

Gość o specjalnych potrzebach edukacyjnych w przestrzeni muzeum

Istnieją zaburzenia i deficyty, które poważnie zmieniają sposób funkcjonowania społecznego lub poznawczego, mimo iż u osób nimi dotkniętych poziom inteligencji jest w normie lub nawet znacznie powyżej przeciętnej. Poprzednie rozdziały poświęcone zostały niepełnosprawności intelektualnej oraz autyzmowi. W niniejszym tekście skupię się na osobach, które są pełnosprawne intelektualnie, a jednak z różnych powodów funkcjonują inaczej na poziomie społecznym, emocjonalnym lub poznawczym. Nie sposób opisać tutaj wszystkich zaburzeń, dlatego skupiłam się na tych które najczęściej towarzyszą uczniom szkół integracyjnych. Są to:

- Zespół Aspergera
- ADHD
- Dziecięce Porażenie Mózgowe
- Zespół Tourette'a

W poniższym rozdziale zastanowimy się, w jaki sposób specyfika tych zaburzeń może wpłynąć na funkcjonowanie osób nimi dotkniętych w przestrzeni muzeum.

Aby jak najbardziej kompleksowo zadbać o uczestników, przyjrzyjmy **motywacjom** do odwiedzin:

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

Te motywacje w różnym stopniu przejawiają wszyscy goście muzeum, niezależnie od niepełnosprawności. Aby móc je zaspokoić, musimy rozumieć charakter zaburzeń. Dlatego za chwilę pochylę nad specyfiką poszczególnych dysfunkcji. Opisując je zastanawiałam się w jaki sposób sprawić, by muzeum było przyjazne dla grup o tak zróżnicowanych możliwościach i potrzebach. Do sposobu odpowiedzi na to pytanie zainspirował mnie „wielowymiarowy model dostępności” opracowanym przez Melanie Nind i Jane Searle z Wielkiej Brytanii. W 2009 roku autorki zaprosiły do muzeum osoby intelektualnie niepełnosprawne, ich opiekunów, a także pedagogów specjalnych. Wspólnie

zastanawiano się nad tym, jak tworzyć przyjazne muzeum. W toku badania autorki rozróżniły siedem wymiarów dostępności. Na potrzeby obecnego tekstu wybrałam cztery najistotniejsze. Są to:

1. Dobra edukacja

W tym podpunkcie zastanowimy się, jak dobrze przekazać nasze treści, jak wspomóc funkcjonowanie poznawcze.

2. Przyjazna przestrzeń

Omówimy warunki, które powinny być spełnione, by przestrzeń muzealna była przyjazna dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

3. Bezpieczeństwo

Tutaj poszukamy odpowiedzi na pytanie, jak zadbać o dobrostan wszystkich zwiedzających, przewodnika jak i bezpieczeństwo eksponatów.

4. Obopólny komfort

Ten podpunkt poświęciłam budowaniu przyjaznej atmosfery, która jest niezbędnym elementem otwartego muzeum.

Przy opisie kolejnych dysfunkcji są podane wskazówki, jak pomóc osobom o szczególnych potrzebach edukacyjnych w każdym z tych obszarów.

ZESPÓŁ ASPERGERA

ZA traktowany jest jako dysfunkcja mieszcząca się w autystycznym spektrum. O ile w autyzmie niekiedy współwystępuje niepełnosprawność intelektualna, o tyle osoby z ZA mają z reguły inteligencję w normie lub nawet powyżej przeciętnej. Również rozwój mowy oraz rozwój poznawczy przebiega bardziej prawidłowo w porównaniu do autyzmu dziecięcego. Osoby z ZA borykają się jednak z problemami w funkcjonowaniu. Mogą się one przejawiać poprzez:

- **Trudności w funkcjonowanie społecznym** Osoby z ZA często nie rozumieją społecznych konwensów i mogą sprawiać wrażenie społecznie niezdarnych, mają trudności z empatią, źle interpretują sygnały nadawane przez innych ludzi. Osoby z ZA kiepsko radzą sobie z przyswajaniem zasad życia społecznego „mimoходом” i muszą być dokładnie instruowane w tym zakresie.

