

AUTORKI: **MAGDALENA BUCYK, MAGDALENA GRYCMAN**

# Efekty terapii eyetrackingu w modelu aktywnym dziecka **z uwarunkowanym genetycznie ciężkim zanikiem mięśni (SMABF2)**



Fot. 1. Joasia z mamą



Źródło: zbiory własne.

---

Proces wspomagania kompetencji komunikacyjnych Joanny rozpoczął się, gdy miała 2,5 roku, a zakończył w momencie jej śmierci, kiedy miała 6 lat.

Dziękujemy mamie Joanny – Pani Sabinie Sufie – za zgodę na publikację wizerunku córki oraz za współtworzenie procesu nabywania jej kompetencji komunikacyjnych.

---

**O** pisanie sposobów dobierania pomocy AAC do możliwości i potrzeb Joasi stanowi ślad jej życia. Ukazanie, jak poszerzają się kompetencje partnera komunikacyjnego<sup>1</sup> – przewodnika uczącego Joannę korzystania ze wspomagających form komunikacji – daje wyraz jej drodze ku niezależności.

Diagnoza medyczna: SMABF2 (rdzeniowy zanik mięśni<sup>2</sup> z wrodzonymi złamaniami kości 2) – ultrazadka choroba<sup>3</sup> genetyczna.

Asia nie poruszała się samodzielnie i nie porozumiewała się werbalnie. Wymagała specjalistycznego sprzętu medycznego wspomagającego funkcje oddechowe (respirator) i pokarmowe (PEG). Była zaopatrzona w sprzęty rehabilitacyjne umożliwiające prawidłową pionizację i lokomocję. Dziewczynka otoczona była opieką multidyscyplinarną (neurolog, kardiolog, pulmonolog, anestezjolog, genetyk, dietetyk, okulista, optometrysta, fizjoterapeuta, pedagog, logopeda, terapeuta AAC, terapeuta widzenia).

## Definicje – doprecyzowanie zakresu i treści wykorzystywanych pojęć

**Osoba o ZPKom** – osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, niemówiąca albo posługująca się mową w ograniczonym stopniu, która napotyka bariery w porozumiewaniu się zarówno w mowie, jak i w piśmie. Wymaga pomocy komunikacyjnych, które umożliwią jej komunikowanie się z otoczeniem, a przez to niezależne życie oraz aktywne uczestnictwo w życiu społecznym.

**Indywidualny system komunikacyjny (ISK)** – to zbiór umiejętności wykorzystywanych przez użytkownika, obejmujący dostępne mu zachowania komunikacyjne, sposób odbioru otoczenia, funkcjonalne współgranie z partnerem, a także umiejętności nabyte w trakcie korzystania ze wspomaganie. Jest tworzony na potrzeby konkretnej osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

**Technologie wspomagające (AT)** – dowolny obiekt, element wyposażenia, oprogramowanie lub system produktów, które służą zwiększaniu, ulepszaniu lub utrzymywaniu kompetencji komunikacyjnych osób z niepełnosprawnościami.

**Eyetracking** – inaczej okulografia – to technologia, która umożliwi osobom z ograniczoną zdolnością poruszania się, mówienia lub pisania, komunikowanie się za pomocą ruchu oczu. W ramach tworzenia systemów AAC eyetracking pozwala użytkownikowi na

wybieranie liter, słów lub ikon na ekranie komputera lub specjalnego urządzenia, śledząc to, na co patrzy.

### Zasada działania eyetrackingu

Osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się patrzy na ekran wyposażony w specjalnie zaprojektowaną kamerę śledzącą ruch oczu, tzw. eye tracker (okulograf, PCEye). Kamera rejestruje dokładne punkty, na które użytkownik kieruje wzrok.

Na ekranie nośnika, m.in. laptopa bądź tabletu, wyświetlane są np. tablice komunikacyjne zawierające symbole, ikony, litery czy słowa. Użytkownik wybiera opcję, patrząc na nią przez określony czas lub mrugając. Zostaje to zarejestrowane przez system, a następnie odczytane przez syntezytor mowy.

Systemy AAC z eyetrackingiem można dostosować do indywidualnych potrzeb użytkownika, np. przez zmianę czasu, kalibrację, wybór markera (rodzaj, np. kurczący się punkt lub zegar, kolor, rozmiar). Dzięki eyetrackingowi osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się mogą wyrażać swoje potrzeby, myśli i uczucia, co znacznie zwiększa ich niezależność i jakość życia.

**Model aktywny** – postrzega rozwój dziecka w kontekście jego środowiska i codziennych aktywności, w których budowanie relacji z komunikacyjnym partnerem stanowi bazę do rozwijania kompetencji komunikacyjnych. Zakłada maksymalne włączanie osoby z niepełnosprawnością w działania naprzemienne i doskonalenie tego sposobu funkcjonowania w komunikacyjnej relacji. Zadaniem terapeuty jest poszukiwanie aktywności oraz strategii działania, w których użytkownik ma szansę rozwijać model aktywny.

## Tworzenie indywidualnego systemu komunikacyjnego Joasi

Z uwagi na odległość od miejsca zamieszkania dziecka oraz zaostrzone zasady bezpieczeństwa obowiązujące podczas pandemii COVID-19 rozpoczęto budowanie ISK w ramach spotkań terapeutycznych w formie zajęć on-line zawsze w obecności matki dziecka – kluczowego partnera komunikacyjnego.

