

ABC Gość niepełnosprawny w muzeum, cz. 2

Niepełnosprawność intelektualna, autyzm, grupy zróżnicowane

**ABC Gość niepełnosprawny
w muzeum, cz.2**
**Niepełnosprawność intelektualna,
autyzm, grupy zróżnicowane**

7 2015

Spis treści

Joanna Grzonkowska

Wstęp

.....5

Robert Więckowski

Włączeni w muzeum

.....7

Monika Zakrzewska, Monika Zima-Parjaszewska

Niepełnosprawność intelektualna – życie i prawo

.....12

Monika Zakrzewska, Monika Zima-Parjaszewska

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w muzeum

.....27

Olga Świeża, Aleksandra Sztajerwald

Osoba z autyzmem w muzeum

.....37

Olga Ślepowrońska

Gość niepełnosprawny intelektualnie w przestrzeni muzeum

.....57

Wstęp

Oddajemy w Państwa ręce kolejny – już siódmy – tomik z serii *Szkolenia Narodowego Instytutu Muzealnictwa i Ochrony Zbiorów*. Niniejsza publikacja jest drugą częścią broszury z numerem 2/2013 poświęconej gościom niepełnosprawnym w muzeum. Tym razem skupiliśmy się na potrzebach publiczności z bardzo szeroko rozumianymi niepełnosprawnościami intelektualnymi.

Uczestnicy kolejnych edycji szkolenia *Gość niepełnosprawny w muzeum* wielokrotnie zwracali nam uwagę, że najliczniejszą grupę gości niepełnosprawnych w instytucjach kultury stanowią właśnie osoby z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Podkreślali także, że do pracy z tymi osobami najtrudniej jest się przygotować – ze względu na różnorodność reakcji tych osób, typów dysfunkcji, dużą specjalizację terapeutów i stowarzyszeń zajmujących się włączaniem w aktywne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Odpowiadając na to zapotrzebowanie, wraz z Fundacją Kultury bez Barrier, rozpoczęliśmy poszukiwania osób i instytucji, które zechcą nam pomóc w przygotowaniu i poprowadzeniu szkolenia dla pracowników muzeów. Efektem niniejszych starań jest publikacja, którą Państwu przekazujemy.

Od początku było wiadomo, że nie jest możliwe mówienie tylko o niepełnosprawnościach intelektualnych. Musieliśmy wziąć pod uwagę również problemy osób, których zachowanie może wydawać się związane z niepełnosprawnością intelektualną, choć nie zawsze takim jest. Kolejne ważne kwestie to specyfika instytucji muzealnej, która narzuca określone możliwości pracy edukacyjnej z gośćmi wymagającymi specjalnego traktowania, a także zdarzające się trudności we współpracy z ośrodkami szkolno-wychowawczymi czy szpitalami, które nie zawsze chcą informować, jakie potrzeby będzie miała grupa odwiedzająca muzeum. Problemów i nieporozumień wynikających z potencjalnej nieufności bywa sporo, jednak kiedy uda się je – na ogół wspólnie – pokonać, spotkaniu towarzyszy poczucie satysfakcji.

Przygotowanie szkolenia oraz publikacja materiałów będących jego podsumowaniem to zasługa współpracy wielu osób. Powodzenie projektu zawdzięczamy: partnerom z Fundacji Kultury bez Barrier Annie Żurawskiej i Robertowi Więckowskiemu, prowadzącym szkolenie Monice Zakrzewskiej i Monice Zimie-Parjaszewskiej z Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU), Oldze Świeżej i Aleksandrze Sztajerwald z Fundacji SYNOPSIS oraz Oldze Ślepowrońskiej, a także uczestnikom wszystkich edycji szkoleń *Gość niepełnosprawny w muzeum* oraz pierwszej edycji szkolenia *Gość niepełnosprawny intelektualnie w muzeum*. Spotkanie muzealników i specjalistów spoza muzeów umożliwiło poznanie wzajemnych oczekiwań, wyjaśnienie nieporozumień i stworzenie publikacji, która właśnie do Państwa trafiła.

Wszystkim zaangażowanym w tę pracę dziękujemy. Mamy nadzieję, że przekazane materiały przydadzą się pracownikom wielu instytucji muzealnych.

Ani format broszury, ani trzydniowe szkolenie nie pozwalają, oczywiście, wyczerpać tematu. Naszą ambicją jest jednak umożliwienie wykonania pierwszego kroku i zachęcenie Państwa do poszukiwania kolejnych informacji oraz kontaktów, które mogą ułatwić muzealnikom i muzeom otwarcie się na potrzeby osób z różnymi dysfunkcjami. Mamy nadzieję, że ta publikacja w tym pomoże.

Joanna Grzonkowska

Włączeni w muzeum

Robert
Więckowski*

Można ich spotkać w każdym muzeum w Polsce, najprawdopodobniej również na świecie. Przychodzą zwykle w grupach, słuchają, uśmiechają się, niekiedy zadają pytania – nieraz bardzo trudne i niezwiązane z wystawą – czasami niepokoją nietypowym zachowaniem, niezwykłymi dźwiękami. Stosunkowo często, bardzo często nie dają najmniejszego znaku, czy wystawa im się podoba, czy rozumieją to, co się do nich mówi, czy są znudzeni, czy może chcieliby się dowiedzieć czegoś więcej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby ze spektrum autyzmu to stali bywalcy muzealnych przestrzeni. Bywalcy, którzy stanowią ogromne wyzwanie dla pracowników muzeów, przewodników i edukatorów.

Każdy, kto spotkał się w pracy z grupą osób z niepełnosprawnością intelektualną czy ze spektrum autyzmu, zadaje sobie wiele pytań. Dotyczą one zwykle najbardziej podstawowych kwestii – począwszy od tego, po co, w jakim celu takie osoby przychodzą do muzeum czy galerii, a skończywszy na wątpliwościach związanych ze sposobem opowiadania o wystawie. Jak powinno się prezentować eksponaty, co będzie zrozumiałe i satysfakcjonujące dla odbiorców, a co do nich zupełnie nie trafi, na jakie wsparcie można liczyć od osób, które opiekują się taką grupą, o co wypada zapytać, a co powinno pozostać niedopowiedziane, czego przewodnicy czy edukatorzy powinni domyślić się sami i na jakiej podstawie powinni wysnuć wnioski?

MUZEUM BEZ BARIER

Udostępnianie muzeów i galerii osobom z niepełnosprawnością, dostosowywanie wystaw, warsztatów, prelekcji itp. do ich potrzeb poznawczych oraz komunikacyjnych staje się powoli sprawą, o której się myśli i na rzecz której pracuje się w placówkach wystawienniczych w całym kraju. Nie chodzi wyłącznie o osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale też o ludzi z różnymi dysfunkcjami, a więc również o niewidomych i niedowidzących, niesłyszących i niedosłyszących oraz o osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich. Biorąc pod uwagę liczbę zrealizowanych projektów, podjętych działań i przeprowadzonych warsztatów, trzeba przyznać, że to niepełnosprawni sensorycznie (niewidomi, niesłyszący) otrzymali w ostatnich latach największe

wsparcie. Audiodeskrypcja, tyflografiki, możliwość dotykania oryginałów, tłumaczenia na polski język migowy – informacje o takich sposobach udostępnienia wystawy można znaleźć na stronach internetowych coraz większej liczby polskich muzeów i galerii. Niektóre z nich otwierają się na potrzeby osób z niepełnosprawnością sensoryczną dosyć regularnie – przy każdej nowej wystawie czasowej – i systematycznie, krok po kroku zwiększając liczbę udostępnionych obiektów z ekspozycji stałej.

W tym miejscu trzeba jednak zrobić dwa ważne zastrzeżenia. Pierwsze z nich dotyczy kwestii udostępniania muzeów rozpatrywanej w porządku diachronicznym. To, że piszę o ostatnich latach, nie oznacza oczywiście, że dialog muzeów ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością jest pomysłem XXI w. Zapraszanie niewidomych i niesłyszących do zwiedzania wystawy czy na specjalnie organizowane warsztaty można było zaobserwować znacznie wcześniej. W różnych placówkach muzealnych pracowano z różnymi grupami. Najczęściej wyglądało to w ten sposób, że jeśli w pobliżu danego muzeum znajdował się jeden z ośrodków szkolno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży niewidomej czy niesłyszącej, organizowano zajęcia dla tych właśnie uczniów. Osobom z dysfunkcją wzroku opisywano obiekty, choć oczywiście nikt nie nazywał tego audiodeskrypcją, osobom niesłyszącym zapewniano tłumaczenie na język migowy, z tym że wówczas częściej używano systemu językowo-migowego, a nie polskiego języka migowego. Każdy pracował, jak potrafił, na ile mu starczało chęci i wyobraźni. Grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną również zjawiały się wówczas w muzeach i galeriach – oprowadzano je z pełnym zaangażowaniem, ale nie starano się stworzyć systemu czy opracować technik, które miałyby charakter ogólnodostępnych i przedyskutowanych ze środowiskiem osób z niepełnosprawnością wskazówek udostępniania przestrzeni wystawienniczych. O takich rozwiązaniach zaczęto myśleć znacznie później, mniej więcej na przełomie wieków XX i XXI.

Drugie ważne zastrzeżenie związane jest z liczbą udostępnionych wystaw oraz liczbą placówek wprowadzających udogodnienia dla osób z niepełnosprawnościami. Faktem jest, że ośrodków takich stale przybywa, ale wciąż są to liczby stosunkowo nieduże w porównaniu z ogólną liczbą istniejących w Polsce muzeów i galerii, a także liczbą organizowanych co roku wystaw. Mówimy bowiem o skali mniej więcej kilkunastu udostępnionych ekspozycji w kraju w całym ubiegłym roku. Mniej więcej, ponieważ nie wykluczam, że o niektórych tego typu przedsięwzięciach nie słyszałem, nie udało się też znaleźć ich śladów na stronach internetowych czy w materiałach drukowanych i nie spotkałem nikogo, kto poinformowałby mnie o takim wydarzeniu. Dla osoby niezajmującej się tematem „tworzenia” muzeów bez barier liczba ta może wydawać się skrajnie mała. W rzeczywistości jednak jest to ogromny krok naprzód w porównaniu z tym, co działo się w latach poprzednich. Udostępnianie prowadzone jest bowiem systemowo, co oznacza, że muzea otwierają się na potencjalnych, a nie konkretnie zaproszonych, umówionych widzów z niepełnosprawnością. Robią to więc w zgodzie z ideą projektowania uniwersalnego, które zakłada, że każda osoba – bez względu na niepełnosprawność lub jej brak – powinna móc w każdej chwili przyjść i obejrzeć prezentowaną wystawę. Jest to pewien ideał, do którego dąży

się na całym świecie. Spełnienie jego wszystkich wymogów nie zawsze jest możliwe, wówczas wprowadza się rozwiązania zastępcze, np. wskazując pewne godziny lub dni, w których muzea w sposób szczególny czekają na widzów potrzebujących audiodeskrypcji czy tłumaczenia na polski język migowy. Symptomatyczne jest przy tym to, że specjalne dni czy godziny nie wykluczają osób pełnosprawnych, muzea i galerie czekają wtedy naprawdę na każdego. Na szczęście coraz rzadsze są sytuacje, w których planując działania na rzecz osób z niepełnosprawnością, zakłada się ich realizację w godzinach lub dniach, gdy wystawy są zamknięte. Osoby z dysfunkcjami wprowadzane są w naturalny rytm życia placówek muzealnych i poznają ekspozycję, spotykając się z osobami pełnosprawnymi – dwa wielokrotnie separowane w różnych momentach życia społecznego światy osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych tworzą dzięki temu jeden wielobarwny świat widzów.

Wspomnieć należy jeszcze o osobach z niepełnosprawnością ruchu, poruszających się na wózkach inwalidzkich. Ich sytuacja wymaga innych działań, chodzi bowiem nie tyle o udostępnianie treści wystawy, ile o niwelowanie barier architektonicznych, o tworzenie dostępnych ciągów komunikacyjnych, o takie planowanie wystaw, by możliwe było poruszanie się między ekspozycjami na nawet najmniej zwrotnych i ciężkich wózkach elektrycznych. Poszczególne placówki różnie radzą sobie z tym wyzwaniem. Najłatwiej jest odpowiedzieć na potrzeby osób z niepełnosprawnością ruchu w przypadku tworzenia nowej przestrzeni muzealnej czy galerijnej, w sytuacji budowania nowego obiektu. Tu wszystko regulują przepisy, które obligują projektantów i wykonawców do pozytywnego odpowiadania na potrzeby tej grupy osób z niepełnosprawnością. Gorzej jest w momencie, gdy muzeum czy galeria są ulokowane w starym, nierzadko zabytkowym budynku. Wprowadzanie zmian jest wówczas dosyć trudne, choć oczywiście nie niemożliwe. Wszystko zależy bowiem od determinacji osób kierujących daną placówką.

Udostępnianie muzeów to również odpowiednie informowanie o organizowanych przedsięwzięciach i dzielenie się pomysłami. Oba te zadania są często realizowane za pośrednictwem internetu. Placówki działające na rzecz osób z niepełnosprawnością mają zwykle na swych stronach internetowych specjalne zakładki – „Muzeum bez barier” lub „Dostępność” – i właśnie tam komunikowane są wszystkie działania będące pozytywną odpowiedzią na potrzeby osób z różnymi dysfunkcjami. Muzea te, co niezwykle istotne, prowadzą przy tym swe strony internetowe w taki sposób, by zapewnić każdemu odbiorcy możliwość zapoznania się z zawartymi treściami, a więc w zgodzie z wytycznymi WCAG 2.0.

NAJWIĘKSZE WYZWANIE

Działania na rzecz osób z niepełnosprawnością sensoryczną czy poruszających się na wózkach inwalidzkich są stosunkowo częste, ale – jak przyznają sami pracownicy muzeów i galerii – odbiorcy ci wcale nie odwiedzają masowo wystaw. Oczywiście, każdy zdaje sobie sprawę z tego, że proces udostępniania ekspozycji dopiero został uruchomiony, że po latach braku pamięci

o widzach z takimi potrzebami muzea muszą ponownie, a może od początku przyzwyczajając niewidomych, niesłyszących i niepełnosprawnych ruchowo do myśli, że wystawa może być dla nich dostępna, że mają takie same lub przynajmniej podobne jak pełnosprawni szanse, by zmierzyć się z ekspozycją, by czegoś się dowiedzieć i coś przeżyć. Oczywiście, ale jednak łatwiej byłoby planować następne działania, gdyby osób z niepełnosprawnościami było w muzeach więcej.

Zupełnie inaczej ma się sprawa z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, z osobami ze spektrum autyzmu. Oni są w muzeach naprawdę częstymi gośćmi – przychodzą, zwiedzają, dają się zauważyć, a wszystko mimo dużego braku działań skierowanych do tej właśnie grupy odbiorców. Potrzeba zrozumienia ich oczekiwań, możliwości poznawczych, potrzeba opracowania technik umożliwiających satysfakcjonujące opowiadanie o wystawie była komunikowana wielokrotnie. Jeśli tak dużo robi się dla osób, które niekoniecznie masowo zjawiają się w przestrzeniach wystawienniczych, to zdecydowanie trzeba zrobić przynajmniej tyle samo dla tych, którzy są muzealną codziennością. Wyzwaniem było wszystko, co działo się w muzeum od chwili pojawienia się takiej grupy do momentu, gdy opuściła ona wystawę. Było, ponieważ brakowało wiedzy, brakowało podpowiedzi. Niniejsza publikacja jest pierwszą próbą pozytywnej odpowiedzi na to zapotrzebowanie. Zebrane w niej artykuły zostały napisane przez specjalistki pracujące na co dzień z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i z osobami ze spektrum autyzmu. Specjalistki, które wiedzą dużo i potrafią tą wiedzą się podzielić. Publikacja jest przy tym pokłosiem pierwszego, zorganizowanego przez Narodowy Instytut Muzealnictwa i Ochrony Zbiorów (NIMOS) przy współpracy z Fundacją Kultury bez Barrier (FKBB), szkolenia poświęconego udostępnianiu muzeów osobom z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu.

Szkolenie było przygotowywane od dwóch lat. W tym czasie NIMOS i FKBB zbierały informacje o potrzebach formułowanych przez pracowników muzeów, poszukiwały osób mogących przeprowadzić niezbędne warsztaty, tworzyły i konsultowały kolejne koncepcje zajęć. Inspiracją stały się podobne warsztaty prowadzone przez Fundację Kultury bez Barrier i specjalistów od dostępności, a poświęcone potrzebom osób z niepełnosprawnością sensoryczną i niepełnosprawnością ruchu. W ankietach ewaluacyjnych po każdej edycji tych warsztatów osoby biorące w nich udział sygnalizowały niezbędność zorganizowania podobnych zajęć skupionych na widzach z niepełnosprawnością intelektualną (w grupie tej zawsze umieszczano widzów ze spektrum autyzmu). Szkolenie wreszcie odbyło się i przyniosło sporo wiedzy oraz podpowiedzi. Sprawą niezwykle ważną było choćby usystematyzowanie pojęć. Okazało się bowiem, że wbrew powszechnemu mniemaniu spektrum autyzmu nie jest jednoznaczne z niepełnosprawnością intelektualną, że niezbędne jest oddzielenie obu przestrzeni, a wynika to choćby z faktu, że wiele osób ze zdiagnozowanym spektrum autyzmu jest w absolutnej normie intelektualnej, a niejednokrotnie IQ mają one wyższe niż większość społeczeństwa. Dlatego też, począwszy od artykułu wstępnego, owa odrębność jest stale komunikowana. Szkolenie – podobnie jak

niniejsza publikacja – skupiło się na praktycznych podpowiedziach, na wprowadzeniu uczestników warsztatów w świat osób, o których opowiadano, i na wspólnym opracowywaniu najlepszych metod otwierania muzeów na ich potrzeby. Ważną część stanowił również blok prawny, który ma swe odzwierciedlenie także w publikacji. Świadomość obowiązków nakładanych na instytucje publiczne przez obowiązujące w Polsce prawo jest niezwykle ważnym instrumentem w rozmowach z decydentami, do których należy ostatnie słowo w procesie kreowania zadań na przyszłość i starania się o środki finansowe. Jak się okazuje, na co zresztą wskazano również w czasie szkolenia, niektóre decyzje dostosowawcze po prostu muszą być podjęte. Co jednak niezwykle istotne – otwarcie muzeów na potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób ze spektrum autyzmu wcale nie wymaga ogromnych nakładów finansowych. Większość prac mogą wykonać sami edukatorzy i przewodnicy pracujący w danej placówce – mogą, jeśli będą mieli na to czas, jeśli będą wiedzieli, jak to robić, i jeśli będą popierani przez swych zwierzchników. Kolejny raz okazało się bowiem, że otwieranie muzeum czy galerii zaczyna się od człowieka, od pracownika danej instytucji. Jeśli on i ona będą wiedzieli, co i jak robić, jeśli będą wierzyli, że ma to sens, nie będą bali się kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, muzeum będzie w dużej mierze dostępne, nawet jeśli warunki techniczne i architektoniczne nie będą idealne.