- **Mają specyficzne problemy językowe**

Chociaż osoby z ZA zazwyczaj mówią płynnie przed osiągnięciem piątego roku życia, przejawiają problemy z pragmatyką (używaniem języka w kontekstach społecznych), semantyką (nieumiejętnością odczytania wielorakich znaczeń), prozodią (wysokością tonu, akcentem i rytmem wypowiedzi) (Attwood, 1998). W zawiązku z powyższym osoby z ZA często:

- Nie rozumieją dowcipów, ironii, metafor,
- Mają trudności ze zrozumieniem skomplikowanego języka, wypełnianiem poleceń i rozumieniem słów wieloznacznych,
- Mogą przerywać lub mówić w trakcie wypowiedzi innych osób, niestosownie coś komentować czy mieć trudności z rozpoczęciem i przerywaniem konwersacji,
- Problemy w zakresie komunikacji społecznej mogą też obejmować stanie zbyt blisko, gapienie się, nienormalną sylwetkę i nieumiejętność prawidłowego odczytania gestów i wyrazów twarzy,
- Niewłaściwie interpretują wskazówki społeczne; nie są w stanie ocenić „dystansu społecznego”,
- Mogą mieć rozbudowane słownictwo i często mówić na ulubiony temat. Temat taki może być dość wąsko zdefiniowany; mogą pojawić się trudności z przejściem do innego tematu,
- Używają monotonnego lub nienaturalnego tonu głosu.

- **Przywiązanie do braku zmian** Osoby z ZA mają problemy z zaakceptowaniem nawet minimalnych zmian, są bardzo wrażliwe na stresory środowiskowe, a czasem angażują się w rytuały. Są niespokojne i zamartwiają się obsesyjnie, jeśli nie wiedzą czego oczekiwać; stres, zmęczenie i przeciążenie zmysłowe/sensoryczne łatwo wytrącają je z równowagi.

- **Wykazują ograniczoną elastyczność myślenia** (przy braku upośledzenia umysłowego!)

Osoby z ZA często wykazują ponadprzeciętną inteligencję. Często biegle operują faktami i posiadają rozległą wiedzę o faktach związanych z przedmiotem, który ich absorbuje. Jednak wykazują specyficzne problemy w funkcjonowaniu poznawczym. Mają tendencje do bycia bardzo dosłownymi. Ich wyobrażenia często są konkretne i słabo radzą sobie z myśleniem abstrakcyjnym. Bywa, że mają znakomitą pamięć odtwórczą, ale ich umiejętności rozwiązywania problemów mogą być słabe. W związku z powyższym nauka może im sprawiać trudności. Problematiczne są zwłaszcza zagadnienia dotyczące rozumienia czytanego tekstu, rozwiązywania problemów, zdolności organizacyjnych, rozwijania pojęć, wnioskowania i wydawania osądów. Dodatkowo często mają trudności z elastycznością poznawczą. Oznacza to, że ich myślenie bywa mało podatne na zmiany.

- **Mają problemy z koncentracją**

Osoby z ZA często skupiają się na swoim wewnętrznym świecie. W związku z tym mogą przejawiać trudności z podtrzymaniem skupienia uwagi na otoczeniu lub skupiają się na innych bodźcach niż np. reszta grupy.

- **Mają słabą koordynację ruchową**

Osoby z ZA zazwyczaj przejawiają problemy z planowaniem ruchów, równowagą i koordynacją ruchową. W związku z tym sprawiają wrażenie mało sprawnych czy niezdarnych. Objawia się to m.in. w sztywnym sposobie chodzenia, problemach z pisaniem czy rysowaniem, powolnym tempem pracy.

- **Występuje u nich nadwrażliwość zmysłowa**

U osób z ZA często występuje nadwrażliwość na niektóre bodźce. Mogą również zachowywać się nietypowo w celu uzyskania specyficznego pobudzenia czuciowego kiedy w jakiejś sferze są niedostymulowani. Najpowszechniej występuje nadwrażliwość na bodźce słuchowe i dotykowe, ale mogą występować także wrażliwość na bodźce smakowe, na światło i kolory oraz zapachy. Dźwięki, które mogą być postrzegane jako wyjątkowo intensywne to przede wszystkim te nagłe i niespodziewane jak np. dzwonek telefonu, alarm pożarowy, wysokotonowe ciągłe dźwięki lub złożone dźwięki występujące np. w centrach handlowych.

