

KOMUNIKACJA W ZESPOLE RETTA

The Rett Syndrome Handbook by Kathy Hunter, IRSA 2007

Tłumaczenie własne tylko i wyłącznie dla potrzeb innych rodziców dzieci z ZR i ich terapeutów – źródło: rozdział Communication, strony 279-310, The Rett Syndrome Handbook, Kathy Hunter, IRSA 2007



„Nieumiejętność mówienia nie jest tym samym, co nie mieć nic do powiedzenia”

Rossemary Crossley

Dziewczynki z zespołem Retta (ZR) wykazują bardzo dużą chęć komunikacji pomimo tego, że utraciły zdolność mówienia i posługiwania się rękoma. Chęć komunikacji jest widoczna poprzez ich spojrzenie, wyraz twarzy i ruchy ciała.

Wiadomo, iż dziewczynki z ZR mają większe możliwości odbioru języka mówionego (*receptive language*) (tego co usłyszą i rozumieją), niż jego ekspresji (*expressive language*) (mówienia). Rodzice są przekonani, że ich córki rozumieją znacznie więcej, niż są w stanie zakomunikować. Mówią, że dziewczynki z ZR śmieją się adekwatnie do sytuacji np. z żartów lub z tego, co przydarza się członkom ich rodziny. Widzą też, że oczy dziewczynek przez chwilę zwracają się w stronę czegoś, co jest w danej chwili omawiane lub wykonują ruch w odpowiedzi na zapytanie.

Wydaje się, że wiele dzieci z ZR ma zachowaną zdolność do mówienia (*mental ability to speak*). Badania wskazują, że obszar w mózgu odpowiedzialny za mowę jest nienaruszony. Jednakże brak kontroli ruchów i połączeń w systemie nerwowym uniemożliwia mówienie. Wiemy, że wiele dzieci z ZR pod wpływem emocji lub stresu wyrzuci z siebie jedno lub dwa słowa, a potem nigdy już ich nie powtórzy. Wiemy też, że niektóre dziewczynki tzw. wysoko-funkcjonujące są w stanie mówić całymi zdaniami. Wiemy więc, że język jest gdzieś w tych dziewczynkach. Wydobycie go z nich, jest naszą rolą i wyzwaniem.

Jeśli chodzi o komunikację, to jesteśmy tak samo niepełnosprawni jak nasze dziewczynki. Zmagamy się, aby znaleźć sposoby na zrozumienie tego, co one chcą. Staramy się w jakiś sposób zinterpretować ich potrzeby i pragnienia. Inni ludzie także są niepełnosprawni. Zazwyczaj nie wiedzą, jak zachować się w stosunku do tych, którzy nie potrafią mówić, więc często mówią „o” nich zamiast „do” nich. Zdolności dziewczynek z ZR są przeważnie mylnie oceniane. A jest to tak bardzo ważne, żeby dać każdemu dziecku szansę na komunikację. Trzeba znaleźć środek do stymulacji jej mowy odbiorczej (*receptive language*), to wzbogaci jej życie i da podstawę do wzrostu komunikacji i rozwoju idei akademickiej.

(...)

Dziewczynki z ZR różnią się w metodach komunikacji i mają różne umiejętności. Niektóre zachowują mowę do pewnego stopnia. Mowa może pojawić się w najmniej oczekiwanym momencie lub na skutek silnej motywacji, pod wpływem emocji. Może się pojawić, a potem bezpowrotnie zniknąć. Niektóre dziewczynki używają wzroku do komunikacji, podczas gdy inne mogą używać rąk (wskazywać lub podawać rysunek drugiej osobie). Są też takie, które potrafią tworzyć całe zdania, używając wskaźnika lub poprzez dotykanie serii rysunków na specjalnym urządzeniu do komunikacji.

Język ciała jest istotnym elementem komunikacji, jednak jest on czasem zbyt subtelny i trudny dla innych do zaobserwowania i odczytania. Dla rodziny, kadry nauczycielskiej, a nawet dla specjalistów od metod komunikacji alternatywnej poszukiwanie tej jednej jedynej metody komunikacji początkowo może się wydawać desperackim chwytaniem każdej możliwości.

(...)

Dziewczynka z ZR wie, co chce powiedzieć, ale nie może zaplanować ruchu wyrażającego to, co chce powiedzieć. Dzieje się tak na skutek werbalnej apraksji (*verbal apraxia*). Dodatkowo może mieć podstawowy problem z motoryką słowną, która wpływa na mowę, tak

samo jak problemy z żuciem i połykaniem. Na skutek braku celowości posługiwania się rękoma i w wyniku motorycznej apraksji (*motor apraxia*) jej zdolności do komunikowania się za pomocą znaków, gestów i innych części ciała są również uniemożliwione. Nawet jeśli dziewczynka z ZR wie, co chce powiedzieć, to użycie komputera, włączników (*switches*) i innych urządzeń do komunikacji może być dla niej bardzo trudne, właśnie z uwagi na brak koordynacji wzrokowo-ręcznej. Nawet jej spojrzenie jest dotknięte apraksją. Wskazywanie wzrokiem jest więc bardzo utrudnione. Zrozumiałe jest także, że komunikacja alternatywna jest dla dziewczynki z ZR bardzo frustrująca, dlatego należy położyć nacisk na silną motywację. Jeśli ona zrozumie, że może dostać to co chce bez próby komunikacji, nie będzie się wysilać, gdyż jest to dla niej bardzo trudne. Wybierze łatwiejszą drogę i po prostu poczeka, aby inni dostarczyli jej to, co potrzebuje. Komunikacja jest podstawową potrzebą ludzką, dlatego jej brak może prowadzić do „*samoniezadowolenia*”, frustracji, zamknięcia się w sobie i innych poważnych problemów behawioralnych.

Wiem, że jest to ogromnym uproszczeniem, ale czasem wydaje mi się, że komunikacja z Sherry jest jak rozmowa przez telefon komórkowy w czasie złej pogody, dużego ruchu ulicznego i na niekorzystnym terenie, wszystko w jednym czasie. Słucham uważnie i staram się wychwycić transmisje poprzez szmery i zakłócenia. Co jest komunikacją, a co jest zakłóceniem?

KAŻDE DZIECKO JEST INNE

Każde dziecko ma swoje siły i słabości. Żadna metoda komunikacji nie będzie dobra dla każdego dziecka. Wyzwaniem jest umieć znaleźć taką metodę, przy której dziecko będzie aktywnie uczestniczyć i będzie czuło, że ma kontrolę i umie dokonywać wyboru w każdej sytuacji.

(...)

ZAKŁÓCENIA

Podczas pracy nad komunikacją staraj się, jeśli to jest tylko możliwe, wybierać otoczenie wolne od zakłóceń. Jest to ważne nie tylko dla dziecka, ale i dla odbiorcy. Komunikacja jest wystarczająco trudna i bez zakłóceń. Pamiętaj, dziewczynki z ZR zazwyczaj najlepiej sobie radzą tylko w pojedynkę z nauczycielem.

Amanda jest bardzo wrażliwa na hałasy. Denerwuje ją obecność innych dzieci i nie może się wtedy skoncentrować, dlatego jej terapia jest 1:1 w izolowanym pomieszczeniu.

WIERZ W NIĄ

(...)

DAR KOMUNIKACJI

Bonnie Keck

Wielką radością jest dzielić z innymi coś, co jest drogie sercu. Z przyjemnością opowiadamy innym o tym, co się nam przytrafiło i jakie to wzbudziło w nas emocje. Przekazywanie naszych odczuć i potrzeb jest tak bardzo naturalne, że nawet nie zdajemy sobie z tego sprawy. Jednakże dla niektórych, jak np. dla mojej szesnastoletniej córki Lyndie, dzielenie się jej odczuciami i myślami nie jest tak prostą sprawą. Tak naprawdę wymaga to od niej olbrzymiego wysiłku.

Komunikacja z całą pewnością wymaga zaangażowania dwóch stron: nadawcy i odbiorcy informacji. U Lyndie zespół Retta zakłócił proces nadawczy w znacznym stopniu. Lyndie wypowiada tylko sześć lub siedem słów, a jej ręce są neurologicznie stymulowane do ciągłego stukania jedna o drugą, co powoduje, że jakkolwiek zamierzony ruch rąk jest bardzo utrudniony. Wielu ludziom wydaje się, że brak mowy i brak możliwości posługiwania się rękoma wyklucza możliwość komunikacji. Inni idą dalej i są przekonani (z przykrością muszę to powiedzieć, ale nawet ci którzy pracują w profesjonalnych zawodach), że takie braki w umiejętnościach równają się niskiej inteligencji.

W tym momencie chciałabym powiedzieć coś od siebie, czyli od nadawcy. Jako matka Lyndie, przez te wszystkie, lata stałam się znawcą w czytaniu z jej oczu. Oczywiście udało mi się tylko wyłapać bardzo proste wiadomości takie jak „Jestem głodna” albo „Jestem zmęczona”. Czasami udawało jej uśmiechnąć się, co miało znaczyć „Tak”, ale nie zawsze mogliśmy być tego pewni. Potem, w wieku trzech lat Lyndie została włączona w program wczesnej interwencji i rozpoczęła terapię z logopedą. Lyndie była najgorzej funkcjonującym dzieckiem w klasie, ale jej nauczycielka odważyła się sprawdzić czy Lyndie powstrzyma się od wykręcania sobie rąk na tyle, żeby dokonać wyboru pomiędzy dwoma rzeczami. To ryzyko się opłaciło, gdyż w rezultacie Lyndie nauczyła się uwalniać swoją prawą rękę, po to by wybrać rzecz, którą chciała. Następnie nauczyła się wybierać pomiędzy rysunkami z rzeczami, potem między rysunkami z rzeczami i naklejkami i w końcu w wieku siedmiu lat pomiędzy kartami tylko z naklejkami. I tak naprawdę dziecko, które uznano za niezdolne do nauki nauczyło się czytać.

Komunikacja otwiera drzwi do świata każdego człowieka, zarówno zdrowego jak i niepełnosprawnego. Dla Lyndie nie tylko stała się oknem do wymiany informacji i do lepszych stosunków społecznych, ale także otworzyła jej świat nauki. Odbiorcy w klasie Lyndie poprzez bardzo prosty sposób komunikacji polegający na wyborze uwierzyli w jej zdolności poznawcze. Powolutku Lyndie pokazywała, że jest zdolna przyswajając i uczyć się materiału szkoleniowego. Robiąc prace domowe i zdając testy dostosowane do jej systemu komunikacji, Lyndie ukończyła ósmą klasę szkoły podstawowej.

Ostateczny cel komunikacji, nad którym nie zastanawiamy się, jest taki żeby niezależnie i zupełnie samodzielnie pokazać nasze wewnętrzne myśli i odczucia komuś drugiemu. W chwili obecnej Lyndie pracuje na skomputeryzowanym systemie komunikacji wykorzystującym spojrzenie, który pozwoli jej wypowiedzieć własne myśli, bez konieczności uprzedniego pokazywania jej czegoś do wyboru. Nie wiemy, czy Lyndie nauczy się korzystać z tego systemu, wiemy jednak że nie odniesie sukcesu, jeśli nie damy jej szansy spróbowania tego. Zachowanie Lyndie zmieniło się przez te wszystkie lata, my jednak wiemy na pewno, że możliwość dokonywania wyboru znacznie polepszyła jakość jej życia.

Mamy wielką nadzieję, że pewnego dnia Lyndie będzie w stanie podzielić się z nami jej najgłębszymi myślami i marzeniami.

OCZY KTÓRE MÓWIĄ

Dziewczynki z ZR mają bardzo ekspresyjne oczy, które zwykle za nich mówią. Jedno dziecko powiedziało o swojej siostrze: „Ona nie mówi, ale ma bardzo głośne oczy”.

