



Raport z III Krajowej Konferencji „Wspomagające Sposoby Porozumiewania Się: Gestem – Obrazem – Słowem”

W dniach 20 – 22 października 2005 roku odbyła się w Krakowie III Krajowa Konferencja Wspomagające Sposoby Porozumiewania się Gestem – Obrazem – Słowem. Organizatorami Konferencji były trzy współpracujące ze sobą instytucje zaangażowane w pomoc osobom niepełnosprawnym:

- Stowarzyszenie na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”;
- Zespół Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie;
- Fundacja na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży z Niepełnosprawnościami Sprzężonymi „Szkoła bez Barrier”.

Organizację Konferencji wsparły w sposób znaczący władze Miasta Krakowa, stając się głównym sponsorem przedsięwzięcia. Pomocy udzieliły firmy *LBB Papier* i *MultiOffice*, a także firma *BIT computer*, która zapewniła sprzęt komputerowy do obsługi konferencji i do pokazów multimedialnych. Mimo wielu starań i terminowego wypełnienia wniosku, Konferencja nie otrzymała dofinansowania ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Patronat Honorowy nad Konferencją objęli:

- Prezydent Miasta Krakowa,
- Małopolski Kurator Oświaty,
- Komisja Edukacji Rady Miasta Krakowa,
- Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych,
- Małopolski Oddział PFRON,
- Małopolski Oddział Wojewódzkiego NFZ.

Poparcie i zaangażowanie okazali goście obecni podczas otwarcia konferencji i pierwszej sesji obrad:

- dr Henryk Bątkiewicz, Zastępca Prezydenta Miasta Krakowa,

- Bogdan Dąsał, Pełnomocnik Prezydenta Miasta Krakowa ds. Osób Niepełnosprawnych,
- Jan Źądło, Zastępca Dyrektora Wydziału Edukacji UMK,
- Barbara Gacek, Starszy Wizytator Małopolskiego Kuratorium Oświaty.

Goście, którzy nie mogli uczestniczyć w obradach, przekazali słowa poparcia listownie. Byli to:

- Mirosław Sawicki, Minister Edukacji Narodowej,
- Leszek Stanisław Zieliński, pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych Ministerstwa Polityki Społecznej,
- Roman Sroczyński, Prezes Zarządu PFRON,
- dr nauk med. Artur Hartwich, dyr. Małopolskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ,

Drodzy Czytelnicy!

Po dłuższej przerwie znów spotykamy się na łamach Biuletynu. Przerwa spowodowana była szczególnie ważnym wydarzeniem: Konferencją AAC „Gestem – Obrazem – Słowem”, która odbyła się w dniach 20 – 22 października w Krakowie. Była to już trzecia konferencja krajowa, po kwidzyńskiej (1998) i warszawskiej (1999). Jak i poprzednie – pochłonęła bez reszty wszystkich, którzy na co dzień pracują na rzecz AAC w Polsce, a zwłaszcza osoby z Krakowa.

To wielkie przedsięwzięcie mamy już za sobą. Niniejszy numer stanowi niejako suplement do obrad, które jeszcze tak niedawno toczyły się w salach i kulturalnych Miedzynarodowego Centrum Kultury w Krakowie, gdzie Konferencja miała miejsce. Jest on także pierwszą próbą podsumowania dorobku Konferencji. Znajdziecie tu Państwo oficjalny *Raport konferencyjny* oraz kilka tekstów, które nie znalazły się w materiałach konferencyjnych wydanych w wersji książkowej. Serdecznie zapraszamy do lektury zarówno tych, którzy gościli w Krakowie, jak i tych, dla których być może zabrakło tam miejsca. Chcielibyśmy, aby każda osoba w Polsce, dla której AAC jest ważnym elementem życia osobistego lub zawodowego, mogła choć poprzez Biuletyn skorzystać z konferencyjnych owoców.

Alina Snyczek

W NUMERZE:

Raport z III Krajowej Konferencji AAC	1
O filozofii edukacji wspomagającej rozwój dzieci z głębokimi problemami w porozumiewaniu się, cz. I	3
Komunikacja wspomagająca i alternatywna w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym od urodzenia, cz. I	5
Moja historia	9

Na konferencję przyjechało ponad 200 osób z całej Polski oraz kilku gości zagranicznych. Byli wśród nich głównie nauczyciele, logopedzi, lekarze i inni terapeuci osób z poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się oraz grupa rodziców i sami użytkownicy komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Od chwili zamknięcia listy uczestników organizatorzy odebrali jeszcze kilkadziesiąt zgłoszeń i sygnałów o kolejnych osobach chętnych do przyjazdu na obrady, niestety, z powodu braku miejsc na sali wykładowej nie można było ich przyjąć.

Trzy dni obrad zostały wypełnione atrakcyjnymi i różnorodnymi formami prezentacji. Odkonferencja odbyła się:

- 20 wystąpień praktyków z całej Polski;
- 2 wystąpienia specjalistów AAC zza granicy;
- 4 wystąpienia użytkowników komunikacji wspomagającej;
- 4 wystąpienia rodziców użytkowników AAC;
- 9 warsztatów;
- 4 wystawy pomocy do komunikacji i edukacji osób niemówiących;
- prezentacje 13 plakatów prezentujących ideę komunikacji wspomagającej lub pracę ośrodków prowadzących terapię osób niemówiących;
- prezentacje multimedialne kilkunastu aktywności/zadań dla użytkowników AAC przy stanowiskach komputerowych wyposażonych w odpowiedni sprzęt i oprogramowanie;
- dyskusje publiczne i kulturalowe.

Każdy uczestnik otrzymał materiały konferencyjne, które zawierały książkę z artykułami napisanymi przez autorów prezentacji i warsztatów. Część artykułów, których nie zawiera książka, ukaże się w najbliższych numerach Biuletynu Stowarzyszenia „Mówić bez Słów”. Dla uczestników i organizatorów ważną była obecność osób ze środowisk akademickich, które zostały zaproszone do uczestnictwa w obradach oraz do dyskusji panelowej nad przyszłością komunikacji wspomagającej i alternatywnej w naszym kraju. Dyskusja odbyła się ostatniego dnia. Swą obecnością zaszczylicili Konferencję:

- Lidia Klaro-Celej, doradca metodyczny, Warszawa
- Grażyna Kowalczyk, CMPPP, Warszawa
- dr Maria Kościółek, Akademia Pedagogiczna w Krakowie
- dr Anna Lechowicz, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów”
- dr Wirginia Loebel, Uniwersytet Gdański, Stowarzyszenie „Mówić bez Słów”

- prof. Władysława Pilecka, Instytut Psychologii UJ, Kraków
 - dr Maria Piszczek, Warszawa
 - dr hab. Magdalena Smoczyńska, Uniwersytet Jagielloński
 - prof. Janina Wyczesany, Akademia Pedagogiczna w Krakowie
- Życzliwość i zaangażowanie okazali także:
- prof. Roman Ossowski, z Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
 - dr Danuta Emiluta-Roza, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie
 - dr Elżbieta Stecko, Kierownik Podyplomowych Studiów Neurologopedii w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie

Osoby te przysłały na ręce organizatorów listy zawierające ich stanowisko w sprawach poruszanych podczas panelu dyskusyjnego.