- Przejawiają obsesyjne zainteresowania

Ekscentryczne zainteresowania to kolejna charakterystyczna cecha osób z ZA. Jeśli zostaną dobrze spożytkowane, mogą przerodzić się we wspaniałe pasje i przełożyć na sukces zawodowy. W codziennym funkcjonowaniu z osobą z ZA bywają jednak uciążliwe. Osoba taka może przejawiać tendencję do nieprzerwanego mówienia na temat swoich zainteresowań, zadawania powtarzających się pytań na ów temat itd. Niektórzy uczniowie z ZA odmawiają uczenia się czegokolwiek spoza pola swojej predylekcji.

- Mogą mieć problemy emocjonalne

Osoby z ZA łatwo podlegają stresowi z powodu swojej nieelastyczności. Odpowiedzią na frustrację bywają reakcje agresywne i wybuchy złości. Często są również bardzo samokrytyczne i mają kłopot z popełnianiem błędów. Osoby z ZA, zwłaszcza młodzież, mogą być także skłonne do depresji. Rzadko wydają się być zrelaksowane i szybko czują się przytłoczone, dość niezrozumiałym zewnętrznym światem.

Oczywiście, nie wszystkie osoby z ZA są takie same. Każdy człowiek ma własną, unikalną osobowość – „typowe” objawy Zespołu Aspergera również manifestują się na sposób specyficzny dla każdej z osób.

ZA - WSKAZÓWKI:

1. Edukacja

- Osoby z ZA często posiadają doskonałą technikę czytania, ale pojmowanie treści jest słabe.
- Dobrze kiedy przewodnik czy edukator będzie stał blisko osoby z ZA i co jakiś czas będzie kierował do niej pytania, które pomogą jej uczestniczyć w zajęciach.

Sposób mówienia Tony Attwood, wybitny specjalista tematu zaburzeń ze spektrum autyzmu opracował styl konwersacyjny, który nazwał „aspargeryjskim”. Poniżej przedstawiam postulaty z tego tekstu, które mogą się stać pomocne w pracy muzealnej:

- Emocje w głosie przewodnika powinny być ograniczone do minimum. Dobrze kiedy przewodnik czy edukator jest cichy, przewidujący i rzeczowy, jednocześnie jasno ukazując współczucie i cierpliwość.
- Wyras twarzy powinien być oczywisty i spójny z tematem rozmowy
- Nie należy zakładać, że osoba z ZA zrozumiała polecenie tylko dlatego, że odtwarza to, co usłyszała.

- Należy unikać frazeologizmów, ironii i przenośni.
- W sytuacji kiedy wprowadzono pojęcia abstrakcyjne, niezbędne są dodatkowe wyjaśnienia i próby uproszczenia.
- Należy pamiętać, że również emocjonalne niuansy, złożony poziom znaczenia i kwestie związków międzyludzkich często są niezrozumiałe i wymagają obszerniejszego komentarza lub możliwości zadania pytań.
- Dobrze jest unikać figur retorycznych – ze względu na skłonność osób z ZA do dokonywania dosłownych interpretacji słyszanych słów.
- Jeśli rozmowa dotyczy reguł społecznych albo myśli i uczuć, warto robić krótkie przerwy między zdaniami. Jest to czas, w którym osoba z ZA może przetworzyć informacje z wykorzystaniem umiejętności intelektualnych, a nie intuicyjnych.
- Ważne jest też to, by dać osobie z ZA trochę czasu na zebranie myśli przed udzieleniem odpowiedzi na pytanie, oraz by samemu nie czuć się niekomfortowo w krótkich chwilach ciszy i braku kontaktu wzrokowego.
- Osoba z ZA może potrzebować częstszych zapewnień, że jej rozmówca rozumie jej wypowiedź.
- Dobrze jest pamiętać, że osoba z ZA może nie wiedzieć, jak reagować na pochwały i komplementy.
- Ważne też, by nie obrażać się za jej bezpośrednią szczerość i nieustannie pamiętać o tym, że nie jest ona mistrzem konwersacji.

