

Wydanie nr 2, 2012

Wydawca: Dorothy Fraser

Współpraca: Sarah Blackstone, Harvey Pressman www.centralcoastchildrensfoundation.org

Witamy w drugim numerze biuletynu ACWN z 2012 roku. Mamy nadzieję, że z przyjemnością zapoznacie się z treścią artykułów pochodzących z różnych stron świata.

DYREKTOR Z GHANY WPROWADZA KOMUNIKACJĘ ALTERNATYWNA I WSPOMAGAJĄCĄ (ACC) PODCZAS ZAJĘĆ W KLASIE SPECJALNEJ

Justin Streight

Fundacja Coast Children's Foundation

Dyrektor szkoły w Nkawkaw, Clement Ntim, wprowadził w życie inicjatywę, związaną z zastosowaniem narzędzi i technik komunikacji alternatywnej i wspomagającej w ramach zajęć klasy specjalnej. Jego sukcesy, porażki oraz wyciągnięte wnioski pokazują, w jaki sposób należy wykorzystywać materiały komunikacji wspomagającej i alternatywnej w środowisku ograniczonych środków i możliwości.



Aby prowadzić zajęcia z użyciem technik i narzędzi AAC w Ghanie należy zwrócić uwagę na materiały, które powinny spełniać surowe wymagania. Muszą być (1) tanie, (2) łatwe w użyciu, a także (3) pomocne uczniowi w jego życiu codziennym. Szkoła prowadzona przez Clementa otrzymuje semestralną dotację w kwocie 4 USD na jednego ucznia. Zastosowanie komputerów oraz wysokich technologii wsparcia na obecną chwilę mija się z celem z przyczyn finansowych. Brakuje również wyszkolonych specjalistów gotowych do stworzenia programów AAC, a także do przeprowadzenia szkoleń z zakresu komunikacji wspomagającej i alternatywnej. Wprowadzenie i realizacja programów komunikacji wspomagającej i alternatywnej musi być ściśle dopasowane do rzeczywistości i warunków panujących w danym miejscu. Jednym z przykładów początkowego zastosowania AAC w Ghanie było stworzenie przez uczniów i podopiecznych paszportów komunikacyjnych, a także kart do komunikacji na targu. Materiały te pozwoliły uczniom na zrobienie zakupów dla swoich rodzin.

Te działania okazały się bardzo skuteczne. Pozwoliły na zmianę panującego w Ghanie (a także na świecie) przekonania, że osoby z różną niepełnosprawnością stanowią niewielką, wręcz zerową

wartość dla społeczeństwa i są obywatelami drugiej kategorii. Narzędzia i techniki AAC otworzyły im drogę do akceptacji, uczestnictwa oraz osiągnięć. Uczniowie ci pomogli swoim rodzinom w robieniu zakupów. Uczniowie, nauczyciele, sprzedawcy i rodzice byli zadowoleni z przedsięwzięcia.

Ntim opisał również różne strategie postępowania podczas zajęć z wykorzystaniem sprzętu i materiałów podarowanych jego szkole.



Talking Photo Album



Buddy Board



Go Talk One



Attainment Talker 24

Talking Photo Album (Mówiący album fotograficzny). Ntim wykorzystuje TPA do tworzenia przez uczniów wiadomości z odpowiadającym im obrazami. Następnie są one wykorzystywane podczas dyskusji w parach lub małych grupach pod kierunkiem nauczyciela. „Mówiący album fotograficzny” jest dokładnie tym, co mówi jego nazwa. Jest to album z możliwością nagrywania i odtwarzania krótkich wiadomości na temat 26 różnych obrazów (tematów) umieszczonych w 24 plastikowych kopertach (obwolutach). Uczniowie mogą ćwiczyć umiejętność porozumiewania się, znajdować poprzednie wiadomości, a także aktualizować wydarzenia, które mają miejsce. TPA jest zarówno pomocą do nauki, jak i narzędziem do komunikacji w realnym świecie.

System komunikacji Buddy Board. Buddy Board jest kolejnym narzędziem używanym przez Ntima zarówno w klasie, jak i poza nią. Urządzenie to posiada z jednej strony klasyczny układ klawiatury QWERTY, z drugiej zaś listę powszechnych wyrażen i zwrotów. Jeśli ktoś chce coś zakomunikować, wówczas wskazuje odpowiednie litery lub wyrażenia i zwroty. Działanie tablicy jest oparte na umiejętności czytania i pisania, można więc wykorzystać ją do nauki poprawnego literowania, wspomagając ją symbolami z towarzyszącym dźwiękiem. Uczniowie opanowują umiejętność literowania prostych słów poprzez wskazywanie litery z manipulowaniem tablicą. Clement postanowił przekazać wskazówki rodzicom niektórych podopiecznych, aby uczniowie mogli korzystać z tych tablic w domu.

Pojawiły się jednak dwojakie utrudnienia. Jednym z nich była umiejętność czytania i pisania; jeśli uczeń nie był w stanie literować, urządzenie stawało się bezużyteczne w komunikacji. Ntim postanowił wykorzystać tę przeszkodę jako okazję do zmotywowania uczniów w pracy nad kojarzeniem dźwięku z symbolem, a także podstawowym literowaniem. Kolejnym problemem był brak możliwości skorzystania z płyt CD dostarczonych wraz z urządzeniem. Dostęp do komputera jest poważnie ograniczony. Najbliższy komputer znajduje się wiele kilometrów od szkoły. Płyty były pożyteczne jedynie dla tych nauczycieli i rodziców, którzy mieli chęć wybrania się na wycieczkę.

Go Talk One. Go Talk One stanowi kolejny przykład niezaawansowanego technologicznie urządzenia, które Ntim wykorzystał jako pomoc w nauce liter i wymowy. Jest to prosty rejestrator wiadomości z miejscem na umieszczenie obrazka i dużym przyciskiem odtwarzania. Podczas zajęć uczniowie mogli nagrywać swoją wymowę, odsłuchać ją i ćwiczyć. Uczniowie chętnie korzystali

ze swoich ulubionych obrazków. Największą przeszkodą była trudność uczniów z wybraniem obrazka, który miał być użyty w czasie ćwiczeń grupowych. W takich sytuacjach Clement korzystał z „obrazka domyślnego”.