Owocem panelu będzie specjalny raport zawierający główne wątki dyskusji oraz wnioski i postulaty dotyczące roli wyższych uczelni w rozwoju wspomagających i alternatywnych metod porozumiewania się w Polsce. Będzie on autoryzowany i podpisany przez uczestników dyskusji.

Podczas Konferencji można było zakupić pomoce i sprzęt potrzebny użytkownikom komunikacji wspomagającej i ich terapeutom, a także publikacje i programy komputerowe. Na stoisku Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” udzielano informacji dotyczących aktualnie dostępnych pomocy i form szkolenia. Okazją do rozmów i wymiany informacji między uczestnikami Konferencji był uroczysty bankiet w restauracji „Kawaleria” uświetniony występem zespołu muzycznego YesKiezSirumem.

Na zakończenie Konferencji przeprowadzono ankietę ewaluacyjną. Uczestnicy ocenili zawartość konferencji, zalety i wady merytoryczne oraz organizacyjne. Ogólna ocena Konferencji wyniosła 5,17 w skali 6-punktowej. Podkreślano bardzo wysoki poziom merytoryczny wystąpień i prezentacji (5,66) oraz materiałów konferencyjnych (5,41). Nieco niżej uczestnicy konferencji ocenili czas trwania wystąpień (5,00). Wskazywali, że konferencja spełniła ich oczekiwania (5,34), ale nie wszyscy będą mogli wykorzystać zdobyte informacje i umiejętności we własnej pracy (4,71).

Ankieta badała także zapotrzebowanie uczestników na bardziej specjalistyczne formy szkolenia z zakresu AAC. Spośród 12 propozycji szczegółowych zagadnień najchętniej wybierano metodykę budowania indywidualnego systemu komunikacji, poro-



zumiewanie się na poziomie przedsymbolicznym oraz zagadnienia związane z prawidłowym rozwojem i diagnozą potencjalnych użytkowników AAC. Wskazuje to na fakt, że obecni na konferencji praktycy wciąż czują niedosyt związany z własnym warsztatem i sposobami bezpośredniej pomocy osobom niemówiącym. Wielu z nich zaznaczało też, że poszukują skutecznych form współpracy z rodzinami osób niemówiących. Niemal wszyscy sygnalizowali potrzebę cyklicznego uczestnictwa w różnych formach doskonalenia zawodowego z zakresu AAC. Potrzebują tego zwłaszcza pojedynczy praktycy, którzy we własnym środowisku próbują wprowadzać metody komunikacji wspomagającej sami, bez wsparcia wielospecjalistycznego zespołu. Takich osób jest w Polsce bardzo wiele.

W ankiecie zamieszczono zestaw pytań dotyczących sposobów i techniki pracy placówek czy gabinetów reprezentowanych przez uczestników oraz poziomu ich wyposażenia w niezbędny sprzęt i pomoce dla osób niemówiących. Opracowanie tych wyników będzie przedmiotem osobnego raportu.

Przez cały czas przygotowaliśmy do Konferencji organizatorzy dbali o dostęp potencjalnych odbiorców do solidnych informacji o przedsięwzięciu. Informowali o nim zarówno wysyłając listy do bezpośrednio zainteresowanych osób prywatnych, placówek i urzędów, jak też za pośrednictwem specjalnie stworzonej strony

internetowej. W propagowaniu idei konferencji pomagały także media, m.in. krakowski oddział telewizji TVP3, Gazeta Krakowska, Dziennik Polski.

Konferencja została zorganizowana i przeprowadzona przy ogromnym udziale wolontariuszy: nauczycieli i terapeutów z Zespołu Szkół Specjalnych nr 11 oraz członków Stowarzyszenia „Mówić bez Słów”. Organizatorzy składają podziękowania wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tego wartościowego dzieła, a także samym uczestnikom za współtworzenie wspaniałej atmosfery sprzyjającej wymianie doświadczeń, a także poszerzaniu świadomości potrzeb i umacnianiu pozycji AAC w Polsce.

Zainteresowanie Konferencją, ilość zgłoszeń i wyniki ankiety pokazują jednoznacznie, że dynamicznie wzrasta zainteresowanie metodami komunikacji wspomagającej w naszym kraju. Wiedza o istnieniu tych metod jest coraz bardziej powszechna, jednak to nie rozwiązuje problemu osób niemówiących, które potrzebują stałego kontaktu ze specjalistami AAC. Należy więc dołożyć wszelkich starań, by rozwijać wszelkie formy propagowania AAC i przygotowania specjalistów. Konferencja spełnia w tym procesie istotną rolę. Mamy nadzieję, że będzie możliwe zorganizowanie Konferencji cyklicznie i uczynienie jej prawdziwym forum dla wszystkich, którym AAC jest niezbędne na co dzień.

oprac. Alina Smyczek

O filozofii edukacji wspomagającej rozwój dzieci z głębokimi problemami w porozumiewaniu się [cz. I] wystąpienie wygłoszone podczas III Krajowej Konferencji AAC w Krakowie

dr Wirginia Loeb

Uniwersytet Gdański

Wstęp

Podjęty przeze mnie temat zaproponowany został przez organizatorów konferencji, którzy wskazali na potrzebę zastanowienia się nad ogólnymi podstawami, założeniami edukacji prorozwojowej dzieci wyjątkowych, wymagających niestandardowego wspomagania i odkrywania ich możliwości ku wyższym stanom rozwojowym. Przyjęte zadanie ukazało wielką złożoność i rozległość problematyki. Z konieczności więc zaczęłam ograniczać zakres zagadnień, które fragmentarycznie postaram się zasygnalizować. Będzie

to głos do dyskusji, drobny przyczynek w myśleniu o edukacji wspomagającej rozwój, o relacji nauczyciela i ucznia oraz znaczeniu nauczania porozumiewania się dzieci o zaburzonym rozwoju.

Istota edukacji wspomagającej rozwój dzieci

Długa była droga szkoły i edukacji dla ucznia, skoncentrowanej głównie na kreowaniu osobowości zgodnie z jego potrzebami i możliwościami. Do powstania edukacji, której istotą jest indywidualny rozwój i jego wspomaganie przyczyniły się różne prądy intelektualne.



alne w XIX i XX wieku. Spowodowały one zmianę edukacji sprzyjającej przede wszystkim reprodukcji kulturowej, powielaniu wzorców osobowych zgodnie z ideologią określonych warstw społecznych bądź państwa na edukację, w której centrum usytuowano dziecko, ucznia i jego naturalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne. Zmiana ta inspirowana była szczególnie doniesieniami i osiągnięciami nowoczesnej psychologii osobowości, rozwoju, filozofii, antropologii, genetyki, pedagogiki, w tym także pedagogiki specjalnej.

Nie sposób w opracowaniu tym przedstawić teorii i koncepcji, które ukształtowały w dużym stopniu edukację indywidualizującą większość oddziaływań wychowawczych, upodmiotowującą wszystkich uczestników edukacji i pozostającą bliżej życia. Mogę zaledwie wzmiankować o szczególnym wpływie na kształt edukacji wspomagającej rozwój dziecka takich teorii i koncepcji, jak psychologia rozwojowa Jeana Piageta, psychoanaliza Zygmunta Freuda, psychologia uczenia się Lwa Wygotskiego czy konstruktywistyczna koncepcja procesu uczenia się Jerome'a Brunera, psychologia humanistyczna Abrahama Masłowa i Carla Rogersa, progresywizm Johna Dewey'a i innych.

