

MONIKA JERZYK

ORCID 0009-0009-8210-1836

GADATEK

Centrum Rozwoju Porozumiewania Monika Jerzyk  
w Poznaniu

## OSOBA Z GŁĘBOKĄ WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ JAKO UCZESTNIK INTERAKCJI

ABSTRACT. Jerzyk Monika, *Osoba z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jako uczestnik interakcji* [A Person with Profound Intellectual and Multiple Disabilities as a Participant in Interaction]. *Studia Edukacyjne* no. 72, 2024, Poznań 2024, pp. 113-141. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 1233-6688. Submitted: 25.02.2024. Accepted: 31.03.2024. DOI: 10.14746/se.2024.72.8

The article attempts to describe the communication competences of people with profound intellectual and multiple disabilities. It presents a person with profound intellectual and multiple disabilities in the context of his or her biographical experiences, including interactions and relationships. It shows communication as a process based on reciprocity, thus emphasizing the importance of actions taken by both parties of this interaction. This text contains a description of the complexity of communication methods available to people with profound intellectual and multiple disabilities and a proposal of qualitatively significant ways of acting on the part of interaction partners.

**Key words:** profound intellectual and multiple disabilities, interaction, reciprocity in communication, intentionality

*Jeżeli uznajemy, iż rozumiemy partnera lepiej niż on sam siebie rozumie,  
to w istocie nie rozumiemy go wcale*

Hans-Georg Gadamer<sup>1</sup>

*Granice mojego języka są granicami mojego świata*

Ludwig Wittgenstein<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> Gadamer, H.G. (1993). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*.

<sup>2</sup> Wittgenstein, L. (1970). *Tractatus logico-philosophicus*, s. 67.

*Nie tylko osoby niepełnosprawne, ale też ich opiekunowie, muszą się uczyć nowych ról,  
muszą się uczyć stąpania krok po kroku do autonomii – możliwej do osiągnięcia,  
jakkolwiek zróżnicowanej co do poziomu i zakresu.  
Sądzę, że nie raz z bezmyślności, a częściej z przyzwyczajenia i pośpiechu,  
ograniczamy to, co i tak jest już ograniczone*

Irena Obuchowska<sup>3</sup>

## Wstęp

Artykuł niniejszy jest próbą opisanego fragmentów złożonego zjawiska doświadczeń komunikacyjnych<sup>4</sup> oraz kompetencji komunikacyjnych<sup>5</sup> osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>6</sup>. Powstał na podstawie dostępnej literatury przedmiotu, jak również doświadczeń własnych, w ramach wielo-

<sup>3</sup> Obuchowska, I. (1996). *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*. W: W. Dykciak (red.), *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych*.

<sup>4</sup> Wprowadzając termin *doświadczenia komunikacyjne*, chciałabym wyraźnie podkreślić znaczenie przeżytych w toku całego życia doświadczeń interakcyjnych w kontekście umiejętności komunikacyjnych osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Współczesna psychologia uwzględnia wszystkie dotychczasowe przeżycia jednostki w opisie jej aktualnego poziomu rozwojowego. Doświadczenia, które gromadzimy w toku życia zachowują się na poziomie poznawczym, w formie pamięci świadomej, ale również zostają w formie pamięci, która obejmuje całe ciało (Schier, 2021). Suma wszystkich doświadczeń składa się na to, kim jesteśmy (Fröhlich, 2013, s. 21). Przeżycia osób głęboko wielorako niepełnosprawnych są szczególnie i w znacznej części mogą stanowić je negatywne doświadczenia (Kopeć, 2021, s. 40). Niekorzystne doświadczenia interakcyjne mogą wywoływać lęk przed ich powtórzeniem się (Kościelska, 1995, s. 191).

Pojęcie doświadczeń komunikacyjnych można osadzić w szerszym pojęciu doświadczeń biograficznych osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zaproponowanym przez Besems i van Vugt (za: Kopeć, 2011, s. 210). Badacze ci dzielą obszar doświadczeń biograficznych na trzy obszary: doświadczenia negatywne, deficytowe i pozytywne. Uznają oni, iż u osób z niepełnosprawnością intelektualną dominuje obszar doświadczeń negatywnych i deficytowych (tych, które się nie pojawiły, a są istotne z perspektywy rozwoju każdego człowieka).

<sup>5</sup> Kompetencja komunikacyjna, pragmatyczna umiejętność skutecznego, zrozumiałego dla odbiorcy wyrażania swoich intencji, zarówno werbalnie jak i niewerbalnie (Kurcz za: Książek, 2003), nabywana w trakcie interakcji z ludźmi (Twarowski, 2008, s. 120). Pojęcie kompetencji komunikacyjnej akcentuje społeczno-interakcyjną genezę rozwoju umiejętności porozumiewania się (Bruner, 1975, za: Twardowski, 2008).

<sup>6</sup> Głęboka wieloraka niepełnosprawność (*profound multiple disabilities*) odnosi się do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej współwystępującej z inną niepełnosprawnością. Oznacza kompleksowe ograniczenia w funkcjonowaniu jednostki ujmowanej całościowo. Ograniczenia te odnoszą się do wszystkich jej możliwości, zarówno doświadczania jak i ekspresji (Fröhlich, 2013, s. 11).

Pojęcie głęboka wieloraka niepełnosprawność (fr. *Polyhandicap profond*, niem. *Schwerstbehinderung*) zostało wprowadzone przez tłumaczki pierwszej książki prof. Fröhlicha, przełożonej na język polski (Andreas Fröhlich, *Stymulacja bazalna (od podstaw)*, 2013). Podjęłam decyzję o posługiwaniu się tym pojęciem, ponieważ jest ono obecne w dyskursie praktyków opisywanego obszaru.

letniej pracy terapeutycznej z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami. Istotnym przyświecającym mi celem jest osadzenie prowadzonych rozważań w humanistycznym ujęciu niepełnosprawności<sup>7</sup>, co wiąże się między innymi z uwzględnieniem rozważań o roli partnera interakcji w kontekście kompetencji komunikacyjnych osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością.

Przyjmowanie perspektywy zasobów posiadanych przez jednostkę, rodzinę i jej najbliższe otoczenie oraz związanych z nimi możliwości jest dla mnie niezwykle istotne w codziennej pracy z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością i ich rodzinami. Pragnę uczynić perspektywę tę widoczną w rozważaniach zawartych w tym artykule. Uzasadnienie do przyjmowania takiej percepcji odnajduję również w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (DzU 2012, poz. 1169), która wskazuje na konieczność odejścia od rozpatrywania niepełnosprawności w kategorii zaburzeń, obniżonego poziomu funkcjonowania, czy braku samodzielności (Aksamit, Marcinkowska, 2021) na rzecz postrzegania jej jako zjawiska determinowanego przede wszystkim czynnikami społecznymi (bariery i ograniczenia) (Zaorska 2021, s. 162).

Jednocześnie mam głębokie przekonanie, iż koncentracja na zasobach, które stanowią bazę do oddziaływań nie powinna przysłonić realnych barier doświadczanych przez osobę z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Źle pojmowana perspektywa zasobów i zakładanie kompetencji bez umiejętności ich rzetelnej obserwacji grozi nieadekwatnym formułowaniem celów i frustracją każdej ze stron interakcji (Kwiatkowska, 1997, s. 24; Iacono, 1998, s. 112). Nie sposób uniknąć ukazywania osób z wieloraką głęboką niepełnosprawnością przez pryzmat szczególnych trudności ich życiowych doświadczeń. Taką narrację w opisywaniu codziennej rzeczywistości tej grupy osób uznaję za wartościową w kontekście kształtowania postaw społecznych. Uwzględnienie ich pozwala na wsparcie adekwatne do możliwości i potrzeb danej osoby i jej środowiska.

Polska literatura przedmiotu, w mojej ocenie, temat komunikacji osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (Kwiatkowska, 1997; Piszczek, 2006; Fröhlich, 2017; Baraniewicz, 2000, 2005, 2007, 2015; Jerzyk, 2014, 2019,

---

Pojęcie głęboka intelektualna i wieloraka niepełnosprawność (*profound intellectual and multiple disabilities*), zalecane przez Międzynarodowe Stowarzyszenie na rzecz Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSID) nie jest szeroko obecne w języku polskiej praktyki pedagogicznej.

<sup>7</sup> W humanistycznym ujęciu niepełnosprawności „chodzi o to, by zorganizować maksymalnie sprzyjające środowisko dla osoby niepełnosprawnej” (Krause, 2010, s. 192). W odróżnieniu od ujęcia tradycyjnego, opartego „głównie o działania skoncentrowane na osobie, zmierzające do tego, by mogła ona maksymalnie dostosować się do wymogów populacji” (Krause, 2010, s. 192).

2020; Cytowska, 2005; Orkan-Lęcka, 1999; Smyczek, Szwiec, 2008; Węgrzyn 2010) podejmuje nadal w niewystarczającym stopniu. Praktyka terapeutyczna pokazuje, iż specjaliści stale poszukują adekwatnych sposobów na budowanie satysfakcjonujących interakcji z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>8</sup> (Kopeć, 2008, s. 67). Terapeuci, nauczyciele, rodzice i opiekunowie potrzebują jednoznacznych wskazówek i spójnych koncepcji, na których mogliby oprzeć swoje oddziaływania.

Uznając, iż komunikacja stanowi determinantę wszelkiego rozwoju, a rozwój zawsze zachodzi w kontekście interpersonalnym i poprzez relacje społeczne (Babska, Sugar, 1986, s. 2; Joyce, 2016, s. 5; Kmita, 2011, s. 340; Niedźwiecka, 2021; s. 20; Schaffer, 1995, s. 89; Kościelska, 1995, s. 189; Kopeć, 2007, s. 162, 2019, s. 61; Twardowski, 2017; Janusz, 2022, s. 7), konieczne jest jak najwcześniejsze (Beukelman, Light, 2013, s. 322) uwzględnienie rozwijania kompetencji komunikacyjnych osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością w podejmowanych działaniach terapeutycznych<sup>9</sup>.

Bowiem to interakcja, a nie stymulacja jest istotą edukacji (Smyczek, Szwiec, 2008, s. 57).

Dzięki komunikowaniu się z otoczeniem ta szczególna grupa ludzi przestaje doświadczać samotności. Osoby te stają się podmiotami społecznymi z przynależnym sobie szacunkiem i godnością (Cytowska, 2005, s. 350)<sup>10</sup>.

Zmiany w tym obszarze przekładają się na codzienną jakość życia (Baraniewicz, 2015; Kielin, 2014; Jerzyk, 2019; Fröhlich, 2017) i determinują rozwój autonomii (Twardowski, 2008, s. 125). To w wyniku przeżywania siebie w kontakcie z innymi dokonuje się zmiana w doświadczaniu siebie (Kopeć, 2008, s. 71).

---

<sup>8</sup> Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 7 maja 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć w grupach rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim reguluje kwestie formalne, m.in. liczebność grup oraz zakres godzinowy. Określa ono również cele, które powinny być realizowane podczas zajęć. Cele i zakres zajęć przedstawione są w bardzo ogólny sposób. Nie sprzyja to odpowiedzi na pytania, co wynosi uczeń z zajęć rewalidacyjno-wychowawczych i jak z nim pracować. W dokumencie tym brakuje określenia podstawy programowej, zakresu treści nauczania oraz koncepcji form zajęć (Kopeć, 2021, s. 35). Sposób realizacji tych celów stanowi wyzwanie dla nauczycieli i terapeutów.

<sup>9</sup> Prawo do bycia rozumianym bez słów oraz otrzymywania zrozumiałych komunikatów stanowi jeden z postulatów ochrony godności osoby ze złożoną niepełnosprawnością, sformułowanych przez Angelikę Rothmayr (Fröhlich, 2017, s. 19).

<sup>10</sup> Rozwijanie kompetencji komunikacyjnej może sprzyjać również kształtowaniu poczucia odrębności osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością zarówno w zakresie odrębności fizycznej, jak i odrębności psychicznej (np. poprzez rozpoznawanie własnych potrzeb (Aksamit, 2020, s. 99)). Wyodrębnianie self na wczesnych etapach rozwoju (rdzenne poczucie siebie z koncepcji Sterna) odbywa się poprzez doświadczaną sprawczość.

