



Българска асоциация за лица с интелектуални затруднения

БЮЛЕТИН

Април 2013 г. / брой 2

Тема на броя: АУТИЗЪМ

Лорна Уинг въвежда понятието аутистичен континуум което обхваща целия спектър от разнообразни форми и проявления в аутизма. Независимо, че теориите за аутизма са полезни, и без съмнение необходими за специалистите, нито една от тях не би могла да опише съвсем точно преживения опит на един аутист. Ето защо автобиографии на аутистични хора и други материали написани от техните родители дават уникална възможност да вникнем в техния опит. Хора с поставена диагноза "аутизъм" описват необикновената си връзка със света около тях. Още в ранна възраст те разграничават "реалния свят" от начина, по който те лично възприемат света.

Всички те описват своите затруднения по отношение на сензитивността, вниманието, чувствата, комуникацията и социалните взаимоотношения. Голяма част от хората с аутизъм и родители описват стратегии за справяне с тези трудности.

В този брой сме подбрали материали, в които те разказват за себе си.

Пожелаваме ви приятно четене!

Съдържание:

- **Социални взаимоотношения**
- **Комуникация**
- **Интереси и стереотипи**
- **Асоциация Аутизъм**
- **Разпространение и диагностициране**



Бюлетинът на БАЛИЗ излиза на всеки три месеца и се разпространява в електронен вид до членовете на Асоциацията.

Информация за нови проекти и дейност на членовете очакваме на електронния адрес на БАЛИЗ: bapid@bapid.com

Лица за контакт: Зорница Вълкова, Сдружение "Св. Иван Рилски", гр. Бургас и Даниел Тодоров, БАЛИЗ.

Социални взаимоотношения

Марк Хадон: "Когато съм на ново място и там има много хора с мен се случва нещо сякаш компютърът ми е блокирал, забил и аз трябва да затворя очите си, да поставя ръцете върху ушите си и да стена, което за мен е сякаш натискам клавишите на CONTROL ALT DEL, за да затворя дадена програма, изключва компютъра и обновя наново, за да мога да си спомня какво точно правя, накъде съм тръгнал и какво точно е трябвало да направя. Затова съм добър на шах, с математиката или логиката, защото повечето хора са почти слепи и не виждат много неща, сякаш в техните мозъци има много празно място, капацитет, който е запълнен с много ненужни неща, които са свързани по странен начин. И това усещане е толкова натрапчиво, подобно на онова, когато си мислиш дали не си оставил газовият котлон въщи включен."

Темпъл Грандин: "Когато бях малка силните звуци бяха сериозен проблем за мен, често се чувствах сякаш зъболекарска машинка се връзваше в моите нерви. Моите уши бяха като микрофони, които поемаха всеки звук с еднаква интензивност. На шумно място аз не можех да разбирам говора на хората, защото не можех да се абстрахирам от страничните звуци."

Тереза Жолиф споделя следното: "Животът е като битка. Колебанието в оценките и решенията за толкова много неща около нас, което хората намират за нормално ни носи много объркващи усещания. Ако някой каже: „Може би ще отидем да пазаруваме утре“ или „ще видим какво ще стане“ той не разбира изключително неприятното усещане, което имаме ние в такъв момент, чувството за несигурност, което ни натрапват. Аз съм постоянно ангажирана с това какво ще и какво няма да се случи, в чисто опознавателен план. Този навик за неясни изрази на намерения и изисквания също опират до други неща като къде и как трябва да бъдат оставяни нещата, как да се грижа за тях и какво в крайна сметка хората очакват от мен"

Гунила Гърланд: "Винаги съм намирала, че хората с аутизъм много по-лесно говорят за тяхното раздразнение, гняв или неудовлетворение, отколкото за радостта и удоволствието. Това има нещо общо с функционалния характер на тяхната комуникация. Когато ние казваме, че сме щастливи, ние искаме да споделим чувството, усещането си. Хората с аутизъм мислят по-различно, те разглеждат голяма част от нашата социална комуникация като ненужна, като социално лепило."

"Аз просто не мога да се сприятелявам...Предпочитам да съм сам и да разглеждам моята колекция от монети...Имам въщи хамстер. Той е достатъчна компания за мен...Мога да си играя сам. Не се нуждаю от други хора."