Attainment Talker 24. Zdaniem Ntima urządzenie Attainment Talker 24, które pozwala na nagranie 24 wiadomości z umieszczonymi symbolami, było mniej pożyteczne niż wstępnie zakładano, zbyt wyrafinowane na lokalne warunki. Dzieci zbyt szybko zużywały baterie, których wymiana w lokalnych warunkach stanowi wielką trudność.

Książki, przewodniki i materiały z Internetu. Materiały drukowane mają tu najwyższą wagę. Umożliwiają nauczycielom kontynuację edukacji. Wiele z ofiarowanych książek zostało ocenionych jako bardzo użyteczne i pomocne: jedna z pozycji skupiała uwagę na zagadnieniu karmienia osób cierpiących na mózgową porażenie dziecięcą; inna, zatytułowana *“Developing and Using a Communication Book”* („Opracowanie i wykorzystanie książki do komunikacji”) pozwoliła nauczycielom na poprawę umiejętności porozumiewania się. Z kolei pozycja *“Communication without Speech”* (*Mówić bez Słów*) przybliżyła i wyjaśniła nowe sposoby uczenia przy pomocy metod AAC. Należy odnotować, że przydatność i waga tych źródeł wiedzy jest bardzo duża zwłaszcza w świecie zalanym informacjami w formie elektronicznej.

W podsumowaniu Ntim stwierdza, że wyżej wymienione pomoce wydatnie pomogły w poprawieniu mowy, języka i komunikacji, koordynacji ruchów, użytkowych umiejętności arytmetycznych, funkcjonalnego czytania, umiejętności społecznych i codziennego funkcjonowania uczniów.



ORGANIZACJA AAC Z MEXICO CITY
- ŚWIATOWY POZIOM DLA LOKALNYCH KLIENTÓW
Nathalie Marin-Gest
Fundacja Central Coast Children

W poprzednim wydaniu biuletynu opisaliśmy jak dwie oddalone od siebie o setki kilometrów organizacje wspólnie stworzyły program usług dla obywateli meksykańskich, borykających się z poważnymi trudnościami w komunikacji. („Applying International AAC expertise at the Local Level: Mexico leads the Way”.) Artykuł ten jest kontynuacją tematu i opisuje postępy w realizacji projektu.

W kraju, gdzie serwis pomocy dla osób z trudnościami w komunikacji jest bardzo ograniczony, wsparcie dla dzieci w tym zakresie praktycznie nie istnieje. Znajdujący się w stolicy Meksyku ośrodek Centro de Apoyo Tecnológico para la Comunicación y el Aprendizaje (CATIC) aktywnie działa na rzecz zmiany takiego stanu rzeczy. Ośrodek ten oferuje podopiecznym w wieku 1-20+ światowej klasy usługi w zakresie komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz wsparcia rozwoju mowy, języka i umiejętności porozumiewania się.

Wszystkie kraje powinny uznawać równość dostępu do skutecznej komunikacji jako niezbywalne prawo wszystkich dzieci. Poparcie dla tych praw jest wspólnym celem i działaniem

ośrodka CATIC w Mexico City, a także Augmentative Communication Inc. (ACI) w Monterey w stanie Kalifornia. Współzałożycielka CATIC Gabriela Berlanga oraz dr Sarah Blackstone, prezes Augmentative Communication Inc., są logopedami. Wspólnie zainicjowały stworzenie przełomowego Międzynarodowego Projektu Ekspertów w Komunikacji (International Experts Communication Project). Ich wieloletnia pasja doprowadziła do udanej współpracy, która ma pozytywny wpływ na dzieci, korzystające z pomocy CATIC, ich rodziny, a także personel centrum i wielu uznanych ekspertów z USA. Ich projekt promuje większe uczestnictwo w komunikacji w domu, w szkole i społeczeństwie dla każdego z podopiecznych ośrodka.

Specjaliści, uczestniczący w projekcie, działają w oparciu o wykorzystanie Internetu i nagrań wideo w celu możliwie najlepszego wsparcia podopiecznych CATIC. Proces ten zwykle przebiega w następujących etapach:

- *Krok 1:* Przedstawiciele CATIC spotykają się z rodzicami przyszłego podopiecznego w celu wyjaśnienia założeń projektu i uzyskania pisemnej zgody na sfilmowanie dziecka w typowych, codziennych sytuacjach z rodziną i przyjaciółmi w domu oraz w szkole. Na tym etapie następuje również identyfikacja specyficznych potrzeb rodziny, wymagających wsparcia.
- *Krok 2:* Gaby Berlanga wspólnie z Sarah Blackstone rozmawiają na temat sytuacji danego dziecka. Gaby przesyła wówczas Sarze materiał wideo wraz z informacjami do oceny.
- *Krok 3:* Sarah zapoznaje się z nagraniem, sporządza notatki i dokonuje oceny zebranych informacji o dziecku.
- *Krok 4:* Sarah wspólnie z terapeutami z CATIC odbywa wideokonferencję poprzez SKYPE lub WebEx, w czasie której omawiane są metody przyszłego działania wobec podopiecznego. Mogą również wspólnie oglądać nagrania (plan działania często przewiduje dodatkowe ocenianie, określanie sposobów na ewaluację postępów czynionych przez podopiecznego, a ponadto podjęcie decyzji dotyczących metod i technik, które zostaną wykorzystane we wspieraniu dziecka).
- *Krok 5:* Wideokonferencja z rodziną dziecka: Sarah i personel CATIC omawiają wstępny plan działania (w razie konieczności rozmowa jest tłumaczona na hiszpański), a następnie go zatwierdzają.
- *Krok 6:* Za zgodą rodziców dziecka, Sarah może skonsultować dany przypadek z kolegami z USA lub innych państw w celu uzyskania niezbędnej ekspertyzy dla konkretnego dziecka. CATIC obecnie współpracuje z: Christine Roman-Lansky, która jest znanym specjalistą ds. widzenia z Pittsburga; Christine Wright-Ott, terapeutą zajęciowym z San Jose; Michaeliem B. Williamsem, jednym z liderów ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych z Berkeley; oraz Casey Stading, utalentowanym specjalistą ds. technologii z San Diego.
- *Krok 7:* Przez okres od 3 do 6 miesięcy personel CATIC, a także rodzina podopiecznego, wdrażają plan działania i dokonują jego korekty w zależności od potrzeb.
- *Krok 8:* Skuteczność przyjętego planu działania jest ewaluowana na podstawie zarejestrowanych zmian i wydarzeń w trakcie jego trwania, dokumentacja podniesienia poziomu umiejętności związanych z komunikacją, a także identyfikacja potrzeb i wymagań, którym nie udało się sprostać.

