

Odpowiedzi Pana Macieja Oksztulskiego na pytania zadane przez uczestników konferencji szkoleniowej Fundacji SYNAPSIS

1. Czy pamięta Pan z dzieciństwa jakieś metody, którymi próbowano u Pana wywołać mowę? Jeśli tak, to jakie to były metody i jak to Pan wspomina?

Najtrudniejszy był kontakt z lustrem, nie potrafiłem patrzeć w lustro, to było okropne. Kontakt wzrokowy był bardzo ograniczony, a tym bardziej kontakt z drugą osobą przez lustro. Tylko kontakt bezpośredni z logopedą był bardziej skuteczny.

2. Jak Pan sądzi: jakie są przyczyny tego, że niektóre osoby w spektrum nie mówią? Czy może być tak, że niektóre nie chcą się komunikować?

Mowa czynna jest u mnie o wiele wolniejsza od tego, co chcę powiedzieć. Moje myśli są o wiele szybsze od przekazywanej mowy. Nawet ta forma komunikacji, którą obecnie się posługuję jest lepsza od próby komunikowania się mową czynną.

3. Z czego wynika u Pana niemożność mówienia? Czy są jakieś neurologiczne przyczyny tego stanu, czy to wynika ze spektrum?

Aparat mowy jest prawidłowy, to spektrum.

4. Wczoraj Temple wiele mówiła o konieczności integracji osób z ASD z osobami neurotypowymi zaczynając od szkoły. Jakie jest Pana zdanie na ten temat?

Jako osoba w spektrum realizowałem indywidualne nauczanie na terenie szkoły integracyjnej, zdarzały się zajęcia, na które wchodziłem do klasy (religia, plastyka, muzyka, wychowanie fizyczne). Czuję się źle, choć gwar szkolny, bycie blisko innych uczniów pomagało mi. Nie potrafiłem nawiązać kontaktu. Sądzę, że w klasie czułbym się bardzo źle, ponieważ moja wiedza przewyższała program edukacyjny w danej klasie. To by mnie drażniło i irytowało, przeszkadzałbym w klasie. Na nauczaniu indywidualnym nauczyciel musiał podążać za moją wiedzą. Byłem w stanie zrealizować parę klas w ciągu jednego roku tj.: matematyka, chemia, wiedza o społeczeństwa, parę języków obcych.

5. Co Pana zdaniem jest najważniejsze w pracy z osobami ze spektrum autyzmu? Na co najbardziej zwrócić uwagę, co jest niepotrzebne czy wręcz przeszkadzające?

Tak jak Szanowni Prelegenci nadmieniali w swoich wystąpieniach, należy podążać za osobą w spektrum, chwalić ją i dowartościowywać. Na początku mojej terapii wymuszano – wypracowywano pożądane reakcje. Obecnie przede wszystkim idę w kierunku „ścieżek postępu”, to przynosi o wiele większe korzyści, skąd wiadomo w którym kierunku pójdzie rozwój.

6. Panie Macieju, jak pracować z niemówiącymi uczniami z ASD, aby osiągnęły sukces na miarę swoich możliwości? Pytam o placówki oświatowe w polskich realiach.

Moja alternatywna forma komunikacji polegała na Ułatwionej Komunikacji, która u nas została praktycznie wycofana i bardzo mocno krytykowana. Ta forma pomogła mi rozmawiać z innymi, robić postępy w edukacji. Inni zaczęli mnie rozumieć. W ciągu życia komunikowałem się z ok. 70 osobami. Obecnie jak Państwo zauważyliście moje pisanie polega na nawiązywaniu kontaktu wzrokowego z klawiaturą, natomiast mam problem z motoryką małą, przytrzymuję palec na danym klawiszu, szybko męczy się ręka. Nie potrafię pisać odręcznie. Nie potrafię nacisnąć trzech klawiszy czy też przekopiować tekstu.

7. Jak przebiegał u Pana proces nauki komunikowania się za pomocą metod alternatywnych?

Tu odpowiedziałem w trakcie poprzednich zagadnień.

8. Jakie czynniki zewnętrzne (hałas, zapachy, oświetlenie itd.) są najbardziej uciążliwe podczas pobytu w miejscach publicznych? Czy ma Pan pomysły na to, co jest najbardziej potrzebne do zmiany, aby takie miejsca jak ośrodki kultury czy urzędy były dostępne dla osób z ASD?

Będąc małym dzieckiem, miałem bardzo mocno zaburzone wszystkie zmysły. Do końca nie da się tego wyeliminować. Mimo to należy wprowadzać je w te środowiska. Obecnie ustawa z 2019 r. dotycząca dostępności, która weszła w życie 6.09.2021 r. powinna pomóc w naszym funkcjonowaniu. Trochę pracowałem jako konsultant nad powyższą ustawą dotyczącą osób w spektrum, trzeba społeczeństwo asymilować z osobami z ASD.