

AUTORKA: **PAULINA RUTKA**

Jak przygotowywać partnerów komunikacyjnych użytkownika AAC?

Trening partnerów komunikacyjnych uznawany jest za integralną część interwencji AAC. Kogo w otoczeniu użytkownika AAC powinniśmy objąć specjalnym przygotowaniem? Po co i w jaki sposób taki trening prowadzić?

Kim jest partner komunikacyjny?

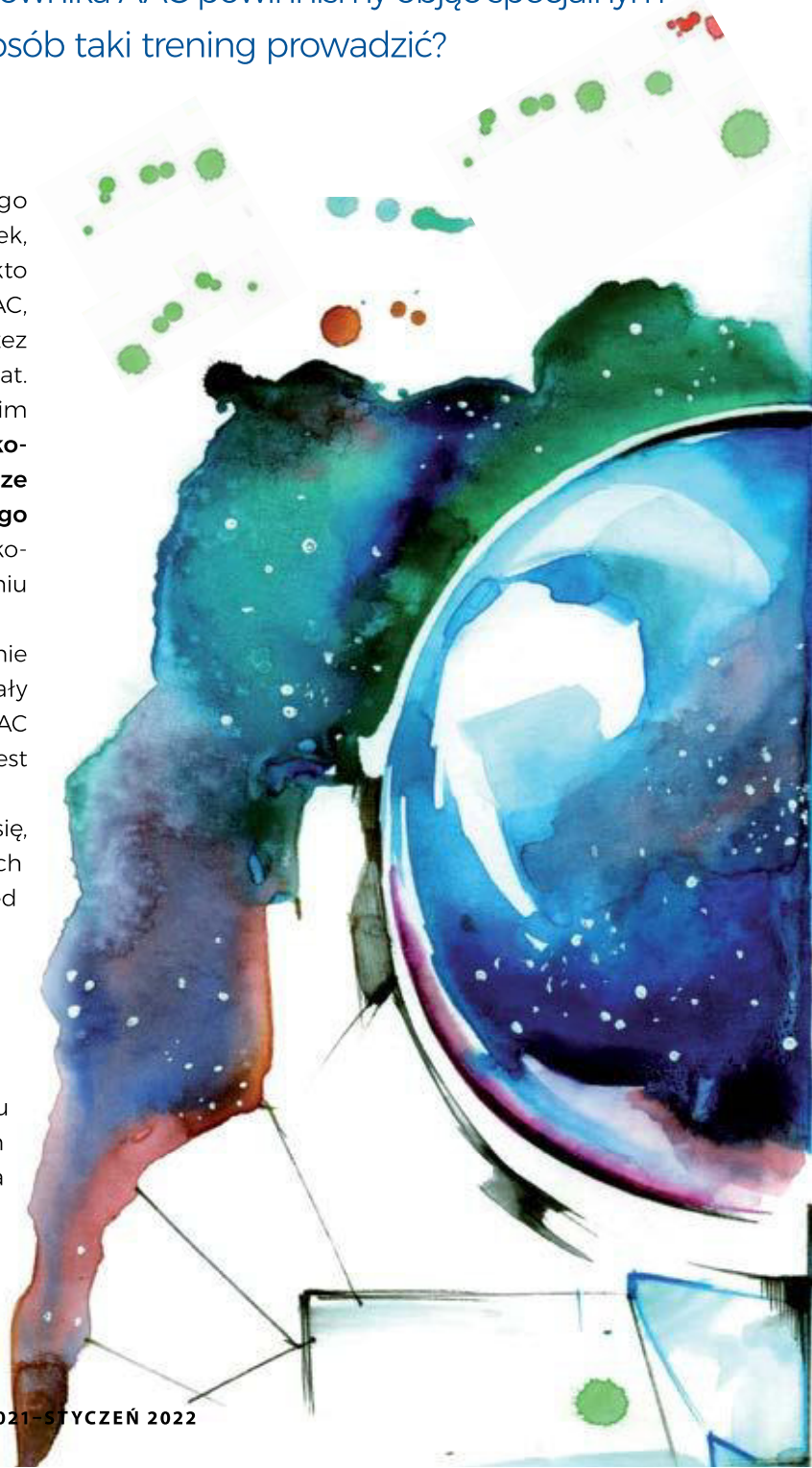
Jak sugeruje definicja z powszechnie znanego Podręcznego słownika terminów AAC (Kaczmarek, Grycman, 2017), partner komunikacyjny to ktoś, kto aktywnie wspiera w komunikacji użytkownika AAC, „pomaga” mu zrozumieć komunikat nadany przez inną osobę albo przekazać jego własny komunikat. To ktoś, kto powinien być przygotowany. W szerokim ujęciu, jakie prezentuje np. ASHA (b.d.), **partner komunikacyjny to synonim rozmówcy – nie zawsze przygotowanego, nie zawsze w pełni świadomego znaczenia swojej roli.** Pełen potencjał partnera komunikacyjnego może ujawnić się po zainwestowaniu czasu w dopasowane szkolenie.