GDZIE ZACZAĆ

Dla wielu z nas komunikacja przejawia się na wiele sposobów. Przekonacie się, że w zależności od sytuacji, jedne strategie będą działały lepiej a inne gorzej. Łącząc różne metody, damy dziecku szansę na lepsze komunikowanie się. Naukę należy zacząć z rzeczami lub sytuacjami, które są dla dziewczynki istotne, motywujące, a następnie można stopniowo zwiększać ich ilość.

Zacznij od znalezienia dobrego logopedy i specjalisty od komunikacji alternatywnej. Dobrym terapeutą niekoniecznie jest ta osoba, która wszystko wie o ZR, ale taka, która ma chęci nauczyć się czegoś o ZR i szukać tego, co może pomóc dziewczynce z ZR w komunikacji. Terapeuta to taka osoba, która dostrzega indywidualność dziecka, nie szufladkuje jej i jej potrzeb. To będzie taka osoba, z którą będziesz się dobrze czuła i która powie, że czegoś nie wie, wtedy, kiedy nie będzie wiedziała. Możesz przekazać terapeutce wiedzę o ZR, ale nie nauczysz go być miłym i otwartym do pracy z Twoim dzieckiem.

(...)

Szukając tego, co motywuje dziecko, trzeba przyjrzeć się różnym typom funkcji komunikacji tj. wyrażanie potrzeb (prośenie, wybór), komentowanie, zmiana otoczenia, uczestnictwo w zabawach grupowych.

Jest wiele sposobów na stworzenie strategii nauki komunikowania się, w zależności od tego, co dziewczynka umie i jak to umie wyrazić. Pierwszym krokiem jest przyjrzenie się strategiom, które ona obecnie stosuje. Mogą one być bardzo subtelne i nieskuteczne, ale wszystkie dziewczynki szukają sposobu na komunikowanie się. Przyjrzyj się, czy ona denerwuje się lub oblizuje sobie usta, gdy jest głodna, pociera sobie oczy, kiedy jest śpiąca, pochyla głowę, gdy jest znudzona? Czy jak chce zwrócić na coś uwagę idzie w tym kierunku, lub kieruje tam swoje spojrzenie? Może uparcie stoi w jednym miejscu, lub dotyka czegoś, albo wpatruje się w daną rzecz, po to by skierować tam Twoją uwagę? Ona ma bardzo ekspresyjne oczy, które mówią bardzo wiele. Jej zdolności do wskazywania wzrokiem zwiększają się wraz z jej wiekiem. Próbuąc coś wyrazić ona może być bardziej pobudzona lub może nasilić stereotypie rąk. Poprzez potwierdzanie i nazywanie akcji wynikających z wysyłanych przez nią wiadomości, nawet, jeśli nie są one kierowane bezpośrednio lub zbyt szybko zdecydowane, możesz jej pokazać, że wiesz, że ona stara się coś Ci przekazać, a wtedy jej zamierzenia będą stawały się coraz bardziej rozmyślne.

Myślę, że moja córka jest bardzo skomplikowaną, młodą kobietką i ma nam wiele do powiedzenia, ale zna tylko kilka sposobów, żeby tego dokonać. Jej odgłosy, płacze, krzyki i łzy mogą znaczyć wiele w różnych sytuacjach. Ona może wydać ten sam dźwięk, po to, aby zasygnalizować pójście do łazienki, aby przyciągnąć czyjąś uwagę, aby pokazać nam, że ona chce zostać do końca meczu hokejowego, albo po to by natychmiast zakończyć jakąś czynność. Często pytam ją, co ona usiłuje nam powiedzieć, dając jej różne opcje do wyboru i

starając się zawęzić wybór. Ona zazwyczaj przestaje wydawać jakiegokolwiek odgłosy w momencie, kiedy ja wskażę odpowiednią opcję.

Bardzo dobrze by było, gdyby rodzice, terapeuci i opiekunowie wypracowali jeden, wspólny plan akcji i ustanowili cele i priorytety. Plan powinien uwzględniać małe kroczki i praktyczne instrukcje tak, aby można było je zastosować w codziennych zajęciach. Takie wspólne podejście do tematu jest bardzo ważne. Planując program komunikacji, trzeba rozważyć oczekiwania w stosunku do każdej ze stron biorących w niej udział. Program komunikacji musi rozpocząć się od oceny zainteresowania dziecka, a także od poznania jego obecnego sposobu komunikacji, (co komunikuje i jak). Musisz bazować na jej sukcesach i unikać zastępowania nowymi, kolejnymi metodami. Dla przykładu, jeśli ona ciągnie Cię do garażu w domu, kiedy ma ochotę na przejażdżkę, to najprawdopodobniej nie będzie zmotywowana, żeby pokazać Ci „samochód” na komunikatorze, kiedy jesteście w domu.

(...)

MOTYWACJA

Motywacja jest bardzo ważna dla dziewczynek z ZR. Pomocna może okazać się nauka poprzez zabawę, albo poprzez używanie interesujących ją rzeczy.

Jedzenie nie motywuje Carli. Jej motywacją jest możliwość robienia różnych rzeczy. Dla przykładu: kiedy chodzi w swoim chodziku może pójść, gdzie chce: do biblioteki, do kafeterii, albo żeby pomóc woźnemu (ulubione zajęcia).

Angela nie wykazywała zainteresowania, do czasu, kiedy użyliśmy komunikatora BIGmack, na którym było nagrane: „przełóż następną kartkę”. To był strzał w dziesiątkę. Ona uwielbia książki. Nie mogliśmy więc przełożyć strony, do czasu, kiedy ona nie była gotowa i o to nie poprosiła.

JĘZYK CIAŁA

W pewnym stopniu udziela nam się niepełnosprawność naszych dzieci. Jest nam o wiele trudniej zrozumieć naszą córkę, niż jej samej zrozumieć nas. Kiedy mówimy do niej możemy zmieniać wysokość, albo ton głosu, aby lepiej coś wyrazić. Ale nie wiemy jak interpretować jej zachowanie, emocje, język ciała czy mimikę twarzy.

Kiedy Jenn dotyka ręką naszej twarzy nazywamy to „pocałunkami Jenn”. Kiedy poproszę ją o buziaka zawsze położy lekko rączkę na mojej twarzy. Jest to dla nas wielka radość.

Sherry zamyka rączkę w pięść, podobnie jak symbol „tak” w języku migowym. Musiała się tego nauczyć od innych dzieci w szkole, używających języka migowego, bo my nigdy jej tego nie pokazywaliśmy. Pewnego dnia zrozumieliśmy, że celowo układa rączkę jako znak i że znaczenie tego przypisane jest właśnie odpowiedzi „tak”.

Stacey potrząsa głową w odpowiedzi na „nie”, wtedy, kiedy ma dużą motywację, ale w szczególności wtedy, kiedy nie chce już jeść lub pić. Robi to bardzo spontanicznie, co nas niezmiernie zadziwia.

ROZWIJANIE UMIEJĘTNOŚCI DOKONYWANIA WYBORU

Możliwość dokonywania wyboru sprawia, że dziewczynka zmienia się w aktywnego uczestnika w otaczającym ją świecie.

Jeśli nie daje się jej tej możliwości do interakcji w stopniu tak niezależnym, jak tylko to jest możliwe, wówczas ona będzie tylko siedzieć i biernie oglądać świat i całkowicie będzie zależna od innych. Jeśli da jej się należyte podstawy do komunikacji, to ona sama będzie starała się z nami komunikować.

Poniżej znajdziecie kilka sposobów, które pomogą jej w nauce dokonywania wyboru:

- Ważne jest, żeby ona spojrzeniem na Ciebie potwierdziła swój wybór, gdyż jej spojrzenie wielokrotnie będzie wędrowało w tą i w tamtą stronę. Jej wzrok będzie kilkakrotnie wracać do rysunków, zanim całkowicie spocznie na wybranym obiekcie.
- Upewnij się, że wybór dotyczy rzeczy, ludzi i czynności, które są dla niej motywujące, pożądane, ale przede wszystkim dostępne w momencie, kiedy ona dokona już swojego wyboru. Wymyśl taką metodę wyboru, która wymaga jak najmniejszego wysiłku i czasu z jej strony. Chcesz przecież spożytkować całą jej energię na komunikację, a nie na poprawę jej umiejętności motorycznych. Zawsze daj jej czas na odpowiedź i bądź świadom tego, że ona początkowo może uruchomić inne ruchy ciała, a dopiero potem wzrok.
- Zaczynając, zawsze pokaż jej tylko dwie rzeczy do wyboru w jednym czasie. Jak już jej umiejętności ulegną poprawie i odbiór będzie bardziej czytelny, możesz zwiększyć liczbę do trzech, czterech rzeczy w jednym czasie. Daj jej zawsze znać, że zrozumiałaś jej wybór poprzez nazwanie go i natychmiastowe spełnienie tego, co ona wybrała. Na przykład „Oh, chcesz posłuchać muzyki. Proszę, już włączam muzykę.” Każda zakończona sukcesem komunikacja da jej większą motywację i sprawi, że ona będzie chciała znowu komunikować się.
- Możesz rozpocząć poprzez oferowanie jej tylko takich rzeczy, które wiesz, że ona będzie z pewnością chciała. Jeśli jej wybór jest słabo widoczny, spróbuj sparować takie dwie rzeczy, z których jedna będzie tą, którą ona naprawdę lubi, a druga będzie bardziej neutralna jak np. kaseeta z ulubioną bajką i para spodni. I pamiętaj, że ona zawsze ma dostać to, co wybierze, bo w ten sposób szybko nauczy się wybierania jej ulubionych rzeczy.
- Sprawdź, czy ona umie rozpoznawać rysunki i jak realistyczne one muszą być. Zaczynaj pokazując jej zdjęcia znanych rzeczy, jako bardzo konkretnego obrazu, a następnie przejdź do rysowanego linią jako abstrakcja. Jeśli rysunek jest zbyt trudny dla niej, używaj realnych przedmiotów, miniaterek, albo części przedmiotów takich, jak np. lina, która będzie oznaczać „chęć bujania się na huśtawce”. Później możesz sparować rysunek z przedmiotem i ostatecznie wyeliminować używanie przedmiotu.
- Na początku ona może wymagać kilku podpowiedzi od Ciebie. Na przykład, możesz trzymać lub wskazywać wybór z lewej strony i nazywać go, potem zrób to samo z wyborem po prawej stronie. Możesz podpowiadać jej wizualnie poprzez podświetlanie wyboru latarką albo poprzez kierowanie swojego palca w kierunku wyboru tak, aby ona wodziła za tym palcem wzrokiem i umiała skupić tam swoją uwagę. Możesz również zastosować słyszalne sygnały takie jak np. puknięcie w każdy rysunek lub pstryknięcie palcami, po to by przyciągnąć jej uwagę. Fizyczne podpowiedzi obejmują np. poprowadzenie jej rączki ku rysunkowi i dotknięcie go,

szturchnięcie jej łokcia w kierunku wyboru, albo delikatne dotknięcie jej twarzy, aby pomóc jej zwrócić się w kierunku wyboru.

