

MITAS:

Žmogus turi daugybinių negalios formų, todėl negali naudotis AAK

Netiesa

„Jis, atrodo, nenori komunikuoti.“

„Ji, atrodo, nėra sąmoninga. Kodėl turėtume jai siūlyti AKK?“

„Testai rodo, kad jos pažintiniai gebėjimai yra labai silpni.“

„Jis beveik nejuda, kaip jis galės naudotis AKK?“

„Jis serga progresuojančia liga. Kai jam prireiks AKK, jis jau negalės jo naudoti. Kam vargintis?“

Aukščiau pateikti komentarai leidžia manyti, kad toks asmuo negalės naudotis AKK – arba bent jau daugiau nei labai paprasta jo forma.

Tokie teiginiai, iš tikrųjų – prielaidos, lemia, kad AKK apskritai nėra suteikiama, vėluojama ją suteikti arba ji yra ribojama. Kas nutinka, kai asmuo ilgą laiką neturi prieigos prie funkcionalios komunikacijos? Pastebime:

- Didėjantį nusivylimą dėl bendravimo tiek asmeniui, tiek jo bendravimo partneriams
- Depresiją ir/arba atsiribojimą nuo socialinių situacijų
- Priešinimąsi AKK, kai ji pagaliau yra pristatoma

Kodėl rizikuojame šiomis pasekmėmis?

Išnagrinėkime tris galimas priežastis:

- Privalomi įgūdžiai, reikalingi AKK
- Lūkesčiai
- Privalomi įgūdžiai, reikalingi komunikacijos priemonėms

Privalomi įgūdžiai, reikalingi AKK

Privalomi įgūdžiai, susiję su AKK, apima keletą skirtingų sričių. Pirmiausia pažvelkime į pažintinius reikalavimus.

Apibrėžimas:

Augmentinė ir alternatyvioji komunikacija (AKK) – tai komunikacijos priemonės ir metodai, naudojami individualiai arba kartu, siekiant papildyti bendravimą žmonėms, turintiems sunkumų bendraujant žodžiu ar raštu. Šia sąvoka pažymima, kad asmenys, turintys kalbėjimo, kalbos ir

komunikacijos sutrikimų, bendraudami su kitais naudoja kompensacines ir/ar papildomas priemones, padedančias jiems išreikšti savo mintis.

AKK apima:

- Nepriemonines komunikacijos technikas (pvz., rodymą, gestus)
- Žemos technologijos priemonės (pvz., komunikacijos knygos ir lenteles)
- Aukštųjų technologijų komunikacijos prietaisus (pvz., balsą generuojančius įrenginius (SGD, komunikatoriai/ kalbiniai dialoginiai įtaisai))

Įsitikinimas, kad asmenys turi turėti tam tikrus pažintinius gebėjimus prieš pradėdami naudotis AKK, greičiausiai kyla iš vaikų kalbos mokymosi tyrimų. Pavyzdžiui, vaikai paprastai pademonstruoja šiuos pažintinius įgūdžius prieš pradėdami kalbėti: priežasties ir pasekmės supratimą, tikslų pasiekimą per kelis veiksmus ir objekto pastovumo suvokimą (supratimą, kad objektai egzistuoja net tada, kai jie yra nematomi ar negirdimi). Daugelis žmonių daro prielaidą, kad šie įgūdžiai yra būtini norint naudoti AKK.

Kangas ir Lloyd (1988), peržiūrėję ankstyvosios kalbos tyrimus, nustatė:

- Pažintinė raida ir kalbos bei kalbėjimo atsiradimas yra susiję, tačiau jų ryšys nėra priežastinis (t. y. pažintinė raida nėra kalbėjimo atsiradimo priežastis).
- Kai kuriais atvejais kalbos įgūdžiai pasirodydavo dar prieš tikėtinas pažintines kompetencijas.

Vien šie teiginiai kelia didelių abejonių dėl mūsų sprendimo nesuteikti ar atidėti AKK dėl tariamo pažintinių įgūdžių trūkumo. **Kangas ir Lloyd** taip pat pabrėžė, kad „komunikacinė patirtis taip pat gali padėti plėsti pažintinius įgūdžius“.

Kokie yra suaugusiųjų privalomi įgūdžiai?

Ne visos prielaidos yra pagrįstos vaikų kalbos ir kalbėjimo raidos etapais. Kai kurios prielaidos, nors ir ne visada aiškiai įvardijamos, lemia, kad AKK apskritai nesuteikiama arba ribojama.