### 1. Identyfikowanie tematów motywujących Joasie do podejmowania aktywności i rozmów

Zainteresowania Joasi stały się podstawą do planowania działań wspomagających porozumiewanie się. Informacje o preferowanych przez nią sposobach spędzania czasu zebrano w formie tabeli:

Tab. 1. Sposoby spędzania czasu preferowane przez Joannę

Atrakcyjne zabawki i przedmioty	Zabawki interaktywne, gniotki, pompony, spineczki, drobne przedmioty o różnej fakturze
Sposoby spędzania czasu z innymi osobami	Słuchanie wierszyków, książeczek
Sposoby spędzania czasu w samotności	Słuchanie piosenek, oglądanie bajek, słuchanie audiobooków

Źródło: opracowanie własne

## 2. Modalność oraz zachowania komunikacyjne

- 2.1. Na poziomie odbioru (wzrok, słuch, dotyk).
- 2.2. Na poziomie nadawania komunikatów (patrz Tab. 2).

### Wybór dominującej i najbezpieczniejszej dla dziecka modalności – wskazania wzrokowe

Rozpoznanie medyczne, analiza zachowań komunikacyjnych osoby o złożonych potrzebach w komunikacji, wiedza i praktyka w stosowaniu AAC implikują w nas –

terapeutkach AAC – potrzebę szukania odpowiedzi na pytania:

1. Jaką modalność wzmacniać w procesie budowania kompetencji komunikacyjnych Joasi?
2. Za pomocą jakiej technologii asystującej (AT) stworzyć oddziaływanie umożliwiające aktywny sposób jej porozumiewania się?
3. Jak uczyć Joasę, że wskazywanie wzrokiem i uruchamianie komunikatu pozwala uzyskać efekt komunikacyjny?

Tab. 2. Zidentyfikowane zachowania komunikacyjne Joanny

Zachowanie komunikacyjne	Funkcja
· Wpatrywanie się, śledzenie wzrokiem	· Jestem zainteresowana · Podoba mi się to
· Dotyka lewą ręką przedmiotów, trzyma je	· Chcę to · To jest ciekawe · Nie zabieraj mi tego
· Ruchy prawej dłoni (słabsza modalność)	· To jest ciekawe
· Bezruch, tzw. stop ciała · (z czasem umiejętność zanikła)	· To mi się nie podoba · Nie chcę tego · Daj mi coś innego
· Uśmiech	· To mi się bardzo podoba · To jest śmieszne
· Grymas, wykrzywienie twarzy	· Coś jest nie tak · To mi się nie podoba · Jest mi niewygodnie
· Płacz	· Coś jest nie tak · Boli mnie · Nie chcę tego robić · Jestem zmęczona, śpiąca · Popraw mi pozycję
· Kiwanie głową (przy dobrej kondycji psychofizycznej)	· Tak, to mi się podoba · Tak, zgadzam się
· Wokaliza „aaa” z uśmiechem	· To mi się bardzo podoba
· Wokaliza „aaa” z wykrzywieniem twarzy	· Coś jest nie tak · Boli mnie · Nie chcę tego robić · Jestem zmęczona, śpiąca · Popraw mi pozycję · Nie podoba mi się

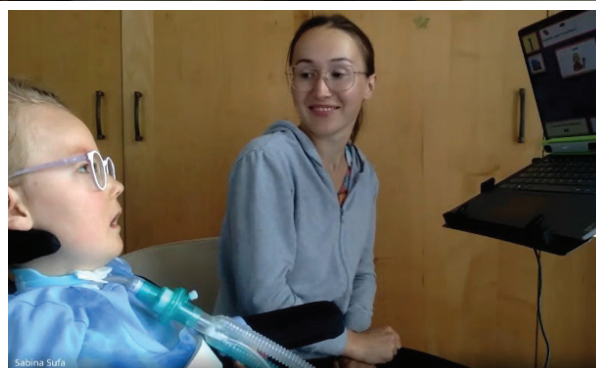
Źródło: opracowanie własne.

4. Jak podczas ulubionych aktywności wprowadzać naprzemienny model funkcjonowania?
5. Jak adaptować, przystosowywać i integrować komunikacyjne tablice składające się na zbiór umiejętności wykorzystywanych przez Joannę w trakcie korzystania ze wspomagania?
6. Jak zwiększać liczbę aktów komunikacyjnych podczas korzystania z tej technologii?

zmieniana na półleżącą. W czasie słabej kondycji psychofizycznej zajęcia odbywają się w pozycji leżącej. Partner komunikacyjny siedzi zawsze po lewej stronie Joanny.

**3.3.** Ustawienia pomocy AAC – początkowo laptop z przymocowanym eye trackerem ustawiony jest na drewnianej sztaludze umożliwiającej regulację kątów pochylecia oraz na łóżku do masażu umożliwiającym

Fot. 2-4. Pozycja Joanny oraz jej mamy – kluczowego partnera komunikacyjnego. Organizacja przestrzeni komunikacyjnej



Źródło: zbiory własne.

### 3. Organizacja przestrzeni i dobór pomocy AAC

**3.1.** Pomoce komunikacyjne – PCEye (eye tracker), oprogramowania komunikacyjne Communicator 5<sup>4</sup>, laptop z ekranem dotykowym, statyw, przesłona, wskaźnik.

**3.2.** Pozycja użytkownika AAC – siedzi nieco odchylona do tyłu w wózku rehabilitacyjnym. Podczas porozumiewania się pozycja dziecka może być stopniowo

regulowanie wysokości. Później zawieszony został na statywie.