- Musisz umieć powoli wycofywać się z podpowiedzi, stosować je tylko wtedy, gdy wprowadzasz nowe koncepcje. Rozwieszenie rysunków, tak, aby były one dostępne przy codziennych czynnościach, pozwoli jej zaznajomić się z nimi i może okazać się pomocne w momencie, kiedy ona będzie musiała aktywnie dokonać wyboru.
- Jeśli ona ciągle nie dokona wyboru, spróbuj zmienić wybór na coś, co będzie dla niej bardziej motywujące. Jeśli jesteś jednak pewna, że ona chce jedną z opcji do wyboru musisz jej jasno wytłumaczyć, że ona musi to najpierw zakomunikować. Na przykład „Najpierw pokaż mi, co chcesz, potem możesz dostać albo Coca-Colę albo ciasteczko”. Pamiętaj, że jeśli ona nie jest przyzwyczajona do dokonywania wyborów to początki będą dla niej bardzo trudne. Poza tym ona może zastanawiać się, dlaczego nagle przestałaś przewidywać jej potrzeby. Z drugiej strony ona może jednak będzie chciała wybierać bardziej niż się tego spodziewasz.

KOMUNIKACJA ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCA (AAC)

Wiele dziewczynek odnosi sukcesy w komunikacji alternatywnej i wspomagającej, która jest sposobem na to, aby pomóc osobom niepełnosprawnym używającym tylko kilku słów, bądź wcale nieużywającym słów w komunikowaniu się. AAC stosuje się poprzez mowę pisaną, język ciała, mimikę twarzy. Jednakże te kanały komunikacji mogą być trudne dla dziewczynki z ZR, więc ona będzie musiała skoncentrować się na wskazywaniu wzrokiem, wskazywaniu głową, tablicach do komunikacji (*communications boards*), włącznikach (*switches*), mówiących pomocach do porozumiewania się (*voice output communication devices*).

AAC pomaga w rozbudowywaniu zarówno mowy receptywnej (biernej) (*receptive language*), jak i ekspresywnej (*expressive language*). Pomaga również w poprawieniu samooceny, która ma duży wpływ na naukę. Użycie polisensorycznego podejścia do mowy daje bogatsze doświadczenia i pozwala dziecku na naukę poprzez ośrodki wizualne i słuchowe. AAC zwiększa motywację i uczestnictwo, a także zachęca do interakcji z rówieśnikami. Ponadto ma wpływ na polepszenie umiejętności socjalnych, jako że dziecko uczy się robienia czegoś w kolejności. Daje też podstawę do nauki czytania i pisanie.

Metody AAC można podzielić na cztery kategorie w zależności od złożoności technologicznej.

„Niezaawansowane (*no tech*)” obejmują użycie znaków, użycie rysunków i przedmiotów bez głosu, język ciała i twarzy, spojrzenie.

„Nisko zaawansowane (*low tech*)” obejmują urządzenia mówiące (*devices with voice output*), ale tylko z jednym wyborem albo tylko z jednym nagraniem.

„Średnio zaawansowane (*mid tech*)” są to urządzenia wykorzystujące kilka nagrań i posiadające większą bazę ze słownictwem, ale nie są to urządzenia skomputeryzowane.

„Wysoko zaawansowane (*high tech*)” urządzenia typu komputer, pozwalające na bardzo dużą liczbę opcji do wyboru.

JAK OSIAGNAĆ SUKCES W AAC

Pamiętaj, że mowa receptywna (bierna) (*receptive language*) pojawia się przed mową aktywną (*expressive language*) (mowa musi zaistnieć w człowieku, po to, aby mogła z niego wypłynąć). Zwiększaj jej uwagę używając pomocy wizualnych, używaj przesadnej gestykulacji, stukając w rzecz albo podświetlając latarką lub wskaźnikiem laserowym. Korzystaj z zabawek edukacyjnych i zainteresowań dziecka, które pozwolą na rozwijanie zabawy. Języka nie uczy się tylko poprzez naśladowanie, ale poprzez szeroki zakres doświadczeń obejmujących powtarzanie pojęć i słów. Używaj wielu różnych funkcji tj. komentarze, prośby, żarty, drażnienie się, protestowanie, w sposób konwencjonalny i poprzez konwersację. Unikaj zadawania zbyt wielu pytań, ale kiedy już zadasz pytanie, upewnij się, że dziecko ma zapewnione możliwości, żeby odpowiedzieć na pytanie (symbole, rysunki). Spodziewaj się opóźnionej reakcji i staraj się eliminować wszystko to, co może ją rozpraszać. Dziecko uczy się AAC z czasem. Celowe podawanie uczniowi rysunków itp. jako nieodłącznego środka nie zapewni sukcesu w nauce. To, co zapewni sukces w nauce to znalezienie kilku sposobów na dostęp i ćwiczenia, ćwiczenia i jeszcze raz ćwiczenia w otaczającej rzeczywistości.

UŻYWANIE SPOJRZENIA

Jeśli chcesz ją zmotywować do używania wzroku w komunikowaniu się, to musisz na początku nauki dobrać takie możliwości wyboru, które są dla niej motywujące. Kolory i rozpoznawanie liter może być nudzące, zwłaszcza, gdy będziesz to z nią stale powtarzać. Jeśli jej wybór spotka się z realizacją to będzie to dla niej duża motywacja.

Zacznij z jedną, najbardziej pożądaną opcją wyboru i pozwól jej patrzeć tylko na tę opcję. Korzystaj z różnych miejsc pokazując jej tę opcję. Pokazuj ją zarówno z lewej jak i z prawej strony. To da pewność, że uczeń będzie mógł samodzielnie zlokalizować przedmiot i że komunikowanie się za pomocą spojrzenia jest tu prawidłowe. Kiedy zaczynasz pokazując dwa przedmioty jak np. w PECS (*Picture Exchange Communication System* - System Porozumiewania się przez Wymianę Obrazkową), uczeń może być zadowolony z jednego z nich, więc możesz nie być tak naprawdę pewna, czy dokonał wyboru. Jeśli jednak pokażesz jej dwie opcje do wyboru i ona wybierze jedną z nich, to będziesz wiedzieć po jej reakcji, jeśli wskazana przez Ciebie opcja jest nieprawidłowa. Daj jej jednak to, ale powiedz, że wiesz, że to nie jest to, co ona chciała „Oh, nie chciałaś jeść tych płatków, OK spróbujmy jeszcze raz”. Wkrótce ona zorientuje się, jak wielką frajdą jest mieć wpływ, na to, co ona chce mieć.

Jeśli zdecydujesz się na zdjęcia, niech one są jak najbardziej realistyczne. Wytnij z nich tło i zostaw tylko przedmiot, to spowoduje, że ona będzie mniej rozproszona.

Połączenie symboli i umiejętności wskazywania za pomocą spojrzenia z powodzeniem może zastąpić mowę. Trzeba jednak umożliwić dzieciom jak największy dostęp do tych symboli. Powinniście zobaczyć nasz dom, kiedy Angela była mała. Przypominał szkołę, cały poobwieszany rysunkami. Pamiętajcie, aby symbole miały słowa, to pozwoli Wam później na łatwe przejście od symboli do słów.

Bardzo szybko zorientowaliśmy się, że Lauren mając do wyboru słowo „cześć” i „do widzenia” zwykle wskazywała na „do widzenia”, kiedy jakaś sytuacja jej nie odpowiadała, natomiast „cześć” wskazywała tylko swojemu najlepszemu przyjacielowi z nadzieją, że zostanie dłużej.

Istnieje pewna kolejność w nauce komunikacji poprzez spojrzenie. Jest to: a)rzeczy materialne b)realistyczne zdjęcia, c)symbole reprezentacyjne. Aby zainicjować naukę wskazywania wzrokiem, zacznij od rzeczy materialnych. Jeśli ona już nauczy się wskazywania wzrokiem, wtedy możesz przejść do fotografii tych rzeczy, a potem dopiero do symboli reprezentujących te rzeczy. Ale miej także na uwadze, że niektóre dzieci będą uporczywie dążyć do zdjęć i bardzo szybko będą umiały przełączyć się ze zdjęć na symbole. Moja córka bardzo lubi przyglądać się szczegółom na zdjęciach, więc w naszym przypadku proste symbole spowodowały, że ona skupiła się na dokonaniu wyboru, a nie na drobiazgowym przyglądaniu się pokazywanemu zdjęciu.

Kiedy moja córka jest zbyt rozproszona, stosujemy pewną sztuczkę, która polega na przytrzymaniu wszystkich wyborów blisko siebie, bez żadnej wolnej przestrzeni, po to by przyciągnąć jej uwagę, a potem na stopniowym oddzielaniu ich od siebie. Ona wzrokiem podąża wtedy za wyborem, którego dokonała. (...)

Prosimy naszą córkę o potwierdzenie swojego wyboru poprzez spojrzenie nam w oczy. Rezygnujemy z tego dodatkowego potwierdzenia wyboru, kiedy widzimy, że jest wyraźnie zmęczona, bo wiemy, że taka komunikacja poprzez spojrzenie jest dla niej bardzo wyczerpująca.

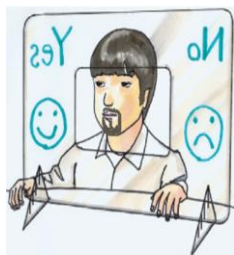
Wskazywanie wzrokiem może być dobrym sposobem komunikacji, ale czasem jest to bardzo trudne dla dziewczynek z ZR. Żeby ułatwić im to zadanie można rozmieścić przedmioty w przestrzeni, lub ułożyć je z góry na dół, zamiast obok siebie. Jest wiele sposobów na trzymanie lub umieszczenie rysunków lub przedmiotów. Równie ważne jest prawidłowe usadowienie samego dziecka. Musisz upewnić się, że dziewczynka ma taką postawę, która umożliwi jej prawidłowe spoglądanie na przedmioty lub rysunki. Zaobserwuj, w jakim kierunku najlepiej patrzy się jej: na dół na stół, z boku na tablicę, prosto na wysokość wzroku, raczej z lewej strony itp. wykorzystaj to w pokazywaniu jej rysunków lub przedmiotów. Jeśli jest to tylko możliwe, ucz ją rozglądania się wokół po wszystkich przedmiotach, aż do czasu, gdy zobaczy to, co chce, niech się w to zapatrzy, a potem spojrzysz na Ciebie, aby dać Ci do zrozumienia, że dokonała właśnie wyboru.

Istnieje wiele różnych ramek do rysunków i przedmiotów do komunikacji poprzez spojrzenie, zarówno takich, które można zrobić domowym sposobem, jak i takich, które można zakupić w profesjonalnych sklepach¹.

(...)

Kaitlynn odpowiada swoim wzrokiem. Przed każdym posiłkiem dajemy jej dwie opcje do wyboru i pytamy, które jedzenie wybiera, a ona zawsze wskaże wzrokiem na to, na co ma

¹ (LO) <http://enablingdevices.com/catalog>



ochotę. W przypadku, gdy nie zapytamy jej, na co ma ochotę, to ona nie przyjmie tego, co jej zaserwujemy.

Lyndsey bardzo dobrze komunikuje się za pomocą spojrzenia. Dajemy jej do wyboru od 4 do 6 różnych rysunków w zależności od sytuacji. Jej słownictwo znacznie powiększyło się od czasu, gdy rozwojowi uległy jej funkcje poznawcze. Zaczęliśmy od komunikacji z użyciem spojrzenia i dotyku. Wkrótce jednak dotarło do nas, że Lyndsey o wiele lepiej i szybciej radzi sobie z użyciem tylko i wyłącznie spojrzenia. Bardzo frustrowało ją czekanie na uruchomienie jej własnych rąk.

KOMUNIKACJA ZA POMOCĄ MRUGNIĘCIA OKIEM

Rodzice są bardzo kreatywni w znajdowaniu sposobów na komunikację ze swoją córką. Istnieją dodatkowo szerokie możliwości takie jak programy komputerowe, które wykorzystują kamerę, która śledzi ruch oka dziecka i w ten sposób aktywuje odpowiedni program. Istnieją też specjalne włączniki (*switches*), które używają mrugnięcia oka po to, aby aktywować przedmiot. Kilka dziewczynek osiągnęło sukces w operowaniu takimi przyrządami.