Edukacja to prowadzenie drugiego człowieka ku wyższemu stanom rozwojowym i jego własna aktywność w osiąganiu pełnych i swoistych dlań możliwości. To ogół czynności i procesów sprzyjających rozwojowi oraz stan ich efektów, czyli osiągnięty poziom kompetencji, tożsamości i podmiotowości (Kwieciński, 1989).

Edukacja wspomagająca rozwój dziecka to harmonijna realizacja nauczania, kształcenia umiejętności i wychowania, w której nadrzędnym celem jest organizowanie przestrzeni wspierającej rozwój, będący wynikiem aktywności dziecka w związku ze stałą transakcją między nim a środowiskiem.

Jeśli rozwój jest wynikiem aktywności podmiotu w związku ze stałą transakcją między nim i środowiskiem, a także funkcją indywidualnych możliwości kumulowania i organizowania się tych doświadczeń w struktury psychiczne, to wspomaganie rozwoju winno obejmować czynniki wzbudzające, podtrzymujące, wzbogacające i różnicujące aktywność, tak, by przeżywane doświadczenia stanowiły materiał rozwoju, dawały wiedzę, umiejętności jak akceptować, ale i zmieniać siebie i środowisko, jak współdziałać z innymi, jak ukierunkowywać swoje działania na ważne w życiu cele i obszary działalności, by osiągnąć satysfakcjonującą jakość życia (M. Tyszkowa, 1988).

We współczesnej psychologii rozwój pojmowany jest jako proces trwający w całym wymiarze życia

indywidualnego, od momentu poczęcia do śmierci organizmu. Istotą rozwoju jest zmiana w zdolnościach adaptacyjnych, zaś jego cechą charakterystyczną jest plastyczność, dzięki której możliwe są różne kierunki rozwoju indywidualnego ze zbioru możliwych w zależności od indywidualnych i środowiskowych zasobów, jakimi jednostka dysponuje (por. J. Trempała, 1997).

Szczególnie cecha plastyczności zmian zdolności adaptacyjnych w zależności od indywidualnych zasobów jednostki stanowi ważny czynnik możliwości oddziaływania wspomagającego rozwój. Psychologowie podkreślają (B. Kaja, 1997), iż wspomaganie rozwoju ma szczególne znaczenie w okresie dzieciństwa i dorastania, gdyż system psychiczny dziecka dopiero się kształtuje i zachodzące zmiany rozwojowe polegają na tworzeniu tego systemu. Ponadto wczesne wspomaganie winno obejmować dzieci z zaburzeniami rozwoju, gdyż zaburzenia te wpływają w różnorodny sposób na ich aktywność, najczęściej obniżając możliwości porządkowania i organizowania doświadczeń w struktury poznawcze, psychiczne oraz zakłócają procesy porozumiewania się z otoczeniem, procesy uczenia się i wrostanie w kulturę.

Obok psychologicznych prawidłowości rozwoju człowieka również ważne dla edukacji dzieci, w tym dzieci o zaburzonym rozwoju jest refleksja antropologiczna i etyczna.

Filozof A. Maryniarczyk (1997) stwierdza, iż wiedza o człowieku, której dostarczała antropologia filozoficzna została zepchnięta na obrzeża nauki i zastąpiona wiedzą przyrodniczą. Wprawdzie została wzbogacona wiedza o organizmie ludzkim, jego strukturze i funkcjonowaniu, lecz nie jest to równoznaczne z wzbogacaniem wiedzy o człowieku jako takim. Stąd ciągle filozoficzny namysł nad człowiekiem pozostaje nieodzowny dla wszelkich nauk o człowieku. A więc również dla pedagogiki, w tym pedagogiki specjalnej niezwykle ważna jest perspektywa antropologiczna i etyczna. Problem ten jest sygnalizowany przez wielu przedstawicieli pedagogiki. Bez refleksji respektującej wartość istnienia osoby niepełnosprawnej istnieje poważne ryzyko łamania godności, praw i ich uprzedmiotowienia. U podstaw edukacji wspomagającej rozwój leży głęboka troska o ochronę praw i wartości każdego dziecka jako osoby, bez względu na stan jego uposażenia biologicznego, psychicznego. (M. Grzegorzewska, 1964; O. Lipkowski, 1977)

Jan Paweł II w jednym z wystąpień powiedział: „Upośledzenie, każda jego forma, nigdy nie dotyka



godności osoby ani jej prawa do lepszej jakości życia". Drogą do lepszej jakości życia jest edukacja, zgodnie z właściwą dla każdego dziecka logiką i ścieżką rozwojową, według której osiąga poszczególne etapy rozwojowe. Ważnym aspektem procesu edukacji dziecka o zaburzonym rozwoju jest przełamywanie barier biologicznych, psychicznych, poznawczych, sięganie z pomocą nauczyciela strefy najbliższego rozwoju. Edukacja wspomagająca rozwój zachodzi w toku wzajemnej relacji między co najmniej dwiema osobami, które są równoważnymi podmiotami, rozmaicie doświadczającymi tego samego świata, mającymi różne możliwości działania (S. Ruciński, 1988).

Tak pojęta edukacja jest dialogiem między dwiema osobami, zakładając podwójność i wymiennosc ról: mówienia i słuchania, dawania i brania, oferowania i asymilowania. Takie podejście wyraźnie mieści się we współczesnej filozofii wychowania personalistyczno-egzystencjalnego. Dorosły, nauczyciel-terapeuta stanowi i kreuje kontekst dla rozwoju dzieci pozostając w partnerskim układzie podmiotów. Dorosły winien dostrzec zarówno czasami niezwykle możliwości dziecka, jak i bolesne ograniczenia. Przedmiotem refleksji nauczyciela-terapeuty są zadania i działania edukacyjne niosące pożytek dla rozwoju ucznia i pozostające w relacji do jego „Ja”.

Cz. Kosakowski (2003), pedagog specjalny, dostrzega trzy etapy udziału nauczyciela w drodze osoby z zaburzeniami rozwoju do podmiotowego życia w społeczeństwie. Etap pierwszy to wzbudzenie

aktywności własnej osoby niepełnosprawnej. W etapie tym pedagog pełni rolę animatora. W procesie animacji trzeba wiedzieć, jak dotrzeć do wnętrza osoby, dziecka, jakie cechy i jakie zdolności rozwinąć, na co położyć nacisk. Etap drugi to wspólna droga ku samodzielności i społecznemu funkcjonowaniu. Pedagog specjalny i uczeń-wychowanek na tym etapie to dwa podmioty w procesie edukacji i rewalidacji. Pedagog ukazuje możliwości, ale również wspiera w kreowaniu siebie, w zmaganiu się z przeciwnościami tkwiącymi w otoczeniu z własnymi słabościami. W trzecim etapie, który wykracza już poza czas kształcenia podstawowego czy ponadpodstawowego. Cz. Kosakowski (tamże) za T. Kotarbińskim określa jako etap „spolegliwego opiekuna”, czy nawet przyjaciela. Ten etap pojmowany jako gotowość do niesienia wsparcia innym, rozciąga się na życie dorosłe. Podkreśla ważność samej świadomości dla wielu osób niepełnosprawnych, że jest ktoś, kto wesprze, doradzi.