2. Przyjazna przestrzeń

- W miarę możliwości dobrze jest zapewnić osobie z ZA przewidywalne i bezpieczne otoczenie; dobrym pomysłem są programy przygotowawcze do wizyty, które już stosują niektóre muzea. Interesującym przykładem tego typu praktyk jest program muzeum Miasta Łodzi. Jest on skierowany do dzieci z autyzmem, ich rodzeństwa oraz rodziców. To cykl spotkań, które mają stopniowo wprowadzać dzieci dotknięte autyzmem w świat muzealnych ekspozycji. Podczas wizyt specjalnie przygotowany przewodnik stopniowo wprowadzi dziecko dotknięte autyzmem w świat zabytkowych wnętrz muzeum – Pałacu Poznańskich oraz muzealnych ekspozycji.
- Nagłe niespodziewane wydarzenia i niespodzianki nie są mile widziane.

- Jeśli to możliwe, trzeba minimalizować hałas i rozmowy w tle, przenosząc się np. w bardziej ustronne miejsce. Podwyższony poziom niepokoju, zwłaszcza podczas prób włączenia się do rozmowy w miejscu pełnym ludzi, może niekorzystnie wpłynąć na rozumienie i płynność mowy osoby z ZA.
- Należy zdawać sobie sprawę, że „normalna” ilość bodźców wizualnych i słuchowych może być postrzegana przez osobę z ZA jako zbyt duża lub zbyt mała.
- Może okazać się konieczne unikanie pewnych określonych dźwięków.
- Skłanianie osobę z ZA do słuchania muzyki może kamuflować określone dźwięki (i niemożliwe np. stanie się usłyszenie poleceń).
- Należy minimalizować dźwięki w tle.
- W ekstremalnych przypadkach – kiedy poziom hałasu staje się trudny dla osoby z ZA dobrze jest mieć na podorędziu zatyczki do uszu.

3. Bezpieczeństwo

- Należy przedstawić dokładne oczekiwania i zasady dotyczące właściwego zachowania się.
- Wymagania dobrze pokazać na przykładach.

4. Obopólny komfort

- Może się okazać, że tematyka wystawy interesuje osobę z ZA. Jej wiedza może być wówczas znacznie wychodząca poza to, co wie sam przewodnik. Dobrze jest wskazać na zasoby, które ma osoba z ZA, ale ograniczyć dyskusję podczas zwiedzania, aby nie rozbić własnego programu oprowadzania. Ciekawym pomysłem, na którym mogłoby skorzystać muzea, byłoby wykorzystanie specjalistycznej wiedzy osób z ZA.
- Warto korzystać z wyjątkowo dobrej pamięci takich osób. Zapamiętywanie konkretnych informacji to ich mocna strona.
- Osobom z ZA można próbować powierzyć zadania bezpośrednio łączące przedmiot ich zainteresowań z przerabianym tematem. Na przykład, na zajęciach na temat konkretnego kraju, osobie która obsesyjnie interesuje się pociągami (częsty temat zainteresowań osób z ZA) można napomknąć o sposobach komunikacji w tym regionie.

ADHD

Attention Deficit Hyperactivity Disorder, czyli Zespół nadpobudliwości psychoruchowej

ADHD to zespół neurorozwojowych zaburzeń psychicznych objawiający się znacznymi problemami z funkcjami wykonawczymi – przede wszystkim kontrolą uwagi i kontrolą hamującą. Nadpobudliwość często współwystępuje z autyzmem (sama w sobie jest zaliczana do autystycznego spektrum) oraz przy niepełnosprawności intelektualnej. Z drugiej strony osoby nadpobudliwe często wykazują się ponadprzeciętną kreatywnością i inteligencją. Wiele osób mimo trudności osiąga olbrzymie sukcesy. Powracając do dysfunkcji osoby z ADHD często wykazują:

- Tendencję do przechodzenia od jednej aktywności do drugiej bez ukończenia żadnej z nich,
- Zdezorganizowaną, słabo kontrolowaną, nadmierną aktywność.
- Niezdolność koncentracji,
- Brak organizacji,
- Słabą pamięć,
- Niską samodyscyplinę,
- Niezdolność do utrzymania porządku i stabilizacji,
- Problemy z jasnym myśleniem,
- Obniżenie samooceny.