Do grona partnerów komunikacyjnych tradycyjnie zaliczano przede wszystkim osoby, które pozostawały w relacji rodzinnej i towarzyskiej z użytkownikiem AAC (jak rodzice) bądź też były jego nauczycielami. Nie jest to jednak kompletna lista.

W niniejszym artykule chciałabym zastanowić się, jak prowadzić trening partnerów komunikacyjnych użytkownika oraz jakiego rodzaju zadania stoją przed przygotowanymi partnerami z różnych środowisk.

Szukając kluczowych partnerów użytkownika AAC

Często w moim doświadczeniu pracy w modelu środowiskowym (i w podejściu skoncentrowanym na rodzinie w ogóle) na pierwszy plan wysuwa się przygotowanie domowników. Rodzice czy też opiekunowie mogą wnieść wiele do pełniejszego odkrycia zasobów, wyzwań i potrzeb



PODSTAWOWYM CELEM AAC JEST ROZWIJANIE RELACJI SPOŁECZNYCH I TWORZENIE WIĘZI. PROWADZĄC TRENING SKIEROWANY DO RÓWIEŚNIKÓW, TRZEBA BYĆ TEGO SZCZEGÓLNIIE ŚWIADOMYM.

użytkowników AAC (ASHA, b.d.). Często funkcjonowanie dziecka w środowisku domowym różni się od zachowania poza domem. Życie pod jednym dachem daje okazję i niebagatelną ilość czasu na obserwację i lepsze zrozumienie motywów działania osoby ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. To informacje, jakie trudno pozyskać podczas dużo krótszej obserwacji przez specjalistę – dostarczy ich właśnie rodzina.

Ale najbliżsi to nie tylko rodzice! To dziadkowie, ulubione ciotce i wujkowie, czasem niania lub bliscy znajomi i sąsiedzi.

Szczególną grupę, o której nie powinniśmy zapominać w czasie przygotowywania partnerów, stanowią rodzeństwo czy dalsi krewni w podobnym wieku oraz koledzy, koleżanki, bliscy znajomi i przyjaciele. Badania nad efektywnością treningu rówieśników mówią o tym, że w porównaniu z kształceniem dorosłych, ten powinien polegać na wspólnym działaniu (np. w diadzie użytkownik AAC i jego kolega/koleżanka), interwencji w naturalnym środowisku dziecka, podczas codziennych czynności i zabawy oraz przekazywaniu tego, co należy robić na konkretnych przykładach (Biggs i in., 2019).

Wyniki analiz sugerują także, że w zakresie treningu rówieśników warto skupić się na korzystaniu z AAC wraz z wypowiedzianiem własnego komunikatu (przekazie wspomaganym), a nie na modelowaniu komunikatów w imieniu użytkownika AAC. Biggs i in. (2019) argumentują, że równoleciek powinien być przede wszystkim nastawiony na rozmawianie, a nie uczenie. Ma zatem posługiwać się AAC dla wyrażenia swojego głosu w wymianie komunikacyjnej, dać przestrzeń, by zabrał głos kolega, nie wchodząc w rolę nauczyciela. Podstawowym celem AAC jest rozwijanie relacji społecznych i tworzenie więzi. Prowadząc trening skierowany do rówieśników trzeba być tego szczególnie świadomym.

Im więcej osób zostanie zaproszonych i przygotowanych do wspólnych rozmów, tym łatwiej będzie odnaleźć się osobie ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi w swoim otoczeniu społecznym. To też szansa na doskonalenie tej samej kompetencji (np. językowej) przez wielokrotne powtórzenia i jej generalizację. Każda z osób modeluje jednak w trochę inny sposób i dzięki temu urozmaiceniu użytkownik AAC nie popada w rutynę i nudę. Szeroka współpraca to także ujednoczenie podejścia i więcej szans na uczenie się (dzięki dostosowaniu wymagań, narzędzi) oraz skupienie się na obranych celach.

