

Beata Rajter

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

KOMUNIKACJA Z DZIECKIEM Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM

Prezentowany artykuł dotyczy komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym. Opisano w nim zagadnienia związane z procesem komunikacji, w szczególności niewerbalnej. Analizie poddano kompetencje komunikacyjne dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do możliwych poziomów jego funkcjonowania psychoruchowego. Skupiono uwagę na procesie komunikacji opiekuna z dzieckiem, odnosząc się do szeroko pojętego kontekstu sytuacyjnego. Odwołano się do czynności dnia codziennego, w tym zabawy jako podstawowej aktywności dziecka, ponadto uwzględniono czynniki, które mogą wpływać na dany kontekst sytuacyjny, m.in. miejsce i rekwizyty, uczestnicy zdarzenia, sekwencje czynności. Różnorodność pojawiających się czynników w dużym stopniu może warunkować kształtowanie się procesu komunikacji z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: komunikacja niewerbalna, dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, środowisko domowe

1. Komunikacja – zarys problematyki

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim stanowią najmniej liczną grupę w całej populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (1–2%). Z moich doświadczeń w pracy z omawianą grupą dzieci oraz analizy literatury wynika, że niewiele jest badań dotyczących natury procesu komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Często również pomija się aspekt porozumiewania się w sytuacjach dnia codziennego (Twardowski 2002, za: Marcinkowska 2013: 32). Istnieje zatem uzasadniona potrzeba poświęcenia większej uwagi tym zagadnieniom i pogłębienia dotychczasowych analiz.

Niniejsze opracowanie będzie dotyczyło komunikacji interpersonalnej, rozumianej jako proces przekazywania i odbierania informacji pomiędzy dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a jego opiekunami. „Komunikowanie jest procesem porozumiewania się jednostek, grup lub instytucji. Jego celem jest wymiana myśli, dzielenie się wiedzą, informacjami i ideami. Proces ten odbywa się na różnych poziomach, przy użyciu zróżnicowanych środków i wywołuje określone skutki” (Dobek-Ostrowska 1999: 13).

Powszechnie przyjmuje się cyrkularny model komunikacji, który zakłada, że każdy uczestnik komunikacji wpływa na innego, a tym samym na wszystkich pozostałych. Możemy wyróżnić trzy główne wymiary komunikacji (*dimensions of communications*), które są współzależne. Należą do nich: forma (*form*), funkcja (*function*) i kontekst (*context*). Forma to sposób, w jaki się komunikujemy. Funkcja komunikacji dotyczy tego, co chcemy przekazać (nasze potrzeby czy emocje). Kontekst natomiast obejmuje miejsce, czas i określone działanie. Ważne więc wydaje się to, w jaki sposób, dlaczego i w jakich okolicznościach angażujemy się w interakcję z inną osobą (Arthur-Kelly i in. 2008: 161–166). Różniamy dwie podstawowe formy komunikowania się: werbalną (środkiem komunikacji jest język) i niewerbalną (środki pozasłowne). Zazwyczaj obie formy uzupełniają się. Jednak dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystują głównie niewerbalne metody porozumiewania się z otoczeniem.

Opracowano różnorodne kryteria podziału komunikatów pozawerbalnych. Mają one wiele wspólnych elementów składowych. Jednego z bardziej wyczerpujących podziałów kodów pozajęzykowych dokonał Bożydar Kaczmarek (1998: 16), który wyróżnił następujące kody:

- kinetyczny – odzwierciedlający się w mimice twarzy i gestach (ruchy ciała), wiążący się ściśle z ekspresją ruchową;
- zapachowy – odnoszący się do zapachów fizjologicznych oraz chemicznych;
- dotykowy – najbardziej pierwotny rodzaj zachowania społecznego, najczęściej pojawiający się w relacjach rodzinnych i partnerskich;
- wzrokowy – odnoszący się do trzech kategorii, tj. spoglądania jednostronnego, nawiązywania kontaktu wzrokowego, kierunku patrzenia;
- prezencyjny (aparycyjny) – odnoszący się do wyglądu człowieka; wyróżnia się tu cechy stałe (np. kształt twarzy, kolor oczu) i zmienne (np. strój);
- fizjologiczny – uzewnętrznione reakcje organizmu, tj. zmiana koloru skóry, zmiany szerokości źrenic, pocenie, drżenie;
- kontekstowy – odnoszący się do sposobów odczytywania zachowań w konkretnych sytuacjach społecznych;
- proksemiczny – dotyczący odległości i sposobu ustawienia względem siebie osób uczestniczących w interakcji;
- temporalny – odnoszący się do czasu trwania i synchronizacji aktów zachowania.

