominają się nawzajem, gdy Mateusz ma gorszy dzień pod względem wrażliwości słuchowej, wspierają go na lekcjach wychowania fizycznego, gdy bierze udział w zawodach między grupami, zawsze znajdują się osoba, która pomaga mu wykonać dane ćwiczenie.

Obecnie Mateusz uczy się w klasie szóstej. Jest to nasz ostatni wspólny



Mateusz z Justyną na lekcji

rok. Mateusz kończy szkołę podstawową. Przygotowuje się do sprawdzianu po klasie szóstej, a także do nauki w gimnazjum.

Wielu ludzi niepokoi się o niego. Jak sobie poradzi w nowej szkole? Czy zaufa nowej nauczycielce i będzie mówił z pomocą tabliczki lub nabytego niedawno laptopa? Martwi się jego mama, nauczycielki w szkole, pedagog. „Nowa pani” przychodzi na nasze zajęcia indywidualne oraz na lekcje w klasie, by nauczyć się pracy z Mateuszem. Ale Mateusz jak zawsze zaskakuje mnie swoją dojrzałością:

glupio sie czuje gdy wszyscy nawet pani ela boja sie ze nie potrafię byc w gimnazjum troche duszno mi od tego. ona umie juz o wspomaganiu a inaczej nie jestem w stanie jej wszystkiego nauczyć tylko musimy sie spotykac. chce sie teraz przygotowac do gimnazjum i pracowac z pania ela nawet moze odpowiadac na proste pytania o moim autyzmie (20.11.2003 r.)¹

Czy i tym razem spełnią się jego marzenia? Ufam, że tak, bo Mateusz nie przestaje walczyć o siebie. •

Bibliografia:

- Biuletyn Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku nr 2 (8) Gdańsk 1993
 Garncarz-Podlasko A., *Metoda wspomaganej (ułatwionej) komunikacji w pracy z dzieckiem autystycznym*, w: Impuls Krakowski nr 5(23), 2000
 Pisula E., *Autyzm i ułatwiona komunikacja*, w: Nowiny Psychologiczne nr 3, 1995.

¹ Tekst oryginalny napisany przez Mateusza na laptopie (przyp. aut.)

NA ŚWIECIE

AAC w Europie Środkowej i Wschodniej Relacja z konferencji w Zvoleniu

Alina Smyczek

Stowarzyszenie „Mówić bez słów”

Niektórzy czytelnicy zapewne pamiętają III Regionalną Konferencję Krajów Europy Środkowej i Wschodniej *Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się*, która odbyła się w czerwcu 2001 roku w Kwidzynie. Zorganizował ją kwidzyński Ośrodek Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci we współpracy z naszym Stowarzyszeniem. Wcześniejsze spotkania z tego cyklu odbyły się w Budapeszcie (1997) i w Pradze (1999).

W tym roku, w dniach 20 – 22 listopada w Zvoleniu na Słowacji odbyła się kolejna, IV Regionalna Konferencja AAC – *wolność w komunikacji*. Zgroma-

dziła około 150 osób z regionu: Słowacji, Czech, Węgier i Polski oraz gości z Danii, Szwecji, Norwegii, Finlandii, Austrii, Zjednoczonych Emiratów Arabskich, Izraela i Stanów Zjednoczonych.

Trzy dni konferencji wypełnione były wykładami zaproszonych gości, wystąpieniami, warsztatami oraz spotkaniami i dyskusjami w mniej oficjalnych częściach programu. Przedstawiciele poszczególnych krajów regionu prezentowali drogi rozwoju i osiągnięcia w dziedzinie komunikacji wspomagającej.

Liderem wśród krajów naszego

regionu pozostają wciąż Węgry. Tam AAC pojawiło się przed ponad 20 laty za sprawą Sophii Kalman. Główne centrum AAC jest wciąż organizacją pozarządową, jednak Węgrom udało się zaangażować w jego działalność wiele państwowych środków. Węgryscy specjaliści jako jedyni spośród państw regionu przybyli na konferencję wraz z użytkownikami AAC wyposażonymi w sprzęt technologii wspomagającej – urządzenia do komunikacji profesjonalnie mocowane do elektrycznych wózków. Tematy węgierskich wystąpień mówią same o wysokim poziomie usług oferowanych tam osobom niemówiącym: *AAC jako narzędzie w szkole średniej, Seksualność jako prawo człowieka i obszar oddziaływań na rodzinę, Psychologiczne ograniczenia wspierania rozwoju komunikacji dzieci w wieku 3 – 7 lat, Użycie myszy nagłownej (headmouse) dla osób o specjalnych potrzebach w zakresie porozumiewania się*.