Mamy nadzieję, że publikacja, która trafi w Państwa ręce, stanie się źródłem niezbędnej wiedzy pozwalającej rozpocząć udostępnianie Państwa placówki osobom z niepełnosprawnością intelektualną i osobom ze spektrum autyzmu. Rozpocząć, ponieważ publikacja nie daje odpowiedzi na wszystkie pytania, ale daje – o czym jesteśmy przekonani – możliwość zrobienia pierwszego kroku, który często jest tym najważniejszym w procesie włączania kolejnej grupy widzów w życie muzeum czy galerii.

* **Robert Więckowski** – dziennikarz, redaktor Kulturabezbarier.org, doktorant kulturoznawstwa na Wydziale Humanistycznym i Nauk Społecznych Uniwersytetu Humanistycznospołecznego SWPS w Warszawie. Badacz literatury polskiej i zawartych w tekstach kultury przejawów pamięci o polsko-żydowskiej historii, autor artykułów naukowych i popularnonaukowych poświęconych literaturze, audiodeskrypcji tworzonej do dzieł plastycznych i kulturze dostępnej, współautor *Zasad tworzenia audiodeskrypcji*. Od 2009 r. konsultant skryptów audiodeskrypcji przygotowywanych do filmów, spektakli teatralnych i wystaw muzealnych. Trener prowadzący szkolenia z tworzenia audiodeskrypcji i projektowania uniwersalnego tekstów kultury, animator wydarzeń kulturalnych organizowanych w środowisku osób z niepełnosprawnością wzroku.

Monika
Zakrzewska*

Monika Zima-
-Parjaszewska**

Niepełnosprawność intelektualna – życie i prawo

Aktywny udział w kulturze można traktować jako aspekt kapitału społecznego – aktywność taka jest formą współuczestnictwa w życiu publicznym¹.

Dostęp do kultury osób z niepełnosprawnościami jest zagadnieniem stosunkowo nowym, szczególnie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeszcze 30 lat temu ich sytuacja analizowana była jedynie przez pryzmat zabezpieczenia egzystencji rozumianej jako zapewnienie opieki. Postrzeganie niepełnosprawności intelektualnej jako negatywnej cechy człowieka, brak wiedzy na temat możliwości rozwoju osób z tym rodzajem niepełnosprawności, a także brak rozwiązań systemowych umożliwiających ich wsparcie wpłynęły na długotrwałe wykluczenie tej grupy osób z życia społecznego. Dopiero ostatnie lata przyniosły wiele zmian: inaczej definiuje się niepełnosprawność w ogóle², inaczej poszukuje się efektywnych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami, ale przede wszystkim potwierdzono prawo osób z niepełnosprawnościami do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym na zasadach równości z innymi³. Konsekwencją, a jednocześnie wyrazem tych zmian jest nowoczesny i rewolucyjny dokument Organizacji Narodów Zjednoczonych z dnia 13 grudnia 2006 r. – **Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami**⁴.

¹ Raport *Polska 2030*, s. 363.

² Szczegółowo na ten temat np. B. Gąciarz, *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, nr 2/2014 (213), s. 15 i n.; K. Kurowski, *Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności* [w:] *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Warszawa 2012, s. 8 i n.

³ M. Zima-Parjaszewska, *Status prawny osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych aktów prawa międzynarodowego* [w:] *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, „Poradnik Praktyczny” 2015, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, s. 31 i n.

⁴ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r., poz. 1169. Wbrew oryginalnemu brzmieniu nazwy dokumentu, tj. *Convention on the Rights of People with Disabilities*, oraz stanowisku wielu organizacji pozarządowych oficjalna nazwa konwencji opublikowanej w Dzienniku Ustaw posługuje się terminem „osoba niepełnosprawna”, a nie „osoba z niepełnosprawnością”.



DZIENNIK USTAW

RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Warszawa, dnia 25 października 2012 r.

Poz. 1169

KONWENCJA

o prawach osób niepełnosprawnych,

sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.

W imieniu Rzeczypospolitej Polskiej

PREZYDENT RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

podaje do powszechnej wiadomości:

Dnia 13 grudnia 2006 r. w Nowym Jorku została sporządzona Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, w następującym brzmieniu:

Przekład

KONWENCJA O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Preambuła

Państwa Strony niniejszej konwencji,

(a) przywołując zasady proklamowane w Karcie Narodów Zjednoczonych, które uznają przyrodzoną godność i wartość oraz równe i niezbywalne prawa wszystkich członków rodziny ludzkiej za podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie,

(b) uznając, że Narody Zjednoczone, w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka oraz w Międzynarodowych Paktach Praw Człowieka, ogłosiły i uzgodniły, że każdy ma prawo do korzystania ze wszystkich praw i wolności ustanowionych w tych dokumentach, bez względu na jakiegokolwiek różnice,

(c) potwierdzając powszechność, niepodzielność, współzależność i powiązanie ze sobą wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzebę zagwarantowania osobom niepełnosprawnym pełnego z nich korzystania, bez dyskryminacji,

(d) przywołując Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych, Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych, Międzynarodową konwencję w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji rasowej, Konwencję w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet, Konwencję w sprawie zakazu stosowania tortur oraz innego okrutnego, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania albo karania, Konwencję o prawach dziecka oraz Międzynarodową konwencję o ochronie praw wszystkich pracowników migrujących i członków ich rodzin,

Po pierwsze, potwierdza ona, że osoby z niepełnosprawnościami są podmiotami wszystkich, a nie wybranych tylko praw człowieka, po drugie – nakłada na państwa obowiązek realizacji tych praw.

Czy w Polsce realizowane jest prawo dostępu do kultury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną? Zagwarantowano je w art. 6 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, zgodnie z którym: „Rzeczpospolita Polska stwarza warunki upowszechniania i równego dostępu do dóbr kultury, będącej źródłem tożsamości narodu polskiego, jego trwania i rozwoju”, a także w art. 73, na podstawie którego: „Każdemu zapewnia się wolność twórczości artystycznej, badań naukowych oraz ogłaszania ich wyników, wolność nauczania, a także wolność korzystania z dóbr kultury”. Istotne jest jednak to, że w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wystarczy zagwarantować im wolności i praw człowieka, ale należy **zagwarantować im możliwość korzystania z tych praw**. To z kolei wiąże się z racjonalnymi dostosowaniami np. przestrzeni muzealnej. Tylko w taki sposób można zapewnić równy dostęp do muzeum osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Niniejszy artykuł definiuje niepełnosprawność intelektualną w zgodzie z najnowszymi dokumentami prawnymi i innymi opracowaniami, wyjaśnia najczęstsze trudności w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wskazuje na obowiązki władzy publicznej w zakresie dostępności przestrzeni publicznej dla tych osób.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – NOWE PODEJŚCIE

Zarówno potoczne, jak i naukowe definiowanie oraz rozumienie, czym jest niepełnosprawność, ma ogromny wpływ na to, jak traktujemy osoby z niepełnosprawnościami. Obserwowane zasadnicze zmiany w definiowaniu i postrzeganiu niepełnosprawności można najogólniej scharakteryzować jako **zmianę perspektywy z biologicznej na społeczną, a następnie na biopsychospołeczną**. W podejściu biologicznym dominuje pogląd, iż niepełnosprawność jest indywidualną cechą danej jednostki i że problem, z którym ta jednostka się boryka, ma charakter medyczny, wynikający z biologicznego lub funkcjonalnego uszkodzenia organizmu. W podejściu społecznym kładzie się nacisk na to, że niepełnosprawność zależy w dużym stopniu od środowiska zewnętrznego, w którym ta jednostka żyje, i że ograniczenia oraz bariery, których doświadczą, mają w większej mierze wymiar społeczny, a co za tym idzie – można i powinno się pracować nad ich usunięciem.

W wyniku poszukiwań definicji podkreślającej potencjał człowieka oraz uznania, że niepełnosprawność jest interakcją trudności fizycznych lub/i psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi, w 2001 r. stworzono Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning Disability and Health, ICF)⁵.

⁵ Światowa Organizacja Zdrowia (2001), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia 2009.

Niepełnosprawność została w niej określona jako wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań pomiędzy ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Niepełnosprawność nie jest tylko właściwością osoby, lecz zespołem warunków środowiska społecznego i fizycznego, które powodują trudności i ograniczenia osoby z niepełnosprawnością. Wielowymiarowość daje szansę każdej osobie, w tym osobie z niepełnosprawnością, na określenie indywidualnego potencjału oraz czynników mających wpływ na jego ograniczanie bądź rozwój.

To właśnie nowe, społeczne podejście do niepełnosprawności doprowadziło do **zmian terminologicznych**. By zaakcentować wieloaspektowość tożsamości i unikać etykietowania, należy używać sformułowania „osoba z niepełnosprawnością”. Określenie to wskazuje, że niepełnosprawność jest tylko jedną z cech tej osoby, a poza nią posiada ona jeszcze inne elementy swojej tożsamości. Społeczny model niepełnosprawności wynikający z ICF stał się również podstawą do opracowania wspomnianej już we wprowadzeniu Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami (dalej: Konwencja). Konwencja ta jest umową międzynarodową, która wyznacza standardy stosowania wolności i praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnościami, nawet osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które potrzebują najbardziej intensywnego wsparcia. Przekonuje o tym już preambuła Konwencji, która podkreśla „równe i niezbywalne prawa wszystkich (...)” oraz wskazuje, że „każdy ma prawo do korzystania ze wszystkich praw i wolności (...) bez jakiegokolwiek rozróżnienia”, a także że „dyskryminacja kogokolwiek ze względu na niepełnosprawność jest pogwałceniem przyrodzonej godności i wartości osoby ludzkiej”. Wśród zasad ogólnych, na których oparta jest Konwencja, art. 3 dokumentu wymienia zasadę „poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby”, zasadę niedyskryminacji oraz „pełnego i skutecznego udziału i włączenia w społeczeństwo (...)”.

Konwencja wskazuje, iż „**niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami (trudnościami) a barierami wynikającymi z postaw**



Osoba z niepełnosprawnością intelektualną podnosząca na konferencji rękę do zabrania głosu (włączenie)

ludzkich i warunków środowiskowych, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami". Artykuł 1 Konwencji do osób z niepełnosprawnościami zalicza te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami. Oznacza to, że niepełnosprawność nie jest problemem medycznym czy biologicznym człowieka. **Niepełnosprawność rozpoczyna się tam, gdzie bariery istniejące w życiu społecznym utrudniają osobom z różnymi problemami fizycznymi, intelektualnymi, psychicznymi i sensorycznymi korzystanie z życia społecznego** – czyli pełny i skuteczny udział w nim. Konwencja zobowiązuje państwa do zapewnienia i popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka oraz podstawowych wolności wszystkich osób z niepełnosprawnościami, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Należy zatem podkreślić, iż Konwencja potwierdza prawa człowieka wobec każdej osoby z niepełnosprawnością, nawet z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością. W realizacji tego celu Konwencja wprowadza obowiązek stosowania racjonalnych dostosowań⁶ i uniwersalnego projektowania jako środków zmierzających do likwidacji barier w życiu społecznym, o czym szczegółowo będzie w dalszej części opracowania.

Tymczasem w Polsce, mimo obowiązującej społecznej definicji niepełnosprawności, istnieje sześć odrębnych systemów orzekania o niepełnosprawności opartych przede wszystkim na deficytach i ograniczeniach osoby⁷. Różnorodność definicyjna i – co za tym idzie – wielość systemów orzeczniczych bardzo utrudniają osobom z niepełnosprawnościami funkcjonowanie w społeczeństwie. Inne orzeczenie jest potrzebne do celów rentowych, inne do uzyskania karty parkingowej. Orzeczenie o niepełnosprawności dziecka umożliwiające jego rodzicom skorzystanie z uprawnień socjalnych nie jest tożsame z orzeczeniem o wyborze rodzaju kształcenia, miejsca i czasu rozpoczęcia edukacji. Osoby z niepełnosprawnościami najczęściej legitymują się orzeczeniem o niepełnosprawności wydanym przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności na podstawie Ustawy o rehabilitacji zawodowej, społecznej i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych⁸. Ponadto oprócz niepełnosprawności w aspekcie prawnym, czyli stwierdzonej orzeczeniem odpowiedniego organu, trzeba pamiętać o niepełnosprawności w aspekcie biologicznym, niepotwierdzonej przez orzeczenie, a powodującej ograniczenia i trudności w dostępie do życia społecznego wielu osób.

⁶ Termin „reasonable accommodation” wywodzący się z Dyrektywy Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r., ustanawiającej ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy, został w Polsce przetłumaczony jako „racjonalne usprawnienia”.

⁷ Na potrzeby systemu oświaty, do celów pozarentowych, na potrzeby ubezpieczeń społecznych (ZUS), ubezpieczeń społecznych rolników (KRUS), na potrzeby służb mundurowych podległych ministrowi spraw wewnętrznych oraz służb podległych prezesowi Rady Ministrów i ministrowi sprawiedliwości.

⁸ Dz.U. z 1997 r., nr 123, poz. 776.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA – MITY I STEREOTYPY. ABLEIZM

Największą barierą w realizacji praw osób z niepełnosprawnością intelektualną jest niska świadomość społeczna na temat tej niepełnosprawności oraz wynikające z tego obawy, strach oraz stygmatyzujące i pejoratywne określenia. Niepełnosprawność intelektualna – nazywana wcześniej w dokumentach medycznych i prawnych niedorozwojem umysłowym, a następnie upośledzeniem umysłowym – to niepełnosprawność, która wywołuje największy dystans społeczny i brak zrozumienia. Wśród popularnych określeń osoby z niepełnosprawnością intelektualną spotyka się m.in.: kretyn, debil, idiota, psychiczny, upośledzony, opóźniony, niedorozwinięty, ograniczony, wariat. Wciąż popularny jest pogląd o tym, że „niepełnosprawność jest karą za grzechy własne lub kogoś z rodziny”. Niektórzy uważają, że „osoby z niepełnosprawnością intelektualną rodzą się w rodzinach ubogich i patologicznych”, a także że są „niezrównoważone i agresywne”. Często również można przeczytać o tym, że „lepiej jest wspierać niedożywione dzieci niż te, z których i tak nic nie będzie”. Odpowiedzialnością za niepełnosprawność intelektualną społeczeństwo obarcza często matkę dziecka, której zarzuca się „brak odpowiednich badań genetycznych”.

Badania społeczne wyraźnie wskazują, że wciąż **popularny jest ableizm, czyli przekonanie, że niepełnosprawność jest czymś negatywnym, co w miarę możliwości powinno być leczone, naprawiane lub eliminowane** (z ang. *ableism, disableism, handicapism*). Dotyczy to szczególnie niepełnosprawności intelektualnej. Najmniej chętnie Polacy podjęliby się opieki nad osobami chorymi psychicznie, niegroźnymi dla otoczenia (61%) oraz nad upośledzonymi, opóźnionymi umysłowo (60%)⁹. Na zlecenie Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym¹⁰



Niepełnosprawni intelektualnie mogą cię zarazić, ale tylko pasją. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym

⁹ *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, CBOS, Warszawa 2007.

¹⁰ Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) to największa w Polsce organizacja samopomocowa rodziców, członków rodzin, przyjaciół osób z niepełnosprawnością intelektualną, która od ponad 50 lat działa na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, organizując im różnorodne formy wsparcia. PSOUU posiada 124 koła terenowe w całej Polsce (więcej: www.psouu.org.pl). W dniu 19 września 2015 r. Zgromadzenie Elektorów uchwaliło nową nazwę organizacji: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

w 2008 r. Dom Badawczy Maison przeprowadził badanie *Postrzeganie osób upośledzonych umysłowo przez społeczeństwo polskie*¹¹, powtórzone następnie w 2009 r. Cechy najczęściej przypisywane osobie z niepełnosprawnością intelektualną to: nieprzewidywalna, powolna, agresywna, cierpiąca. Badani wyrażali również pogląd o możliwości zarażenia się niepełnosprawnością intelektualną oraz istnienia zagrożenia ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną. W odpowiedzi na wyniki tego badania PSOUU zrealizowało kampanię społeczną budującą pozytywny wizerunek osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Podobne badanie w 2009 r. przeprowadził Instytut Badawczy SMG/KRC Millward Brown na zlecenie Stowarzyszenia Olimpiad Specjalnych. Z sondażu wynika, że Polacy dużo łatwiej akceptują osoby z niepełnosprawnościami innymi niż intelektualna. Gdy zapytano o podjęcie się opieki nad osobą z niepełnosprawnością bez decydowania, o jaki jej typ chodzi, 25% badanych odpowiedziało, że wołaloby uniknąć zajmowania się osobą „upośledzoną umysłowo”. 33% podjęłoby się takiej opieki, ale z zastrzeżeniem, że nie byłoby to dla nich łatwe, a 25% nie miałoby nic przeciwko. Aż 32% badanych czuje strach, a 38% wyklucza osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze swojego otoczenia. Polacy wolą też, by to inni członkowie rodziny podjęli się opieki nad taką osobą – wskazuje na to 82% respondentów. Zdaniem 67% opieka powinna być zadaniem ośrodków pomocy społecznej, według 49% – służby zdrowia, a 13% – przyjaciół i znajomych. Zdaniem 57% respondentów osoby z niepełnosprawnością intelektualną są upośledzone umysłowo, dla 50% są opóźnione w rozwoju, a dla 39% – chore psychicznie. 65% społeczeństwa nie przyznaje osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do głosowania, a 70% – prawa do posiadania dzieci.

W latach 2013–2015 Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym przeprowadziło badanie na temat przemocy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wnioski wskazują, że osoby te doświadczają na co dzień mowy nienawiści i zachowań motywowanych uprzedzeniami¹².

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA – FAKTY

Niepełnosprawność intelektualna jest jednym z rodzajów niepełnosprawności. To pojęcie stosunkowo nowe, zastępujące używane dotychczas stygmatyzujące i wartościujące określenia: „niedorozwój umysłowy” czy „upośledzenie umysłowe”. Niepełnosprawność intelektualna jest zjawiskiem bardzo szerokim, dotyczącym nie tylko sfery poznawczej człowieka, ale obejmującym całą jego osobowość. O złożoności tej niepełnosprawności decydują różnorodne przyczyn-

¹¹ *Postrzeganie osób upośledzonych umysłowo przez społeczeństwo polskie*, Dom Badawczy Maison, na zlecenie Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2008 i 2009, tekst dostępny na stronie internetowej: www.psouu.org.pl.

