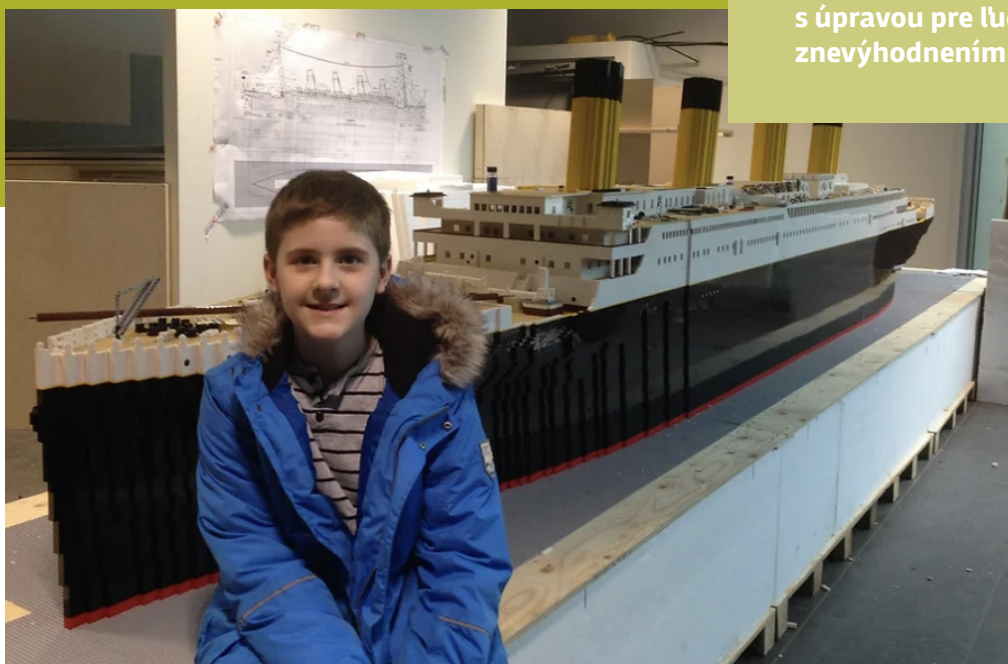


JEDEN SVET NA ŠKOLÁCH:

Ako ma zachránil Titanic

Metodické materiály
k dokumentárnemu filmu

How Titanic Became My Lifeboat
/ Bjarney Lúðvíksdóttir / 2021 /
Island / 72 min. / anglicky,
islandsky / slovenské titulky
s úpravou pre ľudí so sluchovým
znevýhodnením / 12+



Dokumentárny film sa zakladá na skutočnom príbehu islandského chlapca Brynjara Karla, ktorému očarenie Titanicom dopomohlo k nezávislosti. Všetko sa začalo jeho neuhasiteľnou túžbou vymaniť sa z obmedzení spôsobených autizmom a stať sa súčasťou podnetného, živého sveta navôkol. Fascinácia Titanicom ukázala Brynjarovi cestu a pomohla mu uplatniť nevyužitý talent. Hoci na autizmus nie je liek, existujú spôsoby, ako sa postaviť výzvam s ním spojeným. Film skúma tieto možnosti spolu s Brynjarom a ďalšími mladými ľuďmi, ktorým nadanie pomohlo povzniesť sa nad autizmus. Brynjar sa stal dôležitým hlasom mladých ľudí s autizmom vyzývajúcim spoločnosť, aby ich prijala a umožnila im plnohodnotne sa začleniť do vzdelávania aj pracovného prostredia.

Témy filmu:
poruchy
autistického
spektra (PAS)

Doplňujúce informácie k témam filmu

„To je komplikované dieťa, ťažko mu rozumieť. Vkuse sa hýbe, často robí divné gestá. Odmieťa sa vyjadrovať verbálne. Neustále duchom neprítomná, žije vo vlastnom svete. Nemá záujem o iných ľudí. Nedá sa s ním rozprávať, dokáže hovoriť iba o cestovných poriadkoch.“

Možno sa s podobnými vetami stretávate aj na vašej škole, keď sa niekto snaží opísať mladého človeka s autizmom. Možno ste ich niekedy použili aj vy. Na nasledujúcich stranách nájdete informácie, ktoré vám môžu byť nápomocné pri komunikácii o žiakoch a žiačkach s autizmom. Citlivo zvolené slová totiž ovplyvňujú správanie, podporujú porozumenie aj celkovú atmosféru vo vašom okolí.

Ako porozumieť žiactvu s autizmom

Termín autizmus sa používa od roku 1943, odkedy sa, našťastie, mnohé v našej spoločnosti zlepšilo. Dnes dokážeme hovoriť o ľuďoch s autizmom prostredníctvom ich silných stránok, čím sa mení perspektíva verejnej diskusie. Osobnosť človeka už nedefinuje hendikep, do popredia sa dostáva ocenenie jeho jedinečnosti a silných stránok. Ako to vyjadril Brynjar, hlavný hrdina dokumentu *Ako ma zachránil Titanic*, každý má svoje superschopnosti, ktoré sú prínosom pre všetkých.

V školskom prostredí bývajú deti s autizmom alebo inou vývinovou poruchou vnímané ako problematické. Rodičia sú pozývaní na stretnutia do škôlky či školy, kde sa dozvedia o nezvládateľnom správaní svojich potomkov. Niekedy sa vina kladie na nedostatočnú výchovu v rodine, inokedy na samotné dieťa a jeho komplikovanú povahu. Sú to však skutočné príčiny?