Kalibracja<sup>5</sup> i ustawienia PCEye – dziecko podczas pierwszych doświadczeń z eye trackerem nie podjęło próby kalibracji. Ustawienia za pomocą okna statutu śledzenia, czas aktywacji 800 ms, marker zatrzymania myszy czerwony, duży, w formie zegara.

Z czasem dziecko osiągnęło umiejętność kalibracji w skali 9-punktowej.

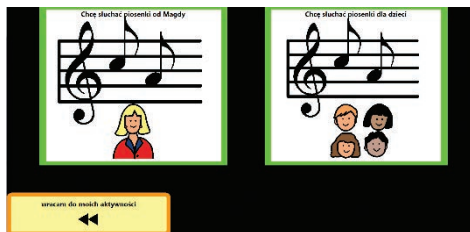
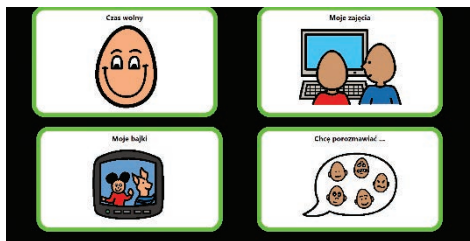
## 4. Nauka technik pracy z wykorzystaniem eye-trackingu

4.1. Budowa tablic komunikacyjnych umożliwiających dziewczynce porozumiewanie się w obszarze ulubionych tematów.

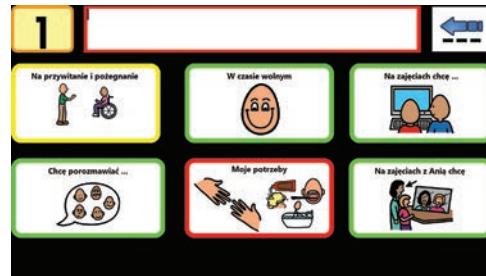
Zasada kontrastu – czarne tło, duże komórki komunikacyjne uzupełnione znakami graficznymi, zapisem tekstowym z kolorowym obramowaniem (kod kolorów)<sup>6</sup>.

Na krawędziach jednej tablicy komunikacyjnej rozmieszczono w płaszczyznach lewo-prawo, góra-dół komórki zawierające istotne słownictwo przedstawione w postaci symboli.

Rysunek 1-4. Tablice komunikacyjne - początkowe (przykłady)



Rysunek 5-10. Tablice komunikacyjne – rozwój systemu (przykłady)



Źródło: Tobii Communicator 5, zbiory własne.

**4.2.** Oddziaływania sprzyjające efektywnej komunikacji za pomocą wskazań wzrokowych:

- 4.2.1.** założenie gorsetu ortopedycznego ze specjalnym zagłówkiem;
- 4.2.2.** prawidłowe pozycjonowanie w wózku inwalidzkim;
- 4.2.3.** komunikacja z Joanną w zaciemnionych pomieszczeniach (okna najlepiej zasłonić, zgasić lub przyciemnić światło, aby nie odbijało się od ekranu);
- 4.2.4.** toaleta drzewa oskrzelowego (odsysanie według potrzeb, rozdmuchiwanie workiem samorozprężającym ambu, używanie koflatora, inhalacja), nadzorowanie parametrów w respiratorze, kontrola saturacji;
- 4.2.5.** dawanie doświadczeń dziecku, że uniesienie wzroku do góry jest czasem na odpoczynek i przerwą w komunikacji;
- 4.2.6.** dbałość o higienę oka, np. poprzez nawilżanie spojówek, nawilżanie powietrza w pokoju;
- 4.2.7.** dobór okularów – współpraca z okulistą, optometrystą;
- 4.2.8.** ćwiczenia oka poza aktami komunikacyjnymi i pracą z AT – współpraca z tyflopedagogiem; w ramach zajęć z terapii funkcji wzrokowych ćwiczenia wykonywane były w dwóch obszarach:
  - 4.2.8.1.** ruchy oczu – fiksacja<sup>7</sup>, wodzenie, akomodacja, sakkady<sup>8</sup>, konwergencja;
  - 4.2.8.2.** analiza wzrokowa – dyskryminacja, dopełnienie, stałość kształtu, orientacja w przestrzeni, pamięć wzrokowa, wyodrębnianie z tła.

Kluczową rolę w procesie nauki efektywnej komunikacji z wykorzystaniem eyetrackingu odgrywają dwa rodzaje ruchów oka<sup>9</sup>: ruchy fiksacyjne oraz ruchy sakkadowe (skokowe).

## 5. Oddziaływania partnera komunikacyjnego

### 5.1. Partner:

- 5.1.1.** dopasowuje swoje tempo i rytm działania do kondycji psychofizycznej Joanny;
- 5.1.2.** siada po jej lewej stronie obok wózka lub łóżka;
- 5.1.3.** organizuje i osadza treść rozmowy w stałym rytmie, np. informując Joannę „możemy słuchać audiobooka 3 razy po 3 minuty”. Konsekwentnie realizuje przebieg zaplanowanej aktywności.

Niezmienna i powtarzalna struktura rozmów z Joanną była warunkiem niezbędnym, aby dawać jej możliwość uczenia się nowego i aktywnego sposobu porozumiewania się z partnerem. Umiejętność funkcjonalnego komunikowania się pozwalała Joannie wchodzić w interakcję w zrozumiałą dla obu stron sposób.

