

Patrycja Bilińska

STUDIUM INDYWIDUALNEGO PRZYPADKU CHŁOPCA ZE ZŁOŻONYMI ZABURZENIAMI KOMUNIKACJI

Artykuł stanowi studium przypadku chłopca ze złożonymi zaburzeniami komunikacji na tle niepełnosprawności intelektualnej. Celem pracy jest podkreślenie znaczenia komunikacji przedjęzykowej w kształtowaniu się komunikacji intencjonalnej, a także wartości komunikacji alternatywnej w kontekście pracy nie tylko nad kompetencją komunikacyjną dziecka, ale i jego całościowym rozwojem. Wdrożenie AAC, stanowiącego wsparcie dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji, postrzegane jest przez autorkę artykułu jako standard postępowania logopedycznego i w takim kontekście proponowane są cele terapii chłopca, którego artykuł dotyczy. W pracy zaproponowano narzędzie do oceny interakcji *Skala oceny kontaktu interpersonalnego* (opracowane we współpracy z psychologiem Magdaleną Piwnicką).

Słowa kluczowe: złożone zaburzenia komunikacji, AAC, komunikacja alternatywna, studium indywidualnego przypadku, narzędzia diagnostyczne

Wprowadzenie

Złożone zaburzenia komunikacji¹ uniemożliwiają konwencjonalną realizację codziennej komunikacji oraz pełnienie funkcji życiowych i społecznych. Powodują istotne zakłócenia w mowie, języku i/lub umiejętnościach poznawczych (Grycman 2014: 7). Magdalena Grycman, jedna z pierwszych osób w Polsce stosujących (i jednocześnie promujących) wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się (AAC)², dostrzega dyskryminację osób nieporozumiewających się werbalnie. Twierdzi, że „nie mają możliwości samostano-

¹ Termin *złożone zaburzenia komunikacji* (*complex communication needs*) zaproponowany został przez ISSAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), tj. Międzynarodowe Stowarzyszenie na rzecz Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji (Grycman 2014: 7).

² Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się definiowane są jako „wszelkie sposoby umożliwiające osobom ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi przekazywanie i odbieranie komunikatów [...]. Specyfika dziedziny AAC wyraża się głównie w sposobach postępowania usprawniającego lub kompensacyjnego, z wykorzystaniem specjalnych symboli (symbole AAC), strategii i technik (strategii AAC, techniki AAC) oraz pomocy komunikacyjnych (elektro- nicznych i nieelektronicznych)” (Grycman 2014: 7).

wienia, decydowania o własnym położeniu, wyrażania własnego zdania i bardziej zaawansowanego, niż tylko na poziomie emocjonalnym, wchodzenia w relacje z innymi. Ich prawa nie są respektowane” (Grycman 2014: 8).

Trzeba jednakże zaznaczyć, że w ciągu ostatnich dwudziestu lat wiele się w Polsce zmieniło w zakresie wiedzy o AAC. Na wzrost społecznej świadomości na temat komunikacji alternatywnej i wspomagającej wpłynął film *Chce się żyć* w reżyserii Macieja Pieprzycy³. Inspirowana prawdziwymi wydarzeniami historia Mateusza z mózgowym porażeniem dziecięcym wsparła proces obalania stereotypu społecznego, jakoby niepełnosprawność ruchowa wiązała się z intelektualną.

Obserwacja zjawisk i tendencji tematycznie związanych z AAC wskazuje na wprowadzanie strategii ukierunkowanych behawioralnie lub humanistycznie, co wiąże się z postępowaniem terapeutycznym: dyrektywnym lub niedyrektywnym. Metod AAC jest wiele, ale – pomimo wszystko – podstawowe założenia skupiają się wokół podobnych celów. Coraz częściej mówi się wprost o tym, że „metody AAC nie są żadną formą terapii, ale sposobem wsparcia, tak jak dla wielu z nas okulary czy aparaty słuchowe” (Kazanowska 2014: 67). Tak jak niedosłyszącemu „należy się” aparat słuchowy i dla wszystkich jest to oczywiste, tak niemówiącemu trzeba dostarczyć narzędzie do komunikowania się. Mity na temat AAC, krążące nadal wśród polskich logopedów, obaliła Bogusława Beata Kaczmarek w książce *Autyzm i AAC* (Kaczmarek 2015).

1. Ogólna charakterystyka przypadku

Krzysztof to chłopiec piętnastoletni, mający orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na niepełnosprawność sprzężoną (upośledzenie umysłowe znacznego stopnia i niepełnosprawność ruchową, uwarunkowane zespołem wad wrodzonych). Diagnoza lekarska wskazuje na chromosomopatię (aberrację chromosomową), czyli zmianę struktury lub liczby chromosomów.

Z wywiadu z matką wynika, że rodzina może mieć obciążenia genetyczne. Brat Krzysztofa ma zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu głębokim (prawdopodobnie również związaną z chorobą genetyczną), natomiast siostra matki ma syna z wadą genetyczną. Chłopiec ten otrzymał też niedawno diagnozę dodatkową: całościowe zaburzenie rozwoju.

Matka chłopca nie pracuje, opiekuje się niepełnosprawnymi dziećmi, ojciec ze względu na wyjazdowy charakter pracy (kierowca) często przebywa poza domem. Matka ma zbyt wiele obowiązków, żeby móc przeznaczyć czas na zor-

³ Premiera filmu odbyła się 11 października 2013 roku.

ganizowane oddziaływań stymulujących rozwój syna⁴. Potrzeby komunikacyjne Krzysztofa zaspokajał dziadek, jednak zmarł rok temu. To on odkrył potencjał chłopca w zakresie globalnego odczytywania wyrazów.

