



Stowarzyszenie  
Mówić bez Słów  
**isaac**  
POLSKA

# BIULETYN Informacyjny

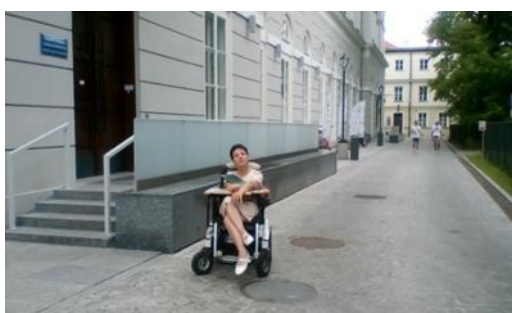
PAŹDZIERNIK, 2018

ROK 1, NUMER 2

„AAC będzie  
znane, cenione  
i używane  
w każdym miejscu  
na świecie.”

ISAAC

## PAŹDZIERNIK - Międzynarodowy miesiąc AAC!



**„Bądź liderem!”**

*Drodzy Członkowie Stowarzyszenia „Mówić bez Słów” – ISAAC Polska,*

*Hasło tegorocznego miesiąca AAC jest: "Bądź liderem!". Bardzo długo zastanawiałam się nad tym w jaki sposób mam sprostać i jak mogę podnieść rękawicę, którą rzucił nam jako użytkownikom AAC, ISAAC International.*

*Co to jest w moim przypadku „być liderem”? Na początku próbowałam usprawiedliwiać się przed sobą. "Ale jestem już wiceprezesem, więc jestem już liderem przez sam fakt pełnienia tej funkcji". Wciąż jednak powracało do mnie to pytanie. Wówczas pomyślałam "czemu nie mogłabym przygotować i poprowadzić w swojej dawnej szkole lekcji o AAC?". Wiedziałam, że szkoła raczej się zgodzi. Nie miałam doświadczenia w pracy z dziećmi i młodzieżą. Bardzo się bałam, czy dam radę wykrzesać z uczniów klasy chociaż trochę ich uwagi. Właśnie wtedy wymyśliłam, że poszukam jeszcze drugiej osoby do poprowadzenia tych lekcji, najlepiej pedagoga i tak zrobiłam. Po wielu poszukiwaniach udało mi się znaleźć dwie osoby dla mnie do pomocy, a miały to być Maja Kłoda na rannej lekcji, a na popołudniowej Angelika Łasocha. Ustaliłam już datę i wszystkie tego typu rzeczy. Byłoby za prosto, jakby wszystko było tak, jak miało być! W przeddzień okazało się, że najprawdopodobniej nie będzie Angeliki. Na początku miałam jeszcze nadzieję, że jednak dotrze na lekcję, lecz tak się nie stało. Musiałam zdecydować czy sama z moim asystentem będę prowadzić te zajęcia. Wówczas ponownie przypomniałam sobie hasło miesiąca AAC i wtedy zaryzykowałam! Obie klasy były skore do współpracy, a zwłaszcza ta druga klasa.*

***Warto zaryzykować i być liderem!”***

***Agnieszka Bal,  
Wiceprezes Zarządu***



## Meredith Allan, Prezydent ISAAC

„Pozdrowienia od ISAAC International i z Australii!

Witajcie!

Sz szczególnie witamy tych, którzy korzystają z AAC w Polsce, jesteście wspaniałymi ludźmi. Jesteście bardzo silni i kochacie życie. Skąd to wiem? Ponieważ sama korzystam z AAC i wiem, przez co przechodzicie każdego dnia.

Uczymy się żyć z bólem fizycznym i spojrzeniami na ulicy. Dłużej zajmuje nam wydobywanie słów i czasami nie jesteśmy słyszani, ale ostatecznie wygrywa nasza wytrwałość. Moja wiadomość do Was to nie poddawajcie się, dążcie do tego czego pragniecie. Nie zawsze uda Wam się otrzymać to, czego pragniecie, ale będziecie mieli mądrość z przygody. Ludzie pomogą Wam podczas Waszej drogi. Marzenia nic nie kosztują. Kocham spać i marzyć. W moich snach kocham moje idealne ciało. Mimo to w moich snach nadal nie mogę mówić! Zazwyczaj migam albo używam mojego urządzenia do komunikacji. To musi być duża część mojej tożsamości. Proszę dajcie znać czy Wy mówicie w Waszych snach. Napiszcie do Aldony (prezes ISAAC Polska; mbsbiuro@gmail.com). Aldona da mi znać.

