

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną/2017 w instytucji kultury



Publikacja poseminaryjna cyklu
Odbiorcy instytucji kultury

Biblioteka CTK TRAKT

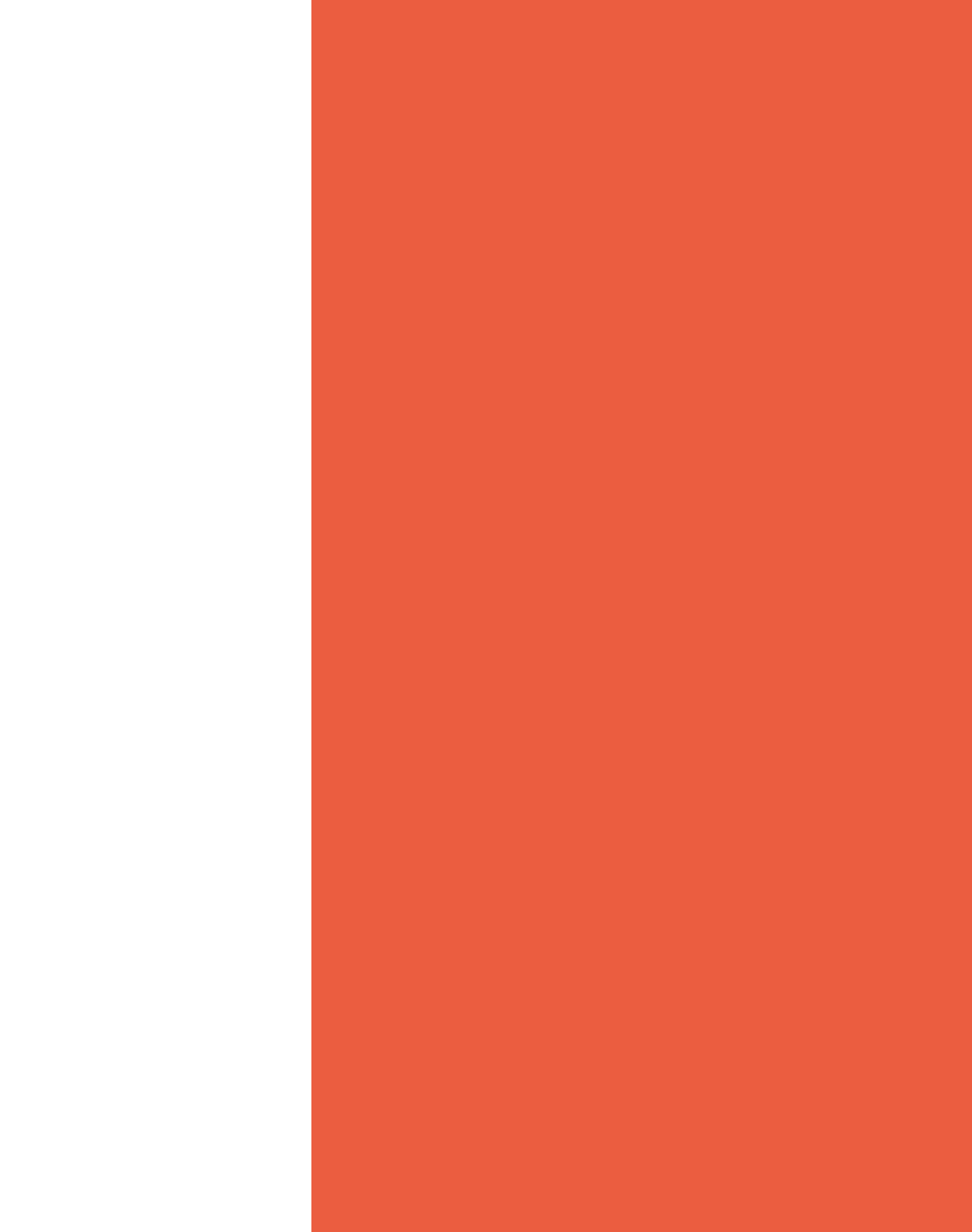
Tytuł: Osoby z niepełnosprawnością intelektualną/2017 w instytucji kultury
Publikacja poseminaryjna cyklu „Odbiorcy instytucji kultury”
Copyright © Copyright CTK TRAKT
Poznań 2019

Redakcja: dr Monika Herkt, Anna Mieszala
Recenzja: Paulina Szelaż, Forum Edukatorów Muzealnych
Korekta: Marta Baszewska, Karol Francuzik
Projekt graficzny i skład: Martyna Marcinkowska

ISBN: 978-83-62415-45-8

Wydawca:
Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT
ul. Gdańska 2, 61-123 Poznań

Celem publikacji jest przedstawienie różnych punktów widzenia oraz konfrontacja wielu opinii i stanowisk. Publikacja nie rości sobie prawa do ujęcia monograficznego i nie stanowi opinii Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT.



Osoby z niepełnosprawnością intelektualną/2017 w instytucji kultury

Publikacja poseminaryjna cyklu „Odbiorcy instytucji kultury”



dr Monika Herkt
Dyrektorka Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT
w Poznaniu

7 W kierunku instytucji dostępnej

dr hab. prof. UAM Danuta Kopeć
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
w Poznaniu

13 Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej

dr hab. prof. UMK Beata Borowska-Beszta
Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika
w Toruniu

33 „Cuda świata noszą pustkę. Cuda to moja jedyna droga”. Udział w kulturze osób z niepełnosprawnością intelektualną: założenia, uwarunkowania, formy i inspiracje

Marcin Halicki, Stanisława Piotrowska,
Fundacja Inicjatyw Społecznych
Mili Ludzie

49 Kultura dostępna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Ewa Kowańska
Stowarzyszenie Na Tak

61 Dostępność poznańskich instytucji kultury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Głos self-advokata Jakuba Rucińskiego

Marek Szambelan
Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną,
Koło w Poznaniu

67 Tekst łatwy do czytania filarem dobrej komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

Lucyna Kaczmarkiewicz
Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT
w Poznaniu

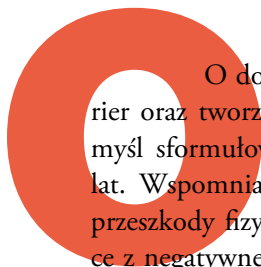
79 Szyte na miarę. Programy dla grup o szczególnych potrzebach edukacyjnych w Bramie Poznania

**W kierunku instytucji
dostępnej**

dr **Monika**
Herkt

Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT

Doktor nauk ekonomicznych, absolwentka studiów podyplomowych z zakresu wiedzy o sztuce, członkini Poznańskiego Towarzystwa Przyjaciół Nauk, trenerka programu ECHOCAST Polska. Od 2000 r. związana z samorządem miasta Poznania, w latach 2007–2013 odpowiedzialna za przygotowanie i wdrażanie Strategii Traktu Królewsko-Cesarskiego, współinicjatorka i współautorka koncepcji produktu turystycznego Brama Poznania (2007–2014). Autorka seminariów z cyklu „Odbiorcy instytucji kultury”. Dyrektorka Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT.



O dostępności instytucji kultury decyduje likwidowanie barier oraz tworzenie rozwiązań zapobiegających ich powstawaniu – ta myśl sformułowana przez Jocelyn Dodd¹ towarzyszy nam od wielu lat. Wspomniane bariery mogą mieć bardzo różnorodny charakter: przeszkody fizyczne, intelektualne, czuciowe, emocjonalne, wynikające z negatywnego nastawienia (głównie za sprawą stereotypów), przestrzenne, finansowe, kulturowe (w tym językowe) czy technologiczne. Stąd w naszym przekonaniu dostępności nie należy utożsamiać jedynie z rozwiązaniami dla osób z niepełnosprawnościami (choć te oczywiście mają znaczenie kluczowe). Dostępność to pojęcie o wiele szersze i definiujące filozofię działania całej instytucji, ukierunkowane na bardzo różnorodne potrzeby i oczekiwania gości, pomocność i otwartość.

Filozofia dostępności bardzo silnie łączy się z ideą **solidarności społecznej**, co oznacza, że staramy się być wrażliwi na niesprawiedliwości oraz oczekiwania grup i jednostek potrzebujących pomocy i wsparcia. Jedną z takich grup są osoby z niepełnosprawnościami, dla których **pracownicy, program i przestrzeń Bramy Poznania mogą tworzyć warunki wsparcia w procesie rehabilitacji społecznej**. Proces ten ma na celu umożliwienie osobom z niepełnosprawnościami uczestniczenia w życiu społecznym. Definiuje się go głównie jako: wyrabianie zaradności osobistej i pobudzanie aktywności społecznej osoby z niepełnosprawnością; nabywanie przez te osoby umiejętności samodzielnego wypełniania ról społecznych; likwidację barier; kształtowanie w społeczeństwie właściwych postaw i zachowań sprzyjających integracji z osobami z niepełnosprawnościami. Zatem z jednej strony kładzie się nacisk na umiejętności i kompetencje samej osoby z niepełnosprawnością, z drugiej strony widać duże pole do działania państwa, w tym instytucji kultury i społeczności, w których te osoby żyją. W naszej opinii, by instytucja kultury mogła skutecznie odgrywać ową wspierającą rolę w procesie rehabilitacji społecznej, powinna sięgać po tematy **bezpośrednio związane z życiem codziennym, mające wartość użytkową i charakter współczesny** poprzez powiązanie z doświadczeniem grupy wspieranej.

W grudniu 2016 r. Brama Poznania uzyskała tytuł **Dostępnej Miejskiej Instytucji Kultury** w Poznaniu „za stałe podnoszenie standardów dostępności [...] dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, otwartość, wrażliwość oraz współpracę z organizacjami działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami w Poznaniu”². To wyróżnienie ogromnie nas ucieszyło – jako swoiste podsumowanie trzech lat intensywnej pracy z grupami defaworyzowanymi oraz potwierdzenie słuszności przyjętej przez nas koncepcji działania. Stanowiło także dodatkową mobilizację do dalszego rozwoju,

¹ Jocelyn Dodd, *Interactivity and Social Inclusion, Interactive Learning in Museums of Art and Design*, 17–18 May 2002.

² Przyznanie tego tytułu było rezultatem kampanii Dostępna Kultura, zrealizowanej przez Fundację Inicjatyw Społecznych Mili Ludzie z Poznania, której celem było zwiększenie liczby osób z niepełnosprawnościami uczestniczących w wydarzeniach z zakresu szeroko rozumianej kultury. Kampania była kierowana do poznańskich instytucji kultury, takich jak kina, teatry, muzea, domy kultury czy galerie.

poszukiwania nowych form i metod pracy oraz dzielenia się swoją wiedzą i doświadczeniem. W rezultacie w listopadzie 2017 r. zorganizowaliśmy kolejne, trzecie już seminarium z cyklu „Odbiorcy instytucji kultury”³, tym razem poświęcone osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Uznaliśmy za celowe skupienie się na jednym rodzaju niepełnosprawności, co w oczywisty sposób sprzyja pogłębionej analizie i refleksji. Wybór padł właśnie na tę grupę – z kilku powodów.

Po pierwsze, osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią relatywnie dużą i częstą grupę gości w Bramie Poznania. Po drugie, pracę z nimi postrzegamy w kategoriach ogromnego wyzwania, przynoszącego mnóstwo pozytywnej energii. Po trzecie, z badań prezentowanych w literaturze wynika, że wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami psychicznymi ujawniają się najbardziej negatywne postawy społeczne, co może prowadzić do społecznej degradacji i wykluczenia.

Podczas seminarium, które zgromadziło prawie 100 uczestników i uczestniczek z całej Polski, szukaliśmy odpowiedzi na m.in. następujące pytania:

- ✕ Jakie jest miejsce osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej?
- ✕ Jaka jest ich specyfika funkcjonowania w sferze poznawczej, społecznej, emocjonalnej i motorycznej?
- ✕ W jaki sposób spędzają czas wolny i czy chętnie zaglądają do instytucji kultury?
- ✕ Jaką funkcję pełnią instytucje kultury w zaspokajaniu ich potrzeb edukacyjnych i społecznych?
- ✕ Jak skomponować tzw. tekst łatwy do czytania?
- ✕ Na jakie aspekty warto zwrócić uwagę, przygotowując dla nich programy edukacyjne?

Niniejsza publikacja zbiera w formie artykułów wypowiedzi przedstawicieli środowiska akademickiego, organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, self-adwokata oraz praktyków zajmujących się edukacją i aktywizacją grup o ograniczonym dostępie do kultury.

Zanim jednak oddadzą się Państwo lekturze poszczególnych artykułów, pozwolę sobie jeszcze zwrócić uwagę na dwa odniesienia z literatury przedmiotu.

Pierwsze, w formie cytatu z tekstu Roberta Więckowskiego, który moim zdaniem sformułował trafną i zwięzłą charakterystykę grupy będącej podmiotem naszej publikacji: „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, edukatorów”⁴.

³ Pierwsze seminarium z cyklu „Odbiorcy instytucji kultury” odbyło się w 2015 r. (tematyka rodzin), kolejne w 2016 r. (tematyka seniorów i seniorów). Publikacje podsumowującą ww. seminaria można pobrać ze strony bramapoznania.pl.

⁴ R. Więckowski, *Włączeni w muzeum*, [w:] *ABC Gość niepełnosprawny w muzeum*, cz. 2, NIMOZ 2015, s. 7.

⁵ M. Defreyne, *Moje muzeum – Twoim muzeum. Zwiedzanie muzeów z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie*, [muzeabezbarrier.files.wordpress.com, bit.ly/2Ods9SZ](https://muzeabezbarrier.files.wordpress.com/bit.ly/2Ods9SZ), [dostęp: 20.03.2019].

Owo wyzwanie wynika m.in. z faktu, że trudniej niż przy innych niepełnosprawnościach jest wskazać jeden atrybut niepełnosprawności intelektualnej, która ma charakter globalny, wpływa na sferę orientacyjno-poznawczą oraz intelektualną jednostki, a także na jej osobowość i poziom funkcjonowania społecznego.

Drugie odniesienie nawiązuje do wyników projektu badawczego zrealizowanego w Wielkiej Brytanii w 2009 r. przez Melanie Nind i Jane Searle. Autorki zgromadziły w jednym miejscu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich opiekunów, a także pedagogów specjalnych, aby wspólnie omówić pojęcie dostępności w kontekście muzeum (a szerzej instytucji kultury). Rezultatem tego badania stały się m.in. wskazówki dla pracowników instytucji kultury, określające potrzeby i oczekiwania tej grupy⁵:

- ✕ „Ułatwianie mi odnajdywanie drogi”;
- ✕ „Chcę się nauczyć czegoś nowego”;
- ✕ „Nie chcę się czuć bezradny/bezradna”;
- ✕ „Spraw, bym czuł /czuła się mile widziany/widziana”;
- ✕ „Zaakceptuj mnie takim, jakim jestem”;
- ✕ „Pomóż mi zrozumieć i pozwól mi też mówić”;
- ✕ „Pozwól mi wybierać, oddaj mi część kontroli nad sytuacją”;
- ✕ „Pozwól mi partycypować”;
- ✕ „Zaspokój moje podstawowe potrzeby”;
- ✕ „Przyszłam/przyszedłem tu po to, by spędzić czas z rodziną/znajomymi”.

Dziękuję wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tej publikacji. Autorkom i Autorom za chęć dzielenia się swoją wiedzą i doświadczeniem, a zespołowi Biura Edukacji CTK TRAKT za zaangażowanie i cierpliwość przy organizacji seminarium oraz podczas realizacji procesu wydawniczego.

Życzę Państwu wielu inspiracji, które, mam nadzieję, przerodzą się w działanie.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej

dr hab.
prof. UAM

Danuta Kopec

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Pełni funkcję koordynatora praktyk studenckich realizowanych w placówkach dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Jest członkiem Zespołu Pedagogiki Specjalnej przy Komitecie Nauk Pedagogicznych Polskiej Akademii Nauk. Jej zainteresowania badawcze mieszczą się w obszarze pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim oraz pedagogiki osób z niepełnosprawnością złożoną. W swoich publikacjach podejmuje problematykę specyfiki funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim z uwzględnieniem szerokiego kontekstu społecznego.

Wprowadzenie

„Z pewnością wszystkie dyscypliny nauki o duchu, wszystkie nauki o człowieku są równie cenne, a ich odkrycia wzajemnie powiązane, lecz owa współzależność nie oznacza pomieszania. Chodzi o to, by integrować wyniki rozmaitych podejść ducha, a nie o to, by je mieszać. W historii religii, ale też we wszystkich innych dyscyplinach wiedzy, najpewniejszą metodą nadal jest badanie zjawisk na własnej płaszczyźnie odniesienia [podkreśl. wł.], a następnie włączenie tego podejścia w **szerszą perspektywę** [podkreśl. wł.]”¹. Przytoczoną powyżej refleksję Mircei Eliadego traktuję jako „teoretyczny drogowskaz”, który będzie porządkował moją narrację dotyczącą obecności osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej². Sądzę, że rozpatrywanie problemów związanych z szeroko rozumianym funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną, marginalizowanym społecznie Innym, w kontekście kultury jest niezwykle ważne nie tylko dla pedagogiki specjalnej jako nauki, dla pedagogów specjalnych, ale również, a może przede wszystkim, dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. „Kontekst kulturowy stwarza bowiem możliwość dogłębnej analizy wielości i różnorodności mechanizmów wpływających na przebieg interakcji pomiędzy osobą z niepełnosprawnością intelektualną a pełnosprawnymi członkami społeczeństwa, które nierzadko mają swoje korzenie w przeszłości, tej bliższej i tej dalszej³. W jego ramach wyraźnie zostają również wyłonione i zdefiniowane role, które osoba z niepełnosprawnością intelektualną⁴ może odgrywać, tzn. rola odbiorcy kultury i rola twórcy kultury⁵.

W swoich refleksjach dotyczących osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej chcę po raz kolejny⁶ odwołać się do mitu o Minotaurze⁷, zwłaszcza do jego reinterpretacji dokonanej przez Herberta w *Historii Minotaura*⁸.

Zdaniem M. Eliadego mit zawsze opowiada o czymś, co się rzeczywiście zdarzyło⁹. „Odślania on struktury rzeczywistości i różne sposoby bycia w świecie, dlatego jest wzorcowym modelem zachowań ludzkich, bo objawia historie prawdziwe i jednocześnie odwołuje się do rzeczywistości”¹⁰. Autor *Mitów, snów i misteriów*

¹ M. Eliade, *Mity, sny i misteria*, Warszawa, Wydawnictwo KR, s. 5.

² Por. D. Kopeć, *Rzecz o Minotaurze – osoba z niepełnosprawnością w literaturze współczesnej*, [w:] J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006, s. 515–528.

³ Mając na uwadze słowa Eliadego, namysł teoretyczny nad funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną będzie miał miejsce w ramach płaszczyzny odniesienia, którą jest pedagogika specjalna, uściślając: pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. M. Eliade, *Mity...*, s. 5).

⁴ Por. M. Balcerek, *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, WSiP, Warszawa 1981; A. Brauner, F. Brauner, *Dziecko zagubione w rzeczywistości: fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, przeł. T. Gałkowski, WSiP, Warszawa 1993; D. Kopeć, *Rzecz o Minotaurze...*, s. 515.

⁵ Anna Sobolewska uważa, że to właśnie ludzie sztuki odkrywają w ludziach upośledzonych umysłowo skarby dobroci, wrażliwości, intuicyjnej mądrości i zdolności do bezinteresownego zachwytu, czyli artystów... takich samych jak oni (A. Sobolewska, *Maski Pana Boga. Szkice o pisarzach i mistykach*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2003, s. 318). Pobudzające do refleksji pytania stawiane z perspektywy pełnosprawnego widza prezentuje Anna Herbut w kontekście występujących na scenie teatralnej osób z niepełnosprawnością intelektualną w spektaklu *Disabled Theater* w reżyserii Jérôme’a Bela. Oto one: „Jak reaguję? I dlaczego? Jak i dlaczego reagują inni? Które zachowanie jest właściwe? [...] teatr to czy *freak show*? [...] w którym [momencie – przyp. D. K.] empatia zamienia się w nieświadomy protekcjonalizm [?]” (A. Herbut, *Ciało/Umysł: Jérôme poprosił aktorów*, „Dwutygodnik” nr 116, 2013, dwutygodnik.com, dostęp: 20.11.2017). Zdaniem Herbut *Disabled Theater* to teatralny *coming out*, który ma dwa końce: niepełnosprawność i próbę lub nieumiejętność odniesienia się do niej. A w środku teatralne medium, które siłą podjętego przez Bela tematu spycha czasem podstępnie na drugi plan” (tamże). Por. D. Kopeć, *Rzecz o Minotaurze...*, s. 515.

⁶ Por. D. Kopeć, *Rzecz o Minotaurze...*

⁷ M. Pietrzykowski, *Mitologia starożytnej Grecji*, Wydawnictwo Artystyczne i Filmowe, Warszawa 1983; W. Markowska, *Mity Greków i Rzymian*, Iskry, Warszawa 1987; J. Parandowski, *Mitologia*, Wydawnictwo Puls, Londyn 1992.

⁸ Fragment tekstu dotyczący mitu oraz mitu o Minotaurze pochodzi z tekstu: D. Kopeć *Rzecz o Minotaurze...*, s. 515–528. Zob. Z. Herbert, *Pan Cogito*, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław 1993, s. 58–59.

⁹ M. Eliade, *Mity...*, s. 6.

¹⁰ Tamże, s. 7.

¹¹ Tamże, s. 17.

¹² C. G. Jung, *Psychologia a religia. Wybór pism*, przeł. J. Prokopiuk, Wydawnictwo Książka i Wiedza, Warszawa 1970; C. G. Jung, *Archetypy i symbole. Pisma wybrane*, przeł. J. Prokopiuk, Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik, Warszawa 1981.

¹³ Z. Herbert, *Pan Cogito*, s. 58.

¹⁴ Tamże, s. 59.

¹⁵ K. Kirejczyk, *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, PWN, Warszawa 1981; G. Cloerkes, *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*, Universitätsverlag G. Winter, Heidelberg 1997; tegoż, *Zahlen zum Staunen. Die deutsche Schulschulistik*, [in:] G. Cloerkes (ed.), *Wie man Behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle zur Lebenssituation betroffener Menschen*, Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg 2003.

¹⁶ S. Kowalik, *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*, [w:] H. Sek (red.), *Psychologia kliniczna*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s. 274; I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015, s. 25.

¹⁷ Można wyróżnić jeszcze jeden model, prawno-medyczny. Podstawą jego wyłonienia jest Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. 1997, nr 123, poz. 776, z późn. zm.).

¹⁸ S. Kowalik, *Psychologia...*, s. 274.

¹⁹ D. Winogrodzka, *Badacz/ka wobec doświadczenia. Studia nad niepełnosprawnością*, 2013, krytyka.org, [dostęp: 19.11.2017]; C. Thomas, za: D. Goodley, *Krytyczne disability studies. Wnioski dla edukacji specjalnej i włączającej*, referat wygłoszony na IX Konferencji Naukowej – Pedagogika Specjalna: Konceptcje i Rzeczywistość, Uniwersytet Szczeciński 2016; M. Zdrodowska, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” nr 5, 2016, rcin.org.pl, [dostęp: 19.11.2017].

²⁰ D. Winogrodzka, *Badacz/ka...*; D. Goodley, *Krytyczne...*; A. Twardowski, *Disability studies jako przykład interdyscyplinarnego podejścia do niepełnosprawności*, referat wygłoszony na VIII Międzynarodowej Konferencji „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” – Miejsce Innego we współczesnej refleksji naukowej, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2017.

²¹ D. Winogrodzka, *Badacz/ka...*

²² A. Giddens, *Socjologia*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2013, za: D. Winogrodzka, *Badacz/ka...*

podkreśla, że „[...] na poziomie doświadczenia indywidualnego **mit** nigdy **nie zaniknął** [podkreśl. wł.]: daje o sobie znać w snach, fantazjach i tęsknotach współczesnego człowieka”¹¹. Interesujące jest też spostrzeżenie Carla Gustawa Junga na mit. Jung twierdzi, że w micie mamy do czynienia z sytuacją archetypiczną, tzn. taką, która zawiera prawdy o jednostkowej ludzkiej egzystencji¹². Uważam, że mit o Minotaurze oddaje w pełni chropowatość i swoistą niestabilność ludzkiej egzystencji, zwłaszcza tej, której bohaterem jest osoba z niepełnosprawnością i/lub niepełnosprawnością intelektualną. Z tego też powodu postać **Minotaura** traktuję jako archetyp osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Pojawia się ona w utworze Herberta, który jest reinterpretacją dobrze znanego mitu o Minotaurze. Herbert opisuje sytuację, w której królowi Krety – Minosowi rodzi się syn, którego charakterystyczną cechą jest „nienaturalnie duża głowa”. Abiektalność Minotaura i jego zachowanie powoduje, że ojciec wstydzi się swojego syna. Minos sprowadza na Kretę Dedala z Grecji, twórcę głośnego kierunku architektury pedagogicznej, którego materialnym *exemplum* staje się **labirynt**, w którym zostaje zamknięty Minotaur. Książę, nieco „melancholijny matolek”, jak go określa Herbert, poprzez zamknięcie w labiryncie zostaje schowany przed światem¹³. Świat nie wie o jego istnieniu, a dla niego samego światem stają się korytarze labiryntu: „Przez system korytarzy, od najprostszych do coraz bardziej skomplikowanych, różnicę poziomów i schody abstrakcji miał on [labirynt – przyp. wł.] wdrażać księcia Minotaura w zasady poprawnego myślenia. Snuł się tedy nieszczęsny książę popychany przez preceptorów korytarzami indukcji i dedukcji, nieprzytomnym okiem patrzył na pogładowe freski. Nic z tego nie rozumiał”. *Historia Minotaura* kończy się podobnie jak mit – śmiercią księcia, z tą tylko różnicą, że w utworze Herberta to ojciec wynajmuje „zręcznego mordercę Tezeusza” po to, by zgładził jego syna, bo jego inność nie wpisuje się w pożądany zespół cech królewskiego potomka. „Przez labirynt – niepotrzebny już elementarz – wraca Tezeusz, niosąc wielką, krwawą głowę Minotaura o wytrzeszczonych oczach, w których po raz pierwszy kiełkować zaczęła mądrość – jaką zwykło zsyłać **doświadczenie** [podkreśl. wł.]”¹⁴.

