

AUTORKI: **PAULINA RUTKA, KATARZYNA WŁODARCZYK**

Słowa moje, a nie Twoje!

Gdy mówimy, możemy wybierać z wielkiego zasobu słów, które znamy, kiedyś usłyszeliśmy bądź przeczytaliśmy. Mamy też szansę na słowotwórstwo. Użytkownik AAC będzie wybierał jedynie ze słów, które ktoś wcześniej dla niego przygotował. Wybór słów do narzędzia do komunikacji to nie lada odpowiedzialność. Jak zrobić to prawidłowo?

Poznaj reguły gry – jak AAC naśladuje język

Żeby narzędzie do komunikacji dobrze spełniało swoje funkcje, musi zawierać szeroki zasób symboli, a użytkownik AAC będzie mieć szansę zarówno opłacać aspekt techniczny korzystania z narzędzia, jak i wiedzieć, jakimi zasadami społecznymi rządzi się komunikacja.

Musimy pamiętać, że kompetencje społeczne i operacyjne nie są warunkami wstępnymi! To obszary do wspierania, o których my – jako nauczyciele czy terapeuci – winniśmy szczególnie pamiętać w interakcji z dzieckiem (Schwartz, Gauvreau i Bateman, 2018).

Różne funkcje komunikacyjne

Tradycyjnie wprowadzanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej zwykło wiązać się z funkcją regulacyjną. Użycie AAC ograniczono do trzech kluczowych obszarów: proszenie o przedmiot lub działanie („Ja chcę”) oraz protestowania lub odmawiania.

Jeśli jednak dokładnie przeanalizujemy, w jakim celu na co dzień się komunikujemy, zestawienie funkcji naszych wypowiedzi wyglądać może tak (Wetherby i in., 1988):

- ▶ witanie się i żegnanie,
- ▶ przywoływanie,
- ▶ opowiadanie/relacjonowanie historii,
- ▶ proszenie o pozwolenie,

- ▶ komentowanie,
- ▶ zdobywanie informacji i zadawanie pytań,
- ▶ odpowiadanie na pytania,
- ▶ potwierdzanie,
- ▶ rozpoczynanie lub podtrzymywanie tematu,
- ▶ wyjaśnianie.

Lista robi się więc znacznie dłuższa. U dzieci o typowym rozwoju nie ma tak, że najpierw werbalizują się tylko pojęcia z warstwy regulacyjnej! Rozwój komunikacji przebiega wielotorowo. Dwulatek potrafi słownie przywołać bliską osobę, wyrazić swoje zadowolenie bądź dyskomfort, pożegnać się, głośno mówi „nie”, pojawiają się pierwsze pytania.

Jeśli zakładamy, że AAC ma być miniaturą systemu językowego, powyższe funkcje powinny pojawić się już na samym początku!

Gotowi? Start!

Wiadomo, że zbudowanie dłuższej wypowiedzi z pojedynczych pojęć stanowić może wyzwanie dla początkującego użytkownika. Chociażby ze względu na brak wcześniejszych doświadczeń, nieznajomość symboli, trudność z koncentracją i planowaniem motorycznym zdania.

Użyteczną strategią, która pozwala przekazać ogólny cel naszej wypowiedzi, jest użycie starterów zdaniowych. Są to gotowe frazy, złożone zwykle z paru słów. Dzięki starterom użytkownik efektywnie (jeśli chodzi o czas, poniesiony wysiłek fizyczny, czy uwagę) przekazuje główny zamysł lub wprowadza temat. Przez modelowanie poznaje również intencję swojego partnera komunikacyjnego.

Startery są wstępem do rozwijania kompetencji społecznych, strategicznych czy językowych.

Startery mogą wyglądać następująco:

*Podoba mi się... Nie podoba mi się... Opowiem Ci coś...
Chodźmy... Coś jest nie tak...
Powiem Ci sekret... Mam pytanie... Powiem Ci, jak się czuję...*

Startery stanowią link – przejście do treści rozszerzających każde z rozpoczętych zdań. Dają szansę na szybszą wymianę informacji z otoczeniem oraz stanowią ułatwienie dla modelowania przez mniej wprawnych partnerów komunikacyjnych dzięki pragmatycznej organizacji treści.

