

# Oddziaływania wspierające rozwój komunikacji

osób z głęboką, wieloraką  
niepełnosprawnością

*„Niemy pozostaje tylko ten,  
na którego mowę nie odpowiadamy”*

BODENHEIMER

Komunikacja z osobami z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością najczęściej jest przedsymboliczna, a jej wspieranie stanowi wyzwanie dla terapeutów. Paul Watzlawick, niemiecki psycholog, filozof i teoretyk komunikacji uważa, że już sama fizyczna obecność wystarczy do komunikacji, a w towarzystwie drugiego człowieka każde zachowanie jest komunikacyjne.



**U**szkodzenia zmysłów, ograniczenia możliwości ruchowych, trudne, często traumatyzujące, doświadczenia pierwszych miesięcy życia są barierą w nawiązywaniu kontaktu. Wysyłane sygnały – komunikaty mogą być słabe i niespecyficzne, a przez to mało widoczne i niezrozumiałe dla partnera. Potrzeba zatem partnera o szczególnych kompetencjach. Uwważnego na inicjatywy dziecka, aby je dostrzec, i podążającego, aby na nie odpowiednio zareagować. Cykliczne reagowanie na nawet najdrobniejsze sygnały i konsekwentne przypisywanie im znaczenia warunkuje przyszłe kompetencje komunikacyjne dziecka.

Komunikacja oparta jest na wzajemności. Budowanie skutecznych oddziaływań wspierających rozwój komunikacji wymaga uwzględnienia dwóch stron tego procesu: nadawania i odbioru informacji. Osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością potrzebują wsparcia w obu tych obszarach.

### **Osoba z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością jako nadawca**

#### **Kształtowanie się intencji komunikacyjnej**

Proces nadawania informacji jest związany z intencją komunikacyjną – świadomością, że drugi człowiek może być źródłem zaspokojenia potrzeby. Jej przejawy u dziecka z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością są przełomem w rozwoju komunikacji. (Tabela 1) Gdy zaobserwujemy początki kształtowania się intencji komunikacyjnej, możemy spodziewać się, że wysyłane przez dziecko komunikaty będą coraz bardziej świadome i celowe. Będzie ich więcej. Zwiększy się konsekwencja w informowaniu o niezaspokojonej potrzebie (głód, chęć kontaktu, prośba o kontynuację zabawy) i protest w sytuacji bycia niezrozumianym.

#### **Identyfikowanie zachowań komunikacyjnych**

Identyfikowanie zachowań komunikacyjnych to długotrwały proces. Każde spotkanie jest okazją do przyglądania się dziecku i analizowania, jakie informacje i w jaki sposób ono wysyła. Uważna obserwacja pozwala na rozpoznawanie potrzeb stojących za danym zachowaniem i tym samym przypisywanie mu prawdopodobnych funkcji. Reakcje partnera komunikacyjnego na zachowania komunikacyjne, prawidłowe odczytanie potrzeb za nimi stojących i zaspokojenie ich zwiększają szansę na pojawienie się tych zachowań w przyszłości. Przez widoczną zmianę w ilości i częstotliwości występowania zachowań komunikacyjnych wyraża się rozwój kompetencji w zakresie porozumiewania się (Tabela 2).

### **Poszukiwanie aktywności atrakcyjnych dla dziecka, o które porozumiewanie można oprzeć**

Pierwsze sytuacje komunikacyjne budowane są na podstawie aktywności ważnych i przyjemnych dla dziecka – huśtanie, słuchanie śpiewu czy gry instrumentu, oklepywanie. Każde dziecko ma inne preferencje i niezbędne jest poszukiwanie aktywności oraz stymulacji istotnych dla danej osoby.

### **Obserwacja kompleksu żywienia i wprowadzenie naprzemienności do aktywności**

Kompleks żywienia jest kompleksem zachowań, po których możemy poznać, że dla dziecka dzieje się coś ważnego. Jego składowe opisywane w psychologii rozwojowej to bezruch (będący często pierwszą fazą), następujące po nim żywienie ruchowe, wokalizacja i uśmiech. U osób z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością kompleks żywienia może być jednak niespecyficzny i składać się np. tylko z długotrwałej fazy zastępnictwa – bezruchu,

bądź też samego żywienia ruchowego. Podczas proponowanej dziecku aktywności można obserwować, czy występuje kompleks żywienia i z czego się składa. Jeśli dziecko przejawia kompleks żywienia, wnioskujemy, że proponowana aktywność jest dla niego przyjemna. Kluczowa wtedy jest powtarzalna przerwa w zabawie. Przerwy wyznaczają rytm, dają szansę na naprzemienność i pozwalają dziecku zdobyć doświadczenie, iż można dążyć do czegoś, co przerwano. Dawanie czasu i umiejętność czekania na reakcję jest kluczową kompetencją partnera komunikacyjnego. Tak zbudowana przestrzeń wspólnego bycia dziecka i terapeuty daje bazę do kształtowania się intencji komunikacyjnej. W trakcie przerwy można zaobserwować również, czy dziecko zarejestrowało, że „nie ma”, czy zauważyła zmianę między „jest” a „nie ma”. Dostrzeżenie tej zmiany jest pierwszym krokiem w kierunku upominania się o więcej.