**5.2.** Model aktywny w eyetrackingu – nauka efektywnych technik wspomagających komunikację:

### 5.2.1. zastosowanie przesłony:

- 5.2.1.1.** w czasie włączania oprogramowania/przełączania tablic komunikacyjnych, gier, stron internetowych, innych aplikacji;
- 5.2.1.2.** w czasie wystąpienia bodźców zakłócających komunikację (np. hałas, wejście innej osoby, złe ustawienia eye trackera);
- 5.2.1.3.** w sytuacji uniemożliwiającej komunikację (np. ból, niepokój ruchowy);
- 5.2.1.4.** w czasie nauki odpoczynku oka (higiena pracy);
- 5.2.1.5.** w sytuacji, kiedy wielokrotnie odczytywane jest to samo wskazanie wzrokowe, a mowa ciała użytkownika AAC oraz obserwacje partnera komunikacyjnego świadczą, że wskazanie to nie ma znaczenia komunikacyjnego;
- 5.2.1.6.** w czasie aktywności partnera komunikacyjnego zgodnie z przebiegiem realizowanej strategii AAC;

**5.2.2.** prezentacja opcji do wyboru za pomocą wskaźnika z przesłoniętym eye trackerem. Wskazywanie i odczytywanie treści komórek komunikacyjnych rozmieszczonych na tablicach komunikacyjnych, zawsze w regularny sposób, w kolejności od lewej do prawej, rozpoczynając od lewej górnej komórki;

**5.2.3.** ekspozycja tematów rozmowy przez odstawianie eye trackera;

**5.2.4.** wspomaganie funkcji wzrokowych z użyciem wskaźnika w celu zatrzymania, a następnie skupienia wzroku na nieruchomym obiekcie w obszarze komórki komunikacyjnej oraz jej aktywację.

Partner komunikacyjny, obserwując punkt patrzenia (marker w kształcie czerwonego zegara) pojawiający się na ekranie monitora, używa wskaźnika po zainicjowaniu przez Joannę wskazywania wzrokiem. W sytuacji, kiedy dziecko samodzielnie nie jest w stanie utrzymać spojrzenia w jednym, celowanym miejscu, rozpoczyna proces wspomagania z użyciem wskaźnika, jednocześnie udzielając informacji zdrowotnej. Mówi np.: „Widzę, że patrzysz na piosenki. Pomogę ci”.

## 6. Wybór aktywności z wykorzystaniem eyetrackingu w modelu aktywnym

### 6.1. Przebieg strategii AAC:

- 6.1.1.** partner sprawdza ustawienia eye trackera;
- 6.1.2.** partner przysłania eye tracker;

**6.1.3.** partner organizuje sytuację komunikacyjną w opisanym modelu (patrz Tab. 3.).

### Wypowiedź mamy Joasi:

Zaakceptowanie faktu, że Joanna nie jest w stanie porozumiewać się za pomocą mowy, wymagało czasu. Jeszcze więcej czasu potrzeba było na znalezienie osoby, która podjęłaby się pracy z nami. Początki mojej komunikacji z Joanną opierały się na rozpoznawaniu jej mimiki. Jeżeli Joanna uśmiechała się, kontynuowaliśmy zabawę, jeśli nie – zmienialiśmy ją na inną. Bardzo często obie czułyśmy bezradność. Tworzenie komunikacyjnego systemu zmieniło Joannę. Córka stała się bardziej aktywna i ciekawa świata. Zaczęła wyrażać swoje pragnienia. Tworzenie systemu rozpoczęliśmy od wyboru wierszyków i piosenek. Stopniowo, podążając za potrzebami i zainteresowaniami córki, zwiększałyśmy

liczbę komunikatów. Joanna uczyła się przywitania, pożegnania, zadawała pytania, mówiła, co chce robić. Dzięki systemowi komunikacyjnemu Joasi wiedziałam, że np. chce się huśtać, gdzie i do kogo chciałaby pójść, co czuje i co myśli. Joasia zaskakiwała mnie każdego dnia. Po wizycie u anestezjologa i wymianie rurki tracheotomijnej mogła powiedzieć, że dzięki tej nowej rurce lepiej jej się oddycha. Joasia stawała się coraz bardziej niezależna i sprawcza. Musiałam wiele się nauczyć. To inny sposób komunikacji. Wymagało to zorganizowania sobie czasu na rozmowę, a przy naszym napiętym planie dnia nie było to ani proste, ani szybkie. Natomiast praca oraz determinacja, z jaką Joasia uczyła się alternatywnej komunikacji, była niezwykle i motywująca. Z wdzięcznością patrzę na to, jak ten system uszczęśliwiał Joannę. Obserwacja rozwoju Joasi, jej chęci oraz radości z nabywania nowych umiejętności była warta każdego wysiłku.