Specjaliści z Czech zaprezentowali działalność Centrum AAC w Pradze. Mimo że zatrudnia ono niewiele osób i jest organizacją pozarządową, jest dobrze wyposażone (sprzęt, pomoce, oprogramowanie) i przygotowane merytorycznie do prowadzenia terapii użytkowników AAC o różnych potrzebach. Lucie Laudová przedstawiła zastosowania AAC dla osób dorosłych, np. po urazach mózgu, przy zaburzeniach afatycznych i psychicznych.

Na Słowacji AAC ma stosunkowo krótką historię. Gospodarzem konferencji było Stowarzyszenie AAC oraz Centrum Integracyjne dla Dzieci kierowane przez Veronikę Mankovą. Terapeuci pracują tam w oparciu o proste pomoce budowane z piktoqramów PIC i fotografii. Podczas konferencji Słowacy prowadzili rozmowy z przedstawicielami firmy Mayer-Johnson na temat opracowania słowackiej biblioteki symboli PCS i lokalnej wersji programu Boardmaker.

Miałam przyjemność prezentować w Zvoleniu dorobek polskich specja-



Spotkanie przedstawicieli krajów Europy Środkowej i Wschodniej



Użytkownik AAC z Węgier podczas konferencyjnego warsztatu

listów komunikacji wspomagającej – raport na temat dostępnych u nas materiałów i innych źródeł informacji, przeszkolonych terapeutów, ośrodków zaangażowanych w pracę z użyt-

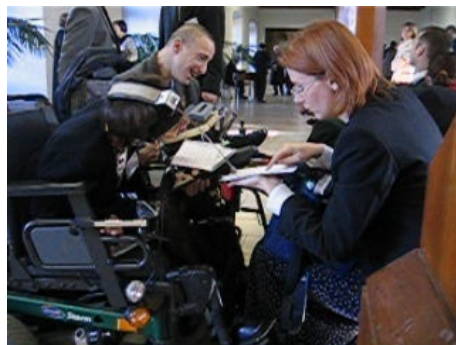
kownikami AAC. W osobnym wystąpieniu przedstawiłam, jak nauczyciele w mojej macierzystej Szkole Podstawowej Specjalnej nr 150 w Krakowie wykorzystują model uczestnictwa do planowania zajęć edukacyjnych z dziećmi niemówiącymi.

Dla wszystkich uczestników konferencji szczególną wartość miały warsztaty i wykłady bardziej doświadczonych specjalistów AAC. Joanne M. Cafiero z USA podzieliła się wieloma dobrymi rozwiązaniami w pracy nad komunikacją z osobami z autyzmem. Jej warsztat miał bardzo praktyczny charakter. Przedstawiciele firmy Mayer-Johnson prezentowali możliwości nowych wersji programów *Boardmaker* i *Speaking Dynamically Pro*, m.in. animowane symbole. Kaisa Launonen z Uniwersytetu w Oslo przeprowadziła warsztat na temat wczesnego użycia znaków manualnych przez małe dzieci z Zespołem Downa. Judy Seligman Wine z Izraela, wieloletnia prezydent ISAAC, przedstawiła wykorzystanie prostych pomocy typu *voice output* we wczesnych etapach budowania systemu porozumiewania się dzieci z poważnymi zaburzeniami w komunikacji.

Stephen von Tetzchner, autor wydanego przez nasze Stowarzyszenie podręcznika *Wprowadzenie do wspomagających sposobów porozumiewania się*, omówił znaczenie oceny rozwoju poznawczego użytkownika AAC dla całego procesu budowania systemu komunikacji. Możliwość spotkań i rozmów z wymienionymi gośćmi miała ogromną wartość.