W zaprezentowanej herbertowskiej narracji o Minotaurze chciałabym zwrócić uwagę na **trzy** pojawiające się **słowa**, które można potraktować jako metaforę pól problemowych związanych z funkcjonowaniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej. Oto one: Minotaur, labirynt, doświadczenie.

Traktuję je jako swoiste słowa klucze, które będą wyznaczały porządek mojej narracji dotyczącej miejsca osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej.

Słowo klucz: Minotaur

Podjmując problematykę dotyczącą funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną, uprawnione jest postawienie pytania o to, kim jest współczesny Minotaur. Kim jest Minotaur „tu i teraz”? Udzielenie odpowiedzi na powyższe pytania będzie zależne od wielu czynników¹⁵ między innymi od **przyjętego modelu niepełnosprawności**¹⁶.

W literaturze przedmiotu można wyróżnić dwa różniące się od siebie modele niepełnosprawności: medyczny i społeczny¹⁷.

W modelu medycznym niepełnosprawność rozpatrywana jest jako efekt uszkodzenia organizmu. Taki sposób rozumienia istoty niepełnosprawności sprzyja przede wszystkim jej swoistej aneksji przez oddziaływania medyczne, pedagogiczne i pomocowe¹⁸. Opozycją do modelu medycznego jest **model społeczny niepełnosprawności**, w którym akcentowane są bariery fizyczne i społeczne utrudniające funkcjonowanie osobie z niepełnosprawnością. Dla poruszanej problematyki dotyczącej funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej istotne jest również przywołanie modelu niepełnosprawności, którego podstawę teoretyczną stanowią transdyscyplinarne, krytyczne studia nad niepełnosprawnością, tj. *disability studies*, które powstały w wyniku napięcia pomiędzy medycznym a społecznym spojrzeniem na niepełnosprawność¹⁹. Ich idea wypływa ze społecznego modelu niepełnosprawności. „Niepełnosprawność w ramach tych studiów jest traktowana jako zjawisko społeczne, kulturowe, polityczne, które, co ważne, wytwarzane jest w codziennych interakcjach, praktykach społecznych”²⁰. W podejściu tym całkowicie odchodzi się od modelu medycznego niepełnosprawności, w którym akcentowane są trudności w funkcjonowaniu osoby mające swoje źródła w uszkodzeniach jej organizmu, charakterystyczne dla medycznej jurysdykcji. „Niepełnosprawność w tym ujęciu należy do problemów społecznie konstruowanych, zmieniających się zależnie od kontekstu”²¹. Zdaniem Winogrodzkiej „[...] myślenie o niepełnosprawności w kategoriach skutku barier wynikających ze społeczeństwa wymusza [...] nowe pytania badawcze, przede wszystkim «Co dolega społeczeństwu» zamiast: «Co Pani/Panu dolega?»”²².

Dyskusja dotycząca wyboru najbardziej adekwatnego, z perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną, modelu niepełnosprawności, jest również obecna w obszarze pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Funkcjonują w nim **trzy definicje** niepełnosprawności intelektualnej:

- ✕ definicja niepełnosprawności intelektualnej Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (International Classification of Disease and Related Health Problems, ICD-10)²³;
- ✕ definicja niepełnosprawności intelektualnej Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (American Psychiatric Association, APA), która została zawarta w piątym wydaniu *Podręcznika diagnostycznego i statystycznego zaburzeń psychicznych (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5))*²⁴;
- ✕ definicja niepełnosprawności intelektualnej Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities Ad Hoc Committee on Terminology and Classification, w skrócie AAIDD)²⁵.

W związku z tym autorzy definicji – Schalock i jego zespół, rozpatrują problematykę niepełnosprawności intelektualnej w kontekście szeroko rozumianego środowiska, w którym funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Ich definicja jest, moim zdaniem, najbardziej adekwatna dla poruszanej problematyki. Poniżej dokonam jej szczegółowego omówienia²⁶.

Chciałabym jednocześnie podkreślić, że zespół AAIDD pracujący nad definicją niepełnosprawności intelektualnej wprowadził ustalenia terminologiczne istotne dla trwającego, również w obszarze polskiej pedagogiki specjalnej, sporu dotyczącego prawidłowości stosowania terminu „upośledzenie umysłowe” versus „niepełnosprawność intelektualna”²⁷. Autorzy podręcznika opowiadają się w nim jednoznacznie za stosowaniem terminu „**niepełnosprawność intelektualna**”, a w odniesieniu do osoby – „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”. Propozycja ta jest pewnego rodzaju „antydiskryminacyjną praktyką językową”, która ma zapobiegać zakładaniu osobie „maski niepełnosprawności”, która niejednokrotnie uniemożliwia zobaczenie w niej konkretnej osoby.

²³ Warto zauważyć, że w ICD-10 funkcjonuje jeszcze termin „upośledzenie umysłowe”. W roku 2018 pojawiła się nowa klasyfikacja diagnostyczna WHO, ICD-11, w której termin „upośledzenie umysłowe” został zastąpiony terminem „niepełnosprawność”. Zob. ICD-10, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków 2000 (L. Salvador-Carulla, G. M. Reed, L. M. Vaez-Azizi, *Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for „mental retardation/ intellectual disability”* [in:] ICD-11. „World Psychiatry” no. 10, 2011, p. 175–180).

²⁴ *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, American Psychiatric Association Publishing, Washington 2013.

²⁵ R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*, 11th ed., AAIDD, Washington 2010.

²⁶ Fragment tekstu dotyczący definicji niepełnosprawności intelektualnej według AAIDD pochodzi z monografii D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013, s. 40.

²⁷ Za: Tamże, s. 40.

²⁸ Tamże, s. 41; R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, p. 5.

²⁹ K. Bobińska, P. Galecki, *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, s. 34. Por. D. Deutsch Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 1, przeł. J. A. Korbel, Z. S. Litwińska, M. E. Litwiński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008, s. 227; R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, p. 31–42.

³⁰ R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, p. 40–42; D. Kopeć, *Rzeczywistość...*, p. 43.

³¹ R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, s. 44); D. Kopeć, *Rzeczywistość...*, p. 43.

³² Tamże.

³³ Tamże.

³⁴ R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, p. 9–10; D. Kopeć, *Rzeczywistość...*, s. 43. Por. J. Kostrzewski, *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992)*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 8, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1997.

Zaproponowana przez AAIDD definicja niepełnosprawności intelektualnej brzmi: „niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznym ograniczeniem zarówno w zakresie funkcjonowania intelektualnego, jak i zachowań przystosowawczych, które wyrażają się w umiejętnościach poznawczych, społecznych i praktycznych. Niepełnosprawność intelektualna ma swój początek przed 18. rokiem życia”²⁸. Poniżej omówię każdy z poszczególnych członów definicji, tzn. funkcjonowanie intelektualne, zachowanie przystosowawcze oraz wyróżnioną granicę wieku.

Na **funkcjonowanie intelektualne** składają się wszystkie procesy poznawcze osoby. Jest ono mierzone za pomocą testów inteligencji, przy czym wartością progową jest wynik IQ 70 w skali Wechslera lub poniżej, czyli ze statystycznego punktu widzenia od dwóch odchyłeń standardowych. Według klasyfikacji o:

- ✗ niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim mówi się, gdy IQ wynosi od 55 do 69 punktów w skali Wechslera;
- ✗ niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym mówi się, gdy IQ wynosi od 40 do 54 punktów w skali Wechslera;
- ✗ niepełnosprawności intelektualnej w stopniu znacznym mówi się, gdy IQ wynosi od 25 do 39 punktów w skali Wechslera;
- ✗ niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim mówi się, gdy IQ wynosi poniżej 24 punktów w skali Wechslera²⁹.

Należy pamiętać, że zdaniem AAIDD iloraz inteligencji **nie może przesądzać** o stwierdzeniu u osoby niepełnosprawności intelektualnej³⁰.

Na **zachowanie przystosowawcze** składają się **trzy** kategorie umiejętności:

- ✗ umiejętności koncepcyjne, których egemplifikacją są m.in.: samokontrola, pojęcie pieniądza, czytanie i pisanie, język³¹;
- ✗ umiejętności społeczne, których egemplifikacją są m.in.: odpowiedzialność, przestrzeganie zasad, przestrzeganie prawa, nawiązywanie kontaktów interpersonalnych i ich utrzymywanie, poczucie własnej wartości³²;
- ✗ umiejętności praktyczne, których egemplifikacją są m.in.: samoobsługa, dbanie o własne bezpieczeństwo, korzystanie z pieniędzy, podróżowanie³³.

Istotną rolę przy diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej odgrywa **granica wieku**, tj. 18. rok życia. W tym wieku bowiem w większości społeczeństw osoby przyjmują status osoby dorosłej. Do 18 roku życia większa jest również plastyczność mózgu³⁴.

Dla pełniejszego zrozumienia definicji istotne jest zrozumienie jej założeń³⁵.

Założenie pierwsze: ograniczenia w teraźniejszym funkcjonowaniu osoby, jej „tu i teraz”, muszą być rozpatrywane w kontekście środowiska społecznego typowego dla innych osób będących w jej wieku, żyjących w takich samych warunkach społeczno-kulturowych. Wśród typowych środowisk można wymienić: dom rodzinny, szkołę, miejsce pracy, wszystkie miejsca, w których osoby w tym samym wieku co osoba z niepełnosprawnością intelektualną żyją, bawią się, pracują i współdziałają³⁶.

Założenie drugie: aby diagnoza niepełnosprawności intelektualnej była trafna, należy uwzględnić różnorodność kulturową i językową osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Trzeba również pamiętać o różnych, specyficznych dla osoby sposobach komunikowania się, również niewerbalnych, oraz o występowaniu dodatkowych zaburzeń wzroku, słuchu, aparatu ruchowego, które mają wpływ na specyfikę jej funkcjonowania i komunikowania³⁷.

Założenie trzecie: osoba z niepełnosprawnością intelektualną, jak każda, ma swoje mocne strony, które należy rozpoznać i na których należy bazować³⁸.

Założenie czwarte: najważniejszym celem opisu ograniczeń występujących u osoby jest opracowanie profilu potrzebnego wsparcia³⁹.

Założenie piąte: dzięki adekwatnemu, zindywidualizowanemu wsparciu oferowanemu osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez dłuższy czas jej funkcjonowanie zazwyczaj ulega poprawie. Brak widocznej poprawy w funkcjonowaniu osoby należy traktować jako behawioralny wskaźnik świadczący o przygotowaniu nieodpowiedniego dla osoby systemu wsparcia, który należy zmodyfikować. Należy jednak pamiętać, że w odniesieniu do niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną pomimo modyfikacji systemu wsparcia poprawa funkcjonowania osoby może nie nastąpić⁴⁰.

Podsumowując, należy skonstatować, że **niepełnosprawność intelektualna:**

- ✗ nie jest chorobą, chociaż ma swój kod w ICD-10 i w ICD-11;
- ✗ nie jest zaburzeniem psychicznym, chociaż ma swój kod w DSM-5,
- ✗ jest specyficznym stanem funkcjonowania, powstającym do 18. roku życia, w którym istotnie niższy niż przeciętny poziom funkcjonowania intelektualnego współwystępuje z ograniczeniami w zakresie umiejętności przystosowawczych⁴¹.

³⁵ D. Kopeć, *Rzeczywistość...*, s. 41–42.

³⁶ Należy pamiętać, że bazą teoretyczną definicji niepełnosprawności intelektualnej jest bioekologiczna teoria systemów Uriego Bronfenbrennera, w której funkcjonowanie osoby rozpatruje się w kontekście jej środowiska społecznego. Jest ono rozumiane jako układ wzajemnie zależnych od siebie podsystemów zagnieżdżonych jedno w drugim, wśród których można wymienić: **mikrosystem** (najbliższe środowisko osoby: dom rodzinny, szkoła, praca), **mezsystem** (powiązania między poszczególnymi elementami/ siedliskami mikrosystemu), **egzsystem** (środowisko, w którym osoba nie uczestniczy bezpośrednio, ale ma ono wpływ na jej funkcjonowanie, np. doświadczenia rodzica w pracy mogą mieć wpływ na jego relację z dzieckiem), **makrosystem** (polityka danego państwa dotycząca gospodarki, ekonomii, kultury, polityki etnicznej), **chronosystem** (kontekst historyczno-kulturowy, np. kryzys gospodarczy, wojna, postęp techniczny) (U. Bronfenbrenner, *The Ecology of Human Development*, Harvard University Press, Cambridge 1979; tegoż, *The bioecological theory of human development*, [in:] U. Bronfenbrenner (ed.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA 2005; U. Bronfenbrenner, P. A. Morris, *The ecology of developmental Processes*, [in:] W. Damon (Series Ed.) and R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology*, Vol. 1: Theoretical models of human development, 5th ed., John Wiley, New York 1998). Zob. też: D. Kopeć, *Rzeczywistość...*, s. 31–32, 41, R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability...*, s. 6–7.

³⁷ Tamże.

³⁸ Tamże.

³⁹ Tamże.

⁴⁰ Tamże.

⁴¹ J. Kostrzewski, *Ewolucja poglądów...*, s. 223.

⁴² E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa 2003, s. 110.

⁴³ T. Sobolewski, *Upośledzony znaczy ludzki*, Magazyn „Gazety Wyborczej” nr 22, 1997; E. Zakrzewska-Manterys, *Wizerunek medialny dziecka niepełnosprawnego*, [w:] B. Łaciak (red.), *Dziecko we współczesnej kulturze medialnej*, Wydawnictwo Przemysłowe WEMA Sp. z o.o., Warszawa 2003, s. 95.

⁴⁴ L. Cierpiatkowska, *Psychopatologia*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2007, s. 176; T. Pietras, A. Witaszuk, K. Bobińska, A. Florkowski, M. Talarowska, M. Banasiak, *Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej* [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Galecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012, s. 41–44.

⁴⁵ B. Szychowiak, *Funkcjonowanie poznawcze osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (niepublikowane materiały dydaktyczne opracowane do przedmiotu: psychologia osób z niepełnosprawnością intelektualną, realizowanego na kierunku pedagogika specjalna, specjalność: edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, na UAM w Poznaniu), 2007. Por. K. Bobińska, P. Galecki, *Rys historyczny...*, s. 33.

⁴⁶ L. Cierpiatkowska, *Psychopatologia*, s. 176; T. Pietras i in., *Epidemiologia...*, s. 41–44.

Jaki zatem jest portret osoby z niepełnosprawnością intelektualną? A może należałoby raczej zadać pytanie o to, w jaki sposób go namalować, by uniknąć narracji uprzedmiotawiającej osobę⁴²? Jak sportretować osobę z niepełnosprawnością intelektualną, by portret ten, odwołując się do słów Tadeusza Sobolewskiego, „zachęcał nas, byśmy próbowali spojrzeć na upośledzonego bez lęku, bez uprzedzenia i fałszywej litości, z rodzajem »etnograficznej« ciekawości – właśnie jak na społeczność żyjącą wśród nas”⁴³. Jak stworzyć taki portret, by oddawał różnorodność i niepowtarzalność osoby z niepełnosprawnością intelektualną i dynamikę jej biografii? Przyznam, że nie jest to zadanie proste i wątpię, czy możliwe do wykonania. Dlatego też, odwołując się do literatury przedmiotu, przedstawię jedynie szkic takiego portretu.

Szkic pierwszy: **osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną**

- ✗ procent osób w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną: **85 proc.**⁴⁴,
- ✗ **placówki edukacyjno-terapeutyczne**: przedszkola ogólnodostępne, szkoły ogólnodostępne, szkoły integracyjne, szkoły zawodowe, zakłady pracy na otwartym i chronionym rynku pracy.

Możliwości i zasoby osoby:

- ✗ umiejętności komunikacyjne na zadawalającym poziomie,
- ✗ pełna niezależność w zakresie samoobsługi,
- ✗ możliwość wykonywania prac domowych,
- ✗ podstawowa właściwość myślenia: konkretne (wykorzystywanie w myśleniu logicznych operacji o charakterze konkretnym),
- ✗ możliwość podejmowania pracy zawodowej wymagającej niezbyt wysokich kwalifikacji zawodowych⁴⁵.

Szkic drugi: **osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (umiarkowaną i znaczną)**

- ✗ procent osób w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną: **10 proc.** – osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym; **4 proc.** – osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym⁴⁶,
- ✗ **placówki edukacyjno-terapeutyczne**: ośrodki wczesnej interwencji, przedszkola specjalne i integracyjne, szkoły specjalne, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady pracy chronionej, zakłady aktywności zawodowej, zatrudnienie wspomagane.

Możliwości i zasoby osoby:

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym:

- ✗ wykorzystywanie w myśleniu symboli, tzn. zdolność do tworzenia i odczytywania różnego rodzaju reprezentacji realnej rzeczywistości,
- ✗ rozumienie mowy sytuacyjnej,
- ✗ możliwość nauczenia się alternatywnych metod komunikacji,
- ✗ zróżnicowana sprawność w samoobsłudze,
- ✗ przy odpowiednich oddziaływaniach: umiejętność podejmowania współpracy, realizowania zadań zawodowych związanych z prostymi, powtarzającymi się pracami fizycznymi⁴⁷.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym:

- ✗ zdolność do tworzenia wewnętrznych obrazów przedmiotów i zdarzeń,
- ✗ spontaniczne wykorzystanie pozawerbalnej komunikacji, tj. ekspresja emocjonalna, porozumiewanie się przez przedmiot,
- ✗ rozumienie prostych, powtarzających się, znanych z codziennego doświadczenia sytuacji, które odnoszą się do danej osoby,
- ✗ ograniczona samodzielność, czasami umiejętność wykonania prostych prac⁴⁸.

Szkic trzeci: osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

- ✗ procent osób w populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną: około **1 –1,5 proc.**⁴⁹,
- ✗ placówki edukacyjno-terapeutyczne: ośrodki wczesnej interwencji, przedszkola specjalne, oddziały rewalidacyjno-wychowawcze.

Możliwości i zasoby osoby:

- ✗ wymyślenie swojego sposobu działania, swojego sposobu osiągnięcia celu (umiejętność dostępna tylko niektórym osobom),
- ✗ potrzeba kontaktów społecznych,
- ✗ rozumienie często powtarzających się sytuacji społecznych, zwłaszcza takich w których uczestniczą dwie osoby,
- ✗ ekspresyjne formy porozumiewania się (wymiana spojrzeń, gestów), porozumiewanie się poprzez przedmiot⁵⁰.

Przedstawione powyżej szkice staną się pełnowymiarowymi portretami, gdy zostaną wypełnione osobą, jej potrzebami, marzeniami, planami oraz jej niepowtarzalną biografią.

Słowo klucz: labirynt

Labirynt jest dla mnie metaforą przestrzeni funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną⁵¹, w której jeden z korytarzy to przestrzeń kulturowa osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dla przestrzeni kulturowej istotne jest pojęcie kultury, której definicję przyjmuję za Stanisławem Dubiszem: „Kultura obejmuje całokształt materialnego i duchowego dorobku ludzkości, powstałego w toku rozwoju historycznego lub w jego określonej epoce. Zapewnia ona człowiekowi poczucie ciągłości, pozwala zachować tożsamość, łączność z innymi ludźmi. Stanowi ona byt odrębny od świata, w którym żyje człowiek – również osoba z niepełnosprawnością intelektualną”⁵². W tej przestrzeni kulturowej osoba z niepełnosprawnością intelektualną w różny sposób zaznacza swoją obecność jako twórcy i/lub odbiorcy jej dóbr.

47 B. Szychowiak, *Funkcjonowanie...*; K. Bobińska, P. Galecki, *Rys historyczny...*, s. 34.

48 Tamże.

49 L. Cierpiatowska, *Psychopatologia*, s. 176; T. Pietras i in., *Epidemiologia...*, s. 41–44.

50 B. Szychowiak, *Funkcjonowanie...*; K. Bobińska, P. Galecki, *Rys historyczny...*, s. 34.

51 Por. S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa – przestrzeni spotkania*, [w:] S. Olszewski, K. Parys, M. Trojańska (red.), *Przestrzenie życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2012, s. 7.

52 S. Dubisz, *Uniwersalny słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s. 7.

53 Zdaniem Zina „osoby z niepełnosprawnością wszystko widzą inaczej, ale podczas tworzenia ta szczelina ich tajności otwiera się. Zaczynają normalnie mówić, gdy siadają przed płótnem, gdy zaczynają tworzyć swój świat” (A. Sobolewska, *Maski Pana Boga...*). O osobach z niepełnosprawnością, także z niepełnosprawnością intelektualną, jako o pełnosprawnych twórcach kultury pisze także Sławomir Olszewski (S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa...*).

54 A. Krause, *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2000; A. Krause, *Normalizacja życia osób niepełnosprawnych jako podłoże relacji i doświadczeń społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska (red.), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.

55 A. Krause, *Normalizacja życia...*, s. 20.

56 A. Krause, *Integracyjne złudzenia...*

57 B. Nirje, za: W. R. Walburg, *Unter Ausschluss der Öffentlichkeit*, „Sonderpädagogik in Schleswig-Holstein” no. 3, 1995; A. Krause, *Integracyjne złudzenia...*, s. 23–24.

58 A. Krause, *Integracyjne złudzenia...*, s. 131.

59 A. Krause, *Normalizacja życia...*, s. 19–21.

Nie sposób opisać wszystkich detali korytarza wyznaczającego przestrzeń kulturową. Chciałabym oświetlić jedynie **dwa** istotne **procesy**, które zachodzą w przestrzeni kulturowej, a które mają istotny wpływ na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością. Są to: proces normalizacyjny oraz proces emancypacyjny. Poniżej kolejno omówię każdy z nich.

Idea **normalizacji** została zapoczątkowana przez duńskiego polityka socjalnego, Nielsa Erika Banka-Mikkelsena⁵⁴. Postulował on zmianę warunków życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Idea normalizacji dotyczyła i dotyczy środowiska i warunków życia osób z niepełnosprawnością⁵⁵. Podstawy teoretyczne koncepcji zostały opracowane przez Wolfa Wolfensbergera w latach 70. w USA. Rozumiał on normalizację jako proces działań rehabilitacyjnych, w trakcie którego zostaną powszechnie przyjęte (tzn. uznane za właściwe i wartościowe wobec osób postrzeganych jako normalne) i kulturowo akceptowane (środki, narzędzia i metody umożliwiające osobom z niepełnosprawnością uzyskanie wyglądu, form zachowania, doświadczeń życiowych, statusu społecznego i warunków bytowych, które nie będą różnić się od uznanych za typowe i normalne dla danej zbiorowości społecznej)⁵⁶. Znaczny wkład w opracowanie teoretyczne koncepcji normalizacji miał również Bengt Nirje, który wyróżnił jej następujące komponenty: normalny rytm dnia, roku, normalny bieg życia, podział przestrzeni funkcjonowania, orientacja na potrzeby i życzenia ludzi z niepełnosprawnością, normalny standard pomieszczeń, życie w świecie dwóch płci, odpowiednie warunki egzystencji materialnej⁵⁷.

Zdaniem Amadeusza Krausego normalizacja to wszystkie **instytucjonalne** i **pozainstytucjonalne** działania zmierzające do stworzenia normalnych warunków życia osobom z niepełnosprawnością oraz udzielanie im takiej pomocy, by przez całe swoje życie mogły normalnie funkcjonować, tak jak jest to tylko możliwe⁵⁸.

Idea normalizacji ewoluowała na przestrzeni lat⁵⁹. Można stwierdzić, że wdrożenie praktycznych normalizacyjnych rozwiązań Europy Zachodniej na polskim obszarze rehabilitacji oraz zmiany teoretyczne widoczne w polskiej pedagogice specjalnej pozwalają wyróżnić trzy obszary normalizacyjne. Pierwszy – związany z warunkami mieszkaniowymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną, drugi – dotyczący zatrudnienia oraz **trzeci** – odnoszący się do

oferty spędzania **wolnego czasu**⁶⁰. W odniesieniu do tego obszaru N. Schwarte i R. Oberstefer-Ufer podkreślają, że „[...] dorośli z niepełnosprawnością intelektualną⁶¹ nie mają w rzeczywistości **innych zainteresowań spędzania wolnego czasu** niż dorośli nieuposażeni [podkreśl. wł.] Są oni **jedynie zatrzymywani w realizacji** tych zainteresowań, poprzez **codzienną dyskryminację** i brak postrzegania ich jako potencjalnych uczestników czasu wolnego [podkreśl. wł.]⁶².