Čo môžeme spraviť my ľudia pracujúci s deťmi a mládežou, aby sme im uľahčili každodenné fungovanie v skupine a podporili ich v rozvíjaní vlastného potenciálu? Pravdaže, chlapci a dievčatá s autizmom mnohokrát nevedia komunikovať očakávaným spôsobom, my dospelí to však dokážeme. Ich zmyslové vnímanie býva citlivejšie ako naše, zachytávajú všetky okolité podnety bez filtrovania, cítia sa nimi zaplavené. Chýba im akýsi vnútorný režisér, ako to výstižne nazval Naoki Higašida, trinásťročný chlapec s autizmom a autor knihy *Prečo skáčem* (Higašida, 2015). Podľa neho sa u detí s autizmom vybral na obednú prestávku a už sa nikdy nevrátil. My dospelí ho však máme, dokážeme filtrovať vlastné myšlienky aj zmyslové vnemy. Prijímame len tie, ktoré práve potrebujeme, zvyšné zablokujeme.

Predstavte si hypotetickú situáciu:

Ráno sa zobudíte ako školopovinné dieťa. Len čo otvoríte oči, začína sa vaša každodenná rutina. Pomohli vám ju nastaviť rodičia a už ste si na ňu zvykli. Viete, čo sa bude diať, čo nasledovať, predvídateľnosť je príjemná. Popritom vnímate hlasy celej rodiny, cinkanie riadu, rozhovory o pláne dňa, zvuky z kúpeľne, začína sa ranný zhon. Ach, tie nové nohavice, ako vás len omíňajú! A teplé ponožky, no to je hrôza! Nosíte ich nasilu, aby ste zase neochoreli. Našťastie, ešte máte chvíľku na dopozeranie obľúbeného videa... Ale počkať, prečo vám ho rodičia berú? Ved' máte ešte 5 minút!

Prečo musíte odísť skôr?! Nikto vám dopredu nič nepovedal ani neukázal na vizuálnom rozvrhu. Napokon odchádzate do školy vyvedené z miery, pretože nedopozerané video narušilo vašu nemennú rutinu, počas ktorej máte veci pod kontrolou, nie ako po zvyšok dňa. Nasleduje prestávka, najhlučnejšia časť školského dňa. Cítite sa dezorientovane, niekto si práve rozbalil desiatu a po triede sa šíri neznesiteľný pach... Možno pomôžu otvorené okná. Priamo pod nimi však opravujú cestu. Prečo dnes? Prichádza pani učiteľka, prihovori sa vám síce pomaly, ale vraví strašne veľa vecí naraz, stráca sa v tom masívnom hluku... A prečo tak krčí čelo? Cítite, ako sa vám potia ruky. Vtedy sa ozve: Círrn!

Aj vy cítite ten narastajúci tlak? A to je len začiatok dňa. My dospelí si vieme väčšinu podnetov nevšimnúť, reagujeme na ne iba v prípade potreby. Každodenné výzvy zvládame prostredníctvom komunikácie a efektívnych riešení. Žiaci a žiačky s autizmom však môžu mať silné stránky v iných oblastiach. Keď ich spoločne objavíte a podporíte, padne to na úžitok všetkým zúčastneným.

Základné informácie o autizme

Jeden typ autizmu neexistuje. Kombinácia špecifického nadania a odlišnosti je u každého človeka jedinečná. Dokumentárny film *Ako ma zachránil Titanic* nám ukazuje, že autizmus možno vnímať ako dar, pokiaľ naňho tak nahliadame. „Na autizmus sa pozerám ako na pozitívnu vec,“ myslí si Brynjar, hlavný hrdina filmu. „Ak by bol na autizmus liek, ja by som si ho nevzal. Pre mňa je okej, že mám autizmus, pokiaľ je pre vás okej, že som iný.“

Autizmus sa považuje za jednu z najbežnejších neurovývinových porúch, nazývanú aj **porucha autistického spektra (PAS)**. Oba pojmy označujú širokú škálu prejavov v oblasti sociálnych zručností, verbálnej a neverbálnej komunikácie, záujmov a celkového správania. Mozog ľudí s autizmom funguje iným spôsobom ako u neurotypických osôb, vstupné informácie z okolitého prostredia vyhodnocuje a spracováva odlišne. A potom reakcie na okolie vo forme správania vyzerajú inak.

Neurotypickí a normálni ľudia

Pojem **neurotypický** je síce pomerne nový, ale čoraz populárnejší na odborných konferenciách, v školách či terapeutických miestnostiach. Ide o všeobecné označenie človeka, ktorý nemá diagnózu autizmu ani iných intelektuálnych a vývojových odlišností.

Termín sa používa v rôznych súvislostiach: Neurotypická osoba je taká, ktorá myslí, vníma a správa sa spôsobom, ktorý spoločnosť považuje za bežný. Znamená to, že slovo neurotypický neoznačuje konkrétnu osobnosť, vlastnosť ani súbor schopností.

Čo je **normálne**? Samozrejme, existujú deti, ktoré nemajú žiadne diagnostikované vývojové ani intelektuálne poruchy, a preto sú definovateľné ako neurotypické. Medzi bežnými a nedagnostikovanými sú však výrazné rozdiely. Navyše, slovo normálny nemožno považovať za stabilný, všeobecne pochopený pojem.

Zdroj: [Čo to znamená byť neurotypické?](#) (Rudy, 2023)

Prvé prejavy autizmu možno rozoznať už počas prvého roku života. Častokrát si rodičia všimnú, že ich batola sa odlišuje od rovesníkov, až keď má dva či tri roky. Vtedy začne zvyčajne zaostávať v dosahovaní vývojových mílnikov. Napríklad začne chodiť priskoro alebo neskôr, reč sa mu vyvíja pomalšie alebo ju nevie použiť na komunikáciu. Nejaví záujem deliť sa o zážitky s ostatnými, naopak, vyhľadáva zvláštne záujmy a zmyslovú sebastimuláciu.

Čo to znamená? Predstavte si dieťa, ktoré neustále točí kolesami na autíčku, alebo stláča na hračke gombík, alebo zoraduje farbičky, hračky, kozmetiku do radu, alebo triedi predmety podľa čísel a abecedy. A dokonca pozná ich poradie naspamäť. Stimuluje samo seba prostredníctvom hmatu, sluchu, zraku. Napríklad si púšťa vodu a zachytáva prúd medzi prstami. Máva si čímisi pred očami. Obzerá si okolité predmety z rôznych uhlov. Búcha po radiátore a načúva, aký zvuk vydáva.

