

Tytuł: Rozmowy o dostępności:

Rozmowę prowadzą: Krzysztof Bielaszka i Romana Pomianowska – koordynatorzy programu Praktycy Kultury prowadzonego przez Strefę Kultury Wrocław.

Gościni: Ola Sztajerwald z Fundacji Kultury bez Barier

Transkrypcję przygotowała: Katarzyna Boch

Zapis rozmowy:

Romana: Cześć. Tu Praktycy Kultury.

Krzysztof: Krzysiek Bielaszka.

Romana: Roma Pomianowska.

Krzysztof: ...ze Strefy Kultury Wrocław.

Romana: Praktycy Kultury to rozmowy, warsztaty, konferencje i badania, czyli szeroko zakrojony program rozwoju kompetencji dla kadr kultury z całej Polski.

Krzysztof: Program ten przygotowujemy z myślą o osobach o różnym zakresie wiedzy i doświadczeń, reprezentantkach i reprezentantach instytucji, organizacji pozarządowych i inicjatyw oddolnych.

Romana: Praktycy Kultury, audycja, podcast. Dzisiaj naszym gościem, gościnią właściwie, jest Ola Sztajerwald z Fundacji Kultury bez Barier. Rozmawiać będziemy o dostępności oferty kulturalnej dla osób ze spektrum autyzmu, również dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dzień dobry, Ola. Powiedz proszę coś o sobie i o działalności fundacji.

Ola: Dzień dobry. Zajmuję się dostępnością skierowaną właśnie do osób w spektrum autyzmu już od dłuższego czasu. Wcześniej pracowałam w Fundacji SYNAPSIS, gdzie narodził mi się taki pomysł, żeby pomóc instytucjom kultury w tworzeniu oferty skierowanej do tej grupy osób. Ten pomysł kiełkował, później znalazłam instytucje, z którymi zaczęliśmy tworzyć te programy, tworzyć coraz więcej warsztatów, propozycji. Ita dostępność okazała się dla mnie sposobem na życie, który teraz

kontynuuję w Fundacji Kultury bez Barrier, gdzie zajmujemy się dostępnością tak w stu procentach. Ja dzięki fundacji mogę rozwijać dalej swoją działalność, związaną z dostępnością dla osób w spektrum, ale również pamiętając o osobach z niepełnosprawnością intelektualną. To, czego mogę się uczyć od moich kolegów z fundacji, to właśnie dostępności dla pozostałych grup osób z niepełnosprawnościami, szczególnie osób z niepełnosprawnością słuchu i wzroku. Dzięki temu możemy pomagać, wspierać instytucje w doradzaniu, sposobach tworzenia tej dostępności, szkoleniach, dzieleniu się naszą wiedzą. Ale też nie zapominając o tym, żeby samodzielnie tworzyć różnego rodzaju wydarzenia, gdzie tą publiczność mamy bardzo różnorodną.

Krzysztof: Okej, to może przejdźmy po krótko do charakterystyki grupy odbiorców, o których dzisiaj rozmawiamy. Gdybyś mogła tak słowem wstępu powiedzieć coś więcej na temat spektrum autyzmu, ponieważ domyślamy się, że nie wszyscy z naszych słuchaczy/słuchaczek mogą mieć taki sam poziom. Na pewno nie mają takiego samego poziomu wiedzy i doświadczenia jak ty, więc takim słowem intro mogłabyś wyrównać poziom naszej wiedzy.

Ola: Postaram się, chociaż to jest trudne zadanie. Już zaczęliśmy o tym mówić, że to jest całe spektrum zachowań i dlatego stworzenie takiej trzydziściopięcioletniej opowieści będzie naprawdę wymagające. Ale warto pamiętać o tym, że autyzm jest całościowym zaburzeniem rozwoju i w momencie, kiedy mały człowiek rośnie, okazuje się, że przed ukończeniem trzeciego roku życia pojawiają się trudności we wszystkich obszarach rozwojowych. W szczególności te trudności pojawiają się w relacjach społecznych, w tym, w jaki sposób nawiązujemy, utrzymujemy te relacje, jak wygląda kontakt wzrokowy – czy dziecko nawiązuje ten kontakt, czy utrzymuje go, czy on jest w ogóle w jakikolwiek sposób celowy; czy jest naśladowanie, czy stosujemy się do relacji panujących w grupie. Kwestia komunikacji też jest tutaj bardzo ważna – tutaj mogą mieć trudności osoby niemówiące albo mogą być osoby, które będą chciały nam bardzo dużo opowiedzieć, ale te ich opowieści będą w ogóle nie pasowały do kontekstu sytuacji, więc taka właśnie nieadekwatność w zachowaniu będzie tutaj dosyć charakterystyczna. Taką trzecią rzeczą często podkreślaną są stereotypowe zachowania: lubość do rutyny, do tego, żeby działania były przewidywalne, do tego, żeby dany człowiek wiedział, co się w danym momencie zadzieje, bo będzie miał trudności w patrzeniu, w przewidywaniu konsekwencji danego zachowania.