Poniżej pragnę przytoczyć wyniki badania dotyczącego normalizacji warunków funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym spędzania czasu wolnego⁶³. Oto najważniejsze informacje dotyczące metodologii przeprowadzonego projektu badawczego:

- ✗ **teren badania:** województwo warmińsko-mazurskie (duży odsetek bezrobocia, duże nasilenie występowania zjawiska niepełnosprawności),
- ✗ **model badania:** ilościowo-jakościowy (sondaż diagnostyczny, wywiad biograficzno-narracyjny),
- ✗ **grupa badawcza:** warstwowo-losowy dobór próby badawczej; 128 osób (w tym 26 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim),
- ✗ **czas trwania badania:** 2007/2008 rok⁶⁴.

Badacze zwracają uwagę, że to, w jaki sposób badane osoby spędzały swój czas wolny, **zależało** między innymi **od ofert** spędzania tego czasu w miejscu zamieszkania badanych. Zwrócono uwagę na:

- ✗ bierność gmin/miast jako ewentualnych organizatorów i inicjatorów różnorodnych form spędzania wolnego czasu; brak oferty wskazywało 27 proc. badanych,
- ✗ bierność osób z niepełnosprawnością – 20,3 proc. osób nie było zainteresowanych uczestnictwem w imprezach organizowanych przez miasto/gminę⁶⁵.

Należy jednak pamiętać, że:

- ✗ 40 proc. badanych korzysta z atrakcji i wydarzeń, które miasto/gmina oferuje wszystkim mieszkańcom,
- ✗ 9,3 proc. osób badanych **nie ma możliwości** skorzystania z tej oferty ze względu na małą mobilność,
- ✗ zaledwie 4 proc. osób z niepełnosprawnością intelektualną to członkowie klubu, fundacji, gdzie można kreatywnie spędzać swój czas wolny,
- ✗ 31,3 proc. badanych osób z niepełnosprawnością korzysta z instytucjonalnych form organizacji czasu wolnego oferowanych przede wszystkim przez placówki rehabilitacyjne⁶⁶.

Indywidualną formą spędzania czasu wolnego wśród osób objętych badaniem było oglądanie programów telewizyjnych i słuchanie audycji radiowych. Należy zauważyć, że świadomy wybór środków przekazu deklaruje niewiele badanych (TV – 13,3 proc., radio – 9,4 proc.)⁶⁷. Badane osoby nie wspominają o wizytach w muzeach, kinach czy teatrach⁶⁸.

Zdaniem badaczy otrzymane w wyniku realizacji projektu badawczego dane „potwierdzają problemy z normalizacją spędzania czasu wolnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W badanej grupie jedynie **1/3 osób** samodzielnie podejmuje aktywność i nie potrzebuje do tego udziału osób trzecich. W większości aktywność jest inicjowana przez

⁶⁰ Tamże, s. 21.

⁶¹ W tekście oryginalnym pojawia się termin „upośledzenie umysłowe”.

⁶² Za: A. Krause, *Normalizacja życia...*, s. 31.

⁶³ A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja...*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.

⁶⁴ Tamże.

⁶⁵ Tamże, s. 167.

⁶⁶ Tamże, s. 168.

⁶⁷ Tamże.

⁶⁸ Tamże.

⁶⁹ Tamże.

⁷⁰ Warto zauważyć, że polskie tłumaczenie dokumentu różni się od oryginału. W polskim tłumaczeniu niepełnosprawność zlewa się z osobą.

⁷¹ Dziennik Ustaw 2012 r., poz. 1169: Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.

⁷² S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa...*, s. 7–87.

rodziców badanych osób, placówki, do których uczęszczają czy poprzez imprezy środowiskowe. Wśród badanych bardzo mało osób ma zdolność selektywnego i świadomego (wybiórczego) korzystania z dostępnych mediów (ok. 20 proc.)⁶⁹. Można zatem powiedzieć, że w dalszym ciągu osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w pełni postrzegane jako potencjalni uczestnicy kultury.

Odpowiedzią na przedstawiony powyżej stan rzeczy jest proces emancypacyjny osób z niepełnosprawnością. Jego egemplifikacją jest uchwalenie przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych (Convention on the Rights of Persons with Disabilities)⁷⁰ 13 grudnia 2006 roku. Dokument został ratyfikowany przez Polskę 6 grudnia 2012 roku (Dz. U., 2012, poz. 1169). Pracowało nad nim 70 organizacji osób z niepełnosprawnością z różnych państw zrzeszonych w Międzynarodowej Grupie Niepełnosprawnych (International Disability Caucus). Na uwagę zasługuje **artykuł 30** Konwencji, który dotyczy **uczestnictwa w życiu kulturalnym**, rekreacji, zajęciach sportowych i innych formach wypoczynku. W punkcie pierwszym tegoż artykułu uznaje się prawo osób z niepełnosprawnością do uczestnictwa na równych zasadach z innymi obywatelami w życiu kulturalnym. W związku z powyższym podejmuje się stosowne działania, aby umożliwić osobom z niepełnosprawnością:

- ✗ korzystanie z materiałów dotyczących zagadnień kultury w **dostępnych formach** [podkreśl. wł.];
- ✗ dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru, i innych form działalności kulturalnej, w **dostępnych formach** [podkreśl. wł.];
- ✗ dostęp do miejsc, w których odbywają się wydarzenia kulturalne, tj. teatry, **muzea** [podkreśl. wł.], kina, biblioteki, oraz do usług związanych z **działalnością kulturalną i turystyczną** [podkreśl. wł.], jak również, na ile to możliwe, dostęp do miejsc historycznych i ważnych z punktu widzenia kultury narodowej⁷¹.

W związku z tym, że Konwencja została ratyfikowana przez Polskę, można żywić nadzieję, że sytuacja osoby z niepełnosprawnością (także z niepełnosprawnością intelektualną) w przestrzeni kulturowej ulegnie zmianie na lepsze; tzn. zostanie wytworzona przestrzeń rzeczywistego spotkania osoby, bez względu na poziom jej sprawności, z dobrami kultury i z innymi odbiorcami kultury⁷².

Słowo klucz: doświadczenie

W ostatniej części mojego referatu omówię słowo klucz, którym jest, odwołując się do tekstu Herberta, **doświadczenie**.

Uzasadnione w odniesieniu do tego słowa jest postawienie pytania: „w jaki sposób organizować doświadczanie kultury osobom z niepełnosprawnością intelektualną, by mogły się w niej w pełni zanurzyć i uczestniczyć w niej na pełnoprawnych zasadach?”.

Sławomir Olszewski wymienia trzy działania, które mogą owe swoiste „organizowanie doświadczania” kultury ułatwiać. Są to:

- ✗ „likwidacja barier materialnych/architektonicznych w dostępie do dóbr kultury,
- ✗ dostosowanie przekazu do specyfiki percepcji właściwej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- ✗ edukacja kulturalna”⁷³.

Likwidacja **barier architektonicznych** to przede wszystkim:

- ✗ obecność wind zewnętrznych i wewnętrznych, platform schodowych, przenośnych szyn;
- ✗ możliwość poznawania ekspozycji muzealnych nie tylko za pomocą wzroku, ale również za pomocą pozostałych zmysłów;
- ✗ dostępność toalet;
- ✗ odpowiednio przygotowane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną miejsca do odpoczynku⁷⁴.

Podpowiedzią dotyczącą **dostosowania przekazu do specyfiki percepcji** osoby z niepełnosprawnością intelektualną może być propozycja dwóch niemieckich pedagogów specjalnych, Wolfganga Lamersa i Norberta Heinena, nazywana **edukacją z ForMatem**. Jest ona, co prawda, skierowana do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną⁷⁵, ale może być również wykorzystana w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Termin „edukacja z ForMatem” jest ściśle związany z rozumieniem edukacji przez niemieckiego pedagoga-dydaktyka Wolfganga Klafkiego, który w procesie edukacji wyróżnił dwa jej rodzaje: edukację formalną (For) i edukację materialną (Mat)⁷⁶. W edukacji formalnej podkreśla się formowanie się, dojrzewanie struktur poznawczych osoby. Natomiast w edukacji materialnej istotne jest przyswajanie konkretnych treści kształcenia i ich wewnętrzne opracowywanie⁷⁷.

⁷³ S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa...*, s. 52.

⁷⁴ Tamże.

⁷⁵ S. Knoblauch, *Ambitne treści edukacyjne na zajęciach dla uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością – opis doświadczeń*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot 2015; S. Bauersfeld, *Treści kształcenia a głęboka niepełnosprawność intelektualna – proces planowania zajęć*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna...*

⁷⁶ S. Bauersfeld, *Treści kształcenia...*, s. 51.

⁷⁷ Za: tamże, s. 50–52.

⁷⁸ Tamże, s. 52.

⁷⁹ Tamże.

⁸⁰ Tamże, s. 55.

⁸¹ Tamże, s. 56.

⁸² Można z powodzeniem wykorzystać elementy współtworzonego teatru bazalnego (S. Knoblauch, *Ambitne treści...*, s. 105–127) oraz elementy pracy metodą projektów w ramach edukacji bazalnej (A. Damag, *Parostatkem w wielki rejs*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna...*, s. 159–166).

⁸³ S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa...*, s. 56.

Wprowadzony przez Lamersa i Heinena termin „edukacja z ForMatem”⁷⁸ ma być impulsem do wdrożenia szeroko rozumianej kultury w propozycjach zajęć dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dla edukacji z ForMatem ważne jest pojęcie **ambitnych treści kształcenia**, które:

- ✗ są skierowane do osób z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną;
- ✗ pozwalają na uczestniczenie w istotnych doświadczeniach życiowych, również tych związanych z uczestnictwem w kulturze;
- ✗ nie różnią się od treści oferowanych uczniom pełnosprawnym;
- ✗ otwierają przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną możliwości adaptacji do swojego otoczenia, jak również zmiany i możliwości kształtowania swojego świata⁷⁹.

Sören Bauersfeld podkreśla, że pierwszym krokiem umożliwiającym uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w kulturze jest konieczność rozpoznania ich poziomu przyswajania otaczającego świata. Wiedza ta potrzebna jest po to, by przygotować dla nich ofertę edukacyjną o odpowiednim stopniu trudności⁸⁰. Badacz wymienia cztery poziomy przyswajania wiedzy:

- ✗ **„poziom pierwszy:** przyswajanie bazalno-percepcyjne – oznaczające aktywne przyswajanie świata własnymi zmysłami, to znaczy poprzez zapach, smak, dotyk, słuch, wzrok; ważne jest pozytywne skojarzenie emocjonalne z przedstawianymi treściami;
- ✗ **poziom drugi:** przyswajanie konkretno-obrazowe – oznaczające poznawanie świata przez konkretne przedmioty i osoby na poziomie zewnętrznym, obserwowalnym. Ten sposób poznania świata charakteryzują relacje przyczynowo-skutkowe, powtarzane czynności, eksperymentowanie, stosowanie przedmiotu zgodne z jego przeznaczeniem; najważniejsza jest perspektywa „tu i teraz”;
- ✗ **poziom trzeci:** przyswajanie obrazowe, w którym wystarczy poziom obrazowy (przedstawieniowy), aby zrozumieć poznawcze procesy przyswajania świata; bardzo ważna jest też rola wyobraźni;
- ✗ **poziom czwarty:** przyswajanie abstrakcyjno-pojęciowe – wymagające abstrakcyjnych symboli i znaków, by intelektualnie przyswoić treści”⁸¹.

Przyswajanie wiedzy na poziomie pierwszym jest charakterystyczne dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną; na poziomie drugim – dla osób z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną; na poziomie trzecim – dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną; na poziomie czwartym – dla osób z normą intelektualną.

Przedstawione powyżej sposoby przyswajania wiedzy mogą okazać się pomocne podczas organizowania doświadczania dóbr kultury tak, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogły z niej najwięcej czerpać, by mogły ją poczuć i przeżyć⁸².

W ramach **edukacji kulturalnej**, zdaniem Olszewskiego, mogą być podejmowane lekcje muzealne, wykłady w muzeach i galeriach, usługi odpowiednio przygotowanych przewodników muzealnych⁸³.

Refleksja końcowa

Uważam, że prawdziwa obecność osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni kulturowej będzie możliwa tylko dzięki mądrej i przemyślanej współpracy tych wszystkich osób, dla których ważne jest jej rzeczywiste dobro. Bez współpracy opartej na profesjonalnej wiedzy i doświadczeniu funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością będzie podobne do błądzenia po labiryncie.

Należy również pamiętać, że poprzez swoją egzystencję w przestrzeni kulturowej osoba z niepełnosprawnością intelektualną obdarowuje ją sobą, swoją wrażliwością, swoim sposobem odczuwania i spostrzegania. Może stać się również dla osoby pełnosprawnej nauczycielem prawd egzystencjalnych, których przeżycie jest ważne dla samorozwoju i samodoskonalenia. „Obcując z ludźmi bardzo starymi lub niepełnosprawnymi – wkraczamy w sferę milczenia. Ludzie upośledzeni budzą nie tyle litość, ile pewien rodzaj wzruszenia, który kieruje nas w głąb nas samych, do sfery, gdzie nie ma już ani przymusu, ani udawania. Za pośrednictwem tych osób możemy dotknąć jądra człowieczeństwa, które nie zależy od tego, jak funkcjonuje nasze ciało i nasz umysł. Kalekie ciało, niesprawny umysł wskazują, w sposób paradoksalny – na doskonałość tych ludzi, i wszystkich ludzi. Patrząc w ten sposób na upośledzonych, możemy w nich dostrzec nie innych – lecz – siebie⁸⁴.

⁸⁴ A. Sobolewska, *Maski Pana Boga...*

Bibliografia

- M. Balcerek, *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, WSiP, Warszawa 1981
- S. Bauersfeld, *Treści kształcenia a głęboka niepełnosprawność intelektualna – proces planowania zajęć*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot 2015
- K. Bobińska, P. Gałecki, *Rys historyczny, terminologia, definicja, nozologia, kryteria rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej*, [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012
- A. Brauner, F. Brauner, *Dziecko zagubione w rzeczywistości: fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*, przeł. T. Gałkowski, WSiP, Warszawa 1993
- U. Bronfenbrenner, *The bioecological theory of human development*, [in:] U. Bronfenbrenner (ed.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*, Sage Publications, Thousand Oaks, CA 2005
- U. Bronfenbrenner, *The Ecology of Human Development*, Harvard University Press, Cambridge 1979
- U. Bronfenbrenner, *Ekologia rozwoju człowieka – historia i perspektywy*, „Psychologia Wychowawcza” nr 5, 1976
- U. Bronfenbrenner, P. A. Morris, *The ecology of developmental Processes*, [ed:] W. Damon (Series Ed.) and R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology*, Vol. 1.: *Theoretical models of human development*, 5th ed., John Wiley, New York 1998.
- L. Cierpiałkowska, *Psychopatologia*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa 2007
- I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015
- G. Cloerkes, *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*, Universitätsverlag C. Winter, Heidelberg 1997
- G. Cloerkes, *Zahlen zum Staunen. Die deutsche Schulstatistik*, [in:] G. Cloerkes (ed.), *Wie man Behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle zur Lebenssituation betroffener Menschen*, Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg 2003
- A. Damag, *Parostatkem w wielki rejs*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot 2015
- Desk Reference from the Diagnostic Criteria from DSM-5*, American Psychiatric Association Publishing, Washington 2013
- D. Deutsch Smith, *Pedagogika specjalna*, t. 1 i 2, przeł. J. A. Korbel, Z. S. Litwińska, M. E. Litwiński, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, American Psychiatric Association Publishing, Washington 2013
- S. Dubisz, *Uniwersalny słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006
- Dziennik Ustaw 2012 r., poz. 1169: Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych
- Dziennik Ustaw 1997 r., nr 123, poz. 776, z późn. zm.: *Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*

- M. Eliade, *Mity, sny i misteria*, Wydawnictwo KR, Warszawa 1994
- D. Goodley, *Krytyczne disability studies. Wnioski dla edukacji specjalnej i włączającej*, referat wygłoszony na IX Konferencji Naukowej – Pedagogika Specjalna: Koncepcje i Rzeczywistość, Uniwersytet Szczeciński 2016
- Z. Herbert, *Pan Cogito*, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław 1993
- A. Herbut, *Ciało/Umysł: Jérôme poprosił aktorów*, dwutygodnik.com, bit.ly/2TYL8XH, [dostęp: 20.11.2017]
- ICD-10, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Kraków 2000
- C. G. Jung, *Psychologia a religia. Wybór pism*, przeł. J. Prokopiuk, Wydawnictwo Książka i Wiedza, Warszawa 1970
- C. G. Jung, *Archetypy i symbole. Pisma wybrane*, przeł. J. Prokopiuk, Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik, Warszawa 1981
- K. Kirejczyk, *Upośledzenie umysłowe – pedagogika*, PWN, Warszawa 1981
- S. Knoblauch, *Ambitne treści edukacyjne na zajęciach dla uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością – opis doświadczeń*, [w:] A. D. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot 2015
- D. Kopeć, *Rzecz o Minotaurze – osoba z niepełnosprawnością w literaturze współczesnej*, [w:] J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006
- D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013
- J. Kostrzewski, *Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992)*, [w:] J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 8, Wydawnictwo WSPS, Warszawa 1997
- S. Kowalik, *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*, [w:] H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005
- A. Krause, *Integracyjne złudzenia ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2000
- A. Krause, *Normalizacja życia osób niepełnosprawnych jako podłoże relacji i doświadczeń społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska (red.), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010
- A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010
- W. Markowska, *Mity Greków i Rzymian*, Iskry, Warszawa 1987
- S. Olszewski, *Przestrzeń kulturowa – przestrzenia spotkania*, [w:] S. Olszewski, K. Parys, M. Trojańska (red.), *Przestrzenie życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2012
- J. Parandowski, *Mitologia*, Wydawnictwo Puls, Londyn 1992
- T. Pietras, A. Witasiuk, K. Bobińska, A. Florkowski, M. Talarowska, M. Banasiak, *Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej* [w:] K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałęcki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław 2012

- M. Pietrzykowski, *Mitologia starożytnej Grecji*, Wydawnictwo Artystyczne i Filmowe, Warszawa 1983
- L. Salvador-Carulla, G. M. Reed, L. M. Vaez-Azizi, *Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for „mental retardation/intellectual disability”* [in:] ICD-11. “World Psychiatry” No. 10, 2011
- R. L. Schalock, S. A. Borhwick-Duffy, R. Luckasson et al., *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*, 11th ed., AAIDD, Washington 2010
- A. Sobolewska, *Maski Pana Boga. Szkice o pisarzach i mistykach*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2003
- T. Sobolewski, *Upośledzony znaczy ludzki*, Magazyn „Gazety Wyborczej” nr 22, 1997
- B. Szychowiak, *Funkcjonowanie poznawcze osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (niepublikowane materiały dydaktyczne opracowane do przedmiotu: psychologia osób z niepełnosprawnością intelektualną, realizowanego na kierunku pedagogika specjalna, specjalność: edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, na UAM w Poznaniu), 2007
- A. Twardowski, *Disability studies jako przykład interdyscyplinarnego podejścia do niepełnosprawności*, referat wygłoszony na VIII Międzynarodowej Konferencji „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej – Miejsce Innego we współczesnej refleksji naukowej”, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2017
- W. R. Walburg, *Unter Ausschluss der Öffentlichkeit*, “Sonderpädagogik in Schleswig-Holstein” No. 3, 1995
- D. Winogrodzka, *Badacz/ka wobec doświadczenia. Studia nad niepełnosprawnością*, 2013, krytyka.org, [dostęp: 19.11.2017]
- M. Zdrodowska, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” nr 5, 2016, rcin.org.pl, [dostęp: 19.11.2017]
- E. Zakrzewska-Manterys, *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] A. Gustavsson, J. Tøssebro, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2003
- E. Zakrzewska-Manterys, *Wizerunek medialny dziecka niepełnosprawnego*, [w:] B. Łaciak (red.), *Dziecko we współczesnej kulturze medialnej*, Wydawnictwo Przemysłowe WEMA Sp. z o.o., Warszawa 2003

**„Cuda świata noszą pustkę.
Cuda to moja jedyna droga” -
Udział w kulturze osób
z niepełnosprawnością
intelektualną: założenia,
uwarunkowania, formy
i inspiracje**

dr hab.
prof. UMK

Beata Borowska-Beszta

Uniwersytet im. Mikołaja Kopernika w Toruniu

Pedagog specjalna, oligofrenopedagog. Pracę naukowo-badawczą koncentruje na badaniu relacji kultury dominującej i niepełnosprawności, kultur niepełnosprawności oraz ich koncepcji w Polsce i na świecie. Ponadto prowadzi badania fenomenów odmienności psychosomatycznej w kulturach, badania przestrzeni edukacji i wsparcia oraz transmisji wiedzy kulturowej o niepełnosprawności. Od 1999 r. prowadzi ugruntowane w antropologii kulturowej badania terenowe (etnograficzne, mikroetnograficzne, netnograficzne) w kulturach niepełnosprawności w Polsce i za granicą, m.in. we Francji (2012) i Japonii (2016). Publikuje od 1992 r. w Polsce i od 2005 r. za granicą, m.in. w Republice Czeskiej, na Ukrainie, w Indiach, Jordanii, USA, Francji i Syrii. Jest członkiem rad naukowych i redaktorem zagranicznych czasopism naukowych w Polsce, Indiach, Rumunii, Turcji i Syrii.



Kluczową i pierwszą inspiracją do napisania niniejszego artykułu był wiersz pt. „Cuda” autorstwa Marii N. Znosko, blogerki i poetki z zespołem Downa¹ (ilustrujący: zachwyt nad pięknem, światem, cudami) oraz osobiste uczestnictwo wrażliwej autorki z niepełnosprawnością intelektualną w przeżywaniu realiów własnej codzienności, stałe bywanie w niezwykłych niszach i zakamarkach świata, lecz także dotykane pustki egzystencjalnej i jednocześnie artykułowanie wielkich nadziei.

Parafrazuję treści wiersza poniżej, być może niezgodnie z zamysłem twórczym poetki, lecz w celu uchwycenia związku między myślą autorki z niepełnosprawnością intelektualną a założeniami niniejszego artykułu. Wychodzę bowiem z założenia, że „cuda świata” znajdujące się w zasobach muzeów, w galeriach sztuki, bibliotekach są zubożone, jeśli pozbawione pełnego uczestnictwa wszystkich widzów chcących je poznać i podziwiać – bez względu na stopień funkcjonowania intelektualnego i złożoności dodatkowych zaburzeń. Podobne inkluzyjne w zamyśle treści wyrażają w publikacjach dotyczących kultury i niepełnosprawności Andrzej Wojciechowski³, Joanna Godawa⁴ i inni autorzy przywoływani w niniejszym artykule.

Drugim założeniem stanowiącym filar teoretyczny niniejszego artykułu jest koncepcja kultury organizacyjnej Edgara Scheina⁵, rozwijana w Polsce m.in. przez Bogusława Wierneka⁶ i Monikę Kosterę⁷, przez pryzmat której analizuję w tekście przestrzenie kultury, czyli głównie muzea i galerie sztuki oraz treści związane z uczestnictwem osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Trzecią inspiracją okazały się wyniki badań kategorii fizycznej i symbolicznej dostępności instytucji kultury, które prowadziłam w Szkocji, w Edynburgu w 2017 r. Szczególnym analizom poddałam przestrzenie oraz ekspozycję Muzeum Narodowego Szkocji. Oglądam je i analizuję w artykule przez pryzmat obiektów przygotowanych dla odbiorców kultury o różnych potrzebach i potencjałach, w tym możliwości korzystania z zasobów przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnych stopni. Artefakty, które rejestrowałam fotograficznie i oglądałam w 2017 r. w Muzeum Narodowym Szkocji, obejmowały interesujące i kreatywne rozwiązania edukacyjne znajdujące się zwłaszcza w segmentach sztuki średniowiecza, historii naturalnej oraz techniki. Szeroki przegląd fotografii obiektów z tego muzeum prezentowałam podczas seminarium „Odbiorcy instytucji kultury: Osoby z nie-

Cuda

*Cuda świata noszą pustkę
Cuda to moja jedyna droga
Świat przyjdzie
twój do dna
Świat dokoła świat
Stracone uczucia
Cudna chwila przyjdzie
cudnie słodka pokusa
Cuda, słowa, świat*

M. N. Znosko, 2011²

¹ M. N. Znosko, *Cuda*, pannamariaodwierszy.blox.pl, bit.ly/2NAFlvD, wpis z dn. 6.10.2011, [dostęp: 19.02.2019].

² Tamże.

³ A. Wojciechowski, *Obecność. Zebrane teksty*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2001; A. Wojciechowski, *Terapia spotkań*, Wydawnictwo UMK, w serii Pamiętnik Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych w Toruniu, Toruń 2004.

⁴ J. Godawa (red.), *Osoba z niepełnosprawnością na ścieżkach życia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017.

⁵ E. Schein, *Organizational Culture and Leadership*, Jossey Bass Wiley 1985.