**Tab. 3. Opis działania partnera komunikacyjnego oraz zachowania docelowe użytkownika AAC na przykładzie wybranej strategii AAC**

Działania partnera komunikacyjnego	Zachowania docelowe użytkownika AAC
Zadaje pytanie, jednocześnie wskazując każdą z komórek komunikacyjnych. Mówi: „Joasiu, czy chcesz słuchać piosenki, grać w zwierzaki, czytać wierszyki, bawić się, czy chcesz czytać książeczki?”	Podąża wzrokiem za poruszającym się wskaźnikiem, lokalizując rozmieszczenie komórek komunikacyjnych zawierających określone treści
Odsłania eye tracker Obserwuje kierunek poruszania się markera. Jeżeli trzeba, wspomaga przekaz – jak w pkt 5.2.4.	Skupia wzrok na nieruchomym obiekcie w obszarze jednej komórki komunikacyjnej, np. „Chcę słuchać piosenki”
Przesłania eyetracker, jednocześnie dając informację zwrotną dziecku. Mówi: „Rozumiem, że chcesz słuchać piosenki...”. Zadaje pytanie, jednocześnie wskazuje warianty wyborów: „... a jaką, od Magdy, czy dla dzieci?”	Podąża wzrokiem za poruszającym się wskaźnikiem, lokalizując rozmieszczenie komórek komunikacyjnych zawierających określone treści
Odsłania eye tracker. Obserwuje kierunek poruszania się markera. Jeżeli trzeba, wspomaga przekaz – jak w pkt 5.2.4.	Skupia wzrok na nieruchomym obiekcie w obszarze jednej komórki komunikacyjnej, np. „Chcę słuchać piosenkę od Magdy”
Przesłania eyetracker, jednocześnie dając informację zwrotną dziecku. Mówi: „A którą piosenkę od Magdy wybierasz...”, jednocześnie wskazuje warianty wyborów: „...Idą lisy dwa, Tyciutki pajęczek czy Ta Dorotka?”	Podąża wzrokiem za poruszającym się wskaźnikiem, lokalizując rozmieszczenie komórek komunikacyjnych zawierających określone treści
Odsłania eye tracker. Obserwuje kierunek poruszania się markera. Jeżeli trzeba, wspomaga przekaz – jak w pkt. 5.2.4.	Skupia wzrok na nieruchomym obiekcie w obszarze jednej komórki komunikacyjnej, np. „Chcę słuchać piosenki od Magdy »Ta Dorotka«”
Przesłania eye tracker, jednocześnie daje informację zwrotną. Mówi: „Poczekaj chwilkę, już włączam piosenkę Ta Dorotka”	Czeka na aktywację wybranej piosenki

Źródło: opracowanie własne



**Wypowiedź:**  
**prof. dr. hab. Roberta Śmigiela,**  
specjalisty pediatrii, pediatrii metabolicznej, genetyki klinicznej i neonatologii, kierownika Kliniki Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu

Od czasu, gdy jako klinicyści dostrzegliśmy potrzebę komunikacji każdej osoby z jakąkolwiek niepełnosprawnością oraz odkryliśmy wiele form nowych możliwości komunikacji, jesteśmy pozytywnie zadziwiani, jak ogromne postępy w rozwoju globalnym osiągają dzieci niewerbalne dzięki komunikacji alternatywnej.

W opisywanej powyżej historii chorobowej Joasi z wiodących problemów klinicznych podkreślała się: cechy wrodzonej choroby nerwowo-mięśniowej, znaczną wiotkość, brak odruchów spontanicznych, niewydolność oddechową, brak mowy oraz prawidłowy rozwój społeczny. Brak mowy wynikał m.in. z niedomogów neuronów ruchowych, zaników wszystkich mięśni, obniżonego napięcia mięśniowego. Biorąc pod uwagę całość obrazu chorobowego, u Joasi postawiono podejrzenie zespołu uwarunkowanego monogenowo, dlatego pomimo prawidłowego wyniku badania NGS (sekwencjonowania następnej generacji, *next-generation sequencing*) w ramach projektu Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie „Dziecko wiotkie” podjęto decyzję o reanalizie wyników badań.

W wykonanym szerokoprzestupowym badaniu WES (sekwencjonowanie egzomowe, *whole exome*

*sequencing*) wykazano obecność dwóch homozygotycznych wariantów (nieopisanych w literaturze) w genie *ASCC1* skojarzonych ze znaczną wiotkością, obecną już w okresie prenatalnym, atrofią mięśni, przykurczami prowadzącymi do złamań kości. Po kilku konsultacjach molekularno-klinicznych uznano, że fenotyp Joasi koresponduje ze złożonym fenotypem pacjentów z mutacją w genie *ASCC1*. Tym samym u Joasi postawiono rozpoznanie zespołu *SMABF2*, uwarunkowanego homozygotycznymi mutacjami w genie *ASCC1*. Podjęto próbę komunikacji z ośrodkami zagranicznymi, które były skupione naukowo nad pacjentami z mutacjami w genie *ASCC1*. Uzyskano informację, że długofalowe rokowanie nie jest korzystne oraz że brak jest leczenia przyczynowego, celowanego, precyzyjnego. Leczenie choroby uwarunkowanej mutacjami w genie *ASCC1* polega na wielodyscyplinarnym leczeniu objawów z poszczególnych narządów i układów. Ponadto w literaturze medycznej i ośrodkach eksperckich zajmujących się pacjentami z chorobami nerwowo-mięśniowymi podkreśla się znaczenie komunikacji niewerbalnej przez kontakt wzrokowy. Szczególnie u pacjentów z potencjałem poznawczym.

W każdej chorobie uwarunkowanej genetycznie prowadzącej do niepełnosprawności i braku mowy lub znacznego opóźnienia rozwoju komunikacji werbalnej, szczególnie w chorobach nerwowo-mięśniowych, przy zachowanej sprawności intelektualnej umysłu, równoległe do terapii ruchowych, oddechowych i wielu innych, dziecku i jego rodzinie powinna być



zaproponowana indywidualna terapia komunikacji alternatywnej. Umożliwia to holistyczne podejście do chorego i uwzględnienie u dziecka ze znacznym ograniczeniem ruchu i komunikacji werbalnej jego potrzeb w komunikacji.

