

Możliwości rozwoju komunikacji u dziewcząt z RS.

Dorota Kosno

Komunikacja dziewcząt z RS jest bardzo utrudniona ze względu na brak mowy i znacznie ograniczoną sprawność rąk. Tylko nielicznym dziewczynkom udało się zachować tę sprawność na tyle, by móc swobodnie pokazać coś rączką. Większość z nich musi mieć specjalnie do tego stworzone warunki. Ponieważ jak wiadomo rączki bezustannie wykonują stereotypowe ruchy.

Już tylko z tych dwóch powodów nie da się do końca określić poziomu rozwoju intelektualnego dziewcząt z RS i dlatego często zostają pozbawione jakiegokolwiek interwencji językowej.

Zespół Retta jest schorzeniem znanym stosunkowo od niedawna a odkrycie jego przyczyny nastąpiło w 1999 roku, czyli zaledwie kilka lat temu. Przez wiele lat sądzono, że dziewczynki nie są zdolne do komunikacji a wręcz do edukacji nawet najbardziej podstawowej. W wielu regionach taka opinia pokutuje niestety aż do dziś. Znane są nam liczne przypadki, kiedy rodzice podając psychologowi, pedagogowi czy lekarzowi diagnozę RS mają na wstępie podcinane skrzydła słysząc – proszę ją tylko kochać, nic więcej nie da się zrobić. Jest to tym samym wyrok dla dziecka, które nie dostaje szansy na godziwą edukację czy to w formie zajęć indywidualnych czy uczęszczania do przedszkola, bądź szkoły. A my, rodzice, znając swoje dzieci najlepiej wiemy, czasem nawet podświadomie, że tak nie jest. Skąd to wlemy i jesteśmy tego nawet pewni? Przecież codziennie patrzymy we wspaniałe, mądre oczy, swych córek które wiele razy dają nam sygnał – mamo, tato – chcę jeść, chcę poczytać, chcę obejrzeć bajkę lub pomóż, boli mnie!

Oczy są pierwszym, najważniejszym „instrumentem” dziewcząt z RS do wyrażania swych emocji, uczuć i komunikowania się. Wysyłają one całą gamę sygnałów, które wystarczy zaobserwować, odebrać, zinterpretować. Rodzice nie mają z tym żadnego problemu ale to naturalne, znają przecież

swoje dziecko, przebywają z nim cały czas. Najczęściej nie potrzebują oni nawet żadnych alternatywnych metod komunikacji by bezbłędnie porozumieć się z córką. Ale dziewczynki z RS nie mogą i nie powinny ograniczać się do kontaktów tylko z otoczeniem rodziny. Nie możemy skazać ich na zamknięcie w domu przez całe życie, mają one prawo do tak ważnych w życiu każdego człowieka kontaktów z innymi. Dlatego powinniśmy uczyć je takiego sposobu komunikowania się, który pozwoli im na zawieranie znajomości, rozmowę, wyrażanie swojego zdania i potrzeb. One tego bardzo potrzebują, tak samo jak każdy z nas. Ten, kto widział je wśród rówieśników, w szkole, w przedszkolu, w gronie przyjaciół czy na rodzinnej uroczystości wie, jak wielką radość sprawia im kontakt z drugim człowiekiem. Jakie są szczęśliwe, roześmiane, gdy mogą uczestniczyć w rozmowach, zaznaczają wówczas jak tylko potrafią swoją obecność.

Moja rodzina miała wiele szczęścia już na początku naszej drogi przez niepełnosprawność. Dość dużym zbiegiem okoliczności i dzięki pomocy łańcuszka osób dobrej woli trafiliśmy pod opiekę ludzi, którzy nie odmawiają szansy na rozwój nawet najbardziej zaburzonym, niepełnosprawnym dzieciom. Wręcz odwrotnie – Instytut Terapeutyczny w Toruniu Daje tę Szansę. Tam właśnie zaczęła się nasza przygoda z edukacją Agnieszki, fascynująca i jakże satysfakcjonująca. Zaczęliśmy pokonywać pierwsze schodki, które wydawały się nie do pokonania. Zaczęliśmy łamać stereotypy panujące w dotychczas odwiedzonych ośrodkach, poradniach, które skazywały Agę na wegetację. Na przekór zdrowemu rozsądkowi i ironicznym uśmiezkom zaczęliśmy uczyć nasze niespełna dwuletnie, na pozór żyjące tylko we własnym, zamkniętym za szybą świecie dziecko czytać. Uczyliśmy ją całego świata pokazując dziesiątki słów, obrazków, prezentując tyleż samo dźwięków, doznań czuciowych i węchowych. Nie oglądaliśmy się za siebie, nie sprawdzaliśmy postępów w nauce ale parliśmy do przodu w swoim zapamiętaniu, nadziei i wierze w swoje dziecko.

Po drodze spotkaliśmy inne dziewczynki z RS, które z takim samym zapałem chłonęły prezentowaną im wiedzę. Poznaliśmy Gabrysię, która zaprezentowała nam jak pięknie czyta, jak pokazuje rączką odpowiednie wyrazy i jaka jest z siebie dumna i szczęśliwa.

Już po kilku miesiącach okazało się, że Agnieszka również rozpoznaje słowo pisane, że zna dziesiątki gatunków zwierząt i ptaków, wie jakie dźwięki wydają różne instrumenty, jak pachnie mięta a jak rumianek, co przerastało możliwości jej zdrowych rówieśników. Mijały kolejne miesiące wypełnione pracą, na ścianach w pokoju Agnieszki pojawiały się nowe dyplomy – za ładne czytanie słów, zdań, książeczek, za ładną pracę na komputerze, za układanie historyjek obrazkowych.. Gdzieś chyba między tymi kolejnymi dyplomami tak naprawdę uwierzyliśmy. Uwierzyliśmy, że pomimo tego, że nasze dziecko nie chodzi i nie pójdzie samo do ubikacji wie gdzie ona się znajduje – na lewo od jej pokoju. Mimo, że nie mówi przeczyta krótką humorystyczną książeczkę i zaśmieje się z zawartego w niej dowcipu. Nie używa rąk ale kiedy przełamujemy stereotypie unieruchamiając jedną rączkę, drugą wybierze odpowiedni obrazek do pary, pokaże na kartach z „tak” i „nie” czy jest zmęczona, uruchomi zabawkę za pomocą przystosowanego odpowiednio przycisku, a nawet ułoży swoje imię z literek. A to już moc możliwości komunikacyjnych. Teraz należało się zastanowić jak je wykorzystać. Jak zorganizować to wszystko tak, by Aga mogła „porozmawiać” nie tylko z nami rodzicami.

Najprostszą metodą jest wykonanie już wspomnianych wcześniej dwóch kart z napisami „tak” i „nie”. Wystarczy wtedy odpowiednio sformułować pytanie a dziecko czy to wzrokiem czy ręką wskaże odpowiedź.

Kiedy zapoznamy dziewczynkę z kolorowymi obrazkami czy piktogramami przedstawiającymi różne przedmioty, pożywienie, czynności, możemy stworzyć jej szeroką gamę wyboru – może ona z ich pomocą pokazać nam co chciałaby zjeść, co chciałaby zrobić.

Najważniejszą sprawą w życiu człowieka jest wolna wola i wolny wybór. Każdy ma prawo decydować o sobie, mieć własne zdanie. Nie

pozbawiamy dziewcząt z RS tego prawa. Pozwólmy im decydować o sobie na miarę ich możliwości a oprócz ofiarowania im zadowolenia z siebie i poczucia własnej wartości, przy okazji dowiemy się na przykład jaki mają gust. Ja wiem, że Agnieszka nie lubi ubrań w zielonym kolorze, za to jest bardzo modna w tym sezonie i lubi kolor różowy i pomarańczowy. Sama zdecydowała się na pomarańczowe spodnie i różowy dres mając do wyboru kilka innych propozycji ubrań w różnych kolorach.

