

Zmysel to má aj bez zmyslov

sprievodca výstavou



V prvej miestnosti si môžete pozrieť výstavu kníh a v druhej plniť úlohy v koži dieťaťa s postihnutím.

Koberec v prvej miestnosti je pripravený na **úvod k výstave** (strana 2-3) a na **spätnú väzbu** po absolvovaní hry (strana 6), najmä pre skupinu detí. Samotná hra prebieha v ďalšej miestnosti. **Inštrukcie k hre** nájdete na strane 5. Po absolvovaní hry a spätnej väzbe môžete dať deťom priestor na voľnú aktivitu vo výstave. Viac informácií o **jednotlivých postihnutiach** nájdete na strane 8-12.

Úvod k výstave



Vystavené knihy

Každé dva roky Medzinárodná únia pre detskú knihu (**IBBY**) oceňuje výnimočné knihy o živote detí a mladých ľudí s rôznymi formami postihnutia a o ich špeciálnych potrebách. Knižky nominujú národné sekcie IBBY z viac ako **70 krajín sveta**, odborná porota tak vyberá so stoviek zaslaných kníh. Ocitiť sa v takejto kolekcii sa považuje za veľkú česť. Sekretariát IBBY pravidelne zostavuje katalóg vybraných titulov, ktorý je distribuovaný do miest po celom svete. Na cestu okolo sveta sa vydajú aj samotné knihy. Najnovší „**Výber kníh IBBY pre deti a mládež so špeciálnymi potrebami 2017**“ doputoval do BIBIANY z kanadského Montrealu cez Bolognu, viaceré miesta v Írsku a od nás má namierené do Atén.

V druhej miestnosti sú knihy **zo zbierok knižnice**

BIBIANY, v ktorej sa uchováva jedinečný medzinárodný fond literatúry pre deti a mládež. Aj knižky predstavené na výstave **ZMYSEL TO MÁ AJ BEZ ZMYSLOV** pochádzajú z rôznych končín sveta – návštevníci si môžu zalistovať v tituloch vydaných v angličtine, nemčine, španielčine, ale aj japončine či perzštine. Sú rozdelené podľa jednotlivých postihnutí.

Viac informácií o vystavených knihách môžete nájsť v katalógoch alebo aj **na stránke BIBIANY** (www.bibiana.sk).

Keď sa narodí bábätko, každá mamička chce vedieť jedno – Je moje dieťaťko v poriadku? Väčšinou v poriadku je, ale nie vždy. Život prináša i ďalšie nástrahy – chorobu, úraz alebo vrodenú dispozíciu, ktorá sa prejaví neskôr.

Každý druhý človek sa musí vyrovnáť s nejakou odchýlkou od ideálnej normy. Koľko z nás nosí okuliare či v starobe sa nezaobíde bez paličky? Koľko detí má poruchu učenia? Niekedy je možné postihnúť takmer úplne vykompenzovať. Či už úsilím, operáciami alebo pomôckami: okuliarmi pri poruchách zraku, načúvacím prístrojom či kochleárnym implantátom pri poruche sluchu. Ak sa však človek narodí s Downovým syndrómom alebo autizmom, musí si nájsť svoje cesty, ako s postihnutím žiť čo najhodnotnejší život. Pomoc najbližších, odborníkov, ale i nás všetkých je často nevyhnutná. Neznamena to však, že deti so znevýhodnením si prajú byť izolované či ľutované. Naopak, treba oceniť ich schopnosť adaptovať sa na „inakosť“, schopnosť radosť sa zo života, z kontaktu so svetom, z jeho obohacovania. Pochopiť, že aj keď som iný, **som OK**. A prajem si, aby ma takto vnímalo a prijalo aj okolie.

Pre každé dieťa, ktoré si chce skúsiť, aké to je žiť so znevýhodnením, je pripravená hra. Samozrejme, dieťa si môže vyskúšať aj iné postihnutia alebo len náhodne plniť úlohy bez cieľa vylúštiť hádanku, ale aj len tak si pozrieť výstavu.