Krzysztof interesuje się sprzętem elektronicznym: rozkręca zabawki, sprzęty domowe, jednak kiedy się złości, niszczy je. Jest to powód, dla którego matka nie chce stosować w domu zaawansowanych technologii do komunikacji z synem. Dotychczas porozumiewanie się z nim przybierało najczęściej formę interpretacji jego zachowania. Matkę niepokoją trudne zachowania syna (głównie napady złości). Logopeda i psycholog zasugerowali mamie, że trudne zachowania wynikają z frustracji, jaką przeżywa chłopiec w związku z niemożnością skutecznego porozumiewania się. To w AAC upatrują specjaliści sposobu na wyeliminowanie zachowań odbieranych jako niepożądane czy trudne, zaznaczając przy tym, że akceptacja uczuć chłopca, także tych społecznie odbieranych jako negatywne (smutek czy złość) jest konieczna z uwagi na jego emocjonalny rozwój. AAC posłużyć może wyrażaniu nie tylko potrzeb, ale i uczuć na poziomie adekwatnym do możliwości intelektualnych.

2. Funkcjonowanie w środowisku⁵

Chłopiec wymaga pomocy w codziennym funkcjonowaniu oraz stałego nadzoru, czego potwierdzeniem jest orzeczenie o niepełnosprawności.

Sprawność motoryczna

W zakresie rozwoju motoryki dużej Krzysztof kontroluje ruchy głowy we wszystkich pozycjach, obraca się z pleców na brzuch i odwrotnie, raczkuje naprzemiennie, samodzielnie siedzi, stoi i chodzi. Porusza się powoli, na lekko ugiętych nogach przy udziale synkinetji. Chodząc, omija przeszkody, potrafi schylić się i podnieść przedmiot z podłogi. Trzymając się poręczy, wchodzi i schodzi po schodach naprzemiennie. Umie z bliskiej odległości złapać oburącz piłkę, kopnąć ją i rzucić nią do bliskiego celu.

⁴ Coraz częściej wskazuje się na konieczność odciążenia rodziców, głównie matek, z obowiązku bycia terapeutą swojego dziecka (Smyczek 2006; Kielin 2002, akcja społeczna „Jestem mamą, nie rehabilitantką”: <http://www.pomocdlarodzicow.pl/> i in.) i takie formułowanie zaleceń terapeutycznych, by ich realizacja nastąpić mogła jakoby „przy okazji” wypełniania obowiązków domowych, bez znaczącego zaburzenia rozkładu dnia rodziny. Uważam, że wskazane jest uwzględnienie możliwości rodziców przy planowaniu oddziaływań terapeutycznych.

⁵ Opisu dokonano na podstawie analizy dokumentacji, w tym opinii fizjoterapeuty i psychologa, a także rozmowy z wychowawcą i własnych obserwacji podczas indywidualnych zajęć z chłopcem oraz zajęć grupowych w ośrodku, w którym realizuje obowiązek szkolny.

Pomimo niskiej sprawności motorycznej Krzysztof samodzielnie zdejmuje buty i odzież: kurtkę, dres, sweter. Rozsuwa zamki. Poziom sprawności manualnej uniemożliwia mu natomiast podejmowanie samodzielnych prób rysowania czy wycinania. Niechęć do prac plastyczno-technicznych wynika nie tyle z braku umiejętności, co nadwrażliwości dotykowej w obrębie dłoni. Chłopiec nie podjął nigdy prób celowych ruchów z wykorzystaniem narzędzi pisarskich, mimo iż wie, do czego one służą. Poziom sprawności manualnej pozwala Krzysztofowi na noszenie lekkich przedmiotów, układanie puzzli, wyjmowanie przedmiotów z dużego pudełka.

Samodzielność

Chłopiec nie sygnalizuje potrzeb fizjologicznych. Z pomocą opiekuna wykonuje czynności związane z myciem rąk, twarzy i zębów. Trening czystości pozytywnie wpływa na odwracanie kompleksu ustno-twarzowego.

Funkcjonowanie poznawcze

Krzysztof potrafi kierować procesami poznawczymi, zależnymi od swojej woli (uwaga dowolna⁶). Wykazuje się również przerzutnością uwagi dowolnej – potrafi przenieść ją na nowe bodźce. Angażuje operacyjny aspekt myślenia. Jak wynika z analizy intraindywidualnej, ponadprzeciętnie kształtuje się u niego zasób krótkotrwałej oraz długotrwałej pamięci werbalnej. Chłopiec domaga się nazywania otaczających go przedmiotów. Podejmuje próby klasyfikowania ze względu na kolor. Właściwie wykonuje zadania angażujące umiejętność analizy i syntezy wzrokowej (układanki, kilkuelementowe puzzle).

Chłopiec prezentuje niski poziom umiejętności w zakresie naśladownictwa, co uwidacznia się podczas zajęć grupowych. Pomimo widocznej motywacji oczekuje od opiekuna pomocy, np. przy naśladowaniu gestów ilustrujących teksty danej piosenki. Okazuje zadowolenie ze słuchania muzyki. Domaga się zapisywania mu nazw piosenek, często całych tekstów. Podejmuje samodzielne próby tańczenia (swobodna ekspresja w postaci podskoków z machaniem rękami). Krzysztof ma słabo rozwiniętą koordynację słuchowo-ruchową.

⁶ Obserwacje psychologa, dotyczące występowania u Krzysztofa uwagi dowolnej, pozwalają przypuszczać, że prezentuje on wyższy – niż stwierdzono w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej – poziom funkcjonowania. Uważa się bowiem, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym koncentrują się tylko na przedmiotach służących zaspokajaniu ich potrzeb lub takich, które się szczególnie wyróżniają. Nie mają natomiast uwagi dowolnej (por. Błęszyński, Kaczorowska-Bray 2012: 45).