(...)

Pewnego dnia mój mąż spytał Sherry, czy mogłaby mrugnąć raz na „tak” i dwa na „nie” i ona natychmiast mrugnęła. Z czasem była coraz lepsza w mruganiu raz na „tak”, chociaż nie robiła dwóch mrugnięć na „nie”. Ale umiejętność racjonalnego i świadomego mrugania raz w odpowiedzi na „tak” pozwoliła jej, na choć częściową kontrolę nad swoim życiem i na dokonywanie wyboru.

UŻYWANIE KART TAK / NIE

Rodzice wymyślają wiele kreatywnych sposobów na to, aby nauczyć dziewczynki wyboru kart TAK/NIE. Sugerują także trzecią opcję tj. MOŻE albo NIE WIEM, gdyż czasem odpowiedzią wcale nie musi być TAK albo NIE. Upewnij się, że na początku nauki Twoje pytania są proste i konkretne. Czasami pomaga powiedzenie jej, jakie są obie możliwości, które ma do wyboru np. „Czy chciałabyś zostać w domu, czy pojechać gdzieś samochodem?”, potem zadaj pytanie na każdą z możliwości osobno i pozwól jej odpowiedzieć i oczywiście bądź gotowa na uhonorowanie jej wyboru. Ogólnie jest lepiej, jak trzyma się karty TAK i NIE w tym samym położeniu, bez ich zmieniania, aczkolwiek część rodziców uważa, że zmiana położenia kart daje im większą jasność, że dziewczynka wyraźnie określa swój wybór.

Może będziesz chciała zacząć używać duże TAK na zielonym tle i duże NIE na czerwonym tle. Połóż je oddzielnie w pewnej odległości (my kładziemy je na jej stoliczku od wózka). TAK zawsze kładziemy jej na lewo, a NIE na prawo. Jeśli te dwie karty są wystarczająco daleko od siebie, mamy pewność, że nie będzie pomyłki w zrozumieniu jej odpowiedzi. Ona wie, że te karty leżą zawsze po tej samej stronie i to pozwala jej na szybsze podanie odpowiedzi. To bardzo łatwy i sprawny sposób komunikacji!

(...)

Kiedy używamy kart TAK/NIE daję jej do zrozumienia, że chcę się upewnić, że dobrze zrozumiałam jej odpowiedź. Wtedy zamieniam obie karty i zadaję jeszcze raz to samo pytanie. Zaobserwowałam, że w przypadku odpowiedzi NIE, ona potrzebuje więcej czasu

żeby wskazać odpowiednią kartę. Bądź cierpliwa! Mówię Marii, że jeśli nie poda mi odpowiedzi, to ja uznam, że jej odpowiedź jest NIE, aż do czasu, kiedy wskaże mi tę właściwą. Więc kiedy staram się zrozumieć, czy ona chce coś czy nie, do czasu, kiedy mi tej odpowiedzi nie poda, nie dostaje nic. To zachęciło ją do podawania odpowiedzi i przestała ignorować moje pytania.

(...)

Często sprawdzam jej odpowiedź zadając odwrotne pytanie. „Czy chcesz się teraz kąpać?“, a potem dodaję „Czy chciałabyś kąpać się później?“ Daję jej do zrozumienia, że nie sprawdzam jej zdolności do odpowiadania, ale sprawdzam, czy dobrze ja zrozumiałam, bo chcę jej dać to, na co ona ma ochotę w danej chwili.

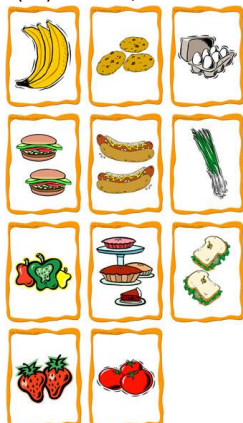
Dobrym rozwiązaniem jest też przypięcie karteczek do jej rękawków. Przypnij TAK na jej prawej ręce i NIE na lewej. Wtedy każdy łatwo będzie mógł zaobserwować, na jaką ona odpowiedź patrzy.

FISZKI (FLASH CARDS)

Używanie tych kart może być bardzo efektywne, gdyż są one duże, jest tam słowo i towarzyszący mu rysunek.

Używamy wielu różnych kart z Alexis oferując jej wybór pomiędzy dwoma przedmiotami. Staramy się grać z nią tymi kartami, pokazując, że może to być też jakaś forma zabawy. Alexis umie już rozpoznać swoje napisane imię, kolor żółty i potrafi wybrać kilka filmów video oraz jedzenie. Ona kiwa swoją głową na TAK, kiedy dokona wyboru².

² (LO) Gotowe, darmowe fiszki do ściągnięcia: <http://www.eslflashcards.com/>



SYSTEM POROZUMIEWANIA SIĘ PRZEZ WYMIANĘ OBRAZKOWĄ PECS

(Picture Exchange Communication System)

PECS jest to metoda komunikacji alternatywnej i wspomagającej, która z powodzeniem jest używana z dziećmi o specjalnych potrzebach. Rozpoczyna się nauczaniem ucznia wymiany rysunku z pożądaną rzeczą, z inną osobą, która natychmiast honoruje prośbę ucznia. Ważne jest zaznaczenie tutaj, że to, co jest na rysunku nie jest najważniejsze na tym etapie nauki. To, co jest ważne to nauczanie podawania symbolu. Podpowiedzi ustne nie są tu stosowane, dąży się do uzyskania spontanicznej reakcji i uniknięcia przyzwyczajenia ucznia do podpowiadania. System jest później używany do nauki inicjacji komunikacji, potem do nauki rozróżniania symboli aż w końcu do układania ich w całość i tworzenia prostych zdań³. Ostatecznie dziecko jest uczone komentowania i odpowiadania bezpośrednio na pytania.

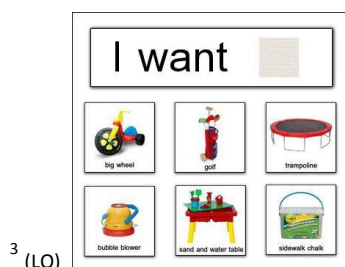
Ten system można odpowiednio przystosować dla dziewczynek, które mają trudności z utrzymaniem rysunku. Przykleja się wówczas rysunek do tektury lub do gąbki, albo podkleja listewką tylną część rysunku.

⁴Faza 1 - fizyczna wymiana; Uczeń podaje symbol nauczycielowi otrzymując w zamian rzecz, o którą prosi. Na tym etapie, nie jest ważne, aby patrzył lub rozpoznawał przedmiot przedstawiony na obrazku.

Faza 2 - rozwijania spontaniczności; W tej fazie uczeń zachęcany jest do większej spontaniczności i wytrwałości oraz generalizuje nabyte umiejętności w innych sytuacjach życia codziennego. Do fazy trzeciej przechodzimy, kiedy uczeń potrafi samodzielnie pójść po symbol, podejść do rozmówcy i podać mu go w celu otrzymania żądanego przedmiotu lub aktywności. W przypadku dziewczynek, które nie mogą poruszać się samodzielnie można to zrealizować poprzez użycie specjalnych komunikatorów z nagraniem głosu, który mówi: „Chodź tutaj proszę, mam Ci coś do powiedzenia”. Poprzez naciśnięcie przycisku na komunikatorze, dziewczynka powoduje, że jej rozmówca podejdzie do niej.

Faza 3 - rozróżnianie symboli; W tej fazie uczeń używa symboli wybieranych spośród innych znajdujących się na tablicy.

Faza 4 - struktura zdania; W fazie czwartej uczeń prosi o bezpośrednio widoczne i niewidoczne rzeczy/aktywności/miejsca/osoby używając zwrotów złożonych z wielu słów. Idzie do książki z symbolami, odczepia symbol „Ja chcę”, przyklepia go do paska do układania zdania, bierze pasek, podchodzi do partnera komunikacji i daje mu pasek ze zdaniem.



⁴ (LO) Fragment z biuletynów ze strony www.aac.org.pl

Faza 5 - odpowiadanie na pytanie, „Co chcesz?”; Uczeń w tej fazie uczy się nadal spontanicznie prosić o różne rodzaje rzeczy/aktywności/osób/miejsc itp. oraz odpowiadać na pytanie „Co chcesz?”.

Faza 6 - odpowiadanie i spontaniczne kształtowanie; W tej fazie uczeń rozwija funkcje komunikacyjne włączając do nich komentowanie, wyrażanie uczuć, preferencje, awersje itp. Uczy się takich atrybutów jak kolory, kształty, czy rozmiary.

PECS trzeba używać bardzo często. Nauczyciele zazwyczaj zaczynają stosować je raz dziennie, a kiedy już utrwali się pewna rutyna zwiększają częstotliwość. Jeśli nauczyciele będą nauczać tej metody komunikacji, ważne jest, żeby rodzice zostali odpowiednio przeszkoleni i używali tej metody również w środowisku domowym. Jednakże trzeba pamiętać, że wyrażanie prośby jest tylko częścią komunikacji i dlatego PECS powinno się łączyć z innymi metodami. PECS nie przynoszą jednakowych rezultatów z każdym dzieckiem.

*Kilka lat temu ciężko pracowaliśmy z moją córką ucząc jej PECS i jestem pewna, że robiliśmy wszystko prawidłowo (jeździliśmy na ćwiczenia, zaopatrzyliśmy się w książkę z instrukcjami). Z przykrością muszę jednak powiedzieć, że Kelsey nigdy nie osiągnęła w tej metodzie takich wyników, na jakie mieliśmy nadzieje. W pewnym momencie postanowiliśmy spróbować SECS) System Porozumiewania się przez Wymianę Symboli (**Symbolic Exchange Communication System**). W tej metodzie używaliśmy małych trójwymiarowych przedmiotów, które odpowiadały rzeczom, które mieliśmy jej do przekazania, nauczania np. mała toaleta (z domku dla lalek), która oznaczała, że ona chce do toalety, mały trójwymiarowy magnetofon (akcesoria lalki Barbie), co oznaczało, że ona chce posłuchać muzyki, mały magnes z telewizorem, który znaczył, że ona ma ochotę na telewizję. Staraliśmy się jak mogliśmy, żeby to zaskoczyło, ale znów nie mieliśmy z tym zbyt dużych efektów. Cokolwiek testowaliśmy, skuteczność jej odpowiedzi była zawsze mniejsza niż 50%, co znowu jest lepsze niż zgadywanie. Ale niestety nie mogę powiedzieć, że obie metody były dla naszej córki skuteczne.*

Lyndie jest przykładem, tego co odkrywają niektórzy badacze komunikacji alternatywnej u wielu dzieci niemówiących. Wiele z takich dzieci zatapia się w szczególności na rysunku. Stara zasada, żeby przejść od rzeczy, przez zdjęcia, do rysunku liniowego i wreszcie do symbolu jest obecnie kwestionowana, gdyż wiele z naszych dzieci zatrzymuje się na etapie szczegółowego studiowania detali na zdjęciu i rysunkach liniowych. Innym problemem jest, że uczy to niepotrzebnej „mowy” rysunku na drodze do symboli, a to bardzo poważnie spowalnia dziecko. Nowa rekomendacja, której jestem wielką zwolenniczką z uwagi na nasze doświadczenia jest taka, żeby przejść od razu do symboli. Możesz początkowo sparować je z przedmiotami, ale tylko na krótki czas, wtedy kiedy dziecko zaczyna rozumieć, że symbole stoją za czymś konkretnym.