Całość wielowymiarowej terapii z indywidualną terapią komunikacji włącznie umożliwia najbardziej optymalną poprawę jakości życia dziecka i jego funkcjonowania. W ten sposób odkrywa się u niego niezaburzone zdolności, które mobilizują inne sfery ograniczonych umiejętności do rozwoju. Powyższe tezy wychodzą z założenia, że każde dziecko, włącznie z dzieckiem z zaburzonym rozwojem, rodzi się wszechstronnie uzdolnione, z pełną możliwością rozwoju we wszystkich kierunkach, potencjalną wybitną inteligencją i zadatkami na rozwijanie wielkiej twórczości oraz z dużym talentem społecznym. Trzeba jedynie stworzyć mu możliwości maksymalnego rozwoju. U dzieci z ciężkimi schorzeniami genetycznymi przebiegającymi z brakiem komunikacji werbalnej jest to możliwe dzięki indywidualnemu podejściu do terapii, w tym terapii komunikacji alternatywnej.

#### MAGDALENA GRYCMAN

Dr nauk humanistycznych w zakresie psychologii, dyplomowany neurologopeda, specjalista AAC. Założycielka i kierownik Samodzielnego Publicznego Ośrodka Terapii i Rehabilitacji dla Dzieci w Kwidzynie. Stypendystka Prentke Romich Scholarship. Konsultantka wiodąca „Sieci instytucji pomagających dzieciom niepełnosprawnym – alternatywne i wspomagające metody porozumiewania” przy UNDP Umbrella Project. Przewodnicząca Komitetu Krajów Rozwijających ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication). Ekspert projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” oraz współautorka instrumentu „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji AAC” zarządzanych przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, PFRON, SONI oraz Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi. Członek pierwszej Polskiej Rady ds. AAC i ETR. Biegły sądowy AAC przy Sądzie Okręgowym w Gdańsku. Jest autorką licznych książek i artykułów dotyczących problematyki komunikacji wspomagającej. Realizuje cykl szkoleń „Model wykorzystywania AAC w praktyce edukacyjnej szkół i rodzin dzieci ze złożonymi potrzebami komunikacji” oraz wykładów na terenie całej Polski. Obejmuje opieką merytoryczną kilkanaście ośrodków i szkół na terenie

całego kraju. Jest administratorem strony Facebook dr Magdalena Grycman: <https://www.facebook.com/drMagdalenaGrycman> oraz grupy Wsparcie dla AAC: <https://www.facebook.com/groups/693959720801498>.

#### MAGDALENA BUCYK

Pedagog specjalny, oligofrenopedagog, terapeuta wczesnego wspomaganie rozwoju, logopeda, terapeuta pedagogiki bazalnej, specjalista AAC, biegła sądowy ds. AAC przy Sądzie Okręgowym w Opolu. Założycielka Centrum Wspomaganie Rozwoju i Porozumiewania MadaGada w Łukowicach Brzeskich i Opolu. Wieloletni nauczyciel w przedszkolach i szkołach kształcenia specjalnego. Prezes Fundacji Ma-Mo-Mi na rzecz wspierania rodzin oraz dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami. Organizatorka turnusów terapeutycznych AAC dla dzieci i młodzieży o złożonych potrzebach w komunikowaniu się z całej Polski. Współautorka publikacji *Model Aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Uczestniczka licznych konferencji poświęconych tematyce AAC, systemu wsparcia, opieki i edukacji osób z niepełnosprawnościami, chorób rzadkich. Realizuje cykl szkoleń: Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC) osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się – poziom 1, poziom 2, Eyetracking w modelu aktywnym – poziom 1, poziom 2, Szkolenia superwizyjne AAC. Jest administratorem strony internetowej [www.madagada.pl](http://www.madagada.pl) oraz Facebook MadaGada Magdalena Bucyk: <https://www.facebook.com/MadaGadaMagdalenaKroc>.

#### BIBLIOGRAFIA:

- Ball L., Nordness A., Fager S., Kersch K., Pattee G., Beukelman D., *Eye-gaze access of AAC technology for persons with amyotrophic lateral sclerosis*. „Journal Medical Speech Language Pathology” 2010, 18, 11-23.
- Chrobot N., *O tym, czego oczy nie widziały – zastosowanie eye trackingu w badaniach stron internetowych* [w:] K. Tucholska, M. Wysocka-Pleczyk (red.), *Człowiek zalogowany*, t. 3. *Różnorodność sieciowej rzeczywistości*, Biblioteka Jagiellońska, Kraków 2014, s. 57-65.
- Cieszyńska J., Korendo M., *Wczesna interwencja terapeutyczna*, Wydawnictwo Edukacyjne, 2007.
- Czerski W., Wawer R., *Badania eyetrackingowe – historia i teraźniejszość* [w:] A.I. Jastriebow (red.), *Informatyka w dobie XXI wieku. Technologie informatyczne w nauce, technice i edukacji*, Wydawnictwo Politechniki Radomskiej, Radom 2009, s. 129-132.
- Czerwińska K., *Wybrane aspekty rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością wzroku*, Akademia Pedagogiki Specjalnej, 2020, Warszawa.
- Czerwińska K., *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku – w kręgu diagnozy i terapii*, Akademia Pedagogiki Specjalnej, 2020, Radom.
- Duchowski A.T. (2007). *Eye Tracking Methodology: Theory and Practice*, London: Springer-Verlag.