Rozwój społeczny

Manipulowanie przedmiotami przebiega często niezgodnie z ich przeznaczeniem. Nie zaobserwowano, by chłopiec podejmował próby zabawy tematycznej. Obecność innych dzieci jest przez niego tolerowana, jednakże nie zdarza się, by przejawiał nimi zainteresowanie. Wobec jednej osoby z grupy prezentuje zachowania lękowe, spowodowane tym, że bywa przez nią niespodziewanie dotykany. Chłopiec preferuje kontakty z dorosłymi.

Komunikacja

Podstawowym sposobem wyrażania potrzeb jest dla Krzysztofa alternatywna komunikacja oparta na wskazywaniu globalnie odczytywanych napisów (wyrazy, połączenia wyrazów, całe zdania). Zastosowanie tej metody w istotny sposób zmniejszyło intensywność społecznie nieakceptowanych reakcji emocjonalnych, wynikających z trudności w przekazywaniu intencji komunikacyjnej. Codzienne czynności rozpisywane są dla Krzysztofa w formie procedur. Zapisywanie chłopcu tego, co się aktualnie dzieje, oraz notowanie nazw otaczających przedmiotów daje mu poczucie bezpieczeństwa. Kiedy chłopiec ma możliwość wyrażania potrzeb w sposób alternatywny i kiedy w takiej formie informowany jest o tym, co się wydarzy, przejawia spokój.

Inne istotne informacje

Obserwacja wskazuje na problemy związane z integracją sensoryczną, co wymaga diagnozy w tym zakresie.

3. Diagnoza logopedyczna

3.1. Metoda badania

W ocenie logopedycznej uwzględniono bezpośredni kontakt z chłopcem oraz obserwację w grupie składającej się ze znajomych dzieci i dorosłych. Obserwacja posłużyła ocenie kontaktu interpersonalnego⁷ oraz jakościowej i ilościowej ocenie używanych gestów pod kątem ich wpływu na komunikację – podczas analizy posłużono się klasyfikacją Paula Ekmana i Wallace’a Friesena⁸. Oceny efektywności porozumiewania się dokonano na podstawie wyni-

⁷ Arkusz został opracowany we współpracy z psychologiem Magdaleną Piwnicką.

⁸ Klasyfikacja gestów, przeprowadzona w 1969 r. przez Paula Ekmana i Wallace’a Friesena, opisana została przez Anetę Załazińską (2006).

ku badania narzędziem *Sprawdź, jak się porozumiewam*, opracowanym przez Magdalenę Grycman (2014; zob. też Grycman 2010). Uwzględniono ponadto obserwacje dokonane na podstawie dotychczasowej terapii z badanym oraz rozmowę z członkami zespołu terapeutycznego (psycholog, oligofrenopedagog, fizjoterapeuta). W ocenie wzięto pod uwagę wywiad z mamą chłopca, dotyczący sposobów komunikowania się z synem, oraz wnioski z analizy dokumentacji (orzeczenie poradni psychologiczno-pedagogicznej, opinie specjalistyczne).

Brak współpracy chłopca podczas aktywności niemieszczących się w obszarze jego zainteresowań uniemożliwia przeprowadzenie większości badań. Niemożliwe jest także wykonanie standaryzowanych testów ze względu na poziom funkcjonowania chłopca, niedostateczny poziom rozumienia mowy werbalnej i sytuacji społecznych. Podstawową zatem metodą diagnostyczną okazała się obserwacja.

3.2. Ocena kompetencji komunikacyjnej

Krzysztof aktywnie poszukuje kontaktu z dorosłymi, których traktuje jako źródło zaspokajania potrzeb. Wchodzi z nimi w interakcję na swoich warunkach. Nie stosuje zasady naprzemienności. Podstawowym sposobem wyrażania potrzeb jest dla niego alternatywna komunikacja oparta na wskazywaniu globalnie odczytywanych napisów (wyrazy, połączenia wyrazów, całe zdania). Opiekunowie odczytują ponadto intencję wyrażaną gestami (wskazywanie dłonią, lokalizacja). Sprawnie interpretują także te zachowania Krzysztofa, które nie są świadomie kierowanymi komunikatami (interpretacja symptomów).

Poziom rozumienia u chłopca jest trudny do oceny. Obserwacja pozwala jednakże wnioskować o rozumieniu poleceń prostych. Stosowanie przekazu wspomaganego zapisem znacząco poprawia zrozumienie intencji partnera komunikacyjnego. Pomimo że chłopiec wskazuje napisy na polecenie słowne (łączy formę dźwiękową z graficzną), nie ma pewności, że wszystkie z nich prawidłowo połączyłby także z desygnatem. Wydaje się, że rozumienie prozodycznych zachowań niewerbalnych jest utrudnione. Poziom rozumienia trzeba także rozważyć w kontekście diagnozy psychologicznej, dlatego najprawdopodobniej odnosi się on do sytuacji w czasie terażniejszym na poziomie myślenia konkretno-obrazowego. Takie wnioski potwierdzałaby obserwacja, przy czym brak efektywnego narzędzia do komunikacji mógł z jednej strony wtórnie wpłynąć na niedostateczne rozwinięcie się rozumienia adekwatnie do możliwości, z drugiej – utrudnia bardziej złożoną ocenę poziomu tej umiejętności.

Funkcjonowanie w kontakcie z drugą osobą ukazuje tab. 1.