Intersującego rozróżnienia partnerów dokonała Porter (2019), wyróżniając spośród wszystkich potencjalnych rozmówców grupę partnerów kluczo-



wych. Są to osoby, które poza przygotowaniem do prowadzenia rozmowy i modelowania, są w stanie także kształtować kompetencje komunikacyjne użytkownika AAC. Ma on zatem za zadanie systematycznie rozwijać kompetencje językowe, operacyjne, strategiczne i społeczne użytkownika AAC. Aby temu podołać, kluczowy partner potrzebuje znacznie bardziej rozbudowanej instrukcji i przygotowania. Jest to w pełni zgodne z intuicyjnym przekonaniem, że innego wsparcia potrzebuje zaprzyjaźniona sprzedawczyni z piekarni, a innego podstawowy opiekun, który jako kluczowy partner ma podołać przygotowywaniu kolejnych osób.

Dobra organizacja – jak ją efektywnie zaplanować?

Przestrzenią, w której powinno odbywać się przygotowanie partnerów, jest także szkoła, przedszkole czy inny ośrodek, w którym spędza czas użytkownik AAC. Często w placówce znajduje się zespół AAC, odpowiedzialny za diagnozę, dobór i stworzenie pomocy komunikacyjnych oraz ich ewaluację. Ze względu na wąskie specjalizacje osobą, która zwykle podejmuje decyzje związane z AAC, jest wybrany logopeda, psycholog czy pedagog, który wchodzi w rolę specjalisty-eksperta AAC.

Czy oczekiwanie na pojawienie się eksperta w sytuacji, kiedy chodzi o proste modyfikacje w obrębie systemu, jak dodanie pojedynczego symbolu, jest działaniem logicznym?

Organizując pracę placówki, należy zastanowić się, jakie działania są przeznaczone tylko dla eksperta AAC, a jakie mogą być wykonane przez inne osoby w zespole – rozumiane jako kolejni przygotowani partnerzy. Warto wówczas ustalić, kto zajmuje się diagnozą, kto technicznymi aspektami wykonania i modyfikacji narzędzi, i kto współpracuje z szerszym środowiskiem komunikacyjnym.

Pracujący wspólnie zespół jest w stanie wypracować obowiązujące w danej organizacji standardy, wzory dokumentów oraz sprawnie dzielić się informacjami o użytkownikach AAC (w bezpośrednich rozmowach oraz w stworzonych paszportach komunikacyjnych). Zespół pracujący razem w danej placówce ma też niepowtarzalną okazję do prowadzenia koleżeńskich obserwacji i cyklicznych spotkań samokształceniowych.

Dzięki współpracy ma szansę na wyjście poza podstawowe szkolenie z zakresu AAC poprzez dzielenie się zdobytą wiedzą. W ramach rozwoju systemu AAC w placówce jest też przestrzeń na działania samoroz-

wojowe – odkrywanie swoich mocnych i słabych stron, ustanawianie własnych „celów AAC” – sformułowania konkretnych planów i tego, jak można do nich dojść (Hartmann, van't Westende, 2021).

Inni partnerzy komunikacyjni – zwrotnie – mogą dostarczać zespołowi terapeutów danych do diagnozy, informować o zmianach, nowych kompetencjach itd., czy brać udział w okresowej ewaluacji narzędzi. Trening parterów pomaga także walczyć z mitami dotyczącymi AAC – oswajać temat AAC jako wspomaganie, nie tylko rozwiązania dla uczniów zupełnie niemówiących; proponować konkretne działania zamiast czekania, aż mowa się pojawi; przypominać, że do AAC nie ma żadnych warunków wstępnych (Hartmann, van't Westende, 2021).

Jakie są kluczowe kompetencje przygotowanego partnera?