Romana: Wspomniałaś o reagowaniu na bodźce, ale głównie w odniesieniu do tego pierwszego etapu rozwoju, czyli dzieciństwa. To ja pozwolę sobie na takie zupełnie laickie pytanie – czy ze spektrum autyzmu się wyrasta?

Ola: Spektrum będzie nam towarzyszyć przez całe życie. Oczywiście, te wszystkie działania terapeutyczne są po to, żeby te różnice w rozwoju wyrównać i żeby pomóc temu młodemu człowiekowi właśnie w tych relacjach społecznych, dlatego żeby mógł w jak najlepszy sposób zaistnieć później w dorosłym życiu. Ale te trudności będą dalej, więc dlatego cały czas ta osoba terapeuty, osoba, która będzie mogła podpowiedzieć w dorosłym życiu, jest tutaj bardzo istotna.

Romana: To może teraz pytanie dotyczące niepełnosprawności intelektualnej, bo poruszyliśmy głównie spektrum i wiele osób utożsamia właśnie spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną. Gdybyś mogła ten mit obalić?

Ola: Tak się dzieje, to prawda, ponieważ niektóre zachowania, jeżeli sobie popatrzymy na człowieka, oceniamy jego poziom intelektualny po zachowaniu. I to, jeżeli mamy kontakt z osobą niemówiącą, która jeszcze cały czas się kołysze albo sobie podskakuje, coś mruczy pod nosem, to możemy wywnioskować, że ta niepełnosprawność intelektualna tutaj występuje. Ale takie szybkie ocenianie będzie krzywdzące, ponieważ niepełnosprawność intelektualna może towarzyszyć osobom w spektrum, będzie to tzw. “sprzężenie”. Ale nie jest to jednoznaczne, że ta niepełnosprawność intelektualna będzie i dlatego warto myśleć o tych grupach oddzielnie, żeby nie krzywdzić po prostu, i osób z niepełnosprawnością intelektualną, i osób w spektrum.

Krzysztof: To takie pytanie od praktyka kultury, od praktyków kultury. Spotykamy się w cyklu, który jest dla osób, które pracują w instytucjach, organizacjach, tworzą kulturę, edukację dla mieszkańców miast. Jak dużą szansę mamy, że podczas naszego wydarzenia czy w naszej przestrzeni pojawi się osoba ze spektrum autyzmu? Czyli trochę słów o statystykach.

Ola: Mamy coraz większą szansę na to, żeby takie osoby przyszły i pojawiły się w naszej instytucji. Nawet sama patrząc po moim środowisku rodzinnym, jeszcze jak zaczynałam swoją przygodę ze spektrum autyzmu, to być może jedną osobą bym podejrzewała ze swojej podstawówki, ale tylko snuję takie wnioski. Teraz osób w

spektrum znam bardzo dużo, też pojawiają się dzieci u moich znajomych, które mają taką charakterystykę. Coraz większa wykrywalność, coraz większa dostępność diagnostyki, również zmiany, które są wywołane powodują, że tych osób jest znacznie więcej. Mamy takie statystyki dla Polski, one są określone bardzo ogólnie, ponieważ wcześniej ta występowalność była u jednego dziecka na trzysta. W Stanach teraz, jak sobie sprawdzałam statystyki organizacji Autism Speaks, to tam podają jedno na sześćdziesiąt osiem dzieci, więc te statystyki cały czas rosną i możliwość spotkania takich osób będzie coraz większa.

Romana: Porozmawiajmy w takim razie o tym, jak się na takich odbiorców, uczestników kultury z praktycznego punktu widzenia przygotować. Czy powinniśmy skierować specjalnie zaprogramowaną ofertę i zapraszać tą konkretną grupę do naszej instytucji, organizacji, na nasze wydarzenia, czy w drugą stronę – powinniśmy nasz, gotowy już program spróbować jakoś dopasować, dostosować? Czy np. Stworzyć jakieś wyimki już gotowych wydarzeń, które będą dla osób ze spektrum autyzmu odpowiednie?

Ola: Na samym początku zastanowiłabym się, do jakiej grupy chcielibyśmy uderzyć, ponieważ tak jak powiedziałam to jest nie dość, że spektrum zachowań, to jeszcze mamy do czynienia z osobami od dziecka do osób dorosłych, więc dobrze by było się zastanowić, z którą z tych grup chcielibyśmy pracować. I też stopniować sobie tą trudność, bo może na samym początku łatwiej będzie, jeżeli zorganizujemy cykl spotkań, cykl wydarzeń, które będą skierowane do bardzo wąskiej grupy, czyli np. rodziców z dziećmi, albo do nastolatków, albo do osób dorosłych. I wtedy to nam okaże, jaki jest odbiór tej instytucji. W ogóle dzięki temu zaistniejemy w świadomości, że do tej instytucji warto chodzić, bo ma ona przygotowany personel, że nie będzie ta osoba źle zrozumiana w swoich zachowaniach, że będzie wiedziała, że ta instytucja est dla niej otwarta i dla niej przyjazna. Na samym początku zastanowiłabym się właśnie do jakiej grupy chcielibyśmy uderzyć i później mając swoją małą, stałą publiczność zaczynać myśleć o takich większych, ogólnodostępnych wydarzeniach, które moglibyśmy udostępnić dla tej grupy.

