AUTORKI: **PAULINA RUTKA, KATARZYNA WŁODARCZYK**

Zakładanie (nie)kompetencji

„To jest kluczowe słowo – «zakładanie kompetencji». Bo my te kompetencje tak naprawdę zabieramy tym dzieciom. To jest przekleństwo. Startujemy z pułapu «On nic nie rozumie. Ona nic nie rozumie». A to jest największy błąd."

Agnieszka Nantka

„Nie mówi" nie znaczy, że nie rozumie

Bardzo powszechnym mitem na temat osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi (*CCN, communication complex needs*) jest to, że brak mowy jest równoznaczny z niemożnością rozumienia komunikatów werbalnych. Rozumienie, jako jedna ze skal testów inteligencji, pojawia się w różnych psychologicznych narzędziach diagnostycznych. Grupę szczególnie dyskryminowaną w testach ze względu na niedostosowanie formy badania tworzą te wszystkie osoby, które nie komunikują się w typowy sposób – nie wskazują ręką na polecenie, nie używają funkcjonalnie wzroku do komunikacji.

Faktem jest, że część użytkowników może doświadczać trudności w rozumieniu (por. dwie grupy użytkowników AAC – *augmentative and alternative communication* – wg Porter 2019). Nie jest to jednak przeszkoda we wczesnym wprowadzaniu komunikacji wspomagającej i alternatywnej. W przypadku tej grupy należy wykorzystywać modelowanie

na rozbudowanych systemach językowych właśnie do budowania rozumienia.

AAC jest zbiorem metod i technik, do wprowadzenia których nie są wymagane żadne warunki wstępne. Od razu można też zacząć modelowanie na rozbudowanym systemie komunikacyjnym (ASHA 2004, *Communication Matters* 2012). Pracując z osobami, które przejawiają trudności w rozumieniu mowy, korzystamy z AAC, aby zapewnić możliwość budowania tego rozumienia i – przez dostosowanie naszego przekazu – dania dostępu do otaczającego nas świata językowego.

Jak uczymy się języka?

Aktualnie wiemy, że **nauka komunikacji i budowanie rozumienia języka zaczynają się już w życiu płodowym!** Wyniki badań pokazują, że w trzecim trymestrze ciąży dziecko rozróżnia mowę od innych bodźców dźwiękowych; wyróżnia głos matki spośród innych głosów oraz odróżnia język matki od obcych języków (May, Byers-Heinlein, Gervain i Werker, 2011, Moon, 2017, Moon, Lagercrantz i Kuhl, 2013). Przychodząc na świat, każde dziecko ma już pewną bazę, na której nadbudowywane będą kolejne umiejętności.

Od momentu urodzenia niemowlę jest „zanurzone w języku". Ma więc wiele doświadczeń obcowania z różnymi osobami. Minie sporo czasu, zanim zaczniemy oczekiwać od niego ekspresji. Jak podaje Jane **Korsten, każde dziecko jest stymulowane mową przez ok. 4380 godzin, zanim w wieku ok. 18 miesięcy zacznie mówić**. Wczesna **komunikacja opiera się głównie na zachowaniach ruchowych**. Rodzice intuicyjnie obserwują maluchy – ich mimikę, gesty, jak nawiązują kontakt wzrokowy. Reagują na zachowania tak, jakby były one w pełni intencjonalne i celowe, mimo iż początkowo takie nie są! Stają się intencjonalne dopiero przez naszą reakcję. Z kolei dorośli szukają w zmianach zachowania malucha sygnału, że ich komunikat słowny został zrozumiany. Dzięki informacji zwrotnej rodzic częściej i chętniej wchodzi w interakcję z dzieckiem, co rozwija jego umiejętności komunikacyjne i językowe (Burkhart 2008).

W naturalnym rozwoju komunikacji i języka kluczową rolę odgrywają:

- przekaz językowy do dziecka,
- to, co dziecko jest w stanie zrozumieć z naszego przekazu,
- nasza reakcja na wysiłki komunikacyjne dziecka (Harris 1992, Locke 1995).

Jeżeli jednak ruch malucha nie wpisuje się w społecznie znany wzorzec, komunikacja zaczyna się załamywać.

Jeśli dziecko m.in.:

- nie nawiązuje z nami kontaktu wzrokowego, patrzy „przez", a nie „na" osobę czy przedmiot,
- nie odzwierciedla uśmiechu lub jest amimiczne,
- zachowuje się, jakby nie widziało ani nas, ani prezentowanych mu zabawek,
- odwraca głowę, gdy chcemy mu coś pokazać,
- sprawia wrażenie, jakby nas nie słyszało,
- potrzebuje bardzo silnych bodźców, aby w ogóle zwrócić na nie uwagę, lub odwrotnie – nawet bardzo słaby bodziec wywołuje jego gwałtowną reakcję,
- rusza się w sposób dziwny, nietypowy, zupełnie nie taki, jaki obserwujemy u innych dzieci,
- jest dzieckiem po urazie neurologicznym albo z wadą/zespołem genetycznym, to już we wczesnych miesiącach życia tracimy poczucie, że rozumie ono, co do niego mówimy. **Brak tego przekonania może skutkować błędnym założeniem co do możliwości poznawczych i komunikacyjnych dziecka, ponieważ procesy poznawcze i językowe zachodzące w mózgu zostają przysłonięte nietypowymi reakcjami ruchowymi (Porter 2019).**

Dlaczego tak się dzieje?