Wśród wielu kompetencji, jakimi powinien się charakteryzować przygotowany partner, można wyróżnić m.in.:

- ▶ aktywne słuchanie;
- ▶ nazywanie zachowania i nadawanie mu znaczenia;
- ▶ wydłużanie pauzy przed kolejną wymianą konwersacyjną, wspieranie własnych inicjatyw dziecka/osoby ze złożonymi potrzebami;
- ▶ użycie modelowania/przekazu wspomaganego (np. wizualnych i środowiskowych podpowiedzi);
- ▶ zrozumienie operacyjnego wymiaru użycia pomocy komunikacyjnej – zarówno jeśli chodzi o podstawowe funkcje komunikatora wysokiej technologii (uruchamianie, ładowanie baterii) lub pomocy papierowej, czy też szczegółowe tematy związane z rozwiązywaniem problemów z funkcjonowaniem systemu (np. dodawanie słów, aktywacja syntezy czy metody dostępu, synchronizacja),
- ▶ wspieranie komunikacji użytkownika AAC w różnych modalnościach, w wielu kontekstach i w kontakcie z różnymi partnerami komunikacyjnymi (por. ASHA).

W kolejnych akapitach tekstu postaram się uszczegółwić te bardzo ogólne postulaty.

Modele przygotowania partnerów komunikacyjnych

Szukając optymalnego sposobu na przygotowanie rodzica bądź kolejnych osób zaangażowanych we wspomaganie komunikacji (*facilitator*), na przestrzeni lat stworzono różne koncepcje czy też programy wsparcia (Beukelman, Mirenda, 2013). Z bardziej zna-

nych w Polsce wymienić można programy Hanen Centre „Razem uczymy się mówić” („Learning language and loving it”) oraz, nieprzetłumaczony – „It takes two to talk”, a także Model SCERTS.

Odnoszą się one do podstaw interakcji z dzieckiem ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Jeśli chodzi o modele *stricte* poruszające temat przygotowania rodzica/opiekuna użytkownika AAC, nie ma ich wiele, ale w przestrzeni internetu znaleźć można gotowe anglojęzyczne modele zbierające elementy przygotowania partnerów komunikacyjnych. W artykule chciałabym przywołać dwa, z których sama korzystam w pracy z nauczycielami i rodzinami.

„SMoRRES”

Pierwszy model, a właściwie forma wsparcia wizualnego dla terapeuty AAC lub nauczyciela to „SMoRRES”, przygotowany przez Senner i Bauda (Zangari, 2015). Model wypływał z potrzeby zebrania w krótką, wizualną instrukcję kluczowych działań ze strony partnera AAC. Powstał jako realizacja postulatu o konieczności słownego (na głos!) przypominania kolejnych etapów działań, jakie należą do partnera (Kent-Walsh i McNaughton, 2005).

Akronim zawiera następujące słowa-postulaty:

S – *slow rate* – zwolnij tempo wypowiedzi, mów powoli i wyraźnie,

Mo – *model* – modeluj, pamiętaj o różnych funkcjach komunikacji,

R – *respect and reflect* – przyjmij (nazwij) komunikat dziecka, oddaj go w modelowanej modalności,

R – *repeat* – często powtarzaj komunikaty,

E – *expand* – rozszerz wypowiedź (własną lub przekazywaną przez dziecko),

S – *stop* – zatrzymaj się, daj czas do namysłu.

Choć przywołany schemat działania opisuje tylko pewien aspekt przygotowania partnera do wymiany komunikacyjnej, można to przyjąć jako jego atut. Przez korzystanie z niego w wielu sytuacjach i częste powtarzanie kolejnych etapów SMoRRES daje szansę na szybką generalizację trenowanych umiejętności.

Model as a MASTER PAL

Drugim z modeli, o którym chciałam wspomnieć, jest Model as a MASTER PAL Tabithy Jones-Wohleber (2018). Akronim jest dłuższy, może to sugerować też dłuższy czas przygotowania partnerów. Trening zawiera w sumie 11 modułów. Master PAL jest zbiorem wskazówek dla nauczycieli i rodziców, z którymi autorka jako logopeda – specjalista AAC i technologii wspomagającej (AT) pracowała w stanie Maryland.

Poszczególne moduły modelu układają się w nazwę, którą dosłownie można by przetłumaczyć jako „Modeluj jak mistrz-przyjaciel”. Już sam tytuł wskazuje na kluczowy element – strategię modelowania – oraz na to, że partner komunikacyjny ma być kimś przygotowanym (stąd *master* – mistrz, ekspert od AAC), a zarazem przyjaznym i zaangażowanym (*pal* to taki kumpel, kolega).