METODA UŁATWIONEJ KOMUNIKACJI (*FACILITATED COMMUNICATION FC*)

Jest to metoda wypracowana przez Rosemary Crossley w Australii. Metoda ta polega na pomocy osobom z poważnymi rozwojowymi zaburzeniami w komunikacji. Została zdefiniowana jako: „ułatwiać znaczy powodować, żeby komunikacja stała się prostsza”. W metodzie ułatwionej komunikacji zadanie używania pomocy komunikacyjnych jest ułatwione dla osoby z ciężką niezdolnością komunikacyjną. Rodzaj używanych pomocy różni się w zależności od osoby, zaczynając od lekkiego położenia dłoni na ramieniu ucznia, w celu zwiększenia jego pewności, do pełnego wsparcia i silnego oporowania. Uzyskuje się to poprzez podtrzymywanie lub dotykanie ręki, nadgarstka, łokcia bądź ramienia osoby komunikującej się przez osobę wspomagającą. W trakcie komunikowania się wykluczone jest prowadzenie ręki osoby piszącej w domniemanym przez wspomagającego kierunku. Celem jest łatwa i niewymuszona komunikacja przy stopniowym wycofywaniu się z pomocnego dotyku, tak aby uczeń jak najwięcej wykonywał sam z siebie. Ułatwianie może dotyczyć też innych części ciała takich, jak na przykład głowa, kiedy używa się wskazywania za pomocą głowy. Bardzo ważne jest, żeby osoba wskazująca wyraźnie wskazywała kierunek. Ułatwiona komunikacja jest uważana za metodę kontrowersyjną. Uważa się, że osoba wspomagająca nieświadomie nadaje kierunek, a tym samym dokonuje wyboru za osobę komunikującą się. W tej metodzie trzeba więc być pewnym, że to dziewczynka, a nie osoba wspomagająca dokonuje wyboru.

*Angela używa FC do porozumiewania się z rodziną i przyjaciółmi. Stosujemy kombinację różnych metod jak np. kart TAK/NIE, kart mowy (*language board*) i klawiatury. Angela używa kart mowy i kart TAK/NIE w szkole i w domu, ale nie umie pisać. Pisanie nie jest łatwe dla Angeli, ponieważ wymaga koncentracji i pewnej ręki. Żeby coś napisać, Angela wystawia palec, a resztę ręki kładzie na dłoni lub ramieniu osoby wspomagającej. Osoba wspomagająca nie popycha palca Angeli do kolejnych liter, ale głównie pomaga w utrzymaniu dłoni jako podpórka.*

Lauren używa FC na wiele sposobów. Jedną z metod „niezaawansowanych” („no tech”*), która przynosi sukces, zwłaszcza przy robieniu pracy domowej, kiedy potrzebujemy nowych słów, jest zastosowanie ścieralnej tablicy. Na początku pomagam jej poprzez umieszczenie jej palca na każdym słowie, które wyczytuje, potem stosuje FC po to aby wybrała, którą odpowiedź ona wybiera.*

TABLICE KOMUNIKACYJNE (*COMMUNICATION BOARDS*)

Tablice komunikacyjne mogą być bardzo funkcjonalnym przenośnym sposobem na dokonywanie wyborów. Można je zrobić z wszystkiego, zaczynając od folderu lub tablicy, na której można przypinać obrazki, po duży obrazek, który przywieszisz na swojej lodówce. Można stosować przedmioty przyczepione na rzepy, albo umieszczone w kieszonkach, rysunki, słowa, lub jedno i drugie. Można je gdzieś umieścić, tak aby dziewczynka mogła je zdjąć i podać swojemu rozmówcy, albo wskazać rączką, noskiem, główką lub w każdy inny sposób. Można je powiesić w klasie, nadając znaczenie poszczególnym czynnościom w każdym miejscu, umieścić na przenośnym lapboardzie⁵ albo ustawić w strategicznej części Twojego domu. Ona może skierować się do tych tablic samodzielnie, albo z pomocą kogoś kto da oparcie jej rączkom lub główce.

⁵ (LO) klawiatura i mysz na kolanach

Podsumowując, tablice komunikacyjne powinny być szeroko stosowane. Celem jest stosowanie tablic samodzielnie, nie tylko jako odpowiedź na zapytanie. Tablice mogą również być stosowane, aby odzwierciedlić umiejętności szkolne dziecka, do rozróżniania kolorów, liter lub słów. Pamiętaj, że zmierzanie w kierunku nazywania rysunków lub zapoznawania dziecka z materiałem szkolnym może być dobrą taktyką nauczania, ale też szybko może się znudzić. Ona ma wielką potrzebę do wyrażania siebie i to powinno być głównym celem używania tych tablic. Pamiętaj aby umieszczać zwroty grzecznościowe, informacje o ulubionych ludziach itp. na tablicach i wszędzie gdzie to jest możliwe. Kiedy tablice są robione pod konkretne czynności, powinny zawierać takie słówka jak „super”, „oh nie”, „moja kolej”.

„Mieliśmy jeden zestaw tablic komunikacyjnych w domu, a jeden w szkole. Szkoła używa lapboard. W domu używamy stojącej tablicy⁶. Rachel dokonuje wyboru spośród dwóch lub trzech rzeczy: jedzenie, zabawki lub czynności. To jest świetna sprawa.

Ona używa swoich tablic najbardziej efektywnie, wtedy kiedy one są powieszona na ścianie a ona chodzi, tak jakby to chodzenie pomagało jej w zaplanowaniu przez nią dokonania wyboru. Ona sama rozpoczyna komunikację poprzez podejście do tablicy albo poprzez podejście do osoby dorosłej i wpatrywanie się, aż ta osoba zdecyduje się na podejście do tablicy. Wiele razy ona wskazała samodzielnie, ale często potrzebuje też zachęty poprzez podniesienie jej ręki. Ona także jest w stanie użyć tablicy z menu, żeby powiedzieć nam której konkretnie tablicy potrzebuje. Obecnie też stymulujemy ją poprzez lekkie wibracje ramienia i dłoni, co jej się podoba. Lubi to tak bardzo, że musimy to dodać jako opcję do jej tablic. Jest wielką frajdą dla nas patrzeć jak jej zdolności komunikacyjne rosną z dnia na dzień. Ona jest teraz o wiele szczęśliwszą dziewczynką!

Leah zabrało sporo czasu, żeby wreszcie zainteresowała się i zdobyła umiejętność komunikacji. Pokazywaliśmy jej różne tablice przez ponad rok, zanim ostatecznie zaczęła używać ich sama. Zanim weszła w rutynę upłynęło około 18 miesięcy i teraz już Leah wykazuje ciągłe postępy w komunikowaniu się. Podobnie było z komputerem, na początku ignorowała go, potem nieznacznie zainteresowała się, aż w końcu zaczęła na nim pracować. Wierzę, że warto być cierpliwym i stale pracować z naszymi dziewczynkami. Zasiane ziarno potrzebuje więcej czasu by wyrosnąć, ale ta ziemia jest naprawdę płodna.

SYSTEM KALENDARZOWY (PUDEŁKOWY, PRZEGRÓDKOWY)

(CALENDAR BOARDS)

Tablice kalendarzowe albo pudełka są bardzo podobne do tablic komunikacyjnych, ale ogólnie są odbierane bardziej receptywnie. Zawierają rysunki lub przedmioty, które wskazują na daną czynność dnia. Można zacząć pokazując cykl dnia, włączając w to terapię (przykładowo pokazać zdjęcie terapeuty), lunch, zajęcia plastyczne, autobus itp. Jej nauczyciel może używać różnych kart i każdego ranka przypinać te karty do danej czynności

⁶ (LO)



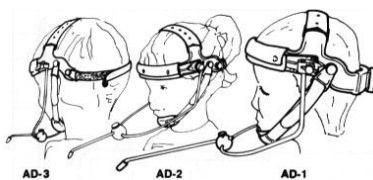
w rozkładzie dnia. Może to być omawiane z nią na początku każdego dnia i przed każdą zmianą czynności. Kiedy dana czynność skończy się, to wtedy rysunek lub nazwę z tą czynnością można umieścić w kopercie na końcu tablicy. Tablice kalendarzowe mogą być ułożone liniowo w rzędzie z przedmiotami symbolizującymi daną aktywność w ciągu dnia i rysunkiem przedstawiającym tę czynność. Wtedy, gdy czynność jest zakończona i przedmiot jest już zwrócony, tablica kalendarzowa jest zamknięta. Taki codzienny kalendarz może być bardzo pomocny dla dziewczynek, które ciężko reagują na zmiany. Dziewczynki te, dzięki tej metodzie mają większą świadomość tego, co nastąpi za chwilę. Również uczą się tego, że podlegamy jakiejś kolejności wydarzeń.

Muszę powiedzieć, że dla nas najlepszą pomocą techniczną przez cały czas była i jest zwykła tablica. Mamy po jednej w każdym pokoju, w plecaku, a nawet w samochodzie. Jest przenośna, nie niszczy się, nie potrzeba baterii, ani symbolów, które się gubią. Jako, że Angela potrafi czytać, możemy pisać jej wybory takie jak słowa, frazy w rogach tej tablicy. Czasem przeczytam jej te opcje do wyboru, po to żeby wyjaśnić, co one znaczą, gdyż mają specyficzne znaczenie w kontekście naszej konwersacji. Oczywiście nie czytam ich jej, wtedy, gdy chodzi o sprawdzenie jej wiedzy. Używam też gotowych kartek z najczęstszymi odpowiedziami (przyklejam je z tyłu tablicy), takie jak (więcej, skończyłam), nie tracimy więc naszej kreatywności, pozwalamy jej wymyślać własne odpowiedzi. Taka tablica daje dużą elastyczność i spontaniczność w opcjach do wyboru.

URZĄDZENIE POMAGAJĄCE PISAĆ NA KLAWIATURZE ZA POMOCĄ RUCHÓW GŁOWY (**HEAD POINTERS**)⁷

Urządzenie to pozwala dziewczynkom na komunikowanie się za pomocą ruchów głowy i może dodatkowo wykorzystywać małe światełko umieszczone nad czołem lub wskaźnik, za pomocą którego ona może dotknąć rysunku, słowa, litery lub komunikatora tak precyzyjnie jak to jest tylko możliwe. Możliwe jest wykonanie ruchu celowego. Jeśli dziewczynka umie kontrolować ruchy swojej głowy to będzie umiała stukać na zwykłej lub specjalnej klawiaturze, rysować albo pisać. Używając lasera, trzeba uważać, aby wiązka światła nie nachodziła na oczy, gdyż może to być szkodliwe. Należy też upewnić się, że wskaźnik lasera jest w linii prostej z linią oczu,

⁷ (LO) „Headpointer jest metalowym wskaźnikiem mocowanym za pomocą specjalnego stelażu na głowie. Ruchy głowy umożliwiają skuteczne operowanie urządzeniem tj. precyzyjne trafianie w wybrany punkt. Długość wskaźnika w zależności od potrzeb może wynosić 43-51 cm. Urządzenie jest wykonane z lekkiego metalu i nie stanowi obciążenia dla użytkownika.



Urządzenie ma zastosowanie u osób z dużymi dysfunkcjami narządów ruchu (kończyny górne i dolne, niedowład). Zastosowanie Headpointera ma miejsce wówczas, gdy użytkownik panuje nad ruchami głowy, a ruchy mimowolne szyi nie przeszkadzają w pisaniu na klawiaturze. Często, aby ułatwić pisanie, stosuje się klawiaturę z większymi klawiszami i dostosowaną metalową nakładką.”

(http://www.harpo.com.pl/index.php?prtlid=1098&kat_id=164&art_id=269)

w przeciwnym razie może to być bardzo mylące. Niektóre mniejsze lasery szybko nagrzewają się, więc trzeba zwrócić szczególną uwagę na ochronę skóry.