## Świat osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością

Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>11</sup> doświadczają świata oraz innych ludzi poprzez ciało. Również do wyrażania siebie i porozumiewania się wykorzystują swoje ciało (Fröhlich, 2016, s. 9).

Każdy z nas jest w świecie poprzez swoje ciało, dzięki niemu możemy doświadczać spotkania, a w nim nadawać, przycinać i odczytywać znaczenia. W takiej perspektywie ciało jest środkiem komunikowania się ze światem. To w ciele i dzięki niemu wybrzmiewają liczne gesty, zachowania oraz działania (Matkowska, 2014, s. 132).

Świat osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest ograniczony do bezpośredniej sfery fizycznej i całościowego fizyczno-duchowego sposobu przeżywania. Bycie w stu procentach zależnym oraz niemożność dysponowania w pełni własnym ciałem i życiem oznacza „życie życiem innych ludzi” (Wysocka, 2009).

Wielość docierających z otoczenia sygnałów oraz trudność ich uporządkowania stanowią wyzwanie codzienności osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (Kościelska, 1997, s. 28). Nieustannie odczuwane nieuporządkowanie oraz brak przewidywalności w najbliższym otoczeniu skutkować mogą mniej lub bardziej świadomie podejmowaną strategią odcięcia/izolowania. Efektem stale odczuwanego zagrożenia i braku zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa może być wycofywanie się z interakcji. Użyteczne w tym kontekście staje się pojęcie „wewnętrznej emigracji”<sup>12</sup>, czyli próby odcięcia się od nieprzewidywalnego i zagrażającego świata. W celu zapewnienia komfortu osobie z głęboką wieloraką niepełnosprawnością niezbędne jest środowisko odpowiednio dostosowane do jej potrzeb i możliwości, w tym również całkowite dostosowanie działań osób je tworzących.

---

<sup>11</sup> W Polsce ta kategoria diagnostyczna jest nieujęta w orzecznictwie. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne orzekają o stopniu niepełnosprawności intelektualnej (lekka, umiarkowana, znaczna, głęboka) oraz opcjonalnie o współlistniejącym sprzężeniu. Kategoria głębokiej niepełnosprawności intelektualnej nie jest tożsama z terminem głębokiej wielorakiej niepełnosprawności proponowanym przez prof. Andreasa Fröhlicha. W artykule odnoszę się do grupy osób zawartych w definicji tegoż Profesora.

<sup>12</sup> Używam tego pojęcia na potrzeby opisu zjawiska obserwowanego w zachowaniach osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Na poziomie neurofizjologii może być ono powiązane z mechanizmem neurocepcji (układ nerwowy nieustannie przetwarza informacje sensoryczne ze środowiska i ocenia stopień zagrożenia) oraz zjawiskiem zwanym zamarciem, zamrożeniem lub znieruchomieniem, zależnym od oceny sytuacji na poziomie najstarszej gałęzi nerwu błędnego (Porges, 2021, s. 46).

„Dysocjacja jest biologicznie uwarunkowanym i aktywowanym na poziomie układu współczulnego mechanizmem obronnym pojawiającym się w sytuacjach zbyt wysokiego, niemożliwego do zniesienia napięcia emocjonalnego” (Czub, 2019).

Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością:

1) wykorzystują swoje ciało do komunikowania o swoich potrzebach i emocjach (Fröhlich, 2016, s. 9), stąd potrzeba identyfikowania zachowań komunikacyjnych i ich wzmacniania poprzez natychmiastową reakcję lub interpretację;

2) odbierają innych ludzi poprzez ciało i kontakt z ciałem (Fröhlich, 2016, s. 9), stąd konieczność wspomagania przekazu w formie adekwatnej do indywidualnych preferencji i możliwości odbioru;

3) doświadczają siebie, inne osoby oraz przedmioty poprzez emocjonalną bliskość (Klaus, za: Kopeć, 2021, s. 37);

4) potrafią swoim ciałem zbierać i wartościować doświadczenia (Fröhlich, 2016, s. 9). Doświadczają siebie poprzez działanie, stąd zasadność terapii i edukacji opartej na możliwości samodzielnego działania<sup>13</sup>.

### **Komunikacja z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością – zagadnienia wstępne**

Uszkodzenia zmysłów, ograniczenia możliwości ruchowych, przedwczesne narodziny oraz trudne doświadczenia pierwszych miesięcy życia mogą stanowić barierę w nawiązywaniu kontaktu (Cytowska, 2014, s. 341). Zarówno ilość, jak i jakość inicjatyw komunikacyjnych bywa nieswoista (Kościelska, 1998, s. 79). Wysyłane słabe i niespecyficzne sygnały stają się mało widoczne i niezrozumiałe dla partnera (Orkan-Łęcka, 1999, s. 8; Fröhlich, 2017, s. 36). Wyzwaniem jest opóźniona, niespecyficzna, trudna do dostrzeżenia odpowiedź osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością na doznania płynące ze świata zewnętrznego. Powtarzający się brak odpowiedzi ze strony partnera wtórnie powoduje wycofanie się z kontaktu (Orkan-Łęcka, 1999 s. 8; Kielin, 2014).

W związku z powyższym, niemożliwe jest rozpatrywanie potencjałów komunikacyjnych osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością w oderwaniu od kompetencji partnerów interakcji. Osoba z niepełnosprawnością swoim działaniem lub jego brakiem (sic!) wpływa na reakcje zwrotne partnerów, które wtórnie warunkują działanie osoby z niepełnosprawnością. W ten sposób zachowania partnerów interakcji podlegają ciągłym zmianom, wzajemnie na siebie wpływając (por. Twardowski, 2008; Kościelska, 1995, s. 189). Tak, jak zachowania komunikacyjne mają charakter diadyczny i w związku z tym analizie podlega diada, a nie pojedyncza osoba, tak i bariery komunikacyjne dotyczą diady.

<sup>13</sup> Świadome działanie jest najwyższym wyrazem człowieczeństwa.

Autorzy Billy T. Ogletree i Kathleen H. Pierce (2010) zwracają szczególną uwagę na konieczność uwzględnienia w opisie procesu/możliwości komunikacji trzech takich zmiennych, jak: osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, partnerzy i środowisko.

Znaczne ograniczenie możliwości zarówno przekazywania, jak i odbioru informacji (Ogletree, Pierce, 2010) sprawia, iż budowanie komunikacyjnej relacji<sup>14</sup> jest wyzwaniem dla obydwu stron interakcji (Baraniewicz, 2005, s. 204; Kopec, 2011, s. 215; Fröhlich, 2017, s. 37-40).

Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością stanowią wyzwanie życiowe oraz terapeutyczne, prowadząc często specjalistów na skraj ich umiejętności<sup>15</sup> (Fröhlich, 2017, s. 99), granic wiedzy, zrozumienia, przeżywania i postępowania (Fornefeld, za: Wolska, 2007, s. 583).

## Komunikacja jako proces oparty na wzajemności

Paul Watzlawick niemiecki psycholog, filozof i teoretyk komunikacji uważa, iż już sama fizyczna obecność wystarczy do komunikacji, a w towarzystwie drugiego człowieka każde zachowanie jest komunikacyjne. Komunikatem jest również bezczynność i milczenie. „Aby doszło do komunikacji, wystarczy znaleźć się w horyzoncie drugiego człowieka” (Matkowska, 2014, s. 132). Tak szerokie spojrzenie na zjawisko komunikacji pozwala na dostrzeżenie, iż w każdym tkwią nieznanne, nietypowe, a przede wszystkim niewykorzystane potencjały komunikacyjne (Fröhlich, 2017, s. 39). Komunikację należy rozpatrywać jako proces oparty na wzajemności (Fröhlich, 2017, s. 37). Jedna osoba – nadawca przekazuje wiadomość, druga – odbiorca odbiera ją, nadaje jej znaczenie i reaguje zwrotnie adekwatnie do odczytanego komunikatu (Książek, 2003, s. 69; Smyczek, Szwiec, 2008, s. 63). Tak rozumiana interakcja<sup>16</sup> jest współtworzona przez skoordynowane i wymienne działania obu stron (Twardowski, 2017, s. 48). Ta swoista zamiana ról w diadzie z osobą z głęboko wieloraką niepełnosprawnością w znacznej mierze musi być wspierana przez partnera interakcji (Ogletree, Pierce, 2010; Hostyn, 2009),

<sup>14</sup> Odnoszę się do pojęcia relacji, rozumianej jako stałe, powtarzalne wzorce interakcji (Kmita), charakteryzujące się ciągłością czasową (Schaffer, 2006, s. 158), związane z wzajemnym, intersubiektywnym istnieniem w przestrzeni psychicznej (Niedźwiecka, 2021, Zalewska, 2005).

<sup>15</sup> Jak pisze Fröhlich, „Nawet znajomość tych metod nie eliminuje wrażenia, że pracuje się z dzieckiem, które wydaje się obce i nieodgadnione. Na pierwszy plan wysuwa się choroba, deformacja, niemoc, brak możliwości porozumienia się (Fröhlich, 2017, s. 100).

<sup>16</sup> Interakcja, „koordynacja linii działania partnerów w określonej sekwencji czasowej i we wspólnym polu uwagi” (Kmita, 2013, s. 106, za: Shugar, 1982). Na interakcje składają się obserwowalne sekwencje zachowań, które utrwalone stanowią wzorzec interakcji (Niedźwiecka, 2021, s. 21).

który między innymi świadomie zarządza przerwą<sup>17</sup> w swojej aktywności, podtrzymując w ten sposób schemat wzajemności<sup>18</sup> (Ogletree, Pierce, 2010; Książek, 2003, s. 113, s. 116; Baukelman, Light, 2013, s. 329). Nieustanna zamiana ról jest kluczowa w przebiegu wymiany komunikacyjnej. Tego rodzaju synchronizacja cechuje wczesne interakcje pomiędzy rodzicem a dzieckiem<sup>19</sup> (Babska, Shugar, 1985, ss. 9-10; Greenspan, 2010 ss. 71-72; Kościelska, 1995, s. 189; Schaffer, 1995, s. 103; Twardowski, 2017, ss. 46-47). Zatem, budowanie skutecznych oddziaływań wspierających rozwój komunikacji wymaga uwzględnienia umiejętności nadawania i odbioru informacji<sup>20</sup>, jak i współgrania z rozmówcą. Osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością potrzebują wsparcia w każdym z tych obszarów.

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

Umiejętności osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością w zakresie komunikacji ekspresywnej mogą kształtować się zarówno w obszarze zachowań przedintencjonalnych, jak również zachowań intencjonalnych<sup>21</sup>, niekon-

---

<sup>17</sup> W odniesieniu do przerwy po nadaniu komunikatu, w celu tworzenia przestrzeni na odbiór, interpretację i odpowiedź ze strony osoby z niepełnosprawnością oraz w odniesieniu do przerwy w aktywności w celu prowokowania do wysyłania sygnałów o charakterze upominania się.

<sup>18</sup> Dostrzegam tu zbieżność z pojęciem rusztowań (*scaffolding*), wprowadzonym przez Wooda, Brunera i Ross, rozumianym jako proces uczenia się pod kierunkiem. Budowanie rusztowania polega na tworzeniu specyficznych sytuacji, w których dziecko wspierane przez nauczyciela/dorosłego może rozszerzać swoje aktualne umiejętności. Budując rusztowanie nauczyciel/dorosły uwzględni obecny poziom umiejętności dziecka (Filipiak, 2012, s. 50). „Rusztowanie to wspólny, powstający we współpracy i interakcji wysiłek, który powinien doprowadzić do przejścia przez dziecko od dorosłego odpowiedzialności za ukończenie zadania” (Schaffer, 2005, s. 230).

„Rusztowanie jest metaforą sposobu, w jaki dorosły (specjalista AAC) pomaga dziecku (użytkownikowi AAC) w rozwiązywaniu problemów, zapewniając mu tymczasową pomoc do czasu uzyskania samodzielności” (Grycman, Kaczmarek, 2017, s. 265).