Oprócz typologii samych kodów pozawerbalnych istnieje wiele klasyfikacji odnoszących się do funkcji przekazów niewerbalnych. W przedstawionym zestawieniu (tab. 1) elementy wspólne odwołują się przede wszystkim do wyrażania emocji, zwiększenia przejrzystości przekazu, wzmacniania przekazu słownego czy kontrolowania interakcji.

Tab. 1. Funkcje przekazu niewerbalnego

P.G. Northouse, L.L. Northouse	D.G. Leathers	W. Głodowski	P. Ekman, W.V. Friesen
– uzewnętrznianie (ekspresja) uczuć i emocji, – regulacja interakcji, – wzmacnianie i potwierdzanie przekazu słownego, – podtrzymanie kontaktu (relacji)	– ułatwianie wymiany emocji, – zwiększenie czytelności przekazu, – zwiększenie ochrony poczucia „ja”, – kształtowanie i kierowanie wrażeniem, – udzielanie wsparcia	– wyrażanie postaw i emocji, – funkcja informacyjna, – definiowanie, – definiowanie relacji, – kształtowanie i kierowanie wrażeniami	– afekatory (gesty, mimika, ton głosu czy ułożenie ciała wskazujące na doznawane emocje), – emblematy (gesty i akty mimiczne, które można jednoznacznie zastąpić terminem słownym), – ilustratory (wzmocnienie przekazu słownego przy użyciu gestów i mimiki), – regulatory (gesty pomagające organizować i kontrolować przebieg rozmowy), – adaptatory (gesty mające pomóc w przystosowaniu się do jakiejś sytuacji, np. przyjęcie komfortowej pozycji), – autoadaptatory (gesty, ruchy uspokajające psychikę, np. obgryzanie paznokci)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Sikorski 2013: 19–30; Nęcki 1996: 214–223.

W kolejnej części opracowania zostaną omówione możliwości dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem klasyfikacji odnoszących się do wymiarów i cech komunikacji niewerbalnej.

2. Kompetencje komunikacyjne dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Głęboka niepełnosprawność intelektualna wiąże się z wielorakim oraz niejednolitym obrazem zaburzeń. W grupie reprezentującej ten stopień niepełnosprawności intelektualnej znajdują się osoby, które są w stanie poruszać się, wykonywać pewne ruchy celowe i wypowiadać pojedyncze słowa, a także te, które nie poruszają się i nie mówią (Zasępa 2016: 140). Może to powodować wrażenie, że osoby te nie są zdolne do komunikowania się. Wychodząc jednak z założenia, że każdy człowiek ma gotowość do porozumiewania się, można stwierdzić, że dysponują nią również dzieci z głęboką niepełnosprawnością (Kwiatkowska 1997: 30). Przez gotowość tę rozumiemy chęć wchodzenia w kontakty z innymi ludźmi (Zalewska, Schier, Wojciechowska 1987, za: Kościelska 2000: 120). Istotny wpływ na jej poziom ma faktyczny stan funkcyjno-

wania dziecka między innymi w zakresie czynności poznawczych, motoryki dużej i małej czy mowy werbalnej i niewerbalnej.

Jean Piaget (1966), wybitny psycholog szwajcarski, wyróżnił cztery stadia rozwoju poznawczego:

- inteligencji sensomotorycznej (0–2 r.ż.),
- myślenia przedoperacyjnego (2–7 r.ż.),
- operacji konkretnych (7–11 r.ż.),
- operacji formalnych (11–15 r.ż.).

Osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poznają świat głównie za pomocą bezpośredniego spostrzegania oraz aktywności motorycznej, ich rozwój nie wybiega więc ponad pierwsze stadium. Sprawność intelektualna nie przekracza poziomu dziecka 3-letniego, a przystosowanie społeczne sytuuje się na poziomie dziecka 4-letniego (Zasępa 2016: 140).