¹² M. Zima-Parjaszewska (red.), *Przemoc wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie pilotażowe*, Warszawa 2015.

ny, wielorakie objawy oraz zróżnicowane stopnie. Nie jest to określona jednostka chorobowa, ale niejednorodna grupa zaburzeń o różnych etiologii, obrazie klinicznym i przebiegu. Raz jeszcze należy podkreślić, że niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, która minie, gdy zastosuje się odpowiedni sposób leczenia. **Niepełnosprawność intelektualna to stan funkcjonowania.** Głównym problemem niepełnosprawności intelektualnej są trudności w procesie uczenia się – zarówno w zdobywaniu wiedzy, umiejętności akademickich, zrozumienia świata, jak i w funkcjonowaniu społecznym.

Najnowsza definicja niepełnosprawności intelektualnej została stworzona przez zespół specjalistów American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), którego przewodniczącym był Robert L. Schalock¹³. Według niej niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym (dotyczącym ogólnych zdolności umysłowych, takich jak: rozumowanie, uczenie się, rozwiązywanie problemów) oraz równocześnie w zachowaniach przystosowawczych, które obejmują codzienne umiejętności społeczne i praktyczne. Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18. rokiem życia. Zachowania adaptacyjne to zestaw zdolności i umiejętności koncepcyjnych (język, czytanie, pisanie, rozumienie, używanie pojęć: pieniędzy, czasu, liczb, kierowanie swoim postępowaniem), społecznych (zdolności interpersonalne, społeczna odpowiedzialność, poczucie własnej godności, ostrożność, poziom ławo-wierności, naiwności, przestrzeganie praw i zasad, aktywne unikanie bycia ofiarą przestępstw oraz rozwiązywanie problemów społecznych) i praktycznych (aktywności dnia codziennego, umiejętności zawodowe, używanie pieniędzy, zachowanie bezpieczeństwa, korzystanie z opieki zdrowotnej, transportu, telefonu, umiejętności planowania dnia codziennego)¹⁴.

Nie piszcie nic dla nas bez nas!



Angażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w opracowywanie lektatów łatwych do czytania



Przedruk wydany przez
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym,
współfinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego



Osoby z niepełnosprawnością intelektualną piszące o prawach, w tle – Konwencja w tekście łatwym

¹³ R.L. Schalock i in., *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington 2010.

¹⁴ A. Żyta, *Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM–5, ICD–11 oraz AAIDD*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1/2014.

W Polsce stosowana jest również definicja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM). DSM-V zalicza niepełnosprawność intelektualną do grupy zaburzeń neurorozwojowych. Nowe kryteria zalecają testowanie współczynnika inteligencji z jednoczesnym uwzględnianiem deficytów w funkcjonowaniu adaptacyjnym, ponieważ to one wpływają na osobistą niezależność i społeczną odpowiedzialność jednostki oraz w znacznym stopniu odpowiadają za problemy z wypełnianiem standardów rozwojowych i socjokulturowych¹⁵.

W świetle współczesnych poglądów **niepełnosprawność intelektualna jest jednak kategorią dynamiczną** (to aktualny stan jednostki mogący ulec zmianie pod wpływem rozwoju biologicznego i procesu uczenia się). Mimo że jej istotą są różnego rodzaju uszkodzenia centralnego układu nerwowego, których cechą jest względna ich stałość, **osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą rozwijać się pod względem fizycznym, psychicznym i społecznym**. Badania nad uczeniem się i motywacją osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że ich możliwości rozwojowe były niedoceniane. Systematyczne pobudzanie do rozwoju oraz konsekwentny system wymagań prowadzą do uczynienia i rozwijania możliwości tych osób.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – PRÓBA CHARAKTERYSTYKI

Wobec zaprezentowanych wyżej poglądów i definicji trudno jest scharakteryzować osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako jednorodną grupę. Każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną różni się pod względem swoich potrzeb czy trudności w funkcjonowaniu, jest indywidualnością. Inaczej niż przy pozostałych niepełnosprawnościach (np. słuchu, wzroku) trudno jest wskazać jedną cechę, atrybut niepełnosprawności intelektualnej. Zdarza się, że niepełnosprawność intelektualna związana jest z konkretnym zespołem genetycznym, np. zespołem Downa, którego cechy dysmorficzne wpływają na fizjonomię człowieka i stają się widoczne dla otoczenia, lub też fizyczną niepełnosprawnością, porażeniem mózgowym. Najczęściej jednak osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie różni się cechami fizycznymi od osoby bez niepełnosprawności. Jednocześnie trzeba zaznaczyć, że – głównie ze względu na brak odpowiedniego wsparcia i wykluczenie z życia społecznego – wizerunkowi osoby z niepełnosprawnością intelektualną często towarzyszą brak odpowiedniego do wieku i warunków atmosferycznych ubrania czy problemy z higieną osobistą. Należy jednak podkreślić, że **w żadnym wypadku ubiór czy też wygląd nie są wyznacznikiem niepełnosprawności intelektualnej. Nie są nimi również wyniki testów na iloraz inteligencji**. W przywołanej wyżej DSM-V podkreśla się co prawda potrzebę stosowania kompleksowych testów badających inteligencję, ale z zaznaczeniem, że wykorzystywanie wyłącznie kryterium IQ jest niewystarczające. Ich wyniki nie mogą być uwzględniane bez zastosowania kryterium poziomu funkcjonowania przysto-

¹⁵ A. Żyta, *Niepełnosprawność intelektualna...*, op.cit.

sowawczego człowieka. Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej nie jest prosta, na pewno nie można jej postawić na podstawie krótkiej rozmowy. Istotne są obserwacja człowieka oraz sprawdzenie, jak funkcjonuje on w różnych sferach życia.

Jak wskazano powyżej, niepełnosprawność intelektualna ma charakter globalny. Wpływa na sferę orientacyjno-poznawczą oraz intelektualną jednostki, a także na jej osobowość i poziom funkcjonowania społecznego. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnią się między sobą i nie wynika to tylko ze stopnia ich niepełnosprawności. Osoby o tym samym stopniu niepełnosprawności intelektualnej rozwijają się i funkcjonują często na bardzo różnym poziomie. Duże zróżnicowanie może wystąpić w zakresie procesów orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, wykonawczych, ogólnej zaradności, lokomocji, samodzielności, uspołecznienia, odpowiedzialności itp.¹⁶. Różnice indywidualne dotyczą też częstotliwości występowania wad narządów zmysłów (wzroku, słuchu). Różnicowanie może również wystąpić w zakresie: percepcji wzrokowej i słuchowej, pamięci, uwagi, wyobraźni przestrzennej, tworzenia pojęć, zdolności rozwiązywania problemów, planowania, rozwoju mowy i występowania wad wymowy, rozwoju motorycznego, koordynacji ruchowej, dojrzałości społecznej, temperamentu, osobowości, rozwoju fizycznego i występowania wad rozwojowych.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może (ale nie musi) mieć trudności m.in. z:

- dostrzeganiem różnic i związków między tym co widzi, słyszy i mówi,
- dostrzeganiem powiązań między wydarzeniami, doświadczeniami, ludźmi, rzeczami,
- odkrywaniem znaczeń i rozumieniem znaczeń ukrytych – aluzji, przenośni, wieloznaczności,
- kojarzeniem dawnych spostrzeżeń z nowymi,
- przyswajaniem faktów z różnych źródeł,
- skupieniem się na jednej myśli, czynności,
- rozpoznawaniem uczuć innych ludzi,
- nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów interpersonalnych,
- formułowaniem zdań – zwłaszcza własnych opinii o danych rzeczach, zjawiskach, osobach oraz wewnętrznych przemyśleniach,
- mówieniem, nazywaniem i okazywaniem emocji oraz uczuć,
- nazywaniem i rozumieniem pojęć abstrakcyjnych,
- pisaniem, czytaniem, liczeniem,
- orientacją w czasie i przestrzeni,
- wykonywaniem czynności samoobsługowych (np. higieną, jedzeniem, doborem ubrań itp.),
- podejmowaniem decyzji,
- troszczeniem się o własne zdrowie i bezpieczeństwo,

¹⁶ R.C. Carson, J.N. Butcher, S. Mineka, *Psychologia zaburzeń. Człowiek we współczesnym świecie*, GWP, Gdańsk 2003, s. 770.

- organizacją czasu – pracy i wolnego,
- odnalezieniem się w różnych rolach społecznych (obywatela, pracownika, rodzica, opiekuna, partnera, klienta, turysty, pasażera, członka rodziny, społeczności itp.).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wolniej przystosowują się do warunków życia społecznego, stąd też potrzebują więcej czasu na wyuczenie się nowych czynności i zapamiętanie nowych informacji. Osoby z tym rodzajem niepełnosprawności uczą się najchętniej i z największymi efektami poprzez wielokrotne powtarzanie tych samych działań, a do pracy mobilizują je zachęty, chwalenie i nagradzanie. Ponieważ osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć trudności z nazywaniem i mówieniem, zdarza się, że zastępują słowa niewerbalnymi środkami komunikacji – np. gestami, mimiką twarzy, nieartykułowanymi dźwiękami lub zniekształconymi słowami, czasem krzykiem, a także przyśpieszonym oddechem i zmianą pozycji ciała. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną charakterystyczne są także: żywa uczuciowość, otwartość na kontakt, pragnienie akceptacji i gotowość do obdarzania uczuciami.

PRZYCZYNY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ

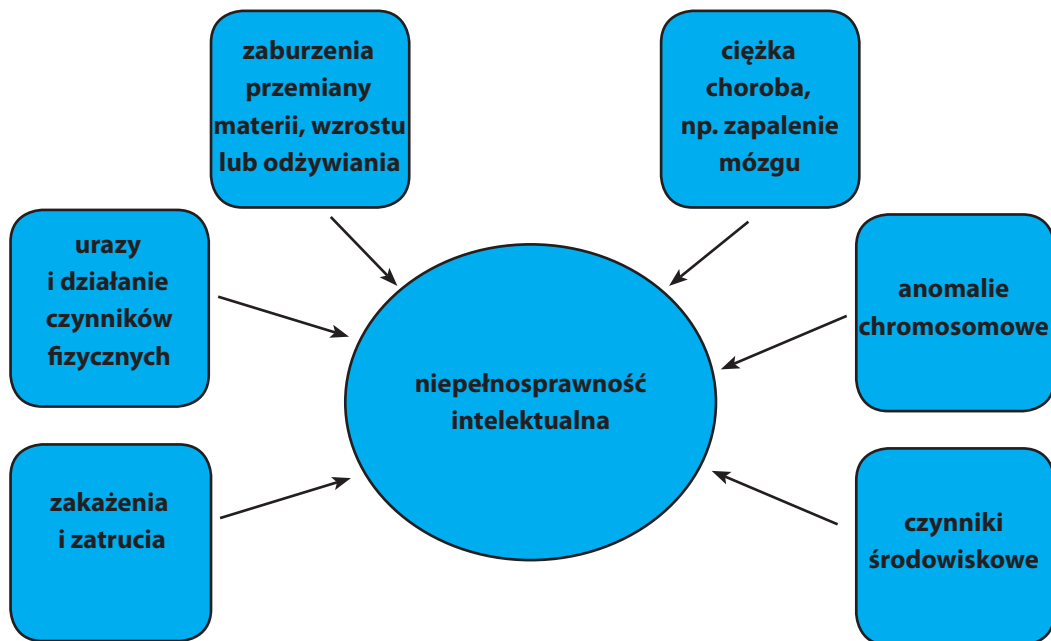
Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej często są trudne do określenia. Istnieje wiele podziałów czynników, które mogą wywołać ten stan. Najbardziej ogólny podział uwzględnia przede wszystkim **czynniki o charakterze biologicznym lub społecznym**.

Działanie biologicznych przyczyn uszkadzających układ nerwowy może nastąpić w różnych okresach rozwoju ontogenetycznego jednostki. Jeśli zadziałają one już przed poczęciem – uszkadzają komórki rozrodcze rodziców. Do tej grupy możemy zaliczyć czynniki genetyczne – monogeniczne (strukturalne, metaboliczne), wieloczynnikowe lub chromosomalne¹⁷. Uszkodzenie centralnego układu nerwowego może nastąpić również w okresie życia płodowego (czynniki prenatalne) lub podczas porodu (czynniki perinatalne). Przyczyny działające w czasie życia płodowego to przede wszystkim: zakażenia bakteryjne, wirusowe i inwazje pasożytnicze, awitaminozy i niedożywienie matki w czasie ciąży, czynniki chemiczne, uszkodzenia mechaniczne i radiacyjne, immunologiczne, zaburzenia łożyska. Uszkodzenia perinatalne mają zwykle charakter uszkodzeń mechanicznych lub niedotlenienia w czasie porodu. Istotną grupę przyczyn biologicznych stanowią patogene czynniki działające na dziecko już po urodzeniu (czynniki postnatalne). Do tej grupy zalicza się głównie: urazy mechaniczne czaszki i mózgu, zapalenia opon mózgowych i mózgu, zakażenia, czynniki chemiczne, żywieniowe oraz czynniki izolacji zmysłowej i kulturalnej.

Druga grupa przyczyn niepełnosprawności intelektualnej to przyczyny społeczne. Sprowadzają się one przede wszystkim do oddziaływania niekorzystnych czynników w środowisku rodzin-

¹⁷ J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 40.

nym i społeczno-kulturowym, które wpływają na niezaspokojenie potrzeb biologicznych i psychicznych dziecka, brak odpowiedniego wsparcia i tworzenia warunków rozwoju. Niekorzystny wpływ mogą mieć również niewłaściwe postawy rodzicielskie i atmosfera środowiska rodzinnego. Międzynarodowa klasyfikacja chorób wskazuje na podstawowe przyczyny niepełnosprawności intelektualnej, które są ujęte na schemacie poniżej.



RACJONALNE DOSTOSOWANIA I UNIWERSALNE PROJEKTOWANIE, CZYLI DOSTĘP DO KULTURY W PRAKTYCE

Realizacja prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do dostępu do kultury jest obowiązkiem, a nie wyborem państwa. Nie chodzi tylko o zagwarantowanie tego prawa, ale o rzeczywistą jego realizację. Stanowi o tym art. 30 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, zgodnie z którym: „Państwa Strony uznają prawo osób z niepełnosprawnościami do udziału, na zasadzie równości z innymi osobami, w życiu kulturalnym i podejmą wszelkie odpowiednie środki w celu zapewnienia, że osoby z niepełnosprawnościami:

- a. będą miały dostęp do materiałów w dziedzinie kultury w dostępnych dla nich formach,
- b. będą miały dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru i innego rodzaju działalności kulturalnej, w dostępnych dla nich formach,
- c. będą miały dostęp do miejsc działalności kulturalnej lub usług z nią związanych, takich jak teatry, muzea, kina, biblioteki i usługi turystyczne oraz, w miarę możliwości, będą miały dostęp do zabytków i miejsc ważnych dla kultury narodowej”.

Wśród środków służących realizacji tego prawa należy **wymienić racjonalne dostosowania i uniwersalne projektowanie**. Racjonalne dostosowania to „konieczne i odpowiednie modyfikacje i dostosowania niepociągające za sobą nieproporcjonalnych i niepotrzebnych obciążeń, jeśli są potrzebne w określonych przypadkach dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwości egzekwowania i korzystania z wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności”. **Przykładem racjonalnego dostosowania może być: tekst łatwy do czytania i rozumienia, osoba wspierająca, dłuższy czas na wykonanie czynności.**

Uniwersalne projektowanie odnosi się do takich rozwiązań, produktów, środowisk, programów i usług, które są użyteczne dla wszystkich ludzi, w jak najszerszym zakresie, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznych zmian – w każdym wieku, z różnymi możliwościami, umiejętnościami i stopniem sprawności. Podstawowym założeniem podczas projektowania produktu jest możliwość jego użytkowania przez wszystkich ludzi, przy uwzględnieniu użycia osobistych pomocy technicznych, takich jak wózki, aparaty słuchowe i inne. Według tej zasady nie powinna pojawiać się konieczność dodatkowej adaptacji produktu do potrzeb poszczególnych grup osób z niepełnosprawnościami. Nie należy ustanawiać rozwiązań przeznaczonych specjalnie dla osób z niepełnosprawnościami, choć nie wyklucza się urządzeń pomocniczych dla poszczególnych grup osób z niepełnosprawnościami. Uniwersalne projektowanie jest strategicznym podejściem do planowania i projektowania zarówno produktów, jak i odpowiedniego otoczenia, mających na celu promowanie społeczeństwa włączającego wszystkich członków oraz zapewniającego im pełną równość oraz możliwość uczestnictwa¹⁸.

Artykuł 4 Konwencji wśród zobowiązań ogólnych nakłada na państwa strony m.in. obowiązek „przeprowadzania i promowania badań i rozwoju produktów, usług, sprzętu i udogodnień, zaprojektowanych w sposób uniwersalny, wymagających minimalnych kosztów i dostosowania, aby sprostać potrzebom osób z niepełnosprawnościami, promować ich dostępność i wykorzystywanie, oraz promować projektowanie uniwersalne w opracowywaniu standardów i wytycznych”. Tak więc **zasadą powinno być takie konstruowanie środowiska społecznego, by było ono dostępne dla każdego człowieka (niezależnie od wieku, płci, stanu zdrowia czy sytuacji rodzinnej), bez konieczności jego specjalnego dostosowywania do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.**

Warto przypomnieć jeszcze, że Konwencja wprowadza definicję komunikacji, która obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille’a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, a także sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną. „Język” z kolei według Konwencji obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego.

¹⁸ Raport Norweskiego Komitetu powołanego w celu zaprojektowania ustawodawstwa dotyczącego ochrony osób niepełnosprawnych przed dyskryminacją (Norweskie Raporty Oficjalne 2005: 8. Równość i Dostępność – Official Norwegian Reports 2005: 8 Equality and Accessibility).



Pracownicy z niepełnosprawnością intelektualną w trakcie wykonywania swoich obowiązków (zatrudnienie wspomaganie), fot. Leszek Bocheński

PODSUMOWANIE

Jak wynika z powyższych rozważań, osoby z niepełnosprawnością intelektualną to bardzo różnorodna grupa. Każda z tych osób posiada pewne trudności w funkcjonowaniu społecznym, jednak nie można ich odnosić do całej grupy tych osób. Odchodzi się również obecnie od określania stopni niepełnosprawności i tego, czego dana osoba nie potrafi, ponieważ najważniejsze jest określenie jej potencjału, wskazanie mocnych stron, a następnie zaproponowanie form adekwatnego wsparcia do minimalizowania trudności w funkcjonowaniu. Zgodnie z nowoczesnym spojrzeniem na niepełnosprawność, a przede wszystkim z punktu widzenia prawa, każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest podmiotem wszystkich wolności i praw człowieka, w tym dostępu do kultury. Realizacja tego prawa musi uwzględniać specyfikę niepełnosprawności intelektualnej i opierać się na racjonalnych dostosowaniach przestrzeni muzealnej do potrzeb różnych osób.