Nauczyciel-terapeuta staje się więc towarzyszem rozwoju, który w różnych jego okresach ma do spełnienia inną rolę. Edukacja wspomagająca rozwój to refleksyjne wychowanie, nauczanie, kształcenie umiejętności, które respektują potrzeby i możliwości dziecka, swobodę i konieczność, poszanowanie godności i ograniczeń, własne wybory i sprawstwo, wyzwalają aktywność i przygotowują do odpowiedzialności w życiu społecznym.

c.d. w następnym numerze

Komunikacja wspomagająca i alternatywna w pracy z dzieckiem głuchoniewidomym od urodzenia, cz. I

wystąpienie wygłoszone podczas III Krajowej Konferencji AAC w Krakowie

Małgorzata Książek

Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa

Sądzę, że dobrze będzie, jeżeli na wstępie wyjaśnię kogo mamy na myśli, mówiąc o dzieciach głuchoniewidomych, gdyż termin ten jest źródłem pewnych nieporozumień, a wyjaśnienie go ułatwi zrozumienie, z jakiego spektrum metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej mogą one korzystać.

Wielu osobom termin „głuchoniewidomy” przychodzi na myśl osobę, która nic nie widzi i nic nie słyszy. Żyje w świecie całkowitej ciemności i całkowitej ciszy,

jest więc zupełnie odcięta od otaczającego nas audio-wizualnego świata.

Tymczasem, znaczenie pojęcia „głuchoniewidomy” jest szersze. Chociaż część osób głuchoniewidomych, faktycznie jest dotknięta tak zwaną „totalną”, a więc całkowitą – z medycznego punktu widzenia – głuchosłepotą, to generalnie, w całej populacji głuchoniewidomych osoby te stanowią niewielki procent. Znacznie więcej osób głuchoniewidomych – dzieci i dorosłych



posiada jakieś (bardzo zróżnicowane) resztki słuchu bądź wzroku czy też resztki obu tych zmysłów.

Dzieci głuchoniewidome stanowią w naszej populacji głuchoniewidomych niewielki odsetek (Tabela 1), przy czym zdecydowana większość z nich jest głuchoniewidoma od urodzenia. Jest to więc sytuacja odwrotna niż ta, z którą spotykamy się wśród dorosłych głuchoniewidomych, gdzie (aktualnie) przeważają u nas osoby z nabytą głuchoślepotą (Tabela 1).

Musimy sobie jednak zdawać sprawę z tego, że w praktyce wiele dzieci z wrodzonym uszkodzeniem słuchu i wzroku nie wykorzystuje swoich możliwości wzrokowych i/lub słuchowych i funkcjonuje podobnie, jak dzieci całkiem głuchoniewidome, co więcej – głęboko upośledzone umysłowo czy też autystycz-

ne. Stąd też ważne jest, by możliwie wcześnie pomóc im w optymalnym wykorzystywaniu posiadanych przez nie resztek wzroku i/bądź słuchu. Ma ogromne znaczenie dla ich rozwoju, a patrząc z punktu widzenia zagadnień dotyczących komunikacji – poszerza możliwości w zakresie korzystania z różnych sposobów porozumiewania się, które zależą w znacznym stopniu właśnie od możliwości wzrokowych i słuchowych. (Choć wiemy, że w dużej mierze zależą także od sprawności intelektualnej, manualnej, a wreszcie – od preferencji danego dziecka.)

Dzisiaj przyjrzymy się bliżej sposobom komunikacji alternatywnej i wspomagającej stosowanym w pracy z dziećmi głuchoniewidomymi. Przy czym najwięcej uwagi poświęcimy Kamilowi. Jest to chłó-

Stopień uszkodzenia wzroku i słuchu	Czas uszkodzenia wzroku i słuchu			
	I Uszkodzenie słuchu i wzroku – od urodzenia Wrodzona głuchoślepotą	II Uszkodzenie słuchu od urodzenia, wzroku – w późniejszym czasie Nabyta głuchoślepotą	III Uszkodzenie wzroku od urodzenia, słuchu – w późniejszym czasie Nabyta głuchoślepotą	IV Uszkodzenie słuchu i wzroku – w późniejszym życiu (równoczesne, bądź nie) Nabyta głuchoślepotą
1. Całkowite uszkodzenie słuchu i wzroku Totalna głuchoślepotą	1.I. najmniej	1.II.	1.III.	1.IV.
2. Całkowite uszkodzenie słuchu, użyteczne resztki wzroku Częściowa głuchoślepotą	2.I.	2.II.	2.III.	2.IV.
3. Użyteczne resztki słuchu, całkowite uszkodzenie wzroku Częściowa głuchoślepotą	3.I.	3.II.	3.III.	3.IV.
4. Użyteczne resztki słuchu i wzroku Częściowa głuchoślepotą	4.I.	4.II.	4.III.	4.IV. najwięcej

Tabela 1. Zróżnicowanie populacji osób głuchoniewidomych ze względu na czas i stopień uszkodzenia wzroku i słuchu



piec głuchoniewidomy od urodzenia, z którym pracowałam przed kilkoma laty i właśnie w pracy z nim zdobywałam pierwsze doświadczenia w posługiwaniu się metodami AAC. Był to koniec lat dziewięćdziesiątych. Kiedy to wspominam, przypominam sobie jak bardzo czułam się osamotniona, stawiając pierwsze kroki na tym polu. Brakowało mi kogoś, z kim mogłabym przedyskutować różne wątpliwości, kogo mogłabym się poradzić. Specjaliści z Instytutu Perkinsa w Stanach Zjednoczonych, którzy zapoznawali nas z tymi metodami i zachęcali do ich stosowania, byli zbyt daleko, by móc na bieżąco się z nimi konsultować, a my sami nie mieliśmy jeszcze własnych doświadczeń w tym zakresie. Nie zapomnę też kilku wyjątkowych chwil, które dodały mi wówczas otuchy.

Dlaczego wybór padł na Kamila?

Otóż, w 1998 roku Szkoła dla Dzieci Niesłyszących na Placu Trzech Krzyży w Warszawie, zwróciła się za pomocą o pomoc do Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, ponieważ od roku przebywał u nich w przedszkolu chłopiec, który miał wrodzone poważne uszkodzenie słuchu i wzroku i który nie czynił postępów w zakresie porozumiewania się, w przeciwieństwie do innych dzieci niesłyszących, uczęszczających do tego przedszkola. Właśnie w tym czasie TPG uruchamiało nową formę pracy z dziećmi głuchoniewidomymi (która miała zapewnić pomoc dzieciom nie uczęszczającym do specjalistycznych oddziałów dla dzieci głuchoniewidomych w Bydgoszczy czy w Laskach) – pracę indywidualną z dzieckiem w jego miejscu zamieszkania. I tak zaczęła się moja przygoda z Kamilem. W przedszkolu pełniłam rolę nauczyciela wspierającego.

Mity i prawda o Kamile – wstępna diagnoza

Aby pomóc Kamilem i jego otoczeniu przełamać problemy w porozumiewaniu się, musiałam dowiedzieć się, co Kamil potrafi, jakie ma problemy, generalnie mówiąc, jak funkcjonuje i to zarówno w zakresie porozumiewania się, jak również w innych sferach. Punktem wyjścia była więc diagnoza Kamila – w znacznej mierze oparta na obserwacji w przedszkolu i w domu, poparta zebraniem informacji od rodziców i osób pracujących z nim.

Nie będę przytaczać wszystkich szczegółów diagnozy, warto jednak wspomnieć niektóre informacje, by zrozumieć i krytycznie ocenić przyjęte metody pracy.