Hra osudu



Výstava ZMYSEL TO MÁ AJ BEZ ZMYSLOV chce detským návštevníkom predstaviť život ich vrstovníkov s postihnutím. Prostredníctvom hry, pri ktorej deti **plnia úlohy v koži dieťaťa s postihnutím a spoznávajú hrdinov zaujímavých kníh**. Môžu tak lepšie pochopiť ich pocity a potreby.

To, že hendikep je „nadelený“ osudom, vo výstave vyjadruje **hracia kocka**. Je tu 6 postihnutí v 6 zónach reprezentovaných 6 postavami detských knižných hrdinov.

Pravidlá hry:

Cieľom hry je **vyplniť 6 políčok** hracieho plánu. Keďže úlohy možno plniť v ľubovoľnom poradí, je v príslušnom políčku piktogram (obrázok zhodný s označením úlohy v miestnosti). Tak je jasné, ktoré políčko patrí ku ktorej úlohe. **Každé zo 6 stanovísk obsahuje dve úlohy – základnú** (po jej splnení sa políčko len vyfarbí) a **druhú úlohu pre tých, čo už vedia čítať**. Splnením druhej úlohy sa získa písmeno na vylúštenie tajničky.

Dieťa hodí kockou, a tak si „vylosuje“ postihnutie.

- Ak je **nevidiaci**, dá si masku na oči (môže si zobrať slepeckú paličku).
- Ak je **telesne postihnutý**, zaviažu sa mu dvomi šatkami nohy (ak o to požiada, môže si požičať barle, alebo vozík).
- Ak si vylosoval Elu s **mutizmom** (neschopnosťou rozprávať), previažu sa mu ústa šatkou.
- Ak je **nepočujúci**, dostane na uši slúchadlá.
- **Downov syndróm** a **autizmus** bude znázorňovať odznak, ktorý si návštevník pripne na šaty.

Od „prezliekarne“ v ľavom rohu 2. miestnosti, kde je košík s odznakmi, šatky a ostatné pomôcky, pokračuje cestička s úlohami, ktorá prepája jednotlivé zóny a znázorňuje kľukatú cestu životom.

Za vyplnený hárok dostanú deti ako odmenu **odznak** od pani z dozoru.

Odporúčania k priebehu hry

Bolo by dobré, aby si dieťa svoju rolu čo najviac zosobnilo, a tak porozumelo obmedzeniam, ktoré život s postihnutím prináša.

Mohol by prebehnúť takýto dialóg:

„Prečítali sme si, kým sa teraz stávaš. **Pred tebou je 6 úloh, nezáleží v akom poradí ich budeš plniť, nezáleží ani na tom, koľko času ti to zaberie. Je možné, že niektoré sa ti splniť nepodarí. Aj to sa stáva. Dôležité je, že to skúsiš. A rozhodne to neznamená, že nemôžeš požiadať o pomoc. Naopak, vedieť požiadať o pomoc a aj ju ponúknuť a pomôcť je dôležité.** Takže kto si odteraz?“

(pripína sa mu odznak, pod portrétom napr. Tobiasa, pokiaľ dieťa vie čítať, môže prečítať text, ktorý je pod ilustráciou.)

Ideálne je, aby si dieťa aj samo verbalizovalo postihnutie, ktoré mu bolo nadelené a aj obmedzenia, ktoré počas hry musí rešpektovať. Napríklad: „Teraz som Tobias, mám 7 rokov, som autista, neviem čítať ani písať a požiadať niekoho cudzieho o pomoc mi robí problém.“

Pri skupine detí si všetky deti najprv hádžu kockou. Inštrukciu dostane celá skupina naraz. Do hry vstupujú deti buď jednotlivo, alebo postupne, v malých skupinkách po 6 – 8 detí. Je lepšie, aby v jednej skupine boli deti, ktoré si kockou hodia rôzne postihnutia, aby napríklad „nepočujúci“ mohol pomáhať „nevidiacemu“ a pod.