Mam nadzieję że któregoś dnia będę miała okazję spotkać jednego lub dwoje z Was podczas konferencji ISAAC. Wiem, że wielu z Was jest ciężko. Ale tak jak mówiłam wcześniej - marzenia nic nie kosztują!

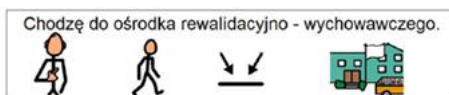
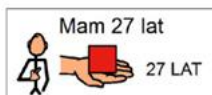
A może uda mi się jeszcze raz przyjechać do Polski, kto wie!

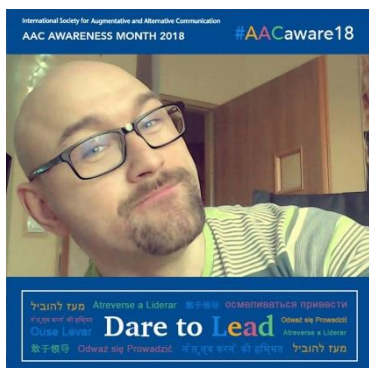
ISAAC jest wspaniały!”

## Ania Kazimierczak



JESTEM ANIA





## Tomasz Grabowski

Hejka!

Jako, że październik to miesiąc AAC, który w tym roku obchodzony jest pod hasłem: Bądź liderem. W związku z tym zostałem wywołany do tablicy przez środowisko, abym zaprezentował swoją osobę. Chociaż, osobiście nie uważam, żebym robił coś szczególnego. Oj dobra tam! Skończmy z tą fałszywą skromnością!

Nazywam się Tomasz Grabowski, w sieci bardziej znany jako Tomgrabal. Mieszkam w Głogowie, na Dolnym Śląsku. Od urodzenia mam mózgową porażenie dziecięce. Jest to zespół zaburzeń neurologicznych, najczęstsze problemy więc dotyczą koordynacji ruchowej, różnego stopnia sztywności lub wiotkości mięśni, przełykania pokarmów, aparatu mowy. Schorzenie może przybrać różne formy w zależności od stopnia uszkodzenia. Ja mam wersję „full wypas” – MPD czterokończynowe, plus brak mowy werbalnej, plus spastyka, plus atetozja w gratisie, czyli niania prawie non stop. Trzeba mnie ubierać, karmić, myć itp.

Ale czy z tego powodu mam ciągle narzekać na swoją egzystencję? Mówić: dajcie mi, bo ja biedny i nieszczęśliwy? Nie!

Przeszkody w naszym życiu są po to, by je pokonywać, hartują nasz charakter. To jakby checkpointy w grze – w większości przypadków od nas zależy czy i jak je zaliczymy.

Ponadto jestem zwolennikiem dawania wędki niż ryby, dlatego też:

Z wykształcenia kulturoznawca, z zamiłowania informatyk, domorosły montażysta oraz vlogger. Od czasu do czasu także prelegent - m. in. konferencja "Usłyszcie nasz głos!" (2012), "Rozmowy bez mowy" (2017) oraz międzynarodowa konferencja ATAAC (2017). Jestem aktywny zarówno społecznie, jak i zawodowo, w dużej mierze zawdzięczając to komputerowi podłączonemu do sieci. W ogóle nowoczesne technologie są moją pasją, drzemie w nich niesamowity potencjał. Czasem sam się dziwię, że wystarczy umiejętnie zespolic ze sobą kilka elementów tej dziedziny aby moje słowa stały się czytelnym, werbalnym przekazem, tym samym ja jako osoba staje się równoprawnym partnerem do dyskusji dla reszty społeczeństwa.

Założyłem stronę i kanał na YouTube - "Z punktu widzenia niemówiącego wózkera" aby uzmysłwiać społeczeństwu, że tak naprawdę wyróżnia nas tylko zewnętrzna powłoka oraz sposób wykonywania pewnych czynności. A ludziom w podobnym stanie do mojego pokazać, iż istnieje bardzo wiele rozwiązań i wcale ich życie nie musi wyglądać szare, bure, do bani!