<sup>19</sup> We wczesnych interakcjach z niemowlęciem to rodzic jest odpowiedzialny za podtrzymanie schematu wzajemności. Dzieje się to m.in. poprzez zostawienie odpowiedniej przestrzeni na działanie dziecka. Umiejętność ta dotyczy również odczytywania sygnałów niemowlęcia świadczących o potrzebie odpoczynku od kontaktu (odwracanie wzroku, głowy, ciała).

<sup>20</sup> Zdolności ekspresyjne i percepcyjne (Niedźwiecka, 2021, s. 76).

<sup>21</sup> Baukelman i Light zauważają, iż nie u wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną rozwija się komunikacja intencjonalna. Przyczyn upatrują w czynnikach: wewnętrznych, środowiskowych i po stronie partnera (w tym zbyt duża liczba partnerów/opiekunów niejednoznacznie reagujących na przejawiane zachowania komunikacyjne (Baukelman, Light, 2013, s. 327)).



wencjonalnych/konwencjonalnych i przedsymbolicznych<sup>22</sup> (Książek, 2003; Baraniewicz, 2005, s. 112; Baraniewicz, 2007, ss. 196-197; Cytowska, s. 341; Ogletree, Pierce, 2010; Baulekman, Light, 2013, s. 326).

„Akt komunikacji ma miejsce wtedy, kiedy zachowanie jednej osoby jest rozumiane i akceptowane jako znaczące przez jej partnera w interakcji” (Caupe, Goldbart, za: Orkan-Łęcka). A zatem, każde zachowanie osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością należy traktować jako komunikat, pomimo że nie każde jest świadomie skierowane do odbiorcy i ma na celu wywołanie jego reakcji<sup>23</sup> (Beukelman, Light, 2013, s. 332). Leon Kaczmarek dokonał użytecznego z perspektywy rozważań o komunikacji osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością podziału zachowań komunikacyjnych na symptomy<sup>24</sup>, czyli ekspresyjne zachowania nieintencjonalne, będące wskaźnikiem (przejawem) jakiegoś zjawiska (jednostronne, tylko dla odbiorcy) oraz sygnały<sup>25</sup> o charakterze celowego oddziaływania na ludzi zrozumiałe dla obu stron interakcji (Kaczmarek, 1977, s. 15)<sup>26</sup>.

Konsekwentne, adekwatne, powtarzalne odczytywanie zachowań (symptomów i sygnałów) osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jako komunikatu leży u podstaw porozumiewania się (Smyczek, Szwiec, 2008; Cytowska, 2014, s. 55; Jerzyk, 2019; Jerzyk, 2014; Baraniewicz, 2007, s. 196; Zaorska, 2008; Rutka, 2022, s. 14). Świadomość znaczenia tych komunikatów stanowi bazę do zdobywania doświadczeń (Fröhlich, 2017, s. 34; Iacono, Carter, Hook, 1998, s. 111; Greenspan, 2000, s. 71) oraz budowania interakcji. Badania natomiast ukazują, iż 85% komunikatów wysyłanych przez dzieci z wieloraką niepełnosprawnością pozostaje niezauważonych lub uznanych za nieznaczące przez partnerów interakcji (Siegel, Cress, 2002 za: Smyczek, 2006, s. 87). Nieadekwatne reakcje na inicjatywy komunikacyjne budują negatywne doświadczenia i w konsekwencji prowadzą do coraz większej bierności (Tetzchner, Martinsen, 2002, s. 3).

Jedynie dzięki dopasowanym reakcjom innych ludzi na jego [dziecka, przypis od autorki] zachowanie uczy się ono komunikacyjnej wartości swych reakcji. Uczy się, że

<sup>22</sup> Patrz Książek, 2003, s. 78, sekwencja rozwoju komunikacji ekspresywnej Ch. Rowland, K. Stremel-Campbell.

<sup>23</sup> Tak, jak w diadzie niemowlę - matka, matka interpretuje i nadaje znaczenie wszelkim działaniom ze strony dziecka, „jak gdyby” komunikowało się z nią intencjonalnie.

<sup>24</sup> Dziecko płacze, ponieważ przeżywa dyskomfort, coś mu doskwiera (Baulekman, Light, 2013, s. 327).

<sup>25</sup> Dziecko płacze, żeby spowodować pojawienie się matki, by ta usunęła dyskomfort (Baulekman, Light, 2013, s. 327).

<sup>26</sup> Inne nazewnictwo to: akty komunikacyjne perlokucyjne (niezamierzone po stronie nadawcy, wywołują efekt u odbiorcy) i akty komunikacyjne illokucyjne (zamierzone po stronie nadawcy) (por. Cytowska, Drzazga, 2013; Iacono, Carter, Hook, 1998; Ogletree, Pierce, 2010, Schaffer, 1995).

jego płacz, uśmiechy, wokalizacje itp. zwracają uwagę innych osób i wywierają na nich określony wpływ. Po jakimś czasie zacznie ono intencjonalnie wysyłać określone sygnały i będzie całkowicie pewne odpowiedniej reakcji na nie ze strony innych ludzi<sup>27</sup> (Schaffer, 1995, s. 111).

Dostrzeżone zainteresowanie ze strony partnera buduje gotowość do dialogu i współgrania.

Systematyczne nadawanie znaczenia symptomom i sygnałom<sup>28</sup> umożliwia opracowanie powtarzalnych schematów oraz daje szansę na osiągnięcie etapu komunikacji intencjonalnej<sup>29</sup> (Cytowska, 2005, s. 344; Ogletree, Pierce, 2010). Intencja komunikacyjna oznacza świadome wysyłanie komunikatu w kierunku drugiej osoby i oczekiwanie na przewidywalny rezultat<sup>30</sup>. Jej osią-

---

<sup>27</sup> Odczytywanie powtarzalnych zachowań komunikacyjnych poprzez przypisywanie im jednoznacznych znaczeń/funkcji prowadzi do ustalenia zrozumiałego dla obu stron interakcji kodu komunikacyjnego (por. Smyczek, Szwiec, 2008).

Proces kodowania, „proces przypisywania wybranym zachowaniom nawykowym konkretnych znaczeń, np. dziecko potrafi wokalizować, terapeuta przypisuje tej umiejętności znaczenie „chcę jeszcze”. Użytkownik z niskim poziomem rozumienia mowy uczy się w tym procesie przez powtarzalność doświadczeń” (Jerzyk, 2020, s. 40). Istotny jest kontekst sytuacyjny.

<sup>28</sup> W odniesieniu do koncepcji Leona Kaczmarka.

W prezentowanej koncepcji, w której wszystkie zachowania traktowane są jako potencjalnie komunikacyjne próby rozróżnienia symptomów od sygnałów mogą nie mieć bezpośredniego znaczenia (Baukelman, Light, 2013, s. 329). Jednakże celem określenia rzeczywistego poziomu kompetencji komunikacyjnych osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością może być wpływ tej wiedzy na oczekiwania rodziców/terapeutów/opiekunów, co z kolei może warunkować przebieg interakcji (Iacono, Carter, Hook, 1998, s. 104).

<sup>29</sup> W literaturze przedmiotu można zauważyć pewną rozbieżność w umiejscowieniu kształtowania się intencjonalności na konkretnym etapie rozwoju dziecka. Piaget był zdania, iż dziecko nabywa tę umiejętność w wieku 9-12 miesięcy. Inni badacze lokują ją w drugiej połowie pierwszego roku życia (Baukelman, Light, 2013, s. 327; Greenspan, 2000, s. 72; Hetzroni, 2001, s. 7 (za: Bates); Kaczmarek, 1977, s. 14; Czub, 2014, s. 19). Trevarthen natomiast jest zdania, iż jest to kompetencja wrodzona i stanowi wyposażenie biologiczne niemowlęcia. Zatem, niemowlę od urodzenia odróżnia siebie od świata oraz celowo koordynuje swoje zachowanie interpersonalne z partnerem (Trevarthen, 2007, s. 104; Joyce, 2016, s. 9).

<sup>30</sup> W literaturze przedmiotu wyróżnia się następujące wyznaczniki intencjonalności: skoordynowana uwaga (dzielenie uwagi pomiędzy pożądanym obiektem a partnerem interakcji, wyrażające się np. poprzez spojrzenie), wytrwałość w sygnalizowaniu (aż do osiągnięcia celu), zmiana jakości sygnału (w celu wzmocnienia komunikatu, jeśli cel nie został osiągnięty), użycie sygnału konwencjonalnego (adekwatnego do wcześniejszych doświadczeń), oczekiwanie na odpowiedź odbiorcy, zaprzestanie sygnalizowania, gdy cel zostanie osiągnięty, okazywanie zadowolenia po osiągnięciu celu (byciu zrozumianym) (Werherby, Prizant za: Iacono, Carter, Hook, 1998, ss. 102-103; Hetzroni, 2001; Ogletree, Pierce, 2010; Beukelman, Light, 2013, s. 328).

Badacze wykazali, iż współwystępująca z niepełnosprawnością intelektualną niepełnosprawność ruchowa oraz bariery sensoryczne mogą utrudniać demonstrowanie spójnych komunikatów sygnalizujących intencjonalność z uwzględnieniem ww. wyznaczników (Hetzroni, 2001; Iacono, Carter, Hook, 1998, s. 103; Beukelman, Light, 2013, s. 328).

gnięcie stanowi przełom w rozwoju komunikacji osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>31</sup>.

Identyfikowanie zachowań komunikacyjnych<sup>32</sup> stanowi znaczące działanie w procesie usprawniania komunikacji z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Uważna obserwacja pozwala na rozpoznawanie potrzeb stojących za danym zachowaniem i tym samym przypisywanie mu prawdopodobnych funkcji (Smyczek, Szwiec, 2008, s. 57, s. 61).

Zachowania komunikacyjne osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością zawierają się w ruchach ciała, oddechu, mimice, wokalizacjach.

Bazowe kanały przekazu to reakcje:

1) fizjologiczne<sup>33</sup> (symptomy), występujące w reakcji na zewnętrzny kontekst lub przeżywane stany wewnętrzne: oddech, napięcie mięśniowe, zmiany rytmu serca, zmiana ciśnienia tętniczego, wyraz oczu, ruch gałek ocznych, pocenie się, zabarwienie skóry;

2) afektywne (symptomy i sygnały) w odpowiedzi na zdarzenia zewnętrzne: mimika, kontakt wzrokowy, wokalizacje, krzyk, pisk, płacz, śmiech, postawa ciała, ruch ciała w przestrzeni (por. Cytowska, 2005; Kwiatkowska, 1997; Smyczek, Szwiec, 2008; 2001, s. 134; Ogletree, Pierce, 2010; Fröhlich, 2017; Beukelman, Light, 2013, s. 329; Wawrzyn, 2010, ss. 183-184; Zaorska, 2008, ss. 94-97).

Każde zachowanie należy interpretować w kontekście sytuacyjnym (Zaorska, 2008, s. 97) i odniesieniu do doświadczeń. Dostrzeganie zachowań komunikacyjnych przez partnera, ich prawidłowe odczytanie oraz regularne zaspokajanie potrzeb za nimi stojących zwiększa szansę na pojawienie się tych zachowań w przyszłości. Przez widoczną zmianę w ilości i częstotliwości

---

Wyniki badań prowadzonych przez Wetherby i Prizant sugerowały, że dzieci z niepełnosprawnością wieloraką komunikowały się intencjonalnie (w celu regulowania zachowań partnerów interakcji) pomimo widocznej minimalnej uwspólnionej uwagi (Hetzroni, 2001; Iacono, Carter, Hook, 1998, s. 113).

<sup>31</sup> Być może stanowi granicę definicyjną.

<sup>32</sup> Profil komunikacyjny (*communication profile*), uporządkowany zapis tych zachowań użytkownika AAC, które pełnią funkcje komunikatów (Grycman, Kaczmarek, 2014, s. 244). Taki sposób przedstawiania informacji o zachowaniach komunikacyjnych może być pomocny różnym partnerom w rozpoznawaniu, interpretowaniu i adekwatnym reagowaniu na wysyłane sygnały (Ogletree, Pierce, 2010).