Komunikacja wymaga jednoczesnego skoordynowania:

- **aspektów sensoryczno-motorycznych**, w tym: planowania motorycznego (praksji), napięcia mięśniowego, radzenia sobie z siłą grawitacji, odruchami oraz odbierania i przetwarzania bodźców pochodzących z różnych zmysłów;
- **aspektów poznawczych**, takich jak: motywacja, rozumienie zależności przyczynowo-skutkowych, dokonywanie wyboru, uwaga, pamięć oraz umiejętność rozwiązywania problemów i inicjowania;
- **aspektów językowych**: przetwarzania i rozumienia języka, znajomości zestawu symboli, gramatyki i innych.

Pułapka!

Doświadczanie trudności choćby w jednym z obszarów zaburza całościowy obraz możliwości komunikacyjnych (Porter 2019).

W konsekwencji wpadamy w pułapkę! Trudności ruchowe wynikające z porażenia mózgowego błędnie mogą być interpretowane jako brak rozumienia języka, mimo iż rozumienie może być prawidłowe. Brak nawiązywania kontaktu wzrokowego – cecha charakterystyczna dla zaburzeń ze spektrum autyzmu lub korowych zaburzeń widzenia (CVI) – odczytywany jest jako problem z rozwojem poznawczym lub motywacją do kontaktów społecznych. Odwracanie głowy od przedmiotu (będące efektem próby sięgnięcia po niego i zadziałania przetrwałego odruchu) będzie błędnie interpretowane jako komunikat „nie chcę tego". Przekrzywianie głowy, odwracanie jej i sięganie bez koordynacji wzrokowo-ruchowej (wynikające z ubytków w centralnym polu widzenia i kontrolowania ruchu polem peryferyjnym oraz typowe dla osób z CVI oddzielenie sięgania od patrzenia) może zostać zinterpretowane jako ruch przypadkowy...

W związku z doświadczanymi trudnościami sensomotorycznymi komunikacja tych osób często bywa niesłusznie postrzegana jako przedintencjonalna (Iacono, Carter, Hook, 1998). Trzeba jednak podkreślić, że ich wzorzec ruchowy nie jest, jak się zwykle uważa, znacznie opóźniony, lecz zupełnie inny (Porter 2019, s. 159). Dlatego też Porter, Iacono (2006, 2007), Burkhart (2008), Erickson, Koppenhaver (2019) i Roman-Lantzy (2018) kładą ogromny nacisk **na konieczność zrozumienia przyczyn i okoliczności nietypowego wzorca ruchowego**. Podkreślają, że zakładanie braku lub bardzo niskich możliwości poznawczych i komunikacyjnych jest rezultatem braku zrozumienia ich specyficznych możliwości i potrzeb. W konsekwencji nie można właściwie ocenić poziomu ich funkcjonowania oraz zaplanować interwencji komunikacyjnej.

U typowo rozwijającego się dziecka komunikacja niewerbalna pojawia się przed komunikacją językową. **Zależności tej nie można jednak odnosić do osób z CCN i na tej podstawie oceniać intencjonalności ich komunikatów** (Iacono i in., 1998).

Loteria

Oprócz trudności sensomotorycznych na poziom prezentowanych w danej sytuacji umiejętności komunikacyjnych ma wpływ bardzo wiele czynników wewnętrznych i zewnętrznych. Często przyczyny leżą poza kontrolą danej osoby i są to np. pora dnia, ilość bodźców w otoczeniu, pozycjonowanie, oświetlenie, przyjmowane leki, samopoczucie. **W związku z tym osoba może wykorzystywać tylko niektóre z posiadanych umiejętności, a sytuacje, w których będzie w stanie zastosować wszystkie, będą bardzo rzadkie. Wyjaśnia to, dlaczego poziom prezentowany przez osoby z CCN jest tak nierówny (Burkhart, 2008).** Nie oznacza to, że osoba nie opanowała zupełnie tych umiejętności, ale że nie może ich w konkretnej sytuacji pokazać. Najlepszym rozwiązaniem będzie zatem zaakceptowanie tej rozbieżności i traktowanie każdego komunikatu jako sukcesu, zamiast wymaganie ćwiczenia jednego zadania aż do osiągnięcia powtarzalnych wyników w kolejnych próbach. Bezcelowe powtarzanie powoduje znudzenie i habituację, a nie wpływa na poprawę osiąganych wyników (Burkhart, 2008).

Musimy zdawać sobie sprawę, że **aktualny sposób komunikacji osoby z CCN może zupełnie nie odzwierciedlać jej potencjału z powodu:**

- trudności sensomotorycznych,
- zmienności wpisanej w jej kondycję psychofizyczną,
- braku wcześniejszych doświadczeń z bardziej dostępną dla siebie komunikacją.