### **Osoba z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością jako odbiorca**

#### **Stosowanie sygnałów uprzedzających/zapowiadających na ciele**

U osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością zaburzenia w funkcjonowaniu wielu zmysłów, ograniczone możliwości ruchowe oraz obniżony poziom rozumienia mowy sprawiają, że otoczenie często jest niezrozumiałe i nieprzewidywalne. Wyłącznie słowne informowanie o czynnościach mających wystąpić za chwilę jest niewystarczające. Osoby te mogą stale doświadczać braku poczucia bezpieczeństwa. Potrzeba konsekwentnego wspomagania komunikatów słownych, aby umożliwić tej grupie osób funkcjonowanie w roli odbiorcy komunikatu. Stosowanie powtarzalnych, ustalonych sygnałów dotykowych wykonywanych na ciele daje szansę na zrozumienie, co się będzie za chwilę działo, a tym samym obniża poczucie zagrożenia i lęku. Uprzedzanie wspomaganie sygnałami na ciele dotyczy przede wszystkim czynności pielęgnacyjnych związanych z dużą ingerencją w ciało osoby z niepełnosprawnością: karmienie, zmiana pieluchy, odsysanie, zmiana pozycji, ubieranie. Sygnały te powinny być wykonywane z dużą starannością i zdecydowanie. Muszą być charakterystyczne i łatwe do odebrania przez osobę z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością. Konieczne jest stosowanie ich w toku czynności opiekuńczych, pielęgnacyjnych i terapeutycznych przez każdego partnera komunikacyjnego. U podstaw tego podejścia jest przekonanie, że wszystko, czego doświadcza ciało, doświadcza człowiek jako całość.

Wykonywanie sygnałów na ciele ma sens, gdy podstawę tego przekazu stanowi kontakt i wymiana (Tabela 3). Etap czekania po zastosowaniu sygnału jest kluczowy, gdyż daje szansę na naprzemienność, bez której nie ma komunikacji. Odbiorca komunikatu musi mieć szansę na zareagowanie, a więc bycie również nadawcą informacji. Wszystkie te warunki uwzględniła strategia stosowania sygnału uprzedzającego, czyli konkretne, ustalone i powtarzalne zachowanie dorosłego w sytuacji uprzedzenia z wykorzystaniem sygnału na ciele.

Dobór sygnałów na ciało, wspomagających przekaz dla konkretnej osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością jest mocno zindywidualizowany. Wymaga analizy, które czynności wiążą się z dużą zmianą i mogą wywoływać niepokój. Uwzględnić musi również obszary ciała najlepiej percepowane przez daną osobę i pozbawione cech nadwrażliwości. Nie ma jednego spójnego systemu sygnałów na ciało. W efekcie codziennej praktyki terapeutycznej wielu specjalistów powstają nowe propozycje. Część z nich na przestrzeni czasu w naturalny sposób uległa ujednoliceniu (Tabela 4).

Tabela 1. Intencja komunikacyjna – objawy diagnostyczne

Przejawy braku intencji komunikacyjnej	Przejawy kształtującej się intencji komunikacyjnej
<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Dziecko nie zmienia swojego zachowania, gdy dorosły jest w pobliżu.</li> <li>▶ W zachowaniach typu: płacz, wokalizacja, dziecko nie robi przerwy, a tym samym nie oczekuje reakcji drugiej osoby.</li> <li>▶ Brak zainteresowania drugim człowiekiem.</li> <li>▶ Brak widocznej reakcji (np. niepokoju) na osoby nowe, nieznane i uspokojenia się w kontakcie z osobą bliską (rodzic).</li> <li>▶ Brak wyraźnej preferencji do wybranych aktywności proponowanych przez drugą osobę</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Dziecko zmienia zachowanie, gdy w pomieszczeniu/w pobliżu jest druga osoba.</li> <li>▶ Występują przerwy w zachowaniach typu: płacz, krzyk, wokalizacja i widoczne jest oczekiwanie na reakcję drugiej osoby.</li> <li>▶ Zróżnicowana reakcja na środowisko osobowe i przedmiotowe.</li> <li>▶ Zwracanie twarzy/ciała w kierunku drugiej osoby.</li> <li>▶ Widoczne reakcje na osoby nieznane (może to być zainteresowanie, ale też niepokój czy niechęć) dające się zaobserwować.</li> <li>▶ Powtarzalne zainteresowanie wybranymi aktywnościami.</li> <li>▶ Dający się zaobserwować kompleks żywienia.</li> <li>▶ W przerwie przyjemnej aktywności można zaobserwować zróżnicowane, niespecyficzne zachowania o charakterze upominania się o jeszcze.</li> <li>▶ W trakcie proponowanej aktywności można zaobserwować zachowania świadczące o chęci jej zakończenia.</li> <li>▶ Pojawiają się inicjatywy do kontaktu (np. wokalizacja lub krzyk w celu przywołania dorosłego)</li> </ul>