<sup>33</sup> Niezależne od świadomości, nieintencjonalne, sterowane przez współczulny i przywspółczulny układ nerwowy. Zachodzą one samoistnie pod wpływem bodźców zewnętrznych i są wyrazem przeżywanych stanów emocjonalnych. Reakcje fizjologiczne mogą również występować w wyniku „przeżyć” wewnętrznych (np. przeżywany głód) (Węgrzyn, 2010). W ich jednoznacznym interpretowaniu pomocne może być jednoczesne analizowanie współwystępujących innych symptomów (np. pocenie się i w połączeniu z napięciem mięśniowym może być wyrazem doświadczanego silnego bólu, natomiast pocenie się w połączeniu z przyspieszonym oddechem i rozszerzonymi źrenicami oznaczać silną ekscytację).

występowania zachowań komunikacyjnych wyraża się rozwój kompetencji w zakresie porozumiewania się (Jerzyk, 2019, s. 20).

## Kompetencje partnerów jako istotny kontekst przebiegu interakcji

Środowiskowymi czynnikami warunkującymi rozwój komunikacji jest przebywanie z osobami, które odczytują i odpowiednio reagują na wysyłane komunikaty<sup>34</sup> (Snow za: Ogletree, Pierce, 2010), a także posługują się dostępnymi dla dziecka, adekwatnymi formami komunikacji (Orkan-Łęcka, 1999, s. 10). Spełniające te kryteria odpowiedzi partnerów stanowią ramy dla zachowań w znaczących kontekstach (Ogletree, Pierce, 2010).

Aby nadawanie i odbieranie informacji mogło być skuteczne, istotne jest dostrojenie<sup>35</sup> partnera i jego umiejętność zostawiania przestrzeni na działania

---

<sup>34</sup> Dostrzeżenie oraz adekwatne znaczeniowo i czasowo reagowanie na niewerbalne i werbalne sygnały płynące od dziecka to responsywność. Jest ona opisywana jako jeden z najważniejszych aspektów rodzicielstwa i kształtowania się więzi (Król-Kuczkowska, 2008, s. 79). „Stanowi pewnego rodzaju wymianę komunikatów między dzieckiem a rodzicem służącą regulacji emocji i zachowań” (Ankiej, Kaźmierczak, 2019, ss. 583-584).

W odniesieniu do relacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną znaczącą będzie dodatkowo umiejętność rozpoznawania, analizowania i modyfikowania własnego sposobu bycia przez partnera interakcji – responsywność autorefleksyjna (Wallin, za: Kopeć, 2019, s. 63).

Badania wskazują na efektywność uczenia partnerów responsywnego odpowiadania na komunikaty dziecka poprzez metodę Wideotreningu Komunikacji (Ferenc, 2021, s. 181; Stec, 2023).

Rodzaj reakcji na sygnały wysyłane przez osobę z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością powinien być dostosowany do jej możliwości poznawczych, sensorycznych oraz percepcyjnych.

Reagowanie opiekuna na sygnały dziecka (szczególnie te dotyczące potrzeby bliskości) jest kluczowe dla prawidłowego jego rozwoju (Joyce, 2016, s. 26). Mary Ainsworth uznaje to działanie za istotniejsze od inicjowania przez opiekuna kontaktu. Rejestrowanie i adekwatne interpretowanie oraz niezwłoczne reagowanie na sygnały płynące od dziecka stanowią elementy wrażliwości macierzyńskiej. Komponenty macierzyńskiej wrażliwości to również współdziałanie z dzieckiem oraz oferowanie fizycznej bliskości pełnej komfortu (Ainsworth, za: Stawicka, 2008, ss. 58-59). Dzięki takiemu działaniu dziecko czuje, że jego stany fizyczne i psychiczne zostały rozpoznane oraz uwzględnione i dzięki temu czuje się bezpieczne (Joyce, 2016, s. 20). Wielu badaczy, w tym Winnicot, jest zdania, że rodzicielskie dostrojenie jest procesem nieustannego dopasowywania działań i znaczeń oraz odbudowy po „załamaniach” i z założenia nie stanowi doskonałości (Joyce, 2016, s. 20, s. 22).

Andrzej Twardowski wrażliwe odpowiadanie na zachowanie dziecka opisuje jako jedną z cech interakcji wspomagającej rozwój (Twardowski, 2017, ss. 54-58).

Znaczącym działaniem opiekuna jest też odzwierciedlanie stanów dziecka (ang. *mirroring*) (Schieer, Zalewska, 2006, s. 70).

<sup>35</sup> „Dostrojenie to subtelny proces. Opiera się na działaniu instynktownym i łatwo go zaburzyć, gdy rodzic jest bardzo zestresowany lub nieobecny. Rodzic może być głęboko związany z dzieckiem – zupełnie ‘zakochany’ – ale nie być dostrojony. Brak emocjonalnie dostrojonego i dostępnego opiekuna jest dla dziecka istotnym źródłem stresu” (Mate, 2021, ss. 258-260).

osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Brak dostrojenia po stronie partnera<sup>36</sup> może powodować przerwanie interakcji przez dziecko (Stern, 1985, za: Kopeć, 2008; Gracka, 1991). To przestrzeń tworzona przez partnera interakcji warunkuje naprzemienne działania i tworzy szansę na aktywność komunikacyjną po stronie osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością.

Rola pełnosprawnego uczestnika interakcji polega zatem, między innymi, na dostrzeganiu i interpretowaniu wszelkich celowo i mimowolnie nadawanych komunikatów oraz każdorazowym, adekwatnym reagowaniu na nie (Smyczek, 2000, s. 61; Jerzyk, 2019, s. 20). Nie bez znaczenia pozostaje umiejętność samoregulacji<sup>37</sup> partnera interakcji (Bartnikowska, 2021, s. 135) oraz zdolność do przyjmowania perspektywy osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>38</sup>. Każdy właściwie odebrany sygnał i jego wzmocnienie poprzez odpowiednią reakcję zwiększa motywację do kontaktów (Kwiatkowska, 1997, s. 43). Rozpoznawanie i odpowiednia interpretacja<sup>39</sup> sygnałów płynących od osoby ze złożonymi potrzebami w komunikowaniu<sup>40</sup> sprawia,

<sup>36</sup> Trudności w dostrojeniu doświadczane przez rodziców dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością pozostają niestety w obszarze braku danych empirycznych. Odniesienie mogą stanowić prace Zalewskiej, Kościelskiej i Piszczek.

<sup>37</sup> Samoregulacja, „system powiązanych ze sobą procesów, które osoba wykorzystuje (świadomie i nieświadomie), aby modulować emocje, uwagę i zachowanie, w celu skutecznego radzenia sobie z potrzebami i wymogami własnego organizmu i otoczenia” (Kmita, 2013, s. 31).

<sup>38</sup> Mentalizowanie, przyjmowanie perspektywy drugiej osoby (mentalizacja interpersonalna), przypisywanie zachowaniom drugiej osoby intencji, celów, pragnień, myśli, emocji i odczuć, zdolność do różnicowania perspektyw – doświadczeń innych osób od doświadczeń własnych. Mentalizacja odnosi się również do refleksji nad sobą – mentalizacja skierowana na self (Senator, 2012, s. 49). Wyniki badań pomagają matkom trafnie odczytywać sygnały dziecka w interakcji” (Slade, 2002, za: Mieszkowska, 2013, s. 75).

W odniesieniu do osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością dostrzegam ryzyko ujawniania hipermentalizacji po stronie rodzica/terapeuty/opiekuna. „Jest to przekonanie rodzica, że absolutnie i bezdyskusyjnie wie, co dzieje się z dzieckiem, czego ono chce i co czuje” (Chrzan-Dętko, 2018).

<sup>39</sup> Iwona Lindyberg uznaje, że proces interpretacji jest związany z nierozumieniem zjawiska, „jeśli czegoś nie rozumiemy to zaczynamy interpretować”. „Interpretacja występuje wtedy, kiedy mamy do czynienia z nieokreślonością, niejasnością i wieloznacznością” (Buksiński, 1998, za: Lindyberg, 2012, s. 67). Autorka zaznacza również, iż interpretacja nie może być traktowana jako zjawisko jednorazowe. Co więcej, należy ją traktować jako proces uwzględniający stale pojawiające się nowe okoliczności (Granosik, 1997, za: Lindyberg, 2012, s. 67). W przebiegu komunikacji z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością wydaje się, iż opieranie interakcji (w powtarzalnych sytuacjach komunikacyjnych tzw. strategiach) na jednoznacznym, utrwalonym zachowaniu komunikacyjnym (por. kod komunikacyjny) chroni w pewnym stopniu przez niezrozumieniem i nieustannym interpretowaniem w rozumieniu Buksińskiego. Jednakże, nieuwzględnianie nowych kontekstów będących każdorazowo częścią tych interakcji również wydaje się niekorzystne, a nawet niebezpieczne dla jej przebiegu.

<sup>40</sup> Osobami ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi są dzieci i dorośli, których mowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia codzienną komunikację oraz pełnienie funkcji życiowych i społecznych (Grycman, Kaczmarek, 2017 s. 363).

że ma ona szansę dostrzec zależność pomiędzy swoim zachowaniem a reakcją partnera (Książek, 2003, s. 71).

Potrzeba partnera o szczególnych kompetencjach – emocjonalnie dostępnego, obdarzającego uwagą, wrażliwego na sygnały, aby je dostrzec i podążającego, aby na nie odpowiednio zareagować. Partner o takich kompetencjach umożliwi synchronię interakcyjną<sup>41</sup>. Cykliczne reagowanie na inicjatywy<sup>42</sup>, zmierzające do nawiązania bądź podtrzymania kontaktu i konsekwentne przypisywanie im znaczenia warunkuje przyszłe kompetencje komunikacyjne (Jerzyk, Grycman, Bucyk, 2020; Jerzyk, 2019; Kielin, 2014; Książek, 2003; Twardowski, 2008).

Jeśli założymy, że zachowanie inicjujące<sup>43</sup> jednej osoby i odpowiedź drugiej stanowi najmniejszą jednostkę interakcji, a interakcja stanowi ciąg takich zachowań, to w konsekwencji tego założenia dostrzegamy również, że zarówno umiejętności partnera, jak również wyposażenie behawioralne<sup>44</sup> po stronie osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością współtworzą linię interakcji<sup>45</sup> (por. Kopec, 2011, ss. 216-217).

---

<sup>41</sup> Synchronia interakcyjna rozumiana jest jako „współwystępowanie zachowań i stanów afektywnych matki i dziecka oraz relacji czasowych między nimi” (Mieszkowska, 2013, s. 67). „Wzajemna synchronia ma miejsce wówczas, gdy oboje partnerzy symultanicznie dostosowują swoją uwagę i stymulację w odpowiedzi na sygnały partnera” (Feldman, 1996, za: Bomba, 2008, s. 30). Wzajemność tego procesu nie zakłada symetrii. Partnerzy nie muszą wpływać na siebie w równym stopniu (Beebe, 2012).

<sup>42</sup> Inicjatywa, pojęcie kluczowe wideotreningu komunikacji. Każda aktywność/działanie drugiej osoby wynikająca z jej wewnętrznej potrzeby stanowi inicjatywę. Szczególne znaczenie mają inicjatywy służące nawiązaniu kontaktu. Równie istotne z perspektywy kształtowania interakcji są inicjatywy odmowy kontaktu lub chęci przerwania/zerwania kontaktu (Leksykon Wideotreningu Komunikacji, 2002, s. 13).

<sup>43</sup> Inicjatywa do kontaktu w teorii Wideotreningu Komunikacji.