Na Slovensku sa autizmus oficiálne diagnostikuje v pedopsychiatrickej ambulancii od troch rokov. Dá sa však diagnostikovať aj v školskom veku, aj v dospelosti. Človek z neho nemôže vyrásť, ale jeho silné a slabé stránky sa v priebehu života menia. Vplýva na ne najmä porozumenie a prijatie okolia, podporné terapie, možnosť študovať a venovať sa záujmovým aktivitám.

Neželané dôsledky autizmu v podobe frustrácie, úzkosti, depresie sa môžu dostaviť, pokiaľ dieťa nemá vytvorené podmienky pre ďalší rozvoj. Zásadné negatívne dopady na jeho život má to, ak sa neučí od útleho veku porozumieť okoliu a komunikovať s ním. Pokiaľ nevie komunikovať svoje potreby alebo ho iní ľudia nechápu, potom využíva akékoľvek spôsoby, aby dosiahlo ich naplnenie. Ak dieťaťu napriek tomu nikto neporozumie, prehlbujú sa v ňom pocity úzkosti a beznádeje.

Preto by malo vedieť, že komunikácia ho spája s ostatnými, a rozvíjať ju vo forme, akú je schopné zvládnuť. Či už prostredníctvom **obrázkového výmenného komunikačného systému (PECS)**, posunkov a gest, alebo slov. Niekedy si možno všimnete, že dieťa s autizmom používa na komunikáciu tablet, používa slová trochu inak a vyjadruje sa príliš konkrétne. Niekedy používa naučené frázy podobne, ako keď sa učíte konverzovať v cudzom jazyku. A niekedy, keď sa cíti príjemne so svojimi blízkymi v známom prostredí, si na jeho prejave nevšimnete vôbec nič zvláštne.

Ľudia na autistickom spektre

Autizmus nevidno na prvý pohľad. Ľudia s poruchou autistického spektra sa výzorom nelíšia od bežných, neurotypických osôb (ľudí bez diagnózy PAS). Prejavy autizmu sú pozorovateľné najmä v odlišnom spôsobe komunikácie a sociálnej interakcie s okolím. Môžu byť silné a značne limitujúce každodenný život, rovnako ako mierne a spôsobujúce iba menšie nedorozumenia.

Široká škála prejavov autizmu a rozličná miera ich zastúpenia u každého človeka sa odborne nazýva **spektrum**. To pokrýva príznaky v oblasti sociálnej interakcie, komunikácie, predstavivosti a zmyslového vnímania. Zahŕňa ľudí s normointelektom aj intelektovým znevýhodnením, potrebujúcich špeciálne vzdelávanie a osobnú asistenciu. Rovnako zastrešuje ľudí s nadpriemernou inteligenciou a zároveň odlišnosťami v sociálnej oblasti. Patria medzi ne deti ako Brynjar, ktoré navštevujú bežné školy s asistenciou na niektorých predmetoch.

Autistické spektrum

Každý a každá z nás má isté špecifické črty. Jeden si nikdy nesadne do prvého radu, druhý nechce hovoriť pred ostatnými nahlas. Niektorej vadí pach na benzínovej pumpe, ďalšiu neznesiteľne omínajú štítky na oblečení. Iný pozerá rovnaký film dookola a miluje ten pocit, keď vie, aká scéna nasleduje. Volá kto vyhladáva ticho a nosí štuple do uší, niekto si musí ruch ulice prekrývať hlasnou hudbou zo slúchadiel. Čo pomáha vám cítiť sa istejšie?

Liek na autizmus neexistuje. Obrovský význam však má **včasná intervencia**, teda individuálne navrhnutá terapia od objavenia prvých príznakov. Zameriava sa na rozvoj oslabených oblastí vývinu, kognitívnych a komunikačných zručností, vďaka čomu môžu deti na spektre naplno rozvíjať vlastný potenciál. Mnohé sa potom dostanú do bežných škôl, vytvoria si kamarátstva, rozvíjajú svoje talenty na rôznych záujmových aktivitách.

Každé dieťa a dospelý má svoje spektrum, kde sa nachádza. Niekomu vyhovuje hra osamote, niekto sa rád pripojí k ostatným. Ďalšiemu vadí dotyk, niekto iný ho vyhľadáva. Je to podobné ako s odtlačkami prstov, na svete neexistujú dve osoby, ktoré ich majú také isté. Rovnako jedineční sú ľudia s poruchou autistického spektra a rovnako jedinečným spôsobom by sme k nim mali pristupovať.

Kde sa vzal autizmus

Pojem autizmus prvýkrát použil švajčiarsky psychiater Eugen Bleuler na začiatku 20. storočia. Popísal ho ako odpútanie od reality a silnú orientáciu na vnútorný svet. Výraz autistický sa vtedy spájal so schizofréniou, za typický prejav sa považovalo, ak sa jedinec orientoval výhradne na vlastnú osobu a nezaujímal sa o sociálny život (Némethová, 2004).

