

Olga Jauer-Niworowska, Natalia Siudzińska, Marzena Stępień
(Uniwersytet Warszawski,
e-mail: olga.jauer@gmail.com; n.siudzinska@uw.edu.pl;
marzena.stepien@uw.edu.pl)

PROJEKT SŁOWNIKA DO NARZĘDZI KOMUNIKACJI DOROSŁYCH OSÓB Z NEUROGENNYMI ZABURZENIAMI MOWY

Niniejszy tekst stanowi kontynuację treści opisywanych we współautorskim artykule na temat pomocy komunikacyjnych dla niemówiących osób dorosłych hospitalizowanych na oddziałach neurologii opublikowanym w tomie *Język i komunikacja – perspektywa lingwistyczna i logopedyczna* pod redakcją Marleny Kurowskiej i Joanny Zawadki [Jauer-Niworowska, Siudzińska, Stępień 2017]. W artykule przedstawiamy zasady doboru słownictwa do narzędzi służących komunikacji alternatywnej, a także prezentujemy zestaw gotowych wypowiedzi, wyrażań i słów oraz ich kombinacji, które należy wprowadzić na pierwszym, początkowym etapie wdrażania tego środka porozumiewania się. Wyekscerpowane przez nas słownictwo znajdzie zastosowanie przede wszystkim w wypadku osób ze znacznymi ograniczeniami w porozumiewaniu się, które dotychczas nie korzystały z takich narzędzi (systemy AAC) i które dopiero od niedawna, zwykle w wyniku nagłego zdarzenia, wymagają tego typu wsparcia.

WPROWADZENIE

Wśród użytkowników pomocy komunikacyjnych znajdziemy osoby z zaburzeniami utrudniającymi nabycie kompetencji językowej i komunikacyjnej (np. osoby niepełnosprawne intelektualnie, pacjenci z autyzmem) oraz osoby, których trudności komunikacyjne wynikają z zaburzeń w realizacji wypowiedzi spowodowanych poważnym uszkodzeniem lub chorobą neurologiczną (np. pacjenci z nasiloną dyzartrią). Wśród częstych przyczyn nasilonej dyzartrii, znacząco upośledzającej komunikację werbalną, wymienia się urazy mózgu, choroby neurodegeneracyjne, guzy mózgu lub udary. Ciężka niepełnosprawność spowodowana uszkodzeniem lub chorobą neurologiczną zmienia bieg życia i rzutuje na realizację potrzeb emocjonalnych, poznawczych i społecznych osoby nią dotkniętej. Jednocześnie jednak badacze stwierdzają, że samo nasilenie niepełnosprawności nie określa jednoznacznie sytuacji psychicznej osoby niepełnosprawnej. Badacze podkreślają, że zdolność pokonywania

stresu związanego z chorobą i percepcja własnej sytuacji życiowej zależą od przedchorobowej sytuacji osoby chorej – zasobów emocjonalnych i poznawczych, zasobów materialnych, dostępności rehabilitacji, a także od sieci wsparcia społecznego, opartego na jakości związków interpersonalnych tej osoby z otoczeniem [m.in. Ossowski 1999; Sęk 2001; Pąchalska 2008]. Sytuacja utraty możliwości komunikacji werbalnej lub znaczące ograniczenia w posługiwaniu się językiem i mową są w tym kontekście szczególnie trudne. Powodują znaczące utrudnienia w ekspresji potrzeb, wymianie myśli i wtórnie w uzyskiwaniu adekwatnego wsparcia społecznego. Wśród pacjentów z głębokimi zaburzeniami komunikacji werbalnej liczną grupę stanowią osoby po udarach. U części z nich objawy wynikają z zaburzeń językowych – afazji, u innych zaburzeniem dominującym są trudności motoryczne w postaci dyzartrii (w skrajnym nasileniu anartrii). Zaburzenia mowy wynikające ze skrajnie nasilonych porażań mięśni aparatu mowy, zwane anartrią, uniemożliwiają chorym reakcje ruchowe konieczne do fonicznej realizacji wypowiedzi, mimo zachowanej świadomości i kompetencji językowych. Taki obraz objawów obserwuje się na przykład u chorych z zespołem zamknięcia (ang. *Locked-in Syndrome*).¹ Z uwagi na dramatyczną sytuację tych chorych przeprowadzono badania kohortowe dotyczące jakości życia przez nich subiektywnie odczuwanej. Badania wykazały, że dla jakości życia osób tak skrajnie niepełnosprawnych najważniejsze są możliwości komunikowania się z otoczeniem, zmniejszające odczucie wykluczenia społecznego. Pomoce kierowane do tej grupy chorych, jak np. system Cyber-Eye, są wprawdzie dostosowane do ich specyficznych potrzeb i ograniczeń, jednakże z racji ich dużego skomplikowania technicznego są zbyt drogie dla przeciętnego użytkownika i w związku z tym nie mogą być zakupione na prywatny użytek. Również w placówkach służby zdrowia nie są one jeszcze powszechnie dostępne. Wśród pomocy komputerowych ułatwiających komunikację