Sukces podopiecznego jest zazwyczaj efektem wspólnych działań wszystkich osób zaangażowanych w pomaganie dziecku. Personel CATIC i ACI, współpracujący eksperci oraz rodzina dziecka i nauczyciele są zadowoleni z działania całego projektu. Dzieci czynią równomierne postępy (w niektórych przypadkach zadziwiające); cele są uważnie nadzorowane poprzez przyjęte plany działania i okresowe badania umiejętności; poziom zrozumienia ze strony rodziny, uczestnictwo, zaangażowanie i entuzjazm znacznie wzrosły. Jednym z przykładów jest fakt, że rodzice doceniają wagę umiejętności komunikacyjnych innych, niż tylko mowa, a rodzice wspólnie z nauczycielami poświęcają więcej czasu na stymulowanie języka i umiejętności porozumiewania się. Powyżej oczekiwań wzrósł również poziom profesjonalizmu CATIC.

Na etapie wstępnego planowania Sarah i Gaby wspólnie zdecydowały o stworzeniu funduszu stypendialnego, który służyłby do finansowania kosztów związanych z konsultacjami. Fundusz wspierałby w pierwszej kolejności dzieci z meksykańskich rodzin, które mają niskie dochody. Tymczasem pomysł ten przekształcił się w bardziej ambitny plan. CATIC będzie wspierał organizację non-profit, która pomaga biednym dzieciom z niepełnosprawnością z niewielkiej miejscowości położonej ok. 100 km na północny zachód od stolicy Meksyku. Do tego celu zostaną użyta sieć Internetu. Nowa inicjatywa rozszerza swoje działanie poza granice Mexico City i tym samym dociera do dzieci, które nie mają możliwości skorzystania z pomocy świadczonej przez CATIC. Ośrodek działa także na rzecz rozwinięcia organizacji non-profit, która pozwoli na dotarcie do większej liczby dzieci potrzebujących pomocy.

Cały projekt zawdzięcza swój sukces współpracy z trzema wartościowymi podmiotami:

(1) The Bridge School in Hillsborough, California. Zapewnia wsparcie w zakresie technologii, a także udostępnia konto WebEx dla potrzeb personelu. (Gaby w przeszłości otrzymała nagrodę – staż



Jose z rodziną i przedstawicielami mediów tuż po wyborach

Z KLINIKI DO SPOŁECZEŃSTWA : PRAWO DO GŁOSOWANIA DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Jose, który ma ostrą postać dziecięcego porażenia mózgowego, chce stać się bardziej niezależny i zmierzyć się z wyzwaniami, jakie niesie ze sobą dorosłe życie. Gaby opowiada historię o zaangażowaniu Jose w sprawy osób niepełnosprawnych.

1 lipca odbywały się wybory, więc postanowiłam zrobić mu tablicę komunikacyjną, na której znalazły się wszystkie partie i ich kandydaci, aby umożliwić mu zagłosowanie. Później okazało się, że jego siostrze zaproponowano stanowisko przewodniczącego jednej z obwodowych komisji wyborczych. Podczas szkoleń przygotowujących do pełnienia tej funkcji dowiedziała się, że osoby z niepełnosprawnością nie będą mogły głosować. Z oczywistych powodów wyraziła swój sprzeciw. Jose miał swoje tablice komunikacyjne i mógł zdecydować o swoim głosie. Postanowiła zwrócić się o pomoc prawną i uczyniła wszystko, co tylko możliwe, aby zmienić regulamin Federalnej Komisji Wyborczej, gdyż w jej rozumieniu prawo w Meksyku wyraźnie stwierdza, że osoby z niepełnosprawnością mają prawo do głosowania.

Przepisy zostały zmienione. Nie tylko jej brat, ale też inne osoby z niepełnosprawnością mogły oddać swój głos w wyborach. Jose podczas głosowania został pokazany zarówno w prasie jak i telewizji. Media także odwiedziły CATIC, aby dowiedzieć się o sposobie w jaki Jose porozumiewa się ze światem



„nauczyciela rezydenta”, a Sarah jest w zarządzie szkoły); (2) CISCO Systems International. Firma dostarczyła wiele kamer Flip, używanych w domach i szkołach oraz jako kamery internetowe używane przez personel, uczestniczący w projekcie.

(3) Fundacja Central Coast Children's (CCCC). Bezustannie wspiera i doradza. Pomaga w określaniu przyszłych potrzeb, a także oferuje stałe informowanie opinii publicznej, wsparcie techniczne oraz materiały i pomoce dla CATIC.

Międzynarodowe wsparcie działań CATIC dało tej organizacji impuls do innowacji i stworzenia nowego rodzaju oferty. Obecnie w ramach usług ośrodka dostępny jest program przedszkolny dla klientów CATIC oraz prawidłowo rozwijających się dzieci. Terapeuci z ośrodka CATIC prowadzą szkolenia i konsultacje w lokalnych szkołach oraz dla grup w pobliskich miejscowościach. CATIC stworzył również alternatywny program dla mających poważne problemy w komunikacji uczniów ze szkół ponadpodstawowych. Uczniowie przychodzą do ośrodka na zajęcia terapii indywidualnej i grupowej. Zajęcia te mają na celu rozwijanie u nich umiejętności poznawczych, samoobsługowych, społecznych i emocjonalnych. Celem tego programu jest wsparcie i poprawa umiejętności porozumiewania się każdego z uczestników.

