

Osoby w spektrum autyzmu **dostępność kultury**

pakiet informacyjny
dla pracowników instytucji kultury



Fundacja SYNAPSIS

Opracowanie merytoryczne:

Aleksandra Sztajerwald (Fundacja SYNAPSIS)

Konsultacja:

Katarzyna Augustynowicz (Stowarzyszenie „Stacja Autyzm”)

Kinga Pawłowska-Tarka (Stowarzyszeniem „Stacja Autyzm”)

Kinga Wojacek (Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”)

Maria Wroniszewska (Fundacja SYNAPSIS)

Redakcja:

Joanna Mrożek

Projekt graficzny:

Andrzej Dębowski

www.synapsis.org.pl

fundacja@synapsis.org.pl

Warszawa, 2024 r.

Fundacja SYNAPSIS

Ten utwór dostępny jest na licencji Creative Commons

[Uznanie autorstwa użycie niekomercyjne 4.0 Międzynarodowe](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)



Zmieniamy świat
dla osób z autyzmem



Stowarzyszenie
Innowacji
Społecznych

Spis treści

Spektrum autyzmu	1
Dostępność instytucji	3
Szkolenia dla pracowników	3
Potrzeba przewidywalności	5
Dlaczego ważny jest dostęp do informacji?	5
Rozwiązania	6
Przedprzewodnik	6
Jak przygotować przedprzewodnik?	6
Informacje na stronie internetowej	8
Opisy wydarzeń	9
Nazwa wydarzenia	9
Informacje o zapewnieniu dostępności	10
Ograniczenie ilości bodźców działających na zmysły	11
Dlaczego ważne jest zadbanie o komfort sensoryczny?	12
Rozwiązania	12
Pokój wyciszenia	12
Ciche godziny	13
Słuchawki wygłuszające	13
Mapy sensoryczne	14

Spektrum autyzmu

Autyzm jest odmiennym sposobem myślenia, poznawania i odczuwania świata. Cechy autyzmu ujawniają się we wczesnym dzieciństwie i towarzyszą osobie przez całe życie. Według aktualnych badań przyjmuje się, że osoby w spektrum to 1-2% populacji. W Europie żyje ok. 7 milionów osób w spektrum autyzmu (Autism-Europe, 2024).

Słowo spektrum ma na celu zwrócenie uwagi na to, jak różnorodne są osoby z autyzmem i w jak różny sposób autyzm może wpływać na ich życie. Nasilenia stopnia autyzmu nie da się określić liniowo. Ze względu na nieharmonijność rozwoju i wpływ autyzmu na wiele obszarów życia danej osoby powinniśmy sobie wyobrazić cechy osoby w spektrum w wielowymiarowej konfiguracji.

Spektrum autyzmu obejmuje osoby, które:

- nie mówią, nie są w stanie być w pełni samodzielne, mają jednocześnie niepełnosprawność intelektualną różnego stopnia lub pomimo dobrego wyniku w teście inteligencji radzą sobie życiowo jak osoby z taką właśnie niepełnosprawnością;
- słabo mówią, z trudem zdobywają samodzielność życiową, jednak w pewnym zakresie im się to udaje, radzą sobie edukacyjnie z dużym wsparciem otoczenia;
- sprawnie mówią i komunikują się, mogą stać się w dużym stopniu samodzielne, korzystając z niezbędnego wsparcia swoich bliskich lub instytucji pomocowych;
- bardzo sprawnie mówią, w pełni się usamodzielniają, zdobywają pracę, zakładają rodzinę, często dopiero w dorosłości orientują się, że mogą być osobami w spektrum autyzmu; ponoszą wysokie koszty emocjonalne swoich życiowych osiągnięć i konieczności ciągłego dostosowywania się do otoczenia.

Jednak wszyscy w różnym stopniu mierzą się z trudnościami z zakresu:

- komunikowania się,
- nawiązywania relacji i stosowania reguł społecznych,
- rozumienia reakcji i emocji innych osób,
- przetwarzania bodźców odbieranych przez zmysły.

