

Dr Anna Lechowicz

Jak zapobiegać wykluczeniu społecznemu osób niemówiących lub z poważnymi zaburzeniami mowy?

Wśród osób niepełnosprawnych wyróżnić można grupę dzieci, młodzieży i dorosłych, którzy słyszą i rozumieją mowę, ale nie nauczyli się mówić mimo długotrwałej terapii opartej o tradycyjne metody logopedyczne. Problem dotyczy najczęściej osób z rozległymi bądź specyficznymi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego, jest więc na ogół związany z niepełnosprawnością ruchową, często bardzo poważną. Obejmuje zarówno niepełnosprawnych od urodzenia, jak też osoby, których mózg uległ uszkodzeniu w wyniku chorób czy urazów. Brak mowy, czyli możliwości porozumiewania się z innymi, stanowi barierę, która znacząco wpływa na wykluczenie społecznie osób niemówiących. Jeśli człowiek niemówiący nie otrzyma narzędzia zastępującego mowę (protezy języka), nie może uczestniczyć w życiu społecznym, rodzinnym, szkolnym, nie ma wpływu na własne położenie, często też poddawany jest nieadekwatnym praktykom terapeutycznym lub źle dobranym metodom edukacyjnym. Po wnikliwej analizie nierzadko okazuje się, że wszelkie działania rehabilitacyjne i rewalidacyjne wobec niego są nieskuteczne, a co ważniejsze – pozbawione najważniejszego elementu: budowania autonomii osoby, która może wyrazić się tylko w jak najdojrzałszej relacji i interakcji z innymi. Wszelkie działania zmierzające do zbudowania dla osoby niemówiącej protezy języka są w tym wypadku najważniejszym i nieodzownym warunkiem rozwoju osobowego, społecznego i poznawczego.

Od wielu lat obserwujemy rosnące zainteresowanie rodziców i nauczycieli możliwościami wykorzystania alternatywnych i wspomagających sposobów komunikacji (AAC – *Alternative and Augmentative Communication*), jak i technologii komputerowej w procesie edukacji dzieci niepełnosprawnych. Uczniowie z ciężką niepełnosprawnością ruchową i złożoną nie są w stanie

pracować na standardowej klawiaturze. Stąd też poszukiwanie innych urządzeń peryferyjnych do pracy i zabawy na komputerze, a także do kontaktów z kolegami i korzystania z zasobów internetowych. Jeszcze parę lat temu nie było możliwości kupienia w Polsce specjalistycznych urządzeń dających dostęp do komputera, takich jak: Intellikeys, trackballe, wyłączniki, Tracker Pro, które pozwalają zawiadywać komputerem poprzez dmuchanie, mruganie, wodzenie wzrokiem itp. Obecnie na rynku polskim można już kupić rozmaite specjalistyczne urządzenia, które jednak często są bardzo kosztowne.

Punkt konsultacyjny dla rodzin i specjalistów pracujących z dzieckiem niepełnosprawnym z poważnymi zaburzeniami mowy uruchomiliśmy przy szkole szereg lat temu. Do istotnych zadań Zespołu Szkół nr 109 w Warszawie oraz działającego przy szkole stowarzyszenia „Spokojne Jutro” należy statutowo:

- upowszechnienie wiedzy dotyczącej możliwości wykorzystania sprzętu nowoczesnej technologii w edukacji uczniów z niepełnosprawnością ruchową i złożoną,
- troska o właściwe wydatkowanie zebranych przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym funduszy na urządzenie dające lepszy dostęp do edukacji,
- podniesienie kompetencji rodziców i specjalistów w zakresie edukacji uczniów niepełnosprawnych.

Konsultacje odbywają się na terenie Zespołu Szkół nr 109 w godzinach popołudniowych, zawsze nieodpłatnie. Jednorazowa konsultacja trwa co najmniej 2 godziny lekcyjne (jedno spotkanie często okazuje się niewystarczające). Staramy się udzielać konsultacji zespołowo wszystkim zgłaszającym się osobom, uzgadniając uprzednio termin

spotkania drogą mailową lub telefoniczną. W spotkaniach biorą udział nauczyciele szkoły – specjaliści z zakresu zastosowania technologii komputerowej w edukacji oraz alternatywnych i wspomagających sposobów porozumiewania się. Konsultacje dotyczą zarówno budowania stanowiska komputerowego wraz z właściwymi dla konkretnej osoby urządzeniami dostępu do komputera, jak też doboru odpowiedniego oprogramowania czy urządzeń do komunikacji, zwanych komunikatorami.