Poza tym lubię przeczytać dobrą książkę, obejrzeć film – w szczególności kino offowe. Interesuję się innymi kulturami – choć niestety, rzadko mam okazje gdzieś wybywać – to wiele czytam... Bardzo lubię poznawać ludzi, uważam, że rozmowa z nową poznaną osobą jest – parafrazując słowa Forresta Gumpa – jak pudełko czekoladek. Może być zwykłym niewypałem, ale może też się okazać totalnie odjechaną podróżą w nieznanie! Oczywiście, dobrym koncertem lub sztuką również nie pogardzę.

Moje motto życiowe pochodzi z książki Williama Whartona – „Stado” i brzmi:

Najważniejsze, żeby nie patrzeć na kraty, a tylko między kratami. Bo jeżeli będziesz patrzył na kraty, to nigdy niczego nie dokonasz i nigdy nie będziesz szczęśliwy. Rozumiesz?

Rzecz jasna, polecam waszej uwadze jeszcze inne pozycje tego autora: Ptasiak, Tato czy też Spóźnieni kochankowie. Pomimo, że znam te historie od bardzo wielu lat, to wciąż nie mogę ogarnąć tej brzoskwini w butelce.

Okej! Już nie przynudzam Wam więcej! Do zobaczenia gdzieś w sieci lub kiedyś w realu.

Cześć!”





## Marcin z Bolesławca

"Mam na imię Marcin. Mam 34 lata. Urodziłem się z MPD, czyli mózgowym porażeniem dziecięcym. Najlepszą formą komunikacji jest dla mnie komputer, dzięki któremu mogę kontaktować się z ludźmi. Zdarza się, że wspomagam się kartką z alfabetem w systemie qwerty. Moją pasją jest historia, szczególnie okres II wojny światowej oraz dzieje najnowsze. Kolekcjonuję militaria, czytam książki - kryminały to mój ulubiony gatunek literatury. Interesuje się motoryzacją czasów PRL-u. Dzięki mojemu asystentowi-przyjacielowi Markowi, odzyskałem wiarę w ludzi i uwierzyłem, że mimo choroby można zrobić wszystko. Bo największe bariery są w ludzkich głowach... Od wielu lat wspieram WOŚP w różnych przedsięwzięciach i akcjach oraz Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Ostatnio podarowałem Centrum makietę, której byłem pomysłodawcą."



## Lateef McLeod; Przewodniczący ISAAC LEAD

„Określam się mianem pisarza i intelektualisty. Większość swojej pracy literackiej i akademickiej poświęcam wspieraniu godnego życia ludzi ze znaczną niepełnosprawnością. Nadal brakuje wystarczającej świadomości publicznej w kwestiach związanych z niepełnosprawnością. Potrzebujemy przywódców, wywodzących się z tego środowiska, dających pozytywny przykład życia z niepełnosprawnością. Pracując nad swoim doktoratem z Antropologii na California Institute of Integral Studies, jak i poprzez pracę twórczą (poezja i fikcja), dążę do bycia jednym z takich przywódców. W swojej twórczości staram się ukazać jak interesujące są osoby z niepełnosprawnościami. We własnym życiu cechy te prezentuję poprzez udział w sportach jak piłka nożna na wózkach inwalidzkich, jazda na rowerze i narciarstwo, jak i w organizacjach społecznych - kościele i stowarzyszeniu studentów. Swoje przywództwo w szczególności realizuję jako Przewodniczący Komitetu LEAD w ISAAC. Jest to model przywództwa, do którego naśladowania zachęcam inne osoby, które korzystają z AAC.”



## Darryl Sellwood

„Cześć z Australii. Jestem Darryl i jestem studentem uniwersytetu na Uniwersytecie Flinders w Południowej Australii. Do końca marca przyszłego roku ukończę pracę nad moim doktoratem. Moje badania doktoranckie dotyczą doświadczenia życiowego osób, którzy używają AAC i budują bliskie relacje uczuciowe. Mam nadzieję, że po skończeniu doktoratu będę mógł pomagać innym osobom, które używają urządzeń AAC.”