- **Autyzm jest różnorodny.** Każda osoba w spektrum jest inna, ma inną osobowość, inny temperament i u każdej autyzm przejawia się indywidualnym zestawem cech oraz ich nasilenia. Należy każdą osobę traktować bardzo indywidualnie.
- **Autyzm to nie choroba.** Autyzm jest stanem – odmiennym sposobem myślenia i odczuwania świata. Osoby z autyzmem potrzebują wsparcia w różnych obszarach funkcjonowania. Dlatego tak ważna jest odpowiednio dobrana terapia.
- **Autyzm nie jest chorobą psychiczną.** Jednocześnie warto pamiętać, że według badań wśród osób w spektrum autyzmu częstość współwystępowania chorób/zaburzeń psychicznych jest większa niż w populacji ogólnej.
- **Autyzm nie jest niepełnosprawnością.** Autyzm nie musi, ale może być przyczyną niepełnosprawności, jeżeli powoduje u danej osoby ograniczenie samodzielności różnych funkcji życiowych. Osoby posiadające diagnozę, ze względu na niesamodzielność w różnych obszarach, mogą starać się o orzeczenie o niepełnosprawności.
- **Autyzm może współwystępować z innymi niepełnosprawnościami, zaburzeniami i chorobami.**

Dostępność instytucji

Osoby w spektrum autyzmu chcą uczestniczyć w życiu kulturalnym, rozwijać swoje pasje i zainteresowania, tak jak ich rówieśnicy. Niestety dla większości wyjście z domu wiąże się z dużym stresem. Powoduje go lęk przed nowym miejscem, nieprzewidywalnymi sytuacjami, oceną i reakcjami innych osób.

Opisane rozwiązania mają na celu pomóc w przygotowaniu i zwiększeniu komfortu wizyty. Wybraliśmy rozwiązania, które od lat sprawdzają się w różnych instytucjach. Możliwości jest o wiele więcej.

Sprawdź, co możesz zrobić, aby ułatwić osobom w spektrum autyzmu wizytę w Twojej instytucji.

Szkolenia dla pracowników

Otwartość i uprzejmość to podstawa. Nawet najlepiej przygotowane rozwiązania nie zastąpią wsparcia drugiego człowieka. Dlatego warto zacząć pracę nad dostępnością od rozmów i szkoleń z pracownikami. Dzięki odpowiedniemu przygotowaniu unikniecie nieporozumień, a wypracowane w ich trakcie rozwiązania będą adekwatne do potrzeb i możliwości.

Do poprowadzenia szkolenia zaproś samorzeczników (osoby w spektrum autyzmu) i organizacje pozarządowe z Twojej okolicy.

W szkoleniu powinny wziąć udział osoby pracujące w kasie, szatni, informacji czy na ekspozycji. To one najczęściej udzielają informacji i pomagają odwiedzającym. Kolejnym krokiem powinny być szkolenia dla pracowników odpowiedzialnych za edukację, aranżację wystaw i promocję.

Udzielając informacji i pomocy warto stosować się do poniższych zasad.

- Bądź uprzejmy/a.
- Uprzedzaj o zmianach i nie zaskakuj.
- Mów krótko i konkretnie.
- Daj czas na odpowiedź.
- Podawaj i pokazuj przykłady.
- Mów, co trzeba zrobić.
- Upewnij się, że rozmówca cię zrozumiał.
- Bądź otwarty na **AAC**.
- Zapytaj, jeśli nie wiesz jak pomóc lub nie rozumiesz czyjegoś zachowania.
- Zaufaj rodzicowi lub asystentowi. Oni najlepiej znają osobę, której towarzyszą.
- Bądź wsparciem w trudnych sytuacjach. Na przykład wskaż najkrótszą trasę do wyjścia, reaguj na nagrywanie telefonem oraz krzywdzące i oceniające komentarze innych odwiedzających.

AAC - Skrót AAC oznacza komunikację wspomagającą i alternatywną. Jest to skrót nazwy **augmentative and alternative communications**.

AAC to ogromny zbiór rozwiązań, metod mających na celu umożliwienie komunikowanie się osobom, które nie posiadają umiejętności mowy bądź posiadają ją w stopniu uniemożliwiającym satysfakcjonującą komunikację.

Począwszy od nowoczesnych technologii wspomagających, przez różne książki, tablice komunikacyjne, gesty, symbole graficzne, po wiele, wiele innych.