Dowiedzmy się jakie książki lubią czytać, jaka tematyka je interesuje, jaką muzykę preferują, czy lubią brokuły i czy aby na pewno mają ochotę jeść czy spać właśnie wtedy, kiedy my uważamy to za stosowne.

Dzieci pełnosprawne zdobywają doświadczenie i wiedzę o otaczającym świecie każdego dnia bawiąc się czy psocąc, jakby „przy okazji”. Chcą dotknąć i spróbować wszystkiego a przy tym zadają setki pytań. Nasze dziewczynki są nie mniej ciekawe ale co zrobić kiedy nóżki i rączki odmawiają posłuszeństwa? Kiedy nie można samodzielnie podejść, dotknąć czy zapytać? One pytają oczami i mówią swoim mądrym, głębokim spojrzeniem. I czekają. Są całkowicie zdane na nas – rodziców, opiekunów, pedagogów. To my musimy pokazać im świat, podać go jak na talerzu a potem o nim porozmawiać.

Ucząc nasze dzieci czytać dajemy im również szansę na samodzielną naukę poprzez czytanie książek lub choćby czasopism dla rozrywki podrastającym czy dorosłym pannom. Pozwalamy im na czas spędzony ciekawie tylko sam na sam ze sobą i z książką, której treść jest adekwatna do ich wieku. Nie muszą one ani nie chcą oglądać przez całe życie książeczek dla maluchów o krówkach, muchomorkach i Reksiu. Rozwijamy także ich sferę emocjonalną poprzez możliwość wyrażenia słowem pisany swoich uczuć.

Przedstawiłam tu najprostsze sposoby komunikowania się. Wszystkie te karty, obrazki, cyfry i słowa można wykonać samemu nie popadając w zbytnie koszta. Oczywiście istnieją i inne pomoce i narzędzia, które z powodzeniem posłużą dziewczętom z RS takie jak BigMác, TechTalk czy Intellikeys. Są to różnego rodzaju urządzenia elektroniczne w

postaci przycisków czy interaktywnej tablicy, na które można nagrywać komunikaty słowne, dając tym samym możliwość i wrażenie samodzielnego mówienia oraz prostego i czytelnego przekazania komunikatu.

Możliwości, metod i sposobów jest wiele, nie sposób ich tu wszystkich przedstawić i nie jest to moim głównym celem. Ponadto stosowanie każdej strategii powinno opierać się na zrozumieniu, że osoba z RS potrzebuje wiele czasu, by zareagować na ludzi i zdarzenia, nawet z najbliższego otoczenia, gdyż najbardziej charakterystycznym objawem zespołu Retta jest zredukowana zdolność wykonywania czynności zamierzonych. Należy pamiętać również o tym, że dziewczynki nasze lepiej funkcjonują w spokojnym środowisku, gdzie nie podlegają presji psychicznej. Pozwala im to na łatwiejsze przyswajanie wiedzy, co w konsekwencji sprowadza się do lepszego komunikowania. To, co najważniejsze to wiara, nadzieja i kredyt zaufania. Wiara i nadzieja na lepsze, godne życie dziewcząt z RS i zaufanie w ich możliwości. Rodzice są wyposażeni w cały ten pakiet i chcieliby podarować go w prezencie specjalistom pracującym z naszymi dziećmi. Zaszczepić tę wiarę, zachęcić do chwili refleksji, bliższego poznania dziewcząt, dostrzeżenia ich ciekawości świata i ludzi pomimo wielu ograniczeń a co najważniejsze – prosić aby nie przekreślano z góry ich szansy słysząc te magiczne i jakże groźnie brzmiące dwa słowa – zespół Retta.