W charakterystyce osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyróżnia się trzy podgrupy:

- stopień wegetatywny: dzieci te nie sygnalizują potrzeb fizjologicznych, nie utrzymują równowagi w pozycji stojącej, a często również siedzącej, bywa, że nie mają umiejętności unoszenia głowy, zazwyczaj nie nawiązują kontaktu z otoczeniem, nieprawidłowo odbierają bodźce zmysłowe;
- stopień średni: dzieci mają umiejętność chodzenia, ale ich ruchy są niezgrabne i niecelowe, porozumiewają się za pomocą prostych nieartykułowanych dźwięków;
- stopień lekki (łagodny): u dzieci można zaobserwować początki kontaktów społecznych i przejawy uwagi mimowolnej; mogą się one nauczyć wykonywania prostych czynności (np. podawanie) oraz mogą uzyskać pewien stopień samodzielności (spożywanie posiłków, sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych) (Lewicki 1978: 287).

Omawiana grupa dzieci porozumiewa się z otoczeniem w specyficzny sposób. Najbardziej charakterystyczne są sygnały niewerbalne. W literaturze niewątpliwie najwięcej uwagi poświęca się analizie komunikowania się za pomocą mowy werbalnej, choć uważa się, że to właśnie sygnały niewerbalne stanowią najistotniejszą część przekazu – od 65% do 80% (por. m.in.: Kaczmarek 2003; Orzechowski 2009). W sytuacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, kiedy rozwój języka jest poważnie zaburzony lub mowa werbalna nie występuje, wartość sygnałów niewerbalnych dodatkowo wzrasta. Należy jednak zwrócić szczególną uwagę na to, że nie zawsze są one typowe, jednoznaczne. Często więc otoczenie nie potrafi odczytać komunikatu lub nie postrzega danego zachowania jako komunikacyjnego (Błęszyński 2008: 34).

Barbara Marcinkowska (2013: 35–39) na podstawie analiz poczynionych przez I.D. Ruiter (2000) dokonała szczegółowej klasyfikacji poziomów komunikacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w ujęciu rozwojowym.

Badaczka wyszczególniła dwa sposoby porozumiewania odnoszące się do intencjonalności przekazu oraz sześć poziomów komunikacji odnoszących się do rodzaju komunikatu (sygnału):

- a) sygnały niecelowe (preintencjonalne): 1. nieintencjonalne reakcje odruchowe (osoba niepełnosprawna wykorzystuje reakcje, tj. krzyk, uśmiech, ruch ciała, napięcie mięśniowe; osoba obserwująca reakcje nadaje im znaczenie); 2. nieintencjonalne reakcje odruchowe i/lub nieodruchowe (osoba niepełnosprawna wykorzystuje bardziej świadome reakcje, tj. ruch „w kierunku”, fiksacja wzroku; osoba obserwująca reakcje nadaje im znaczenie);
- b) sygnały celowe (intencjonalne): 3. intencjonalne reakcje niesymboliczne (osoba niepełnosprawna wykorzystuje dźwięki, ruchy ciała czy gesty); 4. intencjonalne symboliczne reakcje pozawerbalne (osoba niepełnosprawna wykorzystuje symbole, tj. obrazki, piktogramy); 5. proste intencjonalne reakcje werbalne (osoba niepełnosprawna wykorzystuje proste wypowiedzi jedno- lub dwuwyrzowe, poparte komunikatami niewerbalnymi, mowa może być zniekształcona i trudna do odczytania); 6. złożone intencjonalne reakcje werbalne (osoba stosuje proste zdania, wypowiedzi wzmacnia komunikatami niewerbalnymi).

Badaczki Diana Andrea Barron oraz Emma Winn (2009) wyróżniły sześć poziomów rozumienia mowy, z których trzy określają możliwości osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną:

- a) poziom sytuacyjny (najczęściej obserwowany wśród omawianej grupy) – osoby nie rozumieją znaczenia słów, mają jednak możliwość rozumienia komunikatu dzięki zrozumieniu kontekstu (znajomość przebiegu codziennych czynności) oraz intonacji wypowiedzi znanych im osób;
- b) osoby rozumieją słowa, których desygnaty widzą, potrafią wykonać pewne czynności, które znają i wykonują każdego dnia, gdy słyszą słowa lub widzą znaki służące oznaczeniu tych aktywności;
- c) osoby, dla których słowa są jedynie wskazówkami, nie mają dla danej osoby ściśle określonego znaczenia, ale mogą służyć nazywaniu rzeczy znanej, która nie jest widoczna w danym momencie (Barron, Winn 2009, za: Kaczorowska-Bray 2017: 106).