Kamil urodził się przedwcześnie, jednak przyczyną jego wrodzonych wad nie było wcześniactwo, ale

zarażenie się w życiu płodowym wirusem cytomegalii. Wskutek tego wystąpiła u niego zaćma wrodzona, problemy z sercem, a także wrodzony głęboki, obustronny, odbiorczy ubytek słuchu.

Chłopiec korzystał z dwóch aparatów słuchowych, wykazywał w nich reakcję orientacyjną na dźwięki, ale nie potrafił ich zlokalizować. Sam wydawał różne dźwięki, które chętnie powtarzał, bawiąc się nimi.

Po operacji serca problemy kardiologiczne Kamila ustąpiły. Chłopiec przeszedł również operację usunięcia zmętniałych soczewek, wskutek czego miał pooperacyjną bezsoczewkowość obu oczu i wysoką nadwzroczność, a dodatkowo – jaskrę i oczopląs. Chętnie korzystał z okularów (+17). Podczas funkcjonalnych badań wzroku (przeprowadzonych w Poradni Usprawniania Wzroku Słabowidzących Polskiego Związku Niewidomych) bezbłędnie wykonywał wyrywkowe próby z programu oceny widzenia – Natalii Barragi. Umiał śledzić małe poruszające się przedmioty, systematycznie przeszukiwać wzrokiem otoczenie, trafiać we wskazane miejsce i poruszać się bezpiecznie po nieznanym pokoju, w którym rozstawione były różne przeszkody. Zdaniem instruktorów widzenia całkiem dobrze radził sobie wzrokowo.

Ocenę tą uzupełniłam – w oparciu o wywiady i obserwacje – o dane na temat umiejętności Kamila w zakresie percepcji i rozumienia trój- i dwuwymiarowych obrazów. Umiejętności te są bowiem bardzo istotne przy wyborze sposobu porozumiewania się. Według pracującej z Kamilem rehabilitantki z przedszkola – chłopiec nie potrafił pracować na dwuwymiarowym materiale, znacznie lepiej wykonywał zadania na trójwymiarowych pomocach, posługując się przy tym wzrokiem. Wkładał na przykład duże, plastikowe pinezki w otwory na plastikowej tabliczce, układał też tak zwane „układanki dotykowe” (jakich używają dzieci niewidome), a więc na przykład różnego typu kształty powycinane ze sklejki grubości około 5 mm, które należało umieścić w odpowiednich, również wyciętych w sklejce zagłębieniach. Układał także wieloelementowe puzzle tego typu.

Z moich obserwacji wynikało, że posiadał niemałe możliwości wzrokowe, choć nie potrafił w pełni ich wykorzystywać. Umiał na przykład znajdować drobne przedmioty, nawet przezroczysty element na wzorzystym, bardzo kolorowym dywanie typu „ulice” – gdzie nie było żadnego kontrastu pomiędzy danym elementem i tłem, a z drugiej strony – nie potrafił znaleźć kasztanów na ziemi. Potrafił przyporządkować prawdziwy talerz, prawdziwe sztuczce i banana (ulubiony przez



niego owoc) do odpowiednich rysunków, ale jednocześnie nie potrafił przyporządkować do odpowiedniego rysunku na przykład prawdziwego jabłka. Być może nie sprawiało mu trudności przyporządkowywanie tego, co często widywał, lubił i bardzo dobrze znał. Jednak nie łączył na przykład kolorowego rysunku miniaturowego autka z takim samym, prawdziwym autkiem-zabawką, którym był bardzo zainteresowany.

Zachowywał się więc tak, jakby czasami nie kojarzył danego przedmiotu z jego rysunkiem. Kartkując książki – nie zatrzymywał się na żadnych ilustracjach; po prostu szybko je przerzucał. Wyglądało to tak, jakby nie potrafił z nich nic „wyłowić”, a jedynie dostarczał sobie w ten sposób pewnych wrażeń wzrokowych. Nie rozpoznawał na zdjęciach ludzi ani przedmiotów – obojętnie reagował zarówno na swoje zdjęcie, jak i na zdjęcie mamy, taty czy samochodu, którym uwielbiał jeździć. Miał też problemy ze zbieraniem płaskich, kolorowych patyczków (szer. 1 cm, dł. 10 cm), położonych na odpowiadających im wielkością i kolorem rysunkach. Wynikało z tego, że ma pewne trudności z rozpoznawaniem dwuwymiarowych reprezentacji, a szczególnie zdjęć.

Bardzo znamieny był fakt, że spośród różnych sfer, ocenianych w diagnozie psychologicznej w oparciu o Wzorec Notowania Postępów u Dzieci Głuchoniewidomych i/lub Głęboko Upośledzonych, największe opóźnienia były widoczne w sferze komunikowania się. Z wywiadu wynikało ponadto, iż podczas, gdy w innych sferach Kamil szybko nadrabiał różne zaległości (pomiędzy trzecim a czwartym rokiem życia nauczył się samodzielnie chodzić, jeść pokarmy stałe, odczytał się korzystać z pieluch), to wydawało się, że jego umiejętności w zakresie porozumiewania się w pewnym momencie stanęły w miejscu.

Od jakiegoś czasu próbowano w domu i w przedszkolu wprowadzać pojedyncze znaki języka migowego, lecz, podczas, gdy inne dzieci niesłyszące przyswajały je bardzo szybko, Kamil powtarzał tylko niektóre z nich i nie stosował ich spontanicznie. Odstawał więc coraz bardziej od reszty dzieci uczęszczających do przedszkola dla niesłyszących i wydawało się, że po prostu nie jest w stanie opanować migów. Przez niektóre osoby postrzegany był więc jako dziecko, które nie potrafi porozumiewać się z otoczeniem.

W rzeczywistości jednak, pomimo iż Kamil nie porozumiewał się mową foniczną ani znakami migowymi, posiadał cały szereg umiejętności w zakresie porozumiewania się. Były to jednak umiejętności charakterystyczne dla dzieci na wcześniejszych etapach rozwoju

komunikacji. Tak więc Kamil całkiem skutecznie wykorzystywał w komunikacji ekspresywnej, to jest do przekazu informacji, takie sposoby, jak przedsymboliczne niekonwencjonalne gesty (stosuję terminologię wprowadzoną przez Ch. Rowland i K. Stremel-Campbell, 1987), czyli gesty stosowane głównie przez małe dzieci, nie zaś przez dorosłych.

I tak – jeżeli Kamil nie był zainteresowany jakimś przedmiotem (na przykład kojarzącym się z nie lubianą czynnością), to go odpychał, jeżeli nie chciał dalej iść – kładł się na chodniku, posługiwał się także manipulowaniem drugą osobą, na przykład ciągnął ją w pożądanym kierunku, popychał, odpychał czy szarpał. Kamil wykorzystywał także przedsymboliczne gesty konwencjonalne, czyli gesty, które dziecko nabywa nieco później i które na zawsze pozostają w repertuarze zachowań komunikacyjnych. Są to bowiem gesty przyjęte przez ogół społeczeństwa i wykorzystywane również przez dorosłych w procesie porozumiewania się (choć mogą być różne w różnych kulturach). I tak na przykład: sporadycznie kiwał głową na TAK lub kręcił przecząco na NIE, wręczał, bądź prezentował drugiej osobie przedmiot kojarzący się z czynnością, którą chciał wykonywać, na przykład smycz, by upomnieć się o wyjście na spacer z psem; kurtkę, gdy chciał wyjść na dwór. Ponadto: machał ręką na pożegnanie, obejmował na powitanie ulubioną osobę, unosił swoje ręce do góry, prosząc o wzięcie go na ręce, a niekiedy wskazywał palcem miejsca, bądź przedmioty związane z pożądaną przez niego czynnością – na telewizor (co oznaczało „chcę coś pooglądać”), na wannę (co oznaczało „chcę się wykapać”), lodówkę („chcę coś zjeść”), czy też pudło z odkurzaczem („chcę odkurzyć”). Podobnie porozumiewało się z nim otoczenie.

