

OBLIKOVANJE PRILAGOJENEGA SPORAZUMEVANJA Z OSEBAMI Z MOTNJO V DUŠEVNEM RAZVOJU

Z uveljavljanjem sodobnih metod dela na področju socialnega varstva, ki aktivno vključujejo uporabnika, postaja sporazumevanje vse pomembnejše. Delo z uporabnikom (in ne več zanj) je namreč povezano s stalno komunikacijo. Komunikacija kot najpomembnejši proces socialne interakcije (Gorše Muhič 1999) omogoča vzpostavljanje vezi med ljudmi in preseganje razlik med njimi. Uspešna komunikacija je prva stopinja na poti k udejanjanju konceptov v praksi socialnega dela, kot so uporabniška perspektiva, povečanje moči uporabnika (Dragoš *et al.* 2005), zagovorništvo (Lamovec 2006), individualno načrtovanje socialnovarstvenih storitev (Šketjanc 2006).

Besedna komunikacija se uresničuje s štirimi komunikacijskimi dejavnostmi: poslušanjem, govorjenjem, branjem in pisanjem. Kadarkoli smo z drugimi, sporočamo tudi z nebesednimi znaki. Nebesedno komunikacijo uporabljamo skupaj z besedami oziroma namesto njih. Ko uporabljamo za komuniciranje drugačne oblike, ki govor bodisi podpirajo ali so njegova alternativa, to označujemo kot na-

domestna komunikacija. To so kretnje, telesna govorica, kazanje s pogledom, obrazna mimika, tabla z besedami, tabla z abecedo, slike, otipljivi simboli, komunikator, ki oddaja glas.

Med stanovalci v zavodih so tudi ljudje z motnjo v duševnem razvoju. Nekateri izmed njih se zaradi individualnih posebnosti psihofizičnega razvoja izražajo drugače kot večina, torej manj z verbalnimi in več z neverbalnimi oblikami. Imeti besedo, biti slišan in upoštevan, pomeni imeti moč. Premalo je zavedanja o tem, da potrebujejo številni ljudje prilagojeno sporazumevanje, strokovnjaki pa znanja, kako takšno sporazumevanje omogočiti in olajšati.

Satir (1995) primerja komunikacijo z velikim dežnikom, ki pokriva vse in vpliva na vse, kar poteka med človeškimi bitji. Opozarja, da je vsaka komunikacija naučena. Če bomo dojeli, da je vsaka komunikacija naučena, si jo bomo upali tudi spreminjati, če bomo le hoteli.

Nov izbirni predmet »uporabnikom prilagojeno sporočanje«, ki ga je Fakulteta za socialno delo uvedla v šolskem letu 2009/10, izobražuje prihodnje socialne delavce in delavke o pomenu uporabniku prilagojenega sporazumevanja.

METODOLOGIJA

V raziskavi sem preučevala sodelovanje s šestimi uporabniki in uporabnicami Centra za usposabljanje, delo in varstvo Dobrna. Zavod je namenjen usposabljanju, nastanitvi in varstvu otrok in odraslih ljudi z motnjo v duševnem razvoju.

Raziskava je kvalitativna, uporabila sem metodo preproste študije primera, ki preučuje komunikacije posameznika s socialnim okoljem. Podatke sem zbrala z odkritim opazovanjem uporabnikov z udeležbo v konkretnih situacijah, s spraševanjem, z individualni pogovori z uporabniki, z zbiranjem informacij in preverjanjem razumevanja pri drugih delavcih in starših, s pregledom spisov in dokumentacije, z zbiranjem slikovnega gradiva za nebesedno komunikacijo/fotografije, z vključevanje ključnih oseb ali zagovornikov.

S študijo primera pri oblikovanju posrednega sporazumevanja z eno uporabnico predstavim

potek dela, ki sem ga raziskovalno izvedla s šestimi uporabniki. Ugotovitve raziskave zberem v sklepih in na osnovi ugotovitev oblikujem predloge.

POTEK RAZISKAVE

Od začetka januarja do konca aprila 2009 sem opazovala komunikacijske spretnosti in načine vzpostavljanja komunikacije šestih uporabnikov. Pregledala sem posnetke začetnih pogovorov, zapiske opazovanj. Pri prvem pregledu zbranih podatkov sem se osredotočila na značilnosti posameznih pristopov sporočanja. Pozorna sem bila na komunikacijske spretnosti pri posamezniku, na njegove potrebe, zanimanja in odlike.