Byłem w Polsce trzy razy. Uwielbiam Warszawę i uwielbiałem spotykać się z ludźmi, którzy korzystają z urządzeń AAC w Polsce. Mam nadzieję, że wkrótce wrócę do Polski.

Myślę, że najlepsze polskie zespoły to Lady Pank, Enej i November Project.

Ważne jest, aby ludzie używający AAC mieli wiele urządzeń AAC lub strategii AAC do komunikacji we wszystkich sferach ich życia, w tym do budowania romantycznych związków."



### **Joanna Mikołajczuk**

"Witam,

Nazywam się Joanna Mikołajczuk od urodzenia choruję na M.P.DZ

Nie chodzę, nie mówię i sama nie siedzę. Mam 38 Lat. Skończyłam L.O i zdałam maturę.

Obecnie posługuję się C-Eye (CyberOko). Jest to urządzenie które śledzi ruch gałek ocznych.

Dzięki C-Eye prowadzę bloga, moje życie c-eye pisane, piszę książkę i skończyłam kurs psychologiczny.

Mam kontakt z ludźmi."



### **Grzegorz z Wrocławia**

"Cześć. Mam na imię Grzegorz. Mam 34 lata. Mieszkam we Wrocławiu. Nie mówię od 5 roku życia. Do gadania mam książkę i tablet z symbolami. Chodzę na warsztaty terapii zajęciowej. Mam kota. Ma na imię Jaga. Lubię sport. Moje ulubione dyscypliny sportu to: skoki narciarskie, wyścigi formuły 1, wyścigi samochodowe, narciarstwo biegowe i tenis. Moi ulubieni sportowcy to skoczkowie narciarscy, szczególnie Kamil Stoch, Piotr Żyła i Maciej Kot oraz Robert Kubica. Bardzo lubię słuchać muzyki.

Szczególnie lubię Sylwię Grzeszczak, Kamila Bednarka i Ewę Farna. Moje największe hobby to komunikacja miejska w Poznaniu i Wrocławiu. Codziennie sprawdzam zmiany w trasach tramwajów i autobusów i je zapisuję."



## Szymon Niewiarowski



## Filip z Torunia

"Cześć

Mam na imię Filip. Mieszkam w Toruniu i chodzę do 3 klasy LO. Nie mówię, bo urodziłem się z MPD. Porozumiewam się dzięki komputerowi. Zaczynałem od klawiatury IntelliKeys. Dzięki niej mogłem bawić się, grać i rozwiązywać łamigłówki, które uwielbiałem. Jak poszedłem do szkoły, to zacząłem korzystać z programu Clicker i Boardmaker. Tam miałem zrobione pierwsze wirtualne klawiatury. Programów tych używam do dzisiaj. Clickera do zadań z matematyki, testów itp, a Boardmakera do pisania. Wychodząc z domu zabierałem ze sobą komunikator. Najpierw GoTalka, a potem SuperTalkera. Dzisiaj próbuję obsługiwać komputer i porozumiewać się za pomocą PC Eye - urządzenie do sterowania wzrokiem.

Interesuję się sportem, najbardziej skokami narciarskimi. Lubię słuchać audiobooków, podróżować i spotykać się ze znajomymi."

### Nadchodzące wydarzenia:



### Szkolenie organizowane przez Stowarzyszenie

W dniach 17-18 listopada Stowarzyszenie organizuje w Warszawie szkolenie „AAC. Wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się – I stopień.” Szkolenie prowadzą: Jolanta Jaszczuk i Iwona Stępniewicz. Więcej informacji na Facebooku.

*Zapraszamy do aktywnego udziału w wydawaniu Biuletynu Stowarzyszenia!*

Stowarzyszenie  
na Rzecz  
Propagowania  
Wspomagających  
Sposobów  
Porozumiewania się  
„Mówić bez Słów”  
- ISAAC Polska

Ul. Białobrzaska 44  
02-325 Warszawa

Telefon  
(chwilowo brak)

Adres e-mail  
[mbsbiuro@gmail.com](mailto:mbsbiuro@gmail.com)

Strona www  
(chwilowo brak)

Jesteśmy na  
Facebooku ☺

ISAAC  
[www.isaac-online.org](http://www.isaac-online.org)