⁶ B. Wiernek, *Zarządzanie zasobami ludzkimi*, Oficyna Wydawnicza TEXT, Kraków 2001.

⁷ M. Koster, *Antropologia organizacji*, PWN, Warszawa 2005.

pełnosprawnością intelektualną”, które odbyło się w Bramie Poznania 23 listopada 2017 r. W treści artykułu ograniczę zatem liczbę fotografii, przedstawiając plan ogólny muzeum oraz artefakty edukacyjne z wybranego segmentu – średniowiecze.

Wprowadzenie

W prezentowanym artykule podstawą myślenia o uczestnictwie w kulturze osób z niepełnosprawnością jest przyjęcie kilku założeń. Po pierwsze, człowiek z dysfunkcją intelektualną globalną ma potrzeby poznawcze oraz potrzebuje przeżywania piękna i stałych **doznań** estetycznych. Po drugie, człowiek z niepełnosprawnością intelektualną (NI) różnych stopni jest nieustannie – od początku życia – zanurzony w kulturach rozumianych w różny sposób. Mam na myśli tę dominującą (mainstream), ponadto kultury niepełnosprawności (*disability cultures*)⁸ oraz kultury organizacyjne edukacji formalnej lub pozaformalnej (szkoły, ośrodki wsparcia dziennego i stacjonarnego, muzea, galerie sztuki, biblioteki i inne). Po trzecie, osoba z niepełnosprawnością intelektualną współtworzy wszystkie te środowiska i kultury⁹, dzięki własnej unikatowej w nich obecności fizycznej lub aktywności twórczej¹⁰. Po czwarte, co chciałabym podkreślić, człowiek z globalną dysfunkcją intelektualną jest czynnym uczestnikiem życia kulturalnego środowiska, w którym żyje od urodzenia, bez względu na to, czy jego obecność jest rejestrowana w mediach, czy też minimalizowana. Trend stałej obecności w przestrzeniach publicznych tej najbardziej wykluczonej grupy odbiorców kultury zaznaczył się szerzej w Polsce od początku lat 90. XX wieku. Należy jednak podkreślić, że pionierskie i istotne działania na rzecz uczestnictwa niepełnosprawnych intelektualnie Polaków w instytucjach kultury oraz organizowanie publicznych wydarzeń kulturalnych z udziałem dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną lub złożoną były podejmowane, poczynawszy od ok. lat 70., 80. w PRL-u. Chcę dodać, że w minionym ustroju społeczno-politycznym państwa socjalistycznego dominowały: systemowe i planowe wykluczenie osób niepełnosprawnych z przestrzeni publicznych i obiektów kultury oraz – jako wykładnia władzy – oficjalna negacja istnienia potrzeb uczestnictwa w przestrzeniach publicznych osób niepełnosprawnych.

Niepełnosprawni intelektualnie Polacy stanowili, oprócz chorych psychicznie, najbardziej wykluczoną grupę społeczną, wobec oficjalnej kulturowej normy PRL-u, zgodnej z doktryną ideologii marksistowskiej, której podstawą było uznanie niepełnosprawności intelektualnej (zwanej wtedy upośledzeniem umysłowym) za patologię uniemożliwiającą posiadanie własnej reprezentacji w organizacjach, przestrzeniach publicznych państwa zależnego od Związku Radzieckiego¹¹. Lata 90. w Polsce przyniosły ożywienie i pozytywne zmiany związane z podejmowaniem dyskursów naukowych, debat publicznych i wprowadzaniem zmian legislacyjnych dotyczących problematyki normalizacji życia, waloryzacji ról społecznych Polaków niepełnosprawnych intelektualnie oraz wielostronnej poprawy jakości ich życia. Od lat 90. zaznaczył się w Polsce wyraźny trend inkluzji społecznej, dostępności i obecności w przestrzeniach publicznych, obiektach kultury osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin.

Przygotowanie instytucji kultury do przyjęcia odbiorców z dysfunkcją intelektualną w Polsce jest zatem stałym procesem, trwającym od około 30 lat, podlegającym wdrażaniu dostępności, głównie związanej z likwidowaniem barier natury architektonicznej (windy,

⁸ B. Borowska-Beszta, *Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych – szkice analizy strukturalnej*, pion.pl, bit.ly/2V3HyaB, [dostęp: 19.02.2019].

⁹ B. Borowska-Beszta, *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.

¹⁰ O obecności oraz potrzebach twórczych osób z niepełnosprawnością intelektualną pisał i pisze od lat 80. XX wieku torunianin, artysta rzeźbiarz, pedagog, emerytowany profesor Andrzej Wojciechowski, wieloletni Kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej, Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu, założyciel w 1987 r. Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych w Toruniu.

¹¹ M. Borowska, *Dawno temu w PRL... upośledzenie było „niezgodne z doktryną socjalizmu”*, niepełnosprawni.lublin.pl, bit.ly/2lCZoA5, [dostęp: 26.02.2019].

¹² Mam na myśli artefakty materialne, lecz i symboliczne (np. style komunikacji z gośćmi) i behawioralne (np. zachowanie w kontakcie z osobami z różnymi stopniami NI i ich złożonością) oraz wartości, normy, rytuały, założenia kultury organizacyjnej.

¹³ B. Wiernek, *Zarządzanie zasobami ludzkimi*, Oficyna Wydawnicza TEXT, Kraków 2001.

¹⁴ Tamże, s. 24.

podjazdy, rampy, przystosowanie toalet) oraz poznawczej (treści i katalogi dostępne dla poziomu percepcji i rozumienia) osób z niepełnosprawnością różnych stopni, od lekkiego (70–50 IQ) do głębokiego (20 i mniej IQ). Warte rozważenia i konstruktywnych rozwiązań byłyby stale istniejące problemy w Polsce, związane z istniejącymi barierami natury mentalnej, stereotypami podtrzymywanymi w mainstreamie, blokującymi tworzenie możliwości pełnego uczestnictwa tej grupie odbiorców kultury. Doskonale jakości uczestnictwa odbiorców z dysfunkcją intelektualną w kulturach organizacyjnych muzeów i galerii sztuki wymaga moim zdaniem stałej troski i uwagi organizatorów wydarzeń kulturalnych, menadżerów instytucji kultury oraz ich kreatywności wobec czynników wykluczających potencjalnych zainteresowanych i ich rodziny z instytucji kulturalnych w Polsce.

Zatem, przygotowując się do przyjęcia odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną w instytucjach kultury, należałoby moim zdaniem odpowiedzieć na dwa podstawowe pytania:

- ✗ W jaki sposób przygotować przestrzeń i artefakty muzeum i galerii sztuki dla gości z niepełnosprawnością intelektualną?
- ✗ Jakie elementy kultury organizacyjnej muzeów, galerii sztuki poddać zmianom?¹²

Poniżej przybliżyłam podstawowe definicje kultury organizacyjnej wraz z modelem stworzonym przez Edgara Scheina.

Kultura organizacyjna

Wiernek¹³ postrzega kulturę organizacyjną jako „system niepisanych norm, wartości i wynikających z nich wzorów zachowań pracowników rozmaitych instytucji, które traktowane są jako nowy sposób podejścia do rozwiązywania wielu problemów organizacyjnych”¹⁴. Kultura organizacyjna jest rozumiana w tym artykule (za twórcą jej trójstopniowego modelu, Edgarem Scheinem) jako odwrócona graficznie piramida, uwzględniająca poziomy: artefaktów, wartości oraz założeń. Schein określa kulturę jako „zespół rozsądnych reguł postępowania, odkrytych, ustanowionych i rozwiniętych przez grupę, służących do zmagania się z problemem wewnętrznej integracji i zewnętrznym dostosowaniem, które dzięki

wystarczająco dobremu działaniu wytyczają nowym członkom sposób myślenia i odczuwania w aspekcie wspomnianych problemów”¹⁵.

W tym kontekście poziomy strukturalne tworzące model kultury organizacyjnej Schein¹⁶ doprecyzował następująco:

- ✘ Poziom 1 stanowią widoczne i uświadomione artefakty kultury organizacyjnej: językowe, behawioralne, fizyczne.
- ✘ Poziom 2 stanowią częściowo widoczne i uświadomione składniki: normy i wartości deklarowane i przestrzegane.
- ✘ Poziom 3 stanowią niewidoczne i często nieuświadomione składniki, czyli założenia kulturowe, np. relacje międzyludzkie¹⁷ etc.

Na tym tle należałoby sobie odpowiedzieć na pytanie: w jaki sposób przygotować przestrzenie i artefakty muzeów i galerii sztuki na przyjęcie odbiorców kultury z niepełnosprawnością intelektualną?

Założenia i uwarunkowania uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w muzeach i galeriach sztuki

Teoretyczne założenia uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną są częścią modelu inkluzji społecznej tych osób. Natomiast uczestnictwo w kulturze jest jednym z ważniejszych elementów rehabilitacji społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce¹⁸. Amadeusz Krause¹⁹, Ryszard Więckowski²⁰ i przywołująca myśli autorów Sabina Pawlik²¹ zauważają jednocześnie konieczność przeobrażania środowisk kultury, podkreślając, że stworzenie odpowiednich warunków może zapewnić pełne włączenie w życie społeczne i kulturalne osób niepełnosprawnych intelektualnie. Ponadto, Anna Bombińska-Domżał i Remigiusz Kijak²² zauważają wagę zmian polityki muzeów, podnoszenia wiedzy pracowników w zakresie niepełnosprawności intelektualnej i sugerują zmianę postaw pracowników muzeów wobec grupy odbiorców z dysfunkcją intelektualną. Więckowski²³ dodaje, że adaptacja obiektów muzealnych niekoniecznie wiąże się z potrzebą większych nakładów finansowych oraz podkreśla, że wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce brakuje analogicznie skoncentrowanych i planowych działań, które są podejmowane wobec odbiorców kultury z dysfunkcjami w innych sferach (m.in. sensorycznej, fizycznej). Autor konkluduje, że odbiorcy kultury z niepełnosprawnością intelektualną są grupą nieco zmarginalizowaną na tle odbiorców z innymi dysfunkcjami.

Trudno nie zgodzić się z powyższą konkluzją Więckowskiego o skali wykluczenia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Moim zdaniem pozycja i stopień wykluczenia w Polsce z przestrzeni kultury odbiorców z dysfunkcjami intelektualnymi jest czytelnym społecznie obrazem skutków oddziaływania minionego systemu, przymusowej marginalizacji, kulturowego i społecznego izolacjonizmu osób niepełnosprawnych intelektualnie. Niestety skala niechęci, zaniedbań lub zaniechań na polu uczestnictwa w kulturze tej grupy odbiorców, nie pojawiła się w ostatnich 30 latach lub obecnie, lecz stanowi niechlubne dziedzictwo minionego systemu politycznego PRL-u lat 1945–1989, promującego wieloletnią „kulturę wykluczania” osób niepełnosprawnych. Mimo pozytywnych zmian w kierunku poprawy fizycznego uczestnictwa w przestrzeniach publicznych i obiektach kultury tej grupy odbiorców, co oznacza się od początku lat 90. do chwili obecnej, nadal istnieje wiele aspektów uczestnictwa,

które należałoby rozważyć, przeformułować lub zmienić²⁴. Konieczne wydają się stałe działania reedukacyjne dla pełnosprawnych Polaków i członków mainstreamu dotyczące potrzeb poznawczych, estetycznych oraz godności osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także praw tych osób do pełnego korzystania z instytucji kultury. Poniżej przedstawiam uwarunkowania uczestnictwa ze wskazaniem potrzeb odbiorców kultury z niepełnosprawnością intelektualną.

Odbiorca kultury z niepełnosprawnością intelektualną

Rozważania rozpocznę od przedstawienia fragmentu brytyjskiego modelu dostępności kultury z 2009 r., dotyczącego przygotowania zbiorów muzeów dla osób z globalną dysfunkcją intelektualną analizowanego szczegółowo przez Pawlik²⁵. Sama niepełnosprawność w sferze intelektualnej została opisana i scharakteryzowana w wielostronny sposób w polskiej literaturze naukowej w obszarze nauk społecznych, m.in. przez Marię Chodkowską i Beatę Szabłą²⁶, Iwonę Chrzanowską²⁷, Beatę Borowską-Beszta²⁸ z uwzględnieniem teoretycznych modeli niepełnosprawności oraz perspektyw jej rozumienia. Walorem brytyjskiego modelu dostępności kultury są proste instrukcje, skierowane do władz i pracowników muzeów, werbalizowane głosem samych osób z niepełnosprawnością, co podkreśla zarówno podmiotowe uczestnictwo w projektowaniu dostępności, jak i szacunek dla odbiorcy z dysfunkcją poznawczą. Wyartykułowane zostały następujące zalecenia:

- ✕ „Ułatwianie mi odnalezienie drogi”;
- ✕ „Chcę się nauczyć czegoś nowego”;
- ✕ „Nie chcę się czuć bezradny”;
- ✕ „Sprawcie, abym czuł się mile widziany”²⁹.

Pytanie, na które chciałabym odpowiedzieć poniżej, brzmi: w jaki sposób przygotować kultury organizacyjne muzeów i galerii sztuki do powitania gości z niepełnosprawnością intelektualną różnych stopni?

Pierwsza sugestia w planowaniu dostępności związana jest z uwzględnieniem i rozważeniem różnorodności oraz złożoności potrzeb wynikających z danego potencjału funkcjonowania odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną. Przygotowanie dostępności

¹⁵ E. Schein, *Organizational Culture and Leadership*, Jossey Bass Wiley 1985.

¹⁶ E. Schein, *Organizational Culture and Leadership*, John Wiley & Sons Inc. 2016.

¹⁷ Tamże.

¹⁸ W. Szlachta, E. Świątczak-Gurzęda, *Jesteśmy wśród was. My i nasza Sztuka*, [w:] L. Frąckiewicz, *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IPISS, Warszawa 2008.

¹⁹ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.

²⁰ R. Więckowski, *Włączeni w muzeum* [w:] *ABC: Gość niepełnosprawny w muzeum*, cz. 2: *Niepełnosprawność intelektualna, autyzm, grupy źródnicowane*, NIMOZ, Warszawa 2015.

²¹ S. Pawlik, „Muzeum dla nas” – *Możliwości udostępniania muzeów osobom z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] J. Godawa (red.) *Osoba z niepełnosprawnością na ścieżkach życia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017, s. 121.

²² A. Bombińska-Domżał, R. Kijak, *Model uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w odbiorze kultury w muzeach* [w:] A. Garbacz (red.), *Gość niepełnosprawny w muzeum. Materiały konferencyjne*, Muzeum Regionalne w Stalowej Woli, Łwów 2014.

²³ R. Więckowski, *Włączeni w muzeum...*

²⁴ B. Borowska-Beszta, *Etnografia stylu życia dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2013.

²⁵ S. Pawlik, „Muzeum dla nas”...

²⁶ M. Chodkowska, B. Szabła, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2012.

²⁷ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015.

²⁸ B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.

²⁹ S. Pawlik, „Muzeum dla nas”... s. 121.

wymagałoby analiz możliwości percepcyjnych i komunikacyjnych odbiorców w związku z danym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz uwzględnienia koniecznych adaptacji przestrzeni w związku z możliwymi współistniejącymi ograniczeniami w sferach: sensorycznej, fizycznej, emocjonalno-behawioralnej. Im głębszy bowiem stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym potrzeby adaptacji przestrzeni fizycznej i mentalnej są większe w zakresie: (a) dostępności fizycznej (dla wózków, balkoników, wind), (b) dostępności i przyjazności sensorycznej, intelektualnej oraz emocjonalnej (miejsca tzw. wytchnienia, czyli ławki, krzesła lub sofy dla osób z niepełnosprawnością i/lub ich opiekunów, miejsca wyciszone z nadmiaru szumów, muzyki i innych bodźców).

Drugą sugestią byłoby zadbanie w muzeach i galeriach sztuki o niestygmatyzującą przestrzeń mentalną i symboliczną, co oznacza stały i ciągły proces reedukacji społecznej Polaków o członkach społeczeństwa z niepełnosprawnością intelektualną, ich potrzebach doznawania szacunku, prawach, godności. Chodziłoby również o stworzenie bezpiecznej psychologicznie przestrzeni w kulturach organizacyjnych muzeów i galerii sztuki. Mam na myśli miejsce, w którym trudno się zgubić mimo tłumu ludzi i wielu wizytujących gości. Poza tworzeniem bezpiecznego środowiska należałoby w tym samym stopniu uwzględnić zaspokojenie indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością, dotyczących np. polisen-sorycznej stymulacji, przyjazności, zastosowania prostych rozwiązań edukacyjnych, dających możliwość sprawstwa i związanych z przygotowaniem artefaktów oraz aranżacją przestrzeni obiektu kultury.

Kultury organizacyjne muzeów i galerii sztuki (czy bibliotek) powinny się ponadto przygotować na kilka możliwości dotyczących organizacji wizyt odbiorców kultury z niepełnosprawnością intelektualną. Należałoby zatem rozważyć przygotowanie się do przyjęcia:

- ✗ rodzin wraz z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (stopnia lekkiego, umiarkowanego, znacznego i głębokiego oraz z zaburzeniami złożonymi);
- ✗ opiekunów zawodowych, asystentów osób niepełnosprawnych z indywidualnymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną (stopnia lekkiego, umiarkowanego, znacznego i głębokiego);
- ✗ indywidualnych gości z niepełnosprawnością intelektualną (np. stopnia lekkiego);
- ✗ zorganizowanych edukacyjnych grup gości z niepełnosprawnością intelektualną, będących pod opieką nauczycieli, instruktorów terapii zajęciowej WTZ;
- ✗ odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną będących w różnych fazach rozwoju (dzieci, młodzież, dorośli we wczesnej, średniej i późnej fazie rozwoju dorosłości).

P Potrzeby odbiorców kultury z niepełnosprawnością intelektualną

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają potrzeby tożsame z potrzebami innych widzów i gości przestrzeni muzeów, galerii sztuki czy bibliotek, jednakże uporządkowanie tych wymogów może być nieco inne, zważywszy na potencjał poznawczy osób z niepełnosprawnością intelektualną ich wydolność psychofizyczną.

Ustawiając hierarchicznie, wskazałabym następujące postulaty:

- ✗ pozytywnych przeżyć emocjonalnych w przestrzeniach publicznych muzeów i galerii sztuki;

- ✕ uśmiechu, fiesty, niespodzianki i przygody;
- ✕ przeżyć estetycznych i duchowych;
- ✕ poznawania i uczenia się;
- ✕ doznań kinestetycznych i sensorycznych oraz zaspokojenia ciekawości;
- ✕ sprawstwa i tworzenia;
- ✕ klarowności przekazywanych informacji i pozytywnych emocji i przyjaznego języka pracowników muzeów czy galerii sztuki;
- ✕ szacunku, akceptacji i bycia zrozumianym przez osoby obce – pracowników;
- ✕ bezpiecznej przestrzeni kultury organizacyjnej muzeum, galerii sztuki, bibliotek etc., np.

wsparcia w sytuacjach zagubienia, zakłopotania.

Powyższe potrzeby można by rozwinąć bardziej szczegółowo. Te, które wskazałam, są w moim przekonaniu kluczowe podczas planowania działań adaptacji instytucji kultury do potrzeb odbiorców z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Formy przygotowania wybranych artefaktów dla odbiorców kultury ze specjalnymi potrzebami – Muzeum Narodowe Szkocji w Edynburgu

Ze względu na ramy niniejszego tekstu poniżej zamieszczam wybraną część własnej dokumentacji wizualnej, fotografie artefaktów eksponowanych w 2017 r. w Muzeum Narodowym Szkocji w Edynburgu z myślą o potrzebach dzieci, młodzieży i dorosłych w segmencie o nazwie średniowiecze. Warto dodać, że ze względu na założenia o niedyskryminacji nie proponuje się w muzeach szkockich odrębnych artefaktów dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nawet przewodniki z prostym tekstem nie sugerują wprost odbiorców, podają jedynie dane, np. specjalne potrzeby użytkowników. Przedstawione poniżej artefakty mogą być moim zdaniem dobrą ofertą dla dzieci, młodzieży, dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną różnych stopni.



Zdjęcie 1. Parter i główny hol Muzeum Narodowego Szkocji w Edynburgu. Fot. Archiwum prywatne autorki

Zdjęcie 2. Parter: Segment średniowiecze. Fot. Archiwum prywatne autorki





Zdjęcie 3. Artefakt 1. Rycerz. Fot. Archiwum prywatne autorki

Zdjęcie 4. Artefakt 2. Zbroja rycerza. Fot. Archiwum prywatne autorki





Zdjęcie 5. Artefakt 3. Katapulta. Fot. Archiwum prywatne autorki

Artefakt 1. Rycerz został narysowany na planszy magnetycznej, a zadanie, jakie mają do wykonania odbiorcy kultury, polega na przyporządkowaniu części zbroi z magnesami do właściwego miejsca na planszy z rycerzem – jak w puzzlach. Zadanie wzbudzało zainteresowanie dzieci i dorosłych, wywoływało entuzjazm i może być rekomendowane dla dzieci i młodzieży lub dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną różnych stopni: od lekkiego do głębokiego. Oczywiście należy pamiętać, że zadanie będzie wykonane na różnym poziomie poprawności, ale znaczenie ma interakcja, samo sprawstwo i ingerencja w przestrzeń (w przypadku osób ze znacznym lub głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Aktywność i proste działanie polegające na wspieranym przyłożeniu części zbroi do planszy magnetycznej może dać radość nawet osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Artefakt 2. Zachęca do unoszenia rycerskiego buta oraz nakładania rękawicy. Daje namiastkę bezpośredniego doświadczania wybranych detali zbroi. Umożliwia sprawstwo oraz dokonywanie zmian. Również rekomenduję ten artefakt jako mogący zainteresować osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnych stopni.

Artefakt 3. Katapulta jest miniaturą prostej maszyny wojennej. Umożliwia zarówno fizyczne uczestnictwo poprzez dotyk, uczenie się i poznanie poprzez działanie i zabawę. Dzięki uruchamianiu maszyny odbiorcy z dysfunkcjami poznawczymi mogą poznawać treści z historii, gdyż artefakt jest obiektem spoza codziennego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Konkluzją z niewielkiej liczby zamieszczonych artefaktów z segmentu średniowieczne Muzeum Narodowego Szkocji w Edynburgu będzie myśl o tym, że częściowo wskazane pomysły wykorzystywane są obecnie w Polsce. Niewątpliwie jednak wartością Muzeum

Narodowego w Szkocji w Edynburgu jest jego wielostronna dostępność dla odbiorców kultury. Oznacza to fizyczną adaptację przestrzeni w postaci podjazdów, wind, co wspiera niepełnosprawnych intelektualnie mających dodatkowe dysfunkcje powodujące konieczność korzystania z wózków. Szkockie Muzeum Narodowe, podobnie jak inne państwowe instytucje kultury w Szkocji, zadbało ponadto o dostępność w aspektach czasu i braku odpłatności za bilety. Oznacza to w praktyce gotowość na przyjmowanie odbiorców kultury każdego dnia tygodnia w godzinach 10.00–17.00. Dodatkowo muzeum nie pobiera żadnych opłat za bilety, czyli jest tym samym otwarte dla osób o mniejszych lub niskich dochodach, podobnie jak Muzeum Miasta Edynburg, Miejska Galeria Sztuki, Narodowa Galeria Sztuki w Edynburgu. Muzeum Narodowe Szkocji wywarło na mnie pozytywne wrażenie – jako przestrzeń przyjazna odbiorcom o różnorodnych potrzebach uczestnictwa w kulturze i jako ciekawa, szkocka instytucja kultury, w której zadbano o wielostronne możliwości edukacyjne dla szerokiego grona widzów. W kontekście analiz niniejszego artykułu dostrzegam jednakże pewne słabsze strony dostępności analizowanego muzeum dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, związane z organizacją przestrzeni dla potrzeb i wydolności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną lub zaburzeniami złożonymi.

Do kluczowych słabszych stron adaptacji przestrzeni chcę zaliczyć:

- ✕ zbyt mało miejsc do wytchnienia i wypoczynku oraz do siedzenia w holach dla np. grup osób z niepełnosprawnością z rodzinami i opiekunami;
- ✕ słaba wentylacja, mimo dostępnych, większych przestrzeni;
- ✕ zbyt wiele dźwięków i szumów w tle – chaos nakładającej się muzyki w różnych segmentach etc.;
- ✕ niewielu widocznych pracowników, to znaczy takich, których można by prosić o pomoc w różnych nagłych potrzebach (m.in. zagubienia, zasłabnięcia, napadu epileptycznego etc.). Co prawda nie wykluczam, że Muzeum Narodowe Szkocji w Edynburgu ma dobrze funkcjonujący sprzęt monitorujący – kamery, które wskazałyby pracownikom miejsca w muzeum, gdzie byłiby nagle potrzebni. Analizując jednakże problem bezpieczeństwa psychologicznego z perspektywy osób niepełnosprawnych intelektualnie, dostrzegam potrzebę zatrudniania większej liczby pracowników-konsultantów obecnych na piętrach ekspozycji, aby odbiorcy z dysfunkcjami intelektualnymi wiedzieli, do kogo się zwracać w sytuacjach nagłych, trudnych, ale też w sytuacjach związanych z oglądaniem eksponatów.