W procesie komunikowania się osób z głęboką niepełnosprawnością ważne jest wykorzystanie różnorodnych wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Obejmują one system znaków manualnych (tj. język migowy, Makaton), graficznych (tj. piktogramy) oraz przestrzenno-dotykowych (alfabet Lorma). Posługiwanie się wyżej wymienionymi sposobami wymaga od dziecka odpowiedniej gotowości poznawczej i motorycznej, między innymi umiejętności naśladowania, zapamiętywania czy odtwarzania wzorców ruchowych. W omawianej grupie znajdują się osoby o zbyt niskich umiejętnościach motorycznych, a także takie, które nie są w stanie porozumiewać się w sposób celowy. Niewiele jest opracowań dotyczących wykorzystania powyższych metod

wobec dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (m.in.: Kielin 2014: 11–61; Belszyński 2013; Kielin, Klimek-Markowicz 2016: 141–159). Ponadto badania Jennifer Stephanson i Margaret Dowrick (2005) dotyczące komunikacji dzieci ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że rodzice nie potrafili wykorzystać w warunkach domowych otrzymanych pomocy z zakresu komunikacji alternatywnej i wspomagającej (Wojnarska 2016: 113), dlatego kluczowe jest szerzenie wiedzy w tym zakresie zarówno wśród rodziców, jak i specjalistów.

Jedną z najważniejszych cech komunikacji jest skuteczność (S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge 2007, za: Marcinkowska 2013). Można ją rozumieć jako stopień, w jakim komunikacja doprowadza do osiągnięcia zamierzonego celu (Marcinkowska 2013: 75). Efektywność komunikacji zależy zarówno od kompetencji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak i osoby będącej z nim w interakcji. Jak podkreśla Barbara Marcinkowska, „skuteczność interakcji i relacji wymaga kompetencji komunikacyjnych od wszystkich uczestników tego procesu (zarówno wspieranych, jak i wspierających)” (Marcinkowska 2013: 63). Efektywne komunikowanie się zależy więc od możliwości przekazu i odbioru komunikatu, a uczestnicy tego procesu powinni posługiwać się systemem znaków, tj. mową czy gestami, które są zrozumiałe dla obu stron (Łoska 1998: 24). Znajomość potencjalnych sygnałów/zachowań komunikacyjnych pozawerbalnych, a także umiejętność ich właściwego odczytywania warunkują więc jakość procesu komunikowania się rodziców z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Tymczasem z badań wynika, że aż 85% komunikatów, które wysyłają osoby z wieloraką niepełnosprawnością, może nie być zauważana przez rodziców, opiekunów, nauczycieli lub mogą nie zostać uznane za znaczące (Smyczek 2006, za: Kielin, Klimek-Markowicz 2016: 144).

Proces wspierania rozwoju kompetencji komunikacyjnych powinien zatem koncentrować się na wspieraniu skuteczności komunikacji z równoczesnym uwzględnieniem rozwijania wiedzy, umiejętności i pożądanych cech osobowości dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jego opiekunów (Marcinkowska 2013: 209).

3. Proces komunikacji w środowisku rodzinnym

Środowisko rodzinne jest podstawową przestrzenią życia każdego dziecka, w tym dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Członkowie rodziny mają decydujący wpływ na jego rozwój, dlatego ich wkład we wspomaganie procesu komunikacji jest nieodzowny i nieoceniony. Badania Dunst i innych (2007, 2008, za: Twardowski 2014: 15) wykazały, że w pierwszym roku życia dziecko spędza 98% czasu z rodzicami, a w ciągu pierwszych pięciu lat życia wchodzi w interakcje z nimi co najmniej 500 tys. razy. Z badań Witolda Janochy

(2009) przeprowadzonych w województwie świętokrzyskim wynika, że najczęściej czasu osobie niepełnosprawnej poświęca matka (87%), na drugim miejscu ojciec (2%), na trzecim siostra (1%). W tym opracowaniu najczęściej będę posługiwała się uogólnionym terminem *opiekunowie* jako określeniem wszystkich osób wchodzących w interakcje z dzieckiem.

Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jego opiekunowie wspólnie tworzą specyficzny język porozumiewania, doświadczają siebie nawzajem i wspólnie przeżywają rzeczywistość. Każde zachowanie członka rodziny może stanowić więc szeroko rozumiany komunikat (Harwas-Napierała 2006: 222). Dziecko jest w pełni zależne od innych. Od momentu pojawienia się na świecie zarówno opiekun, jak i dziecko uczą się obcować ze sobą. Specyficzny rozwój dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga od opiekunów dodatkowej, wytężonej pracy, również nad sobą. Obie strony próbują zrozumieć przesyłane do siebie komunikaty, podejmują wysiłki zmierzające do przekazania danej informacji w taki sposób, aby druga osoba miała szansę go zauważyć i właściwie odczytać. Można zatem stwierdzić, że ten specyficzny proces komunikacji napędza ciągle, wzajemne „dostrajanie się” (*attuning*) uczestników interakcji (Griffiths, Smith 2016, 2017).

W psychologii rodzina ujmowana jest jako system. Proces komunikowania się rodzica (opiekuna) z dzieckiem przebiega według zasad komunikacji interpersonalnej. Zachodzi ona bezpośrednio w toku interakcji międzyludzkiej i polega na wymianie sygnałów werbalnych i niewerbalnych, jest podejmowana w określonym kontekście, pomiędzy uczestnikami sytuacji komunikacyjnej, w celu osiągnięcia lepszego poziomu współdziałania (Nęcki 1996: 109). Ponadto obecność partnera interakcji jest konieczna, aby dokonała się zmiana rozwojowa (Brzezińska 2000: 202).

W Polsce od 1997 roku dzieci z głęboką niepełnosprawnością mogą uczęszczać na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, które odbywają się w domu rodzinnym lub w placówce, w formie grupowej lub indywidualnej¹. Złożoność problemów dziecka często powoduje, że jego terapia może być realizowana jedynie w domu w obecności opiekuna. Wspólne zamieszkiwanie i codzienna koegzystencja, a także więź emocjonalna między członkami rodziny sprzyjają odczytywaniu komunikatów przekazywanych przez dziecko. Rodzice i najbliższa rodzina najlepiej orientują się, co dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną chciało przekazać swoim zachowaniem.

Podczas analizowania procesu komunikacji należy odnieść się do szeroko pojętego kontekstu sytuacyjnego oraz uwzględnić czynniki, które na niego wpływają, tj. miejsce i rekwizyty, uczestnicy zdarzenia, sekwencje czynności

¹ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim.

(zachowania/reakcje). Wymienione czynniki wręcz warunkują osiągnięcie zamierzonego celu komunikacji. Systemowy kontekstowy model komunikacji Gregorego Batesona zakłada, że:

- każde, nawet niecelowe zachowanie coś komunikuje, więc komunikowanie się może przebiegać bez świadomości;
- komunikacja nie występuje bez kodowania, komunikaty werbalne opierają się na różnorodnych kodach, pozawerbalne oparte są na kodzie analogowym (gesty, mimika);
- komunikacja ma zarówno wymiar treści, jak i relacji z drugą osobą;
- interpretacja/znaczenie komunikatu/zachowania możemy rozpatrywać jedynie w odniesieniu do określonego kontekstu (Skibiński 2012: 84–87).

Wpływ na komunikację mają więc nie tylko czynniki wewnętrzne (interpersonalne, wewnątrzsobowe), ale również zewnętrzne (kontekst sytuacyjny). Komunikacja z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obserwowana jest przede wszystkim podczas codziennych sytuacji. Zaliczamy do nich powtarzalne czynności (np. mycie, jedzenie), powtarzalne interakcje (witanie, pożegnanie) i rytualne czynności rodzinne oraz zabawę. Lepszemu zrozumieniu dziecka sprzyja również względna stałość osób i miejsca (Wojnarska 2016: 112).