Goszcząc osobę z ADHD dobrze pamiętać o:

1. Dobra edukacja:

- Polecenia powinny być zwięzłe i jasne. Należy dawać tylko jedno polecenie naraz.
- Cele powinny być jasno sformułowane oraz niezbyt odległe w czasie.
- Przed rozpoczęciem wykonania zadania warto jest poprosić odbiorców, aby sami powtórzyli polecenie.
- W miarę możliwości materiał powinien być prezentowany na konkretnych przykładach – potem może zostać podane twierdzenie bardziej ogólne.
- Należy upewnić się, czy osoba z ADHD dobrze zrozumiała polecenia, zanim przystąpi do pracy.

- Osoby z poważnymi problemami z koncentracją czerpią korzyści z limitowanych czasowo sesji roboczych. To pomaga im się zorganizować.
- Należy tak zaplanować zajęcia, aby te wymagające dużej energii przeplatały się z tymi, które wymagają jej mniej - statyczne z ruchowymi.
- Zadania należy podzielić na części i wydawać krótkie, łatwe do zrozumienia instrukcje do każdej części w odpowiednim czasie.
- Polecenia ustne powinny być uzupełnione o bodźce wzrokowe.
- Prezentowany materiał powinien angażować różnorodne zmysły (oprócz wzroku i słuchu również dotyk, węch a nawet smak).
- Materiały należy wprowadzać stopniowo, a nie wszystkie naraz.

2. Dobra przestrzeń

- Należy zadbać, by osoba nadpobudliwa była ulokowana z dala od miejsc, które rozpraszają uwagę (okno, drzwi itp.) a jednocześnie blisko osoby prowadzącej.
- Osoby nadpobudliwe powinny być usadzone w taki sposób, aby stworzyć wyraźne granice między obszarami, w których pracują (np. za pomocą dywaników). Potrzebują wokół siebie więcej przestrzeni niż inni.
- Niezwykle ważne są oznaczenia jasno określające, co można robić w poszczególnych przestrzeniach np. co wolno dotykać, na czym wolno usiąść.
- Oznaczenia powinny stanowić jasne, duże znaki, oparte na symbolach.
- Oznaczenia muszą być wyraźnie widoczne. Nie mogą być stosowane w natłoku, a przy tym od strony graficznej (lub typograficznej) powinny być mocno kontrastowe.
- Sprawdza się zastosowanie kodów kolorowych dla określenia kierunków. Musi być jednak oczywiste, do jakich artefaktów się odnoszą.
- Idealnie kiedy jest możliwość wygospodarowania sali przeznaczonej na działania hałaśliwe oraz działania twórcze.

3. Bezpieczeństwo

- Prowadzący powinien stać blisko osoby nadpobudliwej aby móc się do niej zwracać jak najciszej.

- Na początku pracy należy sformułować zrozumiały dla wszystkich regulamin, do którego można się potem odnosić. Można w nim wykorzystać łatwe w odbiorze rysunki.
- Należy dostrzegać i wzmacniać oznaki pozytywnej zmiany w zachowaniu osoby z nadpobudliwością.
- Nie należy wdawać się w dyskusje z osobą z ADHD.
- Wykorzystując metodę pracy w grupach, dobrze jest łączyć osoby o różnych umiejętnościach i temperamentach.
- Przy poleceniach nie należy pytać, tylko stwierdzać. Polecenie należy poprzedzić zwrotem grzecznościowym, np. zdaniem "bardzo proszę aby Pan..."
- Należy ignorować zachowania, których celem jest wyłącznie przyciągnięcie uwagi.
- Powinno się ostrzegać przed konsekwencjami, ale czynić to tylko raz.