Pavyzdžiui, kai kurie logopedai gali laikytis požiūrio, kad reikia išbandyti visas kitas galimybes prieš pristatant AKK. Ši prielaida kyla iš noro kuo labiau atkurti natūralią kalbą. Tačiau realybėje:

„AKK gali būti esminis terapijos įrankis, taip pat mechanizmas, leidžiantis pasiekti funkcionalų bendravimą. Svarbu laikyti AKK ne alternatyva, o gydymo dalimi.“

(Fager et al., 2007)

Dar viena prielaida, kurią gali turėti suaugusieji, turintys sudėtingų komunikacijos poreikių, jų šeimos nariai, globėjai ar terapeutai, yra tai, kad **prieš pristatant AKK, natūrali kalba turi visiškai išnykti**.

Pernelyg dažnai asmenys, sergantys **amiotrofine lateraline skleroze (ALS)**, net negauna AKK įvertinimo, kol jų kalba tampa visiškai nefunkcionali. Tai reiškia, kad jie tam tikrą laiką lieka be jokio efektyvaus bendravimo būdo.

Kad to būtų išvengta, **Ball et al. (2002)** rekomenduoja atlikti AKK vertinimą, kai ALS sergančio asmens kalbėjimo greitis sumažėja iki 60% normalaus greičio (kuris siekia 190–200 žodžių per minutę).

Asmenys, kurie gali ištartį kelis žodžius, gali būti nelaikomi AKK kandidatais vien dėl to, kad jie **turi kažkiek funkcionalios kalbos**. Tačiau dažnai:

- Žmogaus, turinčio **kalbos apraksiją**, vartojami keli žodžiai gali būti per maži, kad atitiktų jų poreikius.
- **Parkinsono liga** sergančio asmens kalba gali būti suprantama tik vienam ar dviem artimiems žmonėms – ir net tada ne visada.

Kadangi jie turi bent kažkiek funkcionalios kalbos, jiems nesuteikiama pagalba, kurią galėtų užtikrinti AKK.

Lūkesčiai

Kita priežastis, kodėl prieiga prie AKK kartais yra ribojama, atidedama arba visai nesuteikiama, kyla iš lūkesčių.

Kokie tai lūkesčiai?

- **Atsigavimas po insulto ar smegenų traumos dažniausiai vyksta per trumpą laikotarpį.** Dėl to AKK gali būti pristatoma tik pasibaigus šiam laikotarpiui, o ne naudojama kaip gydymo dalis nuo pat pradžių. Be to, tai gali sukelti abejonių, ar AKK yra tinkama priemonė ilgą laiką po insulto ar smegenų traumos.
- **Asmuo turi mokėti naudotis AKK savarankiškai, kad ši priemonė būtų tinkama rekomendacija.** Šis požiūris ignoruoja faktą, kad nė vienas iš mūsų nebendruoja visiškai savarankiškai. Komunikacija nevyksta vakuume. Net ir pats sklandžiausias kalbėtojas kartais turi paprašyti pagalbos prisimenant žodį, gauna klausimus, padedančius patikslinti mintį, ar yra paragintas prisiminti tam tikrą detalę. Mes pasikliaujame kitais žmonėmis, kurie padeda kurti bendrą prasmę (bendrai konstruoti žinutes) ir suteikia pagalbą, kai jos reikia. Tas pats pasakytina apie žmones, turinčius pažintinių ar kalbos sutrikimų. Tyrimai rodo, kad bendrai konstruojama komunikacija yra veiksminga žmonėms, turintiems afaziją:

„Viena iš strategijų, mažinančių komunikacijos trikdžius, yra bendros komunikacijos erdvės sukūrimas afaziją turintiems asmenims ir jų bendravimo partneriams. Pagrindinis šios strategijos

bruožas yra tai, kad dalyviai prisiima bendrą atsakomybę už komunikacinių ketinimų formulavimą, išreiškimą ir patvirtinimą.“ (Hux et al., 2010).

Kagan (1998) taip pat pateikė palaikomosios komunikacijos protokolą afaziją turintiems asmenims, kuris atitinka bendros žinutės konstravimo principus.

