

NIE NIEMOWY?

Tytuł artykułu, dość przewrotnie, oddaje istotę historii życia i działalności, opisanej w nim trójki bohaterów, bardzo źle mówiących osób z dziecięcym porażeniem mózgowym (MPD). Mnie niemowa kojarzy się z osobą odizolowaną od otoczenia i niemożącą nawiązać z nim kontaktu. Pytam więc, czy można powiedzieć, że któraś z opisanych osób jest niemową?



Agnieszka Bal
politolog, działaczka społeczna,
laureatka Konkursu „Człowiek bez barier 2015”

Trochę cofnijmy się w czasie... Już w starożytności Ateńczyk Demostenes, jak podaje tradycja, miał problemy z jękaniem, więc można stwierdzić, że również z mową. Dzięki wielu bolesnym zabiegom, jak żucie kamieni, stał się najśłynniejszym mówcą. Arystoteles, inny wielki starożytności, powiedział, że człowiek jest istotą społeczną, czyli komunikacja szeroko rozumiana jest wpisana w ludzką naturę.

Komunikacja od wieków jest uznawana za warunek istnienia. Człowiek bez wody może przeżyć trzy dni, a dziecko – bez relacji z drugim człowiekiem – trzy lata. Według piramidy potrzeb Abraham Harolda Maslowa, po zaspokojeniu wszystkich potrzeb fizjologicznych i potrzeby bezpieczeństwa, trzecim warunkiem do normalnego funkcjonowania człowieka jest potrzeba przynależności, a więc relacji interpersonalnych.

Proces każdej komunikacji może być zilustrowany przykładem listu. Wysyłając list, jesteśmy nadawcami, a ten, kto list otrzymuje, jest odbiorcą, tak też w każdym procesie komunikacji musi być nadawca i odbiorca. List jest treścią kodu.

Poprzez różnego rodzaju rozwiązania techniczne komunikacja obecnie staje się szybsza i łatwiejsza. Chociaż wielu ekspertów uważa, że postęp w tej dziedzinie nam szkodzi, gdyż czyni komunikację uboższą. Ale rozwój informatyki i innych nauk burzy bariery; na przykład: wystarczy telefon komórkowy lub komputer z kamerą, żeby rozmawiać, widząc się, pomimo że jesteśmy w różnych miejscach.



Agnieszka Bal:
kobieta bez barier, ale z tablicą

Granice pomiędzy mową, a jej brakiem coraz bardziej się zacierają. Czy można być mówcą, nie mówiąc? Dzisiaj na szczęście nie trzeba żuć kamieni, żeby zostać wykładowcą. Czy problemy z mową wykluczają użytkowników AAC [Augmentative and Alternative Communication – komunikacja wspomagająca i alternatywna, której celem jest pomoc w porozumiewaniu się osób nieposługujących się mową lub posługujących się nią w ograniczonym stopniu. Należą do niej systemy gestów, systemy obrazkowe, piktogramy lub symbole abstrakcyjne – red]?

Odpowiedzi na powyższe pytania są ukryte w trzech historiach. Wszyscy bohaterowie na co dzień korzystają z różnych sposobów porozumiewania się. Każdy z nas odpowiada na moje pytania i jest użytkownikiem AAC, a bywa i wykładowcą. W październiku zaczynamy studia i wykłady, ale też mamy Międzynarodowy Miesiąc AAC!

JESTEM SZCZĘŚLIWA

Agnieszka Bal,
politolog, działaczka społeczna,
„Człowiek bez barier 2015”

Co jest dla mnie najważniejsze?

Najważniejszy jest Pan Bóg i religia. Przynajmniej staram się, a wychodzi różnie. Kolejne w systemie wartości dla mnie bardzo ważnych są przyjaźń i zaufanie.

Czy miałam wątpliwości, że dam radę?

Pierwszy raz miałam wątpliwości w III klasie gimnazjum. Od początku roku szkolnego większość mojego grona pedagogicznego odradzała mi podchodzenie



do egzaminu gimnazjalnego, a ja chciałam go zdawać. W pewnym momencie pomyślałam: „To już nie będę robić problemów szkole i zdawać”. Nie wiem, czy zadziałał Ktoś na górze, czy coś innego? Poszłam na kolejną rozmowę do szkolnego pedagoga, pani Renaty Królak, i wyznałam, że jeśli to taki problem dla szkoły, to mogę nie zdawać. Ustyszałam słowa, których nie zapomnę do końca życia: „Szkoła ma obowiązek zapewnić ci możliwość zdawania egzaminu”. W 2008 r. zdałam egzamin gimnazjalny i otrzymałam świadectwo ukończenia gimnazjum. Droga do liceum była otwarta.