Wskaźnik może być idealnym rozwiązaniem dla dziewczynek, które mają w miarę precyzyjne ruchy głowy, za to minimalną władzę w rączkach. Może być znacznie bardziej skutecznym, szybszym rozwiązaniem, niż ukierunkowywanie się na osiągnięcie celowych ruchów rąk. Upewnij się jednak, używając wskaźnika, że nie jest on zbyt blisko i że ona widzi wszystko dokładnie.(...)

„Mój mąż kupił mały wskaźnik laserowy, który wygląda jak mała latarka. Zrobił dziurę w twardym daszku przeciwsłonecznym, który mieliśmy w domu, umieścił w środku gumową taśmę i przymocował do tego wskaźnik. Zrobił też dziury na końcu wskaźnika, zamocował je elastycznie, tak aby wskaźnik porządnie się trzymał. Potem zastosował mały spinacz do wskaźnika, który podtrzymywał przycisk „włącz” i voila! Całość zajęła mu około pół godziny. Sherry uwielbia swój wskaźnik.”

WYBÓR SŁOWNICTWA

Wybór słownictwa jest bardzo ważny. Pomaga tworzyć plan codziennych czynności, takich jak jedzenie, ubieranie się, zajęcia grupowe, czas wolny, telewizja. Określ możliwości wyboru dla każdej z czynności – np. w co się ubrać. Pamiętaj o czynnościach związanych z zabawą i relacjami społecznymi, nie tylko o przedmiotach. Wiele osób zaczyna z kartami TAK/NIE jako pierwszy wybór. Dla niektórych dziewczynek to jest dobre, ale dla innych lepsze może być użycie konkretów. Pomyśl o dziecku rozpoczynającym mówienie. Użycie słowa NIE przychodzi stosunkowo wcześnie, ale jeszcze wcześniej dziecko wypowiada inne słowa związane z życiem codziennym.

Wybór odpowiedniego słownictwa jest czasem trudniejszy niż wybór samej metody komunikacyjnej. Ona nie będzie zainteresowana użyciem komunikatora jeśli nie będzie tam słów, które są dla niej motywujące i funkcjonalne. Nie używaj tylko i wyłącznie wyrazów: LUNCH, ŁAZIENKA, MUZYKA. Upewnij się, że wszystko, co jest dostępne dla niej, co może zostać wybrane przez nią, będzie zrealizowane natychmiast, przynajmniej na początku. Jak już ona zapozna się ze słownictwem, to ciągle miej te rysunki, ale ucz ją że musi poczekać chwilkę, tak jak byś to zrobiła z innym dzieckiem, które mówi. Dla przykładu, ułożenie AUTOBUSU na tablicy, który jest dostępny tylko na koniec dnia. Zadanie to jest niemożliwe do realizacji w każdej innej porze dnia. Jeśli spacer może być opcją w ciągu dnia, to użycie tego rysunku jest bardziej użyteczne. Najlepiej zacząć z określonymi czynnościami, zwłaszcza gdy ilość wiadomości jest ograniczona. Czasami proste komunikatory albo tablice do komunikacji mogą być rozłożone w kilku miejscach w klasie lub w domu i mogą wskazywać różne czynności. Nie ma takiej potrzeby, żeby ograniczać ją tylko do jednego komunikatora.

Rysunkami mogą być zdjęcia, wycinki z gazet, fiszki albo naklejki z ulubionym jedzeniem lub muzyką. Dodatkowo istnieją specjalne programy takie jak BORDMAKER, za pomocą których tworzy się rysunki. W obecnych czasach możesz też zeskanować dowolny obraz, a potem go wydrukować. Ponadto jest mnóstwo obrazów dostępnych w Internecie – wejdź na szukaj Google i kliknij na Grafika. Warto zainwestować w mały laminator, po to by zabezpieczyć zdjęcia, które już wybierze się. To sprawi, że takie zdjęcie nie ulegnie zniszczeniu i oszczędzi Ci sporo czasu.

Często nauczyciele i terapeuci ograniczają wybór do tych opcji, które dają zgrupować się. To, że ona radzi sobie lepiej z dwoma lub trzema rysunkami podczas jednej czynności, nie znaczy, że jest to maksimum, które ona powinna mieć w swoim systemie komunikacyjnym. Warto tu zaznaczyć, że dostarczanie dużego wyboru nie zawsze jest tu korzystne, trzeba oszacować jaką ilość dziewczynka będzie maksymalnie w stanie przyswoić.

Kiedy używanie rysunków jest dla niej motywacją, wtedy ona będzie w stanie poradzić sobie z ich większą ilością. Używanie systemu na ogół rozpoczyna się poprzez użycie rysunków, ikon (symboli), które niosą konkretną treść np. „Dmuchał więcej baniek” – i towarzyszący temu rysunek – pojemniczka z bańkami. Później, w zależności od jej koordynacji i zdolności, możliwe będzie oddzielanie wyrazów, tak aby ona sama mogła budować zdania. To będzie dobrze działało na bardziej rozbudowanych urządzeniach do komunikacji. Wtedy ona będzie mogła też zmieniać temat konwersacji – wybierając odpowiednie ekrany na tych urządzeniach. Na każdej stronie, w tym samym miejscu, możesz umieścić te same wyrażenia np. tak/nie/skończyłam. Ważne jest żeby zwrócić uwagę na to, że dziewczynka będzie chciała mieć dostęp do słownictwa określającego inne części mowy i funkcji komunikacyjnych, nie tylko do rzeczowników. Poniżej znajdziecie kilka przykładów słownictwa do komunikatorów i tablic komunikacyjnych.

Podczas terapii: „Podnieś mnie”, „Przekręć mnie”, „Ćwicz ze mną na dużej piłce”, „Podrap moje stopy”

Do oglądania video: rysunki dwóch kaset do wyboru, „Włóż to do odbiornika”, „Włącz to”, „To jest moja ulubiona”, „Tej nie lubię”

Co boli: umieść zdjęcia każdej części ciała, która może boleć; zacznij może z głową, brzuszkiem, nogami, potem używaj TAK/NIE, po to żeby bardziej sprecyzować, która konkretnie część ciała ją boli

Oś czasu: „Tu jestem”, „Dzisiaj pada deszcz”, „Moja kolej”, „Pośpiewajmy moją ulubioną piosenkę”

Socjalne: „Cześć, mam na imię ... Jak Ty się nazywasz?”, „Co słychać?”, „Porozmawiaj ze mną”, „Miłego dnia”, „Do zobaczenia”, „Ona jest fajna”

Dobre umieszczenie (przechowywanie) rysunków jest bardzo istotne do tego, żeby zapewnić ich maksymalne wykorzystanie. Poniżej kilka przykładów dobrego wykorzystania rysunków:

- Wklej je do folderu z pogrupowanymi plikami, te najbardziej używane umieść w fartuszku, który ona będzie miała zawsze na sobie.
- Używaj TAK/ NIE przyklejonych do breloczka na klucze
- Przechowuj posortowane kategoriami karty w pojemniczku
- Rozmieść je po całym domu albo klasie w miejscach, gdzie są najczęściej używane np. rysunki z zabawkami przy pojemniku z zabawkami, jedzenie na lodówce, wybory filmów dvd przy odtwarzaczu.

WŁĄCZNIKI (SWITCHES)

Włączniki umożliwiają dziewczynce z Rettem dostęp do wielu rzeczy, które nie byłyby dla niej nigdy dostępne z powodu problemów z motoryką rąk, a także na skutek apraksji. Włączniki są pośrednim środkiem pomocniczym, który pozwala na dostęp do innej rzeczy. Mogą one być wykorzystywane do różnych celów włączając w to naukę tego, że przyczyna wywołuje efekt. Włączniki dają dostęp do rekreacji (samodzielnej zabawy), dostęp do urządzeń do komunikacji i do kontroli otoczenia. Używając włączniki dziewczynka czasami całkiem przypadkowo zaczyna rozumieć, że „Jak ja tego dotknę, przycisnę to, wtedy coś innego, przewidywalnego się wydarzy”. Na początku używaj włączniki, aby uruchomić coś, co ona bardzo lubi np. odtwarzacz z jej ulubioną muzyką, albo filmem. Kiedy ona zobaczy, że używanie włącznika nagradza ją czymś miłym, będzie bardziej skłonna do używania go częściej. Może będziesz musiał pomóc przytrzymując jej rączkę i naprowadzając ją na włącznik. To może być dla niej bardzo pomocne. Eksperymentuj używając różnych włączników, patrz który będzie dla niej najlepszy, porównuj siłę nacisku potrzebną do aktywacji, rozmiar, naciśnięcie w stosunku do konieczności uderzenia we włącznik itp. Włączniki mogą służyć obsłudze komputera, bądź urządzeń do komunikacji, zarówno przy prostych programach na zasadzie „przyczyna – efekt”, jak i przy tych bardziej skomplikowanych. Te z kolei mogą być trudne, ponieważ dziewczynka musi podążać wzrokiem za światłem albo punktem, który porusza się po różnych rysunkach i być w stanie wcisnąć włącznik w momencie, w którym to światło albo punkt dotrze do jej wyboru. (...)

Jest mnóstwo rozmaitych rodzajów włączników sprzedawanych przez wiele różnych firm (np. takie firmy jak Enabling Devices i AbleNet⁸). Istnieje też cała masa zabawek, które zostały podłączone do włączników. Wiele przedmiotów na baterie można przekształcić w takie, które będą aktywowane przez włącznik. Firma, u której kupujesz takie przedmioty powinna być w stanie Cię poinformować, czy jest możliwość podłączenia włącznika.

Używanie włącznika

(...) Doskonałym pomysłem jest stworzenie na komputerze prezentacji w Power Point. Wykorzystaj do tego celu rodzinne zdjęcia (z cyfrowych aparatów albo zeskanowane). Potem nagraj głos (swój albo rodzeństwa Twojej córki) i opowiedz kto jest kim na zdjęciu, co się na nim dzieje itp. Potem podłącz specjalną myszkę-włącznik i w ten sposób Twoja córka ma szansę na samodzielną prezentację.

(...)

Odpowiednia pozycja i umiejscowienie włącznika

Bardzo ważna jest prawidłowa pozycja, tak aby zapewnić dziewczynce łatwość poruszania ręką i najlepsze możliwości dla precyzyjnego ruchu. Jej stopy powinny stać wygodnie na podłodze, albo na innej płaskiej powierzchni. Możesz spróbować podłożyć pod jej nogi karton po butach wypełniony czymś ciężkim, jeśli siedzi na siedzeniu, na którym jej nogi nie dotykają powierzchni. Pomocną może okazać się też taka pozycja, w której jej górna część ciała jest w stosunku 90 stopni do jej ud, a jej uda w stosunku do łydek również pod kątem 90 stopni. Aby sprowokować ją do przyciśnięcia włącznika połóż jej niedominującą rękę na

⁸ (LO) Enabling Devices <http://enablingdevices.com>; AbleNet <http://www.ablenetinc.com/>

jej kolanach, lub przytrzymaj ją lekko. Będzie to bardzo pomocne, gdyż stały ruch rąk może jej bardzo przeszkadzać. Spróbuj położyć jej dominujące przedramię na stoliku. Będzie to podpórka, która zapewni jej pewną stabilizację. Może się jednak zdarzyć, że będzie potrzebowała więcej miejsca i przestrzeni, aby całą ręką pacnąć we włącznik. Możesz też próbować z nią używania innych części ciała do aktywacji włącznika np. policzka, podbródka, stopy, kolana, albo łokcia. Pamiętaj, że usztywnienie lub przytrzymanie jej niedominującej ręki może okazać się bardzo pomocne. Szukaj różnych sposobów na to, żeby jej ruchy były jak najbardziej celowe.