Kolejne tematy poruszane podczas przygotowania partnerów to: wstępne założenia, modelowanie, motywacja, komunikacja wielomodalna, stwierdzenia zamiast pytań, czas do namysłu i czas dla rozwoju języka, angażowanie w interakcje, niewymaganie odpowiedzi, zakładanie kompetencji, adekwatne podpowiadanie oraz podążanie za dzieckiem.

Podstawą przygotowania (minimalnym zakresem) jest zdaniem autorki realizacja modułów dotyczących modelowania, zaangażowania w interakcję, czyli bloków „Stwierdzenia zamiast pytań” i „Odpowiedź nie jest wymagana”, a następnie tych poruszających temat kształtowania jakości interakcji: Podążanie za dzieckiem, Czas do namysłu i czas dla rozwoju oraz Adekwatne podpowiedzi. Moduły można realizować też jako pojedyncze jednostki szkoleniowe.

Każdy z modułów zawiera prezentację, karty pracy, tematy do dyskusji oraz linki do materiałów zewnętrznych.

Moje doświadczenie wykorzystywania tego modelu do prowadzenia przygotowania nauczycieli oraz rodziców (także w wersji 1:1) daje mi podstawy, żeby myśleć o treningu parterów jak o długofalowym procesie, który otwiera dyskusję, zachęca do weryfikacji swoich dotychczasowych poglądów, a także wyposaża uczestników w konkretne narzędzia.

Potęga ciszy – dlaczego tak ważne jest danie czasu do namysłu?

Zdecydowanie niedocenionym elementem przygotowania partnera komunikacyjnego jest... powstrzymanie się od działania i niezakłócona niczym cisza! Danie czasu do namysłu (*think time*) czy też pauza (*wait time*) są niepozornymi strategiami pozwalającymi na rozwijanie kompetencji komunikacyjnych użytkownika AAC. **W badaniach nad rolą pauzy w procesie edukacji, prowadzonych już od lat 70. ubiegłego wieku w Stanach Zjednoczonych, stwierdzono, że wydłużenie czasu do namysłu do minimum 3 sekund niesie ze sobą szereg pozytywnych skutków (Stahl, 1994).**

Uczniowie, którym dano więcej czasu:

- częściej udzielali poprawnych odpowiedzi, ich wypowiedzi były dłuższe,

- udzielali mniej odpowiedzi „nie wiem” i rzadziej zostawiali pytanie bez odpowiedzi,
- chętniej zabierali głos z własnej inicjatywy,
- osiągnęli lepsze wyniki w testach wiedzy.

Czas do namysłu pozwala uczniom także zorganizować swoje działanie – co ma ogromne znaczenie np. w przypadku osób z zaburzeniami o charakterze dyspraksji. Jest też wskazówką – pośrednią podpowiedzią – że teraz czas i miejsce na dołączenie i zabranie głosu.

W rekomendowanych w badaniu 3 sekundach nie chodzi jednak o to, by za każdym razem odczekać ten czas i dalej realizować w klasie swoje zaplanowane działania. Chodzi o uważność nauczyciela i patrzenie na to, co się wydarzy, gdy przeznaczymy na wykonanie zadania dodatkowy czas (Stahl, 1994).

Jak niedyrektywnie modelować?

Wymieniane w znacznej części treningów dla partnerów, niedyrektywne modelowanie (Aided Language Modeling) jest szczególną strategią użycia pomocy komunikacyjnej. Mówiąc do użytkownika AAC, partner ma za zadanie jednocześnie wybierać (wskazywać, potwierdzać, naciskać) w określony sposób znaki na jego narzędziu (lub analogicznej pomocy komunikacyjnej). Może modelować:

- **nadając znaczenie zachowaniu** użytkownika AAC (przykład: „Patrzysz na pilota, chcesz, żeby wyłączyć” – wskazuję w systemie słowo „włączyć”);
- **proponując użycie określonych fraz lub słów**, które użytkownik mógłby chcieć użyć, a nie ma ich jeszcze w swoim repertuarze (Nie podoba Ci się to, znudziłeś się oglądaniem, możesz powiedzieć „Zróbmy coś innego” – wskazuję „robić” i „coś innego”);
- **przekazując własny komunikat**; w literaturze ta trzecia sytuacja do modelowania nazywana jest też przekazem wspomaganym (przykład: „Cześć Asiu! Muszę Ci coś pokazać!” – odwzajemniam uścisk dłoni i wskazuję w książce do komunikacji na zwrot „Pokażę Ci coś”).