Szkoła od 15 lat posiada pracownię komputerową z dostępnymi na świecie dostosowaniami komputerowymi dla osób niepełnosprawnych ruchowo i niemówiących. Dysponujemy szerokim asortymentem specjalistycznego *hardware'u* i *software'u*. Czasem wypożyczamy proponowane specjalistyczne urządzenia do domu, aby sprawdzić skuteczność ich stosowania w najbliższym środowisku ucznia. Wypożyczany w wyjątkowych przypadkach sprzęt jest własnością firmy Harpo, z którą ściśle współpracujemy, a która dostarcza na polski rynek urządzenia technologiczne wykorzystywane w kształceniu dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Osoby z poważną niepełnosprawnością ruchową wymagają bardzo indywidualnego podejścia i zastosowania urządzeń, które umożliwiają im sprawczość, samodzielne działanie, a także kontakt ze światem. Konsultacja takiego użytkownika wymaga wiedzy, doświadczenia, konieczna również jest analiza dokumentacji psychologiczno-pedagogicznej dziecka i wieloprofilowa diagnoza, zarówno pod kątem możliwości motorycznych, jak też intelektualnych. Ocena możliwości psychofizycznych i diagnoza funkcjonalna pozwalają na właściwy wybór sposobu porozumiewania się oraz urządzeń wspierających komunikację z otoczeniem. Wsparcie merytoryczne udzielone rodzinie podczas spotkania pozwala jej wspomagać rozwój dziecka w sposób bardziej świadomy, adekwatny do jego możliwości i potrzeb. Doradztwo w zakresie wykorzystania sprzętów technologicznych istotne jest również z czysto ekonomicznego punktu widzenia. Rodzice często gotowi są wydać znaczne sumy na pomoce dla dziecka. A przecież chodzi głównie o to, by wydatkować je w sposób właściwy, tym bardziej że w wielu przypadkach rodzina korzysta ze środków publicznych na zakup niezbędnych urządzeń do aktywnej rehabilitacji osoby niepełnosprawnej.

Po wielu latach działalności punktu konsultacyjnego przy Zespole Szkół nr 109 oraz doświadczeń zdobytych przez nauczycieli specjalistów AAC, można by sformułować następujące wnioski

związane z zapobieganiem wykluczeniu społecznemu dzieci i dorosłych osób niemówiących:

- realizacja prawa do rehabilitacji osób niemówiących oznacza konieczność stworzenia systemu interwencji zapewniającego dostęp terapii AAC osobom na różnych etapach życia: zarówno dzieciom zagrożonym niepełnosprawnością w zakresie komunikacji, dzieciom o stwierdzonej niepełnosprawności, jak też osobom dorosłym, u których zaburzenia komunikacji są nabyte,
- losy edukacyjne dzieci, którym udzielono konsultacji, wskazują, że jeśli osoba niemówiąca nie otrzyma narzędzia zastępującego mowę, tj. protezy języka, to nie może uczestniczyć w życiu społecznym, rodzinnym, szkolnym. Wyřęczanie przez rodziców i „mówienie za dziecko” prowadzi do całkowitej zależności oraz podporządkowania dziecka i braku poczucia własnej autonomii,
- analiza materiału zebranego podczas wywiadów, konsultacji, rozmów wskazuje, że nierzadko podejmowane działania rehabilitacyjne i rewalidacyjne wobec osób niemówiących są nieskuteczne, oparte na przedmiotowym traktowaniu osoby, bez uwzględnienia jej prawa do decydowania i komunikowania własnych potrzeb, oczekiwań,
- pilną potrzebą wydaje się zapewnienie wszystkim potrzebującym dzieciom i młodzieży terapii w oparciu o alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się, prowadzonej przez specjalistów AAC,
- istnieje konieczność podnoszenia efektów kształcenia dzieci niepełnosprawnych – niemówiących poprzez naukę czytania i pisanie metodami opartymi o technologię komputerową oraz zastosowanie urządzeń i programów generujących głos nagrany lub sztuczną mowę, tzw. syntezatory mowy,
- upowszechnianie urządzeń technologicznych, urządzeń do komunikacji oraz specjalistycznego oprogramowania podczas konsultacji podnosi świadomość rodzin osób niemówiących. Zaczynają one rozumieć, że nowoczesna technologia stwarza szansę na samodzielną aktywność, zabawę i pracę na komputerze oraz efektywne komunikowanie się nie tylko z członkami rodziny, ale również z osobami z dalszego otoczenia,
- doradztwo umożliwia rodzinom wypróbowanie różnego rodzaju urządzeń (od najtańszych do bardziej kosztownych, od najprostszyc do bardziej złożonych). Specjaliści wraz z rodzicami, analizując potrzeby dziecka i jego funkcjonowanie w środowisku, mogą wspólnie wybrać właściwy na danym etapie rozwojowym sprzęt wspierający porozumiewanie się z otoczeniem,