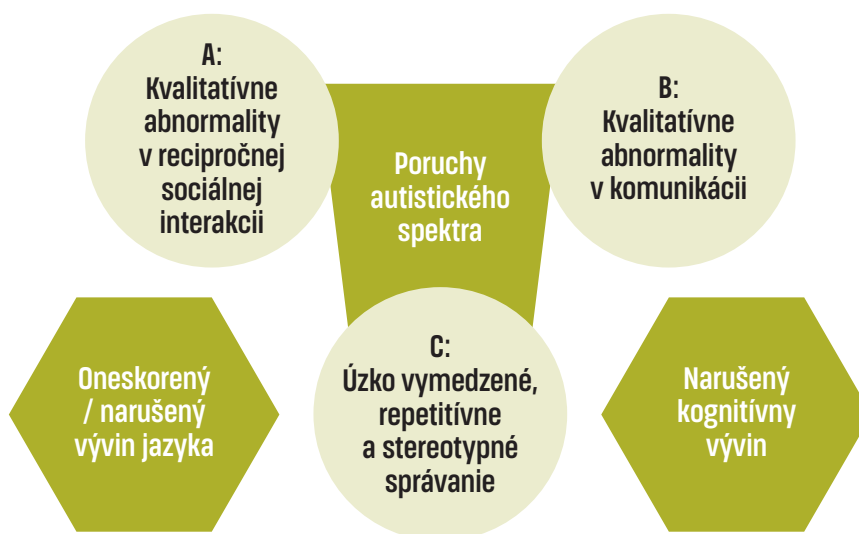
Podobne autizmus popísal aj rakúsko-americký psychiater Leo Kanner v roku 1943. Autizmus oddelil od schizofrénie a vymedzil jeho výskyt v období detstva. Svoje pozorovania uskutočňoval na deťoch, ktorých príznaky nespádali pod žiadnu inú, dovtedy známu diagnózu. Už vtedy popísal typické znaky autizmu, ako ich poznáme dnes. Deti s autizmom opisoval ako uzatvorené a osamelé, zaujímajúce sa viac o veci než ľudí a okolie, nereagujúce na vlastné meno a lipnúce na nemennosti. Pravdaže, neexistujú dve rovnaké deti s autizmom.

Od počiatkových objavov pribudli mnohé výskumy, vďaka ktorým sa menilo povedomie aj klasifikácia porúch autistického spektra. Na začiatku 20. storočia bol autizmus považovaný za poruchu osobnosti a spájaný so schizofréniou, dnes patrí do kategórie pervazívnych vývinových porúch, kam spadajú aj ďalšie poruchy (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Podľa štatistiky amerického Centra pre kontrolu a prevenciu chorôb (CDC) je v USA na autistickom spektre jedno z 36 detí školského veku. Celosvetové odhady uvádzajú, že autizmus má 80 miliónov ľudí a jeho prevalencia sa každým rokom zvyšuje. Vplyva na to istotne aj osвета a presnejšia diagnostika. Najväčšiu rolu však zrejme zohrávajú genetické faktory a environmentálne vplyvy. Patria medzi ne prítomnosť ťažkých kovov a chemických látok v prostredí, pesticídy používané v poľnohospodárstve a konzervačné látky v potravinách. Za ďalšie rizikové faktory sa považuje vyšší vek rodičov pri počatí dieťaťa, užívanie niektorých liekov v tehotenstve, bakteriálne a vírusové infekcie v tehotenstve, predčasné narodenie a nízka pôrodná hmotnosť dieťaťa (Ye, Leung, Wong, 2017).

Prejavy autizmu v každodennom živote

Pri poruche autistického spektra sa u detí a dospelých stretávame s pretrvávajúcimi oslabeniami v troch oblastiach, ktoré Svetová zdravotnícka organizácia definovala v Medzinárodnej klasifikácii chorôb: 11. revízia (WHO, 2019):



Zdroj: *Akademické centrum výskumu autizmu (Celušáková, 2023)*

Autizmus často sprevádzajú ďalšie zdravotné ťažkosti, ako sú tráviace problémy a rôzne potravinové intolerancie, poruchy spánku, epilepsia, porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD), úzkostné poruchy či intelektové znevýhodnie.

A. Prejavy v sociálnej interakcii

Väčšina detí je od malička prirodzene spoločenských a vyhľadáva kontakt s okolím. Pozerajú sa vám do tváre, otočia sa za vaším hlasom, zbadajú lietadlo a pozerú sa, či ho tiež vidíte. Napodobňujú, čo vidia robiť iných – grimasy, pohyby, neskôr aj celé činnosti. Deti s autizmom však reagujú na okolitý svet inak, všetko uvedené sa učia na terapiách. Aj keď majú znížený záujem o okolie, neznamená to, že ho vôbec nevnímajú. Ťažko sa však učia prirodzeným pozorovaním prostredia a sledovaním reakcií na rôzne sociálne situácie.

Vedieť vyjadriť vlastné pocity, požičať si, čo práve potrebujete, požiadať o pomoc, keď sa vám nedarí, počkať na šmýkačke, kým prídete na rad, dokázať sa prispôbiť náhlejšiemu zmenu programu – to všetko sú sociálne zručnosti, ktoré sa dieťa na spektre učí akoby umelo. Pre odlišný vývin reči častokrát nesprávne dekóduje význam povedaného, nevie si spojiť slová s výrazom tváre, najmä ak ide o iróniu, sarkazmus, metafory. Omnoho jasnejší a zrozumiteľnejší je preňho presný opisný jazyk a svet faktov.

B. Prejavy v reči a komunikácii

U väčšiny ľudí na spektre sa reč vyvíjala oneskorene. Často ako batolätá neblabotali, prvé slová vyslovovali neskoro, prípadne u nich vo vývine reči nastal medzi druhým a tretím rokom regres. Podobne ako Brynjar sa zo dňa na deň ocitli v akejsi hmle, kde dovtedy naučené slová prestali mať význam. Chlapec to vo filme opísal takto: „*Všetky slová zmizli v hmle a ja som sa v nej stratil, zmenil som sa zo šťastného chlapca na smutného a osamelého.*“

Všetko sa zlepšilo, keď jeho učitelia začali používať vizuálnu komunikáciu s využitím obrázkov a gest. Tie preňho boli omnoho zrozumiteľnejšie ako abstraktný jazyk. Aj mnohí dospelí na spektre používali v detstve **neverbálne formy komunikácie** ako obrázkový výmenný komunikačný systém alebo znakovú reč. Čoraz častejšie sa dnes používa aj augmentatívna a alternatívna komunikácia (AAK), ktoré hovorenú reč podporujú (augmentatívne) alebo ju nahrádzajú (alternatívne). Ide pritom o rôzne techniky, stratégie a aplikácie (Kukumbergová, 2012).