Z moich wieloletnich doświadczeń z pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami wynika, że większość sytuacji dnia codziennego odbywa się w sposób rutynowy. Działania rodziców wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną często mają charakter utartych schematów. Wielokrotna powtarzalność czynności w określony sposób czyni z niej nawyk. Przyjęty w danej rodzinie wzorzec postępowania w określonych okolicznościach staje się zwyczajem. Rodzice budują tym samym strefę komfortu zarówno dla siebie, jak i dla dziecka. Wyjaśnienia można doszukiwać się w oczekiwaniach rodziców, którzy chcą skutecznie komunikować się ze swoim dzieckiem. Zarówno dziecku, jak i opiekunom łatwiej jest odczytywać komunikaty w znanym kontekście. Istotą rozwoju każdego człowieka są jednak zmiany, które odbywają się na wielu płaszczyznach. Oprócz tworzenia odpowiednich warunków do rozwoju komunikacji z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ważne jest aranżowanie sytuacji nieznanych dziecku. Nowe sytuacje wpływają na zmiany czynników budujących kontekst sytuacyjny.

4. Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych w zabawie

Podstawową formą aktywności dziecka w każdym wieku jest zabawa. Podczas zabawy mały człowiek utrwała i doskonali przyswojone sposoby myślenia i działania, a ponadto rozwija swoje możliwości umysłowe oraz wzbo-

gaca zasób wiedzy o otoczeniu. Brak odpowiednich kompetencji komunikacyjnych potrzebnych do rozwoju zabawy sprawia, że umiejętności zabawowe dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są istotnie niższe niż u tych dzieci, których rozwój przebiega prawidłowo. Zabawy odgrywają bardzo ważną rolę we wczesnej interwencji u dzieci z trudnościami w komunikowaniu się.

Stan zdrowia dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną determinuje formy wspierania jego rozwoju. Z moich doświadczeń i obserwacji wynika, że niejednokrotnie główną formą pracy z dzieckiem jest żmudna rehabilitacja ruchowa. Dlatego tak ważne jest uwzględnienie zabaw w procesie wspierania rozwoju dziecka. W oddziaływaniach zarówno opiekunów, jak i specjalistów dominują zabawy manipulacyjne, sensoryczno-motoryczne, tj. dotykanie przedmiotów i faktur, wyjmowanie i wkładanie elementów. Zabawy te są ważne, gdyż między innymi usprawniają koordynację wzrokowo-ruchową oraz rozwijają procesy integracji sensorycznej. Stosunkowo mało czasu poświęca się natomiast zabawom relacyjnym bazującym na wspólnych aktywnościach, kontakcie wzrokowym, bliskości drugiej osoby. Zazwyczaj jest to skutek niewiedzy dotyczącej możliwości zabawowych dziecka oraz przekonania, że nie potrafi się ono bawić. Podczas zabaw komunikaty dziecka mogą być niejednoznaczne, nieczytelne lub w ogóle niezauważalne dla otoczenia. Taka sytuacja może zniechęcać do podejmowania dalszych czynności zabawowych z dzieckiem. Można również doszukiwać się przyczyny związanej z brakiem czasu na zabawę.

Zmieniające się potrzeby dziecka wymagają dostosowania lub modyfikacji zabawy do aktualnego poziomu jego rozwoju. Uważność na to, co dziecko potrafi „tu i teraz” oraz to, czego może nauczyć się z pomocą drugiej osoby, to kluczowa umiejętność (strefa najbliższego rozwoju – Schaffer 2014; por. też Aksamit, Kruś, za: Piotrowicz 2018: 95–114). Rozwijając tę umiejętność, warto szczególnie zwrócić uwagę na budowanie wspólnego pola uwagi. Podążając za dzieckiem, obserwując jego zachowanie, dostrajając się do jego potrzeb i możliwości można wpłynąć na efektywność komunikacji. Takimi założeniami powinni kierować się opiekunowie. Niezwykle ważne jest więc dostosowanie kanału komunikacji (np. gest, dotyk, dźwięk) do indywidualnych potrzeb dziecka. Wykorzystywanie zabawek lub przedmiotów użytku codziennego i nadawanie im nowego przeznaczenia zgodnie z preferencjami dziecka może świadczyć o wyższych kompetencjach opiekuna. Ich kreatywność może okazać się cenna w procesie budowania lepszej komunikacji z dzieckiem. Pomocne podczas zabawy z dzieckiem mogą okazać się rozmaite elementy, np. przerysowana mimika, kontrastowy strój czy znajomość wierszyków/piosenek z pokazywaniem. Dla opiekunów obciążonych wieloma obowiązkami może stanowić to nie lada wyzwanie.