Podsumowując – widać było, że Kamil ma potrzebę komunikowania się z otoczeniem, wie, że w ten sposób może oddziaływać na innych ludzi, może zaprotestować czy poprosić o coś. Co więcej, w swoim środowisku porozumiewał się tymi sposobami nawet dość efektywnie, ale pod pewnym warunkiem – wyłącznie w obecności tak zwanego „przedmiotu konwersacji”. Jeżeli chciał coś zjeść – na przykład serek „Danonek” – wyjmował go z lodówki i pokazywał mamie, by poinformować, że chce go zjeść, mógł też zaprowadzić mamę do lodówki i wskazać palcem na serek. Ale jeżeli serka „Danonka” czy czegoś innego do jedzenia, na co właśnie miał ochotę, nie było pod ręką – nie mógł się o to dopominać.

Podczas spacerów Kamil nigdy nie dopominał się o jedzenie czy picie, jedynie wówczas, gdy przechodził



w pobliżu sklepu – ciągnął do niego mamę. Natomiast w sytuacji, gdy nie było „pod ręką” czegoś kojarzącego się z jedzeniem i piciem, na co mógłby wskazać, co mógłby wziąć do ręki, itp. – nie potrafił o nie poprosić. W takiej sytuacji nie potrafił też dopytywać o różne osoby, wydarzenia, które lubił, na które czekał – na przykład o wizytę swojej towarzyszki zabaw, kuzynki-równieśniczki.

Możemy więc powiedzieć – używając przyjętej terminologii – że Kamil znajdował się na tak zwanym przedsymbolicznym poziomie porozumiewania

się (por. Ch. Rowland, K. Stremel-Campbell, 1987; M. Książek, 1993) i nie potrafił o własnych siłach wspiąć się na kolejny poziom. Nie umiał operować proponowanymi mu w przedszkolu i w domu symbolami (terminu tego używam za Ch. Rowland i P. Schweigert, 1995) na określenie tego, co zastępuje czy reprezentuje przedmioty wykorzystywane w trakcie różnych czynności, osoby, miejsca, itd.) – nie potrafił porozumiewać się pojedynczymi znakami języka migowego (choć niektóre z nich rozumiał).

c.d. w następnym numerze

Moja historia

wystąpienie wygłoszone podczas III Krajowej Konferencji AAC w Krakowie

Magdalena Raczkowska

Witam Państwa,
Nazywam się Magdalena Raczkowska. Od urodzenia jestem osobą niepełnosprawną i niemówiącą.

Chcę się podzielić swoimi doświadczeniami i spostrzeżeniami, ponieważ uważam, że warto, aby w tym miejscu także mówili o sobie ludzie niepełnosprawni.

Tekst ten miał być odtworzony przez syntezator mowy, ale zrezygnowałam z tego, ponieważ uważam, iż tylko ludzki głos uzewnętrznia to, co przeżywam. Poprosiłam o przeczytanie mojego wystąpienia osobę, która dobrze mnie zna i najlepiej wyrazi to, co chcę Wam opowiedzieć.

Pamiętam, jak wcześniej poczułam, że różnię się od innych ludzi. Czułam się tak, ponieważ dostrzegałam z ich strony wiele sygnałów, które dawały mi do zrozumienia, że jestem osobą drugiej kategorii. Dorośli w mojej obecności rozmawiali o mnie z moją mamą, tak jak bym była niewidoczna dla rozmówcy, jakbym nie istniała dla rozmówcy, albo jakbym była kimś zupełnie nieważnym, bez wartości, **tylko kaleką**. Nikt nie chciał zrozumieć co przeżywam, nie mogąc wyrazić słowami tego, co czuje, o czym myślę, jakie mam pragnienia. Uwiercie mi, czułam się jak w pułapce bez wyjścia! Nie mogłam poradzić sobie z własnymi uczuciami: bezradnością, wielką frustracją, uczuciem pustki i z bardzo niską samooceną. Walczę z nimi do dziś.

Moja edukacja zaczęła się w siódmym roku życia. Nie przypuszczałam wtedy, że będzie to pięcioletnia udręka. Na starcie zetknęłam się z nauczycielką, która traktowała mnie jakbym była ułomna i upośledzona, choć byłam bardzo głodna wiedzy. Moje oczekiwania związane z uczeniem się spełzły na niczym.

Pani X zamiast prowadzić normalne lekcje, przychodziła, siadała na krześle, wyciągała lusterko i poprawiała makijaż. Potem czytała mi ilustrowane pisemka dla małych dzieci. Doskonale pamiętam swój gniew na to, że Pani X **nie chce** zrozumieć tego, że jestem taka sama jak wszystkie dzieci, od których nauczyciel wymaga, aby poznały nowe wiadomości. Czułam się upokorzona. Pamiętam również ból wynikający z tego, że nie mogę nic zrobić aby się sprzeciwić. Często wtedy płakałam. Miałam odczucie, że Pani X chyba wcale nie stara się odkryć mnie i poznać. Z mojej pięcioletniej męczarni z Panią X nie wyniknęło nic dobrego. Wręcz przeciwnie, wywarło to negatywny wpływ na mnie i moją dalszą przyszłość. Straciłam wiele czasu i niczego się nie nauczyłam. Straciłam także wiarę w ludzi.

Całe szczęście nie zawiedli mnie moi rodzice. Oni próbowali wszelkimi sposobami zgadnąć czego pragnę lub o czym chcę porozmawiać. Często im się to udawało. Dzięki ich uważnej i stałej obserwacji nauczyli się mnie trochę rozumieć. Kiedy im się to nie udawało, rozgoryczona zamykałam się w moim pokoju na wiele godzin. Płakałam i strasznie krzyczałam. Dlaczego to ja! Dlaczego nikt nie może mnie zrozumieć!

Jestem bardzo wdzięczna moim rodzicom za to, że mieli dla mnie wiele cierpliwości. Na pewno im też było bardzo ciężko.

Miałam szczęście, że trafiłam na fajnego, myślącego rehabilitanta. Zaproponował konsultację w Ośrodku Terapii i Rehabilitacji w Kwidzynie. Podał moim rodzicom jego adres. Pełni nadziei pojechali tam ze mną. Muszę się jednak przyznać, że na początku byłam bardzo nieufna i sceptycznie podchodziłam do



pierwszej konsultacji. Nie bardzo już wierzyłam, że ktokolwiek dostrzeże we mnie myślącego człowieka, który nie potrzebuje od ludzi litości tylko pomocy i wsparcia. Pojechałam jednak, bo czułam, że jest moja ostatnia deska ratunku.