¹ Pojęcie *zespół zamknięcia* wprowadzili w roku 1966 do literatury fachowej F. Plum i J.B. Posner. Zespół ten spowodowany jest uszkodzeniem części mostu z oszczędzeniem okolicy grzbietowej nakrywki. Najważniejszą i najczęstszą przyczyną tego zespołu jest udar mózgu – 86,4%, drugą w kolejności przyczyną jest uraz okolicy potylicy i górnego odcinka kręgosłupa szyjnego – 13,6%. Rzadszymi przyczynami są anomalie naczyniowe układu kręgowo-podstawnego, krwotok mózgowy lub zabiegi manualne na odcinku szyjnym kręgosłupa. Zespół ten może przybierać trzy postacie różniące się stopniem zachowanych zdolności ruchowych. W postaci klasycznej zespołu chorzy zachowują zdolność pionowych ruchów gałek ocznych i powiek, w postaci lżejszej zaś zachowane są także szczątkowe ruchy dowolne np. palców. Przy największym nasileniu zaburzeń pacjenci tracą zdolność jakichkolwiek reakcji ruchowych przy w pełni zachowanej świadomości. Stan emocjonalny części chorych z czasem ulega poprawie. Jako biologiczne wyjaśnienie poprawy stanu emocjonalnego części chorych rozpatruje się też wpływ spadku reaktywności emocjonalnej wskutek braku aktywności fizycznej [m. in. Szyrocka-Szwed, Wajgt, Dudzic 2003; Rasmus 2012; Smith, Delargy 2005; Panasiuk 2014].

dostępne są także systemy Tobii PC-eye, oparte na śledzeniu ruchów oczu pacjenta i umożliwiające wskazywanie aplikacji komputerowych za pomocą wzroku, jednak mimo niższej ceny tych urządzeń niż cena Cyber-oka, wciąż nie są one możliwe do kupienia przez indywidualnego odbiorcę w trudniejszej sytuacji materialnej, a taka jest często sytuacja ekonomiczna rodzin osób z poważną niepełnosprawnością.²

Zarówno na podstawie badań przeprowadzonych przez innych autorów [m.in. Pačhalska 2007; Błeszyński 2008; Grycman 2014; Panasiuk 2014; Grabowska i in. 2017], jak i na podstawie własnego doświadczenia stwierdzamy, że istnieje konieczność zapewnienia wielospecjalistycznej opieki osobom z poważnymi neurogennymi zaburzeniami mowy, zgodnej z holistycznym podejściem do pacjenta. W tym kontekście istotna jest rola logopedy jako specjalisty odpowiedzialnego za poprawę możliwości komunikacyjnych pacjentów hospitalizowanych na oddziałach neurologii. Skrajnie nasilone trudności w komunikacji werbalnej nie dotyczą bowiem wyłącznie chorych z zespołem zamknięcia. Na oddziałach podudarowych przebywają także osoby, których stan w dalszej perspektywie poprawia się, jednak w pierwszych tygodniach po udarze również one potrzebują znaczącego wsparcia w komunikowaniu nawet podstawowych potrzeb. Stan kondycji emocjonalnej chorych może istotnie wpływać na przebieg i wyniki ich leczenia. Z uwagi na potwierdzoną w badaniach naukowych znaczącą rolę wsparcia społecznego w poprawie subiektywnie postrzeganej jakości życia chorych ze znacznie nasilonymi zaburzeniami realizacyjnymi [m.in. Bruno i in. 2011; Rousseau i in. 2015] zapewnienie dostępnego narzędzia służącego optymalizacji komunikacji wydaje się ważne. Przeprowadziłyśmy wstępne konsultacje z logopedami pracującymi na oddziałach neurologicznych, którzy potwierdzili przydatność i jednocześnie brak taniego i możliwego do szybkiego zastosowania narzędzia ułatwiającego komunikację z dorosłymi pacjentami. Osoby zdolne do komunikacji z użyciem tablic komunikacyjnych (np. alfabetycznych) doświadczają większej poprawy jakości życia niż chorzy przekazujący swoje komunikaty jedynie z wykorzystaniem sygnałów potwierdzania i zaprzeczania.³