4. Obopólny komfort

- Wiele osób nadpobudliwych nie jest w stanie siedzieć przez cały czas trwania pracy, jeżeli jest taka możliwość należy pozwolić im stać.
- Aby podtrzymać motywację można wprowadzić nagrody – w miarę możliwości nie materialne tylko przywilejowe lub uznaniowe, np. możliwość przymierzenia czapki flisaka, uścisk dłoni itp.
- Należy zauważać i doceniać spokojne zachowanie osoby nadpobudliwej, komunikować pozytywne oczekiwania.

DZIECIĘCE PORAZENIE MÓZGOWE - CHOROBA LITTLE'A.

Przyczyny, objawy i leczenie

Dziecięce Porażenie Mózgowe nie występuje jako odrębna jednostka chorobowa, ale zespół objawów chorobowych, różnorodnych klinicznie i etiologicznie, z różnymi objawami anatomopatologicznymi. Jest skutkiem uszkodzenia mózgu w okresie życia płodowego, w trakcie porodu lub tuż po nim. Z uwagi na różnorodność i stopień nasilenia objawów i towarzyszących im zaburzeń w gruncie rzeczy trudno jasno sprecyzować definicję tej choroby. Nie ma jednej, ściśle sprecyzowanej definicji tego zaburzenia. Jest to nieuleczalne, niepostępujące schorzenie, spowodowane uszkodzeniem mózgu powstałym w okresie ciąży, porodu lub pierwszych latach życia dziecka.

Sferą najbardziej zaburzoną w przebiegu DPM jest motoryka. Dominujące objawy zaburzeń motorycznych to:

- Różnego stopnia i lokalizacji porażenia oraz niedowładności kończyn,
- Współtruchy,
- Zwiększone napięcie mięśniowe,
- Zaburzeniami równowagi.

Wyróżnia się rozmaite postaci DPM:

Hemiplegia - porażenie połowiczne – to zaburzenia postawy, ruchów i napięcia mięśniowego, dotyczące tylko jednej strony ciała. Niekiedy po stronie zaburzonej występują trudności z czuciem, dotykem. Ponadto mogą się pojawić ograniczenia w widzeniu.

Diplegia - porażenie obustronne – w tej odmianie porażenie obejmuje kończyny dolne. Ręce pozostają dość sprawne, choć mała motoryka (czyli takie czynności jak np. pisanie czy majsterkowanie) może sprawiać trudności. Najczęściej osoby z tą odmianą porażenia poruszają się przy pomocy kul bądź korzystają z balkonika.

Quadriplegia - porażenie czterokończynowe – obejmuje zaburzenia postawy i ruchów dotyczących całego ciała. Tak porażone osoby mają duże trudności z utrzymaniem głowy i kontrolą mięśni okołoruchowych. Mogą mieć także trudności z gryzieniem, połykaniem oraz mową. Najczęściej poruszają się za pomocą wózka inwalidzkiego.

Dyskineza - porażenie pozapiramidowe – w tej postaci porażenia charakterystyczne są ruchy mimowolne - szczególnie obejmujące mięśnie twarzy.

Ataksja - porażenie mózdkowe – u osób z ataksją charakterystyczną cechą jest tzw. drżenie zamiarowe - przy próbie wykonywania jakiegoś ruchu następuje drżenie kończyn.

Postacie mieszane - wymienione typy rzadko występują w czystej postaci. Najczęściej obserwuje się typy mieszane porażenia, które złożone są z różnych połączeń wyżej wymienionych zaburzeń. Niesprawność ruchowa jest najbardziej widoczną i najczęściej występującą dysfunkcją przy DPM. W związku z tym zdolności manipulacyjne i lokomocyjne są opóźnione lub nawet w pełni zahamowane.

Przygotowując zajęcia edukacyjne w muzeum dla osoby z DPM należy pamiętać, że może ona przejawiać również inne ograniczenia:

Zaburzenia mowy

- Mowa takich osób może mieć charakter „wybuchów”, oddzielonych długimi pauzami. Niekiedy napięcie mięśni jest tak duże, że osoba nie może mówić wcale.
- Bywa też, że osoba zniekształca wyrazy, używa nieprawidłowych form gramatycznych oraz wykazuje zaburzenia artykulacji.