Krzysztof: To ja zapytam się o pierwsze kroki. Przychodzę jako programer do instytucji i dostaję takie zadanie, żeby przygotować ofertę dla osób ze spektrum autyzmu i o czym najpierw powinienem pomyśleć, co zaplanować? Tak step by step.

Ola: To teraz rozwijam taką długą listę [śmiech].

Krzysztof: Dokładnie.

Ola: Nie, nie, żartuję. Przede wszystkim, tak jak powiedziałam wcześniej, że decydujemy się, z którą grupą chcielibyśmy współpracować. Ja też zawsze zachęcam do tego, żeby nawiązać partnerstwo ze szkołą albo z ośrodkiem, gdzie te osoby są, znajdziemy je. Dzięki temu będziemy mieli już naszą mini publiczność, ale również te osoby będą w stanie nam powiedzieć, co ich interesuje w naszym programie, żeby ten program dla nich stworzyć. Równolegle, bardzo bym chciała, żeby personel, który pracuje w tej instytucji był również świadomy tego, że takich gości będziemy u nas mieli. Już nie mówię o takim pełnym szkoleniu na temat spektrum autyzmu, ale nawet informacja i takie krótkie tipy, w jaki sposób się zachować, czego można oczekiwać od tej grupy i to na pewno nam pomoże w tym pierwszym kontakcie. Później, myślę, że również takim istotnym obszarem jest danie takiej informacji w ogóle naszej publiczności, że zapraszamy do siebie, że osoby w spektrum są u nas przyjazne. Spotykałam się z takimi sytuacjami, że czasami te spektakularne, trudne zachowania osób w spektrum – jeżeli ktoś krzyczał przez dłuższy czas czy podskakiwał, okazywało się, że to nie jest mile widziane przez odbiorców. Były też takie sytuacje, że np. w teatrach była prośba o zwroty biletu, ponieważ publiczność nie była w stanie się skupić. To jest dla mnie mocny, kontrowersyjny przykład, ale jeżeli byłaby świadomość publiczności, że zapraszamy, to staramy się unikać takich sytuacji, niezrozumienia.

Krzysztof: Ja tutaj pogłębiłbym wątek informowania publiczności. Jak radziłabyś zbudować taki komunikat, żeby nie przestraszyć odbiorców, którzy nie mają większej wiedzy na temat osób ze spektrum autyzmu i ich zachowania? Czyli nie stracić naszych stałych odbiorców a sprawić, aby nowi odbiorcy i ci, którzy z nami do tej pory byli, czuli się komfortowo.

Romana: Tak, zadaniem praktyków kultury jest edukacja, m.in. o tworzeniu takiej oferty nie tylko wewnątrz – współpracowników, pracowników, kontrahentów, ale też edukacja ogólnie odbiorców? Wspomniałaś o tych krótkich tipach, wskazówkach. Jak możemy zarówno współpracowników, jak i odbiorców, którzy przyjdą na takie wydarzenie poinformować o tym, że jesteśmy otwarci na osoby ze spektrum?



Ola: Trzeba przede wszystkim jasno komunikować, że zapraszamy do nas i osoby w spektrum są u nas mile widziane. To przede wszystkim, żeby tego nie ukrywać, nie robić z tego jakiejś tajemnicy. Jeżeli już te osoby, które nas odwiedzają będą miały świadomość, że również takie osoby mogą tutaj spotkać, to już im bardzo pomoże, że takie zachowania mogą sobie przyporządkować do spektrum autyzmu i że to nie jest nic agresywnego. Osoby w spektrum będą bardzo różne, ale jeżeli chodzi o ten pierwszy kontakt, warto pamiętać o tym, czy jest asystent. Jeżeli obserwujemy jakąś sytuację i mamy wątpliwość, czy ona jest właściwa, czy nie, można się zwrócić i zapytać tego asystenta, bo samodzielna ingerencja w takiej sytuacji może spowodować to, że sami będziemy zagrożeni, że oberwiemy. Lepiej przede wszystkim spytać, czy mogę w czymś pomóc, czy wszystko jest w porządku i dopiero po takich informacjach, zacząć w jakiś sposób podejmować te działania dalej. Tak jak sobie pomyślę o całości, o mojej pracy w kulturze, to może miałam taką sytuację jedną, że to było naprawdę zachowanie, gdzie była zaangażowana ochrona i trzeba było interweniować, ale to była kumulacja bardzo różnych czynników, które nie były zależne od tego człowieka. Mam nadzieję, nie chcę tutaj jakoś krakać, że jeżeli będziemy otwarci, nie będziemy jakoś tego ukrywać, to naprawdę nam to pomoże w tym, żeby w tej przestrzeni funkcjonować.