² Źródło internetowe: <https://www.arante.pl/category/medyczne> [dostęp: 13.09.2017].

³ Mankamentem komunikacji z wykorzystaniem tablic literowych jest jej bardzo powolne tempo będące istotnym utrudnieniem w naturalnej interakcji. Tę uciążliwość zauważają zarówno sami użytkownicy systemów, jak i ich rozmówcy.

ZASADY DOBORU SŁOWNICTWA – WSTĘPNY ETAP PRACY

W naszym narzędziu pragniemy skupić się na tzw. aktywnej warstwie słownictwa, czyli na tym, co pacjent może chcieć wyrazić, a zatem przyjmujemy perspektywę pacjenta, nie zaś jego opiekunów. Pierwszym etapem prac nad tego typu pomocą jest zebranie słownictwa, które zamierzamy umieścić na tablicach komunikacyjnych. Wielu pacjentów rozumie kierowane do nich komunikaty, więc to możliwość wyrażenia własnych myśli i intencji czy odczuć wzmacnia poczucie sprawczości pacjenta.

System komunikacji alternatywnej i wspomagającej powinien:

1. uwzględniać zgłaszane przez chorych i opiekunów potrzeby komunikacyjne (zwłaszcza potrzeby doraźnie uwarunkowane sytuacją zdrowotną);
2. uwzględniać poziom intelektualny, wiek i płeć osób korzystających z pomocy komunikacyjnych;
3. uwzględniać możliwości percepcyjne i motoryczne chorych;
4. pozwalać na komunikację w różnych sytuacjach, a zatem spełniać warunek kreatywności, będący fundamentem także każdego naturalnego systemu językowego;⁴
5. spełniać warunek dwuklasowości (słownik i gramatyka),⁵ w I etapie: proste możliwości kombinatoryczne;
6. spełniać warunek dyskretności i dystynktywności, polegający w wypadku AAC przede wszystkim na tym, aby poszczególne znaki były łatwe do różnicowania przez użytkowników;
7. spełniać kryterium otwartości, czyli umożliwiać pacjentowi i terapeutę dobieranie elementów systemu do potrzeb komunikacyjnych.⁶

⁴ Na początkowym etapie wprowadzania narzędzia, czyli w chwili, gdy pacjent dopiero od niedawna się nim posługuje, kreatywność nie jest elementem kluczowym. Z czasem jednak nabiera coraz większego znaczenia, gdyż zarówno treści, które chce przekazać pacjent, jak i sytuacje, w których się porozumiewa, są nieograniczone i trudne do przewidzenia, tak samo jak w komunikacji za pomocą języka fonicznego. Dlatego projektując system AAC skierowany do dorosłych osób w normie intelektualnej, należy od początku uwzględniać warunek jego kreatywności.

⁵ Na początkowym etapie wprowadzania AAC i nauki posługiwania się tym systemem z konieczności w grę wchodzi przede wszystkim proste możliwości kombinatoryczne, należy jednak zakładać, że – tak jak w wypadku warunku kreatywności – sytuacja ta z czasem ulegnie zmianie, a wówczas spełnienie warunku dwuklasowości będzie niezbędne do pełnej funkcjonalności narzędzia.

⁶ Zamknięty zbiór, który prezentujemy w tym tekście, to tylko wstępny etap pracy nad narzędziem i pierwszy etap jego wprowadzania w komunikacji. Dobry komunikator powinien być bowiem naszym zdaniem projektowany jako system otwarty, z możliwością dodawania kolejnych elementów językowych przez pacjenta lub osoby z jego otoczenia.