Ako hovoria ľudia na spektre

Ľudská reč má dve zložky. **Receptívna zložka reči** ovplyvňuje, do akej miery rozumieme, čo kto hovorí. **Expresívna zložka** sa týka sebaujadrnenia, to znamená, že vieme vyjadriť svoje myšlienky, pocity a potreby. U človeka s autizmom nemusia byť obe zložky na rovnakej úrovni. Napríklad môže reči dobre rozumieť, ale nedokáže ňou adekvátne vyjadriť myšlienky.

Človek na spektre môže reč používať inak, ako možno považujete za bežné. Niekedy opakuje celé výrazy, ktoré niekde počul, alebo opakuje po vás každé slovo. To sa nazýva **echolália**. Niektorí ľudia majú úžasný talent na jazyky, dokážu nadobudnúť širokú slovnú zásobu v rôznych rečiach a používať odlišné abecedy, výzvou však pre nich môžu byť každodenné rozhovory.

Dynamická konverzácia, kde treba striedavo hovoriť a počúvať, si vyžaduje množstvo sociálnych zručností. Treba sa prispôbiť téme rozhovoru a meniť ju podľa vývoja konverzácie, aktívne počúvať, čítať neverbálne reakcie iného človeka a podobne. Ľudia na spektre preto môžu pôsobiť trochu stroho a napäto. Na komunikáciu sa musia silne sústrediť, pretože sa počas nej mnohé veci nepredvídateľne menia.

C. Prejavy v správaní, opakovanie stereotypu

Okolité svet je plný neustálych zmien a mnohokrát chaosu, a to je pre človeka s autizmom mäťúce. Viac sa kamaráti so štruktúrou, poriadkom a rutinou, pretože predstavujú zrozumiteľnosť, istotu a predvídateľnosť. Často si vyžaduje striktné dodržanie následnosti, postupu, konkrétnej trasy či presnosti rozvrhu.

Aj preto sú pre ľudí na spektre také zrozumiteľné čísla, symboly a rôzne technické náležitosti, kde je všetko presne usporiadané. Bývajú to rôzne cestovné poriadky, mapy, technické projekty, návody na použitie prístrojov a, samozrejme, počítače, počítačové programy a hry (napríklad Minecraft), komplikované stavebnice (napríklad Titanic z lega). Venovať sa tým istým veciam dokola znamená neustále sa v nich zlepšovať, takže repetitívne záujmy vôbec nemusia byť na škodu. Práve naopak, deti aj dospelí si takto budujú expertízu v danej oblasti.

Repetitívne správanie ovplyvňujú aj zmyslové podnety. Zrak, sluch, čuch, chuť, hmat, rovnovážny (vestibulárny) systém, vnímanie polohy tela v priestore (propriocepcia)... všetky tieto zmysly poskytujú mozgu dôležité informácie, ktoré musí vyhodnotiť a správne spracovať. Len potom človek dokáže adekvátne reagovať vo forme konkrétneho konania – správania.

Hypersenzitivita a hyposenzitivita

Senzorická integrácia je proces, počas ktorého sa v mozgu triedia a interpretujú informácie zo zmyslových orgánov. Väčšina ľudí na spektre má v tejto oblasti rôzne odchýlky. Môžu sa prejavovať ako **hypersenzitivita**, teda nadmerné reakcie na zmyslové podnety, alebo **hyposenzitivita**, keď ich necítia dostatočne a nadmieru ich vyhládávajú.

Keď je zmyslové vnímanie v nerovnováhe, človek sa cíti prestimulované (predráždené), čo môže spustiť reťaz rôznych reakcií. Napríklad si zakrýva uši, robí opakované pohyby končatinami, kýve sa dopredu a dozadu, a tým sa pokúša upokojiť. Vtedy pomáha, ak upravíte okolité priestor tak, aby v ňom bolo čo najmenej rušivého hluku, dráždivých svetiel, silných vôní a podobne. Pokiaľ viete žiačke alebo žiakovi na spektre vytvoriť takýto **senzoricky prispôsobený priestor**, prejavujete mu tým rešpekt a porozumenie.

Ako hovoriť o autizme v školskom prostredí

Aké označenie používať, keď hovoríte o niekom s PAS? Autistická osoba? Človek s autizmom? Autista? Aký je medzi týmito slovami rozdiel? Odborná verejnosť dlhoročne diskutuje o tom, ktoré pomenovanie je vhodnejšie, závery lingvistických analýz však nie sú jednoznačné.

Pokiaľ vychádzate zo súčasnej paradigmy neurodiverzity, ktorá považuje ľudskú odlišnosť a rôznorodosť za prirodzenú, mali by ste používať označenie definujúce v prvom rade identitu človeka (tzv. identity first language), napríklad **autistický človek, autista**. To opisuje autizmus ako neoddeliteľnú súčasť osobnosti, ktorá je úplne v poriadku, pričom nie je zaťažené konotáciami rôznych deficitov a znevýhodnení. Používa ho aj Brynjar, keď o sebe hovorí vo filme.

Oproti tomu pojem **osoba s autizmom** (tzv. first person language) naznačuje, že autizmus je niečím externým, čo ju môže znevýhodňovať. Tento typ označenia vznikol v 70. rokoch 20. storočia v reakcii na dehumanizáciu osôb so znevýhodnením a mal za cieľ ochrániť ich pred spoločenskou stigmu.

Často sa používa aj výraz **človek na spektre**, ktorý verejnosť vníma o niečo pozitívnejšie. Používanie oboch výrazov sa považuje za akceptovateľné, pokiaľ rešpektujete individuálne preferencie človeka, ktorého sa týka. V jazyku inklúzie ide o úplné prijatie ľudí s autizmom, rovnako ich osoby ako aj identity.