Zaburzenia słuchu - najczęściej jest to niedosłuch różnego stopnia czy zaburzenia słuchu fonematycznego.

- Osoby te mogą słyszeć niewyraźnie lub nie rozumieć mowy.
- U niektórych osób zdarza się również nadwrażliwość na bodźce słuchowe wynikająca z uszkodzenia mózgu.

Zaburzenia wzroku

- Zaburzenia ostrości wzroku,
- Oczopląs,
- Zez,
- Ograniczone pole widzenia,
- Mogą występować trudności z wodzeniem wzrokiem.

Problemy z innymi funkcjami poznawczymi

- Analiza i synteza wzrokowa i słuchowa,
- Koordynacja wzrokowo – ruchowa,
- Orientacja przestrzenna,

- Lateralizacja,
- Trudności w myśleniu abstrakcyjnym,
- Zaburzenia koncentracji uwagi,
- Ograniczenia w pamięci ruchowej,
- Osłabienie kontroli wykonywanych ruchów precyzyjnych, co utrudnia naukę czytania i pisanie, obniża zdolności spostrzegania kształtów, wyodrębniania figury z tła, jak również rozumienie i wnioskowanie na materiale obrazkowym i graficznym.
- Ograniczenia w pamięci ruchowej, nieumiejętność odtworzenia zaprezentowanego ruchu czy nawet całej sekwencji ruchowej.
- Zaburzenia w orientacji w zakresie własnego ciała, ciała innej osoby oraz orientacji przestrzennej.
- Trudna jest kwestia samodzielnego planowania danej czynności czy choćby ruchu.
- Upośledzona bywa też orientacja topograficzna.

Ponadto zespołowi DPM towarzyszyć mogą dodatkowe objawy kliniczne, m.in.:

- Padaczka

Padaczka występuje u około 35% osób z MPD. Najczęściej napady mają charakter chwilowych utrat świadomości.

- Niepełnosprawność intelektualna

W niniejszym artykule skupiłam się na osobach pełnosprawnych intelektualnie ale należy pamiętać, że około 35% osób cierpiących na MPD ma również obniżony poziom inteligencji.

WSKAZÓWKI

1. Edukacja

Ponieważ osoby z DPM mają bardzo zróżnicowane możliwości i ograniczenia, praca z osobą z DPM wymaga daleko idącej indywidualizacji oraz maksymalnego uwzględnienia trudności i ograniczeń, które niesie ze sobą niepełnosprawność.

2. Przyjazna przestrzeń

- Bezwzględnie należy zadbać o to, by wszyscy niezależnie od stopnia sprawności motorycznej mogli korzystać z przestrzeni muzeum. Nie będę tutaj szczegółowo opisywać sposobów na dostosowanie przestrzeni muzeum do osób poruszających się na wózkach, przy balko- niku czy o kulach - temat ten został wyczerpująco opisany we wcześniejszych publikacjach.

- Osoby z DPM mimo wysokiego stopnia inteligencji mogą wykazywać poważne problemy z orientacją w terenie i w związku z tym łatwo stracić orientację w muzeum, jeśli oddzielią się od grupy. Ważne jest poświęcenie pewnej ilości czasu na to, aby umożliwić im zaznajomienie się z otaczającą ich przestrzenią. Organizując przestrzeń muzealną należy się zatem zastanowić, czy będzie im łatwo znaleźć toalety, kolejkę do zwiedzania itp.
- Należy dokładnie wyjaśnić funkcje pomieszczeń na początku wizyty.
- Osoby cierpiące na DPM nawet kiedy poruszają się sprawnie, mogą wykazywać dużą męczliwość - koniecznie trzeba zadbać, aby w całym obiekcie była odpowiednia ilość dostępnych siedzisk.
- Przy eksponatach oprócz opisów powinien znajdować się uproszczony tekst przekazujący kluczowe informacje uzupełniony o odpowiednie symbole. Forma tekstu i poziom trudności powinny być dostosowane dla czytelników z różnymi możliwościami poznawczymi.
- Włączniki, klamki oraz uchwyty powinny być dostosowane do osób poruszających się na wózkach.
- Łazienka powinna być wyposażona w uchwyty, podpórki oraz przyciski alarmowe.
- Barwy ścian powinny być ciepłe i stonowane, ponieważ jaskrawe kolory wpływają pobudzająco na układ nerwowy, co może być niekorzystne dla sposobu funkcjonowania osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w muzeum.