Inštrukcie pre hráča:

1. Hod' kockou a zisti, aké máš postihnutie.
2. Tvojou úlohou je prejsť 6 označených stanovísk s úlohami a vylúštiť tak tajničku.
3. Na poradí nezáleží, žiadať o pomoc a pomáhať iným je dovolené.
4. Daj vedieť na lístku v prvej miestnosti, aké to bolo a vyzdvihni si odmenu.





Spätná väzba

Na záver je dôležité dať deťom priestor na spätnú väzbu. Pomôžu im otázky, umiestnené v prvej miestnosti, ako napríklad: Aké to bolo? Čo bolo pre teba najťažšie, čo si zvládla/zvládol bez problémov? Čo sa ti nepodarilo splniť a prečo? Čo nové si zistila/zistil o tom, ako sa žije s postihnutím? Čo ti najviac pomohlo pri plnení úloh?

Na pripravené kartičky môžu deti písať či kresliť odkazy deťom s postihnutím: Čo by si chcela/chcel odkázať našim hrdinom?

Kým celá skupina dokončí hru, môžu deti „v cieľi“ (prvá miestnosť) písať alebo kresliť odkazy či skúsiť aktivity pri stoloch. Keď hru skončia všetky deti zo skupiny, spoločne na koberci hovoria o tom, aké to bolo.



Čo ešte nájdete vo výstave v 2. miestnosti

Vo výstave sú (okrem už spomínaných kníh) aplikované hracie prvky a pomôcky, ktoré používajú deti s postihnutím. Požičali sme si ich z Domova sociálnych služieb pre deti a dospelých **SIBÍRKA** a z **Autistického centra Andreas® n.o.** (preto prosíme o opatrné zaobchádzanie). Nájdete tu napríklad aj záťažovú prikrývku. Tá pomáha upokojiť sa pri emočnom vypätí, zlepšiť sústredenie a pozornosť alebo zrelaxovať pred spánkom. Záťažové prikrývky sú dôležité pri uvedení si vlastného tela pri terapiách ako bazálna stimulácia či senzorická integrácia.

Viac informácií o jednotlivých hrách a pomôckach nájdete priamo vo výstave. Mnohé z nich sú vám istotne dobré známe. Veď učiť sa a komunikovať prostredníctvom hry je vlastné všetkým deťom bez rozdielu.

Pár slov o konkrétnych postihoch



Ľudia s Downovým syndrómom

To, akí sme, je vo veľkej miere dané tým, aké máme gény. Malinké bunkové súčiastky, v ktorých je zapísané, akej farby budeme mať oči a vlasy, ale aj niečo z toho, ako sa správame. Z génov je vyskladaný chromozóm. Tých máme v každej bunke 23 párov. Niektorí ľudia majú od úplného začiatku o jeden chromozóm viac. Alebo aspoň časť chromozómu. Je to 21. chromozóm a táto jedinečnosť sa volá Downov syndróm. Je to dôležitý rozdiel, lebo ľudia, ktorí majú tento chromozóm navyše, sa na seba aj dosť podobajú. Zvonka a trochu aj zvnútra. Väčšinou sú nízki a majú okrúhle tváre. Niektorí z nich zvládajú učenie sa v škole alebo samotné rozprávanie s väčšími ťažkosťami. Niektorí majú rôzne choroby napríklad poruchu štítnej žľazy, zraku, srdca. Vedia sa srdečne smiať, až tak, že sa k nim pridajú všetci naokolo. Majú radi rovnaké veci ako ľudia, ktorí majú o jeden chromozóm menej. Vedia sa tešiť, vedia smútiť, ľúbia a majú radi zábavu. Každý z nich je skutočne jedinečný.