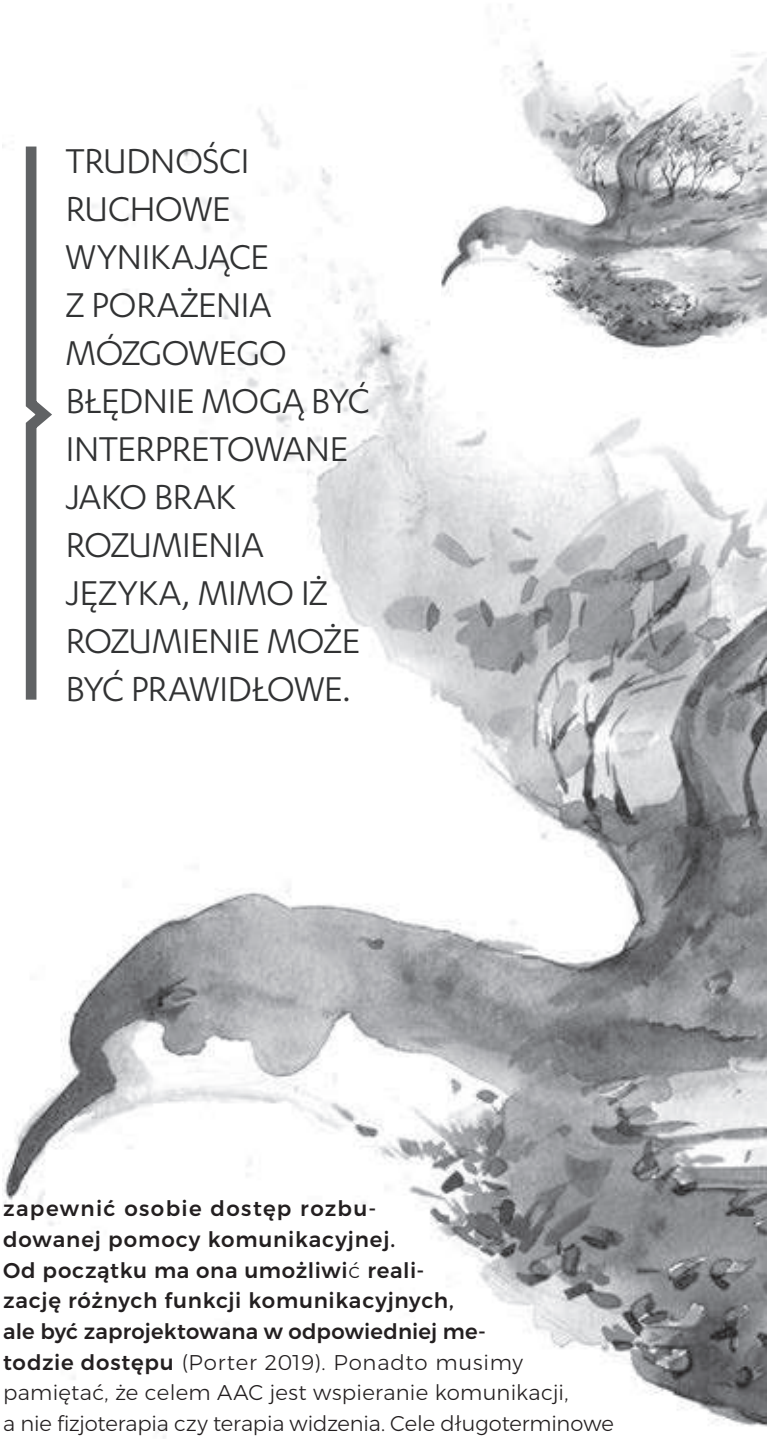
Rozwiązanie

Jorgensen (2005) oraz Erickson i Koppenhaver (2019) podkreślają, iż **„zakładamy, że osoby uczą się tego, czego są uczone, oraz że doświadczane przez nich trudności nie wynikają z braku ich możliwości, czy też stopnia niepełnosprawności, a z niewłaściwych metod nauczania lub naszego braku zrozumienia dla ich sposobu odbierania, przetwarzania i przekazywania informacji"**. Fakt, że osoba nie posługuje się funkcjonalnie mową, nie oznacza, że nie może ona opanować komunikacji na analogicznym poziomie językowym, ale za pomocą innej metody dostępu, np. przez wskazywanie symboli palcem.

Aktualnie wiemy już, że „wysokie oczekiwania, właściwe formy nauczania i wykorzystanie technologii wspomagającej umożliwiają coraz większej grupie osób z etykietką «opóźnienia intelektualnego» opanowanie umiejętności czytania i pisania oraz zaprezentowanie poziomu inteligencji znacznie przewyższającego oczekiwania" (Biklen i Cardinal, 1997, Broderick i Casa-Hendrickson, 2001, Erickson, Koppenhaver i Yoder, 2002, Erickson, Koppenhaver, Yoder i Nance, 1997, Koppenhaver i in., 2001, Ryndak, Morrison i Sommerstein, 1999).

W związku z tym **wychodzimy z założenia, że jeśli jakaś umiejętność, np. komunikacja symboliczna (mowa, komunikacja za pomocą symboli, pismo), nie pojawiła się naturalnie, to powinna być uczona, ale w sposób odpowiadający indywidualnym potrzebom i możliwościom konkretnej osoby (Porter 2019). Najważniejsze jest jednak, aby pracując nad konkretnymi ruchami do komunikacji, czy przejściem w ruchu z poziomu przedintencjonalnego na intencjonalny, zapewnić osobie dostęp rozbudowanej pomocy komunikacyjnej. Od początku ma ona umożliwić realizację różnych funkcji komunikacyjnych, ale być zaprojektowana w odpowiedniej metodzie dostępu** (Porter 2019). Ponadto musimy pamiętać, że celem AAC jest wspieranie komunikacji, a nie fizjoterapia czy terapia widzenia. Cele długoterminowe mogą być zbieżne, ale te krótkoterminowe mogą się znacząco od siebie różnić, dlatego pracujemy nad nimi oddzielnie, ale równolegle (Burkhart 2019).

TRUDNOŚCI RUCHOWE WYNIKAJĄCE Z PORAŻENIA MÓZGOWEGO BŁĘDNIE MOGĄ BYĆ INTERPRETOWANE JAKO BRAK ROZUMIENIA JĘZYKA, MIMO IŻ ROZUMIENIE MOŻE BYĆ PRAWIDŁOWE.



