

Mówiąc o komunikacji myślimy o mówieniu. Artykułowaniu dźwięków. Dlatego też większość rodziców czeka z utęsknieniem, aż ich dzieci zaczną porozumiewać się mową. Są jednak dzieci, u których mowa nie rozwija się właściwie albo nigdy się nie rozwinie, pomimo szeroko zakrojonej terapii lub rozwija się w takim zakresie, który nie wystarcza do efektywnej komunikacji. Dotyczy to między innymi osób z mózgowym porażeniem dziecięcym, niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem. Pytanie, czy warto ustawiać sobie cel, który nigdy może nie zostać osiągnięty? Ileż frustracji, rozczarowań może przynieść fakt, że upragnione, wyczekiwane, wywalczone terapiami, czasami nawet inwazyjnymi zabiegami, ?MAMA? i ?TATA? nigdy nie padnie.

Nieważne, jakim sposobem się człowiek porozumiewa, ważne by wypracować system komunikacji, jak najbardziej pełny i jak najwcześniej.

Sytuacja dziecka niemówiącego jest bardzo trudna. W mowie, poza strunami głosowymi, bierze udział cały aparat mowy, a do poruszania buzią potrzebne są mięśnie. To nie jest takie proste. Brak możliwości komunikacji z otoczeniem oraz trudności w przekazaniu swoich potrzeb są wysoce traumatyczne. Czasami skutkują problemami psychicznymi w przyszłości ? frustracja przeradza się w depresję, która musi być leczona farmakologicznie.
Mowa jest przecież jedną z najważniejszych dróg kontaktu człowieka z otoczeniem; podstawowym narzędziem komunikacji. Aby dziecko niemówiące wzięło aktywny udział w procesie nauczania i wychowania, niezbędne jest nawiązanie z nim porozumienia.

Jest wiele alternatywnych metod komunikacji (ACC). Co prawda sposoby zastępczego komunikowania się nie są w stanie w 100% zastąpić doskonałego narzędzia, takiego jak językowe porozumiewanie, jednak pozwalają na poznawanie świata i najbliższego otoczenia, nawiązywanie relacji, wymianę informacji, podtrzymywanie kontaktu z osobą pozbawioną sprawności mówienia.

Hania, jako malutkie dziecię wydawała dźwięki, co dawało nam nadzieję, że może kiedyś? Nie było to gaworzenie, ale wydobywały się słyszalne dźwięki. Cudnie jest usłyszeć głos własnego dziecka, nawet jeśli jest to tylko pojedynczy dźwięk. Dla dziecka uwolnienie głosu i usłyszenie siebie jest niesamowicie istotne - tak myślę. Dużo informacji można wyczytać z oczu. Mrugnięcia, wzrok, mogą przekazać konkretne komunikaty.

W miarę upływu czasu pojawiła się komunikacja ?Hankowa?. Hania zaczęła wykorzystywać do komunikacji z otoczeniem uśmiech ? komunikat ?tak? - mruczenie, odgłos ?yyy? - komunikat ?nie?, odgłos ?ejj? ? przywoływanie drugiej osoby. Pojawiło się również kiwanie głową.

Odpowiada za pomocą mimiki na zadawane jej pytania. Powinniśmy zdawać sobie sprawę z faktu, jak bardzo ogranicza się dziecko, jeśli chodzi o jego osobiste wybory, komunikując się z nim tylko pytaniami zamkniętymi - np zdaniami typu: ?chcesz jabłko czy wolisz banana?? A co, jeśli osoba niemówiąca chciałaby zjeść śliwkę? Stąd tak ważna jest komunikacja alternatywna, która daje dużo więcej możliwości zarówno dziecku jak i rodzicom.



Hania do komunikacji wykorzystuje również książkę ze zdjęciami i piktogramami PCS. Wskazuje je wzrokiem i/lub ręką. Owszem, potrzebuje czasu na udzielenie odpowiedzi, jest to związane z mocno zaburzoną koordynacją wzrokowo-ruchową. Od jakiegoś czasu pracuje też z komunikatorem Go Talk 4+. Poznała już kilkadziesiąt obrazków. Na tym etapie myślimy o wprowadzeniu komunikatora z większymi możliwościami. Oprócz udzielania odpowiedzi Hania zaczyna budować historyjki. Lubi pracę z komunikatorem. :)

Wiem, że bardzo trudno u dziecka wprowadzić tę jedną słuszną metodę. W domu znajdzie i tak inny, wygodniejszy sposób komunikacji, znany tylko najbliższym, ale co w momencie, gdy pójdzie tam, gdzie nikt nie będzie rozumieć tych gestów i dźwięków? Mimo wszystko

powinniśmy szukać opcji, która pozwoli dziecku na komunikację ze światem zewnętrznym a nie tylko z rodziną.

Nie wiemy co przyniesie przyszłość, ale jedno jest pewne Hania będzie nadal uczyła się komunikować ze światem. Może któregoś dnia znajdziemy narzędzie, które znacznie jej to ułatwi?

Kasia Łukasiewicz

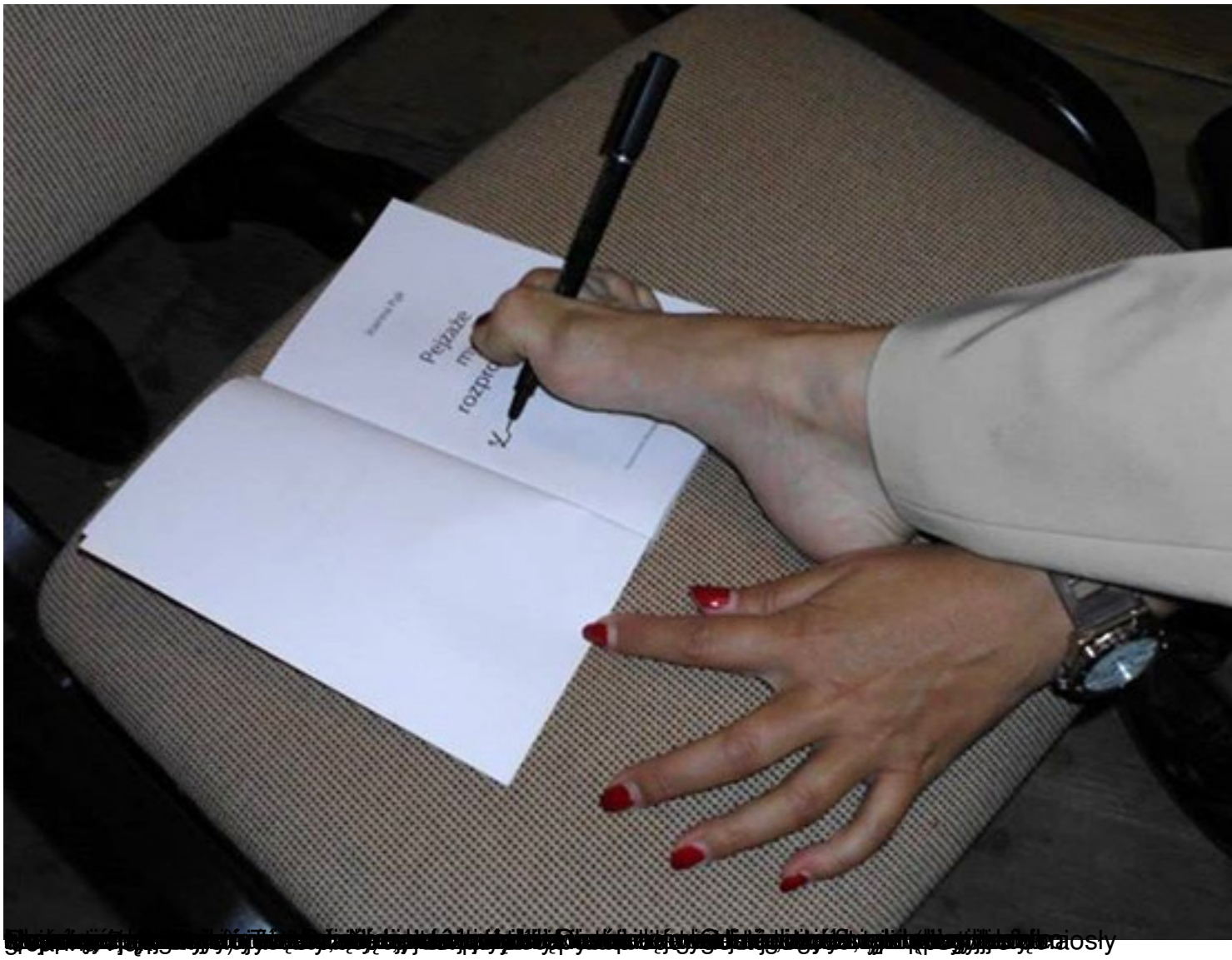
Moje stopy jako jedna z form komunikacji ze światem

Urodziłam się w czasach, w których dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym klasyfikowane były jako dzieci głęboko umysłowo upośledzone. W karcie informacyjnej wydanej na ręce moich rodziców z rąk sanatoryjnych lekarzy widniała diagnoza: ?Debilizm?. Zaliczono mnie do dzieci psychicznie upośledzonych z powodu m.in. zaburzeń mowy. Jak to jest możliwe, że lekarze diagnostycy nie wiedzieli, iż drugim motorem (obok serca) jest mózg, który po porażeniu różnych płatów nie wysyła sygnałów do poszczególnych części ciała? Podczas pobytów w placówkach sanatoryjnych nikt nie potrafił się ze mną porozumieć. Nie było syntezatorów mowy i innych komunikatorów ułatwiających ?takim? dzieciom kontakt ze światem zewnętrznym. W tamtych latach istniały tylko testy (jednakowe dla różnych typów schorzeń), które w moim przypadku nie były miarodajne.

Nikt mnie nie rozumiał? Nieprawda! Rozumieli mnie rodzice i dalsza część rodziny. Moje słowa nie były krystalicznie czysto brzmiące, ale moim bliskim bardzo skutecznie sygnalizowałam swoje potrzeby bezpieczeństwa, fizjologiczne oraz poznawcze. Rozumieli mnie po prostu ci, którzy wykazywali dla mnie choć minimum cierpliwości. Słowa wymawiałam bowiem bardzo powoli z uporem powtarzając, jeśli zachodziła taka potrzeba.

Warto nadmienić, że dzieci z MPD mają porażone spastycznością nie tylko widoczne części ciała, ale także wewnętrzne organy, w tym aparat mowy. Tak jest i w moim przypadku. Dodatkowym utrudnieniem w komunikacji werbalnej może być np. stres lub strach. W takich okolicznościach krtań dziecka zaciska się i nie ma możliwości artykulacji żadnego dźwięku.

Wspomniane czynniki utrudniające kontakty były wręcz nieodłączne podczas testowania mojej osoby. Byłam sama w gabinecie lekarskim z obcymi ludźmi w białych fartuchach. Bałam się, miałam tylko 4 lata... mama była bardzo daleko? mama jedyny ?psycholog?, który właściwie oceniał moje IQ. Ona nigdy nie wierzyła w mój debilizm i uparcie jeździła ze mną do różnych poradni psychologicznych, by wreszcie ktoś ?mądrzejszy? wydał mi pozwolenie na naukę w Szkole Podstawowej. W końcu uzyskałyśmy taką zgodę, ponieważ testy z mojej grupy wiekowej (7-latków) rozwiązałam z wyróżnieniem, mimo zaburzeń związanych z artykulacją. I tak oto ?debil? otrzymał wynik ponad przeciętny, bo 120 IQ. W międzyczasie moje stopy nabierały sprawności manualnej, tak jak ręce zdrowych dzieci: bawiłam się lalkami, kredkami rysowałam postaci z czytanych mi bajek, a w latach szkolnych moje stopy służyły mi (i służą nadal) jako ułatwienie komunikacji ze światem.



Słuchałam głosy