Ciekawym przykładem zabaw są również tzw. sensobajki, czyli krótkie historie dostosowane do możliwości dziecka opowiadane z równoczesnym dostarczaniem bodźców zmysłowych pochodzących z ruchu, dotyku, wzroku, słuchu, smaku, węchu. Szczególnie zabawa prowadzona „twarzą w twarz” jest podstawą do kształtowania zdolności komunikacyjnych dziecka. Wymaga to umiejętności dostrojenia się do jego rytmu (Kielin 2016: 145). Odpowiednie gesty, natężenie głosu czy mimika pomagają dziecku lepiej skupić się na proponowanej aktywności zabawowej i dłużej utrzymać uwagę podczas interakcji, dzięki temu ma ono szansę aktywnie w niej uczestniczyć. Rozwój komunikacji przebiega szybciej, jeśli terapia jest prowadzona podczas zabaw, które sprawiają dziecku radość, wyzwalają pozytywne emocje. Bardzo ważne jest obserwowanie reakcji dziecka oraz pozytywne wzmacnianie każdego przejawu interakcji.

5. Refleksje końcowe

Zarys problematyki pracy z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pokazał, jak niezmiernie ważna jest tu interdyscyplinarność oddziaływań. Jakość procesu komunikacji zależy od zaangażowania wszystkich opiekunów. Aby uzyskać oczekiwany efekt, potrzebne jest wzajemne wsparcie oraz współpraca wszystkich osób pracujących z dzieckiem. Świadomość tego, jak ważna jest ich rola w rozwoju dziecka, to pierwszy krok do budowania relacji z dzieckiem.

Odpowiednie wsparcie rodziny to kolejny ważny czynnik podnoszący efektywność komunikacji z dzieckiem. Najważniejszą rolę w tym procesie odgrywiają główni opiekunowie – rodzice. Sposób, w jaki kształtują swój stosunek do dziecka, zależy przede wszystkim od tego, jak sami ustosunkują się do własnej roli rodzicielskiej. Pomimo że specjalista (terapeuta) ma do wykonania konkretne zadania w pracy z dzieckiem, warto zastanowić się nad jego udziałem w rozwoju kompetencji rodzicielskich. Idealną sytuacją byłoby traktowanie rodzica jako ważnego członka zespołu pracującego z dzieckiem. Przekazując rodzicowi wiedzę oraz odpowiednie narzędzia pracy z dzieckiem, specjalista ma większe poczucie sprawczości. Rodzic jest osobą, z którą dziecko spędza najwięcej czasu, dlatego to właśnie on ma największą możliwość utrzymania wypracowanego już sposobu komunikacji z dzieckiem. Dodatkowo dzięki swoim umiejętnościom może udoskonalać swoje sposoby interakcji z dzieckiem i wpływać na lepsze efekty oraz rozwój dziecka.

Uznaję, że pomoc w rozwijaniu kompetencji wychowawczych rodziców, w tym kompetencji do komunikowania się z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, leży w głównej mierze po stronie terapeutów/specjalistów. Współpraca obu stron i dobre chęci mogą znacznie wspomóc proces komunikacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim.