Ponieważ „nie ma żadnych dowodów, że rozwój językowy osób z CCN przebiega w innej kolejności lub według innych zasad" (Tager-Flusberg i in., 2009), potrzebują one szansy, czasu i wsparcia w opanowaniu komunikacji w bardziej dostępny sensorycznie i motorycznie dla siebie sposób. Czasu, w którym – będąc zanurzone w swoim języku – będą budowały rozumienie, obserwując użycie ich dostosowanej pomocy komunikacyjnej w wielu sytuacjach, przez wiele osób (Porter, 2019).

Co więcej, **partnerzy komunikacyjni muszą reagować i odpowiadać na wczesne, niedoskonałe próby komunikacyjne osoby z CCN, nawet jeśli wciąż nie są pewni, czy to na pewno te zachowania, ruchy i dźwięki staną się z czasem czytelnymi sygnałami do komunikacji** (Porter, 2019). Już na tym etapie należy wprowadzić przekaz wspomagany i modelowanie na takim systemie, który wydaje nam się najbardziej odpowiedni dla danej osoby (Porter, 2019).

BRAK NAWIĄZYWANIA KONTAKTU WZROKOWEGO – CECHA CHARAKTERYSTYCZNA DLA ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU LUB KOROWYCH ZABURZEŃ WIDZENIA (CVI) – ODCZYTYWANY JEST JAKO PROBLEM Z ROZWOJEM POZNAWCZYM LUB MOTYWACJĄ DO KONTAKTÓW SPOŁECZNYCH.

Diagnoza

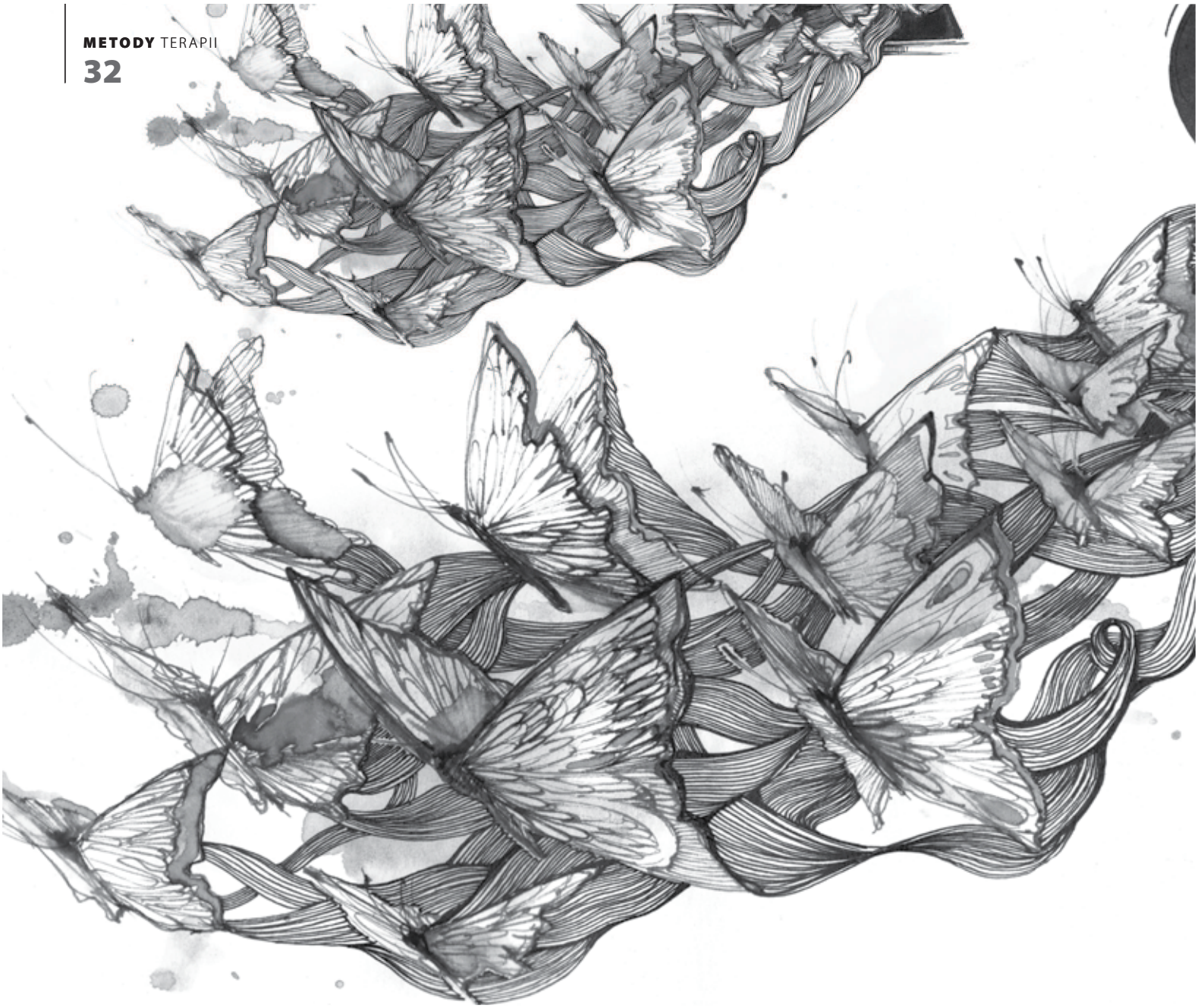
„Nawet najbardziej doświadczony zespół nie wie, czy pierwsze zalecenia będą na pewno najlepszą odpowiedzią na potrzeby osoby (...). Jedynie czas może nam pokazać, czy zaproponowane narzędzia, techniki i strategie wspierają umiejętności komunikacyjne osoby w sposób dla niej znaczący" (Blackstone, 1995). W omawianym podejściu przyjmuje się zatem, że proces diagnostyczny zaczyna się, ale nigdy się nie kończy (Porter, 2019).