<sup>44</sup> Wyposażenie neurobehawioralne, repertuar zachowań, które umożliwiają angażowanie się w interakcje społeczne. Pojęcie ściśle związane z teorią kształtowania się przywiązania J. Bowlby'ego. Wyposażenie neurobehawioralne dotyczy wrodzonych/wczesnych umiejętności/kompetencji niemowlęcia, które pośredniczą w kształtowaniu się przywiązania. Składa się z wyposażenia percepcyjnego (wzrok – odruch skoncentrowanego spojrzenia, słuch), wyposażenia wykonawczego (ręce, stopy – przywieranie, głowa – odwracanie głowy w kierunku obiektu, usta – ssanie, które poszukują matki/opiekuna i ułatwiają inicjowanie kontaktu) oraz wyposażenia sygnalizacyjnego – zachowań sygnałowych (ssanie, płacz, krzyk, uśmiech, przywieranie, gaworzenie) (Bowlby, 2016; Jadczyk-Szumilo, 2023; Czub, 2003, s. 33, 2014, ss. 11-14). Zmysłowe i ruchowe wyposażenie noworodka ludzkiego umożliwia wytworzenie więzi z opiekunem (rozwoj przywiązania) (Czub, 2014, s. 14). W odniesieniu do osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością możemy z dużym prawdopodobieństwem założyć, iż w zakresie wszystkich trzech kategorii wyposażenie neurobehawioralne może być ubogie bądź nieobecne (Kopec, 2011, s. 215).

<sup>45</sup> Współtworzenie linii interakcji, „zachowania interakcyjne są powiązane na zasadzie współzależności, partnerzy wzajemnie na siebie oddziałują, w aktywności każdego partnera można wyodrębnić linię działania, a koordynacja linii działania wymaga nieustannego dopasowywania ich zachowań na wielu poziomach i negocjowania znaczeń” (Kmita, 2011, s. 44).

Znaczenie wczesnych interakcji niemowlę – rodzic w kontekście dalszego rozwoju (w tym rozwoju komunikacji) zostało szeroko omówione na podstawie wielu badań naukowych (Bowlby, 2016; Brazelton, Ainsworth, Greenspan, 2000; Kmita, 2018; Zalewska, 2008). Zagadnienie to w mniejszym stopniu jest badane i analizowane w odniesieniu do wcześniaków, dzieci z ASD<sup>46</sup> oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Nie dotarłam natomiast do badań w grupie dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<sup>47</sup>.

Wczesna naprzemienność komunikacyjna pomiędzy rodzicami a dzieckiem stanowi istotny kontekst jego rozwoju, a na kształtujący się wzorzec interakcji wpływają kompetencje jej uczestników (zarówno rodzica<sup>48</sup>, jak i dziecka) (Beebe, 2012; Babska-Shugar, 1985, ss. 13-19; Filip, Ochał-Zalewska, 2019, s. 10; Vitagliano, Purdy, 2019, s. 33; Palicka, 2022). Rosnące kompetencje dziecka w tym obszarze wpływają na zachowania interakcyjne partnerów (Niedźwiecka, 2021, s. 77; Palicka, 2022). Zagrożenie niepełnosprawnością, niepełnosprawność, czy też doświadczanie wcześniactwa mogą stanowić wyzwanie w kształtowaniu się interakcji i więzi<sup>49</sup>. Rodzice przeżywający duży stres mają trudność z ofiarowaniem dzieciom jakości interakcji w postaci dostrojenia (Bomba, 2008, s. 31; Mate, 2021, s. 258). Rodzice dzieci z niepełnosprawnością doświadczają trudnych, gwałtownych emocji (Karwowska, 2007, ss. 65-84; Kościelska, 1995, 1998; Krupa, Sowa, 2021, ss. 54-60; Palicka, 2022), co sprawia, że noworodki<sup>50</sup> „żyją w otoczeniu o wysokim poziomie lęku” (Bartnikowska, 2021, s. 40), same

<sup>46</sup> ASD (Autism Spectrum Disorder) – zaburzenia ze spektrum autyzmu, całościowe zaburzenie rozwoju, którego główne objawy to zaburzenie w sferze interakcji społecznych i komunikacji oraz usztywnione wzorce zachowań (American Psychiatric Association).

<sup>47</sup> Wpływ na taki stan rzeczy może mieć mała liczebność grupy, szacowana na poziomie 5% ogółu osób z niepełnosprawnością intelektualną (Aksamit, 2020).

<sup>48</sup> Osobiste przeżycia ojca i matki w związku z diagnozą niepełnosprawności dziecka oraz specyfika jego funkcjonowania pozostają w związku z przebiegiem interakcji i kształtowaniem się przywiązania (Kopeć, 2011; Kubiak, 2010, ss. 111-112; Kościelska, 1995, s. 188). Przeżycia te wiążą się z: żałobą po idealnym dziecku, wyzwaniem opieki i pielęgnacji oraz lękiem o przyszłość, zdrowie i życie dziecka (Kopeć, 2011, s. 217; Sekulowicz, 2007, ss. 44-48).

<sup>49</sup> Badania ukazują, iż występują obserwowalne, niejednoznaczne różnice we wzorcach interakcji pomiędzy rodzicami a dziećmi przedwcześnie urodzonymi, w porównaniu z interakcją rodziców z dziećmi urodzonymi o czasie (Kmita, 2013, 2018; Filip, Ochał-Zalewska, 2019, s. 10). Trudności w tworzeniu sekwencji interakcyjnych zaobserwowano również w badaniach, w których analizowano interakcje w diadach matka – dziecko z zespołem Downa, matka – dziecko rozwijające się w spektrum autyzmu (Schaffer, 1995, s. 105; Twardowski, 2008, s. 125).

„Wyniki badań wskazują, że reprezentacje dziecka oraz relacji w umyśle matki wpływają na to, jak odczytuje ona i reaguje na sygnały niemowlęcia, a zatem wiążą się z jej zachowaniem podczas interakcji” (Mieszkowska, 2013, s. 66). Przedwczesne narodziny wpływają na rozwój reprezentacji dziecka w umyśle matki. Wystąpić może rozdźwięk pomiędzy reprezentacją dziecka stworzoną w trakcie ciąży a „dzieckiem realnym” (Mieszkowska, 2013, s. 68; Gracka-Tomaszewska, 2014, s. 34).

<sup>50</sup> W odniesieniu do noworodków z niepełnosprawnością i zagrożonych niepełnosprawnością.

również doświadczając lęku. „Zamiast nastawienia na kontakt ze światem zewnętrznym, kierują energię na dolegliwości wewnętrzne i mechanizmy obronne służące przetrwaniu” (Kościelska, 1998, s. 123). Ze względu na niedojrzałość biologiczną noworodków urodzonych przedwcześnie (trudności dotyczące przetwarzania informacji z otoczenia, organizacji własnego zachowania i samoregulacji), dzieci te opisywane są w badaniach jako bardziej wymagający uczestnicy interakcji<sup>51</sup> (Kmita, 2002, 2013; Schaffer, 2005, s. 86; Mieszkowska, 2013, s. 69; Bartnikowska, 2021, s. 135).

Możemy bez wątplenia uznać, iż braki wyposażenia behawioralnego w znaczny sposób wpływają na zdobywanie wczesnych doświadczeń komunikacyjnych.

Z dotychczasowych badań wynika, że dziecko zagrożone głęboką niepełnosprawnością intelektualną rzadziej inicjuje kontakt, w mniejszym stopniu akceptuje propozycje partnera i mniej intensywnie z nim współdziała (Kopeć, 2011, s. 219). Może też charakteryzować się mniejszą gotowością eksploracyjną (Kopeć 2011, s. 220).

Można przyjąć, iż doświadczenie wcześniactwa dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością i ich rodzin<sup>52</sup>, a tym samym wydłużona hospitalizacja i graniczne doświadczenie lęku o życie dziecka nie pozostają bez wpływu na pierwsze doświadczenia interakcyjne (Stern, 1998, s. 183). Szczególnie trudno rodzicom dostrzegać partnera interakcji w skrajnych wcześniakach wymagających mechanicznej wentylacji (Kmita, 2002, s. 114). Niemowlęta urodzone przedwcześnie spędzają mniej czasu w stanie aktywnego czuwania (Kmita, 2002, s. 114). Również w późniejszym okresie życia są trudniejszymi partnerami interakcji – mniej reagują, mniej wokalizują (Kmita, 2002, s. 114; Iniewicz, 2008, s. 140).

Wielość uszkodzeń zmysłów towarzysząca głębokiej niepełnosprawności intelektualnej wpływa na kształtowanie się wczesnych doświadczeń rodzic – dziecko<sup>53</sup> (Kopeć, 2013, ss. 48-53). Brak wystarczającego wyposażenia

<sup>51</sup> Rzadziej występują u nich inicjatywy do kontaktu i zachowania świadczące o chęci podtrzymania kontaktu. Są mniej aktywne w interakcji i szybciej się z niej wycofują. Doświadczają trudności we włączeniu się w naprzemienną wymianę. Ich zachowania są mniej zrozumiałe dla opiekunów. Przejawiają więcej emocji nacechowanych negatywnie w stosunku do noworodków urodzonych o czasie (Filip, Ochał-Zalewska, 2019, ss. 10-11).

<sup>52</sup> Przedwczesne narodziny dotyczą również rodziców. Doświadczenia i przeżycia związane z przedwczesnymi narodzinami (w tym nienormalny czas hospitalizacji, doświadczany stres, lęk o życie i zdrowie dziecka, niepewność przyszłości) określane są traumą przedwczesnych narodzin (Kmita, 2003) i wpływają na kształtujący się wzorzec interakcji oraz jej dynamikę (Filip, Ochał-Zalewska, 2019; Bartnikowska, 2021, ss. 21-26).

<sup>53</sup> Zalewska opisuje zjawisko „okałeczenia słownego” u matek dzieci głuchych oraz „unicestwienia fizycznego” w kontakcie matki z dzieckiem niewidomym (Zalewska, 1998, s. 85). Brakuje badań w obszarze zjawiska „unicestwienia” w odniesieniu do dzieci z głęboką wieloraką niepełnosprawnością.



percepcyjnego utrudnia lub uniemożliwia ukierunkowanie niemowlęcia na osoby znaczące i zaznajomienie się z nimi (Bowlby, 2016). „Niemowlę, które ma kłopot z utrzymaniem wzroku na ludzkiej twarzy, nieustannie odwraca wzrok, może być trudnym partnerem interakcji” (Kmita, 2018, s. 77).

Na bardzo wczesnym etapie dzieci rozwijające się bez barier poznają naprzemienną strukturę komunikacji, między innymi na podstawie wokalizacji. Rodzice wprowadzają w ten rodzaj aktywności naprzemiennosc, dostosowując swoje zachowanie do rytmu wokalizacji dziecka (Niedźwiecka, 2021, s. 81). Skoordynowane wymiany wokalne są spontaniczne i naturalne dla obu stron. Używanie wokalizacji w przebiegu kształtowania interakcji może być niedostępne dzieciom i osobom z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, co tym samym czyni ją bardziej wymagającą dla partnera. Sprzężenie pod postacią niepełnosprawności ruchowej wpływa na wyposażenie wykonawcze (Bowlby, 2016). Dziecko nie przywiera, nie chwytą, nie ssie. Pozbawione tych umiejętności, nie jest w stanie skutecznie przywoływać i wielokrotnie nawiązywać kontaktu fizycznego z opiekunami. Badania nad interakcją rodzic – dziecko prowadzone w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną dowodzą, iż interakcje w tej grupie są obciążone między innymi poprzez podwyższony poziom stresu rodzicielskiego, w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się typowo (por. Niedźwiecka, 2021; Kościelska, 1998; Pisula, 2003; Kopeć, 2011; Sekułowicz, 2007, s. 45), oraz wykazują podwyższone wyniki w skali depresji Becka (Niedźwiecka, 2021, s. 107, za: Olsson, Hwang, 2001). Wyniki prowadzonych badań ukazują również większą zależność dziecka z niepełnosprawnością intelektualną od zachowania rodzica<sup>54</sup>, w porównaniu z dziećmi rozwijającymi się typowo. Oznacza to przeniesienie odpowiedzialności za interakcję w większym stopniu na partnera (Vitagliano, Purdy, 2019, s. 34) oraz „większą potrzebę nadawania ram (tworzenia rusztowania) przez partnera interakcji” (Niedźwiecka, 2021, s. 107).

