

Informator nr 4/06.2001 niedziela, 03 czerwca 2001 20:20

Redakcja: Liliana Bujała

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Zespół redagujący numeru: Liliana Bujała, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 3 czerwca 2001

PRZEDMOWA

Milowymi krokami zbliża się koniec roku szkolnego. Zakończył się kolejny etap w naszym życiu. I warto, w chwili refleksji i zadumy, zadać sobie pytanie, co osiągnęliśmy w minionym roku? Co z zamierzeń zdołaliśmy zrealizować, a co nam nie wyszło.

Wakacje to czas odpoczynku, relaksu, próby oderwania się od codzienności. Postarajmy się, aby były one okresem, który wspominamy mile i serdecznie i aby we wrześniu siła wspomnień była tym, co pozwala na nowo wkroczyć w wir zadań i obowiązków.

Monika Sokołowska

FORUM RODZICÓW

Metoda ułatwionej komunikacji

Wśród dzieci autystycznych bardzo dużą grupę stanowią dzieci nie mówiące, lub z mową echolaliczną. Rodzice w oczekiwaniu na rozwinięcie się mowy u swoich dzieci, starają się zrozumieć ich gesty, mimikę twarzy lub dźwięki wydawane w różnych sytuacjach, jednak ten język ciała jest bardzo ograniczony. Niestety u pewnej grupy dzieci mowa może się nigdy nie rozwinąć, dlatego wielką szansę w nawiązaniu dialogu rodziców z dzieckiem daje metoda ułatwionej komunikacji (U/K). Jest to sposób nie tylko do nawiązania prostego dialogu, ale pozwala w wielu przypadkach poznać myśli dziecka, to jak ocenia i postrzega otaczający je świat.

Warunkiem do wprowadzenia metody ułatwionej komunikacji jest, aby dziecko posiadało umiejętność czytania i znajomość liter. Prosty i dosyć popularnym sposobem nauki czytania jest metoda czytania całowyrzowego (tzw. met. Domana). Jest to praca żmudna, długotrwała i w wielu przypadkach jedyna możliwa do zastosowania, dająca jednak bardzo dobre efekty. Dowodem na skuteczność tej metody może być mój syn, z którym naukę czytania zaczęliśmy prawie 5 lat temu, dziś jest dość płynnie czytającym, 11-letnim uczniem drugiej klasy SPS. Naukę metodą Domana można zacząć bardzo wcześnie, bo już w 4-5-tym roku życia, zależnie od stanu dziecka (nigdy nie jest za późno). Kiedy dziecko zna oraz rozumie znaczenie odpowiedniej ilości słów (około 2 lata), można przystąpić do prób treningu ułatwionej komunikacji.