Med pogovori sem večkrat povzemala sogovornike in preverjala, ali sem jih prav razumela, kakšno je njihovo mnenje o pogovoru in kako se počutijo. S tem sem dosegla, da je imel sogovornik vpliv na najino sodelovanje. Pridobila sem mnenja oseb, ki so mu najbližje in ga najbolje poznajo: fizioterapevta, varuhinje, medicinske sestre in čistilke.

ŠTUDIJA PRIMERA

V nadaljevanju predstavljam študijo primera po fazah. Pristop temelji na neverbalni komunikaciji, s pripomočki.

Saša je stara 28 let. V zavodu živi deset mesecev. Uporablja invalidski voziček, za upravljanje z njim potrebuje pomoč. Z levo roko si sama pomaga. Vsak dan po kosilu počiva v svoji sobi. V postelji drži v naročju radio in se prepusti glasbi ali pa gleda televizijo. Opaziti je, da je rada sama v svoji sobi. Vesela je, kadar kdo pohvali njeno sobo, ki jo je njena mama opremila z dekorativnimi dodatki. Saša ne mara ropota. Svoje razpoloženje izraža z obrazno mimiko. Ne govori, temveč se sporazumeva s komaj zaznavnim kimanjem in odkimavanjem, ki ga je treba prepoznati in ločiti od nehotnih stalnih gibov glave. Saša vzpostavi s sogovornikom zelo kratek očesni stik, za ponoven stik potrebuje več časa.

Namen sodelovanja s Sašo je oblikovati sporazumevanje z okolico, ki ji bo omogočilo

izbiro hrane, pijače, obleke in preživljanje prostega časa. Opazovanje je pokazalo, da je počitek v sobi za Sašo pomemben, zato mora biti zagotovljen, kadar si ga želi in ga potrebuje. Če bi osebje razumelo njena sporočila, kdaj želi počivati, ji ne bi bilo več treba čakati na čas po kosilu, ki je določen za počitek, ne glede na to, ali ji ta čas ustreza ali ne. Tako bi povečala vpliv na svoje življenje in bi del prostega časa, ki ga preživi v centru, preživela po svoji želji in izbiri.

Načrtujem delo s konkretnimi predmeti in s slikami v času jutranjega oblačenja in zajtrka, ob sredah in četrtek. Delo s slikami bo v začetku potekalo v kabinetu, nato bom uporabo posameznih slik konkretnih predmetov postopno vključevala v dejavnosti v skupini.

Menim, da bodo fotografije znanih predmetov pritegnile njeno pozornost in jo motivirale za sodelovanje. Z digitalnim fotoaparatom bom fotografirala njeno posteljo, radio in televizijo ter lonček, krožnik in žlico, ki jih najpogosteje uporablja. Na posameznih posnetkih bodo le naštetih predmeti, brez dodatkov, ki bi lahko motili pozornost. Fotografije bodo uporabljene kot sporočilo, znak za: počivati v sobi, poslušati radio, gledati televizijo, jesti, piti. Fotografije bom plastificirala. Pomembno je, da slik za simbole ne spreminjamo.

Obiskala sem Sašo v spalnici, jo prijazno pozdravila in povedala, kakšen dan je zunaj. Povabila sem jo, naj se usede, in ji pri tem pomagala. Vprašala sem jo, ali bo sama izbrala, kaj bo oblekla. Izogibala sem se gostobesednosti. Po potrebi sem vprašanje ponovila in počakala na odgovor: nasmeh, očesni stik. Očesni stik sva vzpostavljali tako, da sem v njenem vidnem polju s svojim pogledom lovila njenega in potrpežljivo čakala. Pri tem sem pazila, da nisem segala pregloboko v njen intimen prostor, da se je počutila varno. S tem, ko sem počakala na odgovor, sem preverila, ali sva vzpostavili dialog. Pomembno je bilo, da sva imeli dovolj časa in miru. Nato sem v njeno naročje položila hkrati po dva kosa zgornjih oblačil: npr. dve majici. Oblačila sem kratko opisala, npr. rumena majica, vijolična majica. Spodbujala sem jo, naj izbere. Izbiro sem za začetek omejila le na zgornja oblačila. Upoštevat sem morala dolg odzivni čas. Na začetku je

bilo videti, kot da je izbira ne zanima. Sčasoma je začela izbiro potrjevati s fiksiranjem pogleda v smeri zelenega kosa z obrazno mimiko, z nasmehom. S kretnjami sem jo vabila, naj izbiro potrdi tudi z dotikom ali prijemom oblačila. Vztrajala sem, da ponovno vzpostavi dialog, s pomočjo očesnega stika, in tako sem preverila, ali sem prav razumela njeno izbiro. Ob tem, ko sem ji pomagala izbrana oblačila obleči, sem jo tudi pohvalila, da je dobro izbrala. Pohvale se je vsak dan znova vidno razveselila.