Mówiono mi przez wszystkie lata w liceum, żebym zrezygnowała z codziennego chodzenia do szkoły na lekcje z moją klasą... Byłam zszokowana tym pomysłem. Nie tego pragnęłam. W III klasie był już dramat. W połowie roku wychowawczynie przekonała mamę, żebym „dla mego dobra” miała nauczanie indywidualne. Od środy do piątku cały świat wydawał się moim wrogiem. Przypominałam sobie słowa pani Renaty. Pokłóciłam się z mamą i powiedziałam, że nie miała prawa za mnie decydować, bo jestem pełnoletnia. Wymogłam na mamie, żeby zadzwoniła do wychowawczynie, odwołała swoją decyzję i przekazała, że będę chodzić normalnie do szkoły i przygotowywać się do matury. Wiedziałam, że jeśli zgodzę się na nauczanie indywidualne, to będę miała o wiele mniej godzin

lekcyjnych, a ja mam najlepszą pamięć słuchową i sytuacyjną i najlepiej uczę się podczas lekcji. Udało mi się zostać w klasie i zrobić maturę. Pomimo że miałam wątpliwości, czy dam radę przeciwstawić się rodzinie i szkole, udało mi się.

Trzeci raz, mam nadzieję ostatni, był na III trzecim roku studiów. Miałam wykładowcę, który podważał moje dotychczasowe egzaminy i obrażał inteligencję. Trwało to przez cały semestr. Zastanawiałam się, czy nie rzucić studiów. Mogłabym więcej napisać na ten temat, ale nie chcę do tego wracać. Ukończyłam studia licencjackie i od października 2016 r. wracam na warszawskie Krakowskie Przedmieście 3 i rozpoczynam studia magisterskie na politologii.

Czy szybko nauczyłam się czytać, pisać i liczyć?

Miałam bardzo dużo problemów z nauką czytania, pisanie i liczenia. Liczyć nauczyłam się w V, a czytać dopiero w VI klasie. Myślę, że problemy z tymi umiejętnościami wynikały z tego, że znałam niewiarę otoczenia w to, że nauczę się pisanie, czytania i matematyki, nie mówiąc o geometrii. Uważam, że niestety zadziałała autosugestia. Na szczęście spotkałam na swojej drodze dwie studentki: jedna z nich to moja siostra Dominika. Nauczyła mnie matematyki. Założyłam się z nią, że jak skończę V klasę i nauczę się matematyki, to ona namaluje mi obraz – i wygrałam. Drugą studentką była Magda,

Reklama

Honorowy patronat

Małżonki Prezydenta RP
Pani Agaty Kornhauser-Dudy



CZŁOWIEK BEZ BARIER 2016

XIV Konkurs

Zgłoszenia przyjmowane są do 24 października br.

Wszystkie informacje dotyczące Konkursu znajdują się na portalu:
niepelnosprawni.pl/czlowiekbezbarier

**INTE
GRA
CJA**

Konkurs
współfinansowany
ze środków



Partner Główny:



która podczas pierwszej lekcji języka polskiego dała mi, z wiarą w moje umiejętności tekst do czytania... I przeczytałam „Świteziankę”.

Co daje mi motywację?

Mam taki charakter, że gdy natrafiam na problem do rozwiązania, zwłaszcza społeczny, to mnie on napędza. Motywują mnie też plany. To wszystko razem daje mi kopa do działania.

Czy jestem szczęśliwa?

Staram się. Często są dni, kiedy jestem szczęśliwa. Czuję, że realizuję plany, jestem wśród przyjaciół, robię ciekawe rzeczy.

Jak to się stało, że działam w Stowarzyszeniu „Mówić bez słów”?

Przez około siedem lat byłam gdzieś z boku Stowarzyszenia. Owszem, proszono mnie o wykłady na temat komunikacji lub mojej edukacji (przygotowuję tekst, najczęściej piszę go sama przez tydzień lub dłużej i proszę jakąś osobę o użyczenie mi głosu; jeszcze nie próbowałam wykorzystać syntetyzatora głosu), ale nie chciałam utożsamiać się ze specjalistami od AAC. Doszłam jednak do wniosku, że samej będzie mi trudno zrobić coś dobrego dla osób niemówiących i że powinnam wejść do Stowarzyszenia „Mówić bez słów”. Podczas walnego zgromadzenia członków, ku memu zdziwieniu i wielkiej radości, zostałam zgłoszona do Zarządu i wybrana.