Wśród warunków, które powinno spełniać projektowane przez nas narzędzie, celowo nie wymieniamy arbitralności. Kryterium to, spełniane w uzasadnionych wypadkach i przez pewne elementy systemu, wprowadzane w dalszej kolejności [por. Jauer-Niworowska, Siudzińska, Stępień 2017], na początkowym etapie może przynieść wręcz niepożądany efekt. Z punktu widzenia grupy docelowej bowiem podstawowe znaki, ilustrujące słownictwo z pierwszego etapu, mogą, a nawet powinny być ikoniczne, czyli nawiązywać do obrazowych skojarzeń związanych z de-sygnatami.

Z tego samego powodu uznaliśmy, że na wstępnym etapie wprowadzania systemu AAC można niemal w ogóle zrezygnować z gramatyki, co zresztą jest procedurą regularnie stosowaną przez samych pacjentów.⁷ Początkowo bowiem pacjent może po prostu wskazywać pojedyncze symbole oznaczające jakąś rzecz, której potrzebuje, odbiorca natomiast z kontekstu oraz z reakcji pacjenta wnioskuje, co należy z tą rzeczą zrobić (np. symbol [woda] – zapewne pacjent chce pić). Od początku ważne są natomiast założenia budowania słownika w systemie AAC dla dorosłych:

1. wielkość słownika minimum,
2. podział na zakresy tematyczne.

Jeśli chodzi o punkt 1., to uważamy, że wystarczy na początek 500 słów / haseł przedstawionych w formie obrazu (film, zdjęcie ilustrujące przedmiot, cechę lub czynność), podpisu, symbolu abstrakcyjnego [por. Beukelman, Mirenda 2000, 33].

Koncepcja pól semantyczno-leksykalnych, grup tematycznych czy centrów zainteresowań, wykorzystywana w lingwistyce czy w naukach społecznych, została opisana szeroko m.in. przez D. Buttler [1967], W. Miodunkę [1980], R. Tokarskiego [1984] czy A. Markowskiego [1992]. W naszym opracowaniu odwołujemy się do wyników badań Z. Cygal-Krupy [1986], która jako pierwsza wykorzystwała tę koncepcję do uporządkowania słownictwa współczesnej polszczyzny na 23 grupy tematyczne (pola leksykalno-semantyczne – zob. punkt 2.).

Tak jak zauważyliśmy wcześniej, docelowym odbiorcą pierwszej części słownika będą pacjenci oraz logopedzi i terapeuci pracujący w szpitalach na oddziałach neurologii i rehabilitacji, zatem istotne wydaje się uwzględnienie w szerszym zakresie tematyki związanej z sytuacją choroby, hospitalizacji i leczenia (np. stosowanymi zabiegami leczniczymi i pielęgnacyjnymi, dolegliwościami chorobowymi, odczuciami związanymi z „rolą pacjenta”), czyli:

1. z pola „słownictwo atematyczne” (grupa 24): potwierdzenie / zaprzeczenie, wskazywanie przedmiotów, osób, miejsca i czasu, prośbę o powtórzenie komunikatu lub czynności (*chcę jeszcze; jeszcze raz*);

⁷ Szczegółowo kwestie gramatyczne zostały omówione w artykule, o którym już była mowa na początku [zob. Jauer-Niworowska, Siudzińska, Stępień 2017].

2. stosunki międzyludzkie (grupa 21): rozpoczęcie / zakończenie rozmowy / tematu, sygnał pomyłki, uczucia chorego;
3. ciało ludzkie (grupa 1): prośba o zaspokojenie „potrzeb alarmowych” – ból, leki, toaleta; części ciała, samoobsługa;
4. zdrowie i choroba, opieka zdrowotna (grupa 2): dolegliwości chorobowe, odczucia i wyposażenie sali szpitalnej, procedury i zabiegi pielęgnacyjne i lecznicze, określenia personelu medycznego;
5. posiłki, żywienie, napoje (grupa 7);
6. rodzina (grupa 5): określenia osób bliskich (nazwy relacji pokrewieństwa, spis imion).

Oczywiście to, które z zaproponowanych przez nas elementów ostatecznie wejdą do słownika minimum, a które do wersji rozszerzonej, zostanie rozstrzygnięte podczas weryfikowania narzędzia i testowania jego użyteczności za pomocą:

1. badania wśród terapeutów logopedów,
2. badania grupy docelowej (osób hospitalizowanych z powodu zaburzeń neurologicznych).

Zakres słownictwa opracowywanego w pierwszym etapie prac odnosi się do potrzeb biologicznych, których realizacja jest również utrudniona. Trudności te są szczególnie nasilone w pierwszym okresie po zdarzeniu, np. gdy chory stopniowo wybudza się ze śpiączki. Na ustalenie powyższego zakresu tematycznego jako szczególnie istotnego dla chorych w pierwszym okresie hospitalizacji wpłynęła też świadomość faktu, że stan szoku związany z nagłą utratą zdrowia powoduje początkowo zogniskowanie uwagi chorego na dolegliwościach chorobowych i możliwości ich zmniejszenia. Na zawężenie pola uwagi wpłynąć mogą również występujące u części chorych dolegliwości bólowe. Zwykle mobilność pacjenta jest w tym okresie znacznie ograniczona, a stany napięcia emocjonalnego i lęku o podłożu biologicznym i reaktywnym mogą dodatkowo potęgować dolegliwości fizyczne.⁸ Dlatego w pierwszej kolejności narzędzie powinno zawierać na ekranie startowym przycisk / symbol przywołania opiekuna lub terapeuty / znak chęci nawiązania kontaktu. Następnie po przyciśnięciu tego przycisku pacjent przechodzi do ekranu z zestawem tak zwanych „haseł alarmowych” związanych z dolegliwościami (odpowiedź na pytanie: *co się dzieje?*) i potrzebami / prośbami pacjenta (*co opiekun / / terapeuta ma zrobić?*).

Użycie tak zwanych haseł alarmowych ma umożliwić choremu szybkie zasygnalizowanie istotnych lub nagłych potrzeb i stanów, gdy potrzebna jest szybka interwencja lub pomoc osób sprawujących opiekę nad nim.

⁸ W koncepcjach dotyczących sytuacji osób z niepełnosprawnością rozpatruje się sytuację utraty zdrowia jako wywołującą następujące po sobie reakcje emocjonalne od szoku i zaprzeczania chorobie po stopniowe wypracowywanie strategii adaptacyjnych (przez część chorych).

Wybrane przez nas słownictwo prezentujemy w postaci tabeli / maczyzy zamieszczonej poniżej.

Tabela 1. Słownictwo – wypowiedzenia i zwroty wprowadzane w I etapie wdrażania AAC (źródło: opracowanie własne).

Lp.	Zwroty alarmowe	Zwroty alarmowe – synonimiczne	Prośba o pomoc 1	Prośba o pomoc 2	Prośba o pomoc 3	Prośba o pomoc 4
1.	potrzebuję do toalety	WC	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę o basen / kaczkę		
2.	boli mnie	czuję ból	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	czy mogę dostać tabletkę / lek		
3.	ropieje mi	mam ropień na...	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	czy mogę dostać tabletkę / lek		
4.	piecze / pieką mnie	czuję pieczenie	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	czy mogę dostać tabletkę / lek		
5.	swędzi mnie	czuję swędzenie	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę podrapać (nazwa części ciała)	czy mogę dostać tabletkę / lek	
6.	puchnie / puchną mi	mam obrzęk	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę ułożyć mi (nazwa części ciała + ewentualnie pozycję)	proszę pomasażować mi (nazwa części ciała)	czy mogę dostać tabletkę / lek
7.	drętwieje / drętwieją mi	cierpnie / / cierpną mi	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę ułożyć mi (nazwa części ciała + ewentualnie pozycję)	proszę pomasażować mi	czy mogę dostać tabletkę / lek

Tabela 1. – cd.

Lp.	Zwroty alar-mowe	Zwroty alar-mowe – synoni-miczne	Prośba o pomoc 1	Prośba o pomoc 2	Prośba o pomoc 3	Prośba o pomoc 4
8.	sztyn-nieje / sztywnieją mi	mam sztywne / zesztyn-niałe	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę ułożyć mi (nazwa części ciała + ewentualnie pozycji)	proszę pomasa-ować mi	czy mogę dostać tabletkę / lek
9.	drży / drżą mi	trzęsie / trzęsą mi się	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę pomóc mi (nazwa czynności wykonywanej nie-sprawną częścią ciała)	czy mogę dostać tabletkę / lek	
10.	wysy-chają mi	zasycha mi w..., mam suche	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę podać mi wody	proszę zwilżyć mi (nazwa części ciała)	
11.	pierz-chną mi		proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę podać mi wody	proszę zwilżyć mi (nazwa części ciała)	
12.	coś mi wpadło do oka	mam coś w oku	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę obejrzeć mi oczy		
13.	łzawią mi oczy		proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę obejrzeć mi oczy		
14.	mam gorączkę	mam tempera-turę	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę o zimny okład	proszę podać mi wody	czy mogę dostać tabletkę / lek
15.	mam dreszcze		proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę mnie przy-kryć	czy mogę dostać tabletkę / lek	

Tabela 1. – cd.

Lp.	Zwroty alar-mowe	Zwroty alar-mowe – synoni-miczne	Prośba o pomoc 1	Prośba o pomoc 2	Prośba o pomoc 3	Prośba o pomoc 4
16.	mam nudno-ści	niedobrze mi	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę o nerkę	czy mogę dostać tabletkę / lek	
17.	mam zawroty głowy	kręci mi się w głowie	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę mnie pod-trzymać	czy mogę dostać tabletkę / lek	
18.	słabo mi		proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę mnie pod-trzymać	czy mogę dostać tabletkę / lek	
19.	nie widzę	oślepiam	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę obejrzeć mi oczy	czy mogę dostać tabletkę / lek	
20.	źle widzę	słabo widzę	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)	proszę obejrzeć mi oczy	czy mogę dostać tabletkę / lek	
21.	nie słyszę	ogłu-chłam	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)			
22.	źle słyszę	słabo słyszę	proszę wezwać (nazwa opiekuna lub personelu medycznego)			

W pierwszej kolumnie tej tabeli znajdują się utarte, proste zwroty zawierające frazę czasownikową i najczęściej jedno dopełnienie. W drugiej kolumnie podajemy zwroty synonimiczne z wyrażeniami z pierwszej kolumny – to, który zwrot ostatecznie znajdzie się w narzędziu, zostanie ustalone podczas weryfikacji. Zwrot częściej wybierany będzie się wyświetlał domyślnie, gdyby natomiast z jakichś względów pacjent chciał użyć innego wyrażenia (synonimu), będzie miał taką możliwość (tzw. personalizacja narzędzia). Dlaczego frazy czasownikowe uczyniliśmy punktem wyjścia, a nie rzeczowniki, czyli np. części ciała? Poza kwestiami *stricte* językowymi (to czasownik jest ośrodkiem zdania) w grę wchodzi jeszcze kwestia praktyczna, mianowicie choremu łatwiej jest pokazać część ciała niż wyrazić, co się z nią dzieje czy też co w danym momen-

cie odczuwa. Niemniej nie rezygnujemy z rzeczowników i nic nie stoi na przeszkodzie, aby między drugą a trzecią kolumną dodać jeszcze jeden zestaw elementów do wyboru, np. części ciała. Zależy to przede wszystkim od możliwości i potrzeb pacjenta na danym etapie.

Następny element to rubryki z zestawem odpowiedzi na pytanie: co należy zrobić? Czego pacjent oczekuje (kolejne nagłówki kolumn w tabeli: Prośba o pomoc 1, 2, 3, 4). Warto zauważyć, że pewne typy odpowiedzi powtarzają się niemal przy każdej dolegliwości, inne natomiast są charakterystyczne tylko dla dolegliwości określonego typu, np. *proszę podrapać, przykryć*.

Przyjmujemy, że kolejność prezentacji słownictwa na ekranie komputera będzie mogła być regulowana przez użytkownika systemu, z jednoczesnym uwzględnieniem przez system komunikacyjny zasad konstruowania wypowiedzi gramatycznie poprawnych. Do stworzenia algorytmu przyspieszającego i usprawniającego proces komunikacji można wykorzystać tzw. ograniczenia łączliwości. Przykładowo, jeśli użytkownik wybierze komunikat *zmarzłem*, wówczas automatycznie będzie miał do dyspozycji zestaw zwrotów łączących się z tym wyrażeniem, np.: *proszę mnie przykryć, proszę włączyć grzejnik, proszę zamknąć okno*. Na wypadek, gdyby ograniczenia łączliwości nie przewidywały zwrotu, którym użytkownik chce się posłużyć, zestaw opcji do wyboru będzie uwzględniał także tablicę alfabetyczną, pozwalającą na stworzenie dowolnego słowa czy wypowiedzenia. W efekcie zatem wybór np. komunikatu *zmarzłem* w kolejnym kroku otworzy cztery możliwości: (1) *proszę mnie przykryć*, (2) *proszę włączyć grzejnik*, (3) *proszę zamknąć okno*, (4) alfabet [ikona tablicy z alfabetem].

Zestaw elementów AAC proponowany na pierwszym etapie tworzenia narzędzia i zarazem docelowo wstępnym etapie jego wprowadzania w pracy z pacjentem oparty jest na dwóch komponentach:

- (a) zamkniętym zestawie zwrotów, które na podstawie naszych dotychczasowych doświadczeń i literatury przedmiotu uznałyśmy za istotne, użyteczne i częste,
- (b) zamkniętym zestawie reguł łączenia / podstawiania tych zwrotów (kombinatoryka).

Jest to zatem załączek systemu, w którym punkt a) będzie stopniowo rozbudowywany (słownictwo), a punkt b) w połączeniu z rozwiązaniami opisanymi w naszym poprzednim artykule będzie stanowił odpowiednik uproszczonych zasad łączliwości oraz zasad gramatycznych. W efekcie zatem te dwa komponenty oraz sposób, w jaki dobrałyśmy ich poszczególne elementy, stanowiąc będą fundament pod system docelowo spełniający wszystkie warunki opisane powyżej, w punktach 1.–7.

PODSUMOWANIE

Zdajemy sobie sprawę z tego, że pacjenci w normie intelektualnej mają potrzeby i intencje komunikacyjne znacznie wykraczające poza informowanie o dolegliwościach czy odczuciach płynących z ciała. Trzeba jednak pamiętać, że każdej metody komunikacji uczymy się w pewnym stopniu podobnie jak języka obcego. W języku obcym naukę rozpoczyna się zwykle od zwrotów i gotowych wypowiedzi, niezbędnych do porozumiewania w najczęstszych sytuacjach. Nie oznacza to jednak, że komunikacja w danym języku obcym będzie się ograniczała do tego typu zwrotów i sytuacji – oczywiście pod warunkiem, że użytkownik będzie rozwijał swoje kompetencje językowe i że pozwolą mu na to jego możliwości poznawcze. Analogicznie należy postrzegać systemy AAC, co jest zasadą powszechnie znaną i stosowaną w środowisku osób wykorzystujących te metody. Dla osoby, której możliwości komunikacyjne uległy zmianie w wyniku jakiegoś zdarzenia czy choroby, najczęstsze, codzienne sytuacje związane są z chorobą, hospitalizacją i leczeniem, w tym zwłaszcza zabiegami leczniczymi i pielęgnacyjnymi, dolegliwościami i odczuciami związanymi z „rolą pacjenta”.

W dalszej kolejności planujemy wzbogacenie materiału słownego (np. o tematykę dotyczącą zainteresowań, poglądów, dalszych planów itp.), aby chorym, których stan zdrowia na to pozwoli, stworzyć możliwości porozumiewania się na tematy wykraczające poza podstawowe potrzeby biologiczne.

Opracowywany materiał kierujemy zarówno do samych osób niemówiących, jak i do opiekunów i personelu medycznego. Dlatego rozważamy zamieszczenie na tablicach dla personelu wybranych komunikatów informacyjnych na temat możliwości komunikacyjnych konkretnego pacjenta, stosowanych przez niego pomocy, żeby personel wiedział, jak zwracać się do konkretnego chorego i żeby pamiętał o tym, że ma informować o kolejnych etapach procedur leczniczych. Tego typu komunikaty pozwolą, naszym zdaniem, ograniczyć lęk i zwiększyć komfort chorych.

Bibliografia

- D.R. Beukelman, P. Mirenda, 2000, *Augmentative and Alternative Communication, Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults*, Baltimore–London–Toronto–Sydney.
- J.J. Błeszyński (red.), 2008, *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Kraków.
- M.A. Bruno, J.L. Bernheim, D. Ledoux, F. Pellas, A. Demertzi, S. Laureys, 2011, *A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority*, „BMJ Journals”; <http://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/1/1/e000039.full.pdf> [dostęp: 13.09.2017].

- D. Buttler, 1967, *Koncepcja pola znaczeniowego*, „Przegląd Humanistyczny” XI, s. 41–59.
- Z. Cygal-Krupa, 1986, *Słownictwo tematyczne języka polskiego. Zbiór wyrazów w układzie rangowym, alfabetycznym i tematycznym*, Kraków.
- A. Grabowska, J. Zgórzyńska, M. Wesołowska, M. Wójcicki, K. Nicpoń-Nożewska, M. Podhorecka, W. Zukow, 2017, *Rehabilitacja w zespole zamknięcia – opis przypadku, Rehabilitation in locked-in-syndrome – a case study*, „Journal of Education, Health and Sport” 7(3), s. 427–437.
- M. Grycman, 2014, *Porozumiewanie się z dziećmi ze złożonymi zaburzeniami komunikacji*, Kwidzyn.
- O. Jauer-Niworowska, N. Siudzińska, M. Stępień, 2017, *Słownik pomocy wspomagających komunikację językową z pacjentami dorosłymi z ciężkimi postaciami neurogennych zaburzeń mowy* [w:] M. Kurowska, J. Zawadka (red.), *Język i komunikacja – perspektywa lingwistyczna i logopedyczna*, Warszawa, s. 233–246.
- A. Markowski, 1992, *Leksyka wspólna różnym odmianom polszczyzny*, t. I, Wrocław.
- W. Miodunka, 1980, *Teoria pól językowych. Społeczne i indywidualne ich uwarunkowanie*, Warszawa–Kraków.
- R. Ossowski, 1999, *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Bydgoszcz.
- J. Panasiuk, 2014, *Zespół zamknięcia w diagnozie i terapii logopedycznej*, „Logopedia Silesiana” nr 3, s. 95–114.
- M. Pachalska, 2007, *Urazy mózgu*, Warszawa.
- M. Pachalska, 2008, *Rehabilitacja neuropsychologiczna*, Lublin.
- F. Plum, J.B. Posner, 1966, *The diagnosis of stupor and coma*, Philadelphia.
- A. Rasmus, 2012, *Jakość życia osoby z zespołem zamknięcia, studium przypadku*; https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/159_02_Anna_Rasmus.pdf [dostęp: 17.09.2017].
- M.C. Rousseau, K. Baumstarck, M. Alessandrini, V. Blandin, T. Billette de Villemeur, P. Auquier, 2015, *Quality of life in patients with locked-in syndrome: Evolution over a 6-year period*, „Orphanet Journal of Rare Diseases”, s. 10–88.
- H. Sęk, 2001, *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego* [w:] L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*, Poznań, s. 13–33.
- E. Smith, M. Delargy, 2005, *Locked-in syndrome*, „The BMJ” 330(7488), s. 406–409.
- K. Szyrocka-Szwed, A. Wajgt, M. Dudzic, 2003, *Zespół zamknięcia – opis przypadku*, „Udar Mózgu” t. 5, nr 1, s. 13–16.
- R. Tokarski, 1984, *Struktura pola znaczeniowego*, Warszawa.

***A project of a dictionary for tools of communication for adults
with neurogenic speech disorders***

Summary

It is extremely important for the disabled people who have serious difficulties communicating in a phonic language to be able to interact with the environment. The tools and aids available on the market are, however, often beyond an individual user's financial capacity or are not adapted to the needs of adults. This paper presents the principles for selecting vocabulary to match tools serving the purpose of augmentative and alternative communication as well as the vocabulary and rules for its combination in utterances, which should be introduced at the first, initial, stage of implementing this means of communication. The excerpted vocabulary will be applicable mainly in the case of people with major limitations of communication, who have not used such tools yet (AAC systems) and who have required such a support since recently and as a result of an emergency.

Trans. Monika Czarnecka