Rdzenie i konteksty

Zbilansowana książka do komunikacji powinna zawierać i jedno, i drugie! Jakich więc słów potrzebujemy? **Słownictwo rdzeniowe (core words) to słowa i frazy używane przez wiele osób, pojawiające się w języku z największą częstotliwością** (Beukelman, Mirenda, 2013). **To słowa, takie jak: ja, to, chcę, tak, nie, teraz, jeść, kiedy, szybko. Uznaje się, że słownictwo rdzeniowe stanowi 80% zawartości codziennych wypowiedzi** (Beukelman, Yorkston, Poblete, Naranjo, 1984). Dzięki łatwości w łączeniu tych wyrazów ze sobą, słownictwo rdzeniowe umożliwia tworzenie różnorodnych fraz.

Oczywiście bez szczegółowego, kontekstowego słownictwa (fringe) wypowiedzi byłyby budowane na poziomie zdecydowanie zbyt ogólnym. Prowadzenie satysfakcjonującej wymiany zdań uzależnione jest od tego, czy wypowiadamy się na dany temat i precyzyjnie używamy słów. Potrzebujemy więc również nazw własnych, imion osób, nazw zawodów, przedmiotów, miejsc, określeń produktów spożywczych, marek, nazw zjawisk i szczegółowych czynności. Słów ważnych z punktu widzenia użytkownika AAC i jego środowiska życia.

SŁOWNICTWO KONTEKSTOWE TO OGROMNY ZESTAW SŁÓW, BARDZO INDYWIDUALNIE DOBIERANY DO POTRZEB DANEJ OSOBY. SŁOWA Z TEJ GRUPY FREKWENCYJNIE BĘDĄ SIĘ POJAWIAĆ ZNACZNIE RZADZIEJ (20% WOBEC 80% RDZENI).

Słownictwo kontekstowe to ogromny zestaw słów, bardzo indywidualnie dobierany do potrzeb danej osoby. Słowa z tej grupy frekwencyjnie będą się pojawiać znacznie rzadziej (20% wobec 80% rdzeni). Nie można jednak zrobić dobrej pomocy komunikacyjnej bez indywidualizacji danego narzędzia!

Wybrane do pomocy komunikacyjnej słownictwo powinno zatem zawierać szeroki wachlarz słów, które da się ze sobą łatwo łączyć. Dopiero odpowiednia reprezentacja słów rdzeniowych oraz kontekstowych pozwoli na stworzenie systemu zbliżonego do gramatyki danego języka.

Bliskie potrzebom

Wiemy już zatem, że książka powinna być narzędziem „skrojonym na miarę”. Aby słownictwo faktycznie pozwalało na realizację ważnych potrzeb, pierwszą fazę przygotowania poza diagnozą sensomotoryczną (wybór formy i metody dostępu) powinien stanowić wywiad i określenie potrzeb leksykalnych danej osoby. Słowo klucz to „motywacja”. **Wychodząc od sytuacji bliskich i ważnych, zbieranie słownictwa musi być procesem dynamicznym, systematycznie uzupełnianym!** Nawet najbardziej doświadczony zespół diagnostyczny swoje ustalenia opiera na przypuszczeniach i wstępnych hipotezach. Nie inaczej jest w przypadku wyboru zestawu pojęć. Gdzie więc znaleźć inspirację?

Adekwatne do wieku

Inne są codzienne wyzwania komunikacyjne 3-latka, inne 13-latka, a jeszcze inne 30-latka. Zgoła inny język potrzebny jest więc do budowania relacji dzieciom w wieku przedszkolnym, nastolatkom i osobom dorosłym. Pełnione role społeczne (np. przedszkolaka, ucznia, starszego/młodsze rodzeństwa, kumpla, studenta, pracownika) również generować będą odmienne potrzeby językowe.

Myśląc o doborze słownictwa dla dzieci w wieku przedszkolnym i szkolnym, należy zdawać sobie sprawę, że komunikacja w domu i w placówce pełni różne funkcje. Podczas gdy rozmowa z członkami rodziny ma przede wszystkim ułatwić budowanie relacji, bliskości

i zaspokojenie podstawowych potrzeb, komunikacja z nauczycielami/terapeutami służy przede wszystkim do poszerzania wiedzy o świecie oraz budowaniu rozumienia zjawisk, sytuacji bądź nowych słów. Jak pokazały badania (Marvin i in., 1994), 1/3 zasobów słownikowych dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym jest wykorzystywana wyłącznie w placówce, 1/3 tylko w domu, a 1/3 w obydwu tych środowiskach.