Rola rodziców jako opiekunów i pierwszych komunikacyjnych partnerów bywa utrudniona poprzez wcześniactwo, długotrwałą hospitalizację (Joyce, 2016, s. 19), jak również przeżycia wokół diagnozy dziecka (Aksamić, 2021; Sekułowicz, 2007, ss. 44-48; Stern, 1998, s. 192; Kopeć, 2013, ss. 50-53). Normatywność<sup>55</sup> widoczna w przestrzeni społecznej oraz medyczny model niepełnosprawności<sup>56</sup> nakłada na rodziców szereg obowiązków i presuwa

<sup>54</sup> Jestem przekonana, że zależność ta dotyczy zarówno interakcji dziecka, jak i osoby dorosłej z niepełnosprawnością intelektualną, i jest generalizowana na interakcje z partnerem komunikacyjnym innym niż rodzic.

<sup>55</sup> W odniesieniu do społecznego oczekiwania dostosowywania się do normy, gdzie norma stanowi umowę społeczną, dotyczącą reguł zachowań, osadzoną w danej kulturze. Normalność w takim ujęciu jest przeciwstawiana pojęciu patologii (Krause, 2010, s. 189).

<sup>56</sup> W modelu tym niepełnosprawność jest stanem/chorobą wymagającą leczenia. Osoba z niepełnosprawnością jest postrzegana jako ta, która ma się zmienić.

koncentrację rodzica z dziecka na zadanie (por. Kościelska, 1998, s. 130). Rodzice osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością zostają nierząd-ko również obarczeni społecznym zobowiązaniem (Zakrzewska-Manterys, 1995, s. 143). „Ciężar tego zobowiązania, w różny sposób rozumiany i interpretowany, niejednokrotnie powoduje zakłócenie rzeczywistej więzi rodzica ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem” (Fornalik, Kopeć, 2010, s. 76). Bogaty i zróżnicowany kontakt pomiędzy matką a dzieckiem stanowiący predyktor rozwoju zostaje zakłócony (Vitagliano, Purdy, 2019, s. 33) lub uniemożliwiony.

Wszystkie te zmienne po stronie partnerów interakcji warto uwzględniać w ramach analizy kompetencji i doświadczeń komunikacyjnych osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością i podczas dostarczania wspierających oddziaływań.

### **Osoba z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jako odbiorca komunikatu<sup>57</sup>**

Obniżony poziom rozumienia mowy (Ogletree, Pierce, 2010) sprawia, że dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością słowa nie są dominującym nośnikiem informacji. Nie wytworzyły się wystarczające powiązania pomiędzy słowem a znaczeniem (Kwiatkowska, 1997, s. 30). Ponadto, uszkodzenia zmysłów wpływają na fragmentaryczny odbiór bodźców z otoczenia, czynią zachowania partnera trudne do przewidzenia i tym samym stresujące (Książek, 2003, s. 73). Przypuszczalnie najważniejszym aspektem zdrowia psychicznego jest zdolność do czucia się bezpiecznie w obecności innych ludzi. Bezpieczne więzi stanowią fundament życia, które uznajemy za satysfakcjonujące. Aby człowiek mógł się uspokoić, zregenerować fizycznie i wzrastać, potrzebuje wewnętrznego, sięgającego do trzewi, poczucia bezpieczeństwa (Van der Kolk, 2018, s. 103). Terapeutyczna, edukacyjna i rodzinna codzienność osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością bywa wypełniona brakiem stałości i przewidywalności (Kopeć, 2021; Jerzyk, 2020). Mnogość podejmowanych działań pielęgnacyjnych i usprawniających, a także wyznaczonych celów oraz wynikający z nich pośpiech nie sprzyjają budowaniu komunikacyjnej relacji. Zróżnicowane formy opieki, za każdym razem nowi ludzie, wkraczający w życie osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością na mocy swojej kompetencji zawodowych, a nie na mocy jej indywidualnego wyboru, stanowią przeważającą część jej przeżyć (Fröhlich, 2013, s. 21). W związku z powyższym, potrzeba optymalnego

<sup>57</sup> Na podstawie publikacji autorki: Jerzyk, M. (2020). *Sygnaty na ciele – geneza, teoria, praktyka*.

i konsekwentnego wspomagania komunikatów słownych<sup>58</sup>, aby umożliwić osobie z głęboką wieloraką niepełnosprawnością funkcjonowanie w roli odbiorcy komunikatu. Występuje konieczność strukturyzacji najbliższego środowiska (Baraniewicz, 2000, s. 28; Smyczek, Szwiec, 2008, s. 62; Porozumiewanie, s. 9). Strukturalizacja dotyczyć powinna: powtarzalności miejsca, osób, czasu oraz schematów komunikacyjnych – działań partnerów. Badania ukazują występowanie większej ilości intencjonalnych inicjatyw komunikacyjnych w znanych strukturach i podczas powtarzalnych aktywności (Hetzroni, 2001, s. 8; Iacono, Carter, Hook, 1998, s. 104). Wspomaganie przekazu w komunikacji z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością odnosi się przede wszystkim do stosowania przez partnera komunikacyjnego sygnałów dotykowych na ciele<sup>59</sup>. Działanie to stanowi najbardziej czytelny sposób informowania o mających nastąpić czynnościach. Konsekwentne ich używanie przez wszystkich partnerów komunikacyjnych pozwala osobie z niepełnosprawnością przewidywać, co się za chwilę wydarzy. U podstaw włączenia stosowania sygnałów na ciele w działania partnera jest przekonanie, że wszystkiego czego doświadcza ciało, doświadcza człowiek jako całość (Fröhlich, 2016, s. 25). Doświadczenia dotykowe są pierwszymi doświadczeniami komunikacyjnymi bezpośrednio po urodzeniu (Fröhlich, 2013, s. 58; Tucholska, 2018, s. 21; Modrak, 2016, s. 124). Dotyk nazwany „matką wszystkich zmysłów” jest pierwotnym doświadczeniem człowieka, które zaczyna się już w macierzyńskim ciele (Maurer, 1994, s. 13; Modrak, 2016, s. 124; Tucholska, 2018, s. 18). W przeciwieństwie do pozostałych zmysłów, zmysł dotyku do późnego wieku nie traci na swojej sile. Gaśnie dopiero

---

<sup>58</sup> Dostosowanego do zakresu rozumienia oraz warunków sensorycznych i percepcyjnych osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością (Konieczna, Segiet, 2016, s. 286; Baraniewicz, 2007, s. 198).

Przekaz wspomagany, technika stosowana przez partnera komunikacji w celu poprawienia rozumienia mowy użytkownika AAC. Wypowiadając słowa, mówiący partner używa jednocześnie gestów, obrazków, innych symboli bądź pisma odpowiadających niektórym lub wszystkim elementom wypowiedzi (Grycman, Kaczmarek, s. 249).

<sup>59</sup> Sygnały dotykowe, „dotykanie dziecka za każdym razem w określony sposób, aby poinformować je o tym, co zaraz się wydarzy” (Książek, 2003, s. 74).

Dotyk podczas stosowania sygnałów na ciele nie może być niedbały i mechaniczny. Tiffany Field wprowadziła termin „dotyk emocjonalny”, w celu odróżnienia dotyku instrumentalnego obecnego w opiece, od dotyku, który służy budowaniu poczucia bezpieczeństwa i relacji. Różnica może być subtelna i trudna do zobrazowania definicyjnego (Field, 2014, za: Głowacka, 2020, s. 20). Zarówno niedostatek dotyku, jak również dotyk zagrażający mogą być doznaniem traumatyzującym.

„Wykorzystanie sygnałów dotykowych w komunikacji wywodzi się z podejścia stworzonego w Instytucie Perkinsa w USA (Perkins School for the Blind), adresowanego do osób głuchoniewidomych. Stosowanie sygnałów dotykowych wobec osób głuchoniewidomych zostało aplikowane na grunt komunikacji z osobami z wieloraką niepełnosprawnością. Aktualnie to obszar praktyki służy rozwijaniu tego sposobu działania” (Jerzyk, 2020).

wtedy, gdy umieramy (Ekmekcioglu, s. 17; Modrak, 2016, s. 125). Dotyk jest stale obecny, nie można go wyłączyć (Ekmekcioglu, s. 24). Brak czucia to śmierć. „Pozytywny dotyk jest potrzebny każdemu od narodzin do starości” (Modrak, 2016, s. 125). Suma wrażeń i doświadczeń zmysłowych buduje jakość życia osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Dotyk, który jest porządkujący i organizujący sprzyja otwartości na kontakt ze światem zewnętrznym.

Dotyk bardziej niż słowa pozwala wejść w bezpośredni kontakt z drugą osobą (Fröhlich, 2017, s. 68).

Nie można pomijać aktywizacji zmysłów, ponieważ jest to najważniejszy kanał przesyłania informacji ze środowiska zewnętrznego i z wnętrza ciała. To zmysły informują o świecie. Wszystko co jest przesyłane drogą sensoryczną, buduje ludzki obraz rzeczywistości (Modrak, 2016, s. 13).

Początkowo stosowanie sygnałów na ciele stanowi wyzwanie dla partnera komunikacyjnego, gdyż jest to sztuczne, nieznanne mu dotychczas zachowanie. Z czasem staje się nawykiem i stanowi nową jakość w kontakcie z osobą z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Partner, znany dotychczas, sposób działania polegający na wzmożonej aktywności w celu zrekompensowania braku aktywności po stronie użytkownika zastępuje nowym schematem działania uwzględniającym wzajemność w komunikacji. Takie postępowanie służy budowaniu emocjonalnej więzi pomiędzy partnerem a osobą ze złożonymi potrzebami w komunikowaniu (Książek, 2003, s. 75).

Uczenie się korzystania z sygnałów dotykowych jest procesem rozłożonym w czasie. Początkowo dla użytkownika sygnał na ciele jest jednym z wielu bodźców dotykowych, których doświadczą. Dopiero wraz z wielokrotnym, konsekwentnym jego używaniem, uwzględniającym strukturę strategii stosowania sygnału sprzedającego<sup>60</sup>, staje się zrozumiałym sygnałem sprzedającym o konkretnej czynności. Osoba z głęboką wieloraką niepełnosprawnością na przestrzeni czasu uczy się go prawidłowo interpretować, a tym samym przewiduje kolejne działania partnera (por. Van Dijk, 1966). Stosowanie sprzedających sygnałów na ciele dotyczy przede wszystkim czynności pielęgnacyjnych, intymnych, na przykład: karmienie, zmiana pieluchy, odsysanie, zmiana pozycji, ubieranie i rozbieranie. Stosowane przez partnera interakcji umowne, powtarzalne sygnały dotykowe powinny być bardzo charakterystyczne oraz łatwe do odebrania przez

<sup>60</sup> Dziesięcioetapowy schemat strategii stosowania sygnału sprzedającego na ciele: 1. Nawiązanie kontaktu (bliska fizyczna obecność, pozostawanie na wysokości twarzy, twarzą w twarz). 2. Wykonanie sygnału na ciele. 3. Czekanie na reakcję. 4. Reakcja. 5. Przyjęcie reakcji (jeśli taka wystąpi). 6. Ponowne wykonanie sygnału na ciele. 7. Czekanie na reakcję. 8. Reakcja. 9. Przyjęcie reakcji (jeśli taka wystąpi). 10. Wykonanie czynności (Jerzyk, 2020, s. 17).

osobę z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Staranność ich wykonania warunkuje szansę na percepcję i interpretację. Regularność w stosowaniu sygnałów na ciele przez każdego partnera komunikacyjnego (rodziców, opiekunów, nauczycieli, terapeutów, fizjoterapeutów, logopedów) powinna stanowić znaczący element codzienności, w obszarze oddziaływań pielęgnacyjnych, opiekuńczych, edukacyjnych i terapeutycznych. Podstawę działania uwzględniającego stosowanie sygnałów uprzedzających na ciele stanowi naprzemiennosc<sup>61</sup> i symetria. Nie ma uniwersalnego systemu sygnałów na ciele. W efekcie pracy terapeutycznej opracowuje się indywidualny zestaw sygnałów dla konkretnej osoby.