- **Asmuo turi turėti pastovų būdą naudotis AKK (t. y. gebėti suaktyvinti prietaisą ir išgauti žinutę), prieš pradėdamas jo naudojimą.**
Kaip buvo minėta anksčiau, komunikacinė patirtis gali būti priemonė, skatinanti ne tik pažintinių, bet ir motorinių įgūdžių vystymąsi (Kangas & Lloyd, 1988). Kai kuriems asmenims reikia daugiau laiko, kad suprastų ir/arba išmokytų motorinius veiksmus, reikalingus komunikacijos prietaisui valdyti – nesvarbu, ar tai būtų žvilgsnio sekimas, rodymas ar skenavimas. Kiti asmenys laikui bėgant toliau gerina savo motorinius įgūdžius. Nors svarbu įsitikinti, kad prieiga prie AKK gali būti išvystyta, ji neprivalo būti tobula prieš pradėdamas naudoti komunikacijos priemonę.
- **Komunikacijos prietaisų įsigijimas užtrunka ilgai.**
Šis lūkestis ypač svarbus žmonėms, sergantiems **amiotrofine lateraline skleroze (ALS)**, nes jų atveju kiekviena diena yra svarbi. Gydytojai ar specialistai gali nuspręsti, kad neverta svarstyti apie komunikacijos prietaisą, nes jo gavimas gali užtrukti kelis mėnesius. Tačiau laimei, finansavimo gavimo procesas dažniausiai yra greitesnis, nei daugelis tikisi.

Kaip įveikti lūkesčius, kurie riboja prieigą prie AKK?

Gyvenimo dalyvavimo požiūris į afaziją (LPAA; Chapey ir kt., 2000) suteikia bendrą struktūrą, orientuotą į įsitraukimą į gyvenimą. Taikant šį požiūrį, žmonės, turintys afaziją, ir jų šeimos nariai nustato svarbiausius gyvenimo tikslus.

Pavyzdžiui, netrukus po insulto vienas iš tikslų gali būti veiksminga komunikacija su medicinos specialistais. Vėlesniame sveikimo etape šio asmens tikslas gali būti grįžimas į savanorišką veiklą. Kalbos ir kalbos terapijos metu visi dalyviai kartu dirba siekdami šių gyvenimo tikslų. Tai gali apimti tam tikrų scenarijų mokymąsi bendravimui su gydytojais, skaitymo įgūdžių lavinimą norint rasti vardus darbuotojų sąrašė ar komunikacijos priemonės naudojimą kasdieniams poreikiams ir rūpesčiams išreikšti slaugytojams ir globėjams.

Žmonės, turintys afaziją, nori grįžti į gyvenimą jiems svarbiais ir asmeniškais būdais. Kalbos terapija sutelkta į įgūdžius ir priemones, kurios padeda tai įgyvendinti. Tokie lūkesčiai, kaip aptarti anksčiau, turi būti nustumiami į šalį, kad žmonės galėtų pasiekti savo gyvenimo tikslus ir vėl įsitraukti į jiems svarbias veiklas. AKK leidžia asmenims „**dalyvauti gyvenimo situacijose ir išlaikyti ryšį su juos supančiu pasauliu**“ (Beukelman, Garrett & Yorkston, 2007).

Išankstiniai įgūdžiai, reikalingi komunikacijos prietaisams

Anksčiau aptarėme ir paneigėme prielaidą, kad norint naudotis AKK reikia tam tikrų išankstinių įgūdžių. Dabar panagrinėsime atskirą išankstinių įgūdžių rinkinį, susijusį su aukštųjų technologijų komunikacijos prietaisų naudojimu.

Kai kurie žmonės mano, kad tokie prietaisai netinka tiems, kurie neturi bendrųjų AKK gebėjimų, pavyzdžiui, simbolių supratimo, gebėjimo klasifikuoti informaciją, pereiti nuo vieno ekrano prie kito ar pakankamos atminties.

Tikėjimas šiais išankstiniais reikalavimais gali būti pagrįstas dviem aspektais, kuriuos išskyrė **Romski & Sevcik (2005)**:

1. Aukštųjų technologijų komunikacijos prietaisai yra sudėtingi.

Šie prietaisai gali saugoti tūkstančius pranešimų, simbolių ir nuotraukų, naršyti internete, bendrauti el. paštu. Tačiau žmonėms, turintiems sudėtingų komunikacijos poreikių, nereikia susidurti su šiuo sudėtingumu. Šiuolaikiniai prietaisai gali būti pritaikyti taip, kad jų sąsaja būtų intuityvi ir lengvai išmokstama. Todėl šie prietaisai **nereikalauja sudėtingų pažintinių įgūdžių** (Romsky & Sevcik, 2005).

Kompleksiškumo baimė daro įtaką ne tik žmonėms su komunikacijos sutrikimais, bet ir terapeutams bei šeimos nariams. Tačiau turint tinkamus įrankius mokytis apie prietaisą ir mokytį kitus, ši problema gali būti sumažinta.