W związku z tym indywidualna pomoc komunikacyjna użytkownika AAC musi umożliwiać efektywną komunikację w każdym z tych środowisk i nie może ograniczać się wyłącznie do słownictwa edukacyjnego. Cechuje je bowiem duża zmienność w zależności od realizowanych tematów i mała liczba sytuacji, w których może być ono użyte (np. słownictwo kontekstowe odnośnie do pór roku, nazw narzędzi czy poszczególnych świąt), w przeciwieństwie do dość stabilnego, przewidywalnego i bardziej uniwersalnego zestawu komunikatów używanych w domu lub w obu środowiskach (np. komentarze, emocje, dział coś jest nie tak, podstawowe potrzeby) (Beukelman, Mirenda, 2013).

Umożliwiające rozumienie

Podstawowym celem wprowadzenia AAC jest budowanie autonomii, czyli możliwości rozumienia i bycia zrozumianym (von Tetzchner i Grove, 2003). Ze względu na specyficzne trudności, wynikające np. z zaburzeń w spektrum autyzmu, bądź korowych zaburzeń widzenia (CVI), budowanie rozumienia języka i mowy, oraz nawiązywanie relacji, wśród tych grup użytkowników AAC jest znacząco utrudnione (Roman-Lantzy, 2019; Lueck, Dutton, 2015).

W indywidualnej pomocy komunikacyjnej powinno znaleźć się zatem słownictwo, które pozwoli na:

- ▶ **budowanie rozumienia sytuacji społecznej** (np. intencji drugiej osoby, bądź jej emocji, które przekazywane są niewerbalnie, np. gestem, mimiką, a zatem są zupełnie niedostępne dla osób z CVI w pierwszych dwóch fazach);
- ▶ **zadanie pytania bądź uzyskanie informacji** od partnerów komunikacyjnych/rówieśników o tym, co jest dla użytkownika AAC niedostępne (np. prośenie o wytłumaczenie i opisanie tego, co dzieje się dookoła).

Zarówno w przypadku osób z ASD, jak i CVI pomocne może okazać się wykorzystanie skryptów społecznych do budowania interakcji z rówieśnikami (Roman-Lantzy, 2019; Hundert, Rowe, Harrison, 2014; Sng, Carter, Stephenson, 2014). Z tą różnicą, że osoby z zaburzeniami w spektrum autyzmu bardziej efektywnie przetwarzają informacje w postaci wizualnej lub wizualnej i słuchowej (Mirenda, Schuler, 1988; Grandin, 1995; Hodgson, 1995; Brown, Mirenda, 2007; Forsey, Kay-Rainig Bird, Bedrosian, 1996; Peterson i in. 1995), w odróżnieniu od osób z CVI, które bazują na kanale słuchowym (Burkhart, 2019; Porter 2019).

Na osobach odpowiedzialnych za dobór słów dla nastolatków i dorosłych użytkowników AAC ciąży również obowiązek zadbania o to, aby słownictwo znajdujące się w indywidualnych pomocach komunikacyjnych budowało w społeczeństwie pozytywny wizerunek osoby niemówiącej. Obraz adekwatny do jej wieku i płci, bez znamion infantylizacji (Beukelman, Mirenda, 2013).

Należy więc zadbać o formę graficzną symboli i przede wszystkim o użycie odpowiednich do wieku form słów i wyrażań, np. „muszę do łazienki” zamiast „mokry pampers”; „siema!” zamiast „pa, pa”. Warto też zdawać sobie sprawę z różnic językowych zarówno w warstwie słownictwa, jak i poruszanych tematów wynikających z płci. Jak pokazały badania (Gleser i in., 1959; Poole, 1979) kobiety częściej komentują, mówią o emocjach, odczuciach i przyczynach działań, podczas gdy mężczyźni zdecydowanie częściej odnoszą się do czasu, przestrzeni, ilości i czynności.

Postęp technologii, rozwój mediów społecznościowych oraz wynikające z pandemii ograniczenia i przeniesienie sporej części komunikacji w sferę wirtualną, powodują konieczność dostosowania indywidualnych pomocy komunikacyjnych użytkowników AAC do spe-

cyficznego języka używanego w sieci. Znacząco różni się on od języka używanego w komunikacji twarzą w twarz. Ten pierwszy cechuje częstsze użycie skrótów, kodów, ograniczona interpunkcja oraz użycie emotikonów. **Jak podkreślają Beukelman i Mirenda (2013), „dostęp do social mediów umożliwia użytkownikom AAC łączenie się ze światem, ale wprowadza również nową konwencję rozmowy i wymiany wiadomości”.**

To nie jedyne wyzwania stojące dziś przed osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Badania pokazują, że prawie połowa użytkowników AAC między 18. a 39. rokiem życia doświadcza różnego rodzaju przemocy, w tym przemocy seksualnej (Bryen, Carey, Frantz, 2003).

Z kolei Collier, McChie-Richmond, Odette i Pyne (2006) oraz Bryen (2008) podkreślają *konieczność udostępnienia i modelowania dorosłym użytkownikom AAC użycia słownictwa do rozmowy na temat:*

- życia społecznego,
- relacji koleżeńskich, intymnych i zawodowych,
- seksualności,
- możliwych nadużyć,
- dawania instrukcji i stawiania granic opiekunom i asystentom w zakresie pomocy w codziennych czynnościach,
- opieki zdrowotnej i procedur medycznych,
- przemieszczania się i zmian pozycji.

Słowa używane w rodzinie

Kolejnym aspektem, jaki bierzmy pod uwagę w procesie zbierania słownictwa do indywidualnej pomocy komunikacyjnej, jest język rodziny użytkownika AAC. Rodzice, członkowie rodziny, a w szczególności rodzeństwo muszą być członkami AAC-owego zespołu, na każ-

dym etapie diagnozy, tworzenia, a następnie wdrażania pomocy komunikacyjnej (Beukelman, Mirenda, 2005). Zaangażowanie rodziny i praca w podejściu skoncentrowanym na rodzinie jest bardzo ważnym czynnikiem wpływającym na skuteczność wprowadzania AAC osobie z trudnościami w komunikacji oraz generalizację umiejętności w codziennym życiu (Lund i Light, 2007).

W związku z tym zarówno proponowane strategie komunikacyjne, jak i słownictwo znajdujące się w indywidualnej pomocy powinny odpowiadać i wpasowywać się w naturalne wzorce, schematy i rutyny komunikacji w rodzinie (Paul, 2001).

Dostosowanie książki do komunikacji do naturalnego języka tej konkretnej rodziny, z uwzględnieniem specyficznych wyrażań, zwrotów, powiedzonek czy też poruszanych tematów, pomaga dorosłym i dzieciom zaangażować się w proces budowania komunikacji z niemówiącym członkiem rodziny. W perspektywie długoterminowej pozwala to utrzymać zaangażowanie, zredukować poziom stresu, a także wziąć współodpowiedzialność za planowanie dalszych celów terapii (Jones i in., 1998).

Więcej nie mniej

„Dziecko, które komunikuje się za pomocą mowy, wybiera spośród bardzo, bardzo wielu słów, które zna i słyszy każdego dnia, te, których chce w danej chwili użyć. Dziecko, które korzysta z AAC do komunikacji, będzie mogło powiedzieć jedynie te słowa, które inni wybrali dla niego i zamodelowali mu w dostępny dla niego sposób” (Porter, Kirkland, 1995).