## Podsumowanie

Zagadnienie komunikacji z osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jest wielowątkowe. Stanowi niezwykle delikatną materię ze względu na fakt, iż to rodzice są pierwszymi, najważniejszymi partnerami interakcji, dostarczającymi pierwszych doświadczeń wymiany komunikacyjnej. Potrzebują oni często wsparcia – wsparcia życzliwego i pełnego empatii<sup>62</sup>. Obszar ten wymaga dalszej eksploracji badawczej, zmierzającej do tworzenia wskazówek pomocnych dla rodziców, nauczycieli, terapeutów i opiekunów.

### Wkład autorów

Autor deklaruje samodzielny wkład w powstanie pracy.

---

<sup>61</sup> Każdorazowo zapowiadając mającą nastąpić czynność/aktywność, należy zostawić osobie z głęboką wieloraką niepełnosprawnością odpowiednią przestrzeń na mogącą wystąpić reakcję. Czas trwania tej przerwy jest uzależniony od indywidualnych możliwości osoby ze złożonymi potrzebami w komunikowaniu (Beukelmam, Light, 2013, s. 331; Jerzyk, 2020; Smyczek, Szwiec, 2008).

Por. treść o wzajemności w przebiegu interakcji.

<sup>62</sup> Gabor Mate zwraca uwagę na „drażliwą” kwestię.

## REFERENCES

## Opracowania

- Aksamit, D. (2001). *Trudne drogi adaptacji matek do głębokiej niepełnosprawności intelektualnej dziecka*. Szkoła Specjalna, 1
- Aksamit, D. (2020). *Tożsamość w cieniu głębokiej niepełnosprawności intelektualnej – o potrzebie wspierania, mapowania problematyki i rozważań naukowych*. Człowiek – Niepełnosprawność – Człowieczeństwo, 4(50), 95-108
- Aksamit, D., Marcinkowska, B. (2021). *Miejsce dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w polskiej przestrzeni edukacyjnej i naukowej*. W: K. Ćwirkiyała, M. Zaorska, A. Żyta (red.), *Pedagogika specjalna – przeszłość, teraźniejszość, wyzwania przyszłości. Wybrane aspekty*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko Mazurskiego
- Anikiej, P., Kaźmierczak, M. (2019). *Ku empatycznemu rodzicielstwu – wymiary empatii i przywiązania jako predyktory responsywności matek i ojców wobec ich małych dzieci*. Przegląd Psychologiczny, 62, 4
- Babska, Z., Shugar, G.W. (1986). *Idea dwupodmiotowości interakcji dorosły dziecko w procesie wychowania w pierwszych latach życia*. Raporty Sekcji Psychologii. Lublin: Katolicki Uniwersytet Lubelski, 1
- Baraniewicz, M. (2000). *Strukturyzacja najbliższego środowiska dziecka*. W: M. Piszczek (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: CMPPP MEN
- Baraniewicz, M. (2005). *Głębokie upośledzenie umysłowe w kontekście komunikacyjnym*. W: J. Pilc, E. Przebinda (red.), *Gestem – Obrazem – Słowem*. Materiały z III Krajowej Konferencji Wspomagające sposoby porozumiewania się. Kraków: Stowarzyszenie Mówić bez Słów
- Baraniewicz, M. (2015). *Edukacyjne wymiary jakości życia uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością*. W: A. Smyczek, P. Sczawiński, J. Szwiec-Kolonko (red.), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*. Kraków: Fundacja Szkoła bez Barier
- Baraniewicz, D., Baraniewicz, M. (2007). *Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. W: J. Baran, A. Mikruta (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej
- Bartnikowska, U., Dufner, H. (2021). *Drogowskazy. Dziecko – trauma, wsparcie i rozwój*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe FNCE
- Bombińska-Domżał, A. (2012). *Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*. W: K. Bombiska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*. Wrocław: Wydawnictwo Continuo
- Beebe, B., Lachman, F. (2002). *Early Capacities and Presymbolic Representation. Infant Research and Adult Treatment: Co-constructing Interactions*. Hillsdale, NJ: The Analytic Press
- Beebe, B., Lachman, F., Markese, S., Bahrack, L. (2012). *On the Origins of Disorganized Attachment and Internal Working Models: Paper I. a Dyadic Systems Approach*. Psychoanal Dialogues, 22(2)
- Beukelman, D.R, Light, J.C. (2013). *Augmentative & Alternative Communication. Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*. Fifth Edition. Baltimore – London – Sydney: Paul H Brookes Publishing Co.

- Baradon, T., Biseo, M., Broughton, C., James, J., Joyce, A. (2016). *The Practice of psychoanalytic parent-infant psychotherapy. Claiming the baby*. London – New York: Routledge Taylor & Francis Group
- Bomba, J. (2008). *Przywiązanie a rozwój mózgu*. W: B. Józefik, G. Ibiewicz (red.), *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Bowlby, J. (2016). *Przywiązanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Buksiński, T. (1988). *Zasady i metody interpretacji tekstów*. *Studia Filozoficzne*, 12
- Chrzan-Dętkoś, M. (2018). *Ochronna funkcja rodzicielskiej mentalizacji*. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, praktyka, badania*, 17, 4
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2014). *Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnostyka – terapia – edukacja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Czub, M. (2014). *Rozwój dziecka. Wczesne dzieciństwo*. W: A. Brzezińska (red.), *Niezbędnik Dobrego Nauczyciela. Seria I – Rozwój w okresie dzieciństwa i dorastania*, tom I. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych
- Czub, M. (2019). *Ukryta trauma – zaniedbywanie i emocjonalne krzywdzenie dzieci*. *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania praktyka*, 18, 2
- Czub, M. (2023). *Znaczenie wczesnych więzi społecznych dla rozwoju emocjonalnego dziecka*. *Forum Oświatowe*, 2(29)
- Ekmekecioglu, C. (2019). *Dotknij mnie. Dlaczego dotyk jest dla nas tak ważny*. Łódź: Wydawnictwo JK
- Ferenc, K. (2021). *Znaczenie relacji w terapii dziecka ze spektrum autyzmu w podejściu rozwojowym*. W: H. Liberska, A. Malina, D. Suwalska-Barancewicz (red.), *Spółeczny i indywidualny wymiar odpowiedzialności*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
- Field, T. (2018). *Touch*. Massachusetts: MIT Press
- Filip, A., Ochał-Zalewska A. (2021). *Rola jakości interakcji rodzic – dziecko w rozwoju komunikacyjno-językowym dzieci przedwcześnie urodzonych. Przegląd wybranych badań i programów terapeutycznych*. *Psychologia Rozwojowa*, 26, 4, 9-21
- Filipiak, E. (2012). *Rozwijanie zdolności uczenia się. Z Wygotskim i Brunerem w tle*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Fornalik, I., Kopeć, D. (2010). *Głęboka niepełnosprawność intelektualna*. W: A. Jakoniuk-Diallo, H. Kubiak (red.), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Difin
- Fröhlich, A., *Życie bazalne*, zeszyt 1. Vendor: wydawnictwo własne
- Fröhlich, A. (2013). *Stymulacja bazalna (od podstaw)*. Poznań: Stowarzyszenie na Rzecz Rehabilitacji Niewidomych i Słabowidzących
- Fröhlich, A. (2016). *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia osób z głęboką niepełnosprawnością*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Fröhlich, A. (2017). *Życie codzienne i terapia osób z głęboką niepełnosprawnością*. 2can Marcelina Pracharczyk-Pucher
- Fröhlich, A., Haupt, U. (2020). *Diagnoza dzieci z niepełnosprawnością głęboką. Praktyczne wskazówki postępowania diagnostycznego w podejściu pedagogiczno-terapeutycznym*. 2can Marcelina Pracharczyk-Pucher
- Gadamer, H.G. (1993). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*. Kraków: Interesse
- Głowacka, N. (2020). *„Nauczylismy się tego od rąk, które kiedyś nas otaczały” – związek dotyku i relacji z rodzicami z obrazem ciała*. W: K. Schier (red.), *Samotne ciało. Doświadczenie cielesności przez dzieci i ich rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar

- Gracka, M. (1991). *Teoria wczesnego rozwoju poczucia siebie*. Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Nowiny Psychologiczne, 3(4)
- Gracka-Tomaszewska, M. (2014). *Drogi do macierzyństwa. Reprezentacja siebie i reprezentacja dziecka w umyśle kobiety jako podstawa macierzyństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar
- Granosik, M. (1997). *Niektóre aspekty pracy nad rozumieniem upośledzonego*. Studia Socjologiczne, 1
- Greenspan, S. (2010). *Rozwój umysłu*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis
- Grycman, M., Kaczmarek, B.B. (2017). *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Grycman, M., Jerzyk, M. (2020). *8 kryteriów warunkujących skuteczność oddziaływań AAC w środowisku rodzinnym*. Terapia Specjalna, 1(11)
- Hostyn, I., Maes, B. (2009). *Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34, 4
- Hetzroni, O.E. (2001). *Identifying Intentional Communication in Children With Severe Disabilities*. Perspectives on Language Learning and Education, June, 8, 1
- Iacono, T., Carter, M., Hook, J. (1998). *Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities*. Augmentative and Alternative Communication, 14, 2
- Iniewicz, G. (2008). *Więzi rodzinne z perspektywy teorii przywiązania*. W: B. Józefik, G. Iniewicz (red.), *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- (ICF) *Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (2009). Genewa: Światowa Organizacja Zdrowia
- Janusz, B. (2022). *Badania Daniela Sterna nad kształtowaniem się „Ja” w relacji z innymi i nad zmianą w procesie psychoterapii*. Psychoterapia, 4(203), 5-21
- Jerzyk, M. (2019). *Oddziaływania wspierające rozwój komunikacji osób z wieloraką niepełnosprawnością*. Terapia Specjalna, 4(14)
- Jerzyk, M. (2020). *Sygnaty na ciele – geneza, teoria, praktyka*. Terapia Specjalna, 4(15)
- Jerzyk, M., Grycman, M., Bucyk, M. (2020). *Model aktywny. Komunikacja wspomagająca i alternatywna*. Stowarzyszenie Rehabilitacyjne Centrum Rozwoju Porozumiewania
- Joyce, A. (2016). *The parent-infant relationship and infant mental health*. W: T. Baradon, M. Biseo, C. Broughton, J. James, A. Joyce (red.), *The practice of psychoanalytic parent infant psychotherapy: Claiming the baby*. London: Routledge.
- Kaczmarek, L. (1977). *Nasze dziecko uczy się mowy*. Lublin: Wydawnictwo Lubelskie
- Kaczmarek, T. (2003). *Terapia relacji: matka – małe dziecko niepełnosprawne*. W: M. Kościeliska, A. Bassama (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*. Bydgoszcz: Akademia Bydgoska im. Kazimierza Wielkiego
- Kaniewska, K. (2004). *Tworzenie bezpiecznego środowiska dla dziecka niewidomego, niesłyszącego i znacznie opóźnionego w rozwoju*. Biuletyn Stowarzyszenia Mówić bez Słów, 5(7)
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
- Kielin, J. (2014). *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Kirkilinois, E. (2021). *Więź daje siłę. Emocjonalne bezpieczeństwo na dobry początek*. Warszawa: Mamania
- Kmita, G. (2002). *Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko*. W: E. Helwich (red.), *Wczesniak*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL



- Kmita, G. (2003). *Psychologiczna pomoc w traumie wcześniactwa*. W: M. Kościelska, A. Bassama (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*. Bydgoszcz: Akademia Bydgoska im. Kazimierza Wielkiego
- Kmita, G. (2011). *Obserwacja interakcji niemowlę rodzice. Rola mikroanalizy zachowania*. W: M. Świąćicka (red.), *Metody diagnozy w psychologii klinicznej dziecka i rodziny*. Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat
- Kmita, G. (2011). *Psychoterapia i niemowlęta*. W: L. Grześciuk, H. Suszek (red.), *Psychoterapia. Problemy pacjentów – podręcznik akademicki*. Warszawa: Eneteia
- Kmita, G. (2013). *Od zaciekawienia do zaangażowania. O rozwoju samoregulacji w interakcjach z rodzicami niemowląt urodzonych skrajnie wcześnie, przedwcześnie i o czasie*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
- Kmita, G. (2018). *Interakcje w trójce matka – ojciec – dziecko w diagnozie i terapii dzieci urodzonych ze skrajnym wcześniactwem*. *Polskie Forum Psychologiczne*, 23, 3, 516-529
- Kmita, G., Majewska, M. (2013). *Regulacja interakcyjna w diadach matka – niemowlę urodzone przedwcześnie*. W: G. Kmita (red.), *Dziecko przedwcześnie urodzone i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne*. Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat
- Kochanowicz, A. (2014). *Komunikacja z dzieckiem z syndromem apallicznym – dylematy diagnostyczne*. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – terapia – edukacja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Konieczna, I., Cichocka-Segiet, K. (2016). *Proces wspierania dziecka ze specjalnymi potrzebami komunikacyjnymi w zakresie rozwijania kompetencji społecznych*. *Szkoła Specjalna*, 4(285)
- Kopeć, D. (2007). *Nowe konteksty teoretyczne rozumienia autonomii w polskiej pedagogice specjalnej*. W: T. Żółtowska (red.), *Konteksty pedagogiki specjalnej. Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*. Szczecin: Uniwersytet Szczeciński
- Kopeć, D. (2008). *Odkrywanie siebie przez osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście teorii wczesnego rozwoju poczucia siebie Daniela Sterna*. W: W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrzekiewicz (red.), *O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego
- Kopeć, D. (2011). *Rozwój psychospołeczny osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście jej wczesnych doświadczeń społecznych*. W: A. Cybał-Michalska, D. Kopeć, W. Segiet (red.), *Studia z pedagogiki i nauk pogranicza*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM
- Kopeć, D. (2019). *Rozważania wstępne o paradygmacie relacyjnym w edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. *Studia Edukacyjne*, 54
- Kopeć, D. (2020). *Pozór w edukacji osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością*. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2(18)
- Kopeć, D. (2021). *Koncepcja kształcenia z ForMatem w procesie edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 41
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne
- Kościołek, M., Wolska, D. (2018). *Możliwości terapii i wsparcia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego
- Krause, A. (2008). *Nauka autonomii jako podstawa odkrywania siebie i świata przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*. W: W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrzekiewicz (red.),

- O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.* Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Król-Kuczkowska, A. (2008). *Teoria przywiązania jako sposób rozumienia wewnętrznego świata pacjenta.* W: B. Józefik, G. Ibiewicz (red.), *Koncepcja przywiązania. Od teorii do praktyki.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Krupa, B., Sowa, J. (2021). *Pedagogika specjalna. Zarys tematyki.* Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowania się. Wykorzystanie metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej.* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym
- Kubiak, H. (2010). *Specyfika kształtowania się przywiązania u dzieci z zaburzeniami w rozwoju.* W: J. Wyczesany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi.* Poznań: Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi "Gen"
- Kwiatkowska, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane.* Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”
- Levine, P.A. (2017). *Trauma i pamięć. Mózg i ciało w poszukiwaniu autentycznej przeszłości.* Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca
- Lindyberg, I. (2012). *Światy „upośledzonego macierzyństwa”.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Mate, G. (2021). *Bliskie spotkania z uzależnieniem. W świecie głodnych duchów.* Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca
- Matkowska, A. (2014). *Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – rozważania o możliwościach komunikacyjnych.* W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnostyka – terapia – edukacja.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Maurer, D., Maurer, Ch. (1994). *Świat noworodka.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Mieszkowska, A. (2013). *Gotowość do przyjmowania perspektywy dziecka i wzorce regulacji interakcyjnej w diadzie matka – niemowlę urodzone przedwcześnie.* W: G. Kmita (red.), *Dziecko przedwcześnie urodzone i jego rodzice. Wybrane zagadnienia psychologiczne.* Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat
- Modrak, M. (2016). *Pamięć sensoryczna, czyli myśleć ciałem. Doskonalenie zasobów pamięci zmysłowej.* Warszawa: Wydawnictwo Difin
- Niedźwiecka, A. (2021). *Analiza interakcji dziecko – rodzic. Wprowadzenie dla studentów, klinicystów i badaczy.* Warszawa: Wydawnictwo Liber Libi
- Obuchowska, I. (1996). *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży.* W: W. Dykcik (red.), *Spoteczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych.* Poznań: Eru-ditus
- Ogletree, B.T., Pierce, K.H. (2010). *AAC for Individuals with Severe Intellectual Disabilities: Ideas for Nonsymbolic Communicators.* *Journal of Developmental and Physical Disabilities,* June, 22, 3
- Orkan-Łęcka, M. (1999). *Wczesne wspomaganie rozwoju komunikacji u dzieci niewidomych i słabowidzących ze złożoną niepełnosprawnością – model programu edukacyjnego.* CMPPP, Re-walidacja, 2
- Palicka, I. (2022). *Wcześnieństwo jako trauma. Materiały szkoleniowe.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Pisula, E. (2003). *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek.* Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne

- Piszczek, M. (2006). *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia, Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*. Warszawa: CMPPP
- Piszczek, M. (2015). *Rozwój dziecka od urodzenia do 3 roku życia. Rozwojowa skala obserwacyjna*. Warszawa: Es Dr Stecko
- Porges, S.W. (2021). *Neurofizjologiczne podstawy emocji i przywiązania w teorii poliwałgalnej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Porozumiewanie się. Podręcznik do pracy z głuchoniewidomymi niemowlętami, małymi dziećmi i dziećmi w wieku przedszkolnym*. (1995). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym
- Prysak, D. (2014). *Od zredukowanej do poszerzonej rzeczywistości uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: analiza działań edukacyjnych*. Niepełnosprawność, 14
- Rutka, P. (2022). *Komunikacja wielomodalna*. Terapia specjalna, sierpień – wrzesień, 26
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2007). *Komunikacja, edukacja, społeczeństwo. O dyskursie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Sakson-Obada, O. (2009). *Pamięć ciała. Ja cielesne w relacji przywiązania i w traumie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin
- Schaffer, R.H. (1995). *Przyswajanie zasad dialogu*. W: A. Brzezińska, T. Czub, G. Lutomski, B. Smykowski (red.), *Dziecko w zabawie i świecie języka*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo
- Schaffer, R.H. (2005). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Schaffer, R.H. (2006). *Rozwój języka w kontekście*. W: K. Schier, M. Zalewska (red.), *Krewini i znajomi Edypa*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar
- Schalock, R.L., Borhwick-Duffy, S.A., Luckasson, R. i in. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington: The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification
- Schier, K. (2021). *Relacja psychika – ciało. Samotny umysł i samotne ciało*. Niebieska Linia, 1(132)
- Sekułowicz, M. (2007). *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – problemy adaptacji i funkcjonowania*. W: Kwaśniewska G. (red.), *Interdyscyplinarność procesu wczesnej interwencji wobec dziecka i jego rodziny*. Lublin: Wydawnictwo UMCS
- Senator, D. (2012). *Główne tezy teorii przywiązania*. W: B. Tryjarska (red.), *Bliskość w rodzinie. Więzy w dzieciństwie a zaburzenia w dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar
- Senator, D. (2012). *Więź zdeorganizowana jako czynnik ryzyka patologii w dzieciństwie i dorosłości*. W: B. Tryjarska (red.), *Bliskość w rodzinie. Więzy w dzieciństwie a zaburzenia w dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar
- Smyczek, A. (2006). *Zastosowanie wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC approach) w terapii małych dzieci zagrożonych poważnymi zaburzeniami w porozumiewaniu się*. W: J.J. Bleszyński (red.), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Smyczek, A., Szwiec, J. (2001). *Wspomagające sposoby porozumiewania się – nauka i rozwijanie umiejętności*. W: M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
- Smyczek, A., Szwiec, J. (2008). *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się*. W: M. Piszczek (red.), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
- Smykowski, B. (1995). *Dziecko w zabawie i świecie języka*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo

- Srzednicka, U., Reczek, E., Banach-Kociołek, G., Striezeniec, S. (red.). (2002). *Leksykon Wideotreningu Komunikacji*. Projekt współfinansowany z funduszy Unii Europejskiej. Kraków: Phare Access Program, Fundacja Plus
- Stawicka, M. (2008). *Autodestruktywność dziecięca w świetle teorii przywiązania*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM
- Stec, M. (2023). *Zastosowanie metody Wideotreningu Komunikacji w usprawnianiu porozumiewania się rodziców z dziećmi o zaburzonym rozwoju – rozprawa doktorska*. Poznań: UAM
- Stern, D., Bruschweiler-Stern, N. (1998). *The Birth of the Mother. How the Motherhood Experience Changes You Forever*. New York: Basic Books
- Szumiło-Jadczak, T. (2023). *Przywiązanie, jako czynnik chroniący rozwój – materiały szkoleniowe*. Żywiec
- Tetzchner, S., Martinsen, H. (2002). *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*. Warszawa: Stowarzyszenie „Mówić bez Słów”
- Trevarthen, C. (2007). *Podstawy intersubiektywności: rozwój rozumienia innych ludzi i rozumienia kooperacyjnego u małych dzieci*. W: B. Bokus, G.W. Shugar (red.), *Psychologia języka dziecka. Osiągnięcia. Nowe perspektywy*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne
- Tucholska, K. (2018). *Przytul, obejmij, pocatuj*. Charaktery – magazyn psychologiczny, 11
- Twardowski, A. (2008). *Rola kompetencji komunikacyjnej w poznawaniu świata i siebie przez dziecko z niepełnosprawnością intelektualną*. W: W. Pilecka, K. Bidziński, M. Pietrzakiewicz (red.), *O poznawaniu siebie i świata przez dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego
- Twardowski, A. (2017). *Koncepcja wczesnego wspomagania rozwoju dziecka skoncentrowanego na interakcjach rodzice – dziecko*. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
- Wallin, D.J. (2011). *Przywiązanie w psychoterapii*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Wawrzyn, K. (2010). *Możliwości w komunikacji werbalnej i pozawerbalnej dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. W: J. Wyczesany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z zaburzeniami genetycznymi*. Poznań: Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi "Gen"
- Wittgenstein, L. (1970). *Tractatus logico-philosophicus*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe
- Wolska, D. (2007). *Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z dziećmi z głęboką wieloraką niepełnosprawnością*. W: T. Żółtowska (red.), *Konteksty pedagogiki specjalnej. Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość*. Szczecin: Uniwersytet Szczeciński
- Wysocka, T. (2009). *Stymulacja bazalna – koncept prof. Fröhlicha – materiały szkoleniowe*. Poznań
- Van del Kolk, B. (2018). *Strach ucieleśniony. Mózg, umysł i ciało w terapii traumy*. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca
- Van Dijk, J. (1966). *The first steps of the deaf – blind child towards language*. *International Journal for Education of the Blind*, 15(4), 112-114
- Vitagliano, J., Purdy, S. (2012). *Mother – Infant Activities: the Initial Step in Language Development in the Deaf – Blind Child*. *Jadara*, 21(1)
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Semper

- Zalewska, M. (1998). *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski & CO
- Zalewska, M. (2005). *Dziecko i jego rodzice w kontakcie z psychologiem klinicznym*. W: M. Świącicka, M. Zalewska (red.), *Problematyka kontaktu w diagnostyce i terapii dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo EMU
- Zalewska, M. (2008). *Zaburzenia rozwoju dziecka z perspektywy relacji*. Warszawa: Wydawnictwo EMU
- Zaorska, M. (2008). *Mowa ciała*, W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit
- Zaorska, M. (2021). *W poszukiwaniu optymalnych rozwiązań w edukacji, rehabilitacji i wsparciu osób z niepełnosprawnością na tle postulatów zawartych w ICF*. W: K. Ćwirkińska, M. Zaorska, A. Żyta (red.), *Pedagogika specjalna – przeszłość, teraźniejszość, wyzwania przyszłości. Wybrane aspekty*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko Mazurskiego

### Akty prawne

- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku 13 grudnia 2006 r. ratyfikowana przez Polskę 6 września 2012 r. (DzU 2012, poz. 1169)
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim