Recenzja książki
Daria Róg, *Personalny Paszport Komunikacyjny – narzędzie wspomagające terapię logopedyczną osób dorosłych z afazją*, Fundacja „Między Słowami", Gdańsk 2019

Jolanta Panasiuk

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie
Katedra Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego

Uwagi wstępne

Personalny Paszport Komunikacyjny został przygotowany z myślą o komunikacyjnych potrzebach osób z afazją, które z powodu trudności w rozumieniu i tworzeniu wypowiedzi słownych borykają się ze znacznymi ograniczeniami w dekodowaniu i spełnianiu intencji komunikacyjnych. Niemożność zrozumienia i sformułowania wypowiedzi jest doświadczeniem frustrującym nie tylko dla osób z afazją, lecz również dla ich interlokutorów, a nieskuteczne próby porozumiewania się słownego wzmagają u nich poczucie niemocy i utrwalają niechęć do podejmowania rozmowy. Te psychologiczne i społeczne skutki afazji doskonale rozumie Autorka, związana z Fundacją „Między Słowami", w której prowadzona jest grupowa terapia osób z afazją ukierunkowana na wszechstronne usprawnianie, przy wykorzystaniu zróżnicowanych metod. Swoją misję Autorka postrzega jako usprawnianie człowieka z afazją w wymiarze językowym, komunikacyjnym, emocjonalnym i społecznym, nie ograniczając się do przezwyciężania wyłącznie trudności w aktualizacji słów. Ten pragmatyczny, a jednocześnie głęboko humanistyczny wymiar terapii osób z afazją ujawnia w konstrukcji, treści i formie przygotowanego narzędzia.

Personalny Paszport Komunikacyjny to swoiste *novum* na polskim rynku pomocy logopedycznych. Może wręcz zdumiewać, że tak oczywiste narzędzie, tak

pomocne w spełnianiu podstawowych potrzeb nie zostało dotąd opracowane. Być może przyczyna tkwi w tym, że model logopedycznej terapii osób z afazją wykształcił się w Polsce na stereotypowym wzorcu logopedy korekcyjnego, który pracuje wyłącznie nad formą wypowiadanego słowa. Większość polskich logopedów, zajmujących się sporadycznie afazją, powiela ten schemat, skupia się na trudnościach językowych i prowadzi terapię afazji, a nie dostrzega komunikacyjnych potrzeb oraz możliwości człowieka, który ma afatyczne ograniczenia.

Zmaganie się z granicą własnych możliwości jest dla osoby z afazją zawsze trudne, ale przedstawione mi do recenzji narządzie skutecznie pomaga w przełamywaniu afatycznych ograniczeń. Człowiek komunikujący się realizuje swą najbardziej pierwotną potrzebę – egzystencjalną. W komunikacji zaznacza siebie, określa swoją rolę wśród innych. Psychologiczna gotowość pacjenta do wyrażania swoich intencji wiąże się z treścią materiału słownego i obrazkowego, który jest spersonalizowany i odznacza się istotnym emocjonalnie znaczeniem dla pacjenta.

Ze względu na swoją przejrzystość i funkcjonalność narzędzie to może być z dobrym skutkiem stosowane jako element wspomagający konwencjonalną terapię neurologopedyczną, dążącą do przywrócenia sprawności w słownym komunikowaniu się. Odbiorca wchodzący w interakcję z afatycznym partnerem bierze udział w eksplikowaniu znaczenia formułowanych przez niego komunikatów oraz sam formułuje wypowiedź w taki sposób, by była ona w sytuacji komunikacyjnej, określonej zaburzeniem mowy jednego z uczestników interakcji, najbardziej komunikatywna.

Teoretyczne podstawy narzędzia

Afazja definiowana jest jako zaburzenie czynności programowania wypowiedzi spowodowane organicznym uszkodzeniem odpowiednich struktur mózgowych u osób, które te czynności wcześniej opanowały (Maruszewski, 1966). U osób z afazją trudności w słownym porozumiewaniu się łączą się zwykle z aktywizacją mechanizmów obronnych, tzn. unikaniem sytuacji katastroficznych, a są nimi sytuacje komunikacyjne (Goldstein, 1905). Terapia afatycznych pacjentów prócz usprawniania możliwości językowego porozumiewania się wymaga również odbudowy ich osobowości, przywrócenia zaburzonej przez chorobę stabilności psychicznej, ponownego włączenie do społeczeństwa (Wepman, 1951). Wzmacnianie osobowości chorego następuje przez uczestnictwo w życiu społecznym pomimo utrzymujących się zaburzeń mowy, w stopniu zadowalającym dla niego i jego bliskich.

Metody stosowane w terapii osób z afazją plasują się w obrębie kilku szkół. Jedną z nich jest powstała w latach 70. XX wieku szkoła pragmatyczna. U jej pod-

staw leży twierdzenie, że terapia afazji powinna bardziej dotyczyć procesów komunikacji niż języka. Twórcami pragmatycznego podejścia w terapii afazji byli Martha Taylor, Albyn G. Davis, M. Jeane Wilocox i Colette Durieu, w Polsce rozpowszechniła je Joanna Przesmycka-Kamińska, twierdząc, że uszkodzony organizm w takim stopniu, w jakim jest to możliwe, przystosowuje się do otoczenia. W podejściu pragmatycznym celem diagnozy neurologopedycznej jest rozpoznanie specyficznych dla danego pacjenta możliwości i ograniczeń w odniesieniu do możliwości realizowania komunikacyjnych intencji, a celem terapii ma być przywracanie choremu zdolności do komunikowania się z otoczeniem bez względu na używane przez niego kanały komunikacji, aktywizowanie chorego do podejmowania aktywności komunikacyjnej i zapewnienie mu bezpieczeństwa w zakresie kontaktów społecznych. Usprawnianie mowy wymaga od chorego wytężonej pracy, dlatego właściwe jego zmotywowanie, którego źródłem jest poczucie efektywności działania i poczucie sprawstwa, staje się bardzo ważnym warunkiem powodzenia terapii mowy.

W rozwoju pragmatycznego podejścia w rehabilitacji afazji istotną rolę odegrała metoda PACE (Promoting Aphasic's Communicative Efficiency) (Davis, Wilcox, 1985), która polega na interakcji terapeuty i pacjenta. Interlokutorzy za pomocą wszelkich dostępnych kanałów komunikacji przekazują sobie wzajemnie informacje o wybranym obrazku (w zestawie są obrazki przedstawiające różne przedmioty, działania i sytuacje społeczne). Metoda ta ma duże walory poznawcze i psychoterapeutyczne, mocno angażuje pacjenta w naprzemiennie odgrywane role, umożliwiając mu stosowanie różnych strategii porozumiewania się i możliwość ciągłej wymiany informacji.

W terapii afazji pacjenci powinni być zachęcani do stawania się wszechstronnymi rozmówcami, używającymi różnych możliwie efektywnych dróg komunikacji, pozwalających na przekazywanie myśli, uczuć, potrzeb i emocji. Terapia mowy powinna być skupiona na zachowanych możliwościach pacjenta, odwoływać się do jego rzeczywistych potrzeb, umożliwiać spełnianie podstawowych ról społecznych.

Struktura opracowania

Personalny Paszport Komunikacyjny składa się z 70 kart podzielonych na 13 rozdziałów: *O mnie, Zainteresowania, Moi bliscy, Samopoczucie, Czas, Ważne sprawy, Jedzenie, Miejsca, Mapy, Podróże małe i duże, Czas wolny, Okazje* oraz *Karty pomocnicze* (a w nich: *Ważne zwroty, Pytania pomocnicze, Cyfry i liczby*). Materiał pomocniczy obejmuje więc plansze ujęte w bloki tematyczne odnoszące się do najważniejszych aspektów codziennego funkcjonowania chorego.

Materiał językowy i obrazkowy umożliwia mu komunikowanie najistotniejszych potrzeb. Korzystanie z *Personalnego Paszportu…* ułatwia zróżnicowanie kolorystyczne poszczególnych części. Plansze wypełnione są czytelną i jednoznaczną grafiką (obrazki, symbole graficzne) oraz wyraźnymi napisami (wyrazy, zwroty, pytania pomocnicze, cyfry, liczby), które ze względu na treść i cechy formalne w najwyższym stopniu uwzględniają percepcyjne ograniczenia osób chorych neurologicznie.

Kompozycja narzędzia jest przejrzysta, logicznie uporządkowana i otwarta, umożliwiająca dostosowanie kart do jednostkowych potrzeb użytkownika. W strukturze narzędzia personalizacja zaplanowana jest w obrębie następujących kategorii: *O mnie* (*Nazywam się…; Mieszkam w…, przy ulicy…; Kontakt do bliskiej mi osoby…*); *Moja praca*; *Zainteresowania* (*Lubię…; Nie lubię…*); *Moi bliscy* (*Moja rodzina…; Moi bliscy…; Moi znajomi…*); *Czas* (*Jest rok…*), *Miejsca* (*Mój dom; Moje miasto…*). Budowa narzędzia dowodzi doskonałego przygotowania Autorki do pracy z osobami afatycznymi, wskazuje na dużą pomysłowość, a także realistyczny pragmatyzm w rozpoznawaniu potrzeb i ograniczeń tej grupy osób.

Merytoryczna ocena narzędzia

– Cel narzędzia

Przyjętym przez Autorkę celem *Personalnego Paszportu Komunikacyjnego* dla osoby z afazją jest: „umożliwienie uczestnictwa w życiu towarzyskim i społecznym oraz poprawa inicjatywy komunikacyjnej; poprawa jakości życia «tu i teraz» poprzez stworzenie możliwości inicjowania interakcji komunikacyjnych; wykorzystanie i łączenie różnych form przekazu informacji (np. wyrazów, obrazków, zdjęć, zwrotów, gestów itp.) w celu tworzenia prostych i bardziej złożonych komunikatów; uzupełnianie się stosowanego narzędzia z innymi formami rehabilitacji pacjenta". W mojej opinii narzędzie umożliwia realizację wszystkich tych założeń, ponadto zawiera wartość naddaną, która odnosi się do emocjonalnego dobrostanu pacjenta. Chory odzyskuje poczucie sprawstwa, odbudowuje swoją podmiotowość i zyskuje szansę, by na nowo stać się częścią wspólnoty komunikujących się ludzi.