Międzynarodowe wsparcie dla CATIC oraz rozwój nowych inicjatyw spowodowały, że wzrósł popyt na usługi centrum, a baza klientów stale się powiększa.

Aby dowiedzieć się więcej o CATIC oraz jego współpracy z ACI i ekspertami międzynarodowymi odwiedź zakładkę Guides & Resources na stronie Fundacji Central Coast Children's, gdzie znajduje się broszura nt. Współpracy CATIC-ACI:

www.centralcoastchildrensfoundation.org oraz na stronie CATIC www.caticmexico.org.



Yvette Malek wskazuje kierunek w Egipcie

Justin Streight

Fundacja Central Coast Children's

Wielu naszych czytelników zna Yvette Malek z wcześniejszych jej artykułów w biuletynie ACWN oraz wystąpień na konferencjach ISAAC.

<http://www.centralcoastchildrensfoundation.org/home/augmentative-communication-world-network/acwn-newsletters/>

Yvette Malek - czołowy ekspert w komunikacji alternatywnej i wspomagającej (AAC) w północnej Afryce, stara się rozpowszechnić efektywne używanie ACC w Egipcie.

Jednym z przykładów jej jakże pożytecznej działalności jest wprowadzenie metod AAC do programów szkolnych w licznych placówkach edukacyjnych pomimo wyraźnego oporu tamtejszych nauczycieli. W ostatnim czasie Yvette odbyła podróż służbową po starożytnych miastach Egiptu, gdzie przeprowadziła wiele szkoleń dla kadry dydaktycznej, przekazała materiały dotyczące AAC, a także prowadziła zajęcia dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Yvette, jako wiodący ekspert ds. AAC w Egipcie, czynnie działa na obszarze całego kraju na rzecz propagowania wiedzy, technik i strategii związanych z AAC. Przy wsparciu programu SETI (Support Education Training Inclusion) oraz innych organizacji udało jej się przeprowadzić całą serię wykładów dotyczących AAC oraz Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ. Pracowała także z dziećmi niepełnosprawnymi w miastach takich jak Luksor, Fajum i Kair.

Starania i entuzjazm Yvette Malek pokazują, że AAC jest w stanie podnieść jakość życia wielu Egipcjan z niepełnosprawnością. Celem jej misji jest danie ludziom umiejętności i możliwości komunikowania swoich potrzeb i wyrażania swoich myśli. Podczas licznych konferencji Malek wielokrotnie kładła nacisk na konieczność współpracy z matkami dzieci niepełnosprawnych, które borykały się z wychowywaniem swoich dzieci bez możliwości porozumiewania się z nimi. Jednym z przykładów udzielania takiej pomocy tym matkom było stworzenie indywidualnych książek do komunikacji do opisywania codziennych aktywności, rozmów przy śniadaniu i wyrażania swoich potrzeb. Na uniwersytecie Ains Sham w Kairze Malek pracowała indywidualnie z dwójką dzieci z autyzmem i jednym z dziecięcym porażeniem mózgowym.

Malek doskonale rozumie, że najważniejsza jest edukacja nauczycieli. Jest zarówno modelowym praktykiem, jak i nauczycielem. W 2012 roku przeprowadziła szkolenia w Luksorze i na uniwersytecie Ains w Kairze. Podczas tych wykładów spotkała także jednego ze swoich byłych studentów, który właśnie wybierał się do Kuwejtu na przeprowadzenie wykładów dotyczących AAC.

Ważnym aspektem misji prowadzonej przez Malek jest zmiana ludzkiego nastawienia wobec osób niepełnosprawnych. W poprzednich biuletynach ACWN Malek opisywała napotykaną opór u tzw. tradycyjnych „specjalistów” w adaptowaniu technik AAC w nauce mowy. By pokonać tę barierę Malek postanowiła powoływać się na Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych. Dokument

ten jasno stwierdza, że wszystkie osoby niepełnosprawne mają prawo do porozumiewania się. Dyrektorzy ośrodków rehabilitacyjnych oraz przedstawiciele władz muszą mieć większą świadomość, że ACC jest jednym ze sposobów na zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym dostępu do ich podstawowych praw.

Popularyzacja idei ACC na terenie Egiptu nie jest łatwym zadaniem. Dr Malek jest prawdziwym pionierem tych metod w swoim kraju (Patrz także Siri Wormnæs, Yvette Abdel Malek, 2000. Egyptian Speech Therapists Want More Knowledge about Augmentative and Alternative Communication. AAC, 20: 1, 30-41.)

Więcej informacji na temat AAC i osób niepełnosprawnych w Egipcie:
http://www.gtidd.net/countryreport/Ms_Abdel_Malek_Yvette.pdf

OSTATNIE WYPRAWY DOROTHY: RUMUNIA I POLSKA

Dorothy Fraser, redaktor naczelny biuletynu ACWN i główny przedstawiciel Fundacji Central Coast Children na Europę Środkową i Wschodnią, uwielbia podróżować . Uwielbia także dzielić się informacjami na temat strategii i technik AAC oraz technologii wspomagającej, a także robić kukiełki i wspomagać komunikację pacjentów szpitali, a także wiele innych rzeczy. Lubi i potrafi współpracować z ludźmi, którzy dopiero odkrywają świat AAC i technologie wspomagające. Mocno wspiera ich działania na rzecz pomocy dzieciom niepełnosprawnym.

Poprosiliśmy Dorothy, aby zechciała dodawać coś od siebie w każdym z wydań biuletynu ACWN. Chcemy, by na bieżąco informowała nas o swoich podróżach i doświadczeniach. Dot, dziękujemy Ci za podzielenie się z nami swoimi spostrzeżeniami.