W typowym rozwoju dziecka umiejętności komunikacyjne kształtują się, ponieważ dziecko jest stale zanurzone w języku. Słyszy mowę w otoczeniu i jej użycie przez wiele różnych osób, ma możliwość obserwacji interakcji komunikacyjnych zachodzących między wieloma osobami w jego otoczeniu. Jeśli jednak rozwój dziecka nie jest prawidłowy, nie obserwujemy typowych zachowań komunikacyjnych ani reakcji na nasze komunikaty ze strony dziecka (ponieważ doświadczają one trudności sensorycznych i motorycznych), często błędnie oceniamy poziom rozumienia języka i możliwości poznawcze dziecka. Prowadzi to do ograniczenia ilości i jakości interakcji z nim. **W konsekwencji założenie o ograniczonych możliwościach staje się samospełniającą przepowiednią i hamuje dalszy rozwój (Porter, 2019).**

Wpadamy wtedy w pułapkę, w której nie wiedząc, ile osoba rozumie (bądź jak duże ma trudności w rozumieniu mowy), ograniczamy jej dostęp do rozbudowanego narzędzia AAC (np. dając dostęp jedynie do

kilku słów w celu dokonywania wyborów). Hamujemy przez to rozwój rozumienia języka i nie mamy szansy odkryć tkwiącego w osobie niemówiącej potencjału i jej możliwości uczenia się.

Rozwiązaniem jest danie dostępu do rozbudowanego systemu językowego i skupienie się w pierwszej kolejności na wykorzystaniu go jako narzędzia do budowania rozumienia.

Tworząc pomoc komunikacyjną dla osób, które doświadczają trudności w rozumieniu mowy, dla których książka komunikacyjna będzie pierwszym językiem, jakiego się uczą, musimy zapewnić w niej dostęp do tak dużej liczby słów, by umożliwić partnerom komunikacyjnym modelowanie pełnych i znaczących wypowiedzi (Porter, 2019).

Jak podkreśla John Costello, „nie możemy czekać aż jakieś umiejętności pojawią się same z siebie”. Jeśli budowanie rozumienia za pomocą samej mowy nie było efektywne, nie należy czekać z wprowadzaniem AAC na samoczynną poprawę. Wręcz przeciwnie! Należy skupić się na budowaniu rozumienia języka z wykorzystaniem rozbudowanej pomocy komunikacyjnej, umożliwiającej realizację wielu funkcji komunikacyjnych oraz dającej dostęp do języka i do słów adekwatnych do wieku (Porter, 2019).

Trzeba działać strategicznie

Mimo iż głównym celem wprowadzania AAC jest budowanie autonomii, ze względu na różnego rodzaju bariery leżące zarówno w środowisku, w partnerach komunikacyjnych, jak i w ograniczeniach samego systemu, użytkownicy AAC często znajdują się w sytuacji, w której „nie mogą powiedzieć tego, co chcą, kiedy chcą i jak chcą” (Yoder, Kraat, 1983; Light, McNaughton, 2014). Stąd potrzeba wyposażenia ich w kompetencje strategiczne, które pozwolą poradzić sobie z ograniczeniami wynikającymi z faktu korzystania z AAC, a także ujawnić maksimum ich możliwości komunikacyjnych oraz realny poziom wiedzy o świecie (McNaughton i in., 2008; Todman, Alm, Higginbotham i File, 2008; Williams, 2004).

Kompetencje strategiczne będą pozwalały komunikować się efektywnie mimo ograniczeń (Light, 2009).

Obejmują one:

- Słownictwo, które za Beukelmanem i Mirendą (2013) można podzielić na dwie główne grupy:**
 - ▶ umożliwiające radzenie sobie w sytuacji, gdy wypowiedź użytkownika AAC nie została zrozumiana przez partnera komunikacyjnego;
 - ▶ dające możliwość zasygnalizowania, że komunikat partnera komunikacyjnego nie został zrozumiany przez użytkownika AAC.

2. Strategie związane z przyspieszeniem komunikacji i redukcją zmęczenia.
3. Umiejętność dodawania przez użytkownika AAC nowych słów do jego pomocy komunikacyjnej.

Nauka pisania

Za Koppenhaver i Erickson (2020) **zakłada się, że każda osoba nauczy się tego, czego jest uczona, zatem wszyscy, niezależnie od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, mogą być uczeni czytania i pisania, o ile osoby odpowiedzialne za ten proces rozumieją, jaki sposób nauki będzie najbardziej efektywny dla danej osoby i odpowiednio go dostosują, pamiętając, że doświadczane przez osoby z CCN trudności nie wynikają z braku możliwości, a z naszego braku zrozumienia, w jaki sposób ta osoba odbiera, przetwarza i przekazuje informacje.**

Tak więc, nawet osoby ze znaczną niepełnosprawnością (significant disability – w polskim orzecznictwie odpowiednik znacznej i głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz niepełnosprawności sprzężonej) mogą nauczyć się alfabetu i używać go w sposób znaczący do czytania i pisania, o ile to, czego się uczą, jest natychmiast zastosowane w ramach wszechstronnego podejścia rozciągniętego w czasie na miesiące i lata (Allor i in. 2010; Fallon i in., 2004; Johnston, Buchmann i Davenport, 2009; Koppenhaver, Erickson, 2003).