Deti s narušenou hybnosťou

Jedná sa o veľmi rôznorodú skupinu ľudí. Patria sem deti s mozgovou obrnou, pri ktorej je narušenie schopnosti pohybu zapríčinené vrodenou odchýlkou v mozgu, ale porucha hybnosti môže nastať aj po úraze, infekčnom ochorení (meningitída, encefalitída) či pri degeneratívnych ochoreniach, ako napríklad pri svalovej dystrofii či ako sekundárny prejav iného závažného ochorenia. Jedná sa zväčša o stav, pri ktorom sa nedá vyliečiť primárny dôvod postihnutia. Dajú sa iba zmierňovať jeho následky a zvýšiť tak kvalita života týchto detí. Rodina a spoločnosť potrebuje pre dieťa s narušenou hybnosťou vytvoriť podmienky, ktoré mu umožnia žiť čo najkvalitnejšie. To sa týka mnohých základných vecí ako zabezpečenie dobrých podmienok

na spánok, jedenie, hygienu, ale aj pomoc s komunikáciou napríklad prostredníctvom komunikačných tabuliek. Tieto deti zažívajú veľa bolesti a absolvujú časté lekárske zákroky. Častá bolesť ich limituje v prirodzenom vývine, preto sú pohoda, pohodlie a radosť pre nich potrebným elementom. Aj deti s telesným postihnutím sú deti. Túžia sa hrať, učiť a kamarátiť. Túžia aj po samostatnosti, po vlastnej dôstojnosti. Majú nárok na vzdelanie a vyspelá spoločnosť by mala byť schopná im na to vytvoriť dobré podmienky.



Deti s elektívnym mutizmom

Prejavy elektívneho mutizmu si rodičia zvyčajne všimnú okolo tretieho až štvrtého roku dieťaťa. Dieťa, ktoré doma komunikuje bez ťažkostí, v určitých sociálnych situáciách nerozpráva. Cíti úzkosť a reaguje na ňu stiahnutím sa do svojej bezpečnej "ulity". Môže pri tom udržiavať očný kontakt, môže sa dokonca usmievať, ale nepovie nič. Má však skupinu ľudí, s ktorými komunikuje aj nahlas, najčastejšie rodinu a kamarátov. Porucha sa výraznejšie preukáže po nástupe do prvej triedy. Škola prináša intenzívne sociálne situácie, nové dospelé osoby v živote dieťaťa, slovné skúšanie, čítanie nahlas a známkovanie. Deti s elektívnym mutizmom majú často mierny a pokojný prejav, a tak ich učitelia môžu pokladať jednoducho len za hanblivé. Pod hanblivým prejavom sa však skrýva úzkosť, ktorá bráni dieťaťu komunikovať, čo zasahuje do vzdelávacej, ale aj sociálnej oblasti. Dieťa s elektívnym mutizmom sa môže napríklad ocitnúť v situácii, keď potrebuje pomoc, no nevie si ju vypýtať. Ostatnými deťmi môže byť považované za hlúpe, keďže "nevie" odpovedať na učiteľovu otázku. Toto všetko sa hromadí a vytvára závažnú bariéru v jeho ďalšom vývine. Niektoré deti používajú gestá, iné nekomunikujú vôbec. Niektoré sa rozprávajú len s deťmi, s dospelými nie. Elektívny mutizmus je často súčasťou komplexnejšej situácie dieťaťa, v ktorej zohráva rolu aj jeho prostredie – napríklad škola či rodina. Tieto deti majú potenciál zvládnuť svoju situáciu a získať zručnosti a odvalu komunikovať. Je však potrebné ich odborne podporiť a porozumieť im čo najskôr, pretože úzkosť, izolácia a pocit

zlyhania časom narastajú. Pomoc musí byť systémová, dotýkajúca sa celého sociálneho kontextu dieťaťa. Dieťa nikdy samo o sebe nie je „problémom“.