Čeprav sem načrtovala srečanja dvakrat na teden, sem prvi in drugi teden prihajala k njej vsak dan. Tretji teden sem postopoma vključila posamezne sodelavce z dogovorom, da ji izbiro dosledno omogočajo vsako jutro. Še vedno sem dvakrat na teden prihajala v njeno spalnico ter spremljala in po potrebi usmerjala pristop osebja. Podpora in vodenje sodelavcev sta bila potrebna, ker je med zaposlenimi v Sašini skupini več novih delavcev v centru. Za izvajanje pristopa med vikendom je bilo občasno treba informirati tudi osebe drugih enot.

Pri zajtrku sem vključevala nadomestno komunikacijo s sliko – znak piti. Ocenila sem, da je primerneje z načrtovano izbiro namazov počakati mesec ali dva. Saša bo nove informacije lažje sprejemala postopno. Hranjenje je tudi obred, ki mora potekati v prijetnem ozračju. Prvič sem sliko uporabila v kabinetu. Pokazala sem ji sliko lončka in jo vprašala, ali bi pila. Nato sem prinesla lonček in ji ponudila sok. Ko je Saša popila, sem z njo vzpostavila očesni stik, ji pokazala sliko lončka in počasi izrekla: »Saša pije.« Med pitjem je nisem motila, ker bi Saša težko usmerila pozornost ob pitju še na sliko. Naslednjič sem prinesla sliko k zajtrku. Ko je pojedla, sem položila sliko lončka na mizo in jo vprašala, ali bo pila. Pripravila sem napitek, še enkrat vprašala »Saša pije?«, počakala na odgovor – nasmeh, očesni stik – in ji šele potem ponudila napitek. Po dveh tednih sem vključila sodelavce in jih usmerila, da sliko na enak način uporabijo vedno, kadar ji ponudijo pijačo. Opozorila sem jih, naj bodo pri izvajanju pristopa natančni.

Po kosilu sem ji, preden sem jo odpeljala v njeno sobo, pokazala sliko njene postelje in

povedala: »Saša gre počivat.« Sliko sem ji nato dala v roke in po hodniku do sobe še ponovila: »Saša gre počivat.« Po namestitvi Saše na posteljo sem sliko položila na nočno omarico. Sodelavce sem prosila, da sliko po končanem počitku pospravijo. Marca je bil poudarek na konkretni izbiri pri oblačenju in uporabi znaka piti. Sredi meseca sem dodala sliko za počitek. Aprila sem vključila še sliko za izbiro televizije ali radia med počitkom v sobi. Sliko za znak jesti bom vključila pozneje.

REZULTATI RAZISKAVE

Prvi rezultat sodelovanja s Sašo je bil viden v tretjem tednu, ko je začela kazati več zanimanja ob mojem prihodu v spalnico, tudi čas za vzpostavljanje očesnega stika se je skrajšal. Sporočanje izbire je iz tedna v teden postajalo bolj vidno, ker je podaljševala fiksiranje pogleda, tudi obrazna mimika je postajala živahnejša. Okrepila je potrditev s kimanjem glave. V drugi polovici aprila je izbrano oblačilo prvič prišla.

Pomembno je bilo, da nisem pričakovala velikih sprememb v kratkem času in sem znala opaziti majhne spremembe, ki nam dajejo spodbudo za delo naprej. Med pomemben rezultat štejem interakcije, ki sledijo v skupini. Zaposleni kažejo iskreno zanimanje za Sašino izbiro, Sašo pa njihova pozornost navdušuje. Izbira oblačila je postala ključ za vzpostavljanje bolj osebnega odnosa.

Stik, ki sva ga vzpostavili zjutraj v spalnici, se je pozitivno kazal pri delu s sliko. Saša je pozorna na sliko in jo pred serviranjem pijače tudi pokaže. Tako potrdi, da je žejna. Le z redno uporabo je slika lahko postala simbol. Za uporabo simbola v spontanah situacijah pa še potrebuje čas. V dveh mesecih raziskave je Saša z uporabo posameznih slik v konkretnih situacijah spoznavala njihov simbolni pomen. S tem je pridobila orodje za sporočanje. Rezultat oz. uspešnost uporabe tega orodja bo vidna v nadaljevanju. Iskala sem rešitev, kako zagotoviti dostopnost slik, ki jih je spoznala. Saša svojega vozička ne upravlja sama in bi težko opozorila na slike, ki bi bile nameščene na steni. Komunikacijska tabla bi na vozičku

zavzela veliko prostora in bi jo ovirala pri drugih dejavnostih. Preizkusili bova album. Slike bova skupaj uredili v album manjšega formata, ki ga bo vedno imela na mizici na vozičku. Maja bo sledilo pridobivanje spretnosti uporabe albuma. Saša bo tako lahko s pomočjo slike v albumu npr. izrazila, kdaj želi počivati v svoji sobi, kdaj je lačna ali žejna, ali želi gledati televizijo ali poslušati radio.