Марк Хадън "Когато усещах, че у мен намира гняв, когато например някой ме удареше в училище, започвах да правя това, което учителката ми повтаряше всеки път в подобна ситуация. Поемах дълбоко дъх, започвах да дишам дълбоко поне 50 пъти, като усилено се концентрирах върху числата, изчислявах техните стойности на квадрат или на куб. Това правеше процеса на страдание по-лесен, затова защото се допирах до това, което ме правеше сигурен и спокоен"



Аутизъм – Съвременно разбиране и подходи

На 24 – 25 февруари в Парк хотел Витоша в гр. София се проведе международна конференция на тема Аутизъм – Съвременно разбиране и подходи. Присъстваха 150 родители и специалисти от цялата страна.

Лектори на семинара бяха Алан Хет, Сара Фин – Великобритания, Стиван Кийли, Фазлин Барадин, Анджела Лънч и Руд Коноли от Ирландия и Гунел Норо, която раказа от позицията на човек живеещ със синдрома на Аспергер как най-успешно да изградим пълноценен контакт с хората с аутизъм, как да бъдат подготвени хората с аутизъм и техните работодатели за реализацията им на трудовия пазар.

„Зависимите членове на семейството в Европейския съюз: чия е отговорността за роднините, които полагат грижи за тях?“

На 20 януари 2013 се проведе международен семинар на Конфедерацията на семейните организации в Европейския съюз и Работната група за семействата на хората с увреждания.

• По време на семинара беше направен преглед на положението в страните членки на ЕС, като НПО посочат специфични предизвикателства и/или добри практики.

• Идентифицира с помощта на представителите на институциите на ЕС и европейските НПО ролята, която европейските политики биха могли да имат в подкрепа на полагащите грижи в семейството.



Комуникация

Темпъл Грандин описва как става това: "През последните няколко години аз все повече чувствах какъв вид електричество протича между хората. Наблюдавах как, когато няколко души са заедно и прекарват добре времето си, говорят и смехът им следват някакъв ритъм. Те всички заедно се смеят, след това разговарят спокойно до следващия цикъл смях. Аз винаги трудно се приспособявам към този ритъм и обикновено прекъсвам разговора, без да съзнавам своята грешка. Проблемът е, че аз не мога да следвам ритъма."

Дона Уйлямс описва как: "Всичко, с което се залавях, трябваше да бъде дешифрирано, все едно че трябва да премине през някакъв вид сложна контролно-пропускателна процедура. Понякога хората трябваше да повтарят за мен дадено изречение няколко пъти, тъй като аз го чувах на части, а начинът, по който моето съзнание разделяше тяхното изречение на отделни думи ми даваше едно странно и понякога непонятно съобщение. Това беше малко като когато някой си играе с ключа за звука на телевизор."

Темпъл Грандин също споменава как: Трудно е да се възпроизведат и разбират думи, които са сходни по звучене, като „вол“ и „гол“, „гора“ и „хора“, „мама“ и „няма“ и т.н. Независимо, че хората ме поправят при всяко погрешно произнасяне, те изглежда не забелязваха, че когато говорят, във всяко изречение има думи, които са трудно различими, въпреки че след малко усилия аз често можех да предвидя какви са тези думи, в зависимост от контекста на изречението. Но когато някой ми говореше, аз трябваше истински да се старая и да слушам внимателно, ако имам намерение да използвам всяка възможност да установя кои са думите. В предучилищната група и в първи клас ми помагаше фактът, че мога предварително да чета темите, нещата бяха записани също и на черната дъска, работата следваше логически своето движение напред, а тъй като новият материал беше също така раздаван на учениците, учителите не говореха твърде бързо, по-скоро те като че ли правеха паузи за секунда или две между отделните изречения, което ми даваше възможност да разпознавам по-точно какво съм чула. Когато чета книги проблемът за разшифроване какви са всъщност думите не съществува, защото мога да видя веднага какво те означават.

Тереза Жолив: „Аз разбирах за първи път какво представляват думите, когато за първи път ги видях написани.“



Европейски съюз

BG 051PO001-7.0.01

„БЕЗ ГРАНИЦИ – КОМПОНЕНТ 1“



Европейски социален фонд

Проектът се осъществява с финансовата подкрепа на Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“ 2007-2013, съфинансирана от Европейския социален фонд на Европейския съюз

Инвестира във вашето бъдеще!

Системата МАКАТОН в България и проектът на БАЛИЗ за адаптиране

В края на месец март 2013 година се проведеха планираните две валидиращи обучения за специалисти и родители по проект „Комуникацията – врата към света“, финансиран по оперативна програма „Развитие на човешките ресурси“ съгласно договор за безвъзмездна помощ BG051PO001 - 7.0.01 - 0140 в рамките на схемата „Без граници – компонент 1“.