2. Aukštųjų technologijų komunikacijos prietaisai yra brangūs.

Siekdami išvengti brangių rekomendacijų, kai kurie specialistai pirmiausia renka žemos technologijos AKK, kol žmogus parodo norimus įgūdžius. Tačiau dažniausiai šeimos nariai patys už tokius prietaisus pilnos kainos nemoka, nes pasinaudoja kompensavimo sistema.

Ar galime nustatyti kainą bendravimui?

3. Aukštųjų technologijų komunikacijos prietaisai neturėtų būti rekomenduojami tiems, kurie negali savarankiškai jais naudotis.

Tačiau, kaip jau aptarėme, visi žmonės remiasi kitų pagalba bendraudami. Jei tai tiesa kalbantiems žmonėms, kodėl reikalaujame nepriklausomos komunikacijos iš žmonių su sudėtingais komunikacijos poreikiais?

Be to, tyrimai rodo, kad tam tikros aukštųjų technologijų AKK funkcijos **gali geriau atitikti įvairių gebėjimų žmonių poreikius nei žemos technologijos priemonės**, tokios kaip komunikacijos knygos ar lentelės. Šios funkcijos apima:

- Balso išvestį, kuri padeda atkreipti dėmesį ar būti kalbos modeliu.
- Lankstų žodyno pasirinkimą ir papildymą.
- Išankstinį žinučių kūrimą ir saugojimą.

- Panašumą į skaitmenines technologijas (pvz., išmanų telefoną, planšetinį kompiuterį, televizorių, žaidimų sistemas), kurios gali būti labiau pažįstamos vartotojams.
- Galimybę įtraukti vaizdo ir garso įrašus.
- Įvairius pasirinkimo metodus* ir grįžtamojo ryšio galimybes (pvz., garsinius ir vizualinius signalus).

AKK visiems, kam jos reikia

Šiame šaltinyje išnagrinėjome, kaip tam tikros prielaidos gali lemti AKK neprieinamumą žmonėms, kuriems ji galėtų būti naudinga. Šios prielaidos riboja, atideda arba visiškai sustabdo AKK naudojimą. Vietoje to, AKK turėtų būti vertinama pagal **asmens stipriąsias puses, poreikius ir tai, kaip AKK gali jas papildyti**.

Pabaigai prisiminkime Mirendos (1993) žodžius:

„...vienintelis tikrai svarbus reikalavimas komunikacijai yra kvėpavimas. Kvėpavimas reiškia gyvenimą, o gyvenimas reiškia komunikaciją. Viskas taip paprasta.“

„...visi gali ir, iš tiesų, visi kažkaip bendrauja, jei tik turi, ką pasakyti. Kitaip tariant, komunikacija nėra nei teisė, nei įgūdis, kurį reikia išmokti – tai neišvengiamybė: žmonės negali nebendrauti.“

Dirbkime kartu, kad AKK pasiektų visus, kuriems jos reikia – nepriklausomai nuo diagnozės ar sutrikimo lygio.

Šaltiniai:

- Ball, L., Beukelman, D., & Pattee, G. (2002). Augmentative and alternative communication clinical decision making for persons with ALS. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 11(1), 7-12.
- Beukelman, D., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative & alternative communication: supporting children & adults with complex communication needs*, 3rd ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. 111-131.
- Beukelman, D., Garrett, K., & Yorkston, K., (2007). *Augmentative communication strategies for adults with acute or chronic medical conditions*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing. 12.
- Chapey, R., Duchan, J., Elman, R. J., Garcia, L. J., Kagan, A., Lyon, J. G. & Simmons Mackie, N. (2000, February 15). Life Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future. *The ASHA Leader*.
- Fager, S., Doyle, M., & Karantounis, R. (2007). Traumatic brain injury. In D. Beukelman, K. Garrett, & K. Yorkston (Eds.), *Augmentative Communication Strategies for adults with acute or chronic medical conditions* (pp. 131-162). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Hux, K., Buechter, M., Wallace, S., & Weissling, K. (2010). Using visual scene displays to create a shared communication space for a person with aphasia. *Aphasiology*, 24(5), 643–660.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12, 816–830.
- Kangas, K., & Lloyd, L. (1988). Early cognitive skills as prerequisites to augmentative and alternative communication use: What are we waiting for? *Augmentative and Alternative Communication*, 4 (4), 211-221.
- Mirenda, P. (1993). Bonding the uncertain mosaic. *Augmentative and Alternative Communication*, 9 (1), 3-9.
- Romski, M. and Sevick, R. (2005) Augmentative communication and early intervention: Myths and realities. *Infants and Young Children*, 18(3),174-185.