Konkluzje z wszystkich przedstawionych danych w niniejszym artykule skłaniają mnie do myśli zamykającej całość wywodów i związanej z potrzebą stałego podejmowania wielostronnych działań na rzecz adaptacji wewnątrz instytucji kultury w Polsce. Ponadto, przeformułowaniu przestrzeni powinna moim zdaniem towarzyszyć stała, wzmożona reedukacja zarówno pełnosprawnych członków mainstreamu i pełnosprawnych odbiorców kultury, jak i menadżerów muzeów, pracowników instytucji kultury w kierunku stworzenia przyjaznych oraz niedyskryminujących warunków pełnego uczestnictwa widzom niepełnosprawnym intelektualnie. Warto też zauważyć, że kluczowym miejscem procesu reedukacji społecznej promującej uczestnictwo w kulturze mogą być właśnie instytucje kulturalne.

Bibliografia

- A. Bombińska-Domżał, R. Kijak, *Model uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w odbiorze kultury w muzeach* [w:] A. Garbacz (red.), *Gość niepełnosprawny w muzeum. Materiały konferencyjne*, Muzeum Regionalne w Stalowej Woli, Lwów 2014
- B. Borowska-Beszta, *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008
- B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012
- B. Borowska-Beszta, *Etnografia stylu życia dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UMK, 2013
- B. Borowska-Beszta, *Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych – szkice analizy strukturalnej*, pion.pl, bit.ly/2V3HyaB, [dostęp: 19.02.2019]
- M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2012
- I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2015
- J. Godawa (red.), *Osoba z niepełnosprawnością na ścieżkach życia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017
- M. Kostera, *Antropologia organizacji*, PWN, Warszawa 2005
- A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010
- S. Pawlik, „Muzeum dla nas” – *Możliwości udostępniania muzeów osobom z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] J. Godawa (red.), *Osoba z niepełnosprawnością na ścieżkach życia*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2017
- E. Schein, *Organizational Culture and Leadership*, Jossey Bass Wiley 1985
- E. Schein, *Organizational Culture and Leadership*, John Wiley & Sons Inc. 2016
- W. Szlachta, E. Świątczak-Gurzęda, „Jesteśmy wśród was. My i nasza Sztuka”, [w:] L. Frąckiewicz, *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IPiSS, Warszawa 2008
- R. Więckowski, *Włączeni w muzeum*, [w:] ABC: *Gość niepełnosprawny w muzeum*, cz. 2: *Niepełnosprawność intelektualna, autyzm, grupy zróżnicowane*, NIMOZ, Warszawa 2015
- B. Wiernek, *Zarządzanie zasobami ludzkimi*, Oficyna Wydawnicza TEXT, Kraków 2001
- A. Wojciechowski, *Obecność. Zebrane teksty*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2001
- A. Wojciechowski, *Terapia spotkania*, Wydawnictwo UMK, seria Pamiętnik Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych w Toruniu, Toruń 2004
- M. N. Znosko, *pannamariaodwierszy.blox.pl*, bit.ly/2NAFIvD, [dostęp: 19.02.2019]

**Kultura dostępna dla osób
z niepełnosprawnością
intelektualną**

Marcin Halicki

Fundacja Mili Ludzie

Fundator i Prezes Zarządu Fundacji Inicjatyw Społecznych Mili Ludzie w Poznaniu. Współorganizator kampanii społecznej „Dostępna Kultura”, pomysłodawca projektu „Kinoteatr Dostępny v.2.0”, dzięki któremu osoby z niepełnosprawnościami (w tym niewidome i niesłyszące) mają możliwość korzystania z oferty poznańskich kin i teatrów. Ambasador audiodeskrypcji i innych narzędzi udostępniania kultury osobom z niepełnosprawnościami. Od 2012 r. Przewodniczący Komisji Dialogu Obywatelskiego przy Pełnomocniku Prezydenta Miasta ds. Osób Niepełnosprawnych, członek Poznańskiej Rady Działalności Pożytku Publicznego. Trener umiejętności społecznych, zainteresowany ideą inkluzji społecznej grup wykluczonych.

Stanisława Piotrowska

Fundacja Mili Ludzie

Antropolożka kultury, od 2016 r. współpracuje z Fundacją Inicjatyw Społecznych Mili Ludzie w ramach działań związanych z edukacją antydyskryminacyjną oraz udostępnianiem kultury osobom z niepełnosprawnościami. Moderatorka warsztatów *design thinking*. Zainteresowana aktywizmem miejskim oraz partycypacją społeczną w ramach instytucji kultury.

¹ Ustawa z dnia 25 października 1991 r. o organizowaniu i prowadzeniu działalności kulturalnej (Dz.U. z 2012 r., poz. 406), nck.pl, bit.ly/2HqkPSM, [dostęp: 16.02.2019].

² M. Kostera, *Antropologia organizacji. Metodologia badań terenowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003, s. 70.

³ B. Czerniawska, *Antropologia i teoria organizacji. Wczoraj i dziś*, „Problemy Zarządzania”, vol. 9, nr 2 (32), 2011, s. 15.

⁴ P. Piotrowski, *Muzeum naukowe*, „Muzealnictwo” nr 55, 2014, s. 156.

Niniejszy artykuł jest próbą podsumowania problematyki udostępniania instytucji kultury osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Nasze rozważania rozpoczniemy od współczesnego rozumienia tego, czym są instytucje kultury oraz zadań, jakie te instytucje pełnią w przestrzeni społeczno-kulturowej. Następnie przedstawimy polski kontekst zagadnienia dostępności oraz tematyki niepełnosprawności intelektualnej i wyzwań dla instytucji kultury, które ze sobą niesie. Analizę problemu zakończymy opisem dobrych praktyk związanych z projektowaniem oferty oraz udogodnień pod kątem niepełnosprawności intelektualnej. Mamy nadzieję, że kompleksowe ukazanie problemu pozwoli czytelnikom dostrzec wagę procesu udostępniania instytucji kultury osobom z niepełnosprawnością intelektualną, grupie dziś jeszcze wyraźnie wykluczonej w zakresie tych działań. Chcemy pokazać, że rzetelne podjęcie działań na rzecz dostępności pozwoli zastosować w praktyce współczesne ideowe założenia misji, które omawiane tu instytucje pełnią w tworzeniu przestrzeni społeczno-kulturowej.

Instytucje kultury otwarte na widza. Zagadnienie partycypacji i współtworzenia instytucji kultury

W polskim języku ustawowym instytucje kultury to instytucje, w których prowadzona jest działalność kulturalna. Podzielone są one na: instytucje o charakterze artystycznym, np. filharmonie, teatry, opery i operetki, oraz inne instytucje, takie jak kina, muzea, domy kultury i galerie sztuki¹. Ujmując temat szerzej, instytucje te są formą organizacji, które obecnie w antropologii określa się jako „sieć zbiorowych działań, podejmowanych jako próba kształtowania świata i życia ludzi”². Istotne jest tutaj sformułowanie „sieć”. Organizację tworzy zatem sieć należących do niej aktorów społecznych, ponadto jest ona jednocześnie umieszczona w szerszej siatce zewnętrznych wpływów i powiązań³. Chodzi więc o to, w jakie relacje wchodzi organizacja i tworzący ją aktorzy z innymi podmiotami społecznymi: jednostkami, grupami, organizacjami, rynkiem, ekonomią, polityką. Do tej struktury należą również podmioty „poza ludzkie”, tj. środowisko naturalne i nowoczesne technologie⁴. Spojrzenie na instytucje kultury jak na gęsty układ relacji pozwala zredefiniować pojęcie samego uczestnictwa w kulturze. Nie jest więc ono wkra-

czaniem w jakąś zewnętrzną przestrzeń, która jest nam objaśniana i objawiana. Nie jest też przestrzenią, którą po prostu tworzymy i którą manipulujemy. Uczestnictwo w kulturze to bycie elementem sieci relacji, które tworzą tę przestrzeń⁵. Takie ujęcie prowadzi nas do ukazania instytucji kultury jako miejsc spotkania, otwartych na widzów – a może nawet nie tyle widzów czy odbiorców, ile uczestników i współtwórców tych instytucji. Tak podsumowuje to Agata Adamiecka-Sitek:

Institucje publiczne – coraz częściej definiujące się przede wszystkim nie jako miejsca, gdzie prezentuje się czy wytwarza dzieła sztuki, ale gdzie inicjuje się przestrzenie wspólne, spotkania i sytuacje komunikacyjne – stanowią nieodzowną część kooperatywnej sieci, w ramach której praktykuje się kulturę. Bywają animatorami procesów twórczych, w których na podmiotowych zasadach uczestniczą niezależni artyści, w różnym stopniu sformalizowane kooperatywy czy podmioty niepubliczne i w które włączają się lokalne społeczności. Stają się wehikulami kooperatywnej inkluzywności, buforami przeciwko wykluczeniu⁶.

Jednak, jak zauważa autorka, tak wyrażony pogląd w konfrontacji z otaczającą nas rzeczywistością staje się jedynie pewnym ideałem, do którego chcemy dążyć. W praktyce okazuje się być procesem pełnym blasków i cieni związanych m.in. z uwarunkowaniami ekonomii oraz polityki. Konkluzją, z którą chcielibyśmy jednak pozostać, jest stwierdzenie, że instytucje publiczne, w tym instytucje kultury, są przestrzeniami wspólnymi, miejscami spotkania, zapewniającymi inkluzję społeczną wszystkich twórców kultury – również osób z niepełnosprawnościami.

Dostępność w kulturze. Problematyka udostępniania instytucji kultury osobom z niepełnosprawnościami w Polsce

Płynnie przechodzimy zatem do tematu dostępności instytucji kultury dla osób doświadczających różnego rodzaju ograniczeń sprawności. Dostępność według definicji Ministerstwa Inwestycji i Rozwoju to „cecha produktów i usług zapewniająca jak najsprawniejsze korzystanie z nich możliwie największej liczbie osób”⁷. Jak wynika z danych statystycznych, nawet 30 proc. społeczeństwa może mieć trwałe lub czasowe ograniczenia mobilności i percepcji⁸. Do tej grupy zalicza się osoby „[...] poruszające się przy pomocy sprzętu wspomagającego (kul, lasek, balkoników, protez, wózków inwalidzkich), z uszkodzonym narządem słuchu, wzroku, z trudnościami manualnymi i poznawczymi (na przykład po udarze, cierpiący na chorobę Alzheimera), kobiety w ciąży, osoby z wózkiem dziecięcym, z ciężkim bagażem oraz słabsze fizycznie i napotyające trudności

⁵ M. Krajewski, *W kierunku relacyjnej koncepcji uczestnictwa w kulturze*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 1, 2013, s. 50, yadda.icm.edu.pl, bit.ly/2Hbk4NU, [dostęp: 15.02.2019].

⁶ A. Adamiecka-Sitek, *Společnie odpowiedzialne instytucje kultury*, „Krytyka Polityczna”, krytykapolityczna.pl, bit.ly/2TZbc5n, [dostęp: 15.02.2019].

⁷ Strona internetowa Ministerstwa Inwestycji i Rozwoju: miir.gov.pl, bit.ly/2HaB3A0, [dostęp: 16.02.2019].

⁸ Tamże.

⁹ Program Ministerstwa Inwestycji i Rozwoju „Dostępność Plus 2018–2025”, miir.gov.pl, bit.ly/2ENczcz, [dostęp: 16.02.2019].

¹⁰ Tamże.

¹¹ S. Piotrowska, *Po pierwsze empatia! Antropologiczna refleksja o dostępności w kulturze...*, „Poznański Kurier Społeczny” nr 2, 2016, s. 26.

¹² M. Zima-Parjaszewska, *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, „Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej”, s. 17, tea.org.pl, bit.ly/2NSs7jk, [dostęp: 19.02.2019].

w poruszaniu się (na przykład w wyniku urazu lub choroby). Wielu tym osobom nie przyznano statusu osoby niepełnosprawnej”⁹.

Hasłem wprowadzonego w minionym roku rządowego programu „Dostępność Plus” jest „samodzielność”. Celem podejmowanych działań jest zapewnienie osobom z ograniczeniami sprawności możliwie największej swobody w korzystaniu z przestrzeni instytucji publicznych. Jak czytamy w dokumencie:

*Osobom z niepełnosprawnościami zostanie zapewniona możliwość swobodnego korzystania z usług powszechnych (komunikacja, poczta, transport, zakupy), także w wersji on-line. Zwiększy się dostęp do różnego rodzaju wydarzeń kulturalnych i społecznych, np. poprzez poprawę dostępności obiektów sportowych, terenów rekreacyjnych oraz zabytków i miejsc kultury. Chcemy, żeby osoby z niepełnosprawnością albo z krótkotrwałą dysfunkcją ruchu nie były ograniczone żadnymi barierami, żeby mogły korzystać z życia społecznego na równych prawach*¹⁰.

Założenia programu brzmią obiecująco, jednak opierając się na doświadczeniu pracy przy kampanii „Dostępna Kultura”, którą od 2012 r. prowadzimy razem z Fundacją Inicjatyw Społecznych Mili Ludzie, jesteśmy świadomi tego, jak wiele pracy pozostaje jeszcze do wykonania. Nie dotyczy to jedynie działań związanych z modernizacją budynków zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego, ale przede wszystkim zmian na poziomie myślenia o dostępności i osobach z niepełnosprawnościami. Bariery stanowiące podstawę wykluczania osób z niepełnosprawnościami z życia społecznego tworzone są przez stereotypowe kategoryzowanie tych osób jako „obcych”. Obcy to ktoś w jakiś sposób inny od nas, różniący się wyglądem, sposobem zachowania czy wyznawanymi wartościami. Wspomniane różnice bywają potęgowane w mentalnych wyobrażeniach o obcym i wzmagają poczucie wzajemnego oddalenia. Jak twierdzimy w kontekście osób z niepełnosprawnościami,

*[...] czasami przystoiwiowy «mur» stanowią mury własnego domu – bezsilność, strach przed oceną, samodzielny działaniem. Kolejne cegły tego muru, strachu przed nieumiejętnością pomocy czy trudności w wyobrażeniu sobie, jak świat postrzega osoba z daną niepełnosprawnością, dołożyć mogą osoby pełnosprawne. Skutek? W omawianym tu przypadku dostępności w instytucjach kultury to m.in. bariery architektoniczne, brak lub niewłaściwie dostosowana oferta i problemy z dotarciem do tej grupy odbiorców*¹¹.

Należy w tym miejscu wyraźnie zaznaczyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną obok osób z zaburzeniami psychicznymi są najbardziej narażone na proces wykluczania społecznego. Jak pokazują badania, budzą one najsilniejsze reakcje negatywne, a ich „inność” najmocniej potęguje społeczny dystans i strach¹². Na szczęście w ciągu ostatnich dekad nastąpiły wyraźne zmiany w postrzeganiu tej niepełnosprawności. Po pierwsze jej definiowanie zostało umieszczone w dwóch modelach – medycznym i społecznym. W tym pierwszym niepełnosprawność postrzegana jest jako indywidualne nieszczęście człowieka doświadczającego ograniczeń i trudności w rozwoju intelektualnym. Ten drugi zaś zakłada, że

ograniczenia, przed którymi staje osoba z niepełnosprawnością intelektualną, wynikają z niedostosowania otoczenia do jej potrzeb. Obowiązkiem całego społeczeństwa jest praca nad tym, by świat stał się bardziej dostępny dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, by uwzględniał ich specyficzne uwarunkowania. Zmianę sposobu myślenia najlepiej obrazuje zdanie: „latami koncentrowano się na tym, by nauczyć kogoś wiązania sznurowadeł, zamiast kupić mu buty na rzepy i pozwolić mu po prostu żyć”¹³. Naszym zadaniem jako wspólnoty społecznej, w tym także instytucji kultury, jest nie tyle edukacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, dzięki której osoby te będą mogły „dotrzymać kroku reszcie społeczeństwa”, ile raczej stworzenie takiej oferty kulturalnej, która pozwoli im w pełni uczestniczyć w kulturze. A będzie to możliwe dzięki zniwelowaniu barier i zrozumieniu kategorii, jakimi osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają świat.

Powracamy więc do tematyki dostępności w kulturze. Wspomniany wcześniej program „Dostępność Plus” zarysowuje następujący projekt działań w zakresie udostępniania kultury. Będzie to m.in. modernizacja i rozbudowa infrastruktury instytucji kultury w oparciu o standardy dostępności, zakup sprzętu i wyposażenia udostępniającego zasoby kultury osobom o szczególnych potrzebach (np. podnośniki, pętle indukcyjne, urządzenia do audio-deskrypcji), digitalizacja różnego typu zasobów kultury z uwzględnianiem aspektu dostępności czy budowa systemu informacji na temat obiektów kultury przyjaznych osobom ze szczególnymi potrzebami¹⁴. Należy jednak pamiętać, że zmiany mające na celu udostępnianie usług osobom z ograniczeniami sprawności wymagają czasu. Jak każda zmiana społeczna jest to długotrwały proces. Nie należy zatem zniechęcać się, jeśli frekwencja korzystających z udostępnień nie jest wysoka. Zanim informacje o udogodnieniach zostaną upowszechnione, a samo udostępnianie dóbr i usług osobom z niepełnosprawnościami zostanie uznane za normę, może minąć wiele lat; podobnie jak budowanie świadomości prawa do korzystania z usług publicznych, w tym kulturalnych, wśród osób z ograniczeniami sprawności oraz ich rodzin. Podczas prowadzonych przez Fundację Mili Ludzie szkoleń oraz warsztatów staramy się pokazać, że zmiana ta zawsze powinna opierać się na empatii i „antropologicznym poznaniu”. Chodzi więc o bezpośrednie spotkanie z drugim człowiekiem, którego potrzeby chcemy zrozumieć. W tym przypadku na spotkaniu z osobami doświadczającymi na co dzień ograniczeń mobilności i percepcji. Taka perspektywa wpisuje się w ideowe założenia instytucji kultury jako wspólnego miejsca spotkania.

Jak udostępniać usługi z zakresu kultury i sztuki osobom z niepełnosprawnością intelektualną? Katalog dobrych praktyk

Poruszając temat dobrych praktyk w kontekście udostępniania usług z zakresu kultury osobom z niepełnosprawnością intelektualną, warto cofnąć się o kilkanaście lat, aby przyjrzeć się temu zagadnieniu z perspektywy czasu. W latach 2006–2007 poznańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Niewidomych i Słabowidzących (SPNiS), organizacja prowadząca m.in. Warsztat Terapii Zajęciowej „Ognik”, w którym do dziś kilkadziesiąt dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną korzysta ze wsparcia i rehabilitacji, prowadziło projekty nakierowane na włączenie tej grupy społecznej w życie kulturalne

¹³ Tamże, s. 11.

¹⁴ Program Ministerstwa Inwestycji i Rozwoju „Dostępność Plus 2018–2025”, miir.gov.pl, bit.ly/2ENCzcz, [dostęp: 16.02.2019].

¹⁵ „Wó/Te/Zet Magazyn Ośrodków Terapii Zajęciowej” nr 7, 2007, wotezet.pl, bit.ly/2u1HwVs, [dostęp: 19.02.2019].

¹⁶ M. Chustecka, *Teksty łatwe do czytania, równosc.info*, bit.ly/2Hq05KA, [dostęp: 19.02.2019].

¹⁷ *Przewodnik po wystawie stałej Muzeum Emigracji w Gdyni. Przygotowany we współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, polska1.pl, bit.ly/2Hq05Sys, [dostęp: 19.02.2019].

Poznania. Jednym z takich projektów była kampania społeczna „Tutaj jest OK!”. Za jej cel obrano zmianę negatywnych postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. W trakcie projektu kilku chętnych uczestników placówki wspólnie z osobami pełnosprawnymi (m.in. dziennikarzami lokalnych mediów) sprawdzało dostępność różnych instytucji Poznania dla osób z niepełnosprawnościami. W skład tego specyficznego zespołu audytorów wchodziły także osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Celem cyklicznych „wycieczek” były także miejskie instytucje kultury, które nie zawsze przyjmowały osoby z niepełnosprawnością intelektualną w sposób ciepły i empatyczny. Wynikało to z nieznamomości specyfiki osób z niepełnosprawnościami – mało kto słyszał o *savoir-vivre* wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, wśród przedstawicieli i przedstawicielek instytucji (także kultury) dominowała natomiast ignorancja i strach wobec inności, dziwnego, nieszablonego zachowania¹⁵. Z perspektywy czasu stwierdzenie, że przytoczone działania stowarzyszenia były krokiem milowym ku zwiększeniu udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej kulturze, wydaje się jak najbardziej uprawnione. W kolejnych latach SPNiS podjęło inicjatywy wspólnie z poznańskimi instytucjami kultury. Ich stałymi gośćmi podczas pokazów filmowych w niektórych poznańskich kinach były osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Do dziś wiele osób pamięta wyjątkowe wydarzenie w poznańskim kinie „Amarant”, mieszczącym się w Domu Tramwajarza na poznańskich Jeźcach, gdzie w maju 2005 r. odbył się pokaz filmu *Nikifor* w reżyserii Krzysztofa Krauzego, z życiową rolą niezwyklej artystki – Krystyny Feldman. Sala kinowa wypełniona była do ostatniego widza, bilety na wydarzenie rozeszły się w jeden dzień, co spotkało się z dużym zdziwieniem osób prowadzących kino – niemających wcześniej kontaktu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Dwa lata później na fali tego sukcesu stowarzyszenie wspólnie z kolejną miejską instytucją kultury – Kinem Muza w Poznaniu – rozpoczęło cykliczne pokazy filmowe, w których udział brały osoby z niepełnosprawnością intelektualną z Poznania i okolic.

Z roku na rok polska kultura staje się coraz bardziej dostępna dla osób z niepełnosprawnościami – także dla grupy poddanej szczególnemu wykluczeniu społecznemu – osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Oczywiście nie możemy zapominać, że niepełnosprawność intelektualna w wielu wypadkach jest sprzężona z innymi rodzajami niepełnosprawności. Dlatego tak istotne jest udostępnianie oferty kulturalnej kompleksowo. Przygotowując audiodeskrypcję (werbalne przekazanie treści wizualnych) filmu/spektaklu/wystawy/ekspozycji, nie zapominajmy o przygotowaniu wersji dla osób niesłyszących (w formie napisów lub tłumaczenia na polski język migowy czy w formie przewodnika/folderu napisanego tekstem łatwym do czytania).

*Dostępność informacji jest traktowana jako fundamentalne prawo człowieka/osób z niepełnosprawnością intelektualną, co wyrażone jest m.in. w artykule 9 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych. Dostęp do informacji jest niezbędnym warunkiem korzystania z pełni praw człowieka, uczestniczenia w życiu danej społeczności, rozwijania się i samostanowienia o sobie*¹⁶.

Bardzo ważne w kontekście przygotowania informacji tekstem łatwym do czytania jest jej opracowanie wspólnie z samymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Świetnym przykładem jest tutaj *Przewodnik po wystawie stałej Muzeum Emigracji w Gdyni*¹⁷.



Zdjęcie 1. Fotografia umieszczona w Przewodniku po wystawie stałej Muzeum Emigracji w Gdyni.
Przygotowany we współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Fot. FRAMES Studium Fotografii

¹⁸ Film podsumowujący projekt „Bezinteresowność sztuki”, YouTube.com, bit.ly/2HnI2G9, [dostęp: 19.02.2019].

¹⁹ Strona internetowa Muzeum Etnograficznego w Krakowie, etnomuzeum.eu, bit.ly/2XNG5HO, [dostęp: 19.02.2019].

Na kilkunastu stronach przewodnika w sposób jasny, przejrzysty, bogato ilustrowany zamieszczono najważniejsze elementy wystawy stałej muzeum, zawierające cytaty z wypowiedzi współpracowników i osób z niepełnosprawnością intelektualną, pomagających w pracach nad przewodnikiem. Ponadto uczestnicy projektu wzięli udział w sesji fotograficznej, wcielając się w postacie emigrantów i emigrantek XIX wieku.

Kierując wzrok na południe kraju, warto przyjrzeć się krakowskim instytucjom muzealnym, które coraz częściej przygotowują ciekawą ofertę z myślą o widzach z niepełnosprawnością intelektualną. Muzeum Sztuki Współczesnej MOCAK realizowało program integracyjny „Bezinteresowność sztuki”, w ramach którego z wystaw instytucji nieodpłatnie korzystali podopieczni Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” (głównie osoby z niepełnosprawnością intelektualną). Wzięli oni także udział w warsztatach inspirowanych sztuką współczesną.

„Uczestnicy warsztatów, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak każdy z nas, interesują się światem. Jeżeli zapewnimy im odpowiednie warunki, gdzie pocują się bezpiecznie, gdzie atmosfera jest przyjazna, wtedy chcą poznawać nowe miejsca, uczyć się, próbować zrozumieć otaczający ich świat¹⁸” – podsumowała projekt Anna Pichura, edukatorka z MOCAK-u. Kolejną krakowską instytucją, która przygotowała ofertę z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, jest Muzeum Etnograficzne. Bezpłatne warsztaty „Świat rzeczy I i II” organizowane są w ramach programu „Bon Kultury”. Celem zajęć jest wielozmysłowe poznanie elementów ekspozycji muzeum oraz treści w niej prezentowanych. Jak czytamy na stronie MEK:

„*Świat rzeczy I* – warsztaty wprowadzają uczestników w «świat rzeczy». Biorą pod lupę przedmioty znajdujące się na ekspozycji stałej. Zapoznają widza z podstawami materiałoznawstwa – dotyka, węża, słucha i testuje. Poznaje również tajniki wybranych zawodów rzemieślniczych. «Świat rzeczy II» – to warsztat kontynuujący wątki poruszone podczas warsztatu «Świat rzeczy I». W ramach zajęć uczestnik odkrywa nowe trendy w projektowaniu użytkowym. Bierze na warsztat przykłady nowoczesnych projektów, które są inspirowane tradycyjnym rzemiosłem. Inspirując się tzw. etnodizajnem, każdy z widzów na koniec warsztatów tworzy własny przedmiot użytkowy¹⁹».