Potrzeba przewidywalności

Podczas wizyty w instytucji powinniśmy czuć się zrelaksowani, aby czerpać radość i uczyć się nowych rzeczy. Osoby w spektrum autyzmu czują się dobrze, kiedy panują nad sytuacją i wiedzą co się wydarzy. Dlatego unikają sytuacji wymagających elastyczności i szybkiego dopasowania się do nowej i nieznanej sytuacji. Jeśli pojawiają się zmiany, odczuwają silną potrzebę przywrócenia stanu poprzedniego w rytuałach, w położeniu przedmiotów, a nawet zachowaniu innych ludzi.

W nowych sytuacjach osoby w spektrum autyzmu mogą:

- odczuwać duży niepokój, lęk i frustrację,
- mieć trudności ze skupieniem się na wykonywaniu czynności,
- być wycofane, agresywne lub autoagresywne.

Dlaczego ważny jest dostęp do informacji?

- umożliwia wcześniejsze przygotowanie i zaplanowanie czynności,
- zmniejsza stres i lęk związany z byciem w nowym miejscu,
- zwiększa samodzielność.

Rozwiązania

Przedprzewodnik

Przedprzewodnik to opis przykładowej wizyty w instytucji. Pokazujemy w nim cały proces krok po kroku, opisując kluczowe miejsca, m.in. szatnię, kasy, toalety, windy, hol. W przedprzewodniku powinny być też informacje o obowiązujących zasadach, opis panujących warunków sensorycznych i mapy przestrzeni. Coraz częściej instytucje przygotowują przedprzewodniki tematyczne, np. do warsztatów, spektakli i wystaw czasowych.

Przedprzewodnik to rozwiązanie dla osób w każdym wieku. Dzięki zdjęciom, jest on pomocny także osobom z trudnościami w czytaniu.

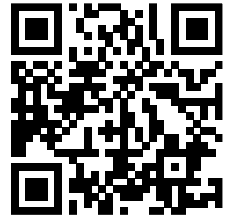
Jak przygotować przedprzewodnik?

1. Opisz po kolei etapy odwiedzin Twojej instytucji. Dodaj najważniejsze informacje organizacyjne – godziny otwarcia, zasady zwiedzania, warunki sensoryczne, sposoby dojazdu, kontakt.
2. Treść przygotuj zgodnie ze standardem **tekstu łatwego do czytania i rozumienia**.
3. Do informacji dodaj zdjęcia. Na zdjęciu oprócz miejsca powinny być też osoby wykonujące daną czynność, np. osoba oddająca kurtkę do szatni.
4. Gotowy przedprzewodnik skonsultuj z potencjalnymi odbiorcami. Tylko w taki sposób dowiesz się, czy dobrze wykonałeś swoją pracę.
5. Przedprzewodnik umieść na stronie internetowej instytucji w wersji do pobrania. Link do przedprzewodnika wysyłaj zawsze z zaproszeniem na wydarzenia.
6. Przedprzewodnik nie musi mieć tylko formy broszury. Możesz na przykład przygotować filmiki prezentujące wnętrze instytucji lub stworzyć wirtualny spacer.

⇒ Webinar – Przedprzewodnik, czyli co warto wiedzieć przed wizytą w instytucji?



⇒ Przedprzewodnik po Nowym Teatrze w Warszawie



Tekst łatwy do czytania i rozumienia – w języku angielskim nazywa się go *Easy to read*. W skrócie **ETR**. Ich tworzenie jest powszechną praktyką na całym świecie. Materiały przygotowane zgodnie z tym standardem wyróżniają się doбором słownictwa, formatowaniem i ilustracjami. Standard został stworzony z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. Obecnie z materiałów w tekście łatwym korzysta bardzo duża grupa osób.

⇒ Przykład materiałów w tekście łatwym do czytania i rozumienia do wystawy Obraz Złotego Wieku w Zamku Królewskim na Wawelu.



Informacje na stronie internetowej

Zadbaj, aby informacje o dostępności i ofercie były łatwe do znalezienia na stronie internetowej. Możesz umieścić je w zakładce o rozwiązaniach dla osób z niepełnosprawnościami.

Umieść tam informacje o wszystkich wypracowanych rozwiązaniach, wskazówki dotyczące zwiedzania. Podaj także kontakt mailowy i telefoniczny do osoby zajmującej się dostępnością w instytucji. Taką osobą może być koordynator dostępności.