Aby opisać metodę U/K niezbędne jest wprowadzenie takich terminów jak: wspomagający — osoba (najlepiej cały czas jedna), która pomaga wskazywać litery osobie niepełnosprawnej; piszący — osoba niepełnosprawna; tablica — kartka papieru z odwzorowaną klawiaturą maszyny do pisania, z wszystkimi polskimi literami; pisanie — jest to wskazywanie przez piszącego kolejnych liter wyrazu na tablicy. Tablicę najlepiej wykonać w wielkości A-4, na której litery oddzielamy od siebie wyraźnymi liniami, tworząc okienka z literką w środku. Osoba wspomagająca ujmuje delikatnie dłoń piszącego, tak, aby zwisające palce (lub palec) mogły wskazywać litery i ustawia nad dolną krawędzią tablicy. Wspomagający (lub osoba trzecia) zadaje piszącemu proste pytanie (na które piszący na pewno zna odpowiedź). Wspomagający stara się wraz z piszącym literka po literce "złożyć" wyraz będący odpowiedzią. Nie można zwracać uwagi na ortografię czy gramatykę, nie jest to istotne, a może zrazić piszącego. Stopniowo, w miarę postępów piszącego wprowadzamy coraz trudniejsze zadania. Po wskazaniu każdej litery, zdecydowanym ruchem wracamy nad krawędź tablicy, aby podkreślić ich odrębność. Kierowanie ręką dziecka przez osobę wspomagającą jest dopuszczalne tylko na samym początku stosowania U/K i tylko po to, aby dziecko zrozumiało, na czym polega ta „zabawa”. Musi to być na tyle krótki czas, żeby dziecko nie przyzwyczyło się do pomocy. Można też rozmową zachęcać do pisania i naprowadzać na prawidłową odpowiedź. Kiedy piszący wyraźnie ciągnie dłonią w kierunku jakiejś litery, wspomagający nie ma problemów z odczytaniem wyrazu, ale mogą to być także ruchy ledwie wyczuwalne i mało precyzyjne, a od osoby wspomagającej zależeć będzie, na ile odczytany wyraz jest myślą piszącego. Jest to etap początkowy, celem treningu U/K jest doprowadzenie do samodzielnego pisania na klawiaturze, o ile piszący będzie do tego zdolny pod względem manualnym. W miarę osiągniętych postępów możemy wycofywać wspomaganie, lecz bardzo powoli, zamiast chwytu za całą dłoń może to być chwyt za ramię, lub łokieć, wracając jednak w razie konieczności do wspomagania pełnego. Wspomaganie ma bardzo duże znaczenie w sytuacjach, gdy pisany tekst wywołuje emocje u piszącego. Znane są polskie przykłady biegłych piszących na klawiaturze, jednak przy tekstach związanych z osobistymi zwierzeniami lub pisząc o uczuciach wobec najbliższych, osoby te wymagają wspomagania (chwyt za ramię, lub łokieć). Mój syn, Dawid, umie pisać odręcznie w zeszycie i dobrze radzi sobie z pisaniem na klawiaturze komputera, ale gdy otrzyma zadanie, co do którego nie jest pewien odpowiedzi, po prostu się „blokuje”. Wracamy wtedy do pełnego wspomagania, jego dłoń złożona na mojej wędruje nad tablicę. Wyraźnie i zdecydowanie wskazuje litera po literze prawidłową (lub nieprawidłową) odpowiedź, co znaczy, że wie, co chce powiedzieć

Wydaje mi się, że dziecko traktuje pisanie metodą U/K jako trochę mniej zobowiązującą i może sobie pozwolić nawet na błędną odpowiedź. W inny sposób nie byłbym w stanie sprawdzić jego wiadomości. Widać tu, że niepewność powoduje nie udzielenie żadnej: słownej lub pisanej odręcznie odpowiedzi. Jeżeli ktoś z rodziców zdecyduje się na pracę metodą U/K, a dziecko to zaakceptuje, nie wolno się z tego wycofać, ponieważ dziecko może się poczuć odtrącone. Stosując od kilku lat metodę U/K w pracy z moim synem mogą stwierdzić, że daje ona bardzo dobre rezultaty, uzupełnia luki w kontakcie spowodowane słabo wykształconą jeszcze mową, oraz pozwala na dalsze stopniowe podnoszenie jego poziomu intelektualnego. Moja pozytywna ocena metody U/K jest wprawdzie subiektywna, ponieważ jest oparta na doświadczeniu tylko z własnym dzieckiem, ale z czystym sumieniem mogę polecić do spróbowania wszystkim rodzicom dzieci autystycznych.