Romana: Podziel się proszę z nami taką bardzo praktyczną wiedzą. Jesteśmy w instytucji kultury czy w organizacji – wydarzenie otwarte z informacją, że jesteśmy przyjaźnie nastawieni i czekamy na osoby ze spektrum w naszym miejscu. Jest tam obsługa widowni, pracownicy produkcji, goście zaproszeni, odbiorcy i inni uczestnicy. Gdybyś mogła nam podpowiedzieć, nawet tak życiowo, na co dzień, co robić a czego definitywnie nie robić w kontakcie z osobami ze spektrum?

Ola: Zwracajmy się wprost do tej osoby, dawajmy konkretne komunikaty. Powinniśmy unikać dwuznaczności, które mogą być niezrozumiałe, tak samo jak metafory, bo nasz język ma w sobie różne pułapki. Mamy te wyrazy, które mają kilkanaście różnych znaczeń, które mogą wprowadzić naszego uczestnika w błąd i będziemy się dziwić, czemu ta osoba nie reaguje albo zaczyna mówić na zupełnie inny temat. To praktycznie jest na temat, tylko w zupełnie innym rozumieniu tego słowa. Prosty język, dawanie też przykładów do tego, czy wskazywanie, wizualizacja tutaj bardzo nam pomoże.

Romana: A w takim razie, czego nie powinniśmy robić? Ja sobie wyobrażam taką sytuację, że obsługa widowni jest zawsze bardzo chętna do pomocy, taka nachalna,

gwałtowna. Czy to jest mile widziane, że z tą chęcią pomocy się czasami narzucamy wręcz? Jesteśmy nadgorliwi w naszym działaniu. Czy powinniśmy bardziej dać takiej osobie przestrzeń na zapoznanie się z naszym miejscem, rozejrzeć się? Żeby ten pierwszy kontakt nie był związany z nadgorliwym rozpytywaniem o pomoc, czy proponowaniem jakichś gotowych rozwiązań? Co ty na to?

Ola: Bardzo mi się podoba ta druga opcja, o której opowiedziałaś, czyli danie przestrzeni. Jednak wchodzenie, również takie cielesne, w kontakt z tą osobą może wywołać niepokój albo wręcz ją przestraszyć. Unikałabym wszelkiego dotykania w bardzo bliskim kontakcie – absolutnie nie. Pomimo że ta osoba przychodzi do instytucji, jest to nowe miejsce, które musi poznać, więc ten poziom stresu jest bardzo wysoki, więc jeszcze zmierzanie się z osobą, która bardzo chce nam pomóc, cały czas zadaje nam pytania, trzeba jej jeszcze w jakiś sposób odpowiedzieć, to nas dodatkowo pobudza i sprawia, że nie czujemy się fajnie. Bardzo mi się podoba to stwierdzenie, żeby dać przestrzeń, oddech temu człowiekowi i w momencie, kiedy zaobserwujemy, że trzeba wkroczyć, to wtedy podejmujemy działanie.

Romana: Skądinąd też z naszych poprzednich rozmów wiem, że osoby ze spektrum autyzmu lubią wiedzieć, dokąd się wybierają, jak ta przestrzeń, to wydarzenie, na które je zapraszamy, będzie wyglądało. Jak przygotować taką informację na stronie internetowej np., pod tym kątem?

Ola: Ja bardzo lubię i polecam instytucjom kultury tworzenie przewodników, które zbierają wszystkie najważniejsze informacje na temat tego, w jaki sposób z tej instytucji można skorzystać. Dzięki temu ten człowiek będzie mógł już w domu zapoznać się z tą instytucją, prześledzić sobie tą całą ścieżkę, którą będzie mógł pokonać. Dzięki zdjęciom, które tam są umieszczone już sobie tak wstępnie wyobrazą to, co tam będzie na niego czekało. I wszelkie te informacje, które już go na wstępie uprzedzą, powiedzą, że w tym miejscu nie można robić zdjęć, tutaj trzeba uważać, bo w tym korytarzu zawsze będzie kolejka i trzeba będzie poczekać. Wszelkie te wskazówki, jak już najlepiej sami znacie swoją instytucję, wiecie z czym najczęściej mają problemy wasi odbiorcy, o tym wszystkim należy napisać i to wskazać, bo to ogromnie pomoże. Rozumienie relacji społecznych u osób w spektrum jest utrudnione, więc jeżeli podpowiemy – powiemy, że czeka nas to i tamto, będzie temu człowiekowi znacznie łatwiej. To nie musi być oczywiście kompilacja, specjalnie



przygotowana broszura. Możecie również zastanowić się w ogóle, w jakiej formie przedstawicie te informacje na stronie, czy one są w sposób logiczny umiejscowione, czy te treści są napisane przystępnym językiem. Wystarczy tutaj skorzystać też z tych zasad tekstów prostych, przerwania tego do Jasnopisu i sprawdzenia, jaka trudność przygotowanego materiału. Te wszystkie wskazówki organizacyjne będą tutaj szalenie istotne.