* **Monika Zakrzewska** – socjolog, trener biznesu, doradca zawodowy, doradca planowania kariery osób z niepełnosprawnościami, licencjonowany trener metody Spadochron. Absolwentka Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego (socjologia), Studiów Podyplomowych na Uniwersytecie Łódzkim (doradztwo zawodowe), Uniwersytetu Warszawskiego (doradztwo i planowanie kariery osób niepełnosprawnych) oraz Szkoły Trenerów Biznesu Centrum TROP. Od 2004 r. pracuje dla Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) oraz innych organizacji pozarządowych działających w obszarze niepełnosprawności i wykluczenia społecznego. Realizatorka wielu krajowych oraz międzynarodowych projektów z zakresu szkoleń i aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami – m.in. programu Komisji Europejskiej w ramach inicjatywy *Leonardo da Vinci – Conversion*. Równoległe z projektem Centrum DZWONI w Warszawie koordynowała przebieg projektów: *Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi)* oraz *głębokim stopniem upośledzenia umysłowego II* (realizator: PSOUU), *Edukacja ku samodzielności – modernizacja programu przysposobienia do pracy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (realizator: Urząd m.st. Warszawy), *Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych* (realizator: PFON). Autorka i współautorka książek, raportów oraz artykułów prasowych dotyczących rynku pracy dla osób z niepełnosprawnością. Autorka i realizatorka szkoleń z zakresu zatrudnienia wspomaganego dla ponad 350 pracowników administracji samorządowej, instytucji pomocy i integracji społecznej oraz organizacji pozarządowych (m.in. dla starostw powiatowych w Piszcu i Pile, Kół Terenowych PSOUU, Fundacji Aktywnej Rehabilitacji, Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym). Współpracownik komercyjnych firm szkoleniowych (m.in. WYG International, Centrum Doradztwa Europejskiego). Członek Stowarzyszenia Doradców Szkolnych i Zawodowych Rzeczypospolitej Polskiej.

** **Monika Zima-Parjaszewska** – doktor nauk prawnych, ukończyła egzaminem sędziowskim aplikację sądową, adiunktka w Pracowni Prawa i Kryminologii Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, wiceprezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, współprzewodnicząca Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnościami działającej przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Specjalistka w dziedzinie praw człowieka, prawa konstytucyjnego i antydyskryminacyjnego, w szczególności statusu prawnego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ubezwłasnowolnienia. Ekspertka wielu organizacji pozarządowych: Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych, Kampanii Przeciw Homofobii, Polskiego Towarzystwa Prawa Antydyskryminacyjnego. Autorka wielu publikacji dotyczących praw człowieka, zasady równego traktowania oraz sytuacji społeczno-prawnej osób z niepełnosprawnościami. Trenerka antydyskryminacyjna, z zakresu praw człowieka, przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami. Współautorka programu szkoleń dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – self-adwokatów.

Monika
Zakrzewska

Monika Zima-
-Parjaszewska

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w muzeum

Niniejsze opracowanie prezentuje zasady komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, wskazuje największe trudności i bariery w korzystaniu z muzeum przez takie osoby, przedstawia racjonalne dostosowania przestrzeni muzealnej do potrzeb tej grupy społecznej, a także wyjaśnia zasady prowadzenia szkoleń i zajęć z osobami z tym rodzajem niepełnosprawności.

Przyjmując osoby z niepełnosprawnością intelektualną w muzeum, można spodziewać się, że będą one w grupie zorganizowanej, często z instruktorem, terapeutą, nauczycielem. Indywidualne wizyty wciąż należą do rzadkości. W każdym przypadku należy zapewnić takiemu odbiorcy godne i równe traktowanie, z uwzględnieniem specyfiki jego funkcjonowania. Najczęściej wystarczą: znajomość ogólnych zasad obsługi gości muzeum, kultura osobista, takt i intuicja.

Wizyta grupy osób z niepełnosprawnościami w muzeum może wiązać się z pewnymi trudnościami:

- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyzwyczajone są do tego, że ktoś je prowadzi i nimi kieruje. Może się okazać, że swoboda i brak organizacji pobytu w muzeum spowodują brak uczestnictwa w kulturze tych osób, ponieważ same nie będą potrafiły tego zrobić.
- W grupie zwiedzających mogą być osoby o różnych sposobach funkcjonowania. Nie należy kierować się wyłącznie informacją o posiadanych orzeczeniach o niepełnosprawności tych osób, powinno się raczej dążyć do uzyskania informacji na temat ich umiejętności i potrzeb w zakresie mówienia, poruszania się i czytania. Jeśli nie uda się uzyskać takich danych przed wizytą gości w muzeum, warto zaplanować spotkanie wprowadzające, podczas którego można poznać w rozmowie grupę, zapytać ją o potrzeby, dostrzec jej specyfikę, a ponadto – przedstawić zasady zwiedzania. Spotkanie takie powinno się odbyć w zamkniętej sali z miejscami siedzącymi, w której osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie będą się rozpraszać i będą miały komfort.

- Rozmowa z osobą z niepełnosprawnością intelektualną może trwać dłużej niż w przypadku osób bez tej niepełnosprawności. Trzeba o tym pamiętać, planując czas spotkania, warsztatów czy zwiedzania muzeum.
- Uwaga, koncentracja i percepcja u osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą być wybiórcze i krótsze. Warto zatem zaplanować różne scenariusze zwiedzania muzeum czy zajęć warsztatowych. Warto też zapytać odbiorców, czy wolą zobaczyć więcej, ale mniej dokładnie, czy mniej, za to bardziej szczegółowo.
- Jeśli istnieje taka możliwość, warto wzbogacić komunikat o elementy graficzne, np. opowiadając o jakimś miejscu, należy pokazać jego zdjęcie. Czytelne piktogramy są też bardzo pomocne, ponieważ pozwalają osobie z niepełnosprawnością intelektualną szybciej odnaleźć w budynku szatnię czy toaletę.
- Jeśli przeszkadza nam zachowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, np. to, że za dużo mówi podczas zwiedzania wystawy, należy jej o tym powiedzieć wprost i wyjaśnić, na czym polega problem. Można też zaproponować wyjaśnienie czegoś dodatkowo po zakończeniu zwiedzania.

Ponadto należy pamiętać o ogólnych zasadach kontaktu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną¹:

1. Traktuj rozmówcę w sposób adekwatny do jego wieku

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często traktowane są jak dzieci, niezależnie od wieku. Nie należy zwracać się do dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną z użyciem formy „ty”; mimo że w taki sposób najczęściej mówią do nich ich instruktorzy i terapeuci. Taka forma kontaktu jest możliwa tylko po ustaleniu wspólnych zasad komunikacji obowiązujących wszystkich uczestników wydarzenia. Należy też unikać protekcyjnalizmu i porozumiewać się z tą osobą tak jak z każdym dorosłym. Pamiętaj o formach grzecznościowych.

2. Zanim pomożesz – zapytaj

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną wolniej przyswaja nowe wiadomości i może mieć problem z wykorzystaniem swojej wiedzy oraz umiejętności, ale chce i powinna być traktowana jak niezależny człowiek. W znajomym otoczeniu może radzić sobie bardzo dobrze, bo działa według stałego, znanego jej schematu. W obcym budynku, na ulicy, której nie zna, wśród obcych ludzi, w muzeum może poczuć się zagubiona i przestraszona. Zanim jednak udzielisz jej pomocy, zapytaj czy życzy sobie twojego wsparcia.

3. Ostrzegaj i podpowiadaj, ale nie decyduj

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną sama chce decydować o tym, co chce/może robić,

¹ Na podstawie *Metody komunikacji, zachowania się i obsługi osób z niepełnosprawnością intelektualną – klientów instytucji publicznych. Materiały informacyjno-instruktażowe dla pracowników urzędów miast, gmin, dzielnic oraz innych instytucji publicznych*, PSOUU, Warszawa 2012.

a czego nie. Jeśli zabroni się jej uczestnictwa w jakimś wydarzeniu, zaleci się powstrzymanie od wykonania jakiejś czynności albo sprzeciwi się jej prośbie, należy wyjaśnić powody, np. powołując się na jej bezpieczeństwo, przepisy prawne itp. W przeciwnym razie osoba z niepełnosprawnością intelektualną może uznać, że bez powodu ograniczasz jej prawo do samodzielności, i poczuje się skrzywdzona. Dlatego ważne jest precyzyjne wyjaśnienie zakazów obowiązujących w muzeum lub zasad współpracy.

4. Taktownie inicjuj kontakt fizyczny

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną – podobnie jak osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności i osoby bez niepełnosprawności – posiada strefę intymną. Dotykanie podczas pierwszego spotkania (np. klepanie po plecach, chwytanie za dłoń, obejmowanie za ramiona) może być dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną niemiłe, może ją wystraszyć albo nastawić negatywnie do dalszych kontaktów. Zdarza się również zachowanie zupełnie odwrotne, tj. zbyt duża otwartość na kontakt fizyczny – np. gdy osoba z niepełnosprawnością chce uściskać, ucałować rozmówcę, uznając jego życzliwość za przejaw sympatii, a nawet przyjaźni. W takich sytuacjach każdy ma prawo się wycofać i stanowczo poprosić, aby osoba z niepełnosprawnością intelektualną tego nie robiła, gdyż takie okazywanie emocji z jej strony może być krępujące.

5. Mów zawsze wprost do osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Podczas rozmowy należy zwracać się zawsze bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a nie do jej towarzysza. Instruktor, osoba wspierająca, asystent zwykle sam wie, kiedy włączyć się do konwersacji. Jeśli nie można zrozumieć odpowiedzi udzielonej przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną albo nie jest ona słyszalna, należy poprosić o powtórzenie.

ZASADY KOMUNIKOWANIA SIĘ Z OSOBĄ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

1. Używaj swojego zwykłego tonu i natężenia głosu.
2. Nawiąż dobry emocjonalny kontakt z osobą, tak aby poczuła się ona bezpiecznie.
3. Staraj się formułować wypowiedzi w sposób jasny i klarowny. Używaj prostych słów, unikaj abstrakcyjnych porównań i skomplikowanej składni.
4. Powtarzaj polecenia, mów prostym językiem, odwołuj się do konkretów z życia codziennego.
5. Pamiętaj, że możesz zapytać, czy zostałeś dobrze zrozumiany, a nawet poprosić o powtórzenie komunikatu.
6. Pamiętaj, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć tendencję do zgadzania się z tym, co mówimy, czy odpowiadania „tak” na nasze pytania, dlatego dla pewności ponownie zadawaj pytanie innymi słowami.
7. Unikaj poprawiania wypowiedzi rozmówcy czy kończenia zdań za niego, chyba że będzie to osoba słabo komunikująca się i twoje słowa będą pomagały jej przedstawić swoje zdanie.

Dostęp do dóbr kultury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie pełny i skuteczny tylko wtedy, gdy zapewni się racjonalne dostosowania i uniwersalne projektowanie usług, produktów itp.

DOSTĘP DO INFORMACJI, CZYLI JAK PRZYGOTOWYWAĆ KOMUNIKATY DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ



Dostępność informacji publicznej jest jednym z praw człowieka zagwarantowanych w konstytucji oraz aktach prawa międzynarodowego. Obok informacji publicznej należy jednak dostrzec informacje dotyczące różnych sfer życia społecznego, np.: edukacji, mediów, pracy, ofert zawodowych. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do informacji warunkuje często korzystanie z innych praw. Termin „dostępność” bywa potocznie rozumiany jedynie jako dostępność architektoniczna i odnoszony jest do osób z niepełnosprawnością fizyczną. **Tymczasem przez pryzmat dostępności należy patrzeć na wszystkie sfery życia społecznego.** Dostępność informacji podkreślona została w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, szczególnie w art. 9 i 21, które stanowią o wolności wypowiedzania się i wyrażania opinii oraz dostępie do informacji, w tym o „dostarczaniu osobom z niepełnosprawnościami informacji przeznaczonych dla ogółu społeczeństwa, w dostępnych dla nich formach i technologiach, odpowiednio do różnych rodzajów niepełnosprawności, na czas i bez dodatkowych kosztów”. Przepisy te obligują podmioty prowadzące działania wspierające na rzecz tej grupy osób do opracowania takiej formuły przekazu, która umożliwiłaby jej percepcję informacji.

Próbą znalezienia najbardziej przystępnego sposobu docierania z ważnymi informacjami do osób z niepełnosprawnością intelektualną są publikacje w języku łatwym do czytania (easy-to-read). Język łatwy to sposób prezentowania informacji w formie przystępnej dla odbiorców o różnorodnych potrzebach. Przekaz tekstowy formułuje się tak, aby pozwalał on osobom z niepełnosprawnością intelektualną zapoznać się z informacjami i je zrozumieć. Standardy dotyczące tworzenia dostępnej informacji zostały sformułowane przez organizację Inclusion Europe. Precyzują one, jak powinna wyglądać informacja pisana, elektroniczna (strony internetowe, płyty CD), audio oraz wideo. Informacja w standardzie „tekst łatwy do czytania” obejmuje zarówno dobór słów czy sposób formułowania zdań, jak i rodzaj oraz rozmiar użytej czcionki, kompozycje tekstu na stronie, użycie zdjęć, ilustracji i symboli. Zgodnie z europejskimi standardami tekst łatwy powinien być opatrywany logotypem przedstawiającym człowieka czytającego i pokazującego gest OK (patrz wyżej).

Jedną z zasad tworzenia „tekstów łatwych do czytania” jest współtworzenie ich wraz z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te mogą uczestniczyć w wyborze tematu, procesie tworzenia informacji, a także w sprawdzaniu, czy informacja jest wystarczająco łatwa do zrozumienia. Zasady dotyczące posługiwania się językiem łatwym są dostępne w publikacji *Informa-*

cja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia². W Polsce jedyną organizacją przygotowującą teksty łatwe do czytania i rozumienia jest PSOUU.



Broszury w tekście łatwym

Warto również podkreślić, że standardy „tekstu łatwego do czytania” są użyteczne w formułowaniu przekazu nie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także dla tych, dla których język informacji nie jest pierwszym językiem, lub dla osób, które z innych powodów (np. urazu powypadkowego) mają trudności z czytaniem.

1. Poznaj odbiorców tekstu, ich zdolności do przyswajania nowych informacji i potrzeby komunikacyjne.
2. Jeśli to możliwe, zaangażuj osoby z niepełnosprawnością intelektualną w proces redagowania informacji, tekstu, przekazu skierowanego do nich.
3. Używaj prostego języka:
 - usuń z tekstu zbędne szczegóły, pozostaw tylko najważniejsze informacje,
 - nie używaj słów żargonowych, branżowych, opisujących szczegóły techniczne, skrótów, słów zaczerpniętych z języków obcych,
 - używaj prostych zdań pojedynczych, unikaj zdań wielokrotnie złożonych,
 - używaj prostej interpunkcji, unikaj średników, dwukropków, myślników, zbyt wielu przecinków,
 - w tekście zwracaj się bezpośrednio do czytelników,
 - używaj cyfr zamiast słów,
 - nie używaj dużych liczb i wyrażen procentowych – zamiast „5” napisz „kilka”,

² Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia, BON, Warszawa 2010.

- jasno określ, co trzeba zrobić z daną informacją, np. zapamiętaj, przekaż rodzinie, odpowiedz.
4. Rozplanuj tekst i rysunki na stronie zgodnie z zasadami:
- używaj dużej czcionki – co najmniej 12 pkt dla zwykłego tekstu i co najmniej 14 pkt dla tytułów, śródtytułów oraz ważnych informacji,
 - używaj czcionki prostej, tzw. bezszeryfowej (np. Arial lub Univers), bez ozdobników,
 - nie używaj czcionki w kolorach białym i żółtym,
 - jeśli stosujesz papier kolorowy, upewnij się, czy jest widoczny kontrast między nim a czcionką,
 - informacje drukuj na papierze matowym, który nie daje odbłasku, i na tyle grubym, aby tekst nie prześwitywał na drugą stronę,
 - nie wpisuj tekstu bezpośrednio nad zdjęciem lub rysunkiem,
 - unikaj większych fragmentów tekstu pisanych wielkimi literami, pochyłym drukiem lub podkreślonych,
 - informacje bardzo ważne ujmij w ramkę i zaznacz pogrubioną czcionką,
 - nie formatuj tekstu, pozostaw prawy brzeg niewyrównany,
 - nie przenoś słów za pomocą myślnika,
 - zdanie rozpocznij i zakończ na tej samej stronie,
 - zastosuj przejrzysty spis treści i wyraźne nagłówki, tytuły oraz śródtytuły.
5. Wspieraj tekst ilustracjami:
- wybieraj ilustracje (zdjęcia, rysunki, symbole), które najlepiej objaśniają tekst – kluczowe słowo lub ideę,
 - wyraźnie zaznacz, która część tekstu odnosi się do danego rysunku,
 - nie używaj zbyt wielu symboli, z wyjątkiem sytuacji gdy wiesz, że osoby czytające tekst swobodnie się nimi posługują,
 - ilustracje umieszczaj w jednej linii z tekstem, którego dotyczą, a nie powyżej lub poniżej słów,
 - używaj rysunków prostych, ale nie dziecinnych czy protekcyjnych, nie powinny one zawierać zbyt wielu detali, powinny być bez cieniowania,
 - używając zdjęć, pamiętaj, że najbardziej przyciągają wzrok te, na których jest twarz (np. obok tekstu warto umieścić fotografię jego autora).
6. Jeśli możesz docierać z informacjami do odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną przy wykorzystaniu **nowoczesnych technologii dźwiękowych i obrazkowych** (nagrania, filmy na płytach CD i DVD, pliki przesyłane przez internet) zamiast druku, rób to jak najczęściej, bo wiele osób z tym rodzajem niepełnosprawności woli (lub może) słuchać i oglądać niż czytać. Pamiętaj jednak, aby nagrania były krótkie i zawierały najważniejsze informacje.

Zgodnie z europejskimi standardami tekst łatwy powinien być opatrywany logotypem przedstawiającym człowieka czytającego i pokazującego gest OK!



Przykład tekstu łatwego do czytania na podstawie zapisów regulaminu muzeum:

Teren muzeum jest monitorowany



Na teren muzeum nie wolno wносить dużych bagaży i plecaków



Zakaz palenia papierosów na terenie muzeum



JAK PROWADZIĆ SZKOLENIA/WARSZTATY DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ?³

Osoby wspierające

W procesie nauczania i szkolenia osób z niepełnosprawnością intelektualną niezwykle istotny jest udział osób wspierających. Nie muszą to być instruktorzy czy terapeuci, warto zachęcić do współpracy studentów, wolontariuszy. Po pierwsze, wspierają oni prowadzącego podczas pracy w małych grupach, np. moderując dyskusję lub aktywizując uczestników. Po drugie, wzmacniają poprzez swoją obecność osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które często niepewne swojego zdania i siebie uczą się odwagi oraz przekonują się, że mogą rozmawiać z innymi na ważne tematy. Po trzecie, udział osób wspierających w szkoleniach podnosi ich świadomość – umożliwia spojrzenie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy godności i praw człowieka.