Интересът към обученията бе изключително голям, което отново доказва необходимостта от подобна адаптирана за употреба в България, система за алтернативна комуникация. Обучители бяха представителите на неправителствената организация the MAKATON Charity, дългогодишните инструктори и специализирали за обучители на обучители, Сю Грийнуу и Джули Форд. Те представиха адаптираните с помощта на българските експерти Соня Владимирова, доц. Катя Дионисиева и Румяна Милушева, понятия от етап 1-4 на Основния МАКАТОН речник. Обучението, ориентирано към специалисти, бе изключително полезно като търсен валидиращ ефект, тъй като редица МАКАТОН жестове и символи бяха подложени на задълбочен коментар и бе постигнато съгласие за необходима промяна при някои от тях. Обучението, чиято целева група бяха родители на деца и младежи с интелектуални затруднения, представители на членски организации на БАЛИЗ, също бе изключително динамично и дори се наложи промяна в предварителната програма с цел отговор на поставените наболели проблеми в областта на общуването с деца и младежи с проблеми в комуникацията. Всеобщата нагласа и обратната връзка и от специалистите, и от родителите, бе за актуалност на проведените обучения, с очаквания за продължение с акцент върху издаване на адаптиране методологична литература и наръчници за прилагане на адаптираната система МАКАТОН в България.

Интереси и стереотипи

Дона Уйлямс описва:

Аз обичах да копирам, създавам и подреждам неща. Обичах нашия комплект енциклопедии. Те имаха букви и номера от едната страна и аз винаги проверявах дали те са правилно подредени или ги подреждах по този начин. Правех ред от хаоса. Търсенето на категории не свършваше с енциклопедиите. Аз четях телефонния указател, броях фамилиите имена Браун или вариациите на определено име или редкостта на друго. Изучавах идеята за неизменност. Може би е изглеждало, че животът ми е обърнат надолу с главата, но аз исках да уловя неизменността. Постоянната промяна на повечето неща никога не ми даваше никаква възможност да се подготвя за тях. Поради това аз намирах удоволствие и комфорт в правенето на едни и същи неща отново и отново.

Темпъл Грандин описва едно творческо приложение на едни от нейните интереси:

Друга моя фиксация бяха автоматичните плъзгащи се врати в супермаркетите и на летищата. Един учител би се чудил: „Как аз мога да използвам математика, естествени науки и английски при фиксация върху врати?“ На елементарно ниво задачите могат да бъдат прости, като да се поръча на фирмата за врати да изпрати свой каталог с продукти. Възрастните могат да считат такъв каталог за отегчителен, но аутистичното дете с фиксация върху врати ще го намери за очарователен. Математиката и географията могат да се включат, като се кара детето да намери фирмата за врати на географска карта и да измерят разстоянието от училището до нея.

Жолифе: Аз обичах да събирам капачки на кутийки от бонбони „Смартис“. Те бяха оранжеви, зелени, сини, червени и жълти и върху тях имаше по една буква от азбуката. Имах много оранжеви капачки, малко сини и никога не успях да събера всички букви от азбуката. Единственият проблем беше, че исках да вземам капачките на всички кутийки с бонбони „Смартис“, когато бях в магазин за захарни изделия, за да видя каква буква има отдолу, и това изглежда караше другите хора да се ядосват

Дейвид Мийеджианик:

Винаги ме пленява да гледам газопроводчика как поправя печки. Това много ме вълнува и аз подскачам, когато видя газовият пламък да гори. Винаги подскачах, когато бях дете.



У дома, а не в дом

На 14 януари се проведе кръгла маса на тема „У дома, а не в дом“ с представители на министерствата на труда и социалната политика, на образованието, младежта и науката, на здравеопазването, на Държавната агенция за закрила на детето и неправителствения сектор. Целта бе да се обсъдят мерките по поетия от правителството ангажимент за деинституционализация на услугите за деца в България.

Като пример за успешна работа от страна на неправителствения сектор в посока на извеждането на деца лишени от родителска грижа от социалните домове в България, бе посочена работата на ARK в Стара Загора.



Общо събрание

На 21 март 2013 г. в хотел Родина в гр. София от 10.00 часа се проведе извънредно общо събрание, на което беше приета стратегията на БАЛИЗ.

Работни групи

В резултат на доклада и направените предложения от работните групи към Общото събрание бяха изготвени:

- Жонвенция за правата на хората с увреждания в лесен за четене текст
- Правно становище - Правните аспекти на възможните модели за регламентиране на застъпническата дейност от дейността по предоставяне на социални услуги, осъществявани от членовете на БАЛИЗ
- Ръководство - Самозастъпничеството защо е важно и как да създадем такива групи.