Romana: Wspomniałaś o Jasnopisie. Gdybyś mogła dosłownie w trzech słowach powiedzieć, czym jest ten język łatwy do czytania i rozumienia?

Ola: Ja bym tak sobie stopniowała przygotowanie tych tekstów, bo jeżeli mamy takie ogólne informacje, które chcemy przygotować, przekazać osobom, możemy skorzystać z Jasnopisu – narzędzia, które jest dostępne na stronie internetowej i zobaczyć, jaki poziom wiedzy trzeba mieć, żeby w ogóle zrozumieć ten tekst. On nam przy pomocy algorytmu sprawdza i określa te wskaźniki. Z kolei, takim poziomem wyżej zaawansowania będzie tworzenie tekstów łatwych do czytania i rozumienia, do których przygotowane są już specjalne wytyczne. Są to zasady ogólnoeuropejskie, do których przygotowania zapraszamy też bezpośrednio osoby z niepełnosprawnościami, żeby one były naszym współtwórcą tych tekstów. Te teksty charakteryzują się też tym, że mamy tam bardzo jasne, proste zdania. Jeżeli poruszamy jakąś kwestię, staramy się ją zawrzeć w jednym, prostym zdaniu, staramy się unikać zdań złożonych. Jeżeli są wyrazy, z którymi nasi odbiorcy mieliby trudność, wyjaśniamy te pojęcia. Warto też pomyśleć nad jakimiś zamiennikami, żeby nasz komunikat był jak najbardziej przejrzysty, zrozumiały. Możemy też myśleć takimi kategoriami, jakich informacji wy byście potrzebowali, w jakim języku byście to chcieli mieć, jeżeli np. w ogóle byście nie znali języka polskiego. Jak byście czytali broszury będąc za granicą i takie najważniejsze informacje uzyskiwali, bo z tych zasad łatwego czytania skorzysta nie tylko grupa w spektrum, ale także z niepełnosprawnością intelektualną czy osoby, dla których dany język jest kolejnym językiem, którego się uczą.

Romana: W pierwszej części naszej rozmowy otrzymaliśmy od Oli pakiet bardzo praktycznych wskazówek, jak przygotować się na odbiorców, uczestników oferty kulturalnej, osób ze spektrum autyzmu, a już za moment porozmawiamy o konkretnych, o dobrych praktykach, o dobrych przykładach i inspiracjach dla nas.



Krzysztof: W drugiej części naszej audycji porozmawiamy o bardziej praktycznym wymiarze pracy z osobami ze spektrum autyzmu. Może na początek zastanowiłbym się, jak nasze instytucje i nasze wydarzenia postrzegają osoby ze spektrum autyzmu. Kiedy wchodzi do naszych przestrzeni, co widzą, co słyszą, a właściwie w jaki sposób odbierają nasze przestrzenie?

Ola: To jest super pytanie! To, co nie wybrzmiało może w pierwszej części rozmowy, a macie na to wpływ jako osoby pracujące w instytucjach, to jest to, jakie macie w tej instytucji warunki sensoryczne. Wyobraźcie sobie, że mamy tego człowieka, który przyjdzie do waszej instytucji, już sobie przeczytał wszystkie informacje na temat tego, jak to będzie wyglądało, ale okazuje się, że są jeszcze takie dodatkowe pułapki, o których nie napisaliśmy w przewodniku: że mamy piękną ścianę wyłożoną całą lustrami, gdzie wszystkie te światełka migają w przestrzeni naszej, białej sali wystawowej. Albo mamy jeszcze jakieś niecodzienne dźwięki w instalacji, która jest na wystawie, i która wprowadza wręcz niepokój, i straszy nam uczestników. Właśnie to są rzeczy, z którymi osoby w spektrum będą mogły mieć problemy, bo również jest to charakterystyczne i o tym same osoby w spektrum opowiadają. Mówią, że występuje ta nadwrażliwość albo nawet niedowrażliwość na pewne bodźce sensoryczne, więc warto przyjrzeć się swojej instytucji, jak to u was wygląda.

Romana: Ja tylko dopytam – warunki sensoryczne to są warunki panujące w naszej instytucji, w miejscu, w którym przebywamy, które wpływają na wszystkie nasze zmysły? Czyli mówimy np. o kolorach, świetle, dźwiękach, ale też zapachach?