– Użytkownicy

W zamierzeniu Autorki *Personalny Paszport Komunikacyjny* przeznaczony jest dla osób z afazją, będącą następstwem rozmaitych schorzeń neurologicznych (udarów, tętniaków, guzów, urazów czaszkowo-mózgowych) oraz zaburzeń językowych w przebiegu procesu neurodegeneracyjnego, którzy mają „mieć stosunkowo dobrze zachowane umiejętności rozumienia mowy; być w stosunkowo

dobrym stanie fizycznym, przede wszystkim w odniesieniu do sprawności ruchowej jednej lub obydwu rąk; nie mieć zaburzeń widzenia ani problemów z rozpoznawaniem desygnatów przedstawionych na obrazkach; mieć zachowaną, chociaż częściowo, umiejętność czytania globalnego".

W moim przekonaniu z jednej strony można poszerzyć kategorię tych osób o chorych z zaburzeniami rozumienia, np. w związku z występowaniem afazji akustyczno-gnostycznej (sensorycznej) lub akustyczno-mnestycznej, bowiem w tych przypadkach czytanie globalne oraz gnozja wzrokowa (niezbędne do posługiwania się *Personalnym Paszportem*…) zwykle są dobrze zachowane. Z drugiej strony narzędzie to może okazać się pomocne dla osób ze schorzeniami neurodegeneracyjnymi we wczesnej fazie choroby, u których procesy orientacyjne są jeszcze zachowane i które potrafią nawiązywać logiczny kontakt z otoczeniem.

– Formalne aspekty opracowania

Konstrukcja *Personalnego Paszportu Komunikacyjnego* jest przejrzysta, a porządek poszczególnych części logiczny, ułożony tematycznie według wzrastających w kolejnych etapach zdrowienia komunikacyjnych potrzeb chorego z afazją. Jasno napisana instrukcja umożliwia osobie bez specjalistycznego przygotowania (rodzina, opiekunowie) opanowanie techniki korzystania z *Personalnego Paszportu Komunikacyjnego*, przyswojenie zasad jego personalizacji i zaznajomienie chorego ze sposobem jego użycia jako narzędzia wspomagającego komunikację z otoczeniem w codziennych kontaktach, w różnych uwarunkowaniach społeczno-sytuacyjno-pragmatycznych.

Materiał językowy i ilustracyjny odznacza się dużą funkcjonalnością, pozwala wypełniać najbardziej podstawowe potrzeby komunikacyjne i poznawcze osoby dorosłej z afazją. Otwarta forma *Personalnego Paszportu Komunikacyjnego* umożliwia jego dostosowanie do indywidualnej charakterystyki każdego pacjenta i jego jednostkowych intencji.

Rekomendacja

Personalny Paszport Komunikacyjny powstał w odpowiedzi na społeczne zapotrzebowanie osób z afazją, którym utrzymujące się trudności językowe uniemożliwiają słowne komunikowanie się w codziennych sytuacjach, doprowadzając do narastającej frustracji i wykluczenia społecznego. Narzędzie jest wynikiem terapeutycznych doświadczeń Autorki zdobytych w kontaktach z afatycznymi pacjentami – podopiecznymi Fundacji „Między Słowami", ich rodzinami, opiekunami i terapeutami, którzy poszukiwali sposobu na skuteczne komunikowanie się pomimo afazji. Konstrukcja *Personalnego Paszportu Komunikacyjnego* odwołuje się do pragmatycznego podejścia w terapii afazji skupiającego się na skuteczno-

ści działań komunikacyjnych i społecznej aktywności pacjenta. W tym podejściu terapeutycznym miernikiem efektów terapii osoby z afazją staje się jego samodzielność w interakcjach międzyludzkich, zdolność do nawiązywania i podtrzymywania kontaktu, możliwość informowania o podstawowych potrzebach i zdolność do oddziaływania na najbliższe otoczenie. Naturalność, prostota i przejrzystość to cechy tego narzędzia, które może być pomocne w komunikowaniu się każdego, kto jest zorientowany w swojej sytuacji życiowej, potrafi interpretować zjawiska rzeczywistości i pragnie wyrażać swoje intencje, lecz z powodu afazji ma trudności w rozumieniu i formułowaniu komunikatów słownych. Z pełnym przekonaniem polecam *Personalny Paszport Komunikacyjny* jako funkcjonalne narzędzie wspomagające terapię logopedyczną osób dorosłych z afazją.

BIBLIOGRAFIA

Davis G.A., Wilcox M.J., 1985, *Adult Aphasia Rehabilitation. Applied Pragmatics*, San Diego, CA: College-Hill Press.

Maruszewski M., 1966, *Afazja. Zagadnienia teorii i terapii*, Warszawa: PWN.

Goldstein K., 1948, *Language and Language Disturbances*, New York, NY: Ronald Press.

Wepman J.M., 1951, *Recovery from Aphasia*, New York, NY: Ronald Press.