Co dla nas ważne i budujące, omawiana tu oferta adresowana jest do młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, ruchową oraz zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Warsztaty dostępne są także dla osób z niepełnosprawnościami

sensorycznymi: wzroku i słuchu. Scenariusz warsztatów jest każdorazowo adaptowany pod kątem zaleceń nauczycieli i opiekunów.

Ostatnim przykładem ze stolicy Małopolski są warsztaty organizowane przez Muzeum Narodowe w Krakowie przy okazji realizacji programu „Muzeum przyjazne”. W ramach cyklicznych wystaw i wydarzeń organizowanych przez muzeum odbywają się spotkania dla osób z niepełnosprawnościami, w tym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizatorzy dostosowują metody pracy do potrzeb gości: spotkania tłumaczone są na polski język migowy, przeznaczone dla osób z dysfunkcją słuchu i osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wstęp na spotkanie kosztuje symboliczną złotówkę.

Kilka przytoczonych powyżej przykładów włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w działania instytucji kultury w Polsce to (na szczęście!) tylko mały wycinek wielorakiej oferty, z którą do osób, *de facto* wykluczonych z życia społecznego, wychodzą na co dzień polskie instytucje kultury. Zarówno jako osoby od lat zaangażowane w proces inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami, jak i działające w sferze szeroko rozumianej działalności kulturalnej – z optymizmem patrzymy w przyszłość. Czy naiwnie? Czas pokaże.

Bibliografia

- A. Adamiecka-Sitek, *Spółecznie odpowiedzialne instytucje kultury*, „Krytyka Polityczna”, krytykapolityczna.pl, bit.ly/2tZbc5n, [dostęp: 15.02.2019]
- M. Chustecka, *Teksty łatwe do czytania*, rownosc.info, bit.ly/2Hq05KA, [dostęp: 19.02.2019]
- B. Czerniawska, *Antropologia i teoria organizacji. Wczoraj i dziś*, „Problemy Zarządzania”, vol. 9, nr 2 (32), 2011
- M. Kostera, *Antropologia organizacji. Metodologia badań terenowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003
- M. Krajewski, *W kierunku relacyjnej koncepcji uczestnictwa w kulturze*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 1, 2013, yadda.icm.edu.pl, bit.ly/2Hbk4NU, [dostęp: 15.02.2019]
- P. Piotrowski, *Muzeum naukowe*, „Muzealnictwo” nr 55, 2014
- S. Piotrowska, *Po pierwsze empatia! Antropologiczna refleksja o dostępności w kulturze...*, „Poznański Kurier Społeczny” nr 2, 2016
- M. Zima-Parjaszewska, *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, „Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej”, tea.org.pl, bit.ly/2NSs7jk, [dostęp: 19.02.2019]
- Przewodnik po wystawie stałej Muzeum Emigracji w Gdyni. Przygotowany we współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*, polska1.pl, bit.ly/2HqoSys, [dostęp: 19.02.2019]



Zdjęcie 2, 3. Fotografie umieszczone w *Przewodniku* po wystawie stałej Muzeum Emigracji w Gdyni. Przygotowany we współpracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Fot. FRAMES Studium Fotografii



Dostępność poznańskich instytucji kultury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Głos self-advokata Jakuba Rucińskiego

Ewa Kowańska

Technik teatralno-filmowy. Doświadczenie zawodowe zdobywała, pracując w Centrum Komputeryzacji Rynku, Teatrze Wielkim, Teatrze Polskim. Prowadzi własną firmę reklamową i udziela się społecznie. Od 15 lat jest członkiem zarządu Stowarzyszenia Na Tak, a od czerwca 2018 r. jego prezesem. Prowadzi wiele działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną (wycieczki, pikniki, zajęcia dodatkowe, zespół taneczny, organizacja wypoczynku itp.). Zna język migowy (dwa stopnie), jest także asystentką seniora z niepełnosprawnością, posiada III klasę skoczka spadochronowego. Prywatnie mama dwóch córek, w tym Edytki z zespołem Downa.

Jakub Ruciński

Kuba jest podopiecznym Stowarzyszenia Na Tak, ma 28 lat. Na co dzień uczestniczy w warsztatach „Iskra” w Poznaniu oraz jest zawodnikiem Olimpiad Specjalnych. Trenuje pływanie, narciarstwo zjazdowe, tenis ziemny i stołowy. Jego największym osiągnięciem jest zdobycie dwóch złotych medali w pływaniu na Narodowych Zawodach Hiszpanii. Od ponad 3 lat jest wolontariuszem. Pomaga trenerowi w nauce pływania dla małych dzieci i w organizacji zawodów Olimpiad Specjalnych. Również w ramach wolontariatu prowadzi cykliczne koncerty Stowarzyszenia Na Tak u boku Tomasza Wolnego (dziennikarza TVP). Na przełomie 2016 i 2017 roku brał udział w akcji billboardowej wraz z Prezes Olimpiad Specjalnych – Anną Lewandowską i znanymi aktorami, sportowcami, dziennikarzami, propagującą działalność Olimpiady Specjalnej „Grajmy Razem”. W Fundacji „Stworzenia Pana Smolenia” korzysta z hipoterapii i zgłębia tajniki jazdy konnej. Kuba jest człowiekiem bardzo wrażliwym, empatycznym, radosnym. Kuba ma zespół Downa.

*Rozmowę z Jakubem Rucińskim podczas seminarium przeprowadzała: Ewa Kowańska, Stowarzyszenie Na Tak
Tekst opracowała: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT*



Podczas seminarium z cyklu „Odbiorcy instytucji kultury: Osoby z niepełnosprawnością intelektualną” Ewa Kowańska ze Stowarzyszenia Na Tak przeprowadziła rozmowę z występującym w roli self-advokata Jakubem Rucińskim na temat dostępności poznańskich instytucji kultury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wywiad poprzedzony był ich wspólnymi wizytami w wybranych instytucjach kultury na terenie Poznania. Pod lupę wzięto dziesięć poznańskich jednostek z bardzo różnorodną ofertą kulturalną. Począwszy od teatrów czy bibliotek, po muzea z dłuższym i krótszym stażem. Wśród odwiedzanych miejsc znalazły się Blubry – Poznańskie Legendy w 6D, Muzeum Sztuk Użytkowych, Makieta Dawnego Poznania, Teatr Wielki im. Stanisława Moniuszki, Teatr Polski, Biblioteka Raczyńskich, Rogalowe Muzeum Poznania, Muzeum Historii Miasta Poznania, Wielkopolskie Muzeum Wojskowe oraz Muzeum Archeologiczne.

Podczas wizyt zwracano uwagę na wiele aspektów – jak chociażby czytelność oznaczenia przestrzeni instytucji czy pomoc ze strony osób, które obsługują gości. Podstawowym założeniem było, że to Jakub Ruciński samodzielnie próbuje zwiedzić ekspozycję, zarezerwować bilet na spektakl czy wypożyczyć książkę. Jakub jest osobą dorosłą z zespołem Downa, a jego doświadczenia zdobyte w odwiedzanych miejscach są bardzo cenne i stanowią wiarygodny obraz możliwości korzystania z oferty instytucji kultury przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Opinie wyrażone przez Jakuba i obserwacje towarzyszącej mu Ewy Kowańskiej przedstawiamy poniżej.

Pierwsza rzecz, z którą konfrontuje się każda osoba odwiedzająca nową publiczną przestrzeń, są oznaczenia, które pozwalają odnaleźć najważniejsze miejsca, np. szatnię, kasę biletową, wypożyczalnię itp. – lub wskazują kierunek zwiedzania ekspozycji. W większości odwiedzanych miejsc brakowało jednak piktogramów, które są bardzo pomocne dla osób mających trudności z biegłym czytaniem. Uprozczone rysunki, z których osoby te korzystają lub korzystały w szkole czy placówkach opieki, są im dobrze znane i ułatwiają poruszanie się w przestrzeniach danego budynku. Piktogramy są również czytelne i zrozumiałe dla osób nieposługujących się językiem polskim czy angielskim, wpisują się zatem w zasady projektowania uniwersalnej przestrzeni.

W swobodnym korzystaniu z oferty instytucji kultury przeszkadzają teksty – m.in. te, które wskazują ścieżkę zwiedzania, podają instrukcję obsługi nośników czy kolejność czynności, które trzeba wykonać, żeby np. wypożyczyć książkę w bibliotece.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie zawsze mają opanowaną umiejętność czytania ze zrozumieniem i wyciągania

wniosków z przeczytanego tekstu – warto mieć to na uwadze i stosować alternatywne sposoby przekazywania treści, które umożliwią tym osobom w miarę samodzielne korzystanie z oferty instytucji kultury. Dodatkową przeszkodę stanowi także nadmiar szczegółów informacyjnych w salach wystawienniczych, przez co eksponaty tracą na swojej czytelności – zazwyczaj każdemu z eksponatów towarzyszy krótki tekst, nie sposób przyswoić tak wielu informacji.

Na ekspozycjach muzealnych problem z czytaniem rozwiązują audioprzewodniki. Te zazwyczaj proste w obsłudze urządzenia nie dość, że uatrakcyjniają zwiedzanie, to również stymulują percepcję słuchową i nie wprawiają osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakłopotanie, które pojawia się w obliczu niemożności przeczytania zbyt długich tekstów. Takie rozwiązanie wymaga jednak zaangażowania dużej ilości środków finansowych, co nie zawsze jest możliwe i łatwe do zorganizowania. Natomiast stworzenie możliwości oprowadzania po ekspozycji przez przewodnika jest o wiele prostsze, wymaga jedynie chęci i zaangażowania.

Nastawienie osób z działów obsługi klienta wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną to zresztą bardzo ważny aspekt, który może wpływać pozytywnie lub negatywnie na pobyt tych drugich w danej instytucji. W przypadku wizyt w wymienionych instytucjach, kontakt z osobami, które obsługują gości był pozytywnym doświadczeniem. Pracownicy i pracowniczki odwiedzanych instytucji okazali się chętni do pomocy i udzielania informacji. W kontakcie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną ważne jest, by podczas rozmowy nie pomijać jej i zwracać się bezpośrednio do niej, a nie do opiekuna. Taka rozmowa może zająć więcej czasu i wymagać sporych umiejętności w tłumaczeniu różnych kwestii, ale pozwoli na partnerskie, równoprawne traktowanie osób z niepełnosprawnością.

Tym, co przykuwa uwagę odbiorcy i jest atrakcyjne podczas wizyt w instytucjach kultury, są rekwizyty, zwłaszcza te, których można dotykać, np. stroje do przymiernenia. Możliwość zrobienia sobie pamiątkowego zdjęcia, jak i filmy czy gadżety także uatrakcyjniają wizytę, ale przede wszystkim zachęcają do aktywnego działania. Takie, można by rzec, proste czynności jak chociażby wygniatanie ciasta na rogalu i ich degustacja, które wykonuje się pod okiem przewodnika, sprawiają, że wizyta w instytucji kul-

tury jest doświadczeniem wszechstronnym i wielozmysłowym, a tym samym bardziej efektywnym niż bierne oglądanie wystaw, z których większość informacji zwiedzający zapomina. Dotyczy to, oczywiście, nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale również pełnosprawnych rodzin z dziećmi.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podczas pobytu w instytucji wystawienniczej często odczuwają potrzebę skorzystania z miejsca odpoczynku (wygodne siedzisko). Zaprojektowanie takiej przestrzeni – zresztą jak większość rozwiązań przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością – przyda się każdej osobie zwiedzającej.

Warto zwrócić uwagę na to, że instytucje kultury są odwiedzane przez osoby o różnym poziomie i sposobie funkcjonowania. Przygotowując ofertę kulturalną, należy zwrócić uwagę na to, że wśród uczestników/uczestniczek kultury są także osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W myśl zasady „nic o nas bez nas” wszystkie rozwiązania dotyczące zaprojektowania przestrzeni instytucji i oznaczeń ułatwiających zwiedzanie osobom z niepełnosprawnością intelektualną należy konsultować z ich odbiorcami, zwłaszcza że chętnie dzielą się oni swoją opinią. Poza tym rozwiązania te często ułatwiają wizytę także innym osobom (wspomniane projektowanie uniwersalne), poszerzając tym samym grono odwiedzających instytucję.

**Tekst łatwy do czytania
filarem dobrej
komunikacji z osobami
z niepełnosprawnością
intelektualną**

Marek **Szambelan**

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Poznaniu

Psycholog, absolwent Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Od 1999 r. związany zawodowo z Polskim Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Poznaniu (PSONI Poznań). Zarządza Warsztatem Terapii Zajęciowej „Przyjaciele”, pisze i realizuje projekty z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej, prowadzi grupę wsparcia dla niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn, współtworzy materiały w tzw. tekście łatwym do czytania. Od 2004 r. członek zarządu PSONI Poznań. Za wieloletnią, wytrwałą i fachową pracę dla dobra osób z niepełnosprawnością intelektualną został odznaczony medalem „Fideliter et Constanter”.

Podłoże społeczne

Żyjemy w społeczeństwie informacyjnym, w którym dostęp do informacji, możliwość jej gromadzenia i przetwarzania warunkuje funkcjonowanie współczesnego człowieka. Potrzebujemy informacji, by odnaleźć się w codziennym życiu, by pracować, odpoczywać, funkcjonować w społeczeństwie – i wreszcie by korzystać ze zdobyczy technologii, a także z kultury.

Każdy z nas codziennie przetwarza ogromne liczby danych. Część z nich jest nam potrzebna, podczas gdy inne stanowią informacyjny szum. Nadmiar danych i ich różnorodność utrudniają dotarcie do tych, które są dla nas ważne. Umiejętność zdobywania potrzebnych informacji urasta do rangi sztuki. Ci, którzy biegle ją opanowali, zyskują większe szanse na rozwój, zdobycie przywilejów czy dobrobyt i wyższy status społeczny.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają większe trudności ze zdobywaniem, przetwarzaniem i gromadzeniem potrzebnych im informacji niż osoby pełnosprawne, nie są przy tym grupą homogeniczną. Należą do niej zarówno osoby z umiarkowanym, jak i ze znacznym stopniem niepełnosprawności, ludzie, u których podłoże niepełnosprawności jest genetyczne, okołoporodowe, a także nabyte np. w wyniku wypadku. Nie bez znaczenia dla umiejętności zdobywania i przetwarzania informacji pozostaje wsparcie, które człowiek z niepełnosprawnością intelektualną otrzymuje w środowisku rodzinnym w dzieciństwie, a także jakość i długość procesu edukacji czy wsparcia w życiu dorosłym ze strony innych osób niż rodzina. W konsekwencji, w grupie tej znajdziemy zarówno osoby, które dobrze radzą sobie z czytaniem, jak i takie, które potrafią odczytać jedynie pojedyncze słowa lub czytają, ale mają trudność ze zrozumieniem odczytanych treści. W grupie znajdą się także ci, którzy czytać nie potrafią. Bogatsi o tę wiedzę, możemy zatem założyć, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną preferują informacje przekazane w formie obrazu lub w formie odczytanego na głos tekstu.

Standardy europejskie

Bez względu na rodzaj trudności, z jakimi się zmagają, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają niekwestionowane prawo dostępu do informacji. Prawo to usankcjonowane zostało 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie ONZ, które przyjęło Konwencję Praw Osób Niepełnosprawnych.

W punkcie 2 artykułu 9 ww. dokumentu czytamy m.in.:

Państwa Strony podejmą również odpowiednie środki w celu: [...] (d) zapewnienia w ogólnodostępnych budynkach i innych obiektach oznakowania w alfabecie Braille'a oraz w formach łatwych do czytania i zrozumienia, [...] (f) popierania innych odpowiednich form pomocy i wsparcia osób niepełnosprawnych, aby zapewnić im dostęp do informacji, (g) popierania dostępu osób niepełnosprawnych do nowych technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, w tym do Internetu, [...]¹.

¹ Konwencja-
Praw Osób
Niepełno-
sprawnych
sporządzona
13 grudnia
2006 r. przez
Zgromadzenie
ONZ w Nowym
Jorku, Dz.U.
2012 poz.
1169, Warsza-
wa 2012, s. 7.

Mimo większej łatwości w odczytywaniu informacji zasłyszanej czy obrazowej nie jesteśmy w stanie uniknąć korzystania z informacji w formie pisanej. Europejska organizacja parasolowa Inclusion Europe, skupiająca organizacje wspierające osoby z niepełnosprawnością intelektualną z terenu niemal całej Europy, opracowała standardy tekstu łatwego do czytania i rozumienia. Był to rezultat projektu *Ścieżki edukacji dorosłych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Pathways to adult education for people with intellectual disabilities)*, który został zrealizowany w kilku krajach Europy. Standardy tekstu łatwego do czytania zostały zawarte w publikacji *Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia*. Polskie tłumaczenie ukazało się w 2010 r. dzięki Biuru Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. W 2012 r. wysiłkiem Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną) ukazało się drugie wydanie poradnika². W dalszej części artykułu będę się powoływał na wytyczne zawarte właśnie w tym dokumencie.

Tworzenie tekstu łatwego do czytania

Standardy tekstu łatwego do czytania i zrozumienia dotyczą zarówno używanych w tekście słów, budowy zdań, kompozycji tekstu, jego szaty graficznej, jak i używanych dla wzmocnienia przekazu grafik czy zdjęć.

Język, którego powinniśmy używać przy tworzeniu tekstów łatwych do czytania i rozumienia, musi być językiem powszechnie używanym, potocznym. Wszelkie trudne słowa, zapożyczenia z innych języków, terminy naukowe utrudniają odbiór tekstu. Jeżeli musimy zastosować trudne słowo, np. „dyskryminacja”, należy je wytłumaczyć poprzez omówienie: „Dyskryminacja oznacza złe traktowanie lub niedawanie szans tylko z tego powodu, że jest się osobą niepełnosprawną”.

Odbiór tekstu utrudnia również użycie metafor, zapożyczeń z języków obcych, regionalizmów i skrótów. Co znaczy: „rzucić mięsem”? Lepiej je ugotować i zjeść. A „pogoda pod psem”? Czy jest inna niż obok psa? Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności ze zrozumieniem metafor, odbierają je dosłownie. Podobnie jest z zapożyczeniami z języków obcych – są dla nich niezrozumiałe i zasadniczo nie należy ich stosować. Wyjątek stanowią słowa, które zadołowały się w języku polskim i są powszechnie używane, np. „OK” czy „weekend”. Chociaż i w tym wypadku osoba z niepełnosprawnością intelektualną może mieć problem z odczytaniem słowa ze względu na brak zgodności między jego wymową a pisownią. Użycie regionalizmów jest dopuszczalne tylko w wtedy, gdy tekst przeznaczony jest dla

grupy odbiorców, która się nimi posługuje. Z moich doświadczeń wynika, że słowo „zaključzyć” (regionalizm poznański) jest lepiej i szybciej odczytywane niż sformułowanie „zamknąć drzwi na klucz”. Dotyczy to oczywiście czytelników, którzy są mieszkańcami Poznania lub Wielkopolski. Zamiast skrótu „np.” należy pisać „na przykład”, a zamiast „itd.” – „i tak dalej”. Podobnie wygląda użycie akronimów typu: PFRON, PZU, ZUS itp.

Problematyczne dla czytelników z niepełnosprawnością intelektualną jest także odczytywanie dużych liczb i procentów. Są to pojęcia abstrakcyjne, trudne do wyobrażenia. Dlatego w ich miejscu warto używać słów: „wiele”, „mało”, „większa część”. Zamiast pisać: „w sali było 2500 osób”, należy napisać: „w sali było dużo osób” lub „cała sala wypełniona była ludźmi”.

Wspominałem, że konstruując tekst w języku łatwym do czytania i zrozumienia, należy używać prostego, powszechnie używanego języka. Tekst musi być zatem zbudowany z krótkich zdań. W zdaniu powinna zawierać się jedna myśl. Zdania złożone, zwłaszcza zdania podrzędnie złożone, są nieczytelne. Zachodzi prosta zależność, która mówi, że im bardziej zdanie jest złożone, im więcej myśli chcemy w nim przekazać, tym jest ono mniej czytelne. Należy pamiętać, że jedną z przyczyn trudności w czytaniu u osób z niepełnosprawnością intelektualną są trudności z samą koncentracją uwagi i jej duża przerzutność, a także szybko pojawiające się zmęczenie.

Tekst łatwy do czytania i zrozumienia to tekst pozbawiony kwiecistości wypowiedzi. Unika się w nim przesadnej elokwencji i kurtuazji. Jeżeli coś jest dobre, to jest dobre, a nie wspaniałe, rewelacyjne, wyjątkowe. Jeżeli chcę napisać tekst o uczestnikach warsztatu terapii zajęciowej, to używam słowa „uczestnicy”. Nierozsądne stosowanie słów: „uczestnik”, „osoba z niepełnosprawnością intelektualną”, „beneficjent” lub „podopieczny” utrudnia czytanie tekstu. Czytający musi odkodować cztery różne słowa, a to zajmuje czas i zwiększa wysiłek intelektualny konieczny do przeczytania i zrozumienia tekstu.

Tworząc tekst łatwy do czytania, należy zwracać się wprost do czytelnika („ty”, „ciebie” etc.) oraz używać zdań pozytywnych i strony czynnej. Zamiast pisać: „List zostanie przysłany przez urząd”, powinniśmy napisać: „Urząd przysłał ci list”.

Za prostotą języka powinna iść prostota zapisu. Tekst należy rozplanować na stronie tak, by maksymalnie ułatwić jego odbiór. Nie może być go zbyt wiele. Poszczególne zdania powinny zaczynać się od nowego wiersza. Niedopuszczalne jest dzielenie wyrazu i przenoszenie jego części do kolejnej linijki. Zdania dotyczące tej samej kwestii powinny następować po sobie. Nowy wątek warto rozpocząć po dwóch, trzech liniijkach pozbawionych tekstu (zapis przypominający zwrotki w wierszu).

Cały zaplanowany tekst nie powinien być długi. Kilka stron to objętość optymalna, kilkanaście – dopuszczalna. Tworząc dłuższy tekst, autor powinien wziąć pod uwagę możliwość podzielenia go na kilka krótszych. Jest to szczególnie ważne, gdy tekst jest skomplikowany, np. urzędowy, prawny, lub traktuje o pojęciach abstrakcyjnych.

Standardy tekstu łatwego do czytania i zrozumienia regulują także takie kwestie jak chociażby używany krój pisma i jego rozmiar. Należy zapewnić odpowiednią wielkość kroju pisma, najlepiej 14- lub 16-punktową, powinien on być pozbawiony wszelkich ozdobników, najlepiej, żeby był to krój bezszeryfowy, czyli taki, w którym końcówki znaków są proste, niezakończone poprzeczną kreską (szeryfem). Spójrzmy na przykłady zastosowania różnych krojów pisma:

Krój Century jest krojem trudnym do czytania.

Krój Monotype Corsiva jest krojem bardzo trudnym do czytania.

Arial jest krojem łatwym do czytania.

Tahoma jest krojem łatwym do czytania.

Poza krojami szeryfowymi nie należy stosować ozdobnego tekstu, tekstu cieniowanego i kursywy, które utrudniają czytanie:

nie należy stosować ozdobnego tekstu.

nie należy stosować tekstu cieniowanego,

nie należy również stosować kursywy.

Wbrew obiegowej opinii stosowanie wielkich liter utrudnia odczytanie informacji:

STOSOWANIE WIELKICH LITER UTRUDNIA CZYTANIE

Każdy z nas w toku edukacji uczy się czytać małe litery. Edukacja osób z niepełno-
sprawnością intelektualną nie różni się w tym zakresie. Jeżeli chcemy użyć wielkich liter, gdyż
uważamy, że jakiś fragment tekstu jest szczególnie ważny, możemy zastosować pogrubienie
lub ująć tekst w ramce. Dobrą praktyką jest również używanie śródtytułów. Nie należy nato-
miast stosować podkreśleń i używać kolorowego tekstu.

nie należy stosować podkreśleń

nie należy stosować różnych kolorów tekstu

Powód, dla którego decydujemy się na użycie w tekście kolorów (np. aby wyróżnić
jakiś fragment), może być nieczytelny dla osób, które nie odróżniają barw. Również tekst
umieszczony na tle kolorowym czy ozdobnym staje się trudniejszy do odczytania. Tekst ko-
lorowy poddany powielaniu i skanowaniu może stać się czarno-biały, wtedy ztraca się ideę,
dla której kolor został wprowadzony w oryginalnej wersji. Najkorzystniejsze jest zatem sto-
sowanie czarnego tekstu na białym tle. Z kolorowego tła, a w szczególności tła o zawiłej,
skomplikowanej strukturze, najlepiej zrezygnować. Przezroczystość tekstu zwiększą szerokie
marginesy. Ważne jest także zachowanie standardowych, równych odległości między wyrazami.
W związku z tym tekst nie może być wyjustowany, gdyż odległości między wyrazami są
wtedy albo zbyt małe, a tekst ściśnięty, albo za szerokie, co utrudnia czytanie.