Ola: Mhm, tak. Zapachy są jeszcze o tyle szczególne, że jest bardzo ciężko stymulować ten zapach, czasami się za nami ciągnie. Jeżeli mamy coś, co może z tym zapachem być związane, bo np. jesteśmy świeżo po remoncie albo mamy jakąś instalację lub coś, co jest mocno zapachowe, to może być dla tej osoby znacznym utrudnieniem. Oczywiście, tak jak w całym spektrum, odbiór będzie zróżnicowany. Przede wszystkim, te osoby zwracają uwagę na bodźce wizualne, na coś, co będzie skupiało ich wzrokową uwagę, czyli może się okazać, że ta przestrzeń jest tak szalenie interesująca i wciągająca, że będzie znacznie trudniej się tej osobie skupić na meritum, na tym, na czym chcemy – przecież przyszedł po to, żeby mógł przekazać mu jakąś wiedzę. Ale może się okazać, że nasze interesy nie stykają się i właśnie dla tego człowieka będzie na pierwszym spotkaniu bardziej interesujące to, w jaki sposób ta przestrzeń jest w ogóle zorganizowana, co tam jest i dopiero na kolejnych

wydarzeniach może ta uwaga zostać przekierowana na te części merytoryczne.

Krzysztof: No, dobrze, no to już wiemy więcej. Może teraz przesuniemy się w stronę jakichś praktycznych rozwiązań. Czy masz jakieś inspiracje, projekty, działania, programy, które realizują polskie instytucje, organizacje dla osób ze spektrum autyzmu, które, twoim zdaniem, są superinspiracją?

Ola: Tak, ja się też bardzo cieszę, że coraz więcej instytucji podejmuje ten temat i przygotowuje ofertę skierowaną do osób w spektrum, wybierając sobie tę grupę – czy to będą rodzice z dziećmi, czy to będą nastolatki, czy osoby dorosłe. Myślę, że takim najbardziej skomplikowanym u podstaw wydarzeniem była organizacja wspólnie z Muzeum Historii Żydów POLIN “Porannych Ptaszków”, czyli takiego wydarzenia, które pozwoliło nam otworzyć muzeum o dwie godziny wcześniej przed otwarciem go dla stałej publiczności. Taką inspiracją były wydarzenia organizowane za granicą właśnie po to, żeby osoby w spektrum miały komfort warunków przyjscia, samodzielnego poznania tej instytucji, bo w momencie przyjscia kolejnych zwiedzających, to jest znacznie utrudnione. Te warunki sensoryczne, które powodują jeszcze inni zwiedzający, jak jeszcze mamy do tego cały tłum i trzeba w sytuacji społecznej z tymi ludźmi być, może również być trudnością, więc postanowiliśmy przygotować taką ofertę, takie wydarzenie właśnie dla rodzin z dziećmi. Trochę ten pomysł poczekał, bo realizacja tego, od załóżka pomysłu do samego wydarzenia trwała myślę, że z dwa lata to krążyło i w końcu udało się to zrealizować. Przygotowaliśmy przede wszystkim pakiet informacji dla młodych uczestników, żeby wiedzieli, w jaki sposób się przygotować. Edukatorzy również przygotowały zestaw dźwięków, które mogli spotkać na wystawie, żeby ten ryk lwa, który można było uzyskać przyciskając przycisk, już był znany dla tego dziecka. Były również przygotowane takie stacje, atrakcje, które oprócz bycia na wystawie, można było jeszcze...to było też dla nas do takiego stymulowania tego tłumy, żeby nie było za dużo osób w jednym miejscu, bo mieliśmy takie założenie, że osiemdziesiąt osób to będzie maksymalnie. I faktycznie, to było dla nas takie wow, że faktycznie te zgłoszenia bardzo szybko zapełniły tę pulę. Chęć zobaczenia tej instytucji była ogromna, a wcześniej, tak jak rodzice wskazywali, nie mieli odwagi zabrać dziecka w tak mocno sensoryczne miejsce, do takiego tłumy i bojąc się oceny innych zwiedzających tego, żeby nie być źle potraktowanym. Dla mnie to było naprawdę niesamowite. Pomimo tego, że to był grudniowy dzień, jeszcze do tego ósma rano w niedzielę, kiedy sobie to wyznaczyliśmy. To nie był przepiękny zimowy dzień, tylko