Początki używania włączników

Zacznij kładąc włącznik od wewnątrz jej dominującej ręki, tuż przy jej kciuku, będzie jej łatwiej go przycisnąć. Początkowo może go dotykać tylko przypadkowo, ale z czasem zrozumie jak to działa i zacznie przyciskać celowo. Jeśli nie zacznie podejmować prób przyciśnięcia włącznika, powiedz jej żeby to zrobiła i odczekaj kilka sekund. Później, jeśli istnieje taka konieczność, podnieś jej rękę przytrzymując lekko za nadgarstek i połóż na włączniku i ponownie poproś, aby przycisnęła włącznik. Jak zacznie robić pierwsze postępy, to możesz jej jeszcze podpowiadać, lekko ją stukając pod nadgarstkiem i mówiąc aby nacisnęła włącznik. Stopniowo, wraz z postępami, możesz w dalszym ciągu jej podpowiadać dotykając, lub stukając dalsze części jej ręki. Cel jest taki, aby stopniowo całkowicie przestać jej dotykać, ani nie mówić co ma zrobić. Ona sama powinna umieć zainicjować przyciśnięcie włącznika. Nie powinno to być problemem, w momencie, gdy znajdziesz sposób, żeby ona wykonywała swój ruch samodzielnie w celu zainicjowania akcji lub czynności, którą ona naprawdę lubi. Ważne jest, żeby dać jej trochę czasu i nie przypominać jej ciągle że ma nacisnąć ten włącznik, gdyż jest to bardzo męczące i drażniące dla niej. Pamiętaj też, że ona bardzo szybko może się znudzić. Zmieniaj co jakiś czas zadania. Zdarza się jednak, że część dziewczynek ma pewne swoje ulubione czynności i może wtedy ten włącznik chętnie wciskać. Przymocowanie włącznika na stałe, tak aby nie ruszał się podczas ćwiczeń (za pomocą taśmy, lub specjalnych podstawek) może okazać się bardzo skuteczne.

MÓWIĄCE KOMUNIKATORY DO POROZUMIEWANIA SIĘ

(VOICE OUTPUT DEVICES -VOCA, talker⁹)

(...)

Nisko zaawansowane urządzenie -Low Tech Devices

(...)

Średnio zaawansowane urządzenie -Mid Tech Devices

(...)

Wysoko zaawansowane urządzenie -High Tech Devices

(...)

Wybór urządzenia

Planując dokonanie zakupu urządzenia powinnaś najpierw porozmawiać ze specjalistą od AAC, który zna te wszystkie urządzenia, wie jakie są ich wady i zalety. Taki specjalista będzie też umiał przeszkolić Cię z zakresu obsługi takiego urządzenia. Dobrze byłoby, gdyby córka miała możliwość przetestowania kilku takich urządzeń, to wtedy mogłabyś sprawdzić jej reakcje i możliwości aktywacji zawartych tam wiadomości. Musisz też pamiętać, że planując testowanie urządzeń musisz zarezerwować sporo czasu, tak aby ona mogła się przyzwyczaić i nauczyć nowego systemu. Średnio szacuje się, że czas potrzebny na przetestowanie urządzenia powinien wynosić od 6 do 8 tygodni. Spróbuj wybrać takie urządzenie, z którym ona czuje się najbardziej komfortowo, ale też takie, które daje możliwości większego wykorzystania wtedy, kiedy ona już je bardzo dobrze opanuje. Może zabrać jej trochę czasu, aż zrozumie, że takie urządzenie daje jej nowe możliwości, ale też może zdarzyć się że całkiem szybko je opanuje i zacznie je efektywnie wykorzystywać. Może upłynąć wiele czasu zanim zainicjuje jego użycie. Pamiętaj, że z czasem jej potrzeby i umiejętności mogą się zmienić i jeśli zorientujesz się, że to co wybrałaś już nie jest efektywne, zacznij szukać innej opcji. Musisz wiedzieć, że wysoko zaawansowane urządzenia nie zawsze są lepszą opcją i jeśli terapeuta zasugeruje Ci mniej skomplikowane urządzenia, nie oznacza to że nisko ocenił inteligencję Twojego dziecka.

Pomysły na wykorzystywanie mówiących urządzeń do porozumiewania się (Voice Output)

Należy pamiętać, że urządzenia z głosem mogą być używane do licznych funkcji komunikacyjnych, włączając w to proszenie, wybieranie, komentowanie, udział w zajęciach i uczestniczenie w społeczeństwie. Trzeba na to spojrzeć szerzej, gdyż terapeuta łatwo może wpaść w rutynę, trzymając się sztywno tylko funkcji proszenia i wyboru.

⁹ (LO)



Przykłady kilku wyrażeń do nagrania:

Tak

Nie

Jak się masz?

Jak się czujesz?

Czy smakował Ci lunch?

Jesteś gotowa na opowiadanie?

Mam na imię...

O co chodzi?

To jest to!

Gdzie byłeś?

Jak się nazywasz?

Podnieś rękę, jeśli Ci się spodobała moja historia.

Czy coś szczególnego wydarzyło się dziś w szkole?

No cóż, czas na mnie.

Do zobaczenia.

Czy jesteś gotowy na posłuchanie piosenki?

Podnieś rękę przy tej, która podoba Ci się najbardziej.

Możesz nagrać powtarzający się refren (słowa, albo zdanie) piosenki i w ten sposób ona będzie mogła z Toba pośpiewać. Na przykład ija ija oo – przy piosence „Stary farmer fermę miał”. Chodzi o to, żeby to Wasze śpiewanie było interaktywne, to uczy dziecko słuchania, czekania na swoją kolej, po to żeby w odpowiednim czasie przycisnąć przycisk. Podobnie możecie postępować w przypadku powtarzających się zdań w książkach, na przykład przy czytaniu bajek. Jest bardzo wiele takich pięknych bajek. Fajną rzeczą jest też to, że możesz sparować powtarzające się zdania z symbolami, co wzbogaci Waszą komunikację. Powinnaś to robić przy każdej okazji.

(...)

MUZYKA JAKO KOMUNIKACJA

DZIEWCZYNIKA Z ZR JEST ZWYKLE BARDZO WRAŻLIWA NA MUZYKĘ i cieszy ją jakoś dźwięku. Muzykoterapia jest bardzo motywującym kanałem dla komunikacji. Na poziomie odbiorczym ona uwielbia słuchać. Na poziomie interaktywnym, ona używa muzyki do pokazania swoich emocji i do komunikacji swojej wiedzy i wyboru. Terapeuta potwierdzi jej odczucia i ona wtedy nabiera pewności, że może w coś uczestniczyć i odnieść sukces. Zajęcia muzyczne dostarczają jej również możliwości do aktywacji swoich rąk i poprawy zdolności posługiwania się nimi. Zajęcia muzyczne muszą dla niej coś znaczyć i być bardzo interesujące, żeby stwarzać takie możliwości. Opóźnione reakcje są powszechnym zjawiskiem w ZR, ale kiedy używa się muzyki, to opóźnienie jest zdecydowanie mniejsze. Muzykoterapia może dostarczyć sposobów na rozwój komunikacji i na lepsze uczenie się.

Cele muzykoterapii obejmują:

- utrzymać i zmaksymalizować działanie
- zwiększyć poziom świadomości
- zwiększyć poziom reakcji
- zwiększyć komunikację
- zwiększyć celowe ruchy rąk
- wywołać artykulację
- polepszyć koncentrację, uwagę i kontakt wzrokowy
- dostarczyć możliwości w dokonywaniu wyboru
- relaksację i wyciszenie
- wyrażenie uczuć wewnętrznych
- czystą zabawę i radość

WYTRWAŁOŚĆ

Możesz poświęcić wiele czasu na próby dobrania jej odpowiedniej kombinacji metody i urządzenia, popełniając liczne pomyłki, ale wytrwałość się opłaci, gdy ona zacznie osiągać sukcesy i będzie szczęśliwa.

(...)

UŻYWANIE SŁÓW

Dziewczynka z ZR wykonuje ruchy ust i bardzo ciężko próbuje wydobyć z siebie jakieś słowo. Czasami uda jej się wypowiedzieć sensowne słowo, pośród paplaniny różnych sklejek liter. Zazwyczaj jej słowo pojawia się wtedy, kiedy ona wcale nie koncentruje się na mówieniu. Może wołać „mama” wtedy, gdy spotka ją jakaś przykrość, albo czegoś się boi. Może chlapanąć jakieś nieodpowiednie słowo, wtedy gdy najmniej tego oczekujesz, a potem już nigdy go nie powtórzy. Zwykle dotyczy to kilku wyrazów. Większość dziewczynek z ZR nie jest w stanie nauczyć się mówić. Czasami tylko w bardzo motywującej sytuacji dziewczynka wypowie słowa, albo jakieś zdanie. Brak umiejętności mówienia jest spowodowane ciężką apraxją, która dotyka te dziewczynki i nie jest związane z ich możliwościami poznawczymi.

(...)

Pomimo tego, że większość dziewczynek z ZR nie będzie w stanie nigdy mówić, to są też dziewczynki z łagodną postacią ZR, które mogą mówić. Zazwyczaj są to takie dziewczynki, u których symptomy ZR pojawiają się bardzo późno i zachowują one mowę, którą miały zanim nastąpiła regresja. Czasami ta mowa polega na powtarzaniu, papugowaniu wyrazów lub zdań. Mimo to te dziewczynki mogą używać swoją ograniczoną mowę do tego, aby wyrazić to co one chcą lub potrzebują. Wiedząc, że język mówiony jest możliwy, nawet jeśli pojawia się bardzo rzadko, powinniśmy skrupulatnie pracować nad tym, żeby dziewczynka z ZR komunikowała się z nami w jakikolwiek możliwy sposób.

(...)

POMOCNE WSKAZÓWKI

- Pamiętaj, że ona nie straciła chęci do mówienia i wykonywania różnych czynności, tylko możliwości do mówienia i wykonywania różnych czynności.
- Bądź czujny na jej subtelne sygnały, zwłaszcza te widoczne gołym okiem i na mowę jej ciała
- Przekształcaj te znaki, które są łatwiejsze w jej repertuarze ruchów i dostosowuj je do jej potrzeb
- Zwracaj uwagę na to, gdzie i na co ona patrzy. Ona może próbować przekazać Ci coś.
- Zwiększaj jej pewność siebie poprzez poprawę jej samoświadomości. Używaj lustra, zdjęć slajdów, filmów video.
- Daj jej sporo czasu na odpowiedź i zachęcaj innych, żeby także mieli cierpliwość.
- Spraw aby podpowiedź pasowała do wiadomości i znajdź słownictwo, które może być używane stale lub podczas poszczególnych codziennych czynności.
- Minimalizuj rozproszenie uwagi.
- Bądź pewien, że ona siedzi wygodnie i prawidłowo, tak aby mogła mieć maksymalną kontrolę i najlepsze możliwości do ruchu.
- Niektóre dziewczynki nie mogą się komunikować, kiedy cierpią. Kiedy już ona poczuje się lepiej zapytaj, co jej przedtem dokuczało.
- Kiedy ona nie czuje się dobrze i jest czymś poruszona, zrób listę prawdopodobnych problemów i zapytaj ją o każdy z nich kartami TAK/NIE. Dobrze, żebyś uwzględnił też „COŚ INNEGO” na końcu listy z problemami.
- Zaczynij małymi krokami, ale nie oceniaj zbyt nisko jej poziomu rozumienia mowy albo potencjału.
- Kiedy widzisz, że ona czuje się znudzona, albo nie odpowiada, to może również znaczyć, że to co robisz może być dla niej zbyt proste, a nie zbyt trudne.
- Spraw, żeby komunikacja była zabawą i buduj ją na jej zainteresowaniach.