Slovo autista sa vo verejnom priestore, žiaľ, používa v pejoratívnom zmysle na označenie niekoho, kto vníma a myslí odlišne, respektíve nedokáže sa vcítiť do kože iných. Akceptáciou podobných vyjadrení vytvárate nebezpečné, diskriminačné stereotypy, znevažujúce hodnotu a jedinečnosť ľudí na spektre. Práve preto sa treba voči nim vždy vymedziť, či už vo verejnom, súkromnom, alebo školskom prostredí.

Metodický tip:

Spoločne s vašimi žiačkami a žiakmi si vytvorte osobné profily. Môžu mať podobu pracovného listu *O mne* alebo kartičky, kde napíšete svoje vlastnosti, preferencie a túžby. Pomocou tejto aktivity sa lepšie spoznáte, navyše upriamite pozornosť na spoluprácu a vzájomné vzťahy.

Otázky v pracovnom liste sú inšpirované publikáciou [Guide to Autism for the School Community](#) od organizácie Autism Speaks (2023).

O mne

Volám sa...

Aké veci a činnosti Ti vadia?

Aké veci a témy Ťa najviac zaujímajú?

Čo Ťa rozosmeje?

Čoho sa bojíš?

Čo máš rád, rada?

V akej jednej veci sa chceš tento rok zlepšiť?

Čo Ťa baví robiť po škole
a cez víkendy?

Čo Ťa upokojí, keď sa cítiš preťažené
alebo nahnevane?

Čo chceš, aby o Tebe vedeli
spolužiáci a spolužiačky?

Čo chceš, aby o Tebe vedeli učiteľky a učitelia?

Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli

Tieto odporúčania si vám dovoľujeme ponúknuť ako ochutnávku z rovnomennej knihy americkej autorky Ellen Notbohm, matky chlapca na spektre (Notbohm, 2014). Napísala ju s humorom a láskavosťou, ktoré inšpirujú rodičov a odbornú verejnosť po celom svete. Poďme sa na ne pozrieť:

1 Som dieťa.

Nato by ste mali v prvom rade neustále prihliadať. Väčšina detí, s ktorými sa stretávate, sa ešte mení, ich záujmy a vlastnosti sa vyvíjajú. Majte to na pamäti pri posudzovaní limitov dieťaťa na spektre. Veľakrát dokáže naozaj prekvapiť!

2 Moje zmysly nie sú zosynchronizované.

Akceptujte detskú hypersenzitivitu aj spôsob spracovania informácií, okolitý svet pravdepodobne vníma inak ako vy. Za jeho nepatričným správaním sa často skrýva zmyslové preťaženie.

3 Rozlišujte medzi nechcem (moje rozhodnutie je nie) a nemôžem (nedokážem).

Vhodné aj nevhodné správanie treba vnímať ako komunikáciu. Deti častokrát nevedia vyjadriť, čo presne potrebujú a čo presne nechcú. Aby ste podporili vzájomné porozumenie, používajte jednoduchšie vety. Pomáha, keď k dieťaťu podídete, prihovoríte sa mu a zaujmete jeho pozornosť, inak mu môže uniknúť, čo chcete povedať.

4 Myslím konkrétne, reč chápem doslovne.

Prečo tvrdíte, že niečo je malina, keď nikde nevidno žiadne ovocie? Takéto vyjadrovanie pôsobí na dieťa zmätočne, radšej hovorte stručne a jasne, bez narážok, dvojzmyslov a metafor. Pre niekoho to môže byť španielska dedina, no nie?!

5 Všímajte si všetky spôsoby, ktorými sa snažím komunikovať.

Dieťa sa snaží vyjadriť, čo práve potrebuje, niekedy to však nejde. Pozorne preto sledujte reč jeho tela, upätosť a ďalšie signály, ktoré k vám vysielajú. Od malička sa učí, že má odpovedať, keď sa to od neho očakáva. Ibaže v danej chvíli vám to nemusí vôbec dávať zmysel.

6 Znázornite mi to! Som vizuálne orientovaný.

Na zmiernenie frustrácie pomáha jediné: Vizualizovať, vizualizovať a ešte raz vizualizovať! Keď chcete dieťa niečo naučiť, ukážte mu to. A potom činnosť spoločne opakujte, pokým to neovláda samo.

7 Zamerajte sa viac na to, čo dokážem, menej na to, čo nevládam.

Stavajte na tom, v čom sa dieťaťu darí, pretože nič nedemotivuje viac ako neustály neúspech. Pokúste sa zamerať na silné stránky a postupne spolu budujte ďalšie zručnosti.

8 Pomôžte mi so sociálnou interakciou.

Ukážte dieťaťu, ako sa zapojiť, ako hovoriť s ostatnými, ako začať hru a komunikáciu, prípadne čo presne môže povedať. Aktivity osamote môže vyhľadávať práve preto, že nevie, ako zvládnuť sociálnu interakciu.

9 Identifikujte, čo mi spúšťa skratové správanie.

Príčinami môžu byť zmyslové preťaženie alebo telesné problémy, ktoré dieťa nevie odkomunikovať. Sledujte, kedy sa správa neočakávane a pokúste sa nájsť opakujúci vzorec, ktorý vám pomôže situáciu dešifrovať. Aj skratové správanie je komunikácia!

10 Milujte ma bezvýhradne.

Každý človek túži po prijatí, rešpekte a láske. Vnímajte dieťa také, aké je, a snažte sa ho podporiť. Budujte mosty medzi jeho a vonkajším svetom, aby si navzájom lepšie porozumeli.

Neurodiverzita a rovnosť príležitostí

Island je modelovou krajinou v oblasti rovnosti príležitostí. Hovorí sa, že tam môžete zaklopať na dvere prezidentkinho domu, ona vám otvorí a ochotne sa s vami pohovára. Islandská spoločnosť dbá na to, aby mali ľudia rovnaké šance na úspech, a to bez ohľadu na rod alebo akékoľvek znevýhodnenie.