Taka diagnoza AAC ma przede wszystkim charakter jakościowy, a nie ilościowy. Nie chodzi o policzenie, jak często w danym odcinku czasu osoba coś komunikuje albo w ilu procentach „adekwatnie" wskaże symbol.

Celem diagnozy jest odkrycie:

- **procesów i czynników, które utrudniają osobie komunikację;**
- **procesów i czynników, które ułatwiają tej osobie odniesienie sukcesu komunikacyjnego;**
- **strategii i narzędzi, które w sposób optymalny będą wspierały osobę w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami komunikacyjnymi;**
- **różnicy między tym, co aktualnie osoba potrafi zakomunikować, a tym, co może osiągnąć przy odpowiednim wsparciu** (Porter, 2019).

Przy każdym spotkaniu obserwujemy, co wspiera, a co przeszkadza w komunikacji, m.in.: rodzaj wykorzystywanych materiałów, sposób ich prezentowania, dostosowanie otoczenia, pozycjonowanie, efekt nowości *vs* preferencje rzeczy znanych, zaangażowanie, czas oczekiwania na komunikat, strategie radzenia sobie z załamaniami emocjonalnymi i komunikacyjnymi. Muszą być one obserwowane łącznie, w znaczących sytuacjach, a nie każda z nich osobno w izolacji (Blackstone, 1995).



Umiejętności ruchowe i kontrola sensomotoryczna w AAC postrzegane są jako elementy umiejętności operacyjnych (Beukelman, Mirenda, 2013, Light, 1989, Light, 2003, Treviranus, Roberts, 2003), **czyli sposobu, w jaki użytkownik AAC ma dostęp i możliwość nawigacji po jego pomocy komunikacyjnej** (Porter, 2019).

Metody dostępu możemy podzielić na
- **bezpośrednie;**
- **alternatywne:** wskazywanie wzrokiem, skanowanie wzrokowe, skanowanie wzrokowo-słuchowe, skanowanie słuchowe, dostęp łączony, kodowanie.

Wybierajmy tę metodę, która da użytkownikowi dostęp do jak największej liczby słów przy jak najmniejszym obciążeniu fizycznym (Porter, 2019).

Konsekwencje niezakładania kompetencji

Przewrotnie można powiedzieć, że zakładanie niekompetencji jest najbardziej szkodliwym założeniem, jakie można przyjąć wobec osób niemówiących.

„Dziecko, które uczy się mówić, niezależnie wybiera słowa, których akurat chce użyć spośród wielu słyszanych każdego dnia. Dziecko, które używa AAC będzie niezależnie wybierać słowa, tylko spośród tych, które inni ludzie wybrali dla niego i modelowali mu w dostępny dla niego sposób" (Porter, 2019).

Postrzeganie osoby jako zbyt niepełnosprawnej, aby opanowała język na poziomie rówieśników, prowadzi do sytuacji, w której ogranicza się jej dostęp do systemu językowego i dostosowanej edukacji (Jorgensen, 2005). **Tak więc, założenie, że osoba nie jest w stanie opanować bardziej złożonej komunikacji, staje się samospełniającą się przepowiednią** (Erickson, Koppenhaver, 2019). Taka osoba poddawana jest wyłącznie stymulacji sensorycznej lub uczona tzw. umiejętności funkcjonalnych i samoobsługowych, podczas gdy Erickson i Koppenhaver (2019) podkreślają, że **czytanie i pisanie to najbardziej funkcjonalne umiejętności, jakich możemy nauczyć osoby z CCN**. Dają im one szansę na autonomiczną komunikację (Erickson, 2017), rozwój poznawczy (Skeide i in., 2017), zatrudnienie (Wood, 2010), dostęp do mediów społecznościowych, czy też możliwość podejmowania decyzji odnośnie do ważnych życiowo spraw, w tym procedur medycznych, form terapii i kwestii prawnych (Erickson, Koppenhaver, 2019).

Niezaliczenie nauki czytania i pisania do umiejętności funkcjonalnych jest błędem i wynika z braku wiedzy specjalistów o tym, jak uczyć czytania i pisania osoby z niepełnosprawnościami (Erickson, Koppenhaver, 2019).

Brak zakładania kompetencji skutkuje również nieadekwatnym wsparciem oferowanym rodzicom i otoczeniu osoby z CCN, co rzutuje na jakość relacji rodzic–dziecko–dalsza rodzina.

Prowadzi to też do sytuacji rozmawiania „o osobie" z CCN, a nie „z nią".

U nas jest tak, że niby wszyscy wiedzą, że F. dużo rozumie, ale chyba jest niewiele osób, które w to wierzą. Mamy więc taką dziwną sytuację, bo zwykle wiara potrzebuje faktów, a tu jest odwrotnie. Spotykamy się przez to z sytuacją, gdy rozmowy o F. toczą się przy niej. Takie rozmowy, których ja bym nie chciała o sobie słyszeć, czyli, że jest biedna, że taka przez los pokrzywdzona, coś w tym klimacie.

(p. Kamilla)

Kolejną konsekwencją jest traktowanie osób z CCN jak dużo młodszych niż są w rzeczywistości oraz infantylizowanie zarówno języka, jak i przestrzeni, akcesoriów czy proponowanych aktywności.