Co za tym idzie, integralną częścią indywidualnej pomocy komunikacyjnej powinny być litery – alternatywny długopis – umożliwiające modelowanie, a następnie zapisanie dowolnego słowa (King-DeBaun, 1998; Banajee, 2003; Casey 2011).

Książka wspierająca rozwój

Książka do komunikacji, o jakiej myślimy w niniejszym artykule, ma być tworzona z myślą o użytkowniku dziś i jutro. Opisywane dobre praktyki w zakresie doboru słownictwa, organizacji pomocy komunikacyjnej, wspierania umiejętności czytania i pisania, radzenia sobie z niepowodzeniami komunikacyjnymi – to wszystko ma wspierać osobę ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi w budowaniu własnej autonomii komunikacyjnej. Szansę na korzystanie z takiego wspomaganie, trochę na wyrost i powyżej obecnych umiejętności komunikacyjnych, powinni mieć także uczniowie z deficytami w sferze poznawczej (Kangas i Lloyd, 1988; Zangari i Kangas, 1997). Wspierając komunikację, działamy także w celu poprawy funkcjonowania w sferze poznawczej

(Goossens, 1989). Komunikacja sama w sobie nie jest jednak ostatecznym, długofalowym celem naszych działań!

Dobierając słownictwo do indywidualnej pomocy komunikacyjnej, pamiętajmy, że tym celem jest dopiero umożliwienie osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (CCN):

- ▶ zaspokojenia swoich codziennych potrzeb komunikacyjnych,
- ▶ wchodzenia w znaczące społecznie interakcje,
- ▶ pełniejszego uczestniczenia w życiu domowym, szkolnym, zawodowym i społecznym,
- ▶ uczenia się języka adekwatnego do wieku,
- ▶ pełnienia różnych ról społecznych,
- ▶ oraz precyzyjnego udzielenia wskazówek odnośnie do swoich potrzeb osobistych i zdrowotnych (Beukelman, Mirenda, 2013).

Proponowane słownictwo powinno być nie tylko adekwatne rozwojowo, ale również respektować wiek biologiczny i płeć użytkowników AAC (Beukelman, Mirenda, 2013; Erickson, Koppenhaver, 2020). Wówczas rozwijanie swoich pasji i zainteresowań, aktywność i przynależność do społeczności, rodziny, szkolnej klasy czy satysfakcjonująca praca są zadaniami rozwojowymi, które mogą być osiągnięte dzięki możliwości komunikowania się.

PAULINA RUTKA

Psycholog i logopeda, absolwentka neurologopedii klinicznej na Uniwersytecie Medycznym im. Piastów Śląskich we Wrocławiu. Terapeutka metody PROMPT. Praktyk AAC. Współzałożycielka i prezeska Fundacji „generAACja”, działającej na rzecz osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Pracuje w Krakowie w centrum wczesnej interwencji i przedszkolu specjalnym, współpracuje z placówkami i rodzinami w ramach Mobilnego Punktu Konsultacyjnego.

KATARZYNA WŁODARCZYK

Logopeda kliniczny, pedagog specjalny (oligofrenopeda-gog), pedagog przedszkolny i wczesnoszkolny. Stypendystka Rett University. Pierwszy w Polsce certyfikowany terapeuta PODD. W trakcie szkolenia trenerskiego i superwizji Gayle Porter. Pracuje głównie z osobami z niepełnosprawnością sprzężoną. Współzałożycielka i Wiceprezes Zarządu „generAACji” – Fundacji na rzecz Zawsze Dostępnej Komunikacji (AAC) i Technologii Wspomagającej (AT). Autorka i współautorka szkoleń organizowanych przez Fundację. Prowadzi własną działalność terapeutyczną „kontAACty. Dostęp do komunikacji dla każdego”.