Używaj każdej metody komunikowania się, która przynosi rezultaty i zabiera jak najmniej czasu i wysiłku psychicznego, włączając w to:

- Wskazywanie wzrokiem, albo światelkiem (np. umieszczonym nad głową), albo nawet wskazywanie nosem.
- Używaj wskaźnika umocowanego do tej części ciała, która daje najlepsze rezultaty.

- Używaj kart TAK/NIE albo włączników różnej wielkości i kształtu, które można obsługiwać rękoma lub podbródkiem.
- Używaj mówiących pomocy do porozumiewania się (*voice output communication device*)

POWTÓRKA Z WPROWADZENIA DO KOMUNIKACJI

1. Dziewczynka z ZR próbuje na wiele sposobów komunikować się, ale może to być bardzo subtelne. Najłatwiej to dostrzec rodzicom.
2. Wykorzystaj każdą małą cząstkę jej mowy ciała.
3. Dziewczynki z ZR rozumieją znacznie więcej niż są w stanie wyrazić, ich zdolności w tej dziedzinie i innych są bardzo różne.
4. Aktywna (*expressive*) komunikacja musi być funkcjonalna i warta wysiłku, w przeciwnym razie nie będzie ona używana.
5. Wiele różnych metod (oczy, gesty, mówiące pomoce do porozumiewania się (*voice output device*)) mogą zasilać jedna drugą, więc używaj ich jak najlepiej i nie próbuj zamieniać tego, co już dobrze funkcjonuje czymś nowym albo trudniejszym.
6. Stwarzaj sytuacje do komunikacji tak często jak to możliwe, wtedy ona będzie mogła skoncentrować się nad tym, żeby coś Ci powiedzieć, niż nad tym, żeby wykonać jakiś ruch.
7. Przetwarzanie słuchowe może być opóźnione, potencjalna odpowiedź, może być jeszcze późniejsza, gdyż ona potrzebuje dodatkowo czasu na wykonanie ruchu jakąkolwiek częścią ciała, nawet wzrokiem.
8. Jeśli ona wydaje się być śpiąca, nie uczestniczy, przyjrzyj się czy ona jest w ogóle zainteresowana tematem tego, co robicie. Często zdarza się, że ona nie chce powtarzać czegoś, co już raz Ci pokazała, że to rozumie, że już to opanowała. Wtedy ona jest już znudzona i sfrustrowana.
9. Muzyka może naprawdę być bardzo pomocna, zarówno przy komunikacji odbiorczej jak i aktywnej (*receptive communication; expressive communication*)
10. Pracuj w kierunku piśmienności. Wiele dziewczynek jest w stanie nauczyć się czytać przynajmniej kilka słów, a także wykonywać proste zadania matematyczne. Niektóre wydaje się, że funkcjonują bardzo blisko poziomu wiekowego swoich rówieśników w zakresie znajomości wiedzy szkolnej.
11. Jej komunikacja jest ograniczona bardziej przez to, co my jej dostarczamy niż przez jej potencjał (np. poprzez ograniczony zasób słów, z których ona ma wybrać odpowiedź).

I Jak zacząć

1. „TAK/NIE”, „NIE WIEM”, „ŻADNE”
2. Prosty wybór
 - Ona będzie mogła z łatwością wybierać pomiędzy jej ulubionym filmem, albo muzyką
 - Jeśli nie jesteś pewna, że ona naprawdę dokonuje wyboru, spróbuj pokazać jej jedną rzecz, którą ona bardzo lubi i taką która jest neutralna (muzyka czy spodnie).
 - Wskazywanie wzrokiem
 - Kontakt wzrokowy może być bardzo dobry, dużo znaczące spojrzenie dziecka z ZR, lub może być trochę gorsze, bardziej spojrzenie dziecka z autyzmem.
 - Ona może nie być w stanie używać obrazu razem ze słuchem lub ruchem.

- Nawet ruch oczu może być dla niej trudny, więc będzie może potrzebowała zatrzymać się nad swoim wyborem, a potem na rozmówcy, niż wpatrywać się w rysunek.
- Uważnie obserwuj, jaka może być maksymalna ilość wyborów, z którymi ona sobie poradzi i mniej pewność, że są to tematy, które ją interesują.
- Obserwuj jej spojrzenie, kiedy wychodzi poza rysunki, czy patrzy na Ciebie, czy na konkretną rzecz. Pomoże Ci to też zrozumieć jej nastrój i poziom zainteresowania.
- Używaj światełka umocowanego nad jej głową, jeśli oczywiście jest to możliwe.
- Rodzice wybierają też takie urządzenia jak HEADMOUSE od DYNAVOX lub komputer (myszka na głowie wykorzystuje ruch głowy i w ten sposób różni się od wskazywania wzrokiem).

4. Użycie rąk

- Unieruchomienie ręki może być pomocne
- Przytrzymaj lekko jej jedną rękę, po to aby zwiększyć precyzję ruchu drugiej ręki
- Rozważ pokazanie jej mówiących pomocy do porozumiewania się (*voice output device*) lub rysunków pod kątem 90 stopni (w ten sam sposób jak stoi ekran komputera)
- Patrz, czy ona jest w stanie wcelować w obiekt i jak duży ten obiekt musi być.
- Prezentuj rysunki lub mówiące pomoce do porozumiewania się (*voice output device*) po skosie (np. na segregatorze)

5. Porządkuj tablice

- Dla organizacji, nie dla aktywnej komunikacji (*expressive communication*)
- Pomaga w łatwym przejściu od jednej do drugiej
- Może być bardzo proste z użyciem przedmiotów albo bardziej skomplikowane z użyciem symboli

6. System Porozumiewania się przez Wymianę Obrazkową (*Picture Exchange Communication System*)

- Ona pokazuje rysunek swojemu rozmówcy i dostaje w zamian to, co jest na tym rysunku
- Bardzo konkretny i jasny przekaz
- Może używać wzroku lub pomocy dorosłego podczas wymiany, jak również innych metod wspomagających wymianę.
- Mały nacisk na społeczną wymianę i inne ważne komunikaty.

7. Mówiące pomoce do porozumiewania się (*Voice Output Communication Devices*)

1. Włączniki i proste urządzenia do komunikacji: nisko zaawansowane (*low tech*)

- Nie rezygnuj z popularnych niezaawansowanych (*no tech*) metod. Mogą one być bardziej efektywne i pozwolić jej na wykonywanie większej ilości wyborów, niż tylko i wyłącznie za pomocą mówiących pomocy do porozumienia się (*voice output*)
- Dziewczynki, które mogą chodzić, dobrze sobie radzą, gdy włączniki są rozmieszczone po całym domu lub klasie, a NIE TYLKO W JEDNYM MIEJSCU.

- Niech ona używa włącznika za pomocą każdej części ciała, która daje efekty, np. podbródkiem.
- Używaj ich do pozdrowień, cyklu czasu, wiadomości dla innych, do czytania książek.
- Niektóre mają możliwości to nagrywania dużej ilości zwrotów.
- Idź dalej, zrezygnuj z prostych włączników, tak szybko jak to możliwe, ale nie ograniczaj jej do jednopoziomowego urządzenia, z tylko jednym tematem wiodącym.
- Urządzenia jednopoziomowe mogą być łączone z innymi, bardziej skomplikowanymi, które ciężko przenosić. W ten sposób wymiana informacji będzie szybsza.

2. Urządzenia wielopoziomowe (średniozaawansowane) (*mid tech*)

- Zawierają zmienną liczbę opcji ilości wiadomości.
- Wykorzystują cyfrowo nagraną mowę (twój głos)
- Istnieje potrzeba zmiany rysunków albo nakładek przez partnera komunikacji.
- Dąż do tego poziomu najszybciej jak się da, ponieważ ona może umieć wykorzystywać tylko kilka rysunków w jednym czasie, ale za to w różnych ustawieniach.
- Daje możliwości dla specyficznych czynności, a nie ogólnych w ciągu dnia.

3. Urządzenia typu komputer (wysoko zaawansowane) (*high tech*)

- Zazwyczaj z użyciem syntezy mowy, ale również z możliwością nagrywania
- Nieskończona ilość słownictwa i możliwości, brak konieczności przygotowywania przykładów
- Niektóre dziewczynki mogą operować takimi urządzeniami z powodzeniem. Pozwala im to na dużą ilość tematów, z tylko kilkoma obrazkami.
- Bezpośredni dostęp jest najlepszy, ale istnieją też inne możliwości dostępu
- Mogą być łatwiejsze do użycia niż urządzenia średnio zaawansowane (*mid tech*) na skutek ich dużej zmienności

4. Pamiętaj o słownictwie

- Co ona chce albo lubi najbardziej?
- Co jest dla niej w tym momencie dostępne? (przykładowo: pójście do domu może akurat nie być opcją)
- Lepiej, żeby to było charakterystyczne, niż ogólnikowe takie jak lunch, kąpiel i muzyka.
- Jeśli ona ma dostęp tylko do jednej wiadomości w jednym czasie, umieść krótki zwrot/wyrażenie na każdej z tych wiadomości. Jeśli ona może wybierać spośród kilku wiadomości, zacznij umieszczać na każdej z nich po kilka słów, tak aby ona uczyła się łączyć je w swoje własne zwroty/wyrażenia.
- PRZYKŁADY:
 1. Podczas terapii: „Podnieś mnie”, „Odwróć mnie”, „Poćwicz ze mną na tej dużej piłce”, „Podrap moje stopy”
 2. Na rysunkach z wyborem dwóch kaset video lub dvd: „Włóż tę do odtwarzacza”, „Włącz tę”, „To jest moja ulubiona”, „Nie lubię tej”
 3. Gdy coś boli: Użyj rysunków z każdą częścią ciała, która może ją boleć, może zacznij z głową, brzuchem i nogami. Możesz też użyć kart TAK/NIE, aby być

bardziej konkretnym, wtedy, gdy dotykasz tej części ciała, którą wskazała i pytasz czy tu boli.

4. Koło czasowe (circle time) : „Jestem tutaj”, „Dzisiaj pada”, „Moja kolej”, „Zaśpiewajmy (ulubioną piosenkę)”
5. Społeczne: „Cześć mam na imię..., a jak Ty masz na imię?”, „Co słyhać?”, „Porozmawiasz ze mną?”, „Wszystkiego najlepszego”, „Do zobaczenia”, „On jest miły”
6. Opisowe: „Opowiedz dowcip”, „Jak dojść do klasy?”, „Możesz zrobić krótki raport?”
7. Bardziej opisowe: Zgadnij co robiłam w sobotę!”, „Byłam na nartach”, „Wydaje mi się, że Cię tam widziałam”, „Którą trasę najlepiej lubisz?”
8. „Czy widziałaś film, program telewizyjny?”, „Myślę, że był straszny”, „Co Ci się najbardziej podobało?”, „Opowiedz mi więcej”
9. Pójdź do nauczycieli lub biur i użyj urządzenia do powiedzenia: ”Przyniosłam Ci tę wiadomość”, „Dziękuję”, „Miłego dnia”
10. Używaj jej urządzenia z książką, zarówno do powtarzania jakiegoś zwrotu w książce, jak i powiedzenia jakiegoś krótkiego fragmentu (przeczytania go).

To jest wspaniałe uczucie, kiedy rozmawiasz z nauczycielami lub terapeutami w jej szkole i widzisz, że oni są podekscytowani jej możliwościami komunikacji. To w rezultacie sprawia, że czujesz się mniej samotna w swoim głębokim przekonaniu, jak wiele Twoja córka naprawdę rozumie.

„Sukces nie nadejdzie, jeśli za mocno się na nim koncentrujesz i starasz się go zaplanować. Sukces jest nieśmiały i nie przyjdzie kiedy patrzysz.”

Tennessee Williams