Co mamy jeszcze? Traktowanie jej jak niemowlęcia. Wokalizuje, klaszcze, to klaszczą z nią i uważają, że to jedyne co ją interesuje, bo wygląda, jakby się cieszyła. Koci łapci? Serio? Ona ma 7 lat!!! (...) F. się rozwija, siedzi tam mała dziewczynka, która TAK potrzebuje jasnego, prostego przekazu, surowego języka, TAK, prostych ilustracji, ale NIE – opowieści o misiach i pieskach dla dwulatków, NIE – piosenek na wszystkie bóle istnienia, bo lubi muzykę. Widzę, jak «ucieka» terapeutom psychicznie, i widzę, jak najlepiej wychodzą na tym ci zawsze «naiwni», niepoprawni optymiści, którzy bez specjalnych szkoleń zakładają kompetencje, którzy interpretują każdy ruch, tak, że nawet matka nie wierzy.

(p. Kamilla)

Brak konstruktywnego wsparcia całej rodziny, wytłumaczenia rodzicom, jak specyfika funkcjonowania sensomotorycznego wpływa na komunikację, czasem powoduje również utratę zaufania we własne kompetencje rodzicielskie.

Ja coś widzę, a inni nie i boję się, że sobie wmawiam, bo moja intuicja idzie jeszcze dalej niż to, co F. pokazuje.

Rzutuje to na interakcje z rówieśnikami, które postrzegane są jako zbyt trudne i złożone (Jorgensen, 2005).

Testowanie możliwości dziecka komunikacyjnych na niedostosowanych materiałach i za pomocą nieodpowiedniej metody dostępu, bez wcześniejszego modelowania powoduje, że łatwo można udowodnić, że „nie rozumie", „nie jest gotowe do komunikacji". Upieranie się przy wskazywaniu ręką – „bo wtedy jestem pewien, że wybiera dobrze" – to kolejna pułapka ograniczająca możliwości osób z CCN, która bynajmniej nie wynika z ich niepełnosprawności, lecz z naszego niezrozumienia ich potrzeb.

Wciąż masz wątpliwości, czy warto?

PRZEMYŚL:

1. **Jak chciałbyś być traktowany, jeśli któregoś dnia straciłbyś możliwość komunikowania?**
2. **Jak chciałbyś, aby traktowano Twoje dziecko, gdyby znalazło się w takiej sytuacji?**
3. **Co mówią nam o swoich doświadczeniach dorośli użytkownicy AAC? Jak oni chcą być traktowani?**
4. **Co mówią nam badania?**
5. **Co pokazuje historia?**

Co zatem robić?

Zakładać kompetencje!

Takie podejście jest znacznie bezpieczniejsze, gdyż pozwala uniknąć „tragedii odebrania szansy, niepodjęcia próby, czy choćby dania nadziei, w oparciu o fałszywie przyjęte i nałożone na osobę ograniczenia" (Gould, 1996).

Sprawdźmy, czy my sami nie wpadliśmy w pułapkę za niskich oczekiwań. Zakładanie kompetencji to nie tylko piękna idea. Zakładanie kompetencji powinno przekładać się na konkretne działania!

Widzieć cel na horyzoncie

Nie powinniśmy tracić z oczu celu długoterminowego, jakim jest autonomia, wyznaczając sobie jednocześnie prowadzące do niej cele krótkoterminowe. Każda osoba zasługuje na to, aby podjąć próbę i wysiłek uczenia rozbudowanej komunikacji, dającej szansę na osiągnięcie analogicznych celów, jakie uzyskują ich rówieśnicy, w tym nauki czytania i pisania, ale w sposób dla siebie najbardziej dostępny (Ericskon, Koppenhaver, 2019). Wiele osób z CCN osiągnęło znacznie więcej niż pierwotnie zakładano, ponieważ znalazł się ktoś, kto uwierzył w ich możliwości, zrozumiał specyficzne potrzeby oraz zapewnił odpowiednie wsparcie i sposób nauki (Ericskon, Koppenhaver, 2019).

Stwarzać możliwości

Zaangażowanie osoby z wyzwaniami ruchowymi, złożoną wieloraką niepełnosprawnością albo nawet dziecka z bardzo krótkim czasem koncentracji jest wyzwaniem. Nie oznacza to jednak, że należy zrezygnować z proponowania tej osobie udziału we wspólnych działaniach! Dostosowanie przestrzeni, narzędzi do komunikacji oraz wymagań samego zadania pozwoli jej uczyć się i opanowywać nowe umiejętności.

Pamiętać o wieku

Przyjęcie podejścia opartego na zakładaniu kompetencji skutkuje też stawianiem celów bardziej odpowiednich do wieku osoby (a zatem stanowiących najmniejsze zagrożenie dla niezależnego funkcjonowania w przyszłości). W konsekwencji porusza znacznie bardziej adekwatne kulturowo, językowo i społecznie tematy (Jorgensen, 2005).

Mówić językiem akceptacji

Zakładanie kompetencji przejawia się też na poziomie doboru słów, jakimi opisujemy osobę niemówiącą.

Konieczna jest zmiana narracji na osi rodzic–terapeuta: z „nie umie, nie robi, nie potrafi", na mówienie o osiągnięciach (Jorgensen, 2005). Dokładny opis, rozłożenie procesu na etapy, a czasem dodanie przy tym „nie umie" krótkiego słówka „jeszcze" ma znaczenie!