Trzeba przekonać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, że osoby wspierające mają taki sam status uczestnika zajęć jak oni. To znaczy, że podczas zajęć wszyscy się uczą i wszyscy pracują. Nie dopuść do podziału grupy na „my” i „oni”. Oczywiście, osoby wspierające mają swoje dodatkowe zadania – obserwują uczestników zajęć, zwracając uwagę na ich zachowanie, reakcje, poziom

³ M. Zima-Parjaszewska, *Do osoby prowadzącej zajęcia* [w:] *Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*, Warszawa 2014, s. 9 i n.

zrozumienia tematu i zainteresowanie nim. Wspierają w udzieleniu odpowiedzi, jeśli osoba z niepełnosprawnością tego potrzebuje. Podczas pracy w grupach zadają dodatkowe pytania, pobudzając aktywność uczestników. Prowadząc zajęcia, musisz współpracować z osobami wspierającymi. Nie lekceważ ich zdania i spostrzeżeń, możecie wymieniać dyskretnie swoje uwagi.

Pamiętaj! Dobrego wspierania trzeba się uczyć. Przygotuj wcześniej tych, którzy mogliby wziąć udział w zajęciach jako osoby wspierające. Wyłumacz im, że chodzi o pobudzenie inicjatywy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby wspierające powinny znać tematykę zajęć, ale nie zdradzaj im wszystkich szczegółów. Jeśli uda ci się nawiązać dłuższą, stałą współpracę z tymi osobami, włączaj je do opracowywania planu zajęć – ich obserwacje i uwagi będą dla ciebie bardzo cenne.



Szkolenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Metody pracy

Zajęcia mogą być prowadzone z wykorzystaniem różnorodnych metod szkoleniowych: mini-wykładu, dyskusji, pracy indywidualnej, pracy w grupie, burzy mózgów, wypowiedzi indywi-

dualnej na forum, odgrywania ról w scenkach rodzajowych. Ich konkretne zastosowanie odnajdziesz w scenariuszach. Specyfika ich wykorzystania w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną polega na tym, że:

- czas przeznaczony na wykonanie zadań/czynności może być dłuższy,
- instrukcje wykonania zadania/ćwiczenia należy wprowadzać w kilku etapach,
- opisując zadanie/ćwiczenie, należy posługiwać się wieloma przykładami,
- planując zadanie/ćwiczenie, należy uwzględnić umiejętności i możliwości poznawcze każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną; jeśli ktoś nie potrafi pisać lub czytać, a ćwiczenie wymaga akurat tych umiejętności, można podzielić uczestników/uczestniczki w taki sposób, by wspierali się nawzajem,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą nie mieć dużego doświadczenia życiowego, do którego można się odwoływać w omawianiu konkretnych tematów, dlatego w rozmowie z nimi można wykorzystywać np. historie znane z mediów, artykuły prasowe, doświadczenie osób wspierających,
- duży nacisk należy położyć na element dramy w podejmowanych zagadnieniach (możliwość „przećwiczenia” zdobytej wiedzy np. w scenkach rodzajowych), co jest bardzo ważnym elementem pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną; podczas zajęć należy stworzyć warunki do występowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w omawianych sprawach,
- każda z metod pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć ciekawą oprawę, powinna zainteresować uczestników zajęć, np. do zadania w mniejszych grupach można wykorzystać formułę teleturnieju telewizyjnego, konkursu, krzyżówki czy kalamburów.

Prowadząc zajęcia, musisz pamiętać o podstawowych zasadach komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną wskazanymi powyżej oraz o poniższych wskazówkach:

1. Używaj prostego języka, ale wprowadzaj specjalistyczne słownictwo i tłumacz jego znaczenie.
2. Mniej mów, więcej pytaj, ale nie przesłuchuj.
3. Staraj się zadawać pytania otwarte.
4. Upewnij się, że zostałeś zrozumiany.
5. Udzielaj informacji zwrotnych.
6. W każdej grupie są osoby bardziej i mniej aktywne. Postaraj się kierować pytania nie tylko do całej grupy („jak myślicie”, „powiedzcie”), ale także bezpośrednio do konkretnych osób, zwracając się do nich np. po imieniu.
7. Czekaj na odpowiedź, poproś innych, by nie odpowiadali i pozwolili wypowiedzieć się osobie, która potrzebuje więcej czasu lub ma trudności komunikacyjne.
8. Prowadź zajęcia tak, by każda osoba miała możliwość osiągnięcia sukcesu.

Przerwy

Proponowany czas zajęć należy dostosować do grupy, jednak nie powinny one trwać więcej niż 90 minut jednorazowo. Jeśli robisz przerwę, po powrocie przypomnijcie wspólnie, co działo się przed przerwą. Proponuj przerwę z uwzględnieniem biegu zajęć, napięcia, tematu.

Dobre wspieranie

Warto zorganizować spotkanie, podczas którego osoby z niepełnosprawnością intelektualną opowiedzą, jakiego wsparcia potrzebują, na czym im zależy w kontakcie z tobą i innymi osobami biorącymi udział w zajęciach. Dobre wspieranie oznacza wsłuchiwanie się w głos osoby z niepełnosprawnością intelektualną, budowanie w niej poczucia wartości, tłumaczenie świata, motywowanie, wskazywanie możliwości. Jak tego dokonać?

1. Uwierz w osobę z niepełnosprawnością intelektualną – w jej możliwości, potencjał i prawo do samostanowienia.
2. Słuchaj i pomagaj powiedzieć osobie z niepełnosprawnością intelektualną to, co ona chce powiedzieć, a nie mów tego, co sam myślisz.
3. Bądź prawdziwie zainteresowany życiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
4. Staraj się wspierać tak, by osoba z niepełnosprawnością intelektualną wykonywała różne czynności samodzielnie.
5. Czuwaj, ale nie wyprzedzaj myśli i działań osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
6. Przedstawiaj różne możliwości wyboru, ich prawdopodobne konsekwencje, ale nie narzucaj swojego zdania.
7. Respektuj zdanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pomagaj je zrealizować.
8. Pozwól osobie z niepełnosprawnością na popełnianie błędów.
9. Buduj wzajemne zaufanie.

ZAKOŃCZENIE

Podsumowanie zajęć pozwoli ci upewnić się, czy wszyscy uczestnicy zrozumieli ich treść i zapamiętali, co się na nich wydarzyło. Dobrym sposobem jest skierowana do uczestników prośba o przypomnienie po kolei tego, co działo się na zajęciach – począwszy od wejścia do sali. Staraj się nie pominąć żadnego etapu zajęć, naprowadzaj uczestników na konkretne wykonywane zadanie, np. przypominając czyjeś charakterystyczne zachowanie. Wykorzystuj materiały pomocnicze z zajęć. Podczas podsumowania przypomnij, jak ważne w czasie zajęć są uwaga i skupienie – dzięki nim można więcej zapamiętać. Postaraj się, by zajęcia wywierały realny wpływ na życie osób z niepełnosprawnością intelektualną, by stwarzały im możliwości wykorzystania w praktyce zdobytych informacji.

Osoba z autyzmem w muzeum

Olga Świeża*

Aleksandra
Sztajerwald**

Zapewne każdy z nas ma doświadczenie spotkania z osobą zachowującą się w odmienny, niestandardowy i nieoczekiwany sposób. Być może postępowanie tej osoby wzbudziło nasz niepokój wynikający z tego, że nie rozumieliśmy powodów tych zachowań. Poznanie autyzmu jest pierwszym krokiem do zrozumienia go.

WIZYTA W MUZEUM

Stoję przed ogromnymi drzwiami. Ciekawe wzory przy klamce. Nie mogę przestać na nie patrzeć, chwilę przystaję i przyglądam się. Niespodziewanie czuję, że ktoś mnie dotyka w ramię – gwałtowny dreszcz, odskakuję. Za mną czekają inni ludzie, żeby wejść do muzeum.

Wchodzę, w środku nagle słyszę wiele dźwięków, choć nie widzę zbyt wielu osób, dźwięk się odbija od ścian, przez chwilę obezwładnia moje zmysły, zasłaniam uszy, zamykam oczy, oddycham głośno, przyzwyczajam się. Wewnątrz czeka na mnie reszta grupy. Trzeba jeszcze czekać, choć jest już 16:00, a mieliśmy iść o 16:00, lubię punktualność.

Przyszła pani przewodnik. Idziemy zwiedzać. Trudno mi zrozumieć słowa oprowadzającej nas pani – chaos mieszkających się dźwięków. Trochę się denerwuję, że nie wiem, co dokładnie będziemy robić, ale idę za grupą. Wchodzimy po wysokich schodach, znów nie mogę się oprzeć, żeby nie patrzeć na wzory – tym razem na poręczy schodów, fascynujące. Idę powoli, przyglądam się. Wchodzimy do mniejszej sali, co za ulga – zupełnie inny dźwięk, wreszcie coś mogę zrozumieć, głosy nie nakładają się już na siebie. Podchodzimy do obrazu. Jest bardzo duży, ogromna złota rama, znów wzory, powyginane linie, patrzę, jak biegną. Pani mówi o obrazie, nie widzę tego, o czym opowiada. Widzę tylko kolorowe kropki, miliony malutkich kropek w różnych kolorach, niepokoją mnie, nie widzę tam drzewa, altany, ludzi – widzę kropki. Widzę też, jak jest namalowany, chciałbym dotknąć farby. Ale pamiętam, aby nie dotykać, tylko nie dotykać. Pani cierpliwie tłumaczy, co jest namalowane, zaczynam to widzieć. Ludzie wyglądają jak kleksy. Ciekawe... Nagle zauważam inny obraz. „O, ten obraz jest ładny!” – mówię zachwycony, z radości zaczynam podskakiwać. Słyszę głos pani: „Ten obraz jest

bardzo smutny...". A mnie bardzo się on podoba, bo jest szary, uwielbiam szary kolor. Bardzo lubię ten kolor, bo lubię szare koty. Ale nie lubię zielonego.

Kuba, 17 lat, autyzm



Warsztaty dla osób z autyzmem w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki, fot. Karolina Iwańczyk

CZYM JEST AUTYZM

Autyzm jest obecnie najczęściej występującym zaburzeniem rozwoju u dzieci. Jego objawy ujawniają się we wczesnym dzieciństwie i – co ważne – towarzyszą człowiekowi przez całe życie. Według aktualnych danych szacuje się, że zaburzenia ze spektrum autyzmu (z ang. Autistic Spectrum Disorder – ASD) występują w Polsce u około jednego na 150 dzieci. ONZ oficjalnie uznała autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata obok raka, cukrzycy i AIDS. Według amerykańskiego Centrum Zwalczenia i Zapobiegania Chorobom (Centers for Disease Control and Prevention) autyzm wykrywany jest u jednego dziecka na 88 (dane z 2014 r.). Występuje czterokrotnie częściej u chłopców niż u dziewcząt. Z roku na rok zwiększa się liczba osób, u których diagnozowane są zaburzenia ze spektrum autyzmu. Jest to związane z częstszym jego występowaniem, a także z coraz wcześniejszym i bardziej precyzyjnym jego wykrywaniem.

Autyzm nie jest chorobą – jest całościowym zaburzeniem rozwoju. Całościowym, bo dotyka każdego obszaru funkcjonowania. Nie jest też identyczny dla wszystkich – każda osoba ze spektrum autyzmu jest zupełnie inna. Cechami wspólnymi dla wszystkich są jednak problemy w zakresie: umiejętności społecznych, komunikowania się i wyobraźni oraz przejawiania tendencji do schematycznych i powtarzalnych zachowań czy specyficznych zainteresowań. U osób z autyzmem mogą współwystępować także inne niepełnosprawności, np. dysfunkcje wzroku, słuchu, niepełnosprawność ruchowa. Może on również towarzyszyć ludziom ze zdiagnozowanymi innymi zespołami genetycznymi.



Warsztaty dla rodzin z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu prowadzone w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki, fot. Maciej Pietrasiewicz

SPEKTRUM AUTYZMU = SPEKTRUM ZACHOWAŃ

Spektrum autyzmu to różnorodność w funkcjonowaniu i różny stopień nasilenia trudności. Od bardzo poważnych – związanych z unikaniem kontaktu wzrokowego i fizycznego, brakiem mowy, poważnymi problemami w nabywaniu nowych umiejętności – do mało nasilonych, obejmujących najczęściej problemy z rozumieniem sytuacji społecznych i adekwatnym na nie reagowaniem oraz rozumieniem emocji i zachowania innych osób. Te ostatnie wymienione cechy odnoszą się najczęściej do osób z zespołem Aspergera.

Różna głębokość problemów w różny sposób będzie zatem wpływać na funkcjonowanie każdej z osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jej sposób uczenia się i rozumienia otaczającego świata. Może być to trudne do zrozumienia dla wielu ludzi, którzy mogą oczekiwać, że osoby z określonym zaburzeniem będą się zachowywać w bardzo podobny sposób. Osoby ze spektrum autyzmu mają swoje problemy, ale też mocne strony. Podobnie jak ludzie o typowym rozwoju mają również swoje indywidualne potrzeby. Niektóre z tych osób dość dobrze radzą sobie z zadaniami życia codziennego, ale wiele spośród nich ma głębokie problemy i potrzebuje dużego wsparcia przez całe życie. Warto jednak zaznaczyć, że zaburzenia ze spektrum autyzmu nie są jednoznaczne z niepełnosprawnością intelektualną. Według statystyk 50–70% dzieci z tą diagnozą pozostaje w normie intelektualnej¹.

RELACJE SPOŁECZNE

Zarówno dawniej, jak i teraz muszę ustawiać oczy w specjalny sposób, by móc wyraźnie widzieć. Nie mogę patrzeć wprost, tylko spoglądać z boku. Raczej rzucam okiem niż zatrzymuję wzrok. Kontakt wzrokowy taki, jakiego chcą terapeuci, nie udaje się.

Dietmar Zoller

Autyzm powszechnie kojarzony jest z izolowaniem się od innych i unikaniem kontaktu z nimi. Tymczasem nie zawsze tak to wygląda. Prawdą jest, że ludzie z autyzmem mają problemy z uczestnictwem w sytuacjach społecznych – zarówno z dorosłymi, jak i z dziećmi. W relacji z osobą z autyzmem można odnieść wrażenie, że nie jest ona nami zainteresowana. Wynika to głównie z trudności z nawiązywaniem i podtrzymywaniem kontaktu wzrokowego. Często jest on bardzo krótki i nasz rozmówca może tylko zerkać na nas lub sprawiać wrażenie, że nie patrzy. Nie znaczy to jednak, że nas nie słucha.

Osoba z autyzmem może mieć też problem z zainicjowaniem kontaktu, a gdy go inicjuje – nierzadko robi to w nieadekwatny sposób, np. podchodzi zbyt blisko, bardzo długo się nam przygląda. Może mieć również trudności w podtrzymaniu kontaktu, np. odchodzi od razu po uzyskaniu odpowiedzi. Osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu może mieć problemy z rozumieniem zasad panujących w grupie i uczestnictwem we wspólnych aktywnościach.

Ludzie bez ustanku zwracają mi uwagę, że stoję zbyt blisko i wciąż za nimi chodzę, ale trudno jest domyślić się, kiedy należy za kimś chodzić i podtrzymywać rozmowę, a kiedy rozmowa jest skończona i należy ich zostawić w spokoju.

Luke Jackson

¹ Na podstawie wykładu prof. Catherine Lord: *Nowe podejścia i wyzwania w autyzmie (ASD)*, materiały z konferencji *Autyzm od nauki do praktyki*, Kraków 2015.

KOMUNIKOWANIE SIĘ I WSPÓŁPRACA

Jeśli dorośli zwracali się bezpośrednio do mnie, rozumiałam wszystko, co mówili. Kiedy rozmawiali między sobą, brzmiało to jak bełkot. Słowa, które chciałam wypowiedzieć, tkwiły w mojej głowie, ale nie potrafiłam ich uwolnić.

Temple Grandin

Problemy w zakresie komunikowania się z osobami z autyzmem mogą dotyczyć bardzo różnych aspektów. Część osób z autyzmem to osoby niemówiące, które mają też problemy w porozumiewaniu się za pomocą innych naturalnych sposobów, np. mimiki twarzy, wskazywania palcem lub gestów. Chcą się komunikować, ale często nie wiedzą, jak mają to robić. Wśród zwiędających z autyzmem będą osoby mówiące w ograniczony sposób, np. używające pojedynczych słów, albo wykazujące dość charakterystyczne zachowanie polegające na powtarzaniu słów lub zwrotów (tzw. echolalia). Może być im trudno prowadzić dialog, mogą nie wiedzieć, kiedy i jak zadawać pytania albo jak na nie odpowiadać, szczególnie gdy skierowane są one do całej grupy. Komunikowanie się ograniczone jest niekiedy tylko do sytuacji, gdy chcą zasygnalizować swoje potrzeby, np. prosząc o atrakcyjny dla siebie przedmiot.

Osoby mówiące mogą natomiast posługiwać się zbyt poważnym, pedantycznym językiem, koncentrować się na wielu szczegółach i zadawać wiele pytań.

Rozumienie mowy u osób ze spektrum autyzmu jest z reguły bardzo dosłowne. Nie rozumieją zatem żartów, podwójnego znaczenia słów, przysłów, porównań czy przenośni. Osoby o głębszych problemach w funkcjonowaniu mogą mieć trudności z rozumieniem mowy, szczególnie gdy słów jest zbyt dużo lub napływają zbyt szybko. Osoby z autyzmem oczekują jasnych, klarownych instrukcji i uporządkowania, bez używania zbyt wielu słów czy pojęć abstrakcyjnych. Wymagają zapowiadania i wyjaśniania, czego się od nich oczekuje. W przypadku braku reakcji na polecenie warto dać czas i powtórzyć polecenie. Dużym wsparciem jest przedstawienie informacji w formie wizualnej, np. za pomocą zdjęć, obrazków lub prezentacji omawianych przedmiotów.

ZACHOWANIA I WYOBRAŻNIA

Ciągłe zmiany, jakim ulegały przedmioty wokół mnie, nigdy nie pozwalały mi się odpowiednio do nich przygotować. Z tego właśnie powodu ogromną przyjemność sprawiało mi wielokrotne powtarzanie tych samych czynności.