Interwencje, które zawierają w sobie niedyrektywne modelowanie, przyczyniają się do znaczącego wzrostu słownika czynnego i biernego, zmian w zakresie składni i pragmatyki mowy (Allen i in., 2017; Biggs i in., 2018).

Modelując, partner komunikacyjny wspiera proces budowania związków między wypowiedzianym słowem i symbolem graficznym oraz znaczeniem danego komunikatu AAC (Drager, 2009). Poza kształtowaniem rozumienia mowy i języka, modelujący poka-

zuje, jak używać narzędzi AAC do tworzenia własnych wypowiedzi oraz do ekspresji językowej za pomocą symboli (Ronski i Sevcik, 1996).

Komunikujemy się wielomodalnie

Komunikacja multi- czy wielomodalna to postulat korzystania w komunikacji ze wszystkich dostępnych środków, jeśli tylko pozwalają one na przekazanie naszej wiadomości w sposób skuteczny, oszczędny i społecznie akceptowalny (Jones Wohleber, 2018). Przez oszczędność rozumie się przekazanie komunikatu w formie efektywnej i niewymagającej intensywnego użycia zasobów (takich jak siła fizyczna czy koncentracja).

Wybór modalności do komunikacji będzie różnił się w zależności od tego, z jakim partnerem rozmawiamy oraz jaki jest cel i kontekst naszej wymiany.

Nawet jeśli otoczenie daje priorytet modelowaniu na nowym narzędziu AAC (żeby pokazać jego możliwości i zachęcić do użycia), nie może nie reagować na wiadomość przekazaną inną modalnością. Gest, spojrzenie, ruch głową czy inną częścią ciała, wokalizowanie bądź odwrócenie się w jakimś kierunku mogą być równorzędnymi komunikatami do tych wyrażonych z większą precyzją przez komunikator czy książkę do komunikacji. Niedopuszczalną praktyką jest ignorowanie dobrze znanych, dotychczas rozumianych komunikatów w myśl zasady „nie będziemy reagować, teraz masz porozumiewać się tylko tak”.

Komunikat w modalności niewspomaganej (bez użycia dodatkowych narzędzi) może być dla niektórych partnerów mniej czytelny lub niezrozumiały. Jednak to te komunikaty są repertuarem, który użytkownik AAC ma zawsze przy sobie. Rozwiązaniem w takiej sytuacji jest często włączenie opisu zachowań komunikacyjnych, znaczenia wokalizacji oraz chociażby sposobu realizacji stałych gestów (w formie zdjęć lub wideo) do paszportu komunikacyjnego.

Od początku należy przygotowywać otoczenie, że w pewnych sytuacjach bardziej adekwatne będzie użycie jakiegoś sposobu komunikacji zamiast innego i że nie zawsze będzie to rozwiązanie najbardziej zaawansowane technicznie czy językowo. Osobą, która podejmie decyzję, jaka to modalność, jest zawsze użytkownik AAC.

Zmiana w podejściu

Przygotowanie partnerów komunikacyjnych jest szczególnie ważne, jeśli zdamy sobie sprawę, że generalnie wchodząc w interakcję z osobą ze zło-

żonymi potrzebami skłonni jesteśmy (Kent-Walsh i McNaughton, 2005):

- ▶ dominować w rozmowie, kierować jej przebiegiem;
- ▶ zadawać wiele pytań zamkniętych (tak/nie, zamiast stymulować do wymiany poprzez pytania otwarte);
- ▶ ignorować komunikacyjne wysiłki podejmowane przez użytkownika AAC.

Bailey i in. (2006, za ASHA, b.d.) zauważają, że nieadekwatny trening jest przeszkodą w pełnym użyciu komunikatorów AAC (obok ograniczeń wynikających z charakterystyki narzędzia oraz kwestii związanych z doбором sprzętu). **Pominięcie perspektywy kluczowych partnerów niesie ze sobą ryzyko częściowej lub całkowitej rezygnacji z użycia AAC** (Angelo i in., 1995; Parette i in., 2000, za ASHA, b.d.). Niedostatecznym przygotowaniem partnerów zmniejszamy szansę użytkownika AAC na stanie się autonomicznym w komunikacji, bycie docenionym za swój wkład do rozmowy i poczucie sprawczości – wpływu na kształt rozmowy.