Wszyscy potrzebujemy, żeby mówić o naszych dzieciach dobrze!

Aleksandra Kozak

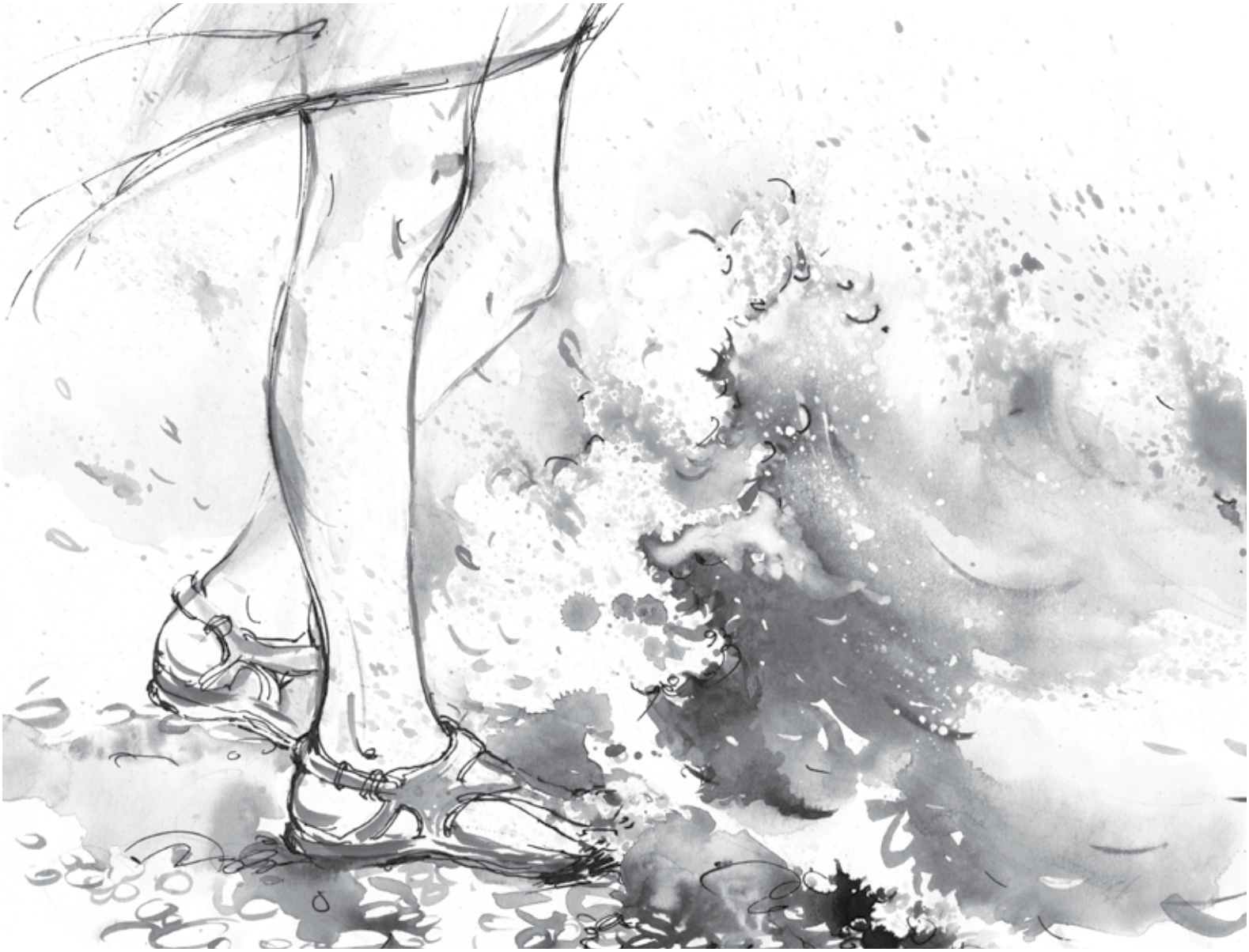
Mówić do kogoś, nie o kimś

Zmienić należy również sposób interakcji z osobą niemówiącą na mówienie bezpośrednio do niej i unikanie mówienia o niej przy niej. To także włączanie jej w proces podejmowania znaczących decyzji i poszanowanie jej prywatności w sferze społecznej, opieki medycznej, pielęgnacji i innych sprawach wymagających dyskrecji.

Anne Donellan, pisząc w 1984 r. o zakładaniu kompetencji, przeprowadziła prosty eksperyment myślowy. Co się stanie, jeśli nie złożymy kompetencji i przestaniemy uczyć osobę z CCN mimo jej potencjału? Spowodujemy frustrację jej potrzeb, zahamujemy rozwój, mimo jej możliwości. A co się stanie, jeżeli założymy możliwości i mimo naszych starań i dostosowania procesu uczenia osoba ta nie opanuje danej umiejętności? Co najwyżej stracimy nasz czas, a być może nauczymy ją tylko niektórych z planowanych kompetencji. Jednak w perspektywie AAC i rozwoju kompetencji komunikacyjnych oraz uczenia osób z CCN w ogóle zakładanie kompetencji staje się najmniej niebezpiecznym założeniem.

PAULINA RUTKA
Psycholog i logopeda, absolwentka neurologopedii klinicznej na Uniwersytecie Medycznym im. Piastów Śląskich we Wrocławiu. Terapeutka metody PROMPT. Współzałożycielka i prezeska fundacji „generAACja", działającej na rzecz osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Pracuje w Krakowie w Maltańskim Centrum Pomocy.