- Grycman M., Bucyk M., Jerzyk M., *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania, Kwidzyn 2020.
- Grycman M., Kaczmarek B., *Podręczny słownik terminów AAC*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2014.
- Grycman M., Krasnostawska A., *Partnerzy komunikacyjni osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się – rozważania wokół kompetencji, umiejętności i postaw*, „Terapia Specjalna” nr 34 [Grudzień 2023/Styczeń 2024].
- Grzyb B., Kowalski G., „Eye tracker” i system C-Eye w nauce komunikacji dzieci niepełnosprawnych. Nowe wyzwania dla współczesnej pedagogiki specjalnej [w:] *Dokąd zmierzamy? Cz. I. Wspieranie rozwoju człowieka w rodzinie, edukacji, biznesie*, red. E. Sadowska, A. Wiśniak, I. Łukasiewicz, WSB, Chorzów 2018.
- Kaczmarek M., *Mocne i słabe strony eyetrackingu jako metody badania zachowań nabywców* [w:] K. Borodako, M. Nowosielski (red.), *Foresight w praktyce zarządzania przedsiębiorstwem. Analizy i studia przypadków*, Instytut Zachodni, Poznań 2012, s. 18–32.
- Kamyk-Wawrzysuk A., *Zaburzenia mowy i komunikacji dzieci z chorobą rzadką. Wybrane zagadnienia. Teoria i praktyka*, Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2022.
- Kochanowicz A.M., *Eye tracking w diagnostyce, terapii i edukacji dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną – zarys problematyki*, „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce” 2019, 14, 4(54), 109–119.
- Lariviere J., *Eye gaze technology for girls with rett syndrome: From trials to conversations*. Closing the Gap newsletter, Dec 2014/Jan 2015, pp. 4–13. [http://www.dbmhresource.org/uploads/2/2/5/7/22571778/closing\\_the\\_gap\\_lariviere\\_eye\\_gaze\\_december\\_2014\\_1.pdf](http://www.dbmhresource.org/uploads/2/2/5/7/22571778/closing_the_gap_lariviere_eye_gaze_december_2014_1.pdf) [pobrane 03.30.2021].
- Light J., McNaughton D., *Communicative Competence for Individuals Who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication Augmentative and Alternative Communication*, 2014
- Majewski T., *Tyflopsychologia rozwojowa*, Wyd. PZN, 2002.
- Niżankowska M.H., *Okulistyka. Podstawy kliniczne*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2007.
- Nowakowska-Buryła I., Joński T., *Eyetrackingowe badania prezentacji multimedialnych konstruowanych dla wspomaganie edukacji wczesnoszkolnej* [w:] S. Dylak, W. Skrzydlewski (red.), *Media – Edukacja – Kultura. W stronę edukacji medialnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2012, s. 485–499.
- Odowska-Szlachcic B., Mierzejewska B., *Wzrok i słuch. Zmysły wiodące w uczeniu się w aspekcie integracji sensorycznej*, Wydawnictwo Harmonia, 2013, Kraków.
- Stolińska A., Andrzejewska M., *Metodologiczne aspekty stosowania techniki eye trackingowej w badaniach edukacyjnych*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 2017, 24(1), 259–276.
- Śmigiel R., Szczatuba K., *Genetyczne uwarunkowane zaburzenia rozwoju u dzieci*, PZWL, Warszawa 2021.
- Tetzchner von S., Martinsen H., *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, przeł. A. Loebel-Wysocka, J. Gałka-Jadziwicz, Stowarzyszenie „Mówić bez słów”, Warszawa 2002.
- Vessoyan K., Steckle G., Easton B., Nichols M., Mok Siu V., McDougall J., *Using eye tracking technology for communication in Rett syndrome: Perceptions of impact*, „Augmentative and Alternative Communication” 2018, vol. 34(3), s. 230–241.
- Walkiewicz M., *Funkcjonalna ocena wzroku i proces wspomaganie rozwoju widzenia u dzieci słabo widzących*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 2002, Warszawa.
- Walkiewicz-Krutak M., *Współczesne przyczyny dysfunkcji wzroku małych dzieci. Implikacje złożonej etiologii dla praktyki terapeutycznej*. W: B. Szczupał, A. Giryński, G. Szumski (red.), *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2015, s. 313–324.
- Walkiewicz-Krutak M., *Mózgowe uszkodzenie widzenia jako wyzwanie diagnostyczne w odniesieniu do małych dzieci* [w:] R. Piotrowicz (red.), *Małe dziecko. Troska, akceptacja, bezpieczeństwo, uczenie*. Wydawnictwo APS, Warszawa 2017, s. 114–126.
- Warchał M., *Znaczenie rozwoju percepcji wzrokowej w uczeniu się dziecka w wieku wczesnoszkolnym*, „Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych” 2011, 64, 71–76.
- Wiązowski J., *Eye-tracking w edukacji i rehabilitacji*, „Nasze Dzieci” 2021, 2, 70–80.
- Kalibracja i walidacja eye trackera, artykuł z dnia 26.07.2023, [https://connect.tobii.com/s/article/eye=-tracker-calibration?language=en\\_US](https://connect.tobii.com/s/article/eye=-tracker-calibration?language=en_US)