Przy okazji konferencji zorganizowano niewielką wystawę pomocy AAC, materiałów, urządzeń, sprzętu logopedycznego i komputerowego dostępnego w Czechach i na Słowacji. Warto wspomnieć o alternatywnych klawiaturach i drewnianych włącznikach komputerowych produkowanych w Ołomuńcu. Są znacznie tańsze niż te sprowadzane od amerykańskich producentów. W Czechach można też kupić proste urządzenia typu VOCA, np. *Go Talk* oraz *Go Talk 4*, znane być może niektórym z oferty firmy Attainment Company.

W kularach często rozmawiano



Rozmowa z użytkownikami AAC

o tym, jak nierówna jest sytuacja niemówiących osób w krajach regionu: te, które mieszkają w pobliżu ośrodków AAC otrzymują odpowiednią pomoc, wręcz regularną terapię. Jeśli ośrodki mają charakter ambulatoryjny, prowadzą konsultacje nie tylko dla użytkowników AAC i ich rodzin, ale również dla ich nauczycieli i terapeutów. Niestety, w każdym z krajów są obszary, gdzie wiedza o możliwości użycia AAC nie dociera do potrzebujących. Współpraca ośrodków ze szkołami zwykłymi, specjalnymi, z wyższymi uczelniami – nadal stanowi nierozwiązany problem. We wszystkich krajach daje się we znaki brak systemowych rozwiązań w zakresie pomocy niemówiącym.

Wobec tych i innych wspólnych potrzeb i celów specjaliści AAC z Czech, Słowacji, Węgier i Polski postanowili rozpocząć bardziej ustrukturyzowaną współpracę. Grupa przedstawicieli poszczególnych krajów ma się ukonstytuować w najbliższym miesiącu. Być może pozwoli to w przyszłości na wzajemne wizyty szkoleniowe, wspólne spotkania warsztatowe, wymianę materiałów. Wszystkimi ogromnie zależało na tym, aby wypełnić rozsądnym działaniem dwa lata, jakie dzielą nas od kolejnej regionalnej konferencji, wstępnie planowanej na Węgrzech. Mam nadzieję, że będzie mogło w niej uczestniczyć więcej polskich specjalistów AAC, zarówno praktyków, jak i pracowników naukowych oraz samych użytkowników komunikacji wspomagającej. •

OGŁOSZENIA

W dniach 26 – 28.03 2004 r. w Zielonej Górze odbędzie się 15-godzinne szkolenie *Makaton jako wspomagająca i alternatywna metoda porozumiewania się osób niepełnosprawnych intelektualnie, słobomówiących, niemówiących – osób mających trudności w komunikowaniu się*. Organizatorem szkolenia jest Centrum Alternatywnej Komunikacji Makaton, ul. Bułgarska 30, 65-647 Zielona Góra

Informacji na temat szkolenia udziela i zgłoszenia przyjmuje Bogusława Kaczmarek, tel.: 607 246 397, b.kaczmarek@makaton.pl

• • •

27 – 28 marca 2004 r. w Warszawie odbędą się I Otwarte Warsztaty Stowarzyszenia „Mówić bez słów”. Temat warsztatów to AAC – *codzienność użytkowników i ich terapeutów*.

Szczegółowe informacje oraz formularz zgłoszeniowy znaleźć będzie można wkrótce na naszych stronach internetowych.

Biuletyn

Stowarzyszenia **Mówić bez Słów**
al. Dygasińskiego 25
30-820 Kraków
www.withoutwords.org
e-mail: biuro@withoutwords.org
tel.: +48 501 621 607

redakcja:

Ewa Przebinda

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.

Nadsyłane artykuły nie powinny przekraczać 5 stron maszynopisu (9 000 znaków ze spacjami). Przyjmujemy pliki programu MS Word (.doc lub .rtf).

Prosimy nie zamieszczać fotografii w tekście, lecz nadsyłać je w postaci plików .jpg lub skompresowanych plików .tif o rozdzielczości 300 lub 360 dpi. Możliwe jest również nadsyłanie zdjęć o formacie co najmniej 10 × 15 cm zwykłą pocztą na adres Stowarzyszenia.

Wybrane artykuły będą zamieszczane również na naszej stronie internetowej.

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