Wszystkie wymienione i świadomie stosowane zabiegi dokonywane na tekście są
bardzo ważne, ponieważ ułatwiają, a często w ogóle umożliwiają właściwą percepcję i iden-
tyfikację tekstu. Sprawiają, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną poświęca swój czas

i energię na zrozumienie sensu słów, a nie na samo ich odkodowanie. Im mniej trudności będzie sprawiało czytanie, tym chętniej osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie sięgała po tekst pisany i tym większe są szanse, że będzie czerpać z tego satysfakcję.

Ilustracje i grafiki

Jak wcześniej wspomniałem, osoby z niepełnosprawnością intelektualną preferują informacje, które ktoś im przekazuje (informacje zasłyszane) lub te przedstawione w formie obrazkowej. Ryciny, fotografie, grafiki, piktogramy i symbole są bardzo ważną częścią tekstu łatwego do czytania i zrozumienia. W znaczącym stopniu ułatwiają one zrozumienie treści. Ich używanie wiąże się jednak z przestrzeganiem kilku zasad.

Ilustracje i zdjęcia muszą dotyczyć przekazywanej treści i wzmacniać jej przekaz. Powinny być wyraźne i jednoznaczne w odbiorze. To znaczy, że nie mogą przedstawiać zbyt wielu rzeczy naraz. Należy pamiętać, do kogo adresowany jest tekst. Jeżeli odbiorcą jest dziecko, można użyć ilustracji dziecięcych, bajkowych. Jeżeli odbiorcą są osoby dorosłe, należy używać ilustracji odpowiednich dla osób dojrzałych. Oczywiście zasada odpowiedniości stylu do odbiorcy nie dotyczy tylko obrazowania tekstu, ale całego procesu jego tworzenia. Niedopuszczalne jest, by z osobami dorosłymi komunikować się językiem dziecka. W przeciwnym razie będzie to prosta droga do powielania stereotypowego myślenia o osobach z niepełnosprawnością intelektualną jako o „dorosłych dzieciach”.

Jeżeli grafika ilustruje w tekście jakąś rzecz lub zjawisko, wówczas za każdym razem, gdy mówimy o tej samej rzeczy lub tym samym zjawisku, powinna pojawiać się ta sama grafika, np. jeżeli tekst jest instrukcją postępowania (wskazuje, w jaki sposób załatwić jakąś sprawę w urzędzie lub zwiedzić ekspozycję w muzeum) i zawiera grafikę, która ilustruje zwracanie się o pomoc, to wówczas za każdym razem, gdy w tekście jest mowa o możliwości lub konieczności zwrócenia się o pomoc, musi być ona ilustrowana tą samą grafiką.

Formy pracy nad tekstem łatwym do czytania

Przedstawione pokrótce zasady przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia pokazują, jak trudną i drobiazgową pracą jest zredagowanie takiego tekstu. Istnieją dwie formy pracy nad tekstem łatwym do czytania i zrozumienia. Pierwsza, gdy powstaje on od zera i jest wytworem autora, oraz druga, gdy jest on tłumaczeniem tekstu już napisanego. Szczególną trudność stanowi samo tłumaczenie tekstu.

Dyrektor Biura Zarządu Głównego PSONI, Barbara Abramowska, mająca doświadczenie w tworzeniu tekstu łatwego do czytania wyjaśnia:

„Trzeba mieć świadomość, że tekst łatwy do czytania tworzy się zupełnie inaczej, niż np. umożliwiając zapoznanie się z treścią dokumentu przez osoby niewidome – zapisanie tekstu w alfabecie Braille’a, litera po literze, zgodnie z oryginałem. Osoba udostępniająca tekst źródłowy – poprzez opracowanie tekstu łatwego do czytania – musi wybrać z treści najważniejsze, kluczowe informacje i zapisać w sposób najlepiej dostosowany do percepcji osób mających problem z rozumieniem. Oczywiście rodzi to możliwość względnie subiektywnego wyboru, skupienia się przez redaktora na jednych tematach i pominięciu innych”³.

³ B. Abramowska, *Tekst łatwy do czytania* [w:] B. Abramowska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, Warszawa 2015, s. 161.

Co zrobić, by tekst jak najlepiej trafił do odbiorców, był przez nich rozumiany i to w taki sposób, w jaki oczekuje tego autor czy redaktor? Aby tak było, należy do wszystkich przedstawionych w niniejszym artykule zasad dodać jeszcze jedną i najważniejszą: teksty łatwe do czytania i zrozumienia muszą powstawać przy współpracy osób, dla których są przeznaczone, czyli osób z niepełnosprawnością intelektualną. Współpraca ta może mieć dwojaki charakter. Po pierwsze, osoby z niepełnosprawnością tworzą tekst łatwy do czytania (opowiadają jakąś historię, tworzą instrukcje postępowania itp.) lub tłumaczą informacje na tekst łatwy do czytania. Po drugie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną są recenzentami tekstu stworzonego lub przetłumaczonego przez innego autora. Abramowska zwraca uwagę, że

osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą zapoznać się z projektem tekstu przed jego opublikowaniem [...] i przedstawić autorowi swoje uwagi dotyczące zrozumiałości i dostępności. Autor ma moralny obowiązek przyjąć te uwagi i zastosować⁴.

Wspomniany projekt Inclusion Europe zaowocował, poza standardami informacji łatwej do czytania i zrozumienia, jeszcze jednym bardzo ważnym poradnikiem – *Nie piszcie nic dla nas bez nas! Angażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w opracowanie tekstów łatwych do czytania*⁵. Czy każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną może pracować nad przygotowaniem informacji w tekście łatwym do czytania i zrozumienia? Mogą to być osoby, które radzą sobie z czytaniem. Umiejętność opowiadania i pracy w grupie na pewno zostaną uznane za dodatkowy atut.

Przygotowanie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia jest trudnym zadaniem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego należy zapewnić im maksymalny komfort pracy i dostateczną ilość czasu. Przygotowanie tekstu stanowi duże wyzwanie również dla osoby wspierającej. Wspomniana czasochłonność i wolne tempo pracy mogą wpływać demotywująco na osobę wspierającą lub rodzić pokusę wykonania zadania za osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Warto więc współpracować ze stałą grupą osób, jeżeli jest to możliwe. Zdobyte doświadczenie pozwoli jej sprawniej wykonywać te same zadania w przyszłości.

W swojej pracy najczęściej przygotowywałem tłumaczenie tekstu na język łatwy do czytania, a moja współpraca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną polegała na tym, że byli oni weryfikatorami i recenzentami tekstów, które napisałem.

Podsumowanie

Teksty łatwe do czytania i zrozumienia, mimo że zostały stworzone z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, stały się przydatne również innym osobom. Chętnie korzystają z nich:

- ✗ obcokrajowcy i osoby, dla których język polski nie jest językiem ojczystym;
- ✗ osoby z nadpobudliwością typu ADHD i wszelkimi innymi chorobami, którym towarzyszą zaburzenia koncentracji uwagi;
- ✗ osoby ze spektrum autyzmu;
- ✗ osoby z przebytymi stanami neurologicznymi, np. po udarze mózgu;
- ✗ osoby z zaburzeniami lękowymi, depresyjnymi itp.;
- ✗ osoby demencyjne.

Chociaż standardy tekstu łatwego do czytania i rozumienia powstały kilka lat temu, nie ma zbyt wielu przykładów ich zastosowania. Największy wybór tekstów znajduje się na stronie internetowej Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (psoni.org.pl). Można stamtąd pobrać wiele publikacji i poradników. Organizacja wydaje także czasopismo „Społeczeństwo dla Wszystkich”, w którym znaleźć można teksty łatwe do czytania i rozumienia. Od kilku lat również Urząd Miasta Poznania wydaje informatory napisane tekstem łatwym do czytania i rozumienia. Pojawiał się też pierwszy przewodnik po instytucji kultury wydany tym tekstem. Jest to przewodnik po Bramie Poznania ICHOT. Mam nadzieję, że liczba tych publikacji będzie wzrastać. Być może powstaną specjalistyczne grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, które w ramach pracy zarobkowej zajmą się przygotowaniem publikacji w formie łatwej do czytania i rozumienia.

Jak rozpoznać tekst łatwy do czytania i rozumienia? Wszelkie publikacje wydawane w tym języku opatrzone są międzynarodowym logotypem⁶. Przedstawia on człowieka czytającego i pokazującego gest „OK”. Biała grafika zamieszczona została na niebieskim tle.

Niniejszy artykuł nosi tytuł *Tekst łatwy do czytania i zrozumienia filarem dobrej komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną*. Tytuł

ten jest oczywiście przewrotny. Proszę zwrócić uwagę, że wiele wytycznych, które należy uwzględnić, tworząc tekst łatwy do czytania, to uniwersalne zasady dobrej komunikacji – dostosowanej do grupy, z którą chcemy się komunikować. Innych słów używać będziemy

⁴ Tamże.

⁵ Publikacja dostępna pod adresem: psoni.org.pl, bit.ly/2XOVrf1, [dostęp: 19.02.2019].

⁶ easy-to-read.eu, bit.ly/2HxoUoj, [dostęp: 19.02.2019].



w gronie naukowców, specjalistów, innych, gdy skomplikowane zagadnienia naukowe będziemy chcieli przedstawić szerszej publiczności, a jeszcze innych, gdy informacja przeznaczona będzie dla osób, które mają trudności w czytaniu. Teksty łatwe do czytania i zrozumienia powstają w oparciu o język, jakim komunikują się osoby z niepełnosprawnością intelektualną (i jaki jest dla nich zrozumiały).

Zasady tworzenia tekstu (informacji) łatwego do czytania i zrozumienia są podstawą i punktem wyjścia do tworzenia stron internetowych czy aplikacji na urządzenia mobilne, których odbiorcami mają być osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Chcąc zapewnić tej grupie społecznej maksymalny dostęp do nowych technologii, powinniśmy być rzecznikami powstawania publikacji łatwych do czytania i zrozumienia. Im więcej ich będzie, tym więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie miało szanse z nich korzystać, a co za tym idzie, będzie miało motywację do doskonalenia swoich umiejętności czytelniczych.

Bibliografia

B. Abramowska, *Tekst łatwy do czytania*, [w:] B. Abramowska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, Warszawa 2015

Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia, psoni.org.pl, bit.ly/2VQRXXs, [dostęp: 19.02.2019]

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych sporządzona 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie ONZ w Nowym Jorku, Dz.U. 2012 poz. /1169, Warszawa 2012

Nie piszcie nic dla nas bez nas! Angażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w opracowanie tekstów łatwych do czytania, psoni.org.pl, bit.ly/2XOVrf1, [dostęp: 19.02.2019]

Szyte na miarę. Programy dla grup o szczególnych¹ potrzebach edukacyjnych w Bramie Poznania

¹ „Szczególne” potrzeby to nie do końca odpowiednie słowo, kojarzy się bowiem z wymagającymi potrzebami, na które trzeba odpowiedzieć w sposób bardziej niż zazwyczaj angażujący. Nic bardziej mylnego. Potrzeby edukacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną są tylko w pewnych obszarach inne, ale poza tym nie różnią się niczym od potrzeb innych osób.

Lucyna **Kaczmarkiewicz**

Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT

Absolwentka pedagogiki sztuki oraz krytyki i promocji sztuki na Uniwersytecie Artystycznym w Poznaniu, a także studiów podyplomowych z zakresu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorka warsztatów edukacyjno-artystycznych dla grup dzieci i młodzieży realizowanych w ramach festiwalów: Niepokój Twórczy „Kieszeń Vincenta”, Mediations Biennale, Sztuka Dla Dziecka, Simchat Chajim Festival. Specjalistka ds. działań edukacyjnych i koordynatorka ds. dostępności w Centrum Turystyki Kulturowej TRAKT. Autorka programów dla grup ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi, rodzin z dziećmi z zespołem Downa, ze spektrum autyzmu, podopiecznych Warsztatów Terapii Zajęciowej i Środowiskowych Domów Samopomocy. Autorka przewodników ułatwiających wizytę w Bramie Poznania.

Od początku rozwijania oferty edukacyjnej Bramy Poznania stawiamy na partycypacyjny udział naszych uczestników i uczestniczek, nie pomijając tych z niepełnosprawnością intelektualną². Jak ich postrzegamy?

Postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną sytuują się pomiędzy postrzeganiem ich jako „biednych niepełnosprawnych” a uznaniem za „superbohaterów”. Ci pierwsi „mają cierpieć” z powodu swojej ułomności, oczekując jedynie współczucia i pomocy. Drudzy przeceniają swoje możliwości, wyczekują pochwał i komplementów. Każda z tych postaw stawia osoby pełnosprawne na wyższej pozycji w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną, wyklucza relacje partnerskie i przede wszystkim nie jest podejściem szczerym i nacechowanym szacunkiem. Jest to ważne również z uwagi na fakt, że niepełnosprawność jest tylko jedną z wielu cech osoby i chociaż wpływa na jej funkcjonowanie, nie może być pryzmatem, przez który jest postrzegana. Różnica w postrzeganiu widoczna jest także na poziomie języka, mówimy „osoba z niepełnosprawnością”, a nie „osoba niepełnosprawna” – warto również na to zwrócić uwagę.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną chcą być przede wszystkim traktowane zwyczajnie, stosownie do swojego wieku i możliwości percepcyjnych. Z jednej strony chodzi o to, żeby nie ignorować ich szczególnych potrzeb, jednocześnie nie traktując tych osób wyjątkowo, z przesadą. Sytuację odwrotną nazywam „negatywnym uprzywilejowaniem”, która może powodować nierówną, niepartnerską atmosferę spotkania. Z drugiej strony osoby o obniżonej sprawności intelektualnej będą potrzebowały pomocy i właśnie dlatego powinny się uczyć, jak negocjować jej rodzaj i zakres. Wchodzenie w relacje z nimi to ciągle balansowanie pomiędzy tym, by nadmiernie nie utwierdzać ich w przekonaniu o swoich ograniczeniach, ale też nie udawać, że tych dysfunkcji nie ma. Dzięki poznaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich środowiska możliwe jest prawdziwe odkrycie ich mocnych stron. Nastawienie tylko na eliminację ograniczeń³ sprawia, że osoby z niepełnosprawnością poddawane są nadmiernej kontroli, ciągłemu treningowi posłuszeństwa i grzeczności. Uczy się je bierności, podporządkowania się tym sprawniejszym i mądrzejszym, co w konsekwencji prowadzi do przyjęcia przez nie postawy wyuczonej bezradności⁴. Powoli jednak zmienia się postrzeganie barier, które utrudniają funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością. Wcześniej dostrzegano je w samych osobach, dzisiaj coraz częściej zauważa się je w otoczeniu, np. architektonicznym lub mentalnym⁵.

² O równym, włączającym podejściu do osób z niepełnosprawnością traktuje Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych: [prawo.sejm.gov.pl, bit.ly/2EmtD8R](http://prawo.sejm.gov.pl/bit.ly/2EmtD8R), [dostęp: 28.01.2019].

³ *Model medyczny*, [rownosc.info, bit.ly/2TbYT4H](http://rownosc.info/bit.ly/2TbYT4H), [dostęp: 28.01.2019].

⁴ M. Kolber, *Uczeń w pułapce wyuczonej bezradności*, bit.ly/2SK7Dd8, [dostęp: 19.02.19].

⁵ *Model społeczny*, [rownosc.info, bit.ly/2VsUFm0](http://rownosc.info/bit.ly/2VsUFm0), [dostęp: 28.01.2019].

W dalszej części artykułu przedstawiam zrealizowane w Bramie Poznania programy edukacyjne dla osób o szczególnych potrzebach edukacyjnych. Razem z innymi podmiotami (stowarzyszenia, placówki pomocowe) spotkaliśmy się w połowie drogi, aby realizować takie działania, które będą odpowiednie dla ich uczestników/uczestniczek oraz będą wpływały na postawę szacunku wobec dziedzictwa Ostrowa Tumskiego w Poznaniu. Kolejnym krokiem będzie zaangażowanie osób z niepełnosprawnością w tworzenie spotkań, warsztatów, oprowadzania czy innej formy edukacji dla siebie samych, czyli w stawanie się twórcami i twórczyniami kultury.





Stowarzyszenie Na Tak

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla podopiecznych Stowarzyszenia Na Tak, które działa na rzecz dzieci, młodzieży i dorosłych z różnymi schorzeniami neurologicznymi i genetycznymi, z zespołem Downa i mózgowym porażeniem dziecięcym.

Była to stała grupa rodzin z dziećmi i młodzieżą w różnym wieku (od 9 do 18 lat), która zadeklarowała swój udział w kilku spotkaniach w Bramie Poznania.

Skąd ten pomysł?

Obawialiśmy się, że Brama Poznania jako instytucja kultury, której ekspozycja tworzona jest poprzez nowoczesne, multimedialne nośniki, będzie postrzegana jako trudna w odbiorze – szczególnie dla dzieci i młodzieży z różnymi dysfunkcjami. Dlatego spotkania przygotowaliśmy we współpracy ze Stowarzyszeniem Na Tak. Do udziału w nich zaprosiliśmy rodziny z dziećmi z zespołem Downa – podopiecznych stowarzyszenia.

Krok po kroku

- ✕ rozmowy z przedstawicielką stowarzyszenia, zaproponowanie formuły spotkań, wybór najbardziej atrakcyjnych i odpowiednich przestrzeni na ekspozycji;
- ✕ zaproszenie rodzin do wzięcia udziału w spotkaniach – „uszyście zajęć na ich miarę”, wykorzystanie potencjału rodzin poprzez zastosowanie tutoringu rówieśniczego;
- ✕ przygotowanie osoby do prowadzenia zajęć oraz pomocy dydaktycznych (kart pracy, plansz, szablonów itp.), które uatrakcyjnią spotkania;

- ✕ przeprowadzenie spotkań i ich bieżąca ewaluacja;
- ✕ opracowanie przewodników ułatwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną wizytę w Bramie Poznania.

Jak przebiegały spotkania?

Podczas trzech spotkań dla każdej z grup rodzin powtarzaliśmy ten sam schemat zajęć, ale zmienialiśmy ich tematykę i odwiedzaliśmy inne miejsca na ekspozycji. W ten sposób grupa czuła się pewnie w nowej przestrzeni, nie była zaskakiwana (co w przeciwnym razie mogłoby powodować dyskomfort), ale też za każdym razem poznawała i robiła coś nieco innego. Powtarzalność budowała poczucie bezpieczeństwa i umożliwiała rodzeństwu dzieci z zespołem Downa wejście w rolę ekspertów.

Tym, co wyróżniało tę grupę rodzin, był brak potrzeby zachęcania opiekunów/opiekunek ze strony edukatorki do wykonywania zadań wspólnie z dziećmi. Opiekunowie i opiekunki robili to automatycznie, gdy tylko była taka potrzeba. Natomiast kiedy dzieci tego nie wymagały, wycofywali się, pozwalając im na samodzielność. Wprowadziło to „oddech” w tok prowadzenia warsztatu, chwile odpoczynku dla opiekunów i opiekunek, którzy mogli obserwować samodzielność dziecka z dystansu – te z kolei mogły spróbować swoich sił w nowym zadaniu lub wsłuchać się w prowadzoną podczas zajęć narrację.

Rezultaty

Dzięki rozmowom z seniorkami/seniorami poznajemy wiele indywidualnych wspomnień, które często w zaskakujący sposób odróżniają się od narracji dominujących w historii regionalnej czy ogólnopolskiej. Takie spotkania ważne są zarówno dla nas, jak i dla naszych rozmówców.

Czas

Ze Stowarzyszeniem Na Tak poznaliśmy się w grudniu 2015 r., a spotkania odbywały się do czerwca 2016 r.

Liczby

- ✕ 6 spotkań (3 spotkania dla 2 grup)
- ✕ 20 rodzin
- ✕ ok. 17 uczestników/uczestniczek każdego spotkania
- ✕ 540 wspólnych minut
- ✕ 7 gatunków zwierząt znalezionych na makiecie grodu
- ✕ 3 podróży pokonujących liczne trudności na makiecie grodu

Największy sukces

Rezultatem współpracy ze Stowarzyszeniem Na Tak są przewodniki, które pomagają zapoznać się z Bramą Poznania przed wizytą w instytucji. Są to zebrane i opracowane wskazówki, które ułatwiają odnalezienie się w holu głównym, zwiedzanie ekspozycji głównej czy wypożyczenie audioprzewodników po Ostrowie Tumskim. Powstały dwie wersje przewodników: jedna dla opiekunów/opiekunek dzieci ze szczególnymi potrzebami, którzy chcą wspólnie zwiedzić Bramę Poznania, oraz druga, zawierająca tekst łatwy do czytania, skierowany do osób z niepełnosprawnością intelektualną lub słabo posługujących się językiem polskim.

Sukcesem była również opinia jednego dziecka wyrażona po spotkaniu: „Najbardziej podobały mi się zajęcia w sali warsztatowej, gdzie z panią Asią wykonywaliśmy różne zadania [...]. Kotek, którego zrobiłem na pierwszym spotkaniu, nadal stoi na moim biurku”.

Następnym razem

Weźmiemy pod uwagę, że pojawienie się nieprzewidzianych sytuacji jest zupełnie naturalne podczas zajęć.





Warsztaty Terapii Zajęciowej

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla 10 placówek Warsztatów Terapii Zajęciowej (WTZ) rozszaniach po Poznaniu, do których uczęszczają dorośli z obniżoną sprawnością intelektualną, niedostosowaniem społecznym lub innymi dysfunkcjami uniemożliwiającymi im samodzielne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Placówki WTZ prowadzą zajęcia rehabilitacyjne mające na celu naukę samodzielności w prowadzeniu gospodarstwa domowego, usprawnianie fizyczne, społeczne i zawodowe, w rezultacie umożliwiające podjęcie pracy.

Podopieczni/podopieczne wspólnie ze swoimi terapeutami decydowali, czy wezmą udział w spotkaniach w Bramie Poznania. Wiedzieli, że ich celem będzie nie tylko zwiedzanie ekspozycji, ale też wykonywanie zaplanowanej pracy – szycie zabawek sensorycznych, które przekażą dzieciom przebywającym na oddziałach szpitalnych.

Skąd ten pomysł?

Warsztaty Terapii Zajęciowej są często jedynym miejscem (poza domem), w którym przebywają jego uczestnicy/uczestniczki. Poruszając się w tak jednorodnym środowisku, mogą błędnie oceniać otaczającą ich rzeczywistość, którą znają tylko ze swojego warsztatu. Dlatego tym bardziej ważne jest wychodzenie do innych miejsc i rehabilitacja w warunkach nieznanymi i zmiennymi, czyli naturalnymi dla życia codziennego. Podopieczni/podopieczna WTZ rzadko powie o sobie, że jest osobą z niepełnosprawnością – jako taką postrzega tę z widocznymi dysfunkcjami, np. osobę na wózku. Rezultatem takiej separacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ich skupienie na sobie, co powoduje brak empatii, może też prowadzić do zawyżonej samooceny (biorąc pod uwagę, że zazwyczaj oceniamy siebie na tle innych). To z kolei

może sprawiać, że dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie będzie się czuła w jakikolwiek sposób użyteczna dla swojego otoczenia, gdyż jest nastawiona na otrzymywanie pomocy, a nie na jej dawanie. Chcieliśmy wpłynąć na tę sytuację, przygotowując program edukacyjny nastawiony na budowanie postawy empatycznej i użytecznej społecznie.

Krok po kroku

- ✕ spotkania w placówkach WTZ, rozmowy z trenerami/trenerkami oraz podopiecznymi i zapraszanie ich do udziału w zajęciach;
- ✕ przygotowanie zajęć: opracowanie scenariusza wizyty na ekspozycji oraz zadania warsztatowego (szycie zabawek – instrukcja wykonania przykładowej zabawki sensorycznej krok po kroku);
- ✕ organizacja osobnych warsztatów dla każdej placówki;
- ✕ dokończenie szycia zabawek w poszczególnych WTZ-ach;
- ✕ wspólne spotkanie dla wszystkich WTZ-ów i przekazanie gotowych zabawek dziecięcemu oddziałowi szpitalnemu (w przekazaniu pośredniczyła Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi w Poznaniu).

Na każdych zajęciach w podróży dywanem rodzinom towarzyszy jakaś postać. Przemierzamy się po przestrzeniach Bramy Poznania i Ostrowa Tumskiego. Każde zajęcia dotyczą innego tematu (przyroda, pszczoły, rycerze, podróżowanie, dźwięki pór roku, świat podwodny itp.). Obserwujemy otoczenie, poznajemy legendy i postaci, wykonujemy zadania, np. sprawdzamy, jak się mieszają kolory, wykonujemy proste prace plastyczne.

Jak przebiegały spotkania?