DOT'S SPOT / Okiem Dot

Na początku chciałabym bardzo podziękować Harveyowi Pressmanowi i Sarze Blackstone za wyznaczenie mnie na stanowisko głównego przedstawiciela Fundacji Central Coast Children na Europę Środkową i Wschodnią, a także za zaangażowanie mnie w program International Patient Provider Communication. Pełniąc te funkcje byłam w stanie rozbudować zakres istniejących projektów AAC i AT wspólnie z Rumunami, pracującymi w służbie zdrowia i edukacji.

Obecnie mam znacznie więcej kontaktów w krajach, gdzie AAC już działa i funkcjonuje, co pozwala mi na poznanie różnic kulturowych. Praca interdyscyplinarna na szczeblu międzynarodowym daje niesamowite możliwości w zakresie wymiany poglądów i rozwijania nowych przedsięwzięć. Dziękuję Wam wszystkim za gościnność i hojność, a także wiedzę. Bardzo cenię sobie ciepłe przyjęcie, jakiego doświadczyłam od Was, a także czas poświęcony na wspólne rozmowy i dyskusje. Z pewnością wykorzystam zebrane materiały i doświadczenia w krajach, gdzie AAC jest na początkowym etapie funkcjonowania.

Pierwszym tematem w mojej stałej kolumnie będą „Paszporty komunikacyjne”. Temat ten jest zawsze popularny i zasadny do omówienia bez względu na to, gdzie kieruję swoje kroki i gdzie toczy się dyskusja, warsztaty czy też prezentacje.

„Osobiste paszporty komunikacyjne” zostały opracowane 20 lat temu przez logopedę Sally Millar na Uniwersytecie CALL w Edynburgu, a następnie spopularyzowane wśród niepełnosprawnych dorosłych i dzieci na terenie całej Szkocji, w pozostałych częściach Wielkiej Brytanii, a także w wielu innych krajach, jako praca w pełni skonstruowana w oparciu o konsultacje z różnymi osobami.

Postęp i zmiany w technologii wspomagającej oraz dostęp do technologii cyfrowych w postaci kamer, możliwość tworzenia prezentacji w Power Point oraz używanie laptopów i tabletów sprawiają, że „Osobiste paszporty komunikacyjne” mogą być tworzone w dowolnym formacie. Główne zasady ich tworzenia i używania związane z ich użytkownikiem znacznie bardziej zyskują na znaczeniu wraz z wykorzystaniem tych technologii. Na stronie www.callscotland.org.uk znajdują się gotowe do pobrania szablony oraz instrukcje dotyczące tworzenia paszportów.

W czasie prezentacji i warsztatów wyjaśniam także jedno z narzędzi pomocniczych dla osób ze złożonymi potrzebami w komunikacji – „Paszport ratunkowy” (The Distress Passport). Zawiera on zbiór opisanych sygnałów i zachowań osób w sytuacjach zadowolenia i dyskomfortu. Więcej informacji na temat tego narzędzia znajdziecie na stronie www.disdat.co.uk

KONFERENCJE

XI Światowy Kongres Zespołu Downa 2012 – Kapsztad, Republika Południowej Afryki

Ensa Johnson

Ośrodek AAC, Uniwersytet w Pretorii, RPA



W dniach 15-17 sierpnia 2012 roku w Kapsztadzie odbył się XI Światowy Kongres Zespołu Downa. Wydarzenie to zgromadziło 680 uczestników, głównie terapeutów, rodziców i opiekunów, a także osoby z zespołem Downa. 85 osób wzięło także udział w odrębnym spotkaniu INDABA dla osób z zespołem Downa w dniu 14 sierpnia 2012 r.. Wydarzenia z Kongresu były relacjonowane na bieżąco za pośrednictwem serwisów Facebook, Twitter oraz YouTube (w celu odnalezienia informacji należy wpisać w wyszukiwarkach w/w serwisów hasło “World Down Syndrome Congress 2012”).

Organizatorzy zostali wysoko ocenieni przez uczestników, którzy wyrazili swoje zadowolenie z poziomu prezentowanych informacji. Pierwszego dnia podczas sesji plenarnej zasadniczym tematem rozmów i wystąpień były prawa osób z niepełnosprawnością.



Drugiego dnia uwagę skierowano na kwestie związane z zatrudnianiem i włączeniem osób z zespołem Downa w programy uzawodowienia. Osobistymi doświadczeniami w tych kwestiach podzieliła się ze słuchaczami Shona Robetson (asystent ds. administracyjnych Rady Miejskiej Gold Coast City Australia), Ephraim Mohlokane (trener sportowy w prywatnej szkole dla chłopców w RPA) oraz Jaspreet Sekhon (nauczyciel z Singapuru). Ostatni dzień konferencji poświęcony był roli nauczania włączającego oraz wczesnej interwencji.

Teksty wystąpień dostępne są pod adresem <http://docs.sbs.co.za>. Ważne: prezentacje te są wspaniałym materiałem i źródłem wiedzy dla osób związanych z Zespołem Downa. Koniecznie zapoznajcie się z nimi!

Następny Światowy Kongres Zespołu Downa odbędzie się w 2015 roku.

Miejscem spotkania będzie Chennai w Indiach. Już teraz można obejrzeć jego zapowiedź na serwisie YouTube http://www.youtube.com/watch?v=MMVfy6_nxp8

WDSC 2015 - IN CHENNAI, INDIA



Podczas 8. Konferencji ACC krajów Europy Środkowej i Wschodniej, która miała miejsce w Warszawie w 2011 roku, Agnieszka Pilch ze Stowarzyszenia „Mówić Bez Słów” (Ośrodek Kształcenia Specjalnego w Zamościu) przedstawiła zebrany uczestnikom wymowną prezentację zatytułowaną „Co Dalej? *Jak ułatwić użytkownikom AAC włączenie się w nurt życia społeczności lokalnej.*” Teraz dzieli się z nami swoimi uwagami, a także informuje o dalszym rozwoju jej projektu.