JAK TO MOŻLIWE?

Tomasz Grabowski

Informatyk w Skorpion Polkowice, Polkowickim Stowarzyszeniu Sportu i Aktywnej Rehabilitacji,

Co jest dla Ciebie najważniejsze?

Niezależność, samodzielność (w każdym aspekcie życia) oraz by nie być dla nikogo ciężarem.

Czy miałeś wątpliwości, że dasz radę?

To bardzo ogólne pytanie, ale chyba chodziło ci o to, czy miewam chwilę zwątpienia w to, co robię, czy w ogóle ma jakiś sens moje istnienie. Oczywiście, mam czasem

takie momenty, zresztą jak każdy, nawet w pełni zdrowy człowiek. Jednak wychodzę z założenia, że takie długotrwałe myślenie do niczego nie prowadzi, wręcz przeciwnie, może odstraszać ludzi wokół itp. Trzeba po prostu wziąć się w garść, postawić sobie jakiś cel i konsekwentnie, z uporem dążyć do jego realizacji.

Czy szybko nauczyłeś się czytać, pisać i liczyć?

Moja edukacja na poziomie szkoły podstawowej znacznie odbiegała od normalności, więc czytania i pisania nauczyłem się dopiero w V klasie podstawówki, a matematyki tak naprawdę w szkole średniej, choć do dziś odczuwam duże braki w tej materii, m. in. dlatego też nie wybrałem się studia informatyczne.

Jak myślisz, co daje Ci motywację?

Częściowo na tę kwestię już odpowiedziałem, zazwyczaj jest to cel, jaki przed sobą stawiam i oczywiście satysfakcja z jego osiągnięcia. Ale również świadomość tego, że ktoś inny jest w gorszej sytuacji ode mnie, nie poddaje się, tylko bierze życie za bary. Dlaczego mam się poddawać, marudzić, stękać i kwękać? Sama ta myśl daje mi niesamowitego powera do działania!

Gdzie pracujesz?

W Skorpion Polkowice, w Polkowickim Stowarzyszeniu Sportu i Aktywnej Rehabilitacji jako informatyk. Jest to praca zdalna, wykonywana w domu.

Czy masz studia?

Mam licencjat z kulturoznawstwa.

Jak przybiegała twoja edukacja?

To był początek lat 90 – okres szkoły podstawowej. Jak sama wiesz, w tamtych latach wiedza społeczeństwa o osobach niepełnosprawnych była bardzo uboga, toteż patrzyli na mnie jak na kosmitę, która tylko rusza głową. Poza tym komputery i technologie wspomagające osoby niepełnosprawne nie były tak rozpowszechnione jak teraz. W związku z tym przyznano mi tylko cztery godziny tygodniowo nauczania – indywidualnego oczywiście. Nauka była dziwna, gdyż nie miałem normalnych przedmiotów, tylko potączone, sporo okrojone, a do tego dostawałem promocje do kolejnych klas bez świadectw.

W V klasie dzięki nauczycielce ze szkoły specjalnej poznałem system symboli Bliss, który stanowi część składową komunikacji alternatywnej i wspomagającej, (AAC). Metoda ta jest przeznaczona dla dzieci z bardzo dużym uszkodzeniem aparatu mowy oraz ograniczoną umiejętnością czytania. Ten etap był bardzo ważny w moim życiu, ponieważ system symboli Bliss pozwolił mi nie tylko na komunikację w szerszym gronie, ale także w jakiś pośredni sposób wspomógł naukę czytania – wbrew temu, dla kogo jest przeznaczony i wbrew twierdzeniu nauczycielek ze szkoły podstawowej, że jeśli będę używać Bliss, to nie nauczę się czytać. Oczywiście gdy później dorwałem komputer, to Bliss poszedł w ką, ale myślę, że gdyby nie metoda Bliss i Pani Elżbieta Stępień, moja forma intelektualna nie rozwijałaby się w tak szybkim tempie.



Tomasz Grabowski:
z jego punktu
widzenia –
niemówiący
w-skiers



Michał Woźniak:
Szczęśliwy parolotniarz o naturze wojownika

U kresu szkoły podstawowej pojawił się dylemat pod tytułem: co ze mną dalej będzie. Ponieważ moja edukacja na poziomie podstawowym strasznie odbiegała od norm zapewniających kontynuowanie nauki w szkołach średnich, postanowiliśmy z mamą i Panią Elżbietą wystąpić do dyrektora mojej podstawówki z podaniem o przedłużenie mi czasu nauczania o dwa lata. Chciałem nadgonić choć trochę program (wtedy już zacząłem obsługiwać komputer nosem). Otrzymałem jednak informację o przyjęciu do Liceum Integrycyjnego nr 4 w Głogowie, bez żadnych egzaminów. Na zakończenie VIII klasy dostałem świadectwo, w dodatku z wyróżnieniem (totalna paranoja). Jednym słowem, dylemat przestał istnieć.