Donna Williams

Osoby z autyzmem w odmienny sposób myślą i przetwarzają informacje. W inny sposób interesują się otaczającym je światem, mają problemy z wyobraźnią. Wynikają z tego bardzo charakterystyczne dla tej grupy osób zachowania. Często dużo bardziej niż na zabawie zabawkami dzieci z autyzmem koncentrują się na pewnych cechach lub szczegółach tych przedmiotów, np. obserwują ich krawędzie czy poruszające się elementy, potrząsają nimi, żeby wywołać dźwięk lub wibracje. Osoby posługujące się mową mają tendencję do interesowania się określonym tematem i często do niego powracają. Wykonują również powtarzalne ruchy, np. kołyszą się, podskakują, machają rękami, klepią się po udach itp. Trudno jest im szybko i elastycznie dopasowywać się do zmieniającej się sytuacji, zdecydowanie dążą do tego, by wszystko działo się w określonym porządku i czują się bezpiecznie, kiedy mogą korzystać z planu, a aktywności są im zapowiadane.

REAGOWANIE NA BODŹCE

Kolejną cechą charakterystyczną dla osób ze spektrum autyzmu jest inny sposób przetwarzania bodźców sensorycznych płynących z otoczenia. To powoduje również, że sposób funkcjonowania i zachowania tych osób jest odmienny. Wiele z nich jest nadmiernie wrażliwych, np. na światło, dźwięk, dotyk, zapach; inne wydają się zajęte ciągłym poszukiwaniem bodźców, np. dotykają różnych powierzchni, machają palcami przed oczami itp.

Na skutek trudności sensorycznych w nowych sytuacjach, w dużych zgromadzeniach, gdy pojawia się znacznie więcej bodźców, osoby z autyzmem mogą być niespokojne i podenerwowane. Mogą wówczas wykonywać gwałtowne i stereotypowe ruchy, np. podskakiwać, kołysać ciałem bądź np. zakrywać uszy, pokrzykiwać lub mruzczyć, żeby odciąć się od zbyt głośnych dźwięków. Takie sytuacje mogą również pojawiać się podczas wizyt w instytucjach kultury.

W obiegowej opinii często słyszymy, że osoby ze spektrum autyzmu są agresywne. Takie myślenie jest niezwykle krzywdzące, ponieważ agresja nie jest specyficzna dla tego zaburzenia. Owszem, osoby ze spektrum mogą wykazywać zaniepokojenie, np. w sytuacjach opisanych powyżej i wynikających m.in. z nadmiaru i chaosu bodźców. Może to także wynikać z problemów w rozumieniu sytuacji lub oczekiwań. Należy pamiętać, że każde zachowanie agresywne bądź autoagresywne ma swoją przyczynę i jest reakcją na nią.

POROZUMIEWANIE SIĘ Z OSOBAMI Z AUTYZMEM

Większość osób z autyzmem ma poważne trudności w porozumiewaniu się. Podstawowym problemem jest inicjowanie i podtrzymywanie rozmowy. Część osób wymaga wsparcia, by mogła zakomunikować swoje potrzeby czy poprosić o pomoc. Niektórzy mówią bardzo dużo, nie zawsze na temat i nie zawsze w odpowiednim momencie. W wypadku wielu osób problemy mogą dotyczyć rozumienia pojęć abstrakcyjnych, metafor, porównań i żartów, dla innych kło-

potem jest zrozumienie złożonych poleceń i wypowiedzi. W grupie osób z autyzmem znajdują się również osoby niemówiące, które mogą porozumiewać się w alternatywny sposób – używając zdjęć, obrazków, piktogramów, pisma lub komputera².

O CZYM POWINIEN PAMIĘTAĆ PRACOWNIK MUZEUM

1. Przed planowanymi zajęciami z osobami z autyzmem dowiedz się, czy są wśród nich osoby z trudnościami w porozumiewaniu się. Poproś, by uczestnicy zajęć przynieśli ze sobą pomoce, które wykorzystują na co dzień do komunikowania się.
2. Jeśli masz nieznaną wcześniej grupę, przed zajęciami lub po pierwszym odczuciu trudności w porozumieniu się z uczestnikami zapytaj obecne osoby wspierające (rodziców, opiekunów lub terapeutów) o sposób, w jaki porozumiewają się uczestnicy.
3. Pamiętaj, że brak mowy nie jest równoznaczny z niepełnosprawnością intelektualną i brakiem rozumienia. Może być też tak, że osoby, które wypowiadają wiele słów i powtarzają to, co mówisz, nie rozumieją tego.
4. Opowiadając o ekspozycji, koncentruj się na kluczowych słowach. Staraj się mówić w sposób precyzyjny, bez dygresji.
5. Przygotowując zajęcia, w których każdy będzie mógł aktywnie uczestniczyć na miarę swych możliwości:
 - zastanów się nad podstawowymi poleceniami, pojęciami i materiałami, których będziesz używać w czasie oprowadzania po ekspozycji czy podczas zajęć warsztatowych – dopasuj do nich zdjęcia, obrazki, piktogramy,
 - zalaminuj obrazki do zajęć bądź ścieżek zwiedzania, które się powtarzają – dzięki temu będą mniej się niszczyły; możesz też za pomocą samoprzylepnego rzepu przyczepić je do podkładki (zalaminowanej kartki A4),



Warsztaty dla osób z autyzmem w Zachęcie
– Narodowej Galerii Sztuki, fot. Anna Zdzieborska

² Jeżeli chcesz poznać różne metody alternatywnej komunikacji, zachęcamy do zapoznania się z działalnością Stowarzyszenia na rzecz Propagowania Wspomagających Sposobów Porozumiewania się „Mówić bez Słów”: <http://www.aac.org.pl/>.

- pozwól odpowiadać na pytania uczestnikom zajęć – przyczep kilka obrazków z odpowiedziami do podkładki i zadając pytanie, pokaż je uczestnikowi, by poprzez wskazanie lub oderwanie i podanie obrazka odpowiedział na pytanie,

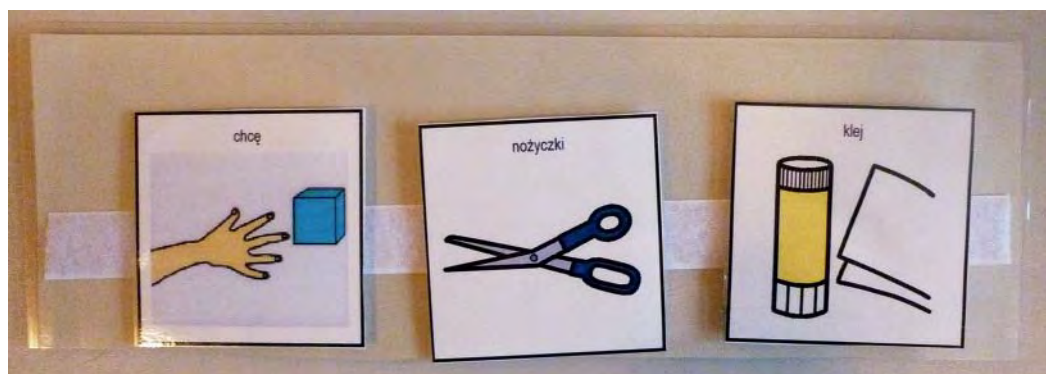


Warsztaty dla osób z autyzmem w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki, fot. Anna Zdzieborska

- daj możliwość decydowania o tym, co się dzieje, co ktoś będzie robił w ramach zajęć warsztatowych: malował, przyklejał czy wycinał; zapytaj, co uczestnicy chcą robić, dając na podkładce dwa obrazki przedstawiające proponowany wybór – poczekaj, aż wskażą lub podadzą ci wybraną aktywność, możesz im pomóc, wyciągając otwartą dłoń,
- formułuj polecenia i instrukcje, równocześnie wspierając je obrazkami, zdjęciami,
- pozwól na wyrażanie własnych próśb i chęci dotyczących używanych materiałów, np. nałóż na paletę niewielką ilość farby, połóż obrazek „farba” przy niemówiącym uczestniku i usiądź niedaleko, wyraźnie trzymając większą ilość barwnika – uczestnicy mogą dostać więcej farby, kiedy podadzą obrazek; włącz opiekunów, by wspierali uczestników w realizacji swoich próśb,
- dowiedz się, jak dana osoba potwierdza, a jak odmawia czegoś – nie zawsze są to konwencjonalne sposoby, takie jak potakiwanie głową, czasami będzie to inny gest, wyraz twarzy lub zachowanie; pomoże ci to porozumieć się w momentach, kiedy przygotowane obrazki okażą się niewystarczające,
- pamiętaj, że w zajęciach może uczestniczyć osoba, która nie będzie rozumiała mowy czy

też oferowanych jej obrazków, wówczas zawsze możesz zaproponować wybór z konkretnych przedmiotów: farby lub kredki, pędzel lub nożyce, które można wybrać, wskazując je lub biorąc do ręki,

- uświadom sobie, że brak reakcji na twoje starania może oznaczać brak zrozumienia twoich intencji i oczekiwań – to znak, by uprościć swoje wypowiedzi, wesprzeć je obrazkiem lub ostatecznie niewerbalnie zademonstrować działanie, którego oczekujemy, i pozwolić się włączyć uczestnikom zajęć.



Prośnienie o nożyczki i klej z wykorzystaniem paska zdaniowego (system PECS – Picture Exchange Communication System)

6. Zaczynaj od pytań kierowanych do całej grupy. Po kilku pierwszych minutach będziesz wiedzieć, czy uczestnicy potrafią się zgłosić do odpowiedzi, kto odpowiada, kogo trzeba aktywizować, kogo wyciszać, a do kogo kierować pytania bezpośrednio. Sprawdź, co robią uczestnicy, kiedy nic nie mówisz – czy podejmują aktywność, zadają pytania, czy nie są w stanie niczego zainicjować.
7. Dawaj przestrzeń i czas na to, by ktoś odpowiedział ci na pytanie lub poprosił o coś. Niektóre osoby z autyzmem potrzebują więcej czasu na przetworzenie informacji. Czekaj w milczeniu, powtarzanie pytania może zaczynać ten proces od początku.
8. Niektóre osoby z autyzmem mogą przyjść z własnymi narzędziami do porozumiewania się: książką komunikacyjną, komunikatorem, tabletem, notesem, tablicą literową. Warto o nie zapytać lub przejrzeć je przed zajęciami, by zobaczyć, czy jest tam potrzebne słownictwo. Jeśli nie ma, korzystaj z własnych narzędzi.
9. Zaangażuj opiekunów i terapeutów – niech będą wsparciem w twoich zajęciach. Ważne jest jednak, żeby pytania i wybory kierowane były bezpośrednio do osób z autyzmem, nie zaś do osób wspierających.
10. Jeśli zwiedzający z autyzmem zadaje dużo tych samych pytań lub domaga się potwierdzenia tych samych informacji, możesz je zapisać, a następnie się do nich odwołać. Większość osób z autyzmem dobrze reaguje na informacje w formie wizualnej, np. zapisane, przedstawione w formie zdjęć, rysunków lub znaków graficznych, takich jak piktogramy.

PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Autyzm to całe spektrum zachowań, co oznacza, że różny może być poziom: umiejętności mówienia (od braku mowy do prowadzenia rozmowy), zachowania (od bardzo nieadekwatnych, dziwacznych do takich, w których ta odmienność jest bardzo subtelna), wrażliwości na bodźce (od bardzo wysokiej do potrzeby bardzo silnej stymulacji) itd. Dlatego w kontaktach z osobami z autyzmem najważniejsze jest bycie otwartym i elastycznym. Pomimo tak dużej różnorodności zostały wypracowane uniwersalne pomysły na pomoce, które mogą ułatwić osobie z autyzmem korzystanie z oferty instytucji kultury.

Poniżej przedstawiamy kilka przykładów takich pomocy. Większość z nich powstała na bazie rozwiązań stosowanych za granicą, a ich polskie odpowiedniki zostały przetestowane przez grupę osób z autyzmem oraz skonsultowane z pracownikami instytucji kultury w ramach projektu *Kultura przyjazna osobom z autyzmem*³ realizowanego przez Fundację SYNAPSIS w 2013 r. Rozwiązania zostały wprowadzone m.in. w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki, Centrum Nauki Kopernik, Muzeum Pałacu Króla Jana III w Wilanowie, a także w Teatrze Baj. W poniższym zestawieniu będziemy prezentować je jako przykłady dobrych praktyk. Wszystkie omawiane materiały są dostępne na stronach internetowych wymienionych wyżej placówek. Zachęcamy do czerpania z tych rozwiązań i wykorzystywania ich w codziennej pracy Państwa instytucji. Przykłady, które opisujemy, mogą być także bardzo pomocne dla innych grup odwiedzających, np. osób starszych, dzieci lub osób z innymi niepełnosprawnościami.

W czasie przygotowywania narzędzia warto konsultować się z terapeutą lub rodzicem osoby z autyzmem. Dzięki temu będziemy mieli pewność, że opracowywany przez nas materiał będzie odpowiadał specyficznym potrzebom tej grupy osób niepełnosprawnych. W celu uzyskania dodatkowych informacji i odpowiedzi na konkretne pytania zachęcamy do kontaktu z organizacją zajmującą się osobami z autyzmem w waszej okolicy. Listę organizacji i placówek działających na rzecz osób z zaburzeniami spektrum autyzmu można znaleźć na: www.synapsis.org.pl (w zakładce: Autyzm – Polska).

PRZEWODNIKI

Bardzo prostą pomocą, którą można przygotować dla placówki kulturalnej, jest przewodnik – czasami nazywany też przedPrzewodnikiem. Nie jest to jednak zwyczajny przewodnik, a raczej krótka broszura objaśniająca, w jaki sposób należy korzystać z danej placówki.

³ *Kultura przyjazna osobom z autyzmem* – projekt realizowany w 2013 r. przez Fundację SYNAPSIS w partnerstwie z Zachętą – Narodową Galerią Sztuki, Centrum Nauki Kopernik, Multikinem Ursynów i Teatrem Baj. Celem projektu było wypracowanie uniwersalnych rozwiązań umożliwiających placówkom kultury stanie się miejscami przyjaznymi osobom z autyzmem. Realizacja projektu była możliwa dzięki dofinansowaniu ze środków m.st. Warszawy oraz Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego.

Przewodnik zawiera opowieść prezentującą przykładowe zwiedzanie, opisującą je krok po kroku. Pokazujemy czytelnikowi, jak wygląda budynek, objaśniamy, gdzie znajduje się wejście, jak skorzystać z szatni, gdzie zakupić bilet i kto go sprawdza, opisujemy krótko ekspozycje oraz cały proces zakończenia zwiedzania – powrót do szatni i wyjście z budynku. Oczywiście, w opisie nie może zabraknąć opisu zasad, które panują podczas zwiedzania. Warto wskazać też miejsca, gdzie znajdują się toalety, oraz pokazać, jak wygląda system oznaczeń. Jeżeli placówka posiada „kącik wyciszenia”, w przewodniku koniecznie powinna znaleźć się informacja o tym, gdzie on się znajduje. Przewodnik jest także najlepszym miejscem, w którym można zamieścić ostrzeżenie przed trudnymi sensorycznie przestrzeniami w muzeum, np. takimi, w których może być wyjątkowo głośno, gdzie można spotkać się z tłumem. Jako suplement do przewodnika można dodać mapę z uproszczonym planem placówki.



Fragment przewodnika przygotowanego przez Zachętę – Narodową Galerię Sztuki

JAK PRZYGOTOWAĆ PRZEWODNIK

Przygotowując przewodnik, kieruj się poniższymi zasadami:

1. Przewodnik powinien składać się głównie ze zdjęć ułożonych chronologicznie, zgodnie ze ścieżką zwiedzania, od wejścia do wyjścia.
2. Zdjęcia powinny być opatrzone krótkim opisem wyjaśniającym, co jest przedstawione na fotografii. Opracowując teksty do przewodnika, warto wykorzystać omówione w niniejszej publikacji zasady tworzenia „tekstu łatwego w czytaniu”.
3. Zdjęcia powinny być jak najprostsze i skadrowane tak, aby nie było na nich zbędnych elementów.

4. Jeśli chcesz pokazać wnętrze, postaraj się usunąć z kadru zwiedzających, śmietniki, pozostałości po poprzedniej wystawie.
5. Pamiętaj o dosłowności osób z autyzmem. Jeżeli chcesz przedstawić, jak wygląda szatnia, zadбай o to, aby była to tylko szatnia, a nie: szatnia, sklepik, fragment ekspozycji i poczekalnia. Jeżeli nie możesz wykonać takiego zdjęcia, wykorzystaj strzałki wskazujące opisywany obiekt.
6. Drobne elementy, np. bilet, kartę wstępu, kluczyk do szatni, warto pokazać na osobnym zdjęciu.
7. Jeżeli przewodnik będzie miał format kartki A4, umieszczaj maksymalnie dwa zdjęcia na jednej stronie.
8. Przewodnik powinien być przygotowany w sposób czytelny zarówno w wersji elektronicznej, jak i wydrukowanej.

Złota zasada

Przygotowując przewodnik, kieruj się zasadą: im prościej, tym lepiej. Po opracowaniu pierwszej wersji zastanów się, z czego możesz zrezygnować i co możesz uprościć.

JAK KORZYSTAĆ Z PRZEWODNIKA

Celem przewodnika jest pomoc osobom z autyzmem w przygotowaniu się do odwiedzenia danej placówki. Wirtualne wcześniejsze przejście całej ścieżki zwiedzania pozwoli przygotować się na mogące wystąpić trudności.

Przewodnik zmniejsza prawdopodobieństwo zaskoczenia, co przekłada się na zminimalizowanie oznak niepokoju, w tym możliwości wystąpienia trudnych zachowań⁴. Zachęcamy, aby przewodnik w formie elektronicznej znalazł się na stronie internetowej muzeum. Warto opatrzyć go krótkim wstępem do rodziców, w którym zawarte zostaną podstawowe wskazówki dotyczące przygotowania się do wizyty (np. w przypadku niemówiących zwiedzających – zabranie ze sobą pomocy do komunikowania się), zachowania oraz informacje, do kogo można zgłosić się po pomoc. Rodzic lub opiekun może wydrukować przewodnik i omówić z uczestnikiem zwiedzania krok po kroku jego przebieg. Umieszczone przy zdjęciach opisy powinny pozwolić mu stworzyć spójną historię.

⁴ Trudne zachowania – potoczne określenie zachowań agresywnych oraz autoagresywnych.

KĄCIK WYCISZENIA



Oznaczenie „kącika wyciszenia” wykorzystywane w identyfikacji wizualnej Zachęty – Narodowej Galerii Sztuki

Osoby ze spektrum autyzmu są bardzo często narażone na przestymulowanie zbyt dużą liczbą bodźców. Dlatego warto zastanowić się, czy na terenie naszej placówki jest spokojne miejsce, w którym osoba z autyzmem mogłaby się wyciszyć. Pomieszczenie takie powinno być wyposażone w krzesła lub kanapę, na której można wygodnie usiąść. Dodatkowo zachęcamy do zakupu słuchawek wygłuszających, które pozwolą na odcięcie zbyt uciążliwych dźwięków.