Źródło: opracowanie własne

Tabela 2. Przykładowe zachowania komunikacyjne

Zachowania komunikacyjne
<p><b>Chłopiec, lat 7, MPD, tracheostomia, gastrostomia, zmiany niedokrwienno-niedotlenieniowe w CUN</b></p> <p><b>Kiwanie głową + gałki oczne stabilne + ciało rozluźnione:</b> chcę jeszcze, czasami zatwierdzenie, wybieram to, akceptuję to, co mówisz</p> <p><b>Brak kiwania głową + ciało rozluźnione:</b> chcę skończyć</p> <p><b>Brak kiwania głową + napięte ciało + charczenie z rurki tracheostomijnej:</b> zdecydowanie i natychmiast chcę to skończyć</p> <p><b>Napięte całe ciało + odchylenie głowy:</b> nie podoba mi się to, jest mi niewygodnie, mam mokrą pieluchę</p> <p><b>Napięte całe ciało + odchylenie głowy + nogi odchylone w lewą stronę + „wywrócone” gałki oczne:</b> bardzo mi się to nie podoba, jestem zły, coś mnie boli, zostaw mnie, nie chcę tego</p> <p><b>Odgłos charczenia z rurki tracheostomijnej w trakcie aktywności połączony z większą ilością wydzieliny:</b> nie podoba mi się to</p> <p><b>Napięta skóra na czole, żyły widoczne na skroniach:</b> jest bardzo źle, jestem bardzo niezadowolony</p> <p><b>Wykrzykiwanie ust w tzw. podkówkę:</b> będę płakać</p> <p><b>Wykrzykiwanie ust w tzw. podkówkę + trzęsąca się broda:</b> jest mi smutno, to zachowanie pełni funkcję płaczu</p> <p><b>Wzrok skupiony na osobie:</b> jest dobrze, podoba mi się to, akceptuję to</p> <p><b>Patrzanie na przedmiot:</b> jestem tym zainteresowany, podoba mi się to</p> <p><b>Napięte nogi odchylone w lewą stronę:</b> zawsze świadczą o tym, że coś jest nie tak</p> <p><b>Wokalizacja (pojawia się bardzo rzadko):</b> jest interpretowana w kierunku niezadowolenia</p> <p><b>Pocieranie oczu:</b> złość? niezadowolenie? swędzi mnie? nie będę tego robić? (na etapie hipotez do weryfikacji)</p> <p><b>Rozszerzające się rytmicznie nozdrza:</b> denerwuję się, chcę zrobić kupę (z wywiadu z rodzicami)</p>

Źródło: opracowanie własne

Tabela 3. Etapy w strategii stosowania sygnału uprzedzającego na ciele

Etapy w strategii stosowania sygnału uprzedzającego na ciele
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nawiązanie kontaktu</li> <li>2. Wykonanie sygnału na ciele</li> <li>3. Czekanie</li> <li>4. Reakcja</li> <li>5. Przyjęcie reakcji (nazwanie bądź odzwierciedlenie reakcji)</li> <li>6. Ponowne wykonanie sygnału</li> <li>7. Czekanie</li> <li>8. Reakcja</li> <li>9. Przyjęcie reakcji (nazwanie bądź odzwierciedlenie reakcji)</li> <li>10. Wykonanie zapowiadanej czynności</li> </ol> <p>Etapy wyróżnione zielonym kolorem są etapami, które mogą, ale nie muszą wystąpić. W sytuacji gdy nie obserwujemy reakcji dziecka, po odpowiednio długim zindywidualizowanym czasie czekania, przechodzimy do kolejnego etapu.</p>

Źródło: opracowanie własne



Tabela 4 Przykładowe sygnały uprzedzające na ciele



Sygnal „koniec” - ucisk całą dłonią na centralną część klatki piersiowej



Sygnal „koniec” - wersja druga - objęcie dłońmi obu nadgarstków i ucisk czterema palcami na wewnętrzną część nadgarstka