Tab. 1. Funkcjonowanie społeczne Krzysztofa – Skala oceny kontaktu interpersonalnego

Czynnik mający wpływ na jakość kontaktu interpersonalnego	Ocena adekwatności czynnika do oczekiwań społeczno-kulturowych				Uwagi
	0	1	2	3	
kontakt wzrokowy	0	1	2	3	Chłopiec nie nawiązuje kontaktu wzrokowego. Jego zachowania w tej kwestii potwierdzają konieczność diagnozy pod kątem całościowych zaburzeń rozwoju.
przywitanie (komunikat słowny i/lub gest)	0	1	2	3	Na zajęciach grupowych, przeprowadzanych zgodnie z określoną strukturą, chłopiec wita się z kolegami, podając im rękę, a ponadto na polecenie wychowawcy podaje osobom wchodzącym do sali napis „dzień dobry”. Nie wita się z innymi z własnej inicjatywy.
kontakt dotykowy	0	1	2	3	Kontakt dotykowy przybiera formę komunikacyjną – dopominanie się o pomoc w zrealizowaniu jakiejś potrzeby chłopca. Krzysztof nie rozumie jednakże, jaką inną formę mógłby pełnić (np. fatychną). Unika dotykania innych osób.
adekwatna proksymika	0	1	2	3	Chłopiec nie zachowuje adekwatnej odległości z osobą, z jaką wchodzi w interakcję.
emocje wyrażane mimiką	0	1	2	3	Chłopiec prezentuje twarz maskowatą, niewyrażającą emocji. Jedynie odczuwanie zadowolenia okazuje uśmiechem. Mimika nie spełnia jednakże oczekiwanej społecznie roli.
emocje wyrażane gestem	0	1	2	3	Gesty Krzysztofa ujawniają jego uczucia – opiekunowie nauczyli się je interpretować. Gesty te są jednakże jego indywidualnym sposobem reagowania, niewpisującym się w normy kulturowe.
adekwatne do sytuacji ruchy ciała	0	1	2	3	Opiekunowie i specjaliści pracujący z chłopcem interpretują nieintencjonalne ruchy jego ciała (zgodnie z założeniem teorii niedyrektywnych, że wszystkie zachowania są komunikatem ⁹). Ruchy ciała Krzysztofa nie są jednakże adekwatne do oczekiwań społecznych w kontakcie interpersonalnym.
prawidłowe oddychanie	0	1	2	3	Tempo i jakość oddychania nie zmienia się w sytuacji wejścia w interakcję z drugim człowiekiem. Zauważono natomiast zwiększenie ślinienia w sytuacji, kiedy Krzysztof się złości.

⁹ Tak też traktowane są zachowania ludzkie w językoznawstwie – zawsze niosą ze sobą znaczenie (Grabias 1997).

1	2				3
adekwatne natężenie głosu	0	1	2	3	Chłopiec nie porozumiewa się werbalnie. Wydawane przez niego odgłosy mają charakter krzyku lub pisku o natężeniu nieprzyjemnym w odbiorze.
zachowanie naprzemienności	0	1	2	3	Krzysztof nie stosuje zasady naprzemienności w dialogu. Interakcja z nim jest zwykle jednostronna (cel: zaspokojenie potrzeb). Zdarzają się jednakże sytuacje, kiedy odpowiada na zadane mu pytania podczas zajęć grupowych zgodnie z przewidywalną strukturą.
reakcja świadcząca o uważnym wysłuchaniu rozmówcy	0	1	2	3	Krzysztof nie wykazuje zainteresowania innymi osobami (dopóki nie staną się one środkiem osiągnięcia własnego celu), nie zwraca także większej uwagi na kierowane do niego komunikaty. Wypełnia jednakże polecenia wynikające ze struktury dnia, co świadczy o zrozumieniu intencji wypowiadających je osób.
dostosowanie komunikatu do typu odbiorcy (kolega, nauczyciel)	0	1	2	3	Chłopiec nie dostosowuje zachowania ani jakości swoich komunikatów do typu odbiorcy; nie można tego oczekiwać na tym poziomie funkcjonowania.
przekazywanie odpowiedniej ilości informacji	0	1	2	3	Ilość i jakość przekazywanych informacji ograniczona jest ze względu na brak efektywnego narzędzia do komunikacji. Wydaje się jednak, że w pewnym stopniu można mówić o dostosowaniu ilości – chłopiec po sformułowaniu intencji w sposób alternatywny oczekuje reakcji i dopiero jej brak skutkuje przekazaniem kolejnego komunikatu.
	LICZBA PUNKTÓW: 7/39				Zebrane w arkuszu obserwacje wskazują na poważne trudności w interakcjach społecznych, wynikające nie z braku narzędzia do komunikacji, ale głównie rozumienia zasad komunikacji w ogóle. Chłopiec wykazuje zaburzenia także na poziomie komunikacji niewerbalnej. Przyczyny tychże zaburzeń tylko w niewielkim stopniu upatrywać można w niepełnosprawności intelektualnej.

Obserwacja Krzysztofa pod kątem używanych przez niego gestów wskazuje na duży ich repertuar. Podczas zajęć grupowych najczęściej stosuje adaptatory służące przysposobieniu się do sytuacji. Zaobserwowano między innymi: ściskanie palców u stóp, ugniatanie łydki, gładzenie brodą kolana czy gryzienie kciuka. Wśród emblematów często stosowanym przez chłopca gestem jest unoszenie kciuka do góry, co oznacza „dobrze” w kontekście potwierdzenia lub nazwania stanu emocjonalnego. Nieświadomą formą okazywania radości jest obracanie rękoma na wysokości głowy oraz wydawanie dźwięku przypominającego chrapanie. Sam uśmiech dowodzi przeżywanej przez Krzysztofa radości, przy czym nie pojawia się on jako zamierzony komunikat społeczny. Mimika

chłopca jest wyraźnie ograniczona. Większość używanych przez Krzysztofa gestów ma charakter symptomów, część z nich pełni funkcję intencjonalnej komunikacji (sygnały).