polska, typowa już obecnie, zima, plucha, i tylko, i wyłącznie pod kołdrę. Ale motywacja rodziców i młodych uczestników była przeogromna. Wszyscy zjawili się i było widać, że te dwie godziny są dla nich, czas świetnie spędzony z rodziną. Oczywiście, ja też nie zachęcam, żeby wszyscy otwierali wcześniej swoje instytucje, bo to się wiąże również z kosztami, przecież tą instytucję trzeba uruchomić, całą ekspozycję do tego jeszcze osoby z ochrony... Trzeba to sobie wszystko przekalkulować, bo może się okazać, że np. w trakcie całego tygodnia są takie godziny, jest taki czas, kiedy widzicie, że tej publiczności jest znacznie mniej i może wtedy właśnie wyznaczyć takie "ciche godziny" zwiedzania. To może być duże ułatwienie dla tej grupy odbiorców, że wiedzą, że wtedy mogą mieć znacznie miłszy czas odbioru. Taką praktykę ma Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie. Oni również mają taki czas na swoich wystawach, który jest przyjazny sensorycznie, te dźwięki są trochę wyciszane. O tym jeszcze nie wspomniałam – o tym, co różniło to zwykle zwiedzanie tego muzeum to to, że staraliśmy się przygasić trochę światła, nie raziło nas po oczach, te dźwięki były również wyciszone. Staraliśmy się tam, gdzie były jakieś multimedia, żeby one jednak były przystopowane na stopklatkach, żeby nie było tego efektu zapętlania. To były takie głównie rzeczy, nad którymi mogliśmy przy tej wystawie zapanować. Podobnie odbywa to się w innych instytucjach, które decydują się na, albo wyznaczenie takich godzin, albo np. są to dla nich wydarzenia specjalne, towarzyszące jakimś wystawom.

Romana: A inne rozwiązania, czyli np. miejsce przygotowane, wydzielone w przestrzeni instytucji, w przestrzeni muzeum, czy w przestrzeni sali, służące wyciszeniu sensorycznemu. Czy to też jest dobry przykład? Czy raczej powinniśmy tak bardzo równościowo, sprawiedliwie, nie wydzielać żadnej przestrzeni dodatkowej, tylko podchodzić do osób w spektrum jak do innych odbiorców, jeżeli chodzi o przestrzeń?

Ola: Te przestrzenie, o których mówisz, my sobie je nazywamy "pokojem wyciszeń" albo "strefą wyciszenia" daje nam możliwość w momencie, gdy tych bodźców sensorycznych będzie za dużo i występuje przestymulowanie, żeby ten człowiek mógł na chwilę odejść wspólnie z asystentem od grupy. Tam uspokoić te emocje, postarać się wyciszyć, dojść do siebie i później z powrotem wrócić do zwiedzania, do kontynuacji swojej przygody z kulturą. Takie miejsca naprawdę się przydają. Oczywiście znowu wchodzimy w taki problem: "No, to co, wszyscy teraz musimy znaleźć jedno pomieszczenie, które będzie specjalnie na ten cel przygotowane." Znamy wszyscy warunki, więc jeżeli mamy taką możliwość, to super. Faktycznie się



postaramy, przeorganizujemy ją, wyczyścimy ją ze zbędnych mebli. Niech tam zostanie jak najmniej – wystarczy kanapa albo kilka krzeseł – im mniej, tym lepiej. Jeżeli nie mamy takiej możliwości, może warto zastanowić się, czy w przestrzeni wystawy albo naszego budynku są miejsca, które spełnią zasady, że ten człowiek będzie mógł w ciszy, spokoju dojść do siebie. Zachęcam do tego, żeby nie było to miejsce na widoku, żeby zminimalizować efekt gapiostwa, że co tu takiego niezwykłego mamy w tej instytucji.

Romana: Ja często sobie myślę, że takie przestrzenie mogą być wspólne z innymi grupami. To nie musi być etykieta: “Tutaj osoby ze spektrum”, tylko właśnie przestrzeń wyciszenia, z której skorzystają też np. karmiące mamy czy zmęczeni dreptaniem po wystawie seniorzy. Bardzo dziękuję za informacje dotyczące i ograniczeń, bodźców sensorycznych w przestrzeniach kultury, ale też o wspomnieniu tematu tej strefy, przestrzeni wyciszenia, która w tym przebodźcowanym świecie przyda się wielu, nie tylko osobom w spektrum.

Krzysztof: Ja mam jeszcze takie pytanie o to zachowanie. Gadaliśmy o strefie wyciszenia i, okej, to jest mniej więcej jasne, a jak twoim zdaniem, jakie masz rekomendacje dla pracowników obsługi widowni, dla kuratorów, koordynatorów, którzy akurat są w przestrzeni, w której znajduje się osoba ze spektrum autyzmu, która została przebodźcowana, bo w jakiś tam sposób nie zdążyliśmy się przygotować, generalnie nie spełniliśmy kilku warunków, które umożliwiałyby tej osobie superdoświadczenie naszej wystawy. Jak powinniśmy reagować w tej sytuacji, żeby nie napędzać tego gapiostwa, żeby nie sprawiać, że osoba ze spektrum autyzmu czuje jeszcze większy dyskomfort? Co powinniśmy zrobić, jaki jest klucz do działań, zachowania? Bo to też wydaje mi się bardzo istotna informacja, zwłaszcza dla osób, które pracują w obsłudze widowni, w infopunktach, itd.