Informacje dodatkowe, które mogą pomóc w przygotowaniu się do wizyty:

- Czy można poprosić o obsłużenie w kasie poza kolejnością?
- Czy są bezpłatne lub ulgowe bilety dla asystentów i opiekunów?
- Gdzie są miejsca, w których można jeść?
- Gdzie są miejsca, w których można odpocząć?
- Czy można podczas wizyty wyjść i wejść do budynku na podstawie tego samego biletu?
- Czy można przyjść wcześniej i zapoznać się z przestrzenią?
- Ile czasu zajmuje zwiedzanie?
- Jak oznaczone są eksponaty, które można dotykać?
- Czy w budynku prowadzone są remonty?
- Jak znaleźć najkrótsze wyjście z ekspozycji?
- Czy pracownicy brali udział w szkoleniach?

⇒ [Opis dostępności w Teatrze Baj](#)



⇒ [Opis dostępności w Muzeum Łazienki Królewskie](#)



Opisy wydarzeń

W nazwie wydarzenia dodaj informację, do jakiej grupy je kierujesz, a w opisie wytłumacz, na czym polega zapewnienie dostępności. Dodatkowo zapytaj w formularzu zgłoszeniowym o indywidualne potrzeby i pomocne rozwiązania.

Nazwa wydarzenia

Przykład

- Wydarzenie przyjazne dla osób dorosłych w spektrum autyzmu.
- Warsztaty dla rodzin z dziećmi w spektrum autyzmu.
- Warsztaty zostały stworzone z myślą o dorosłych w spektrum autyzmu, ale zapraszamy na nie wszystkich zainteresowanych.

Inne możliwości:

- osoba w spektrum autyzmu,
- osoba rozwijająca się w spektrum autyzmu,
- osoba autystyczna,
- osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Informacje o zapewnieniu dostępności

Przykład opisu dostępności Warsztatów rodzin z dziećmi w spektrum autyzmu w Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie.

- Elastyczny scenariusz pozwala zaangażować się dzieciom o różnych potrzebach.
- Przed warsztatami wysyłamy ilustrowany plan zajęć.
- Na początku spotkania omawiamy plan i czas trwania.
- Ograniczamy rozpraszające bodźce (np. dźwięki, światło).
- Dbamy o wrażliwość sensoryczną uczestniczek i uczestników.
- Trudne pojęcia tłumaczymy na konkretnych przykładach.
- Korzystamy z ilustracji i piktogramów.
- Pracujemy w grupie maksymalnie 10-osobowej.
- Możecie przyjść wcześniej i zapoznać się z przestrzenią.

Ograniczenie ilości bodźców działających na zmysły

Zadbanie o komfort sensoryczny odwiedzających to klucz do sukcesu. Rozwiązania uwzględniające nadwrażliwość na bodźce to najczęściej wskazywany element dostępności przez osoby z autyzmem i ich rodziny. Konieczność kontaktu z wielością i różnorodnością bodźców, zwłaszcza w nowym i nieznanym otoczeniu, może prowadzić u osoby w spektrum autyzmu do przeciążenia sensorycznego.

Przeciążenie sensoryczne to silna reakcja układu nerwowego, mogąca objawiać się m.in.:

- złością lub krzykiem,
- płaczem lub załamaniem emocjonalnym,
- nagłą ucieczką czy atakiem paniki,
- fizycznym niszczeniem rzeczy, odpychaniem ludzi,
- „zamrożeniem”, chwilowym paraliżem i brakiem reakcji.

Reakcje mogą być bardzo różnorodne, nie zawsze zrozumiałe dla otoczenia. Niektóre osoby nadwrażliwe słuchowo mogą w reakcji na hałas zatykać uszy, ale mogą też same generować znajome sobie dźwięki zagłuszające niepokojący je hałas (np. słuchać głośno znanej muzyki albo głośno mruścić).

Dlaczego ważne jest zadbanie o komfort sensoryczny?

Modyfikując warunki sensoryczne wpływamy na:

- wydłużenie czasu odwiedzin,
- wydłużenie czasu skupienia,
- zmniejszenie poziomu stresu,
- zwiększenie komfortu odwiedzin,
- zwiększenie motywacji do kolejnych odwiedzin,
- poczucie sukcesu w poradzeniu sobie z sytuacją.