- 1 Partner komunikacyjny – każda osoba zaangażowana w interakcję komunikacyjną, która aktywnie współpracuje z rozmówcą, pomagając mu przekazać bądź zrozumieć komunikat. W AAC, aby wymiana komunikacyjna była skuteczniejsza, partner komunikacyjny powinien znać system i sposób porozumiewania się użytkownika AAC.
- 2 Rdeniowy zanik mięśni (SMA) to grupa chorób, w przebiegu których dochodzi do obumierania mononeuronów rdzenia kręgowego, a w konsekwencji do osłabienia i zaniku mięśni. Znanych jest kilka postaci SMA z początkiem objawów przypadających na okres niemowlęcy.
- 3 Choroby rzadkie można rozpoznawać z dwóch perspektyw: globalnej i jednostkowej. Jedna pokaże, że w Polsce żyje z taką diagnozą 2–3 mln pacjentów (Plan Chorób Rzadkich 2021), a druga, że dana choroba jest diagnozowana w małej grupie osób – np. rdeniowy zanik mięśni rozpoznany jest u ok. 1000 osób w Polsce (Fundacja SMA, 2021). Stąd często potocznie mówi się, że choroby rzadkie nie są wcale takie rzadkie. Choroba ultraradka to choroba występująca z częstotliwością <1 : 50 000 osób. Niektóre z chorób ultraradkich występują z częstotliwością 1 : 1 000 000 lub rzadziej. Choroby rzadkie nazywane są też chorobami sierocymi.
- 4 Communicator 5 to specjalistyczne oprogramowanie wspomagające komunikację. Oprogramowanie kierowane jest dla osób z utrudnioną komunikacją językową, niepełnosprawnością manualną, a także dla specjalistów terapii AAC, logopedów, terapeutów.
- 5 Kalibracja – procedura systemowa urządzenia, polegająca na zebraniu i zapisie danych o możliwościach wzrokowych osoby badanej, w celu spersonalizowania i dokładnej konfiguracji eye trackera. Podczas testu kalibracyjnego osoba badana lokalizuje na powierzchni ekranu komputera marker (cel, punkt) kalibracyjny, a następnie skupia na nim wzrok przez określony czas (kalibracja jednopunktowa) i ewentualnie przenosi wzrok na kolejne markery pojawiające się w innych miejscach ekranu (kalibracja wielopunktowa). Po zakończonym poprawnie procesie kalibracji na ekranie wyświetla się informacja o stopniu i miejscach zlokalizowanych bodźców wzrokowych oraz zdolności ruchów gałek ocznych osoby badanej. Kalibracja pozwala na dokładne ustawienie urządzenia do potrzeb jej użytkownika.
- 6 Kod kolorów (*colour cues*) – wizualna strategia komunikacyjna z wykorzystaniem kolorów jako podstawy systematycznej organizacji komunikatów w postaci kategorii symboli. Każda część mowy lub zdania jest oznaczona przypisanym jej kolorem. Wszystkie systemy symboli graficznych AAC i zestawy symboli graficznych AAC stosują ten sam układ kolorów: osoby – kolor pomarańczowy, czynności – zielony, określenia – niebieski, pozostałe rzeczowniki – żółty, zwroty konwersacyjne – różowy, inne – biały. Zastosowanie kodu kolorów ułatwia zapamiętanie ułożenia symboli w pomocy komunikacyjnej, ułatwia dostęp do poszukiwanego słowa oraz wzmacnia proces intuicyjnego rozumienia kategorii gramatycznych.
- 7 Fiksacja – skupienie wzroku na konkretnym obiekcie. Stan względnego spoczynku oka. Fiksacja centralna (plamkowa) polega na nakierowaniu środkowych części siatkówek (plamek żółtych) oczu na oglądany przedmiot. Fiksacja plamkowa rozwija się od urodzenia wskutek dominacji plamki żółtej nad resztą siatkówki. Fiksacja centralna wpływa na: ostrość spostrzegania (kształty, kolory); wyraźne widzenie w różnym i słabszym świetle; widzenie trójwymiarowe; koordynację okoruchową; poziom percepcji wzrokowej.
- 8 Sakkady – szybkie, skokowe przenoszenie wzroku z jednego elementu na drugi.
- 9 Ruchy oczu – podczas ruchów oczu współdziałają ze sobą odpowiednio mięśnie synergistyczne i antagonistyczne jednego i drugiego oka. Tworzy się więc sześć par mięśni odpowiedzialnych za ruch gałek ocznych podczas patrzenia obocznego. Wyróżniamy następujące rodzaje ruchów oczu: 1. Ruch skokowy (nastawczy) – powstaje przy zmianie kierunku spojrzenia, nastawianiu oczu na przedmiot fiksowany. 2. Ruch fiksacyjny – pozwala utrzymać przedmiot fiksowany na plamce. Składa się z szybkich ruchów oscylacyjnych. Pozwala dobrze rozpoznać cechy przedmiotu. 3. Ruch konwergencyjny – niezbędny podczas oglądania przedmiotów znajdujących się blisko, to jest w odległości sześciu metrów. 4. Ruch podążania – jest to stosunkowo regularny ruch za przedmiotem poruszającym się mniej więcej jednostajnie; często towarzyszy mu uzupełniający ruch głowy. 5. Ruch kompensacyjny – powstaje przy poruszaniu głową czynnie lub biernie. Służy do utrzymania obserwacji przedmiotu. Ma kierunek przeciwny do ruchu głowy. Kompensacyjne ruchy głowy polegają na przechylaniu, skręcaniu i zwracaniu jej do boku, mają na celu uzyskanie takiego położenia, w którym daje się uniknąć podwójnego widzenia.