Co Dalej?
Agnieszka Pilch
Stowarzyszenie Mówić Bez Słów

W Zamościu 22 sierpnia 2012 roku udało nam się zorganizować warsztaty, w czasie których dorosłe osoby z poważnymi problemami w porozumiewaniu się z Warszawy i z Zamościa rozmawiały o tym jakiej rzeczywistej pomocy potrzebują. Spotkanie zorganizowało ogólnopolskie Stowarzyszenie „Mówić bez Słów” razem ze stowarzyszeniami „Krok za krokiem” z Zamościa i „Ożarowska” z Warszawy. Dotąd główne kierunki działań Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” dotyczyły przede wszystkim dzieci i młodzieży oraz wdrażania AAC w środowisku rodzinnym, w przedszkolu, szkole i w środowisku lokalnym. Obecnie przyszedł czas, by do działań Stowarzyszenia włączyć dorosłych użytkowników AAC i wyznaczyć kierunki dalszych działań naszej organizacji.

W wyniku dyskusji nad formami pomocy, której potrzebują użytkownicy AAC, wspólnie wyznaczyliśmy ważne dla nich obszary. Wszystkie osoby obecne na spotkaniu zwracały uwagę na konieczność edukacji środowiska lokalnego, które nie jest przygotowane do kontaktu z osobami z poważnymi problemami w komunikacji, a nawet nie ma pojęcia o istnieniu tego typu problemów w porozumiewaniu się. Wielokrotnie zdarza się, że pełnoletnie osoby z niepełnosprawnością brane są za osoby z upośledzeniem umysłowym, traktowane jak dzieci, które nie mają prawa do własnego zdania. Dotyczy to urzędów, sądów, służby zdrowia, sklepów itp. Zwracano także uwagę na bariery architektoniczne, na które napotykają osoby, którym dodatkowo towarzyszy niepełnosprawność ruchowa. Bardzo istotna w codziennym funkcjonowaniu użytkowników AAC jest pomoc asystentów. Ważne jest by były to osoby godne zaufania i odpowiednio przygotowane oraz by dostęp do tego typu usług nie był incydentalny. Użytkownicy AAC pragną być niezależne i żyć samodzielnie. Potrzebują dostosowanych mieszkań i profesjonalnego wsparcia, które umożliwiłoby im maksymalną autonomię. Często podejmowany był także temat problemów z dostępem do zaawansowanych urządzeń wspierających komunikację, który z powodu barier finansowych jest w Polsce bardzo ograniczony!!! Dowodem na to jest fakt, iż w trakcie spotkania żadna z osób nie posługiwała się tego typu urządzeniem, a jedynie papierowymi tablicami z alfabetem, książkami do komunikacji lub korzystała z pomocy asystenta. We wszystkich wypowiedziach poruszany był temat konieczności przygotowania ludzi do rozmów z użytkownikami AAC. Wielu osób nie podejmuje nawet prób rozmowy z osobami z niepełnosprawnością.



Podsumowaniem naszego spotkania była dyskusja o tym, na które z poruszanych zagadnień możemy mieć wpływ. Kluczowym problemem wydaje się nam edukacja innych na temat osób z poważnymi problemami w porozumiewaniu się oraz metod porozumiewania się z nimi. Pragniemy

wykorzystać do tego obchody międzynarodowego miesiąca AAC w Polsce i włączyć dorosłych użytkowników AAC w ich organizację. A w przyszłości chcielibyśmy, by to oni kierowali pracami Stowarzyszenia „Mówić bez Słów”.



Michał Woźniak jest studentem 3. Roku na Wydziale Fizyki Uniwersytetu Warszawskiego. Michał podzielił się swoimi wrażeniami z opisanego powyżej spotkania.

Zdjęcie Aldony i Michała podczas wycieczki po Warszawie.

Codziennosc otaczającego nas świata, powoduje niestety, że człowiek staje się zależny od innych. Społeczeństwo tak właśnie działa, każdy ma swoje obowiązki, które wykonuje. Weźmy pod uwagę taki przykład: pomyślmy jak powstało ubranie, które mamy na sobie... projektant, szwaczki, krawcowe. To przecież cała machina produkcyjna, każdy jej „trybik” jest niezbędny i zależny od pozostałych, oni wspólnie tworzą ubranie.

Istnieją osoby, które mogą wesprzeć innych tylko dobrym słowem. Niestety, niektórzy nie są w stanie samodzielnie mówić lub ich mowa nie jest w pełni zrozumiała dla pozostałych. Czy zatem te osoby nic nie wnoszą do tej wielkiej maszyny, jaką jest społeczeństwo? Ależ nie! Wnoszą i to bardzo wiele. W tym zapędzonym świecie, nastawionym głównie na zyski, cnota jaką jest życzliwość zanika. Osoby z problemami komunikacyjnymi obdarzają nas uśmiechem i życzliwym spojrzeniem, które może zastąpić tysiące słów.

W Zamościu, 22 sierpnia 2012 odbyło się spotkanie osób, które „mówią bez słów”. Wydarzenie to zorganizowała Agnieszka Pilch pod hasłem przewodnim „nic o nas bez nas”. Tematem naszych rozmów było to jakiego wsparcia potrzebują dorośli osoby niepełnosprawne, posiadające kłopoty w komunikowaniu się z otoczeniem.

Jedną z głównych myśli, przewijających się w czasie rozmów, była potrzeba wsparcia w postaci edukacji oraz uświadamiania społeczeństwa w zakresie niepełnosprawności mowy. Jest to naprawdę ogromna potrzeba, oprócz wsparcia przy nabyciu drogich urządzeń wspierających komunikację, jest ona równie ważna. Człowiek dorosły musi czasem iść do lekarza czy też załatwić coś w urzędzie, kłopoty komunikacyjne powodują problemy. Nie wyedukowane społeczeństwo, osoby z wadą mowy czy też zupełnie nie mówiące, ocenia z góry. Niekiedy uważają nas za osoby, nie tylko z problemami mowy, lecz także za ludzi ograniczonych umysłowo. To przerażające, lecz prawdziwe.