W liceum miałem 12 godzin tygodniowo i normalny podział przedmiotów. Na początku nauczyciele byli nieco zdezorientowani, bo miałem to nieszczęsne świadectwo z wyróżnieniem, a odbiegałem od poziomu wiedzy rówieśników. Z drugiej jednak strony, trudno im się dziwić, ponieważ nigdy dotąd nie mieli styczności z uczniem o takim stopniu niepełnosprawności. Po kilku miesiącach współpracy dotarliśmy się.

W III klasie szkoły średniej pomyślałem, iż warto by spróbować zdać maturę, choć wcześniej nie było o tym mowy. Po konsultacji z nauczycielami wydłużono mi czas nauki o rok, co pozwoliło na rzetelne przygotowanie się. Egzamin dojrzałości odbywał się u mnie w domu, ze specjalnie powołaną komisją. Wystukałem nosem pół strony formatu 4A w 5 godzin. Stres był na maksa, ale jak mówił Shrek: „Jakoś poszło, ośle, jakoś poszło”.

Czasem patrzę na to wszystko z dystansu i w myślach zadaję sobie pytanie: „Jak to możliwe, że dotarłem do tego miejsca w życiu, w którym jestem?”

Powiedz o kanale na YouTube.

Kiedyś trafiłem na kanał o nazwie „powerchairchick” pewnej amerykańskiej vlogerki, która też ma MPD, w bardzo podobnym stopniu jak my. Po pewnym czasie śledzenia jej poczynań postanowiłem przenieść ten

format na polski YouTube. Tak się zrodził kanał „Z punktu widzenia niemówiącego wózkera”, który prowadzę od pięciu lat. Jego przekaz jest prosty: pokazywać świat z punktu widzenia osoby niemówiącej, praktycznie w pełni zależnej od kogoś.

Czy jesteś szczęśliwy?

W Polsce jest wielu malkontentów, ludzi niezadowolonych z czegośkolwiek, więc powiem Ci, Agnieszko, że jestem bardzo szczęśliwym człowiekiem. A co!

Jak to się stało, że jesteś aktywny społecznie?

Z pewnością wiele czynników miało na to wpływ, rodzina, środowisko... Ale chyba najbardziej – chęć zmiany postrzegania osoby z niepełnosprawnością. Pokazywania jej nie tylko jako wiecznie stękającej, użalającej się nad swoim losem, lecz kreatywnej, pełnej pasji, który ma coś ciekawego do zaoferowania innym.

TAKI JAK INNI

Michał Woźniak.

*Wiceprezes Stowarzyszenia „Mówić bez słów”.
Studiował Fizykę na Uniwersytecie Warszawskim.
Wielokrotnie zapraszany z prelekcjami.
Mówi, że, o ironio, został mówcą i zarabia głosem.*

Co jest dla Ciebie najważniejsze?

Żeby żyć pełnią życia. Najważniejsi są też moi bliscy, ludzie, którzy mnie otaczają.

Czy miałeś wątpliwości, że dasz radę?

Tak, przed pierwszym lotem parolotnią. Nie raz miałem takie wątpliwości, lecz jestem wojownikiem, i dążę do celu.

Czy szybko nauczyłeś się czytać, pisać i liczyć?

Myślę, że tak jak inni.

Co Ci daje motywację?

Słowa: „nie dasz rady”.

Gdzie pracujesz?

Randstad.

Czy masz licencjat?

Jeszcze nie.

Czy chcesz zrobić magisterkę?

Jw.

Jak przybiegała twoja edukacja?

Normalnie.

Powiedz o skokach i parolotni.

To niesamowite.

Czy jesteś szczęśliwy?

Ogólnie jak.

Co spowodowało, że wszedłeś do „Mówić bez słów”?

Namowa innych.

Odpowiedź na tytułowe pytanie jest, mam nadzieję, jednoznaczna. Wszyscy troje jesteśmy aktywni i żyjemy wśród ludzi. Mamy pasje, działamy na różnych polach, pomimo, albo właśnie dlatego, że nasza mowa odbiega od klasycznego modelu... ■