Informacja ta nie byłaby pełna gdybym nie wspomniał a negatywnym wizerunku tej metody. W USA i Europie Zachodniej U/K wywołuje wśród rodzin i opiekunów osób upośledzonych wiele kontrowersji, ma wielu zwolenników, ale i całą rzeszę zagorzałych przeciwników. Sprawily to liczne procesy sądowe, odbywające się głównie USA, w których podstawą oskarżenia była zeznanie zdobyte za pomocą metody U/K. Okazało się, że milcząca przez kilka, lub kilkanaście lat osoba upośledzona nagle zaczęła (za pośrednictwem osoby wspomagającej) pisać wiersze, eseje oraz swoje osobiste wyznania, w których znalazły się oskarżenia wobec swoich rodziców i wychowawców o maltretowanie fizyczne oraz

molestowanie seksualne. Ostatecznie większość sądów uznała U/K za metodą niewiarygodną, lecz wielu rodziców i wspaniałych pedagogów zostało skrzywdzonych przez fałszywe oskarżenia. Nasuwa się pytanie: jak duży wpływ na treść wypowiedzi dziecka ma osoba wspomagająca? Uważam, że im głębszy stopień upośledzenia, a co za tym idzie trudniejszy kontakt z osobą upośledzoną, tym trudniej obiektywnie odpowiedzieć na to pytanie.

Podsumowując mogę stwierdzić, że atmosfera sensacji wokół metody U/K została stworzona przez ludzi, którym przyświecały inne cele niż dobro osób upośledzonych. Metoda jest dobra i skuteczna, a stosowana przez rodziców może przynieść ich dzieciom tylko same korzyści.

Krzysztof Jakóbczyk, tel. 262-5148

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

W związku ze stale rosnącymi kosztami utrzymania, przypominamy, że od drugiego półrocza ulega zmianie **wysokość składki członkowskiej** (z 3 zł na 7zł).

Powakacyjne spotkanie rodziców obędzie się w pierwszy poniedziałek września tj. trzeciego, w Szkole Życia im. Św. Łukasza. Zapraszamy.

Po wakacjach planujemy urządzić **festyn**, aby w ten sposób zyskać fundusze na działalność Stowarzyszenia.

Apelujemy do rodziców, aby każdy spróbował w swoim mieście (gminie) dotrzeć do hurtowni słodczy bądź napoi i postarał się o zasponsorowanie dla nas różnego rodzaju artykułów, które potem moglibyśmy sprzedawać.

Trzy, cztery osoby nie są w stanie sprostać tak dużemu przedsięwzięciu, jakim jest organizacja tego rodzaju imprezy, a przecież leży to w naszym wspólnym interesie. Dlatego prosimy, aby wszyscy rodzice włączyli się aktywnie w przygotowania festynu.

Osoby, jadące na **turnus rehabilitacyjny do Jaworza**, a chcące utrzymać określoną dietę (np. bezglutenową) dla swoich dzieci – proszone są o powiadomienie o tym do 8 czerwca br. Również jeśli macie Państwo jakieś specjalne życzenia względem terapii dla dzieci, którą ewentualnie prowadziłby tam ośrodek bielski – prosimy o kontakt w tym samym terminie

Liliana Bujala, tel. 219-8170, Monika Sokołowska, tel. 2408-307

Neurolog z Cieszyna

Już kilkakrotnie w trakcie naszych zebrań można było usłyszeć o pewnym neurologu z Cieszyna, który m.in. wykonuje EEG inną niż znamy metodą. Ci, których to badanie jeszcze czeka – mogą śmiało próbować. Ja nie chciałabym powtórzyć swojego doświadczenia – dwóch nieprzespanych nocy oraz zakładania gumowego czepka na przetarte alkoholem włosy. Dzięki Ewie, zasłyszany lekarz nareszcie się ucieleśnił, a ci z Państwa, którzy jeszcze szukają neurologa dla swojego dziecka, będą mogli się z nim skontaktować. Z chęcią doniesiemy o konkretnych efektach terapii tego specjalisty.

Liliana Bujala

Neurolog nazywa się Alfred Böhm, przyjmuje w Czeskim Cieszynie w gabinecie prywatnym na ulicy Akatowej.

Rejestrować należy się telefonicznie pod numerem **00 420 659 712 031**, pomimo, iż jest Czechem dobrze mówi po polsku.