Podsumowanie

Bądźmy zatem otwarci na zaproszenie w tę podróż szerokiego grona osób! Przygotowanie partnerów i zapewnienie im odpowiedniego wsparcia jest kluczowym elementem kompleksowej interwencji AAC. Z drugiej strony, brak wiedzy, umiejętności lub adekwatnego wsparcia są najczęstszą przyczyną załamań komunikacyjnych i wycofania się z interakcji przez użytkownika AAC (Porter, 2019). **Warto podejmować próby, nawet jeśli uda się zrealizować szkolenie tylko w podstawowym zakresie. Nie ma idealnych partnerów komunikacyjnych, bądźmy zatem „wystarczająco dobrze” przygotowani.**

Dostępny trening jest pierwszym krokiem do tego, by docenić wysiłki osoby ze złożonymi potrzebami, jakiegokolwiek by nie były, i sprawić, by wszystkim nam rozmawiało się lepiej.

Jest także furtką do budowania „kultury AAC” (Hartmann, van’t Westende, 2021) i oswojenia tematu przez szerokie środowisko komunikacyjne danej osoby. Kultura AAC może być rozwijana przez promowanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej poprzez spotkania, publikacje, media tradycyjne i społecznościowe, a przede wszystkim oddawanie głosu samorzecznikom. To także dzielenie się *success stories* – historiami opisującymi, jak zmienia się życie użytkowników AAC i że to wszystko ma sens.



BIBLIOGRAFIA:

- ASHA/American Speech-Language-Hearing Association (b.d.). *Augmentative and Alternative Communication* (Practice Portal). Dostęp 1.10.2021 na: www.asha.org/Practice-Portal/Professional-Issues/Augmentative-and-Alternative-Communication/.
- Biggs E.E., Carter E.W., Gilson C.B., *A scoping review of the involvement of children’s communication partners in aided augmentative and alternative communication modeling interventions*. American Journal of Speech-Language Pathology 2019, Vol. 28, s. 743-758.
- Hartmann A., van’t Westende B., *AAC for Everyone – Building an AAC Culture in Schools*. Webinar w ramach konferencji AAC in the Cloud 2021.
- Jones-Wohleber, T., *Model as a MASTER PAL*. 2018.
- Kaczmarek B.B., Grycman M., *Podręczny słownik terminów AAC*. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017.
- Langley R., Cummings M., *No Experts Here – An Argument for Building Capacity to Support AAC*. Webinar w ramach konferencji AAC in the Cloud 2021.
- Stahl R.J., Using „Think-Time” and „Wait-Time” Skillfully in the Classroom. ERIC Digest 1994. Dostęp 1.10.2021, <https://www.eric-digests.org/1995-1/think.htm>.
- Porter G., *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, Advanced Workshop 2019.
- Zangari C., *How We Do It: S’MORRES and Partner Augmented Input with Dr. Jill Senner & Matthew Baud* 2015. Dostęp 1.10.2021, <https://praacticalaac.org/praactical/how-we-do-it-smorres-and-partner-augmented-input-with-dr-jill-senner-matthew-baud/>

PAULINA RUTKA

Psycholog i logopeda, absolwentka neurologopedii klinicznej na Uniwersytecie Medycznym im. Piastów Śląskich we Wrocławiu. Terapeutka metody PROMPT i praktyk AAC. Współzałożycielka i prezeska fundacji „generAACja”, działającej na rzecz osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Poza Fundacją pracuje w Krakowie w ośrodku wczesnej interwencji.

AUTORKA: JOANNA PYZIK

„Trudny przypadek” w gabinecie

JAK NAJSKUTECZNIEJ WESPRZEĆ
FUNKCJONOWANIE I ROZWÓJ
PODOPIECZNEGO
Z RÓŻNYMI ZABURZENIAMI?



Dla rodziców moment otrzymania diagnozy dziecka to bardzo trudna chwila. Biegania myśli, strach oraz poczucie bezradności. Poczucie, że wszystko się skończyło. Ale czy faktycznie tak jest? Na przykładzie studium przypadku dwóch bohaterów autorka pokazuje, że „nie ma, że się nie da” i zawsze trzeba walczyć o podopiecznego.

