

GŁOSY MIMO BARIER



Znane osoby i komunikacja wspomagana

1. Zanim zaczniemy: ważne doprecyzowanie

Ten e-book nie jest listą osób, które wszystkie korzystały z AAC w dokładnie tym samym, klinicznym znaczeniu. To byłoby zbyt proste i momentami nieuczciwe. Są tu raczej znane historie ludzi, którzy z powodu choroby, urazu albo głębokich trudności w mówieniu korzystali z różnych form komunikacji wspomaganej: syntezy mowy, pisania, literowania, wyboru liter czy komunikacji partnerowej.

Łączy ich jedno: mimo ogromnych barier nadal mieli coś ważnego do powiedzenia.

2. Stephen Hawking – głos, który znał cały świat

Stephen Hawking po utracie naturalnej mowy korzystał z systemu komunikacji komputerowej i syntezy mowy. Z czasem jego sposób dostępu do systemu się zmieniał wraz z postępem choroby, ale sam sztuczny głos stał się jego znakiem rozpoznawczym. Fundacja Hawkinga oraz źródła biograficzne opisują, że technologia komunikacyjna pozwoliła mu dalej prowadzić wykłady, pisać książki i uczestniczyć w debacie publicznej mimo bardzo zaawansowanego ALS.

Historia Hawkinga pokazuje coś ważnego: głos syntetyczny nie jest „gorszym głosem”. Może stać się częścią tożsamości. Dla wielu osób komunikacja wspomagana nie jest tylko obejściem problemu, ale realnym narzędziem obecności w świecie.

3. Roger Ebert – kiedy pisanie i syntezy stały się nowym głosem

Roger Ebert po operacjach nowotworowych stracił możliwość mówienia i opisał własne doświadczenia bardzo szczerze. Najpierw pisał notatki, ale było to zbyt wolne i frustrujące dla dłuższych rozmów. Później zaczął korzystać z głosu komputerowego na Macu, a następnie szukał rozwiązań, które pozwoliłyby mu mówić bardziej po swojemu. W swoim tekście pisał wprost, że notatki bywały zbyt powolne w rozmowie, a komputerowy głos dał mu ulgę i większą możliwość włączania się w komunikację.

Ta historia dobrze pokazuje, że komunikacja wspomagana nie dotyczy tylko dzieci ani tylko jednego typu niepełnosprawności. Czasem pojawia się w dorosłym życiu nagle i staje się sposobem odzyskiwania wpływu, humoru i miejsca w rozmowie.

4. Jean-Dominique Bauby – książka napisana mrugnięciami

Jean-Dominique Bauby po masywnym udarze i zespole zamknięcia zachował możliwość poruszania jednym okiem. To właśnie dzięki mrugnięciom i literowaniu z pomocą drugiej osoby podyktował swoją książkę *Skafander i motyl*. Relacje prasowe i opracowania o tej historii opisują, że tekst powstawał litera po literze, przy wykorzystaniu recytowanego alfabetu i sygnału mrugnięcia.

To niezwykle mocny przykład tego, że komunikacja wspomagana nie zawsze musi oznaczać zaawansowaną elektronikę. Czasem zaczyna się od bardzo prostego, ale konsekwentnie wspieranego systemu: tak/nie, wybór liter, partner, czas i cierpliwość. A jednak nawet taka droga może wystarczyć, by stworzyć książkę, poruszyć tysiące ludzi i zostawić po sobie coś wielkiego.

5. Co łączy te historie?

Na pierwszy rzut oka niewiele. Inna choroba, inny wiek, inne narzędzia, inne życie. Ale gdy spojrzeć głębiej, powtarza się kilka rzeczy.

Po pierwsze: problem nie polegał na braku myśli, tylko na barierze w ich przekazaniu.

Po drugie: technologia albo wsparty sposób komunikowania się nie „zastępował człowieka”, tylko umożliwiał mu dalsze bycie sobą.

Po trzecie: komunikacja wymagała nie tylko narzędzia, ale też otoczenia, cierpliwości i uznania, że ten głos nadal ma znaczenie.

To bardzo spójne z szerszymi badaniami nad doświadczeniami osób korzystających z AAC, w których wracają tematy tożsamości, sprawczości, relacji i prawa do bycia słyszany.

6. Dlaczego ten temat jest ważny?

Bo znane historie pomagają zobaczyć coś, co czasem umyka w definicjach i teoriach: komunikacja wspomagana nie jest „mniej prawdziwa”. Nie jest atrapą mowy. Jest realnym mostem między człowiekiem a światem.

Kiedy patrzymy na takie osoby jak Hawking, Ebert czy Bauby, łatwiej zrozumieć, że za każdym systemem, urządzeniem, literą i przyciskiem stoi nie „użytkownik technologii”, tylko człowiek z wiedzą, emocjami, poczuciem humoru, charakterem i historią. I właśnie to jest w tym najważniejsze.

Zakończenie

Głos nie zawsze brzmi z krtani. Czasem brzmi z syntezy. Czasem z ekranu. Czasem z liter wskazywanych ruchem oka. Czasem z krótkiej wiadomości wpisanej jednym palcem albo z cierpliwie budowanego komunikatu.

Ale nadal jest głosem.

I właśnie dlatego komunikacja wspomagana nie powinna być traktowana jak coś „zastępczego”. Dla wielu osób to nie zastępstwo. To droga do obecności, wpływu i godności.