Rozważając wybór odpowiedniej formy komunikacji alternatywnej, trzeba przeanalizować słabe i mocne strony chłopca. Do mocnych stron zaliczyć należy: silnie wyrażaną intencję komunikacyjną, znakomitą (jak na poziom funkcjonowania poznawczego¹⁰) pamięć wzrokową umożliwiającą czytanie globalne, sprawność manualną umożliwiającą wciskanie, dotykanie i podawanie, sprawny analizator słuchu. Utrudnienia (słabe strony) dotyczą całościowego poziomu funkcjonowania (niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym), sprawności motorycznej (chłopiec ma znikome szanse na nauczenie się operowania narzędziami pisarskimi czy używania odpowiedniej do potrzeb liczby gestów składających się na system komunikacyjny), braku zainteresowania osobami jako partnerami komunikacyjnymi – osoby otaczające chłopca postrzegane są przedmiotowo – jako „środek” do realizacji własnych celów.

Ocena efektywności porozumiewania się chłopca, przeprowadzona z użyciem narzędzia Magdaleny Grycman *Sprawdź, jak się porozumiewam* (2010) wskazuje na trzeci poziom w pięciostopniowej skali. Analizie poddano umiejętności z zakresu przekazu informacji, budowania wypowiedzi, funkcjonalnego współgrania z rozmówcą oraz ogólnego nastawienia do komunikacji. Krzysztof prezentuje nieharmonijny rozwój w ocenianych kategoriach – motywacja do komunikacji osiągnęła bowiem najwyższy poziom („Użytkownik AAC jest wytrwały we wszystkich sytuacjach komunikacyjnych i stara się osiągnąć sukces wbrew wszelkim trudnieniom”), przewyższając tym samym inne sprawności.

Poniżej wypunktowano obserwacje logopedy dokonane podczas spotkań indywidualnych:

– Krzysztof zapamiętuje globalnie napis już po jednokrotnym jego odczycaniu. Wykazuje się przy tym rozumieniem polecenia: „Pokaż, gdzie jest napisane”. Identyfikuje tytuły ulubionych piosenek i wierszy zebranych w listy. Trudno określić, w jakim stopniu Krzysztof rozumie znaczenie wskazywanych napisów. Przypuszcza się, że identyfikuje je na zasadzie dopasowania słowa do desygnatu, a w przypadku dłuższych form – mechanicznego przypisania formy dźwiękowej do określonego zachowania czy aktywności (taniec), zdarzenia (spacer) czy piosenki/wiersza, bez zrozumienia znaczeń poszczególnych wyrazów.

¹⁰ Biorąc pod uwagę poziom intelektualnego funkcjonowania chłopca w kontekście możliwości mechanicznego zapamiętywania napisów, nasuwa się skojarzenie z zespołem Savanta. Niemniej jednak wybiórcza zdolność może być także przesłanką do ponownej oceny poziomu funkcjonowania poznawczego chłopca. Brak współpracy przy badaniu psychologicznym oraz niemożność przeprowadzenia testów słownych utrudniają sformułowanie trafnej diagnozy dziecka niemówiącego.

– Krzysztof odpowiada na pytania: „Co można założyć na nogi?”, „Co można założyć na głowę?” poprzez wskazanie odpowiedniego obrazka. Umiejętność ta nie była wyćwiczona. Świadczyć to może o wyższym (niż na to wskazuje dotychczasowa diagnoza poradni psychologiczno-pedagogicznej) poziomie funkcjonowania intelektualnego.

– Chłopiec sam dopomina się o zapisywanie mu nazw przedmiotów (wskazuje zeszyt, czasem bierze rękę opiekuna). Zachowanie to jest na tyle częste i powiązane z silnymi emocjami, że dowodzi ważności komunikacji w życiu Krzysztofa. Tworzy on dzięki temu własny system porozumiewania się, dopominając się o swoje prawa (zwłaszcza w kontakcie z osobami, które nie ułatwiają mu wyrażania potrzeb).

– Krzysztof wykazuje większe zrozumienie komunikatów słownych, jeśli są one poparte zapisem (przekaz wspomagany).

– Chłopiec opanował mechaniczne zasady obsługi aplikacji „Mówik” – umie wybrać odpowiedni obrazek, zmienić kategorię. Utrudnieniem w obsłudze są mokre palce (parafunkcja – gryzienie kciuka), których dotyk nie zawsze jest przez aplikację rozpoznany. Krzysztof nie rozumie jeszcze, że narzędzie wysokiej technologii służyć może zaspokajaniu potrzeb komunikacyjnych.

3.3. Ocena kompleksu ustno-twarzowego

Wprawdzie wykonanie testu prakcji oralnej okazuje się niemożliwe, jednak obserwacja pozwala wnioskować o małej sprawności w tym obszarze. Niska sprawność artykulatorów uwidacznia się podczas jedzenia. Zauważalna jest słaba praca mięśnia okrężnego warg. Usta nie są wystarczająco domykane, co skutkuje wypływaniem śliny. Zwraca uwagę także słaba praca języka i zuchwy. Chłopiec ma dysfunkcję połykania. Funkcje pokarmowe nie są dostatecznie rozwinięte: chłopiec odgryza, ale nie gryzie.

Krzysztof oddycha torem ustnym nie tylko przy jedzeniu (dysfunkcja oddychania). Stałe otwarte usta utrudniają efektywne połykanie przez chłopca śliny. Obserwuje się nadwrażliwość w sferze ustno-twarzowej – chłopiec nie lubi być dotykany, często reaguje agresją, co uniemożliwia zbadanie odruchów. Odruchem wymiotnym reaguje na zapach i/lub dotyk przez rękawiczki lateksowe. Opiekunowie chłopca potwierdzają, że taka reakcja jest stała na ten typ tworzywa.