Nie damy rady zmienić mentalności ludzi z dnia na dzień, trzeba to robić stopniowo. Zamojskie spotkanie postawiło jasne potrzeby, aby uświadamiać i oswajać społeczność z osobami jak my. Misja ta spada nie tylko na stowarzyszenia takie jak „Mówić bez słów”, ale przede wszystkim

na nas samych. To właśnie my musimy wychodzić i naszym codziennym życiem edukować lokalną społeczność. Tak jak ogień roznieca się od jednej iskry, tak samo tutaj. Zaczniemy poszerzać naszą aktywność, nie zamykamy się tylko na rodzinę i znajomych, bo oni nas rozumieją. Wychodźmy do innych tak ich edukując, bądźmy takimi iskierkami. Abyśmy wszyscy razem zapalili świat na kontakt z osobami, które nie są w stanie z łatwością się wypowiadać.

OGŁOSZENIA

Daring to Dream: Turning Dreams Into Future Realities
(Mieć odwagę, by marzyć: zmieniać marzenia w rzeczywistość)



Diane Nelson, współpraca: Melinda Smith (Australia), Kitty Uys (RPA)

Wstęp: Martin Pistorius

http://www.amazon.com/dp/B008O5BKHU/ref=cm_sw_r_fa_dp_kGHeqb0DZXE8C

Daring to Dream: Turning Dreams Into Future Realities (Mieć odwagę, by marzyć: zmieniać marzenia w rzeczywistość) to oparty na osobistych doświadczeniach przewodnik do marzeń i ich urzeczywistniania w przyszłości. Książka opracowała Diane Nelson Bryen we współpracy z Melindą Smith z Australii oraz Kitty Uys z Republiki Południowej Afryki. Wstęp napisał Martin Pistorius, który jest osobą używającą komunikacji wspomagającej.

Proces urzeczywistniania marzeń został wprowadzony w USA, Indiach, Izraelu, RPA, Singapurze i Australii. Setki osób z niepełnosprawnością i mniejszymi oraz poważnymi zaburzeniami mowy uczestniczyło w licznych warsztatach, gdzie zaczęło zmieniać swoje marzenia w rzeczywistość. Książka ta jest przeznaczona dla osób niepełnosprawnych, członków ich rodzin, opiekunów i terapeutów. ***Daring to Dream*** (Mieć odwagę, by marzyć) jest wręcz materiałem nieocenionym. Wskazuje jak marzyć i jak mieć odwagę, by dzielić się swoimi marzeniami z innymi. Prezentuje też plany działania, jak zmienić marzenia w rzeczywistość.

Spis treści:

1. Zanim zaczniemy: ocena naszych warunków
 2. Znaczenie odwagi do marzenia
 3. Przygotowanie: ustanowienie kontekstu
 4. Wymyślanie marzeń i dzielenie się nimi
 5. Aby marzenie stało się osiągalnym celem
 6. Definiowanie potrzeb i potrzebnego wsparcia
 7. Pierwsze kroki i pierwsze potknięcia
 8. Realizacja: kontynuacja jest kluczem
- Załącznik 1. Mieć odwagę, by marzyć: ćwiczenia do sukcesu
Załącznik 2. Przydatne materiały



SAFE PLACES SCHEME PROJECT

Projekt ten ma na celu umożliwienie osobom z trudnościami w uczeniu się radzenie sobie z różnymi zdarzeniami poza domem i w społeczności. **Safe Places (Bezpieczne miejsca)** to miejsca wokół miast i miasteczek, gdzie można szukać schronienia. Są oznaczone odpowiednim znakiem Safe Places (logo widoczne powyżej).

Sklepy, firmy i organizacje mogą dołączyć do projektu i zapewnić tymczasowe schronienie osobie z trudnościami w uczeniu się, która chwilowo znajduje się w potrzebie. Każde miejsce oznaczone logo Safe Place ma wyznaczonego pracownika lub osobę przygotowaną do udzielenia pomocy komuś potrzebującemu.

Znak The Safe Place został zaprojektowany przez Widgit International tak, aby osoby potrzebujące pomocy rozpoznawały go w łatwy sposób. Lista organizacji uczestniczących w projekcie jest dostępna pod następującym adresem

<http://www.widgit.com/safeplacescheme/index.htm>



“Uważam, że dążenie do wspólnego i ujednoliconego znaku Safe Place jest sprawą zasadniczą. Wiele znaków ma swoje lokalne znaczenie, lecz ludzie powinni rozpoznawać symbol Safe Place na pierwszy rzut oka. Wasz projekt spełnia te wymagania. Symbol opracowany przez Widgit pomaga jednoczyć ludzi w ich działaniu i kieruje nas w stronę “narodowej” tożsamości dla miejsc Safe Place.”

Maggie Graham, Przedstawiciel ds. kampanii regionalnych, Mencap

Ośrodki ACE pozostaną otwarte

Po licznych obawach na początku roku 2012, związanych z możliwością zamknięcia ośrodka ACE North i możliwych konsekwencjach takiego zdarzenia dla osób korzystających z AAC, władze ACE wydały następujących komunikat:

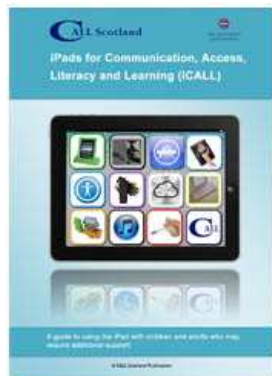
Z przyjemnością informujemy że z dniem 3 września 2012 r. dwa ośrodki ACE w Oldham i Oxford zostały przekształcone w jedną strukturę organizacyjną, która będzie funkcjonować pod nazwą ACE Centres. Będziemy nadal kontynuować naszą działalność w dwóch biurach na północy i południu kraju. Nasze usługi obejmą diagnozowanie, wypożyczanie sprzętu, szkolenia, konsultacje, udzielanie porad i informacji na terenie całego kraju. <http://www.ace-centre.org.uk>

MATERIAŁY BEZPŁATNE

iPads for Communication, Access, Literacy and Learning (iCALL)