Od wizyty w kwidzyńskim ośrodku moje życie diametralnie się zmieniło. Już na pierwszym spotkaniu z ust specjalistów moja mama usłyszała pozytywną opinię o mnie. To było bardzo budujące i motywujące. W końcu mogłam mieć nadzieję, że będzie lepiej. Tak zaczęła się nasza wspólna praca w Ośrodku. Rozpoczęliśmy ją w 1993 roku, gdy miałam dwanaście lat. Dla mnie, młodej dziewczynki, strasznym doświadczeniem było milczeć cały czas i być biernym słuchaczem rozmów. W tym czasie moim językiem były wyłącznie proste gesty i mimika. Na początku specjaliści z ośrodka zaproponowali mi do porozumiewania się symbole Blissa. Było to dla mnie nowe odkrycie i wyzwanie, z którym przyszło mi się zmierzyć. Wkrótce jednak okazało się, że dość szybko opanowuję poszczególne symbole i proszę o coraz więcej. Zaczęło brakować mi słów, bo przecież tyle miałam do powiedzenia po wielu latach milczenia. Wreszcie poczułam się bardzo szczęśliwa. Nareszcie mogłam rozmawiać i wyrażać swoje emocje. Była to ciężka praca Pani logopedy – Magdaleny Grycman, Pani psycholog – Katarzyny Kanieckiej, które pomogły mi wszystko przezwyciężyć, uwierzyć w siebie i otworzyły mi drogę do lepszej przyszłości. Ich trud i poświęcenie wydały owoc, którego jestem skromnym przykładem.

Pani Magdo, Pani Kasiu: Dziękuję Bogu, że powstał taki ośrodek jak Wasz! bo pewnie moje życie dziś wyglądałoby zupełnie inaczej! My potrzebujemy właśnie takich ludzi jak Wy jesteście! Ja nie poradziłabym sobie bez Was. To dzięki Wam mogę teraz do Państwa mówić, choć nie porozumiewam się tak jak wszyscy.

Bardzo ważnym wydarzeniem dla mnie w tym okresie była również zmiana nauczyciela. Był to edukacyjny punkt zwrotny w moim życiu. Zmieniono mi nauczyciela po wielu zmaganiach specjalistów z kwidzyńskiego ośrodka z dyrektorem szkoły, do której byłam przypisana. Moja nowa nauczycielka, od pierwszego momentu zrobiła wrażenie osoby, która wie czego chce. Powiedziała, żebym przygotowała się i nastawiła psychicznie na bardzo, bardzo, ale to bardzo ciężką pracę. Właściwie to nie wiedziałam, co te słowa znaczą. Wtedy jeszcze tak naprawdę nie do końca zdawałam sobie sprawę, co mnie czeka. Była to katorżnicza nauka wszystkiego od początku.

Musiałam jakoś spróbować nadrobić zmarnowane

lata. Nie miałam wyboru. Jeżeli chciałam dorównać moim rówieśnikom, to musiałam mieć dużo cierpliwości i samozaparcia.

Moja nowa nauczycielka Pani Jadwiga Kaczmarczyk podtrzymywała mnie na duchu, dawała mi nadzieję i była moją przewodniczką na drodze prawdziwej nauki. Oprócz normalnego toku nauki we współpracy z Ośrodkiem kwidzyńskim wprowadzaliśmy alternatywne sposoby porozumiewania się takie jak: tablice komunikacyjne z symbolami Blissa i PCS, aparat mówiący VOCA i komputer. Taki był mój początek. Krok po kroku, tak jak małe dziecko uczy się chodzić, ja zaczęłam się uczyć pisać i czytać. Może dla ludzi zdrowych taka umiejętność wydaje się czymś łatwym. Jednak dla osób, które nie mogą z jakiś powodów mówić, nie rzadko jest to bariera, nie do pokonania. Miałam wiele wątpliwości czy sobie poradzę z trudną sztuką czytania i pisania. Postanowiłam jednak podjąć to wyzwanie. Moja nauczycielka zawsze traktowała mnie jak normalną uczennicę, jednak edukacyjne braki oraz moje ograniczenia wynikające z niepełnosprawności sprawiały, że nic nie przychodziło mi łatwo.

Prawdopodobnie gdyby nie nieustępliwość mojej nauczycielki, jej wiara we mnie i bardzo mocne zaangażowanie, poddałabym się już przy pierwszych nieudolnych próbach nauki pisania i czytania. Pamiętam bardzo wyczerpujące lekcje, kiedy miałam serdecznie dosyć. Zwłaszcza na początku, gdy nie widziałam żadnych postępów. Wielokrotnie po takich trudnych lekcjach byłam podłamana i zastanawiałam się czy nie zrezygnować. Dlaczego nie dałam za wygraną? Miałam wiele powodów. Po pierwsze chciałam udowodnić sobie, że ci wszyscy ludzie którzy traktowali mnie jak osobę upośledzoną i postawili na mnie przysłowiowy krzyżyk, pomylili się. Po drugie chciałam choć minimalnie zmniejszyć przepaść, która dzieliła mnie od świata ludzi pełnosprawnych. To dawało mi siłę i napędzało do dalszego działania, aby dzień po dniu, tydzień po tygodniu, uczyć się pisania i czytania. Była to walka z samą sobą, z własnymi słabościami, z niemocą, z coraz większym zniechęceniem i zmęczeniem.

Najtrudniejsze było dla mnie nauczenie się mechanizmu powtarzania słów w myśli. Było to konieczne, żebym ruszyła z miejsca z pisaniem i czytaniem. Ponieważ nauka powtarzania słów w myśli sprawiała mi wiele trudności, Pani Kaczmarczyk wpadła na pewien doskonały pomysł: powiesiła gdzie tylko się dawało różne ilustracje a powyżej każdej z nich jej podpis. Mój pokój zamienił się w prawdziwą szkołę.



Miałam ułatwione zadanie, bo mogłam dane słowo codziennie utrwalić sobie i powtarzać tak często, aż uda mi się je prawidłowo w myśli powiedzieć.

Metoda ta przyniosła efekt. Bardzo powolutku zaczynałam słyszeć i rozumieć swój wewnętrzny głos, który przez wiele lat był w uspieniu. Dla mnie osoby, która nigdy nie słyszała brzmienia własnego głosu był to powód do zadowolenia.

Gdy już nauczyłam się mówić w myśli, to stosunkowo szybko nastąpiły postępy w mojej nauce pisania i czytania. To co przez długi czas wydawało mi się niemożliwe do osiągnięcia stało się piękną rzeczywistością. Teraz już nie ma znaczenia ile mnie to kosztowało. Nieważne, że bardzo często na lekcji leciały mi łzy z oczu, dobrze, że nie przerywałam lekcji, tylko uparcie się uczyłam. To dzięki systematycznej, ciężkiej pracy pełnej wzlotów i upadków udało mi się pokonać wiele przeciwności losu. Nie żałuję niczego z tamtego okresu mojego życia, ponieważ warto było to wszystko przejść i przeżyć. Dzięki temu dzisiaj piszę i czytam.

Dzisiaj wiem, że moja choroba wiele mi dała, ale również dużo odebrała. Dała mi to, że dostrzegam w drugim człowieku więcej niż ludzie zdrowi. Odebrała mi przede wszystkim moje dzieciństwo. Musiałam zbyt wcześnie dorosnąć i z wielu rzeczy rezygnować. Nigdy nie mogłam, tak jak moi rówieśnicy, po prostu wyjść gdziekolwiek, na przykład do znajomych czy na dyskotekę, zabawić się.