3.4. Podsumowanie postępowania diagnostycznego

Problemy komunikacyjne chłopca mieszczą się w obszarze zaburzeń mowy związanych z niewykształconą kompetencją językową. Pomimo że chłopiec wypracował zastępcze (alternatywne) formy porozumiewania się, umiejętności,

jakie powinien nabyć na przedjęzykowym etapie komunikacji, są niedostateczne (wspólne pole uwagi, zabawa naprzemienna, wybieranie – por. Smyczek 2010: 49). Zaburzenia komunikacji chłopca nie mają charakteru specyficznego, jak w przypadku alalii prolongaty, kiedy zaburzeniom nabywania języka w jego funkcji poznawczej i komunikacyjnej towarzyszą duże zdolności interakcyjne, głównie w zakresie znaków niewerbalnych subkodu prozodycznego, kinetycznego i proksemicznego. Charakter zaburzeń Krzysztofa dotyczy głównie interakcji, czyli nadawania znaczeń zachowaniom ludzkim (Panasiuk 2013). Jako że charakter zaburzeń u Krzysztofa dotyczy wszystkich typów kompetencji i sprawności komunikacyjnych: społecznych, sytuacyjnych i pragmatycznych, co zgodnie z badaniami Jolanty Panasiuk cechuje dzieci z zaburzeniami rozwoju ze spektrum autyzmu, warto przeprowadzić badania diagnostyczne pod tym kątem, a w planowanych oddziaływaniach logopedycznych uwzględnić specyfikę tychże zaburzeń.

Dotychczasowy sposób komunikacji nie pozwala na efektywne porozumiewanie się, umożliwiające realizację osobistych potrzeb (na poziomie aktualnego funkcjonowania). Potencjał chłopca w zakresie czytania globalnego jest jednakże czynnikiem umożliwiającym prognozowanie sukcesu terapeutycznego (pod warunkiem zastosowania przemyślanych strategii komunikacyjnych przy współdziałaniu wszystkich specjalistów pracujących z dzieckiem oraz rodziny).

4. Planowanie postępowania terapeutycznego

4.1. Założenia wstępne terapii

Wiele dotychczasowych doświadczeń komunikacyjnych chłopca miało charakter komunikacji pozornej, wprawdzie wypełnionej słowami, ale niebazującej na odczytywaniu prawdziwych intencji¹¹. Tymczasem to doświadczenie satysfakcji z kontaktu z drugim człowiekiem jest podstawą odkrycia wartości dialogu. Wprawdzie Krzysztof wie, że dzięki wejściu w interakcję z dorosłym ma szansę realizacji swoich potrzeb, ale sama komunikacja stanowi często powód do frustracji (uporczywe dopominanie się o swoje potrzeby, doświadczanie bycia niezrozumianym, tłumienie przez osoby otaczające chłopca inicjatywy w zakresie prób porozumienia się), rzadko zadowolenia.

Biorąc pod uwagę powyższe, strategie komunikacyjne uwzględniać powinny humanistyczne wartości, a partnerzy komunikacyjni winni kierować się postawą niedyrektywną. Znaczenie teże podkreślali między innymi Smyczek

¹¹ Formy komunikacji pozornej wymienia Alina Smyczek (2012).

(2010), Kielin (2002), Grycman (2014) i Pisula¹². Postawa ta wiąże się z rezygnacją z wydawania poleceń, oceniania, narzucania swoich pomysłów i odpytywania. Terapeuta niedyrektywny wykazuje się uważnością na komunikaty dziecka, chce poznać jego świat bez narzucania własnej interpretacji. Wiare w taką strategię przejawia też Aneta Chmiel, formułując tezę, że komunikowanie się z najmłodszymi „może zostać zwieńczone sukcesem jedynie wtedy, kiedy dorośli zdecydują się na wejście do tego zapomnianego przez nich świata na warunkach, jakie dyktuje dziecko” (Chmiel 2013: 49).

Empatyczna postawa wobec Krzysztofa umożliwi otwarcie na jego osobiste potrzeby. Poziom funkcjonowania komunikacyjnego i poznawczego chłopca pozwala na tym etapie tylko na taką funkcję komunikacji. Jak zaznacza Jacek Kielin: „Na początkowym etapie siłą napędową komunikowania się jest możliwość wpływu na swoją sytuację, podejmowania decyzji zgodnie z własnymi potrzebami i dokonywania wyborów odpowiednio do preferencji” (Kielin, Klimek-Markowicz 2013: 142). Przy komponowaniu tablic tematycznych konieczne jest umożliwienie wyrażania dzięki nim potrzeb. Dopiero w dalszych etapach terapii przewiduje się komentowanie, odpowiadanie na pytania bądź spontaniczne przekazywanie informacji (Kielin, Klimek-Markowicz 2013: 151).

Nauka komunikacji powinna odbywać się w naturalnym środowisku, nie w sztucznie stworzonej sytuacji. Skutecznie zaplanowane strategie z użyciem napisów zebranych w książkę komunikacyjną umożliwią po jakimś czasie korzystanie z wysokiej technologii (aplikacja „Mówik”).

Umożliwienie Krzysztofowi efektywnego porozumiewania się zgodnie z aktualnym poziomem funkcjonowania zapewni mu poczucie sprawstwa, samostanowienia i wpłynie dodatnio na rozwój emocjonalny. Umożliwi pełniejsze wykorzystanie potencjału poznawczego chłopca. W planowaniu procedur terapii logopedycznej konieczne jest uwzględnienie współwystępujących z deficytami językowymi trudności w innych sferach. Zgodnie z zaleceniem Jolanty Panasiuk: „Kiedy zaburzenia mowy są głębokie lub towarzyszą im uogólnione trudności w zakresie rozwoju innych wyższych funkcji psychicznych, należy oddziaływać stymulująco na wszelkie sfery funkcjonowania dziecka, poddając je terapii ogólnorozwojowej” (Panasiuk 2013: 104).