Należy pamiętać, aby do miejsca wyciszenia łatwo było dotrzeć – w tym celu warto też umieścić strzałki pozwalające znaleźć drogę. Jako przykład przedstawiamy znak stosowany w przestrzeni Zachęty – Narodowej Galerii Sztuki. Symbol „kącika wyciszenia” można wykorzystać również w każdej placówce, jest on udostępniony na licencji CC.

Jeżeli nie ma możliwości przeznaczenia dodatkowego pomieszczenia w muzeum na tego typu miejsce, należy się zastanowić, czy istnieje przestrzeń, która mogłaby czasowo pełnić taką funkcję, np. kącik matki z dzieckiem. Może to być też przestrzeń na ekspozycji zlokalizowana poza główną ścieżką zwiedzania. Należy jednak pamiętać, aby w tym miejscu nie znajdowały się eksponaty, które mogłyby stanowić źródło zagrożenia (ostre przedmioty, drogie eksponaty, rzeźby itp.).

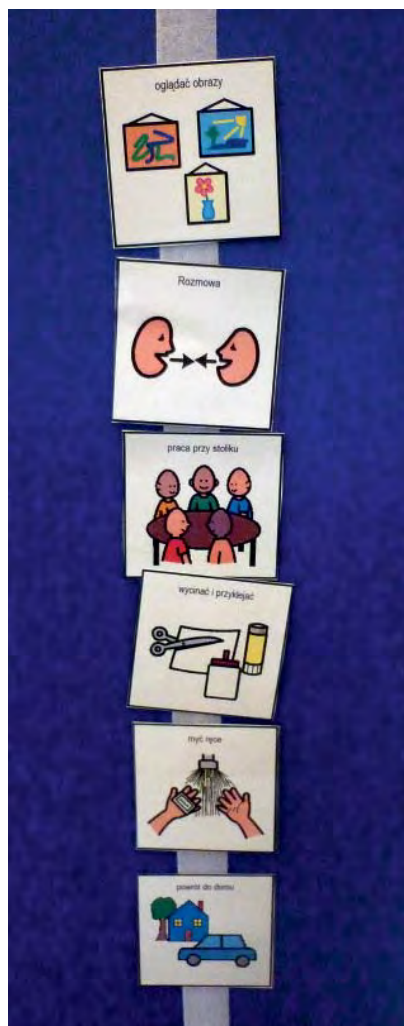
OZNACZENIA

Rozwiązaniem, które zostało wprowadzone przez Zachęte – Narodową Galerię Sztuki, są oznaczenia wykorzystywane do opisu dzieł. Są to drobne znaczki ostrzegające przed sensorycznie trudnymi w odbiorze dziełami sztuki. Ze względu na specyfikę galerii i częstą rotację wystaw trudno było ostrzec osoby wrażliwe sensorycznie przed mogącymi wystąpić trudnościami. Zastosowano więc system prostych oznaczeń, które są umieszczane na tabliczkach opisujących daną pracę. Można spotkać się z oznaczeniami: dźwięku, zapachu czy bodźców wizualnych, a także z informacją, czy daną pracę można dotykać. Jest to przykład rozwiązania, które powstało z myślą o osobach z autyzmem, ale jest ono użyteczne dla każdej osoby odwiedzającej wystawę.

MAPA

Stosunkowo łatwą do wykonania pomocą jest mapa ekspozycji. Podczas jej tworzenia także kierujemy się zasadą: im prościej, tym lepiej. Wykorzystajmy rzut z góry muzeum i zaznaczmy kolorem temat ekspozycji, a symbolami: kasy, toalety, windy, „kącik wyciszenia”. Zaznaczmy też strzałką przyjęty kierunek zwiedzania. Mapa posłuży jako narzędzie do orientacji w terenie. Pozwoli też nadać i utrzymać odpowiedni kierunek zwiedzania.

PLANY ZAJĘĆ I INNE POMOCE NA WARSZTATY



Przykładowy plan zajęć ułożony z symboli PCS (Picture Communication Symbols)

Organizując warsztaty lub lekcje muzealne dla grup, w których będą osoby z autyzmem, nadaj im strukturę i przygotuj ich odpowiedni plan. Jak już wiesz, osoby z autyzmem nie lubią być zaskakiwane. Jasna struktura i zaplanowanie poszczególnych czynności bardzo ułatwia pracę. Zobrazuj za pomocą piktogramów lub zdjęć kluczowe pojęcia używane podczas warsztatów. Obrazki przyczep do tablicy korkowej lub umieść na ścianie za pomocą rzepu. Cały plan przyczep w widocznym miejscu, tak aby towarzyszył on grupie przez cały czas trwania zajęć. Po każdej skończonej czynności oderwij obrazek symbolizujący daną czynność. Dzięki temu każdy z uczestników będzie wiedział, w którym momencie zajęć jesteście.

Podczas warsztatów wykorzystuj pomoce, które w prosty sposób zobrazują to, o czym mówisz. Jeżeli omawiasz fakturę obrazu, przygotuj próbkę, którą będzie można dotknąć i dzięki której będzie można poznać to, co przedstawiasz.

Część osób z autyzmem korzysta z alternatywnych i wspomagających sposobów komunikowania się wykorzystujących różnego rodzaju znaki graficzne umieszczone w indywidualnie przygotowanych książkach komunikacyjnych i/lub na specjalnie zorganizowanych tablicach. Użytkownicy mogą wskazywać lub podawać obrazek czy pasek z obrazkami, prosząc o konkretne przedmioty lub odpowiadając na pytania.

Jeżeli wiesz, że na warsztatach zjawi się osoba korzystająca z książki komunikacyjnej, skonsultuj się z opiekunem i wskaż słowa kluczowe, które będą wykorzystywane podczas zajęć. Dzięki temu opiekun przed zajęciami będzie mógł wprowadzić odpowiednie pojęcia do książki komunikacyjnej.



Słownik pojęciowy przygotowany na zajęcia – wykorzystano symbole PCS (Picture Communication Symbols)

Przykładowy słownik pojęciowy przygotowany do zajęć dotyczących malarstwa:

- obraz, rzeźba, film, fotografia, rysunek, film wideo,
- podróżowanie: miasto, wieś, góry, morze, las,
- emocje: smutek, radość, płacz, rozpacz, uśmiech, strach, złość,
- kolory: czerwony, zielony, biały, czarny, szary, niebieski, fioletowy, różowy, żółty, pomarańczowy, brązowy,
- środki transportu: tramwaj, autobus, samochód osobowy, ciężarówka, rower, motor, samolot, pociąg, metro itp.,
- pędzel, farba, klej, nożyczki, papier kolorowy, materiał, włóczka (nici),
- czasowniki: chcę, patrzeć, malować, wycinać, przyklejać, zaczynać, kończyć,
- preferencje: lubię, podoba mi się, nie lubię, nie podoba mi się,
- toaleta, przerwa, wystawa, wyjście, wejście.



Warsztaty dla rodzin z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu prowadzone w Zachęcie – Narodowej Galerii Sztuki, fot. Maciej Pietrasiewicz

Na świecie coraz częściej można spotkać się z ideą strefy przyjaznej autyzmowi (ang. autism friendly spaces), zgodnie z którą miejsca publiczne (muzea, teatry, kina, urzędy, kawiarnie) stają się przyjazne dla osób z autyzmem. Ich modyfikowanie wpisuje się w długofalowe działania mające na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo w życiu społecznym, w tym tworzenie dogodnych warunków do rozwijania ich twórczej aktywności i korzystania z dóbr kultury.

W wyniku współpracy komercyjnych placówek, np. sieci kin, oraz państwowych instytucji kultury z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z autyzmem powstają niezwykle projekty, których celem jest udostępnienie kultury. Zachęcamy do zapoznania się z pomysłami rozwiązań w przestrzeni muzeum w placówkach krajowych i zagranicznych.

Zachęta – Narodowa Galeria Sztuki wprowadziła przewodniki przygotowujące do wizyty w galerii oraz do uczestnictwa w warsztatach. W przestrzeni został wyznaczony „kącik wycisze-

nia”, a dzieła sztuki posiadają dodatkowy opis sensoryczny. Ogromnym sukcesem jest wprowadzenie do stałej oferty comiesięcznych warsztatów skierowanych do rodzin z dziećmi z autyzmem.

www.zacheta.art.pl

Muzeum Pałacu Króla Jana III w Wilanowie opracowało przewodnik przygotowujący do wizyty w pałacu. Organizowane są także cykliczne warsztaty rodzinne.

www.wilanow-palac.pl

Melbourne Museum przygotowało przewodniki dla osób z autyzmem w wersji do druku i online oraz mapę sensoryczną. Wyznaczono także przyjazne godziny, w których w muzeum jest mniej odwiedzających.

www.museumvictoria.com.au

The Children’s Museum of New Hampshire opracowało program *ExploringOurWay* dla najmłodszych dzieci z autyzmem. W ramach niego przygotowano zestaw pomocy ułatwiających korzystanie z zasobów muzeum, m.in. obrazkowe mapy czy plan zwiedzania.

www.childrens-museum.org

The Metropolitan Museum of Art ma zdecydowanie najbardziej rozbudowany program przeznaczony zarówno dla zwiedzających indywidualnych z uwzględnieniem wieku, jak i dla grup (z materiałami dostosowanymi do konkretnego odbiorcy). Muzeum prowadzi także zajęcia grupowe, takie jak warsztaty i zwiedzanie, oraz kursy przygotowawcze dla pracowników innych instytucji.

www.metmuseum.org

SAVOIR-VIVRE PODCZAS SPOTKAŃ Z OSOBAMI Z AUTYZMEM

Autyzm jest niepełnosprawnością, której nie widać na pierwszy rzut oka. Specyficzne zachowania, które w nowych sytuacjach wysuwają się na pierwszy plan, będą zwracać naszą uwagę ze względu na swoją odmienność, nieadekwatność czy też na wykracanie poza przyjęte normy społeczne. Osoby z autyzmem codziennie spotykają się z niezrozumieniem i odrzuceniem. Dlatego odpowiednio przygotowany personel muzeum, podchodzący z otwartością i empatią, będzie największą wartością dla odwiedzających placówkę osób z autyzmem i ich rodzin.

Aby ułatwić kontakt z osobami z autyzmem, zebraliśmy najważniejsze zasady, którymi warto kierować się w codziennej pracy. Stosując je, zapewnimy komfort zarówno osobie z autyzmem, jak i innym zwiedzającym.

WSKAZÓWKI DLA PRACOWNIKÓW PLACÓWKI KULTURALNEJ

- Bądź przyjazny, ale nie narzucaj się.
- Nie zniechęcaj się, gdy twój rozmówca z autyzmem nie patrzy ci w oczy.
- Dawaj czas i bądź cierpliwy, gdy rozmówca nie odpowiada na zadawane pytania. Może wymagać więcej czasu na zrozumienie oczekiwań, szczególnie w nowym otoczeniu, gdzie jest dużo rozpraszających bodźców. Z tego samego powodu może mieć trudności z koncentracją uwagi.
- Bądź przewidywalny, uprzedzaj o zmianach. Nie zaskakuj.
- Unikaj „zalewania mową” – używaj krótkich zwrotów i jasnych, konkretnych sformułowań. Podawaj przykłady.
- Unikaj abstrakcyjnych pojęć, żartów, ironii, dwuznaczności, porównań i metafor. Upewnij się, że twój rozmówca z autyzmem zrozumiał, o co ci chodzi.
- Stosuj komunikaty niezaprzeczające, określające, czego oczekujesz od danej osoby, np. zamiast: „Nie biegaj”, powiedz: „Możesz chodzić powoli”.
- Jeżeli masz kontakt z osobą niemówiącą, wspieraj się alternatywnymi sposobami komunikacji (np. możesz poprosić o wskazanie obrazka, piktogramu, wybranie odpowiedniego przedmiotu, a w przypadku osób posługujących się pismem – o zapisanie swojej odpowiedzi lub zadanie pytania).
- Podczas pracy warsztatowej podawaj schemat lub prezentuj, w jaki sposób można wykonać zadanie.
- Wykorzystaj szczególne zainteresowania.
- Pamiętaj, że osoba z autyzmem może czuć się zestresowana nową sytuacją. Mogą się wówczas pojawić tzw. manieryzmy ruchowe, np. kołysanie się, machanie rękami, podskakiwanie. Staraj się nie zwracać na nie uwagi – nie jest to przejaw agresji. Jeżeli jednak zaobserwujesz ich nasilenie, może to oznaczać, że sytuacja jest zbyt trudna – zaproponuj wówczas przejście do spokojniejszego miejsca.
- Jeżeli zaobserwujesz, że są trudności w zachowaniu, zanim podejmiesz działanie, zapytaj osobę wspierającą (rodzica, opiekuna), czy i w jaki sposób mógłbyś pomóc.
- W sytuacjach konfliktowych odwołuj się do zasad i regulaminów.

WSKAZÓWKI DLA PROWADZĄCYCH WARSZTATY DLA OSÓB Z AUTYZMEM

- Jeżeli jest to możliwe, dowiedz się, z jaką grupą osób będziesz mieć warsztaty. Dzięki temu możliwe będzie przygotowanie dodatkowych pomocy lub lekkie zmodyfikowanie przebiegu warsztatów i dostosowanie ich do możliwości oraz potrzeb grupy.
- Na początku warsztatów powiedz, jaki będzie ich przebieg. Wspieraj się przygotowanym wcześniej planem.
- Jeżeli warsztaty będą trwały krócej lub dłużej, niż wcześniej zaplanowałeś, uprzedź o tym uczestników.

- Jeżeli będziesz chciał zgasić światło, aby wyświetlić film, uprzedź o tym uczestników.
- Prowadząc dyskusję, kieruj pytania do konkretnej osoby. Bądź też w centrum grupy.
- Materiały plastyczne powinny być wyjęte dopiero w momencie, gdy będą potrzebne.
- Podczas prezentacji dzieła sztuki możesz np. przygasić światło i wskazywać omawiane fragmenty latarką.
- Korzystając z prezentacji multimedialnych, zadбай o to, aby był to obraz na pełnym ekranie, bez dodatkowych ikonk.
- Jeżeli uczestnicy mogą się pobrudzić, np. podczas malowania, warto mieć przygotowane fartuchy i mokre chusteczki.
- Jeżeli podczas warsztatów każdy uczestnik musi np. założyć fartuch czy rękawiczki, uprzedź o tym!
- Podczas wspólnych aktywności warto każdemu uczestnikowi wyznaczyć odrębne zadanie. Na przykład jeżeli w czasie warsztatów będziecie budować miasto, to jedna osoba może robić blok, druga – ulice, a trzecia – drzewa.
- Zadaniem edukatorów i animatorów jest prowadzenie zajęć. Jeżeli masz problem z porozumieniem się z uczestnikami, warto poprosić o pomoc obecnych opiekunów lub terapeutów.

CHCESZ WIEDZIEĆ WIĘCEJ?

- De Clercq H., *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*, Fraszka Edukacyjna, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2007.
- Frith U., *AUTYZM. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- Frith U. (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Grandin T., *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*, Fraszka Edukacyjna, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2006.
- Higashida N., *Dlaczego podskakuję*, W.A.B., Warszawa 2015.
- Jackson L., *Świry, dziwadła i zespół Aspergera*, Fraszka Edukacyjna, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2005.
- Notbohm E., *10 rzeczy, o których chciałoby ci powiedzieć dziecko z autyzmem*, Świat Książki, Warszawa 2009.
- Pisula E., *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, GWP, Gdańsk 2012.
- Robinson J.E., *Wychowujemy Misiaka. Ojca i syna przygody z Aspergerem, pociągami, traktorami i materiałami wybuchowymi*, Wydawnictwo Finansowe LINIA, Warszawa 2014.
- Schmidt P., *Kaktus na walentynki czyli miłość Aspergerowca*, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2014.
- Tammet D., *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z Zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2010.
- Williams D., *Nikt nigdzie*, Fraszka Edukacyjna, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2005.
- Zöllner D., *Gdybym mógł z wami rozmawiać...*, Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 1995.

- <http://autismfriendlyspaces.org>
- <http://synapsis.org.pl/kampanie-akcje/aktualne/autism-friendly-spaces>

* **Olga Świeża** – terapeuta pracujący w Fundacji SYNAPSIS, , pedagog specjalny o specjalizacji: tyflopedagog. Posiada bogate doświadczenie w pracy z osobami ze spektrum autyzmu w różnym wieku, w tym z niepełnosprawnością wieloraką, oraz z ich rodzinami. Aktywnie współpracowała przy projekcie *Kultura przyjazna osobom z autyzmem*.

** **Aleksandra Sztajerwald** – specjalista ds. promocji i wolontariatu w Fundacji SYNAPSIS, gdzie odpowiada także za współpracę z placówkami kulturalnymi i bibliotekami. Koordynator projektu *Kultura przyjazna osobom z autyzmem*.

Olga
Ślepowrońska*

Gość niepełnosprawny intelektualnie w przestrzeni muzeum

Rzadko się zdarza, aby jakąś grupę tworzyły osoby w identyczny sposób niepełnosprawne, zwłaszcza że niepełnosprawności często towarzyszą inne zaburzenia. Przewodnik czy edukator muzealny, by dobrze przekazać wiedzę, powinien zatem nie tylko dobrze znać temat oraz możliwości słuchaczy, ale też poznać specyfikę funkcjonowania samej grupy. Na pracę z tak zróżnicowaną zbiorowością można spojrzeć jak na górską wycieczkę. Przewodnik musi dostosować tempo do najsłabszych, a jednocześnie zadbać, by ci najszybsi się nie nudzili. W niniejszym tekście podejmę próbę przybliżenia pracy z grupą zróżnicowaną pod względem niepełnosprawności – skupię się na osobach niepełnosprawnych intelektualnie w różnym stopniu, osobach ze spektrum autyzmu oraz zdrowych towarzyszach osób niepełnosprawnych. Pod hasłem „grupa zróżnicowana” rozumiem tutaj takie grupy, jak:

- rodzina,
- klasa integracyjna,
- szkoła specjalna,
- grupa z warsztatów terapii zajęciowej,
- grupa niepełnosprawnych i ich znajomych,
- drużyna harcerska,
- ośrodek pomocy społecznej.

Przykłady takich grup można by wymieniać bez końca. Pod pojęciem „grupa zróżnicowana” kryje się tak naprawdę każdy zespół, bo wszyscy jesteśmy różni. Nie sposób opracować scenariuszy pracy muzealnej z każdą z tych konkretnych grup, spróbuję natomiast zakreślić podstawowe zasady pracy.

Zastanówmy się w tym miejscu, jakie są **funkcje muzeum**. Można wyodrębnić następujące:

- edukacyjna,
- hedonistyczna,
- komunikacyjna,

- ludyczna,
- katartyczno-kompensacyjna.