Vzdelávací systém sa prispôsobuje individuálnym potrebám detí na spektre a poskytuje im vzdelanie v bežnom type školy, preto mohol Brynjar vyrastať medzi rovesníkmi a vďaka potrebnej podpore napredovať v škôlke aj škole. Spolužiaci a spolužiačky poznali chlapcove talenty, pretože sa učili, že každý človek je výnimočný v niečom inom.

Vedeli, že autizmus je vývinová porucha a že jeho mozog spracováva niektoré informácie odlišne. Uvedomovali si, že v niektorých situáciách môže zareagovať nečakane. Vyrastať a vzdelávať sa od malička v prostredí, kde si ľudia vážia hodnotu iných a vnímajú ich silné stránky, nielen deficity a limity, je **naozajstná inklúzia**. Tá nekončí v škole, ale je prítomná na ihriskách a krúžkoch, v kamarátstvach a neskôr v práci.

Byť iným, byť inou je normálne. V tejto súvislosti sa používa pojem **neurodiverzita**, ktorý inakosti vo fungovaní ľudského mozgu nezatažuje negatívnou konotáciou. Práve naopak, vyzdvihuje hodnotu jedinečnosti a iného pohľadu na svet.

Ďalšie inšpiratívne príbehy

Každý človek je výnimočný a má svoj špeciálny talent. Či už ho prejavuje štrikovaním, stavaním úžasných projektov z lega, alebo podrobnými znalosťami o fungovaní práčok, jeho rozvoj záleží len na tom, kedy svoj X-faktor objaví. Islandskému chlapcovi sa to podarilo ešte v detstve a vďaka podpore rodiny aj školy prekonal prekážky na ceste za svojim snom.

Brynjarov príbeh nám všetkým ukazuje, aké dôležité je vnímať človeka cez jeho jedinečné superschopnosti. O dospievaní s autizmom hovorí aj seriál **Atypický** z produkcie Netflixu (2017). Zobrazuje **príbeh tínedžera Sama**, ktorý sa rozhodne nájsť si priateľku. Jeho snaha o väčšiu nezávislosť napokon privedie celú rodinu na cestu za poznaním.

Ďalšou svetoznámu osobnosťou a úspešnou obhajkyňou práv ľudí na spektre je **Temple Grandin**. Životný príbeh americkej etnologickej a ochranárky zachytáva rovnomenná biografická dráma režiséra Micka Jacksona (2010).

Na výnimočné príbehy však netreba chodiť do Zámoria. **Matěj Hošek alias Maty** je český tínedžer s autizmom, ktorý založil značku dopravných máp a máp verejnej dopravy **Maappi**. Na svojej stránke prezentuje vlastnú tvorbu a hovorí o živote na spektre. Nájdete tam napríklad **Matyho rozhovor s mamou**. V reportáži Anity Plasovej **Čtrnáctiletý autista trpí depresemi i agresivitou. Pomáhajú mu ale mapy, díky nimž má už vlastní designérskou značku** na portáli SeznamZpravy.cz (2019) rozpráva o Matějovi aj jeho školský asistent.

Príkladom, ako rozvíjať svoje nadanie, je aj **stredoškolská študentka Nikola Macejová**, ktorá o autizme natočila maturitný film **Na spektre** (2023).

Slovník pojmov

Augmentatívna a alternatívna komunikácia (AAK) – označuje iné spôsoby komunikácie ako verbálny prejav, ktoré u osôb s rečovým znevýhodnením nahrádzajú hovorenú reč (s využitím technológie alebo bez) a rozširujú možnosti prejavu osoby (používanie obrázkových komunikačných systémov, gest a posunkov a i.)

Neurodiverzita – paradigma, podľa ktorej je odlišné fungovanie mozgu ľudí s vývinovými poruchami prirodzenou diverzitou, nie patológiou. Inakosť v učení a fungovaní nechápe ako deficit v porovnaní s normálnym, neurotypickým správaním. Pojem po prvý raz použila Judy Singer, austrálska sociologička s autizmom, v roku 1997. Neskôr ho prevzali ľudia obhajujúci práva osôb s autizmom, v súčasnosti sa vzťahuje na široké spektrum vývinových porúch (poruchy učenia, ADHD, úzkostné poruchy a pod.).

Neurotypický – človek, ktorého mozog sa vyvíja a funguje takpovediac štandardne v oblastiach spracovania informácií, kognitívnych funkcií a správania.

Poruchy autistického spektra (PAS) – pojem zahŕňa spektrum vývinových porúch ako detský autizmus, Aspergerov syndróm a iné. Na Slovensku sa pri diagnostike autizmu dodnes používa 10. revízia Medzinárodnej klasifikácie chorôb, podľa ktorej sa tieto poruchy diagnostikujú samostatne. V roku 2018 však vydala Svetová zdravotnícka organizácia (World Health Organisation, WHO) revíziu 11, ktorá používa zastrešujúci pojem PAS a vstúpila do praxe v januári 2022. Keďže mnoho ľudí na spektre diagnostikovali podľa starších kritérií, stále sa stretávame s diagnózami typu Aspergerov syndróm, detský autizmus či atypický autizmus.

Pedopsychiatria – detská psychiatria.

Obrázkový komunikačný systém (Picture Exchange Communication System, PECS) sa používa na komunikáciu prostredníctvom malých obrázkov a nahrádza tak verbálny prejav.

Stimming – sebastimulačné opakované, nezvyčajné pohyby tela, končatín, tváre (napríklad žmurkanie, mávanie rukami, kývanie), prípadne zvuky, ktoré ľuďom na spektre pomáhajú zvládať emócie, stresujúce situácie alebo zmyslové preťaženie.