Wierzę, że nie ma w życiu przypadkowych zdarzeń. Wierzę, że w moim życiu Bóg mną pokierował. Tak tłumaczę sobie różne wydarzenia w moim życiu.

Pierwsze, kiedy przyszedłam na świat jako sześciomiesięczny wcześniak. Moja mama bardzo ucieszyła się, jak usłyszała że jestem oczekiwaną dziewczynką, ale niestety jej radość nie trwała zbyt długo gdyż uznano, że mam nikłe szanse na przeżycie. Mama jednak miała głęboką wiarę, że stanie się cud. No i stał się cud – żyję! Przeżyłam wbrew złym prognozom.

Drugim widocznym znakiem działania ręki Pana Boga jest to, że miałam możliwość i szanse na mojej bardzo trudnej drodze życia spotkać wspaniałych ludzi, którzy wyciągnęli do mnie pomocną dłoń. Bez ich pomocy i wsparcia moje życie byłoby jeszcze bardziej trudne niż jest teraz! Oczywiście to nie oznacza, że nie mam w swoim życiu chwil, w których mam już dosyć walki o godne życie.

Ludzie bardzo często są do mnie uprzedzeni. Widzą tylko tą zewnętrzną powłokę, w której muszę niestety tkwić. Myślę, że to lęk sprawia, że wy zdrowi czasami zachowujecie się wobec nas, innych osób dziwnie: albo

nas ignorujecie zupełnie tak, jakbyśmy byli trędowaci, albo się nad nami litujecie. Sama już nie wiem co bardziej boli: czy to, że mówi się o mnie „biedna dziewczyna, bo los ją ciężko doświadczył” i tym podobne rzeczy, czy totalne ignorowanie mnie, nie zwracanie na mnie uwagi, również wówczas, gdy chcę coś ważnego powiedzieć.

Nienawidzę takich sytuacji w życiu. Wtedy jeszcze bardziej czuję na barkach ciężar swojej niepełnosprawności. Nie zmienię tego co się stało, ale chcę żyć w miarę moich możliwości tak jak normalny człowiek. Tak też chcę być traktowana przez ludzi. Chyba nie oczekuję niczego nadzwyczajnego?!

W momentach silnego załamania myślę sobie, że lepiej byłoby zniknąć albo zasnąć już na zawsze! Boję się przyszłości. Sen spędza mi z oczu wyobrażenie tego, co będzie ze mną, gdy zabraknie moich rodziców. Boję się, że będę ciężarem dla moich braci i ich rodzin. Wyobrażam sobie, że będzie im trudno się mną opiekować i że nikt z nich nie będzie chciał się mną zająć. Co wtedy? Będę po troszeczkę u każdego z nich niechcianym, trudnym gościem, czy zamieszkałam w Domu Starców? Tam na pewno zostanę odarta ze wszystkiego, nawet ludzkiej godności. To dla mnie będzie gorsze niż śmierć! Czy tak będzie? – nie wiem, nie rozmawiam o tym z nikim. Boję się poruszać ten temat.

Dziś chcę się z Państwem podzielić mim wielkim marzeniem, które nie wiem, czy kiedykolwiek ma szansę się spełnić. Pragnęłabym, żeby kiedyś, w przyszłości granica między naszymi światami naturalnie się zatarła. Myślę, że jeżeli tylko wy, pełnosprawni ludzie przestaniecie trochę bać się do nas zbliżyć, nie oceniając nas przez pryzmat naszej niepełnosprawności, to będzie duży krok. My musimy zrobić to samo. Musimy przewyciężyć lęk i wyjść naprzeciw wam. Rozmawiać wszelkimi dostępnymi sposobami o naszych problemach i marzeniach.

Tym wystąpieniem przełamuję własne bariery. Nie jest mi przecież łatwo mówić do Was o takich bardzo osobistych i trudnych sprawach.

Robię pierwszy krok, aby zrealizować moje marzenie.

Od Redakcji:

Ze względu na bardzo duże zainteresowanie zamieszczamy w Biuletynie wystąpienie Magdaleny Raczkowskiej. Wprawdzie pojawiło się ono już w materiałach z Konferencji, jednak wiele osób prosiło o zamieszczenie go również w Biuletynie, aby było bardziej dostępne. Prośbę z przyjemnością spełniamy.

Tytuł pochodzi od redakcji.



Altik

program do tworzenia tablic do porozumiewania się

Altik to doskonałe narzędzie służące do tworzenia tablic do komunikacji dla osób, które nie mogą porozumiewać się za pomocą mowy. Gotowe szablony umożliwiają szybkie przygotowanie tablicy nawet początkującym użytkownikom programu.

Program zawiera:

- ✓ 652 kolorowe rysunki Petit
- ✓ 506 rysunków konturowych Petit
- ✓ 762 piktoqramy PIC
- ✓ 653 kontury piktoqramów PIC
- ✓ 226 fotografii.

Można korzystać również z własnych obrazków w formatach .jpg, .tif, .gif, .bmp i innych.

Wymagania sprzętowe:

- ✓ procesor Pentium 90 MHz,
- ✓ 32 MB RAM,
- ✓ karta graficzna 16 mln kolorów
- ✓ rozdzielczości 800 x 600,
- ✓ 160 MB wolnego miejsca na dysku,
- ✓ napęd CD ROM,
- ✓ Windows 95 lub nowszy,
- ✓ drukarka.



Program jest dostępny w sklepie internetowym Stowarzyszenia www.sklep.aac.org.pl

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

ISSN 1734-235X

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.

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 300 lub 360 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.

AKTUALNOŚCI

- 10 września w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie rozpoczął się cykl sobotnich zajęć dla całych rodzin dzieci niepełnosprawnych niemówiących, użytkowników wspomagających sposobów porozumiewania się, zorganizowany przez nasze Stowarzyszenie. Spotkania odbywają się w ramach projektu „Siostrzyczko, braciszku! Pomóż mi to powiedzieć” finansowanego ze środków Funduszu Inicjatyw Obywatelskich. Jednym z rezultatów projektu będzie publikacja zawierająca scenariusze zajęć i narzędzia badawcze, będąca podstawą do przeprowadzenia podobnego projektu dla rodzin użytkowników AAC w innych ośrodkach. Więcej informacji o projekcie na stronie internetowej Stowarzyszenia.
- Od października mamy nowy, łatwiejszy do zapamiętania adres internetowy: www.aac.org.pl. Zmieniły się również adresy e-mail – obecne nasze adresy to biuro@aac.org.pl, biuletyn@aac.org.pl oraz sklep@aac.org.pl. Dotychczasowe adresy w domenie *withoutwords.org* będą działały do 22 lutego 2006 r.
- W naszym sklepie internetowym dostępna jest książka „Gestem – obrazem – słowem”, zawierająca materiały z III Krajowej Konferencji AAC. Cena książki wynosi 15 zł.
- Z ogromnym opóźnieniem niezależnym od Stowarzyszenia otrzymaliśmy wreszcie od producenta zapowiadane w poprzednim numerze Biuletynu pierwsze polskie urządzenie VOCA. W tej chwili jest to niewielka partia pilotażowa, ale mamy nadzieję, że jeszcze w tym roku będziemy mogli rozpocząć jego sprzedaż. Urządzenie będzie nosiło nazwę **adWOKAt**.
- Podczas ostatniego spotkania 22 października, Zarząd przyjął w poczet członków Stowarzyszenia 9 nowych osób. Witamy wśród nas nowe koleżanki!