4.2. Program terapii logopedycznej

Podstawowym celem terapii jest komunikowanie się chłopca na poziomie adekwatnym do rozwoju poznawczego: wyrażanie w sposób intencjonalny potrzeb, uczuć i spostrzeżeń. Celem długoterminowym jest nauczenie Krzysztofa komunikowania się z otoczeniem poprzez aplikację „Mówik”.

¹² Ewa Pisula w książce *Autyzm i przywiązanie* przytacza szereg badań nad szkodliwym dla rozwoju dzieci podejściem dyrektywnym, zaznaczając, że łączy się ono z agresją, wynikającą, między innymi, z próby zmiany dziecka (2003: 19–27).

Cele krótkoterminowe Krzysztof:	Przykładowe sposoby realizacji celów
W kontakcie z rodzicami wyraża w formie wskazania napisu potrzeby oraz uczucia i spostrzeżenia.	Przygotowanie pomocy (napisów), uwrażliwienie rodziców na sygnały przekazywane przez syna, zaproszenie rodziców na warsztaty z zabawy niedyrektywnej, nauczanie Krzysztofa używania napisu „Zapisz mi to”, komentowanie w formie werbalnej i pisemnej wydarzeń, w których uczestniczy chłopiec, nazywanie uczuć Krzysztofa w formie ustnej i pisanej („Jesteś smutny”, „Jesteś zadowolony” ¹³).
W kontakcie z dorosłymi pracownikami ośrodka wyraża w formie wskazania napisu potrzeby oraz uczucia i spostrzeżenia.	Opracowanie strategii komunikacyjnych odnoszących się do przewidywalnych wydarzeń i części dnia; nazywanie w formie ustnej i pisemnej tego, czym Krzysztof się zainteresował; umożliwienie mu korzystania z narzędzia (zeszyt komunikacji) na wszystkich zajęciach; opracowywanie tablic tematycznych na każde zajęcie, akceptacja uczuć chłopca – pozwolenie mu na wyrażanie wszystkich emocji przy jednoczesnym nazywaniu ich; uważność na komunikacyjne zachowania Krzysztofa; umożliwienie dokonywania wyborów.

Przykładowa strategia komunikacyjna dla Krzysztofa:

Aktywność: czytanie wierszy powiązane ze wskazywaniem wyrazów, słuchanie muzyki lub inne aktywności budzące u chłopca żywe zainteresowanie.

Powód wyboru celu: chłopiec dopomina się o kontynuowanie różnych aktywności poprzez zachowania nieakceptowane społecznie – szczypanie, leżenie na podłodze i uderzanie w nią nogami, podskakiwanie, piszczanie itp.

Cel: Krzysztof komunikuje chęć kontynuowania aktywności poprzez wskazanie napisu „Chcę jeszcze”.

Przebieg: Partner komunikacyjny świadomie przerywa wykonywanie aktywności, co wywołuje u Krzysztofa bunt. Partner mówi: „Widzę, że chcesz jeszcze”, dodatkowo wskazując napis „Chcę jeszcze” (komunikacja wspomaganą). Następnie aktywność jest kontynuowana. Brak reakcji chłopca na zakończenie aktywności wywołuje reakcję opiekuna – wskazanie i odczytanie napisu: „Koniec”.

Założenia: nauka strategii wymaga, by każdorazowo spełniać prośbę Krzysztofa do czasu opanowania przez niego umiejętności korzystania z napisów „Chcę jeszcze” i „Koniec”. Dostrzeżenie przez niego, że wskazanie napisu powoduje oczekiwaną reakcję opiekuna (kontynuowanie aktywności) skutkować będzie wycofaniem zachowań niepożądanych społecznie, a dodatkowo – stanowić pozytywne doświadczenie komunikacyjne, niezwykle ważne przy nauce AAC.

¹³ Osoby z niepełnosprawnością intelektualną prezentują znaczne ograniczenia w przeżywaniu uczuć wyższych – społecznych, moralnych, patriotycznych, estetycznych (por. Błeszyński, Kaczorowska-Bray 2012: 46). Realne wydaje się natomiast rozpoznawanie przez Krzysztofa u siebie zadowolenia, złości i smutku.

Zadania logopedy, mimo że skierowane na rozwijanie kompetencji komunikacyjnej, dotyczyć muszą także innych sfer, niezwiązanych bezpośrednio z nauką alternatywnych form porozumiewania się. Wskazane są w pracy z chłopcem także takie oddziaływania, które przyczynią się do zmniejszenia intensywności ślinienia się, wpłyną dodatnio na jakość umiejętności związanych z jedzeniem (nauka gryzienia) oraz przyczynią się do ogólnorozwojowego wspierania chłopca (maksymalizowanie szans rozwoju na miarę osobistych możliwości).

Zasadą w całościowym wspieraniu Krzysztofa powinno być skupienie się na jego mocnych stronach. Strategia taka pozwoli doświadczać chłopcu poczucia sprawstwa, zadowolenia z siebie i wpłynie dodatnio na jego poczucie wartości. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak powszechnie wiadomo, mają mniej pozytywnych doświadczeń w tym zakresie w porównaniu do dzieci w normie intelektualnej. W ramach wzbudzenia u Krzysztofa motywacji do współpracy lepiej zacząć zatem od stymulowania jego percepcji wzrokowej niż – gorzej funkcjonującej – słuchowej.

Na poprawę jakości życia chłopca (co uważam za wyznacznik wartościowania celów) wpłynąć powinny ponadto ćwiczenia z zakresu: koordynacji wzrokowo-ruchowej (potrzebnej na przykład do sprawnego kierowania pokarmu do ust podczas jedzenia), sprawności manualnej (zakładanie butów na rzepy, mycie się), planowania motorycznego (wkładanie kurtki) czy radzenia sobie z przeżywanymi emocjami.