Rozwiązania

Pokój wyciszenia

Pokój wyciszenia to wydzielone miejsce w budynku, gdzie osoby w sytuacji nadmiaru bodźców będą mogły się uspokoić i odpocząć. Pokój powinien znajdować się niedaleko łazienki. W pokoju wyciszenia powinny być słuchawki wygłuszające, miejsce do siedzenia, pomoce sensoryczne. Zadbaj o to, aby było to przytulne i łatwe do znalezienia miejsce.

Przygotowanie pokoju wyciszenia to duże przedsięwzięcie. Dlatego najpierw odpowiedz sobie na pytania:

- Czy pokój wyciszenia sprawdzi się w mojej instytucji?
- Czy odwiedzający łatwo znajdą tę przestrzeń?
- Czy mogę zastosować alternatywne rozwiązania?

Nawet najlepiej urządzony pokój, jeśli będzie znajdował się w trudno dostępnym miejscu, nie spełni swojego zadania. Dlatego skonsultuj swój pomysł z osobami z autyzmem i ich rodzinami. Zadbaj o dobre oznaczenie tego pomieszczenia.

Alternatywą mogą być wyznaczone w budynku przestrzenie, gdzie jest cicho i spokojnie, umieszczenie w przestrzeni

mobilnych stref ciszy, przygotowanie map sensorycznych, przygotowanie pracowników, jak mają pomóc w sytuacji przeciążenia sensorycznego.

Ciche godziny

Podczas cichych godzin ograniczamy ilość bodźców działających na zmysły. Najczęściej dźwięki i multimedia są przyciszone lub wyłączone, a światło jest przygaszone. Ograniczone jest także zwiedzanie dla grup zorganizowanych.

Informuj o cichych godzinach wraz z godzinami otwarcia instytucji dla zwiedzających. Nie zapomnij też o przygotowaniu regulaminu. Dzięki temu unikniesz nieporozumień.

Warianty Cichych godzin:

- Wyznaczenie godzin, w których ograniczane są bodźce sensoryczne, m.in. dźwięk, światło.
- Wskazanie czasu, w którym jest mniej osób i istnieje możliwość wyłączenia multimediiów.
- Otworzenie instytucji poza godzinami oficjalnego funkcjonowania.

Słuchawki wygłuszające

Zazwyczaj osoby wrażliwe na głośne i nagłe dźwięki będą miały swoje słuchawki lub zatyczki. Warto jednak kupić kilka par słuchawek w wariacie dla dzieci i dorosłych. Czasami może się zdarzyć, że ktoś ich zapomni lub przygotowując się do wizyty źle ocenił poziom hałasu.

Zadaniem słuchawek jest właśnie wygłuszenie dźwięków. Słuchawki wygłuszają m.in. szum, szmer, hałas. Jednocześnie pozwalają usłyszeć, to co mówimy do osoby. Słuchawki powinny być dostępne do wypożyczenia w kasie lub punkcie informacyjnym.

Mapy sensoryczne

- Coraz częściej instytucje robią mapy sensoryczne. Na mapie oznaczone są miejsca z różnym poziomem nasilenia bodźców zmysłowych. Dzięki nim zwiedzający może lepiej zaplanować zwiedzanie i podjąć decyzję, czy chce wejść do danego pomieszczenia.
- Na mapie powinny być oznaczone informacje o intensywności: oświetlenia, dźwięków, temperatury, zapachów i liczby osób.

Fundacja SYNAPSIS jest organizacją pożytku publicznego, która działa od 1989 roku.

Pomaga dzieciom i dorosłym w spektrum autyzmu, prowadząc diagnozę, specjalistyczną terapię i rehabilitację, a także wspierając ich rodziny.

Poprzez dziesiątki kampanii i akcji buduje świadomość społeczną na temat autyzmu oraz uwrażliwia innych na potrzeby osób w spektrum autyzmu, ich różnorodność, odmienny sposób odbierania świata, dążąc do włączenia ich w życie społeczne.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich w ramach Programu Aktywni Obywatele - Fundusz Regionalny.



Publikacja powstała we współpracy Fundacji SYNAPSIS ze Stowarzyszeniem Inicjatyw Społecznych „Mary i Max” oraz Stowarzyszeniem „Stacja Autyzm” w ramach partnerstwa Autyzm z Kulturą, nawiązanego w ramach realizacji Grantu instytucjonalnego, dofinansowanego z Funduszy Norweskich w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.