Nepočujúci

Nepočujúcich je na Slovensku približne 1 %. Niektorí sa tak narodili, iní o sluch prišli počas života. Nepočujúci sú hrdí na svoju vlastnú kultúru aj jazyk a samých seba nepovažujú za „postihnutých“. Cítia sa byť kultúrnou menšinou. Mnohí milujú hudbu, ktorú vnímajú cez jej rytmus a vibrácie. Niektorí sú výborní tanečníci. Žijú plnohodnotný život. Niektorí uvádzajú, že na svojom sluchu by nič nemenili. Dojem deficitu môže však nastať v kontakte s počujúcou populáciou. Pre ľudí nepočujúcich od narodenia je slovenčina ich druhým jazykom. Mnohí nepočujúci dokážu odzerať z pier slová, ktoré poznajú. No pre väčšinu je prvým jazykom posunkový jazyk. Ten má svoju vlastnú gramatiku aj slovnú zásobu. Preto sú verbálne interakcie s počujúcimi, písaný text aj celé spektrum slovenskej slovnej zásoby pre nepočujúcich výzvou. Okrem nepočujúcich je v spoločnosti veľa ľudí, ktorí počujú len čiastočne. Pomáha im slúchadlo na uchu alebo kochleárny implantát, ktoré v rôznej miere kompenzujú ich sluchový nedostatok. Pri komunikácii so sluchovo postihnutými pomáha, ak zreteľne artikulujeme a stojíme otočení tvárou k nim.





Ľudia s poruchou autistického spektra

Poruchy autistického spektra majú rôzne podoby. Od Aspergerovho syndrómu, pri ktorom je prítomná priemerná, až nadpriemerná inteligencia, až po hlboký autizmus s mentálnou retardáciou. Je preto ťažké o nich hovoriť všeobecné charakteristiky. Každý z nich je predovšetkým jedinečným človekom. Medzi ľuďmi koluje o autizme veľa stereotypných a mylných názorov. Napríklad mýtus, že všetci autisti majú superschopnosti. 10 % ľudí s poruchou autistického spektra naozaj exceluje v nejakej umeleckej činnosti či vednej disciplíne. Ostatní môžu rozvinúť svoju oblasť záujmu do nadpriemernej úrovne, ale nie je to dané „autistickou superschopnosťou“, ale tendenciou venovať sa jednej téme do hĺbky a pravidelne. Hoci je pre ľudí s autizmom charakteristické, že majú ťažkosti v sociálnej interakcii, neznamená to, že po kontakte netúžia. Mnohí sa oň pokúšajú. Vyčerpáva a zneisťuje ich však nejednoznačná komunikácia a môžu mať ťažkosti s použitím vhodných slov. Ich emocionálne prejavy sú iné než u neurotypickej populácie, no zažívajú tie isté pocity. Niektoré zmyslové podnety, ktoré sú pre bežných ľudí nepatrné, môžu človeka s autizmom rozrušiť. Vrčanie, hlasná vrava, hudba, cudzie hlasy, zvuk helikoptéry za oknom. Utiahnutosť a tendencia robiť opakované pohyby sú spôsobom, akým sa ľudia s autizmom vedia sami o seba postarať, keď je svet okolo nich príliš hlučný či nepochopiteľný. Vytvoria pre seba podnety, ktoré sú im známe. Odsunú tie, ktoré sú neznáme a ohrozujúce, a tak sa ocitnú v bezpečnom priestore. No za týmto komunikačným závojom je ich jedinečná osobnosť. Schopnosť vidieť štruktúru v tomto svete. Pravdivosť a jednoznačnosť a v neposlednom rade schopnosť mať rád. Tak ako to je v akomkoľvek vzťahu, aj do vzťahu s autistickým človekom prichádzame s úprimnou snahou ho spoznať takého, aký je.



Ľudia so zrakovým postihnutím

Niektorí sa so zrakovým postihnutím narodili, iní o zrak prišli v dôsledku choroby či poranenia. Strata či oslabenie zraku prináša výzvu v orientácii v priestore, v domácich prácach, vo vonkajšom svete, ale aj v písanom texte a v komunikácii. Biela palička, vodiace psy, Braillove písmo alebo počítačové programy, ktoré dokážu nahlas prečítať písaný text, pomáhajú nevidiacim v každodennom živote. Pomáhajú im aj blízki ľudia. Mnohé činnosti však dokážu robiť plnohodnotne sami, bez pomoci. Aj nevidiaci si dokážu vybudovať pracovnú kariéru, založiť rodinu a prežiť plnohodnotný život.



©BIBIANA 2018

Ilustrácie Juany Martinez Neal
z knihy Ohibo alami