Od zawsze otaczała mnie niepełnosprawność, związane było to nie tylko z sytuacją rodzinną, ale także z wyborem ścieżki zawodowej. Na przestrzeni 17 lat pracy jako pedagog specjalny na stanowisku nauczyciela wspomagającego oraz hipoterapeuty, miałam możliwość poznać wiele osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Od 2010 r. pełniłam funkcję koordynatora nauczania zindywidualizowanego. Praca ta dała mi możliwość ogromnego rozwoju zawodowego i osobistego. W pierwszych kilku latach mojej pracy możliwe było wprowadzenie wielu zmian mających na celu poprawę jakości świadczonych usług. To była długa i mozolna praca, ale udało się wypracować pewne standardy, które zdecydowanie podniosły jakość i poziom edukacji dzieci



ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Z biegiem lat do placówki zaczęły trafiać dzieci z coraz trudniejszymi problemami. Aktualnie opracowany system przestał już wystarczać, dodatkowo pojawiły się bariery dotyczące ciągle kurczących się dotacji. Natłok dzieci w placówkach, coraz mniej chętnych i zaangażowanych osób do pracy. Brak spójności pracy między domem, szkołą i placówkami zewnętrznymi uniemożliwiał generalizację nabywanych umiejętności. Ale również w obrębie jednej placówki pojawiały się rozbieżności w wymaganiach i oczekiwaniach względem pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Ciągła presja związana z narzuconym programem nauczania, którego próba realizacji powodowała, że uczniowie „ślizgali” się po tematach, nie nabywając żadnych kon-

kretnych umiejętności na stałe. Jednocześnie zbyt niski poziom oczekiwań względem ucznia. Tworzenie zafałszowanego obrazu dziecka w oczach rodziców oraz ich rówieśników. To wszystko spowodowało, że czułam, iż stoję przed murem. I tak w mojej głowie zrodziła się myśl, aby stworzyć miejsce, w którym będę mogła świadczyć usługi w pełni zgodne z moim wykształceniem, przekonaniem, a przede wszystkim potrzebami moich klientów. I tak 1 maja 2019 r. powstał Gabinet Terapii Behawioralnej „MUSK” w Tarnobrzegu.

A dlaczego MUSK?

Dawno temu mój uczeń napisał takie słowo na kartkówce z przyrody. Wpatrywałam się w nie dłuższą chwilę, zupełnie nie rozumiejąc, co miał na myśli. Dopiero kiedy kilkakrotnie powtórzyłam to słowo głośno, zrozumiałam je. No, tak MUSK. To trochę tak jak z nami, z niepełnosprawnością, z innością. Coś może wyglądać inaczej, ale czy oznacza co innego?

Czasem wystarczy zatrzymać się na jedną chwilę, aby zrozumieć. A taka analiza sytuacji i zrozumienie pozwala na ustalenie planu działania, który przekłada się na konkretną pomoc.

Praktyka – studium przypadku

Prezentuję dwoje zupełnie różnych podopiecznych z różnymi zaburzeniami, trudnościami i potrzebami. Jednak w obydwu przypadkach obrano ten sam kierunek/schemat – praca, terapia, rozwój. To ciężka praca, terapia trwa latami, ale zawsze idzie za tym rozwój. Ważne jest to, aby właściwie rozpoznać potrzeby naszych podopiecznych, znać ich realne trudności. Umieć ocenić funkcję ich zachowania i wykorzystać to, co nam prezentują na ich korzyść. Oczywiście, znać metody i techniki, jakimi należy pracować, ale nie zakładać sztywnych ram pracy. W naszych programach piszemy o celach ogólnych. Tak, to jest ważne, ale powinno nam wyznaczać kierunek, w którym mamy pracować, a nie moment, do którego mamy dojść.

W czerwcu 2019 r. jako jedna z pierwszych trafiła do mnie Emilka. Miała wówczas 7 lat. Rodzice zgłosili się na zajęcia z terapii ręki. Początkowo beneficjentami zajęć były głównie osoby zainteresowane terapią ręki bądź kształtowaniem umiejętności czytania i pisania. We wrześniu 2020 r. dołączył do mnie dwunastoletni Dawid z diagnozą autyzmu. Mimo iż na przestrzeni ostatnich 3 lat Gabinet udzielał pomocy osobom z różnego rodzaju niepełnosprawnością, dziś chciałabym przedstawić właśnie historię Emilki i Dawida.