Spotkanie było częściowo zwiedzaniem ekspozycji i warsztatem. Koncentrowaliśmy się podczas niego na specyfice grodu, który 1000 lat temu został zbudowany na Ostrowie Tumskim. Poprzez multimedialne nośniki sprawdziliśmy, które zajęcia wypełniały dzień ludziom mieszkającym w grodzie. Poznaliśmy też znalezisko archeologiczne – grzechotkę, która została wykonana specjalnie dla dzieci mieszkających na poznańskiej wyspie. W drugiej części (po niezbędnej przerwie na plotki) zabraliśmy się do pracy, czyli wykonywania kolejnych kroków według instrukcji, zgodnie z którą szyliśmy zabawki sensoryczne. Praca nad nimi była podzielona na etapy i rozłożona między uczestników/uczestniczki warsztatu. W ten sposób krok po kroku, wspólnymi siłami, wykonaliśmy większość pracy nad zabawkami, które dokończono w pracowniach w poszczególnych WTZ-ach i przyniesiono na ostatnie wspólne spotkanie.

Czas

Współpracę z WTZ nawiązywaliśmy w listopadzie 2015 r., a do kwietnia 2016 r. odbywały się spotkania.

Liczby

- ✕ 87 zaangażowanych uczestników i uczestniczek
- ✕ 10 Warsztatów Terapii Zajęciowej
- ✕ 11 spotkań
- ✕ 51 zabawek sensorycznych

✕ 38 kartek okolicznościowych

Największy sukces

Spotkanie podsumowujące, na którym autorzy i autorki zabawek mogli osobiście przekazać zabawki przedstawicielce Fundacji.

To, że mogli zrobić to sami, bezpośrednio, wiedząc, gdzie trafiają rezultaty ich pracy, było naprawdę bardzo ważne i dało im dużo satysfakcji.

Następnym razem

Przeznaczmy więcej czasu na szycie zabawek – taka praca jest bardzo czasochłonna.





Środowiskowe Domy Samopomocy

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla poznańskich placówek Środowiskowych Domów Samopomocy (ŚDS). To miejsca otwarte na osoby z zaburzeniami psychicznymi, z niepełnosprawnością intelektualną lub złożoną. Zadaniem ŚDS jest praca terapeutyczna w różnym zakresie: od terapii zaburzeń psychicznych, poprzez treningi umiejętności społecznych, po aktywność twórczą czy psychorysunek. Rezultatami pracy są m.in.: poczucie większej pewności w kontaktach z ludźmi, rozwój zainteresowań i odkrycie nowych sposobów spędzania czasu wolnego. Program spotkań w Bramie Poznania był ukierunkowany na takie właśnie działania.

Skąd ten pomysł?

Poprzez to działanie chcieliśmy stać się jedną z instytucji, która pojawi się na mapie miejsc odwiedzanych przez podopiecznych/podopieczne Środowiskowych Domów Samopomocy w ramach zajęć terapeutycznych czy w czasie wolnym. Dążymy do tego, aby Brama Poznania była postrzegana jako trzecie miejsce według idei Raya Oldenburga. By stała się jedną z możliwości spędzenia czasu – poza tym przeznaczonym na przebywanie w domu oraz w pracy/szkole czy placówce takiej jak ŚDS. Oswajanie z nową przestrzenią oraz częściowo z nowym tematem również pozytywnie wpływa na proces rehabilitacji.

Krok po kroku

- ✕ wizyty w ŚDS i propozycja udziału w spotkaniach, przedstawienie ich rezultatu, uzgodnienie przebiegu, wzięcie pod uwagę oczekiwań i opinii terapeutów/terapeutek;
- ✕ spacer po Ostrowie Tumskim – „Małe ślady kryją duże opowieści”;

- ✕ warsztat tworzenia ilustracji na kartach: rysunek ilustracji, która łączy w sobie trzy wylosowane słowa, zupełnie do siebie niepasujące, np. kruk, żarówka, deszcz;
- ✕ połączenie wszystkich kart z każdej placówki – przygotowanie profesjonalnie wydrukowanej talii kart;
- ✕ odwiedziny w poszczególnych placówkach, gra w powstałe karty oraz przekazanie talii na potrzeby ŚDS-u.

Jak przebiegały spotkania?

Wspólnie z grupami ze ŚDS spotykaliśmy się dwukrotnie w Bramie Poznania. Pierwsze spotkanie to spacer śladami przeszłości po Ostrowie Tumskim i budowanie skojarzeń do wybranych detali obiektów na poznańskiej wyspie. Chcieliśmy przede wszystkim się poznać, a poprzez aktywizację rozwinąć myślenie abstrakcyjne, rozbudzić wyobraźnię, ćwiczyć konstruowanie wypowiedzi. Spotkanie zakończyliśmy grą na różne sposoby w karty skojarzeniowe. Drugie spotkanie rozpoczęliśmy od zainspirowania się malarstwem surrealistycznym i tym samym poznania sposobów budowania kompozycji obrazów. I wreszcie, po takim przygotowaniu zabraliśmy się do ilustrowania swoich kart. Każdy z uczestników/uczestniczek wylosował trzy słowa i miał za zadanie zobrazować je na jednej karcie. Powstałe autorskie karty wspólnie utworzyły niepowtarzalną talię.

Czas

Kontakty nawiązywaliśmy w lutym 2018 r., a do maja odbywały się spotkania.

Liczby

- ✕ 3 Środowiskowe Domy Samopomocy
- ✕ 89 uczestników/uczestniczek
- ✕ 63 zestawy trzech słów
- ✕ 89 autorskich kart skojarzeniowych
- ✕ 7 znalezionych śladów przeszłości na Ostrowie Tumskim

Największy sukces

Talia 89 kart skojarzeniowych z autorskimi ilustracjami podopiecznych Środowiskowych Domów Samopomocy. Podniesienie poziomu samooceny, poczucia sprawczości i świadomość możliwości jakościowej zmiany spędzanego czasu uczestników.

Zagranie w karty z uczestnikami i uczestniczkami programu i tworzenie niekończących się, przedziwnych opowieści.

Następnym razem

Pomyślimy o pudełku na karty. 😊

Na początku 2019 r. zaprosiliśmy kolejne placówki ŚDS do drugiej części programu. Aby dostosować się do możliwości naszych gości, podczas spaceru i warsztatu ilustracji, będziemy pracować, głównie stosując stymulację wielozmysłową. Tym razem nad powstaniem tych samych kart będą pracować dwa ŚDS-y. Podopieczni/podopieczne z jednego z nich przygotowują tła – abstrakcyjne wzory, które będą tworzyć metodami alternatywnymi do rysunku np. odpowiednio poruszając kulkami po rozlanej farbie na papierze.

Podopieczni/podopieczne z drugiej placówki na tak przygotowanych tłach wykonają ilustracje – wzmacniając tym samym efekt pracy pierwszego ŚDS-u.





Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” w Poznaniu.

Stowarzyszenie prowadzi wieloprofilową działalność rehabilitacyjną dla osób z MPD oraz organizuje różne formy spędzania czasu dla nich i dla ich opiekunów/opiekunek.

Skąd ten pomysł?

Realizując poprzednie programy we współpracy ze stowarzyszeniem lub fundacją, myśleliśmy o rodzinach z dziećmi. Obserwując uczestników i uczestniczki, zauważyliśmy, że osobami, dla których moglibyśmy przygotować ciekawe propozycje kulturalne, są sami opiekunowie i opiekunki. Dlatego myśląc nad kolejnym programem, chcieliśmy skupić się na nich. Wybraliśmy również stowarzyszenie, którego część podopiecznych to osoby dorosłe. Rozmowa z jego prezeską utwierdziła nas w tym, by tym razem stworzyć program dla rodziców lub rodzeństwa osób z MPD, którzy każdego dnia koncentrują się na organizacji czasu swoich podopiecznych.

Krok po kroku

- ✕ spotkanie z prezeską Stowarzyszenia i omówienie programu – przede wszystkim proponowanie jego członkom/członkiniom możliwości zorganizowania spacerów z przewodnikiem;
- ✕ zorganizowanie zwiedzania Bramy Poznania, Ostrowa Tumskiego oraz Katedry Poznańskiej, a także spacerów po Starym Mieście i spaceru szlakiem dziedzictwa żydowskiego – dla opiekunów i opiekunek;

- ✗ zorganizowanie specjalnie dostosowanego zwiedzania Bramy Poznania dla podopiecznych Stowarzyszenia;
- ✗ przeprowadzenie ostatniego, świątecznego spotkania podsumowującego wspólnie program dla opiekunów/opiekunek i podopiecznych Stowarzyszenia.

Jak przebiegały spotkania?

Spacer z przewodnikiem dla opiekunów i opiekunek przebiegały według wcześniej opracowanego scenariusza (z naszej stałej oferty). Wspólnie zwiedziliśmy ekspozycję Bramy Poznania, Ostrów Tumski wraz z katedrą, Stare Miasto, dzielnicę żydowską. Natomiast dla podopiecznych Stowarzyszenia przygotowaliśmy specjalne, sensoryczne zwiedzanie ekspozycji. Dziedzictwo Ostrowa Tumskiego poznawaliśmy poprzez filmy, wizualizacje, dźwięki, rekwizyty, a także zapachy. Ekspozycja Bramy Poznania jest na tyle interaktywna, że takie poprowadzenie opowieści dało świetny rezultat – wielozmysłowej podróży w czasie. Ostatnie spotkanie to kawa, pierniki i ozdoby świąteczne z naturalnych materiałów takich jak szyszki czy patyki przyozdabiane wstążkami. W pracę – w bardzo spokojnej, świątecznej atmosferze – byli zaangażowani zarówno opiekunowie/opiekunki, jak i ich podopieczni/podopieczne.

Czas

Współpracę nawiązaliśmy w lipcu 2018 r., spotykaliśmy się do grudnia 2018 r.

Liczby

- ✗ 22-osobowa grupa uczestników/uczestniczek
- ✗ 5 spacerów z przewodnikiem dla opiekunów i opiekunek
- ✗ 2 interaktywne zwiedzania dla podopiecznych
- ✗ 1 wspólne spotkanie świąteczne

Największy sukces

Usłyszeć od uczestników i uczestniczek spotkania świątecznego pytanie o godzinę zakończenia, bo „czują się już w Bramie Poznania tak swojsko, że nie chcieliby stąd wychodzić”.

Następnym razem

Wyberzemy bardziej przyjazny pogodowo czas na spacer z przewodnikiem.





Zespół Szkół Specjalnych nr 103 w Poznaniu

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla Zespołu Szkół Specjalnych nr 103 im. M. Grzegorzewskiej w Poznaniu, do którego uczęszczają uczniowie i uczennice z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością i z innymi współzaburzeniami.

Skąd ten pomysł?

Chcieliśmy nawiązać całoroczną współpracę z jedną ze szkół specjalnych, aby zaktywizować jej społeczność, oswoić ją z ekspozycją główną i przestrzenią Ostrowa Tumskiego. Do prawidłowego procesu uczenia się i rehabilitacji uczniów i uczennic konieczne są wyjścia na zewnątrz budynku szkoły i praca z innymi osobami (edukatorami/edukatorkami) niż z dobrze znanymi nauczycielami/nauczycielkami zajęć szkolnych.

Krok po kroku

- ✕ spotkanie z pedagogką i nauczycielkami ze szkoły nr 103, przedstawienie propozycji współpracy i kształtu zajęć;
- ✕ spotkanie z uczniami i uczennicami w celu poznania ich zainteresowań, oczekiwań, zorientowania się w ich możliwościach percepcyjnych;
- ✕ opracowanie koncepcji zajęć i konsultacje z nauczycielką;
- ✕ przygotowanie pomocy dydaktycznych;
- ✕ przeprowadzanie zajęć i ich bieżąca ewaluacja.

Jak przebiegały spotkania?

W zależności od grup, które biorą udział w zajęciach, te ostatnie wyglądają inaczej. Dla starszych uczestników i uczestniczek przygotowaliśmy zajęcia na ekspozycji oraz w przestrzeni Ostrowa Tumskiego. Poznaliśmy, jak dawniej wyglądał Ostrów Tumski

oraz jakie budynki na nim powstawały i z czego. Wspólnie budujemy dużą makietę grodu z niedużych pudełek. Zajęcia składają się z krótkich, różnorodnych aktywności i przebiegają w oparciu o schemat pokazany na piktogramach. Dla młodszych uczniów i uczennic opracowanie zajęć jest jeszcze przed nami.

Czas

Spotykamy się raz w miesiącu przez cały rok szkolny 2018/2019.

Liczby

- × 3 przeprowadzone zajęcia w 2018 r.
- × 7 zajęć do przeprowadzenia w 2019 r.
- × 200 pudełek, z których budujemy makiety
- × 3 kolory pudełek: brązowy, szary, żółty
- × 3 budulce: drewno, kamienie, słoma
- × 10 piktogramów z kolejnymi aktywnościami

Największy sukces

Zadowoleni uczniowie i uczennice po pierwszych zajęciach, którzy z chęcią wracają na kolejne spotkanie.

Następnym razem

Podejdziemy bardziej elastycznie do czasu trwania zajęć – jedne grupy wymagają go więcej, inne wręcz przeciwnie.





Szkoły specjalne – stała oferta zajęć edukacyjnych

Koordynatorka: Lucyna Kaczmarkiewicz, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla grup od IV klasy szkół specjalnych. Grupy mogą liczyć maksymalnie 10 osób i 5 opiekunów/opiekunek. Zajęcia znajdują się w naszej stałej ofercie skierowanej do szkół, dzięki czemu jest ona komplementarna i nie pomija uczniów/uczennic z niepełnosprawnością intelektualną.

Skąd ten pomysł?

Budując ofertę edukacyjną dla szkół, chcieliśmy, aby w zajęciach mogły uczestniczyć nie tylko grupy ze szkół ogólnodostępnych, ale również ze szkół specjalnych. Analogicznie oferujemy zajęcia edukacyjne dla grup z dysfunkcją słuchu oraz wzroku. Zależało nam na tym, aby zajęcia funkcjonowały na identycznych zasadach jak każde inne zajęcia dla szkół czy przedszkoli – bez faworyzowania żadnej z grup.

Krok po kroku

- ✕ konsultacje z nauczycielką ze szkoły specjalnej;
- ✕ określenie celów, do realizacji których mają się przyczynić zajęcia edukacyjne;
- ✕ dobór tematów, oraz metod i form pracy z uczniami i uczennicami;
- ✕ przygotowanie zasobów: szkolenie edukatorów/edukatorek oraz wykonanie pomocy dydaktycznych;
- ✕ przeprowadzenie zajęć pilotażowych i wprowadzenie poprawek do scenariuszy, udoskonalenie pomocy dydaktycznych;
- ✕ wdrożenie zajęć do oferty stałej (przy jednoczesnej ciągłej ewaluacji).

Jak wyglądają spotkania?

Chcemy, aby zajęcia przyczyniły się do rozwijania autonomii uczniów i uczennic oraz pomogły im społecznie funkcjonować, w miarę ich możliwości – samodzielnie. Główne cele zajęć są ukierunkowane na aktywizację uczniów i uczennic w wielu wymiarach: poznawczym, ruchowym, emocjonalnym czy społecznym. Dlatego na zajęciach przeprowadzamy ćwiczenia symulujące proste, codzienne sytuacje, które są związane z takimi czynnościami, jak np.: prawidłowe ubranie się, pójście na pocztę, zrobienie zakupów czy poznanie, w jaki sposób są zbudowane książki. Ćwiczymy myślenie logiczne, przyczynowo-skutkowe, łączenie faktów, komunikację. Społeczny wymiar tych zajęć działa również w drugą stronę: wpływają one na otoczenie. Dzięki temu osoby z niepełnosprawnością intelektualną są obecne w przestrzeni publicznej i nie są „niewidzialne” dla innych.

Czas

Nad zajęciami zaczęliśmy pracę w listopadzie 2015 r.; odbywają się do chwili obecnej.

Liczby

- ✕ 4 tematy zajęć
- ✕ 0 minut wspólnego czasu podczas zajęć
- ✕ 14 przeprowadzonych zajęć w 2017 r.
- ✕ 8 przeprowadzonych zajęć w 2018 r.
- ✕ 0 nożyczek
- ✕ 0 klejów

Największy sukces

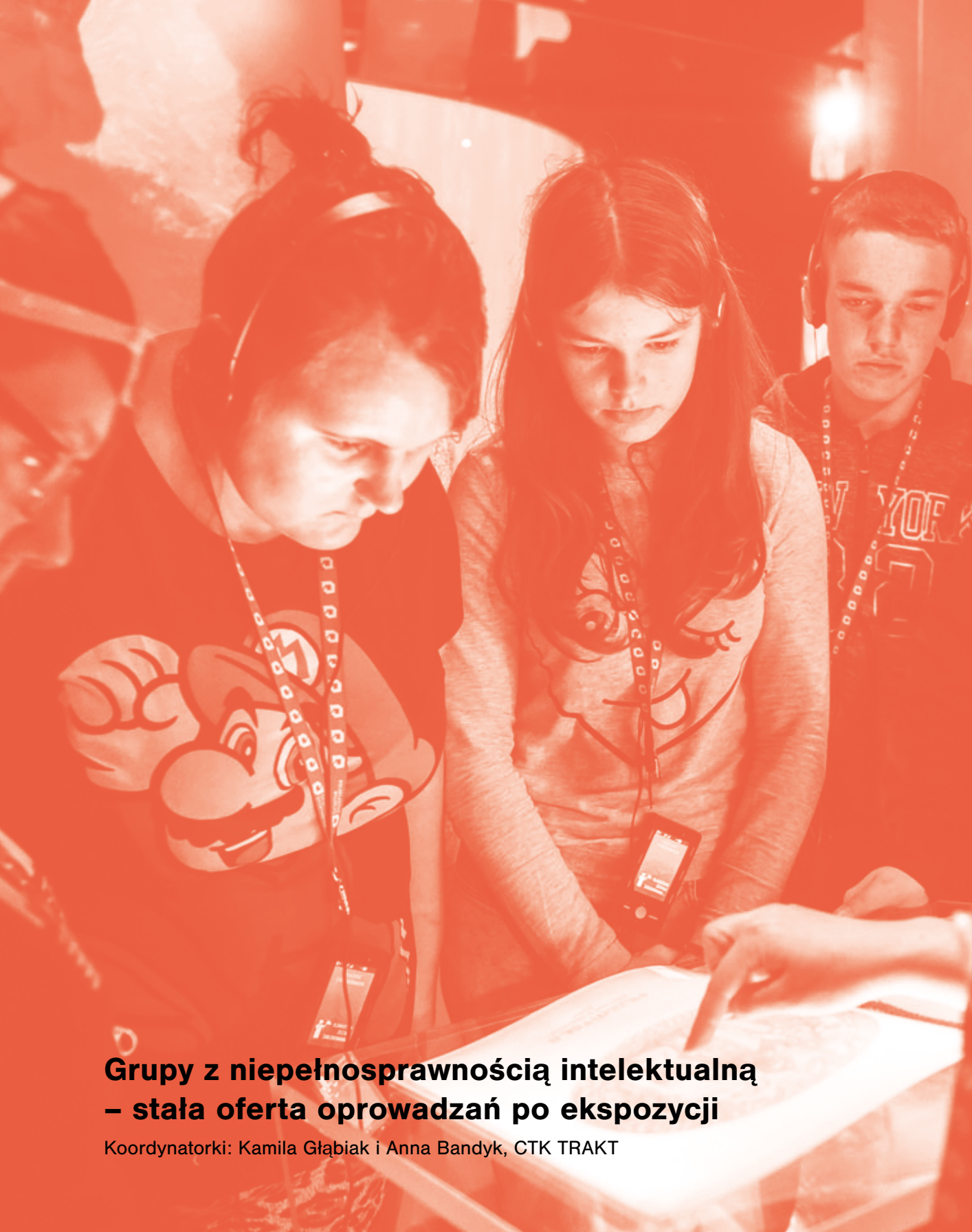
Zajęcia są na tyle elastyczne, że można je dopasować do możliwości uczestników/uczestniczek o różnym poziomie funkcjonowania. Składają się z ciągu aktywności, które przez cały czas (pominąwszy zaplanowaną przerwę) w różny sposób aktywizują grupę. Zadania są krótkie i dające natychmiastowy, pozytywny efekt. Zaczynamy od łatwych treści, stopniowo podnosząc poziom trudności oraz zmieniając sposób przekazywania wiedzy, aby dostosować się do możliwości poznawczych uczniów i uczennic. W ten sposób zarówno uczestnicy/uczestniczki funkcjonujące wyżej nie będą się nudzić, a funkcjonujące niżej zakończą zajęcia z poczuciem sukcesu.

Następnym razem

Pracujemy nad alternatywnymi sposobami komunikacji z uczniami i uczennicami. Do tej pory korzystaliśmy z piktogramów, natomiast porozumiewanie się usprawniłoby poznanie chociażby podstawowych gestów Makatonu.

known to the world





Grupy z niepełnosprawnością intelektualną – stała oferta oprowadzań po ekspozycji

Koordynatorki: Kamila Głąbiak i Anna Bandyk, CTK TRAKT



Dla kogo?

Dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Oprowadzanie „Na roli czy w kuźni” jest ukierunkowane na zaspokajanie szczególnych potrzeb edukacyjnych uczniów/uczennic oraz dostosowane odpowiednio do ich możliwości psychofizycznych. Oferta przygotowana jest dla uczniów klas VI, VII, VIII i klas szkół ponadpodstawowych.

Skąd ten pomysł?

Rodziny z dziećmi, dziadkowie z wnukami, seniorzy i seniorki to tylko wybrani zwiedzający, którzy mieli już okazję skorzystać ze specjalnie przygotowanej oferty naszej instytucji. Ponieważ jednym z najważniejszych priorytetów działalności Bramy Poznania jest dotarcie do jak najszerzego grona odbiorców, dlatego też powstał scenariusz oprowadzania przeznaczony dla grup z niepełnosprawnością intelektualną.

Krok po kroku

- ✗ konsultacje z nauczycielkami szkoły specjalnej;
- ✗ opracowanie scenariusza (przez jedną z pracownic zespołu Biura Obsługi Klienta);
- ✗ oprowadzania pilotażowe, które pozwoliły na udoskonalenie scenariusza.

Jak wyglądają spotkania?

Oprowadzanie tematyczne „Na roli czy w kuźni, czyli o zajęciach mieszkańców Ostrowa Tumskiego” odbywa się po uprzednim dokonaniu rezerwacji. Grupa maksymalnie może składać się z 15 osób (10 uczniów i 5 opiekunów). Uczniowie/uczennice na czas zwiedzania zostają wyposażeni w audio-przewodniki (jak każda osoba zwiedzająca ekspozycję), dzięki którym usłyszą nie tylko

głos przewodnika, ale także nagrania i efekty dźwiękowe barwnie urozmaicające opowieść. Całe oprowadzanie odbywa się w czterech salach ekspozycyjnych. Podczas wycieczki posługujemy się różnego rodzaju rekwizytami, tak aby uczniowie mogli jak najlepiej zrozumieć poruszane zagadnienia. Pobudzamy różne zmysły. Wsparcie stanowi także karta pracy, ułatwiająca organizację wizyty. Orowadzanie realizowane jest przez przeszkolonych przewodników w sposób odpowiadający na potrzeby i oczekiwania grup młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.

Czas

Pracę nad scenariuszem zaczęliśmy w styczniu 2016 r.; oprowadzania odbywają się do chwili obecnej.

Liczby

- ✕ 60 minut wspólnego czasu
- ✕ 4 sale ekspozycyjne odwiedzane przez uczestników/uczestniczki

Największy sukces

Sukcesem jest to, że do Bramy Poznania przyjeżdżają grupy zachęcane przez nauczycieli/nauczycielki, którzy mieli już okazję wziąć udział w oprowadzaniu.

Następnym razem

Przygotujemy więcej rekwizytów, które pomagają zrozumieć narrację historyczną i aktywizują więcej zmysłów.



Wydawnictwo jest pokłosiem seminarium pt. „Odbiorcy instytucji kultury: Osoby z niepełnosprawnością intelektualną”, które odbyło się w 2017 roku w Bramie Poznania ICHOT. Książka wpisuje się w zataczające coraz szerszy krąg w Polsce zainteresowanie praktyką otwierania się instytucji muzealnych na widza z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Dla odbiorcy, przede wszystkim związanego z instytucjami kultury, publikacja stanowić będzie interesujące źródło podstawowej wiedzy na temat funkcjonowania placówek w kontekście takiego rodzaju udostępniania. W Polsce bez wątpienia stopień wiedzy pracowników muzeów, galerii czy bibliotek w tym zakresie jest jeszcze niewystarczający, ponieważ literatura przedmiotu na ten temat – ciągle uboga. Zaletą prezentowanych w książce artykułów jest różnorodność głosów – od wywiadu z self-adwokatem Jakubem Rucińskim, przez prezentacje praktyków, do rozważań akademickich. Istotna jest także zawarta w niej wielość perspektyw i tematów: od koncentracji na osobach z niepełnosprawnością intelektualną, przez analizę instytucji kultury i funkcji, którą pełnią w zaspokajaniu potrzeb tego typu publiczności, aż do prezentacji dobrych praktyk. Wszystkie te teksty łączy jedna, konsekwentnie podkreślana idea, że udostępnianie instytucji kultury osobom z niepełnosprawnością intelektualną jest istotne oraz że pozostało w tej kwestii jeszcze wiele do zrobienia.

Paulina Szelağ

Forum Edukatorów Muzealnych