KATARZYNA WŁODARCZYK
Logopeda kliniczny, pedagog specjalny (oligofrenopedagog), 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".



BIBLIOGRAFIA:

- Biklen D., Cardinal D., *Contested words, contested science*, Teachers College Press, New York 1997.
- Burkhart L., *Key Concepts for Using Augmentative Communication with Children Who Have Complex Communication*, 2008.
- Burkhart L., *Considerations for alternative presentation: Children who have significant visual challenges in addition to significant motor challenges*: Porter G. (2019) Pragmatic Organization Dynamic Display Communication Books, Advanced Workshop Manual, 2019.
- Dada S., Alant E., *The effect of aided language stimulation vocabulary awuisition in children with little or no functional speech*, „American Journal of Speech – Language Pathology" 2009, 18, 50–64.
- Dewart H., Summers S., *The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Adults*, NFER-NELSON, Windsor 1995.
- Dewart H., Summers S., *The Pragmatics Profile of Everyday Communication Skills in Preschoolers in Schoola Age children*, NFER-NELSON Windsor 1995.
- Djukic A., McDermott M.V., *Social Preferences in Rett Syndrome*. „Pediatric Neurology" 2012, 46 (4), 240. DOI: 10.1016/j.pediatrneurol.2012.01.011.
- Donnellan A., *The criterionof the least dangerous assumption*. „Behavioral Disorders" 1984, 9, 141–150.
- Donnellan A. (1999). *Absence of evidence: Myths about autism and mental retardation.* TASH Newsletter, May 2000.
- Erickson K., Koppenhaver D., Yoder D., *Waves of words:Augmented communicators read and write*, Augmentative Communication, Monterey, CA 2002.
- Erickson K., Koppenhaver, D., Yoder D., Nance J., *Integrated communication and literacy instruction for a child with multipledisabilities*, „Focus on Autism and Other Developmental Disabilities" 1997, 12(3), 142–150.
- Erickson K.A., *Comprehensive literacy instruction, interproffesional collaborative practice and studnets with severe disabilities*, „American Journal of Speech an Language Pathology" 2017, 26, 193–205.
- Erickson K., Hatch P., Clendon S.A., *Literacy, assistive technology, and students with sagnificant diasabilities.* „Focus on Exceptional Children" 2010, 42, 1–16.
- Erickson K., Koppenhaver D., *Comprehensive Literacy for All. Teaching Students with Sagnificant Disiabilities to Read and Write*, Paul. H. Brookes Publishing Co. 2019.
- Gould S., The mismeasure ofman. New York: W.W. Norton and Co. Koppenhaver 1981, D., Erickson K., Harris B., McLellan J., Skotko B., Newton R., *Storybook-based communication intervention for girls with Rett Syndrome and theirmothers*, „Disability and Rehabilitation" 2001, 23, 149–159.
- Jorgensen Ch., *The least dangerous assumption, A challenge to create a new paradigm*, Disability Solution, 2005.
- Light J., *Toward a Definition of Communicatiove Competence for Individuals Using Augmentative and Alternative Communication systems*, „Augmentative and Alternative Communication" 1989, 5 (2), 137–144.
- Light J.L., McNaughton D., *Accessible Literacy Learning (ALL): Evidence – based instruction for learners with autism, celebral palsy, Down syndrome, and other disabilities*, Mayer-Johnson, Pittsburgh, PA 2009.
- Lund S., Light J., *Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: Part I – what is a „good" otcome?* „Augmentative and Alternative Communication" 2006, 22, 284–299.
- Palacois N., *Why all teachers matter: The relationship between long-term teacher and classroom quality and children's reading achievement*, „Journal of Research in Childchoood Education" 2017, 31, 178–198.
- Porter G., *Pragmatic Organisation Dynamic Display Communication Books*, Advanced Workshop Manual Workshop 2019.
- Ryndak D., Morrison A., Sommerstein L., *Literacy before and after inclusion in generaleducation settings: A case study*, „Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps" 1999, 24(1), 5–22.
- Rockoff J.E., *The impact of individual teachers on student achievement: Evidece from panel data*, „American Economic Review" 2004, 94(2), 247–252.
- Roman-Lantzy Ch., *Cortical Visual Impairment: Advanced Principles*, AFB Press 2018.
- Roman-Lantzy Ch., *Cortical Visual Impairment: An Approach to Assessment and Intervention*, AFB Press 2019.
- Treviranus J., Roberts V., *Supporting competent motor control of AAC systems*, w: Light J., Beuelman D., Reichle J., C*omunicative Competence for individuals who uses AAC: from research to effective practice*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore 2003.
- Wentzel K.R., *Students' relationship with teachers as motivational context*, w: Wentzel K.R., Wigfield A., *Handbook of motivation at school*, NYL Routledge/Taylor Francis Group, New York 2009, s. 301–322.

NETOGRAFIA

- Burkhart L., Gardner-Fox D., Hanser G., Wagner D.K., *Two switch to Success: Access for children with severe physical and/ or multiple challenges*, 2004; http://www.lburkhart.com/hand2sw4s.htm.
- Gardner-Fox D., *The Balancing Act*, 2014; http://www.lindaburkhart.com/The_Balancing_Act.pdf.
- Gardner-Fox, D., *When you need your hands to help*, 2013; http://www.lindaburkhart.com/When_you_need_your_hands_to_help_2013.pdf; https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773&section=Key_Issues.
- O'Neil K., McCarthy R., *Balancing Presumed Competence with Appropriate AAC System and Goal Selection.* Ppt presentation ATIA, 2018.