Rezultati raziskave potrjujejo, da je treba v izhodišče sporazumevanja postaviti uporabnika, njegove interese, potrebe, znanja in spretnosti. Posameznikom prilagojeno sporazumevanje je meni in sodelavcem omogočalo boljše sodelovanje z uporabniki in razvijanje spoštljivejšega odnosa do njih. Uporabniki imajo več vpliva na svoje življenje, na izbiro hrane, obleke, preživljanje prostega časa, pri vključevanju v dejavnosti. Neprilagojene oblike vedenja in druga znamenja osebnih stisk se zmanjšajo.

Za uspešno vzpostavljanje komunikacije s Sašo in drugimi uporabniki so se pokazala pomembna nekatera načela. Naj jih naštejemo. Treba je poskrbeti za varno okolje brez komunikacijskih ovir (hrup in predmeti, ki odvrčajo pozornost). Osebi se je treba približati postopno. Za pogovor ali navezovanje stika si je treba vzeti dovolj časa. Pozornost usmerimo na osebo, navežemo z njo stik z očmi, jo aktivno poslušamo. Pri nebesednem sporočanju moramo biti iskreni in zavzeti. Upošteevamo sogovornikov tempo govora in njegov odzivni čas za odgovor. Govorimo dovolj glasno, da pritegnemo pozornost, glas povzdignemo le izjemoma, kadar oseba ogroža varnost in zdravje sebe ali drugih. Naša sporočila morajo biti preprosta in jasna. Trudimo se razumeti sogovornika in razbiramo nebesedno komunikacijo. Če je potrebno, govor podkrepimo z gibom, s sliko. Ne vstavljamo svojih besed. Infatilen govor je žaljiv. Izogibamo se vprašalnici zakaj, uporabljamo samo kaj, kdo, kako, kam, kje. Sledimo gibom osebe.

V raziskavi sem ugotovila, da osebe z motnjo v duševnem razvoju, ki nimajo ustrezne pomoči in pripomočkov za učinkovito sporazumevanje, nimajo vpliva na svoje življenje. Z individualiziranimi pristopi in posamezni-

ku prilagojenim sporazumevanjem zagotovi osebje posameznikom z motnjo v duševnem razvoju bolj kakovostno življenje v instituciji.

Na podlagi ugotovitev raziskave sem izluščila, na kaj je treba biti pri prilagojenem sporazumevanju z osebami z motnjo v duševnem razvoju še posebej pozoren:

- razvijanju spretnosti sporazumevanja pri osebah z motnjo v duševnem razvoju velja nameniti večjo pozornost;
- treba je usposablјati osebje, da se bo znalo sporazumeti z uporabnikom na ustrezen način;
- starše in strokovne delavce je treba izobraževati za različne uporabnikom prilagojene oblike sporazumevanja;
- pri sporazumevanju je treba uveljaviti individualiziran pristop;
- treba je objavljati nova spoznanja o komunikaciji, predvsem primere dobre prakse;
- razvijati je treba tehnike nadomestne komunikacije;
- zagotoviti je treba kakovostno in pravočasno logopedsko obravnavo,
- povečati je treba število strokovnih delavcev za delo z odraslimi osebami z motnjo v duševnem razvoju.

Brigita Kuder

VIRI

- DRAGOŠ, S., LESKOVŠEK, V., PETROVIČ ERLAH, P., ŠKERJANC, J., URH, Š., ŽNIDAREC DEMŠAR, S. (2005), *Krepitev moči*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- GORŠE MUHIČ, M. (1999), Komunikacija v zdravstveni negi. V: Kogovšek, B., Kobentar, R. (ur.), *Priročnik psihiatrične zdravstvene nege in psihiatrije: Za medicinske sestre in zdravstvene tehnike*. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
- LAMOVEC, T. (2006), *Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup: Nove oblike skrbi za osebe v duševni krizi* (druga izdaja). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- SATIR, V. (1995), *Družina za naš čas*. Ljubljana: Cankarjeva založba.
- ŠKERJANC, J. (2006), *Individualno načrtovanje z udejanjanjem ciljev: Pomen uporabniškega vpliva pri zagotavljanju socialnovarstvene storitve*. Ljubljana: Center RS za poklicno rehabilitacijo.