Literatura

- Aksamit D., Kruś K., 2018, *O możliwościach zabawy dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jako aktywnego współautora własnego rozwoju* [w:] *Małe dziecko – poznanie w zabawie*, red. R. Piotrowicz, Warszawa: Wydaw. Akademii Pedagogiki Specjalnej, s. 95–114.
- Arthur-Kelly M., Foreman F., Bennett D., Pascoe S., 2008, *Interaction, inclusion and students with profound and multiple disabilities: towards an agenda for research and practice*, „Journal of Research in Special Educational Needs”, 8(3), s. 161–166, The University of Newcastle, NSW, Australia.
- Błęszyński J.J. (red.), 2008, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków: Wydaw. Impuls.
- Brzezińska A.I., 2000, *Spoleczna psychologia rozwoju*, Warszawa: Wydaw. Naukowe Scholar.
- Dobek-Ostrowska B., 1999, *Podstawy komunikowania społecznego*, Wrocław: Wydaw. Astrum.
- Dunst C.J., 2007, *Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities* [w:] *Handbook of Developmental disabilities*, red. S.L. Odom, R.H. Horner, M.E. Snell, J. Blacher, New York: Guilford Press.
- Dunst C.J., Trivette C.M., Hamby D.W., 2008, *Research synthesis and meta-analysis of studies of family-centered practices*, Asheville: Winterberry Press.
- Griffiths C., Smith M., 2016, *Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 29, s. 124–138.
- Griffiths C., Smith M., 2017, *You and me: The structural basis for the interaction of people with severe and profound intellectual disability and others*, „Journal of Intellectual Disabilities”, 21(2), s. 103–117.
- Harwas-Napierała B., 2006, *Komunikacja w rodzinie ujmowanej jako system w relacji rodzice – dzieci*, „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. XVII: *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej*, Poznań: Wydaw. UAM.
- Janocha W., 2009, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce: Wydaw. Jedność.
- Kaczmarek B.B., 2003, *Makaton – alternatywny i wzmocniony sposób porozumiewania się*, „Revalidacja” 1(13), Warszawa: CPPP MEN.
- Kaczmarek B.L., 1998, *Mózg, język, zachowanie*, Lublin: UMCS.
- Kaczorowska-Bray K., 2017, *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*, Gdańsk: Wydaw. Uniwersytetu Gdańskiego.
- Kielin J., 2014, *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Sopot: Gdańskie Wydaw. Psychologiczne.
- Kielin J., Klimek-Markowicz K., 2016, *Krok po kroku. Nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Gdańsk: Gdańskie Wydaw. Psychologiczne.
- Kościelska M., 2000, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa: Wydaw. Naukowe PWN.
- Kwiatkowska M., 1997, *Dzieci głęboko niezrozumiane – program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*, Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod Wiatr.
- Lewicki A., 1978, *Psychologia kliniczna*, Warszawa: PWN.
- Loska M., 1998, *Niewerbalne sposoby porozumiewania się* [w:] *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wychowanie i nauczanie*, red. E. Mazanek, Warszawa: WSiP.
- Marcinkowska B., 2013, *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*, Warszawa: Wydaw. Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- MEN, 2013, Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim.
- Nęcki Z., 1996, *Komunikacja międzyludzka*, Kraków: Wydaw. Profesjonalnej Szkoły Biznesu.
- Piaget J., 1966, *Narodziny inteligencji dziecka*, Warszawa: PWN.
- Piotrowicz R. (red.), 2018, *Małe dziecko – poznanie w zabawie*. Warszawa: Wydaw. Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Ruiter I.D., 2000, *Allow Me: A Guide to Promoting Communication Skills In Adults With Developmental Delays*, Toronto: Hanen Center.
- Sikorski W., 2013, *Komunikacja terapeutyczna. Relacja pozasłowna*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Skibiński A., 2012, *Gregory Bateson i kontekstowa teoria komunikacji. Różnica, która czyni różnicę, i wzorzec, który łączy* [w:] *Komunikologia. Teoria i praktyka komunikacji*, red. E. Kulczycki, M. Wendland, Poznań: Wydaw. Naukowe Instytutu Filozofii UAM.
- Smyczek A., 2006, *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approach) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się* [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, red. J.J. Bleszyński, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 71–109.
- Twardowski A., 2002, *Kształtowanie się dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*, Kalisz–Poznań: Instytut Pedagogiczno-Artystyczny UAM.
- Twardowski A., 2014, *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Poznań: Wydaw. Naukowe UAM.
- Wojnarska A., 2016, *Komunikacja niewerbalna niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *Podmiotowość osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi*, red. A. Pawlak-Kindler, Lublin: UMCS.
- Zalewska M., Schier K., Wojciechowska E., 1987, *Gotowość do komunikowania się i jej znaczenie w procesie rehabilitacji dzieci głuchych*, „Psychologia Wychowawcza” 2, s. 193–200.
- Zasępa E., 2016, *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Communication with a child suffering of profound intellectual disability in a family environment

Summary

The presented article refers to communication of a child with profound intellectual disability in a family environment. It describes matters related to the communication process, particularly non-verbal communication. Analysed have been the communication competencies of a child with profound intellectual disability in reference to the possible levels of its psychomotor functioning. Focus has been on the process of communication between the carer and the child, in reference to a broadly understood situational context. There is a reference to every day life activities, including play as the basic activity of a child, also considered have been the factors which may affect the respective situational context, including place and props, participants of an event, sequence of activities. The variety of appearing factors may condition to a great extent the shaping of the process of communication with a child suffering of profound mental disability.

Key words: non-verbal communication, child with profound mental disability, home environment