A jakie są **motywacje** odwiedzin w muzeum? Wyróżnia się takie, jak:

- intelektualna (aby się czegoś nauczyć),
- emocjonalna (dla przyjemności estetycznej i emocjonalnej),
- społeczna (dla rekreacji i towarzystwa).

Wskazane motywacje w różnym stopniu przejawiają wszyscy goście muzeum, niezależnie od niepełnosprawności. Aby móc je zaspokoić, musimy rozumieć charakter zaburzeń. Dlatego w tym miejscu chciałabym się pochylić nad specyfiką niepełnosprawności intelektualnej, a przede wszystkim wymienić zasady, które pozwolą przekazywać osobom niepełnosprawnym wiedzę w jak najbardziej efektywny sposób.

Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznym ograniczeniem w zakresie funkcjonowania intelektualnego oraz zachowań przystosowawczych, które wyrażają się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych. W związku z tym zachodzi potrzeba wspierania takiej osoby w samodzielnym i niezależnym życiu. Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18. rokiem życia.

Na czym polegają zaburzone procesy poznawcze? Zaburzone są: nauka nowych umiejętności, przechowywanie i przywoływanie informacji (pamięć) oraz transfer wiedzy na nowe sytuacje. W związku z tym:

- proste zadania stają się trudne,
- zaburzona może zostać umiejętność komunikowania się, gdyż treść komunikatu staje się trudna do przekazania i zrozumienia,
- zaburzone mogą być pamięć i elastyczność, z jakimi jednostka wykorzystuje wiedzę i nabyte umiejętności.

Grupa może być zróżnicowana ze względu na stopień niepełnosprawności intelektualnej.

W zależności od stopnia niepełnosprawności osoba będzie przejawiała większe lub mniejsze trudności poznawcze. Ze względu na stopień trudności poznawczych wyróżniamy cztery grupy:

1. Lekkie upośledzenie umysłowe: IQ od 55 do 69 pkt.
2. Umiarkowane upośledzenie umysłowe: IQ od 35 do 49 pkt (funkcjonowanie intelektualne na poziomie 6.–9. roku życia).
3. Znaczne upośledzenie umysłowe: IQ od 20 do 34 pkt (poziom rozwoju jak u 3–8-latka).
4. Głębokie upośledzenie umysłowe: poziom funkcjonowania odpowiadający maksymalnie 3. rokowi życia.

Należy jednak pamiętać, że stopień IQ jest tylko swego rodzaju kodem, ułatwieniem dla lekarzy, a każda osoba jest po prostu człowiekiem z właściwymi sobie preferencjami, możliwościami i ograniczeniami.

Autyzm to zaburzenie rozwojowe spowodowane zaburzeniem pracy mózgu. Najczęściej ujawnia się w ciągu pierwszych trzech lat życia. U osób z autyzmem mózg inaczej funkcjonuje w sferach rozumowania, sytuacji społecznych i porozumiewania się. Inaczej działają zmysły – mogą pracować ponad normę (np. taka osoba czuje zapachy zupełnie niezauważalne dla innych) lub za słabo (np. nie czuje bólu). Zmysły mogą też wprowadzać w błąd – dźwięki głośne są niesłyszalne, szepcąc zaś sprawia ból. Niekiedy osoba autystyczna jest bombardowana tysiącem bodźców, których nie rozróżnia. Żeby jakoś ujarzmić niezrozumiały świat, zachowuje się w sposób, który dla otoczenia może wydawać się dziwaczny. Osoba z autyzmem może wykonywać specyficzne ruchy ciała, np. machać rękami, kołysać się. Problemy ze zmysłami mogą sprawiać, że taka osoba reaguje paniką na dotyk, dźwięki lub zapachy. Z drugiej strony – aby dostymulować niektóre zmysły, osoba autystyczna może znajdować upodobanie w zupełnie nieatrakcyjnych dla nas czynnościach, np. szeleszczeniu sreberkiem po papierku obok ucha. Ponieważ świat zdaje się groźny i nieobliczalny, osoba ze spektrum autyzmu przywiązuje się do rutyny, a czasem do określonych przedmiotów. Emocje innych osób oraz metafory mogą dla osób z autyzmem wydawać się abstrakcją, stąd ich nietypowe zachowania w kontaktach z innymi ludźmi. Podobnie jak przy pracy z każdą grupą i z każdym człowiekiem należy pamiętać, że nie ma dwóch takich samych osób autystycznych.

Na koniec charakterystyki zaburzeń, które mogą wystąpić w grupie zróżnicowanej, nakreślę jeszcze obraz ADHD. Zarówno przy niepełnosprawności intelektualnej, jak i przy autyzmie bardzo często ta przypadłość współwystępuje. Jest to zespół neurorozwojowych zaburzeń psychicznych objawiający się znacznymi problemami z funkcjami wykonawczymi – przede wszystkim kontrolą uwagi i kontrolą hamującą. Osoby cierpiące na to zaburzenie często wykazują się brakiem wytrwałości w realizacji zadań wymagających zaangażowania poznawczego, tendencją do przechodzenia od jednej aktywności do drugiej bez ukończenia żadnej z nich oraz zdezorganizowaną, słabo kontrolowaną, nadmierną aktywnością.

Nakreśliśmy już specyfikę poszczególnych zaburzeń. Teraz zastanówmy się, w jaki sposób sprawić, by muzeum było przyjazne dla grup o tak zróżnicowanych możliwościach i potrzebach. Powróćmy do motywacji, którymi kierują się odwiedzający muzeum. Jak pamiętamy, są to motywacje: intelektualna, emocjonalna oraz społeczna.

W tej części tekstu inspirowałam się „wielowymiarowym modelem dostępności” opracowanym przez Melanie Nind i Jane Searle. W 2009 r. w Wielkiej Brytanii autorki zaprosiły do muzeum osoby intelektualnie niepełnosprawne, ich opiekunów, a także pedagogów specjalnych, by wspólnie zastanowić się, co tworzy przyjazne muzeum. Podczas spotkania omówiono siedem wymiarów dostępności. Na potrzeby obecnego tekstu wybrałam cztery najistotniejsze.

1. DOBRA EDUKACJA

Aby dobrze przekazać nasze treści, musimy **wspomóc funkcjonowanie poznawcze**. Jak to zrobić?

Temat

- Należy wybrać cele i tematy, które są dla słuchaczy istotne i przekładają się na ich życie.
- Przyciągnijmy uwagę odbiorców przed rozpoczęciem wykładu.
- Upewnijmy się, że odbiorcy są aktywnie zaangażowani.

Instrukcja (np. do ćwiczeń, zadań)

- Instrukcja powinna być krótka i skonstruowana krok po kroku.
- Nie przekazujemy jednocześnie instrukcji dwóch różnych działań.
- W razie potrzeby powtórzmy instrukcję.
- Niezbędne jest dzielenie długich instrukcji na mniejsze części – umożliwia to uzyskiwanie informacji zwrotnych w trakcie oraz motywowanie uczestników.
- Jeśli jakaś instrukcja cząstkowa sprawia trudności, zaleca się poświęcenie większej ilości czasu na jej przećwiczenie.

Sposób prowadzenia

- Uczmy, odwołując się do konkretnych przykładów (zamiast symboli i pojęć abstrakcyjnych).
- Urozmaicajmy materiały i przykłady – wykorzystujemy różne kanały sensoryczne tak, aby działać na wszystkie zmysły.
- Wybrane teksty powinny być proste, wsparte ilustracjami i odgrywaniem ról.
- W większym zakresie należy stosować dźwięk, przy czym ważne jest, aby dźwięk nie był przytłumiony oraz by unikać emitowania zbyt wielu dźwięków naraz.
- Odwołujemy się do przykładów z życia słuchaczy („Ten pan na obrazie jest smutny, a czy wy czasem bywacie smutni?”).
- Róbmy przerwy.
- Skomplikowane zadania dzielimy na kilka części.

Materiały

- Zastosowanie kostiumów przez prowadzących przyciąga uwagę słuchaczy. Możliwość przymierzenia chociażby nakrycia głowy z epoki angażuje rozmaite zmysły i na długo zostaje w pamięci.
- Filmy wideo i muzyka tworzą poczucie konkretnego miejsca i zmniejszają zakres, w jakim trzeba się opierać na tekście w celu uzyskania dostępu do informacji.

- Dobrze sprawdzają się popularne interaktywne gry komputerowe.
- W broszurze skierowanej do osób niepełnosprawnych intelektualnie warto jest wprowadzić postać, która będzie prowadzić zwiedzającego przez muzeum. Postaci tej trzeba nadać imię i profil. Figura ta może być obecna w książeczce oraz w samym muzeum – może ona stanowić swoistą muzealną maskotkę. Rodzaje takich postaci powinny różnić się w zależności od wieku zwiedzającego. Dobrze jest, jeśli taka postać jest związana z tematyką muzeum, np. po muzeum chleba może prowadzić piekarz albo antropomorfizowany kłos.
- Cała broszura powinna przypominać łamigłówki z rebusami, krzyżówkami itp. odnoszącymi się do ekspozycji.

Opanowanie tematu

- Upewnijmy się, że umiejętność została opanowana przynajmniej w jednej sytuacji (choć zrozumiałe jest, że w przypadku edukacji muzealnej nie zawsze jest na to czas).
- Powtarzanie jest niezbędne dla utrwalenia.
- Osoby z dużymi trudnościami w uczeniu potrzebują wielu krótszych wizyt w danym obiekcie, aby z tych kontaktów odnieść większą korzyść. Informacja zostaje przekazana najskuteczniej, jeśli jest przekazywana wielokrotnie w niewielkich dawkach.

2. PRZYJAZNA PRZESTRZEŃ

Chcąc sprawić, by przestrzeń muzealna była przyjazna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz z zaburzeniami z autystycznego spektrum, należy zadbać o takie czynniki, jak:

Orientacja w terenie

- Ważne jest poświęcenie pewnej ilości czasu na to, aby umożliwić osobom niepełnosprawnym intelektualnie i autystycznym zaznajomienie się z otaczającą ich przestrzenią. Osoby o utrudnionym funkcjonowaniu poznawczym mogą łatwo stracić orientację w muzeum, jeśli oddzielią się od grupy. Organizując przestrzeń muzealną, należy się zatem zastanowić, czy będzie im łatwo znaleźć toalety, kolejkę do zwiedzania itp.
- Należy dokładnie wyjaśnić funkcje poszczególnych pomieszczeń na początku wizyty.
- Konieczne jest przygotowanie personelu, aby w razie potrzeby pokierował zagubioną osobę, np. umożliwiając jej dotarcie do reszty grupy.

Przejrzystość zasad

- Niezwykle ważne są oznaczenia jasno precyzujące, co można robić w poszczególnych przestrzeniach, np. co wolno dotykać, na czym można usiąść.
- Oznaczeniami powinny być jasne, duże znaki oparte na symbolach.

- Oznaczenia muszą być wyraźnie widoczne. Nie mogą być stosowane w natłoku, a przy tym od strony graficznej (lub typograficznej) powinny być mocno kontrastowe.
- Sprawdza się zastosowanie kodów kolorowych dla określenia kierunków. Musi być jednak oczywiste, do jakich artefaktów one się odnoszą.
- Kontrastujące kolory na posadzkach i ścianach przyczyniają się do zdefiniowania określonej przestrzeni.

Dobry budynek

W teorii nie ma kłopotu – każdą muzealną przestrzeń można dostosować (lub przynajmniej spróbować) do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. W praktyce, jak wiadomo, różnie to bywa. Nie wszystkie udogodnienia można wprowadzić w życie, bo pojawiają się przeszkody, np. względy konserwatorskie, estetyka wystawy, brak pieniędzy itp. Warto jednak wiedzieć, jakie udogodnienia będą mile widziane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. A są to:

- dobre oświetlenie (niezbyt jaskrawe, ale też niezbyt przytłumione),
- oznaczenia na podłodze i na ścianach,
- odpowiednia liczba dostępnych siedzisk w całym obiekcie,
- wygospodarowanie sali przeznaczonej na działania hałaśliwe oraz działania twórcze.

Dostosowane opisy artefaktów

Przy artefaktach oprócz opisów powinien znajdować się uproszczony tekst przekazujący kluczowe informacje, uzupełniony o odpowiednie symbole. Forma tekstu i poziom trudności powinny być dostosowane do czytelników z różnymi możliwościami poznawczymi.

Dobre zbiory

- Należy zadbać o to, aby niektórych obiektów można było dotknąć, i nie chodzi wcale o dotykane oryginałów. W czasie zwiedzania z grupą osób z niepełnosprawnością intelektualną można stosować np. repliki.
- Oprócz replik dobrze będzie, jeśli pojawiają się eksponaty umożliwiające doświadczenie pewnej sytuacji, np. tron, na którym można usiąść, czy maselnica, w której można ubijać masło.

3. BEZPIECZEŃSTWO

Zapewnienie bezpieczeństwa jest niezwykle istotną kwestią w sytuacji, gdy w muzeum pojawiają się jacykolwiek widzowie. W przypadku przyjmowania grupy z niepełnosprawnością intelektualną sprawa ta nabiera dodatkowej wagi. Niezbędne jest bowiem opracowanie takich

procedur i zaplanowanie takich działań, które uda się wdrożyć, nawet jeśli osoby, które mają stać się ich podmiotem, odmówią współpracy, nie rozumieją poleceń lub ulegną całkowitej panice. O bezpieczeństwie musimy przy tym pamiętać nie tylko w sytuacji ewentualnego zagrożenia, ale też podczas każdego – zdawałoby się – rutynowego zwiedzania. Trzeba zatem pamiętać o kilku zasadach:

- Wyraźnie określ oczekiwania co do zachowania uczestników zajęć:
 - podpowiadaj lub przypominaj uczestnikom, jak mają się w danej chwili zachowywać,
 - pamiętaj, aby stale podtrzymywać ich zaangażowanie,
 - dawaj odbiorcom znać, jak sobie radzą,
 - upewnij się, że uczestnicy wiedzą, co się stanie, jeśli będą przeszkadzali,
 - twoja reakcja powinna polegać na wskazaniu błędu, a nie samej osoby,
 - działanie jest ważniejsze niż słuchanie i mówienie.
- Osoby nadpobudliwe powinny być usadzone w taki sposób, aby stworzone zostały wyraźne granice między obszarami, w których pracują. Potrzebują one wokół siebie więcej przestrzeni niż inni – może to zapewnić np. mały, prostokątny dywanik.
- Osoba nadpobudliwa powinna być także ulokowana z dala od miejsc, które rozpraszają uwagę (okno, drzwi itp.), a jednocześnie blisko osoby prowadzącej.
- Wiele osób nadpobudliwych nie jest w stanie siedzieć przez cały czas trwania pracy. Jeżeli jest taka możliwość, należy pozwolić im stać.
- Przy poleceniach nie pytaj, tylko stwierdzaj. Polecenie poprzedź zdaniem: „Bardzo proszę, aby pan/pani...”
- Stój blisko osoby nadpobudliwej, aby móc się do niej zwracać jak najciszej.
- Ignoruj zachowania, których celem jest przyciągnięcie twojej uwagi.
- Zawsze ostrzegaj, ale rób to tylko raz. Potem wyciągaj (wcześniej ustalone i dla wszystkich jasne) konsekwencje.
- Przeplataj zadania statyczne z ruchowymi.

4. OBOPÓLNY KOMFORT

- Wymarzonym przewodnikiem muzealnym jest osoba, która wchodzi w interakcję z ludźmi i w swoich działaniach na bieżąco dostosowuje przekaz do aktualnego poziomu zrozumienia dotychczasowego komunikatu.

Wskazane jest przeszkolenie całego personelu (dobrze by było, gdyby w szkoleniu uczestniczyły osoby niepełnosprawne intelektualnie).

Sprawą, o której nie można zapomnieć w czasie zwiedzania z grupą osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest stałe podtrzymywanie wśród uczestników motywacji do podejmowania kolejnych stawianych im zadań.

- Miej przygotowane nagrody – w miarę możliwości nie materialne, ale przywilejowe lub uznaniowe, np. możliwość przymierzenia czapki flisaka, uścisk dłoni itp.
- Komunikuj pozytywne oczekiwania.
- Nagradzaj uwagę osoby, które zachowują się dobrze.
- Materiały wprowadzaj stopniowo, a nie wszystkie naraz.
- Wybieraj tylko jeden sposób rozwiązania danego problemu, wybranie najlepszej metody bywa bowiem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną trudne.

Kilka podstawowych zasad, które ułatwią pracę z grupą zróżnicowaną

- Zawsze przed zajęciami staraj się poznać specyfikę grupy. Czasem dobrym rozwiązaniem może się okazać formularz na stronie z dokładnymi pytaniami o wiek, stopień niepełnosprawności, liczbę, współwystępujące dysfunkcje itp.
- Pamiętaj, kto jest klientem. W przypadku szkoły, rodziny czy innej sytuacji, w której niepełnosprawni przyszli wraz z opiekunem, klientem są przede wszystkim niepełnosprawni i to do ich możliwości poznawczych należy dostosować prezentację.
- Nie bój się prosić o pomoc osoby, które towarzyszą niepełnosprawnym. One znają ich najlepiej i są najbardziej kompetentne.

Wszystkie przedstawione powyżej reguły należy traktować jako podpowiedzi konkretnych działań, które powinny być stosowane nie tylko w czasie oprowadzania grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale też na etapie przygotowywania się do przyjęcia takich widzów. Jeśli będzie się o nich pamiętać od początku, wówczas uda się przygotować wydarzenie, które może się stać niezapomnianym przeżyciem dla wszystkich.

* **Olga Ślepowska** – psycholog kliniczny, terapeuta osób z zaburzeniami rozwoju. Przez wiele lat współorganizowała obozy integracyjne dla młodzieży zdrowej i z niepełnosprawnością intelektualną. Doraźnie wykładowca uniwersytecki na wydziale pedagogiki w Duhok w Iraku, obecnie pracuje z osobami wykluczonymi społecznie w Polsce i w krajach Europy Środkowo-Wschodniej.

© Narodowy Instytut Muzealnictwa
i Ochrony Zbiorów, Warszawa 2015
ISBN 978-83-64889-11-0

Koordynator projektu: Joanna Grzonkowska
Sekretarz wydawnictw: Robert Pasieczny
Redakcja językowa: Robert Węckowski
Korekty: Magdalena Mastykarz
Projekt okładki: Piotr Modelewski
Zdjęcie na okładce: Archiwum Fundacji SYNOPSIS
**Zdjęcia w książce pochodzą od autorów
artykułów**
Opracowanie graficzne: Piotr Modelewski
Łamanie: Rafał Oporski
Druk: Pracownia Form Mikołaj Maślanka

Szkolenia Narodowego Instytutu Muzealnictwa
i Ochrony Zbiorów 7/2015