Generalnie, są krótkie terminy oczekiwania na wizytę (ok. tygodnia), nie ma też reguły, co do ilości pacjentów w danym dniu. Lekarz przyjmuje od godziny 13.00, a kolejność ustala czas przyjścia i pobrania numerka na miejscu (od godz. 10.00).

Pierwsza wizyta kosztuje u niego 200 koron, następne po 100 koron.

Dlaczego do niego pojechaliśmy?

Słyszeliśmy, że Böhm ma doświadczenie w diagnozowaniu dzieci specjalnej troski, jest na bieżąco z nowościami, czego nie można powiedzieć o wielu naszych lekarzach, stosuje też inne leki, u nas nie podawane. A przede wszystkim wykonuje badanie EEG u dzieci metodą video, która nie wymaga snu (co jest dość dużym udogodnieniem), niestety jest kosztowne - 1500 koron.

Ewa Kalisz, tel. 2 465-259

❧❧❧ PODZIĘKOWANIA ❧❧❧

Serdeczne podziękowania kierujemy pod adresem pań:

mgr E. Szczerbińskiej,

mgr E. Szymońskiej,

mgr M. Durmy,

które w minionym roku szkolnym nieodpłatnie i bezinteresownie prowadziły zajęcia metodą ruchu rozwijającego Weroniki Sherborne.

Z żalem natomiast należy przyznać, że w tym wypadku zawiedli rodzice. Z zajęć korzystała jedynie bardzo niewielka i to w dodatku stała grupa dzieci. A szkoda..... Nauczmy się wykorzystywać to, iż ktoś chce nam bezinteresownie pomóc i spróbujmy to docenić.

Monika Sokołowska

NA WESOŁO

Jak Bóg stworzył człowieka.

Bóg stworzył osła i rzekł do niego: Ty będziesz osłem.

Będziesz od rana do wieczora pracował i ciężkie rzeczy na swoich plecach nosił. Będziesz jadł trawę i będziesz mało inteligentny. Będziesz żył 50 lat.

Na to odparł osioł: 50 lat tak żyć to za dużo. Daj mi proszę nie więcej jak 30 lat.

I tak było.

Następnie Bóg stworzył psa i powiedział do niego: Ty będziesz psem.

Będziesz pilnował dobytku ludzi, których będziesz oddanym przyjacielem. Będziesz jadł to, co człowiekowi z jedzenia zostanie i żył będziesz 25 lat.

Pies odpowiedział: Boże, 25 lat takiego życia to za dużo. Daj mi nie więcej jak 10 lat życia.

I tak było.

Później stworzył Bóg małpę i rzekł do niej: Będziesz małpą.

Masz skakać z drzewa na drzewo i zachowywać się jak idiota. Masz być wesoła i żyć 20 lat.

Małpa rzekła: Boże, 20 lat żyć jako klaun świata, 20 lat to za dużo. Proszę daj mi nie więcej jak 10 lat.

I tak było.

W końcu Bóg stworzył człowieka i powiedział do niego: Ty będziesz człowiekiem, jedyną racjonalnie myślącą istotą, która będzie zamieszkiwać ziemię. Będziesz używał swojej inteligencji, ażeby podporządkować sobie inne stworzenia. Będziesz panował na ziemi i żył 20 lat.

Na to powiedział człowiek: Boże, bycie człowiekiem tylko 20 lat to jest za mało. Proszę, daj mi te 20 lat, które osioł odrzucił, 15 lat psa i 10 małpy.

I tak się Bóg postarał, że człowiek 20 lat żyje jak człowiek, później 20 lat jak osioł od rana do wieczora haruje i ciężkie rzeczy nosi. Potem ma dzieci i 15 lat żyje jak pies. Opiekuje się domem i je to, co mu rodzina zostawi. Później na starość żyje 10 lat jak małpa. Zachowuje się jak idiota i zabawia swoje wnuki.

I tak jest...

Wyszperali Monika i Marek Sokołowscy ☺