4.3. Rokowania

Trudno przewidzieć, czy poziom funkcjonowania poznawczego pozwoli chłopcu przejść na wyższy poziom komunikacji (skupiony już nie tylko wokół realizacji swoich potrzeb). Wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej nie pozwala natomiast spodziewać się wyższych form myślenia pojęciowego i abstrakcyjnego (Bogdanowicz 1991) i – co się z tym wiąże – adekwatnego poziomu komunikacji. Biorąc jednakże pod uwagę możliwość deprywacji poznawczej, będącej wtórną przyczyną braku komunikacji w formie choćby pozawerbalnej od najwcześniejszych okresów życia chłopca, zakładać można, że możliwości Krzysztofa są wyższe niż wskazuje na to aktualna diagnoza. Niemniej jednak wiek chłopca jest czynnikiem, który nie pozwala na zbyt optymistyczne rokowania względem odbudowy utraconego potencjału poznawczego. Co więcej – podejrzenie całościowych zaburzeń rozwoju każe uwzględnić specyfikę tychże w zakresie zaburzeń kompetencji, co dodatkowo negatywnie wpływa na planowanie w nauce komunikacji (np. umiejętność dostrzegania potrzeb rozmówcy).

Realnym celem jest natomiast oczekiwanie na późniejszym etapie terapii, by Krzysztof używał do komunikacji swoich potrzeb wyższej technologii w postaci aplikacji „Mówik” zainstalowanej na tablecie.

Podsumowanie

Agnieszka Lasota podkreśla fakt, że „człowiek pozbawiony możliwości komunikowania się staje się niezdolny do prawidłowego rozwoju” (Lasota 2010: 11). Inaczej mówiąc: zaburzenia komunikacji nie opóźniają rozwoju w innych sferach, one ten rozwój wręcz uniemożliwiają. Nauka alternatywnych sposobów porozumiewania się dla osób, którym niedostępna jest mowa werbalna, powinna być zatem podstawowym (niedyskusyjnym) celem w planowaniu ich terapii logopedycznej.

Literatura

- Błęszyński J., Kaczorowska-Bray K., 2012, *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełno-
sprawnością intelektualną. Teoretyczne determinanty problemu*, Gdańsk: Harmonia.
- Bogdanowicz M., 1991, *Psychologia kliniczna dziecka w wieku przedszkolnym*, Warszawa: WSiP.
- Chmiel A., 2013, *Czym jest gotowość komunikacyjna? Studium przypadku bliźniaczek z opóźnio-
nym rozwojem mowy* [w:] *W świecie logopedii. Studia przypadków*, red. K. Węsierska,
A. Podstolec, Katowice: Wydaw. UŚ, t. 2, s. 49–72.
- Grabias S., 1997, *Język w zachowaniach społecznych*, Lublin: Wydaw. Uniwersytetu Marii Curie-
Skłodowskiej.
- Grycman M., 2010, *Sprawdź, jak się porozumiewam. Ocena efektywności porozumiewania się
dzieci ze złożonymi zaburzeniami komunikacji wraz z propozycjami strategii terapeutycz-
nych*, Kwidzyn: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Grycman M., 2014, *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji*, Kwi-
dzyn: Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania.
- Kaczmarek B.B., 2008, *Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem
Downa* [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B.B.
Kaczmarek, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 103–132.
- Kaczmarek B.B., 2015, *Posłowie. Mity i fakty o AAC i naturalnym rozwoju mowy* [w:] *Autyzm
i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z auty-
zmem*, red. B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls,
s. 341–359.
- Kazanowska J., 2014, *Wykorzystanie gestów systemu Makaton we wspomaganiu komunikacji
i rozwoju mowy dzieci niemówiących* [w:] *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami
komunikacyjnymi*, red. B.B. Kaczmarek, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 65–76.
- Kielin J., 2002, *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego. Przewodnik dla nauczycieli
i terapeutów z placówek specjalnych*, Gdańsk: Gdańskie Wydaw. Psychologiczne.
- Kielin J., Klimek-Markowicz K., 2013, *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną,
znaczłą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Sopot: Gdańskie Wydaw. Psycholo-
giczne.
- Lasota A., 2010, *Świat symboli i gestów w komunikacji dziecięcej*, Kraków: Oficyna Wydawnicza
„Impuls”.
- Panasiuk J., 2013, *Sprawności interakcyjne i komunikacyjne jako kryteria różnicowania zaburzeń
rozwojowych* [w:] *Interakcyjne uwarunkowania rozwoju i zaburzeń mowy*, „Nowa Logope-
dia” 4, s. 81–105.

- Pisula E., 2003, *Autyzm i przywiązanie*, Gdańsk: Gdańskie Wydaw. Psychologiczne.
- Smyczek A., 2010, *Wykorzystanie znaków Makatonu przez terapeutów i rodziców we wczesnym wspomaganiu mowy* [w:] *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, red. B.B. Kaczmarek, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 41–64.
- Załaźńska A., 2006, *Niewerbalna struktura dialogu. W poszukiwaniu polskich wzorców narracyjnych i interakcyjnych zachowań komunikacyjnych*, Kraków.

Individual case study of a boy with complex communication disorder

Summary

The article is a case study of a boy with complex communication disorder on the background of mental disability. The purpose of the work is to emphasise the importance of pre-language communication, as well as the value of alternative communication in the context of work not only on the communicative competencies of a child but also on the child's comprehensive development. AAC implementation, as a support to children with comprehensive communication disorders, is perceived by the author of the article as a speech therapy standard and in such context the objectives for the therapy of the boy presented in the article have been proposed. In the article a tool for assessing interaction has been proposed, namely the *Scale of Interpersonal Contact Assessment* (developed in cooperation with Psychologist Magdalena Piwnicka).

Key words: comprehensive communication disorder, AAC, alternative communication, individual case study, diagnostic tools