- jednorazowy instruktaż jest często niewystarczający. Właściwe wykorzystanie propozycji i porad wymaga przygotowania środowiska edukacyjnego i rodzinnego w formie szkoleń połączonych z warsztatami/praktyką. Dlatego też celowe wydaje się organizowanie różnorodnych form szkoleń podnoszących kompetencje rodziców i nauczycieli pracujących z osobami niepełnosprawnymi oraz upowszechnianie rzetelnej wiedzy na temat wspomagających i alternatywnych dla mowy sposobów porozumiewania się,
- konieczne także jest dalsze, konsekwentne upowszechnienie wiedzy dotyczącej możliwości wykorzystania sprzętu nowoczesnej technologii w edukacji uczniów z niepełnosprawnością ruchową i złożoną. Edukacja i terapia tych osób musi być oparta na budowanym sukcesywnie indywidualnym systemie komunikacji niewerbalnej. Nauka dziecka niepełnosprawnego czy też terapia osoby dorosłej wymaga profesjonalnych, kompleksowych, długofalowych działań na przestrzeni wielu lat, nie zaś jednorazowych interwencji. Podnoszenie wiedzy i rozwój umiejętności kadr pracujących z osobami niepełnosprawnymi stanowi gwarancję wyrównywania szans edukacyjnych ich podopiecznych,
- zasadne byłoby tworzenie wypożyczalni sprzętu komputerowego i urządzeń do porozumiewania się, celem umożliwienia testowania ich przed zakupem z środków własnych lub publicznych,
- w ślad za działaniem punktu konsultacyjnego przy Zespole Szkół nr 109 w Warszawie konieczne wydaje się powstawanie sieci specjalistycznych ośrodków (lub zespołów specjalistów AAC przy istniejących placówkach) we wszystkich województwach naszego kraju. Pełniłyby one rolę centrów szkoleniowych i konsultacyjnych, integrujących działania z zakresu AAC na danym obszarze. Klientami centrów byłyby zarówno osoby niemówiące, jak też ich rodziny

i terapeuci poszukujący właściwych sposobów komunikacji dla osoby niemówiącej. Tego rodzaju punkty stanowią także szansę dostępu do właściwej terapii dla osób dorosłych (np. po przebytym udarach). Centra mogłyby także opiniować potrzebę zakupu określonych urządzeń celem właściwego wydatkowania środków na kosztowne dostosowania i sprzęty umożliwiające likwidację barier oraz integrację społeczną osób niepełnosprawnych, niemówiących.

Starając się wyjść naprzeciw potrzebom środowiska rodzin z dzieckiem niemówiącym, w Zespole Szkół nr 109 organizuje się, poza punktem konsultacyjnym, także działalność szkoleniową. Kilkuosobowy szkolny zespół specjalistów AAC, który w roku 2010 realizował wraz z Biurem Edukacji projekt „Rozumieją nas”, dofinansowany z Europejskiego Funduszu Społecznego, zamierza wkrótce uruchomić cykl szkoleń nt. wspomagających sposobów porozumiewania się. Więcej informacji oraz zgłoszenia na szkolenia będzie można wkrótce rejestrować na platformie pod adresem www.rozumiejanas.edu.pl.

Na zakończenie pragnę przytoczyć opinię jednego z rodziców, który przyjechał z dzieckiem na konsultację do naszej placówki: *do tej pory jestem pod silnym wrażeniem spotkania z Panią. Zaczęłam od tego, że nikt, nigdy w ciągu całego życia mojego dziecka nie starał się wczuć w sytuację i zrozumieć stan psychiczny i duchowy mojej córki, a przy tym wszystkim z ogromnym szacunkiem i taktem wobec tak szczególnie człowieka, jakim jest moja Sasza.*

Kontakt z nami oraz wszelkie informacje o punkcie konsultacyjnym można znaleźć na stronie www.zs109.edu.pl w zakładce Informacje oraz na stronie firmy Harpo: www.harpo.com.pl.

Autorka jest pedagogiem specjalnym, terapeutą i specjalistą AAC