Zoznam použitých a odporúčaných zdrojov:

- AUTISM SPEAKS: *Guide to Autism for the School Community*. Autism Speaks. 2023. [cit. 26. 09.2023] Dostupné na: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/School%20Community%20Tool%20Kit.pdf>.
- BARTOŇOVÁ, M.; BAZALOVÁ, B.; PIPEKOVÁ, J.: *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. 152 s.
- BEDNÁR, J.: *Nezlomní*. Bratislava: N Press. 2020. 328 s.
- BOTHA M., HANLON J., WILLIAMS G.L.: *Does Language Matter? Identity-First Versus Person-First Language Use in Autism Research: A Response to Vivanti*. In: National Library of Medicine. 2021. [cit. 26. 09.2023]. Dostupné na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33474662/>.
- BOYNE, J.: *Úžasná cesta Barnabyho Brocketa okolo sveta*. Bratislava: Slovart, 2013. 240 s.
- BŘEZINOVÁ, I.: *Krič potichu, braček*. Bratislava: Perfekt. 2017. 208 s.
- CELUŠÁKOVÁ, H.: *Čo je autizmus?* In: Acva.sk. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://acva.sk/co-je-autizmus/>.
- HIGAŠIDA, N.: *Prečo skáčem*. Bratislava: Tatran. 2015. 168 s.
- HIGAŠIDA, N.: *Sedmkrát upadnout, osmkrát vstát*. Praha: Paseka. 2018. 184 s.
- HOWLIN, P.: *Autismus u dospívajících a dospělých. Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál. 2005. 296 s.
- IPČKO.SK: *Samota áno, osamelosť nie. Ako využiť jedno a vykročiť z druhého?* Ipcko.sk. 2022. [cit. 27. 09.2023]. Dostupné na: <https://ipcko.sk/samota-ano-osamelost-nie-ako-vyuzit-jedno-a-vykrocit-z-druheho/>.
- JACKSON, M.: *Temple Grandin* (trailer). HBO Europe. 2010. 104 min. Dostupný na: https://www.youtube.com/watch?v=cpkNOJdXRpM&ab_channel=risonrg.
- KUKUMBEROVÁ, M.: *Kto používa AAK? Kto sú užívatelia AAK?* Komunikujmespolu.sk. 2012. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://www.komunikujmespolu.sk/clanky/co-je-to-augmentativna-a-alternativna-komunikacia/>.
- MAPPING – VOL 1. In: Youtube.com. 2018. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://www.youtube.com/watch?v=f3xiR1woOLk&t=2s>.
- MACEJOVÁ, N.: Na Spektre. In: Youtube.com. 2023. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://www.youtube.com/watch?v=x9kV92jT6iY>.
- NÉMETHOVÁ, K.: *Autizmus*. Bratislava. 2004.
- NOTBOHM, E.: *Desať vecí, ktoré by každé dieťa s autizmom chcelo, aby ste vedeli*. Bratislava: Európa. 2014. 160 s.
- OSTATNÍKOVÁ, D.: *Autizmus od A po S*. Bratislava: Ikar. 2022. 440 s.
- PLASOVÁ, A.: *Čtrnáctiletý autista trpí depresiami i agresivitou. Pomáhajú mu ale mapy, díky nimž má už vlastní designérskou značku*. SeznamZpravy.cz. 2019. [cit. 26. 9.2023]. Dostupné na: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/ctrnactilety-autista-trpi-depreseami-i-agresivitou-pomahaji-mu-ale-mapy-diky-nimz-ma-uz-vlastni-designerskou-znacku-68096>.
- PRIZANT, B. M., FIELDS-MEYER, T.: *Jedineční lidé. Jiný pohled na autismus*. Praha: Argo. 2020. 224 s.
- RUDY, J. L.: *Čo to znamená byť neurotypické?* In: Approby.sk. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://sk.approby.com/co-to-znamenava-byt-neurotypicke/>.
- SELNER, M.: *Autismus & Chardonnay*. Praha: Paseka. 2017. 120 s.
- SELNER, M.: *Autismus & Chardonnay: Pozdní sběr*. Praha: Paseka. 2019. 136 s.
- SILBERMAN, S.: *NeuroKmene*. Žilina: Absynt. 2021. 580 s.
- TAMMET, D.: *Narodený v modrú stredú*. Žilina: Absynt. 2020. 232 s.
- THOROVÁ, K.: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. 2006. 456 s.
- TILANDYOVÁ, L.: *Neurodiverzita*. Lekar.sk. 2022. [cit. 26. 09. 2023] Dostupné na: <https://lekar.sk/clanok/neurodiverzivita>.
- YE, B. S., LEUNG, A. O. W., WONG, M. H.: *The Association of Environmental Toxicants and Autism Spectrum Disorders in Children*. In: National Library of Medicine. 2017. [cit. 26. 09. 2023]. Dostupné na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28475976/>.

Metodické materiály k dokumentárnemu filmu Ako ma zachránil Titanic

Človek v ohrození, n. o.
Bratislava, 2023

Autorský tím:

Kristína Michalicová, Jana Muránska,
Natália Valachovič, Lukáš Vícen

Odborná editácia:

Zuzana Límová, Lenka Putalová

Jazyková úprava:

Zuzana Límová

Grafická úprava:

Miroslav Lukačovič

ISBN: 978-80-89817-74-0

Elektronická verzia dostupná na: <https://www.jedensvet.sk/jeden-svet-na-skolach/>

Táto publikácia bola vytvorená s finančnou podporou Európskej únie. Za jej obsah je výhradne zodpovedná organizácia Človek v ohrození, n. o., pričom nemusí nutne reprezentovať pohľad Európskej únie.

Realizované s finančnou podporou Ministerstva spravodlivosti SR v rámci dotačného programu na presadzovanie, podporu a ochranu ľudských práv a slobôd a na predchádzanie všetkým formám diskriminácie, rasizmu, xenofóbie, antisemitizmu a ostatným prejavom intolerancie.

Za obsah tohto dokumentu výlučne zodpovedá Človek v ohrození, n. o.