Ola: Tutaj moją rekomendacją będzie rozmowa z asystentem, osobą, którąspółtowarzyszy tej osobie. Jeżeli to będą to osoby z tego krańca spektrum, tzw. ”wysokofunkcjonujące”, to myślę, że one, jeżeli samodzielnie przyjdą do instytucji, to sobie poradzą w tej sytuacji i znajdą rozwiązanie, w jaki sposób dojść do siebie. Możemy też dać tę informację, że takie miejsce wyciszenia, strefa, gdzie nie będziemy narażeni na dźwięki, będzie. A w tej drugiej sytuacji, jeżeli mamy młodego człowieka warto sprawdzić, czy nie towarzyszy mu druga osoba. To jej powinniśmy zaufać, bo ona przede wszystkim zna te zachowania i coś, co dla nas może się wydawać, że przydałaby się interwencja i trzeba wkraczać. Ale ten asystent



będzie wiedział, że to jest zachowanie, które potrwa może minutę i zaraz będzie wszystko w porządku. Dlatego można powiedzieć asystentowi, że chętnie pomożecie i że dysponujecie taką przestrzenią, bo on może nie doczytał, nie sprawdził albo nie będzie taki śmiały w kontakcie, więc przede wszystkim warto zapytać się i zaoferować pomoc jemu.

Romana: Na koniec naszej rozmowy zapytam jeszcze o funkcjonowanie instytucji kultury w sieci. Nie uciekniemy od tego, że nasza rozmowa w dalszym ciągu odbywa się przez Internet, nadal jesteśmy w warunkach pandemii. Jak to na wpływa na odbiór kultury dla osób w spektrum? Jak możemy zareagować, jak możemy się przygotować, co możemy w tym czasie zrobić? Pojawia się wiele takich głosów, że to też jest pozytywna zmiana w kulturze, że zaczniemy w takim hybrydowym modelu funkcjonować, że zobaczymy tych wykluczonych – osoby, które, albo z wyboru, albo zmuszone są do tego, żeby być w domu. Osoby z niepełnosprawnościami, osoby zależne, osoby opiekujące się bliskimi z niepełnosprawnościami. Powiedz coś na ten temat – czy osoby ze spektrum autyzmu korzystają z kultury online, czy jest to dla nich jakieś wprowadzenie do tego świata, nowa droga?

Ola: Osoby w spektrum, tak jak każdy z nas, są odbiorcami tej kultury w online. Teraz, z racji tej sytuacji, kontakt z komputerem jest znacznie większy. Tak jak sobie rozmawiałam z różnymi rodzicami dzieciaków w spektrum, to okazuje się, że ten komputer, który był takim wow, zawsze to była nagroda, że można było z nim poobcować, teraz okazuje się, że tego już jest za dużo. Jednak jest ta chęć, żeby wyjść na podwórko i zrobić coś zupełnie innego w oderwaniu od tego komputera. Musimy jakoś to wypośrodkować. Na pewno, jeżeli mamy materiały, które przedstawia instytucję – myślę o spacerach wirtualnych, które z jednej strony pokażą tą instytucję i spełnią nam ten warunek przygotowywania do przyjscia, ale też przemycą różne informacje ciekawe na temat tego miejsca. Możemy również zaproponować organizację wydarzenia w online, warsztatów. Ale tutaj przyznam się, że cały czas szukam dobrych rozwiązań i tego, w jaki sposób to prowadzić, bo tego wszyscy się uczy my. Jeżeli ktoś ma już jakieś sprawdzone rozwiązania, to ja bardzo chętnie z nim porozmawiam. Też chcemy zachowywać te standardy przygotowania, dania tego pakietu informacyjnego przed warsztatem: jak to będzie przebiegało, co dokładnie trzeba przygotować, kim będzie prowadzący i wprowadzenie do korzystania w ogóle z tego narzędzia. Później sam przebieg spotkania, bo i nasz głos jest znacznie inny, czy ta osoba w ogóle będzie chciała być z nami na kamerkach i wykonywać polecenia, jak



to w ogóle wszystko zaplanować, żeby ten plan i ta sytuacja nowa, w której się znajdujemy też była dla tego człowieka komfortowa. To jest bardzo dużo czynników. Już za tydzień mamy takie warsztaty skierowane dla dzieciaków w spektrum i zobaczymy, jak nam to wyjdzie i chętnie się swoimi doświadczeniami podzielimy.

Romana: Olu, dziękuję ci serdecznie, dziękujemy oboje za tą rozmowę. Dostaliśmy naprawdę ciekawą walizeczkę praktycznych wskazówek, ale też inspiracji o dobrych praktykach tworzenia takiej oferty. Serdecznie zachęcam nasze słuchaczki/słuchaczy do kontaktu zarówno z całym zespołem Fundacji Kultury bez Barrier, jak i bezpośrednio z Olą Sztajerwald, która była dzisiaj rozmówczynią w kolejnym odcinku audycji "Praktycy Kultury".

Krzysztof: Dzięki wielkie, Olu.

Ola: Ja również dziękuję.

Romana: Do usłyszenia.