Craig Mill oraz CALL Team

Contents



Introduction	1
Chapter 1: Getting to grips with the iPad	7
Chapter 2: Apps to support teaching and learning	23
Chapter 3: Accessibility Options	54
Chapter 4: iPad Accessories	69
Chapter 5: iPad Resources	82
Chapter 6: iPad in Assessments and Exams.....	89
Chapter 7: Managing and Implementing the iPad	95
Glossary of Terms	107
Appendix 1: iPad Management using iTunes: some useful tips.	110

Wydane przez CALL Scotland, The University of Edinburgh

www.callscotland.org.uk <http://www.callscotland.org.uk/Common-Assets/spaw2/uploads/files/iPads-for-Communication-Access-Literacy-and-Learning.pdf>

Gotowy do pobrania bezpłatny materiał pomocniczy (w języku angielskim). Instrukcja ta liczy 121 stron i stanowi nieocenione źródło pomysłów. Pobieranie materiału może długo trwać, lecz warto odczekać i stać się posiadaczem tego wspaniałego materiału.

www.bethmoulam.com

Beth Moulam, młoda osoba z Wielkiej Brytanii, która korzysta z AAC, wygłosiła przemówienie w czasie powitalnego przyjęcia na konferencji ISAAC w Pittsburgu. Jej strona internetowa zawiera wiele ciekawych materiałów. Choć strona jest „w trakcie prac”, część materiałów jest już dostępna i gotowa do użycia dla osób korzystających z AAC, rodzin tych osób, specjalistów i osób zainteresowanych zagadnieniem.

www.communicationmatters.org.uk

Dostępne materiały z minionych konferencji Communication Matters, a także wskazówki dotyczące otrzymywania nowych informacji od Communication Matters.

www.priorywoods.middlesbrough.sch.uk

Dostępne do pobrania materiały bezpłatne.

www.augresources.com

Dostępne do pobrania materiały bezpłatne. *Using Visual Strategies to Improve Behaviour (Używanie strategii wizualnych do poprawy zachowania)*.

www.praacticalaac.blogspot.co.uk

Dostępne materiały z ISAAC Pittsburgh.

www.patientprovidercommunication.org

Źródło materiałów, niezbędnych informacji oraz prezentacji dotyczące wsparcia komunikacji w systemach służby zdrowia.

WAŻNE DATY

AGOSCI. Sydney, Australia, Maj 1-4, 2013.

<http://www.agosci.org.au/conf2013/preconfwork.htm>.

Konferencja AAC Krajów Europy Wschodniej i Środkowej , Kijów, Ukraina. 28 czerwca - 2 lipca, 2013.

Narodowy Uniwersytet Pedagogiczny Dragomanova, Kijów, Ukraina.

Rejestracja do 15 maja 2013

XII Europejska Konferencja AAATE w Vilamoura, Portugalia. 19-22 września, 2013.

<http://www.aaate2013.eu/>

ANNE WARRICK: PODZIĘKOWANIE

Uważni czytelnicy tego biuletynu zauważyli zapewne, że po raz pierwszy od jego powstania imię Ann Warrick nie pojawiło się w stopce redakcyjnej. Spowodowane to jest rezygnacją Anne z jej obowiązków edytorskich. Nie chcąc stawiać przeszkód nikomu, kto potrzebuje spokoju, zgodziliśmy się jej wolać, choć niechętnie.

Każdy, kto śledził rozwój AAC w krajach takich jak Indie, Polska, a także w wielu innych zakątkach globu na przestrzeni minionych 30 lat, doskonale zna jej działalność. Anne nadal pozostaje w stałym kontakcie z osobami, które propagują i rozniecają płomień AAC w miejscach, gdzie jest to mało znane i niedoceniane, pomagając im w każdy możliwy sposób.

Ponad 15 lat temu książka jej autorstwa pt. *Communication Without Speech (Mówić bez słów)* była pierwszą z całej serii publikacji ISAAC. Pozycja ta została przetłumaczona na wiele języków (np. chiński, hiszpański, polski) i pozostaje nadal czołową publikacją wprowadzającą w świat AAC. To pomysł Anne dał początek temu biuletynowi i ona wykonała tytaniczną pracę, aby powstał i istniał przez wiele lat.

Wyjątkowy i skuteczny jest sposób, w jaki Anne nawiązuje kontakty osobowe. Styl ten pozwolił Anne na stworzenie i utrzymanie rozległej sieci kontaktów w świecie AAC. Można rzec, że ona nie wyciąga ręki w kierunku zagadnienia. Ona go dotyka bezpośrednio. Ludzie, z którymi się styka, nie stają się jej kolegami, lecz wchodzi w relację przyjaźni z nią. Jako dwoje z tych, którzy mają zaszczyt być jej przyjaciółmi, chcielibyśmy serdecznie podziękować za jej wysiłki i starania we wspieraniu naszej Augmentative Communication World Network (Światowej Sieci Komunikacji Wspomagającej), za ten biuletyn, a także za wspieranie osób z obszarów rozwijających się, do których nasza pomoc jest skierowana.

Harvey Pressman i Sarah Blackstone

PODSUMOWANIE

Chciałabym bardzo podziękować wszystkim za ich wkład w wydanie tego biuletynu. W tym roku miałam niesamowite szczęście spotkać się z wieloma osobami, które aktywnie promują AAC na całym świecie, a także poznać wiele aktywnych osób poprzez kontakty e-mailowe. Anne dziękuję za przekazanie mi obowiązków wydawcy tego biuletynu. To pozwoli mi na jeszcze bardziej ożywiony kontakt z wieloma osobami.

Tym z was, którzy posiadają iPady, chciałaby przekazać swoją końcową myśl i darmową aplikację. Nazywa się Toca Boca tea party. Śmieszny, interaktywny sposób dzielenia się ciastem – na szczęście bez kalorii!

Do następnego numeru zatem! Wszystkiego dobrego!

Dot, dotfraser2@gmail.com

*Tłumaczenie z języka angielskiego:
Sebastian Pańczyk, którego 3-letni syn Antek stawia pierwsze kroki w AAC*