Sygnal „odsysanie” przez nos - ucisk na skrzydełko nosa



Sygnal „odsysanie” przez rurkę tracheostomijną - ucisk lub dwukrotne stuknięcie palcem wskazującym i serdecznym poniżej rurki tracheo, w górnej części kości mostka



Sygnal „jedzenie” - ucisk wypukłą częścią języczki lub dwoma palcami w kącie ust



Sygnal „zakładanie butów” - przesunięcie podeszwą buta po podeszwowej części stopy



Sygnal „zmiana pieluchy” - obustronny objęcie i ucisk na miednicy



Sygnal „słuchać” - ucisk na całe ucho



Sygnał „zdejnowanie butów” – objęcie dłońmi i ucisk okolicy kostki



Sygnał „zmiana pozycji” – obustronny ucisk na ramiona

### Podsumowanie

Prawo do komunikacji dotyczy każdego człowieka. Zadaniem specjalistów jest poszukiwanie sposobów umożliwiających porozumiewanie się osobom z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością oraz przekazywanie ich rodzinom i opiekunom. Artykuł ten jest jedynie próbą ukazania najważniejszych działań, które należy podjąć w celu wspierania rozwoju kompetencji komunikacyjnych osób ze złożonymi trudnościami w porozumiewaniu się.

Wszystkie zdjęcia pochodzą z archiwum autorki.

### BIBLIOGRAFIA

- Fröhlich A.D. (red.), *Edukacja bazalna*, GWP, Sopot 2016.
- Fröhlich A., *Życie codzienne i terapia dla osób z głębokim upośledzeniem*, 2017.
- Fröhlich A., *Życie bazalne, zeszyt 1, teksty do wykorzystania w pracy z osobami z niepełnosprawnością głęboką*, 2014.
- Grycman M., Kaczmarek B., *Podręczny słownik terminów AAC – komunikacji wspomagającej i alternatywnej*, IMPULS, Kraków 2017.
- Grycman M., *Sprawdź, jak się porozumiewam*, Kraków 2009.
- Grycman M., *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji*, 2014.
- Jerzyk M., *Proces tworzenia Indywidualnych Systemów Komunikacyjnych dla osób z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością*, [w:] J. Kielin, *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych w stopniu głębokim*, GWP, 2013.
- Książek M., *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa 2003.
- Kwiatkowska M., *Dziecko głęboko niezrozumiane*, Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod wiatr”, Warszawa 1997.
- Miosga L., *Pomóż mi być*, Impuls Kraków 2006
- Minczakiewicz E., *Syndrom ożywienia i jego miejsce w procesie rozwoju funkcji mowy i języka u dzieci uszkodzonymi neurologicznie*, [w:] Błeszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków 2006.
- Piszczek M., *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*, CMPPP, Warszawa 2007.

- Piszczek M., *Dziecko, którego rozwój poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*, CMPPP, Warszawa 2006.
- Reczek E., Srzednicka U., Kaczmarek-Maderak A., *Zobaczyć, zrozumieć, zmienić*, Wydawnictwo PLUS, Kraków.
- Watzlawick P., *Pragmatics of Human Communication*, 1967.

### MONIKA JERZYK

Absolwentka Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu (kierunek pedagogika specjalna) i Akademii Muzycznej im. Grażyny i Kiejstuta Bacewiczów w Łodzi. Jest trenerką metody Video Treningu Komunikacji, specjalistką w zakresie AAC. Wykładowczyni studiów podyplomowych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza na kierunku neurologopedia. Opracowała i wprowadza Wczesne Strategie Komunikacyjne w model komunikacji z osobami z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością. Ideę tę prezentowała wielokrotnie na konferencjach oraz seminariach w Polsce, a także w Belgii, Rumunii i na Ukrainie. Prowadzi cykl szkoleń: „Wprowadzanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej u osób z wieloraką niepełnosprawnością” oraz superwizje dla terapeutów. Jest autorką artykułów poruszających tematykę potrzeb komunikacyjnych dzieci z globalnymi trudnościami rozwojowymi. Pasjonatka Podejścia Skoncentrowanego na Rozwiązaniach. Autorka warsztatu „Narzędzia i kompetencje użyteczne w procesie współpracy z rodzicami”, opartego na założeniu, że ludzie posiadają zasoby i najchętniej wdrażają w życie rozwiązania, których są autorami. Terapeutka Stymulacji Bazalnej. Prowadzi w Poznaniu Centrum Rozwoju Porozumiewania GADATEK. Obejmuje opieką merytoryczną kilka ośrodków i szkół na terenie całego kraju. Członkini Polskiego Stowarzyszenia Terapeutów Terapii Skoncentrowanej na Rozwiązaniach. Jest administratorem strony na Facebooku Gadatek Centrum Rozwoju Porozumiewania (<https://www.facebook.com/GadatekCentrumRozwojuPorozumiewania/>).