3. Bezpieczeństwo

- Konieczne jest przygotowanie personelu, aby w razie potrzeby pokierował zagubioną osobę do reszty grupy.
- Nagłe hałasy czy zbyt ostre światło mogą powodować nasilenie współruchów. Należy unikać tego typu niespodzianek oprowadzając osoby z DPM.

4. Obopólny komfort

- Z drugiej strony należy stwarzać warunki do wydobycia i uaktywnienia wszystkich mocnych stron tych osób.
- Należy pamiętać, że osoba z DPM mimo być może dużych ograniczeń ruchowych może mieć bardzo wysoką inteligencję. Do osób dorosłych (bez względu na poziom inteligencji) należy się zwracać na „pan/pani” (chyba, że inna forma została ustalona na początku spotkania i wówczas dotyczy ona wszystkich).

- Cały zespół muzeum (poczynając od pań w szatni) powinien być elementarnie wyedukowany i uczulony na okazywanie szacunku.
- Dobrze jeśli w muzeum są osoby, które są w stanie w delikatny sposób pomóc osobom nie-sprawnym ruchowo w podstawowych czynnościach (jak np. zdjęcie kurtki w szatni). Idealnie byłoby, aby przeszkolić pod tym kątem personel, a na takie spotkanie zaprosić również osoby z DPM, w charakterze współprowadzących.

ZESPÓŁ TOURETTE'A

ZT to wrodzone zaburzenie neurologiczne. Cechą najbardziej charakterystyczną jest występowanie licznych tików, zarówno ruchowych jak i werbalnych. Poza tikami występują również zaburzenia koncentracji, nadpobudliwość oraz utrudniona kontrola nad odruchami. Objawy występują zazwyczaj do końca życia, czasem pojawiają się krótkie okresy remisji. Choroba jest praktycznie nieuleczalna. Obecnie wiadomo, że dotyka ona 1-5 na każde 1000 - 10 000 osób (wg różnych statystyk). Zespół Tourette'a występuje we wszystkich kulturach oraz grupach etnicznych. Około cztery razy częściej dotyka mężczyzn niż kobiet.

Najczęściej występuje postać łagodna, w której tiki ograniczają się do mrugania oczami, ruchów ramion i głowy, grymasów, pochrząkiwania, mlaskania. W ciężkiej postaci zespołu Tourette'a tiki znacznie bardziej wpływają na funkcjonowanie – chorzy podskakują, dotykają siebie i innych, kręcą się w kółko, wykonują serie nieskoordynowanych gestów, mogą pluć albo lizać przedmioty dookoła. W bardzo rzadkich przypadkach mogą się samookaleczać.

Przymus mrugania, dotykania innych, wydawania z siebie dźwięków jest całkowicie poza kontrolą chorego. Nie jest on w stanie np. siłą woli zaprzestać odruchów tikowych. Tak samo jak my nie jesteśmy w stanie np. na to, że drżą nam ręce kiedy przez chwilę trzymamy je uniesione przed sobą. Najbardziej znaną z mediów formą tików (choć wcale nie tak popularną jeśli chodzi o występowanie - wg danych *Tourette Syndrome Association* cierpi na nią mniej niż 15% pacjentów) jest koprofalia. Dotknięte tym zaburzeniem osoby cierpią na niedającą się opanować potrzebę wypowiedzenia nieprzyzwoitych lub obraźliwych słów, zdań czy gestów. Zaburzenie to występuje również w wielu innych chorobach nerwowych i psychicznych, np. schizofrenii czy psychozach alkoholowych.

Nieco podobne jak w ZT objawy kręcenia się, podskakiwania czy drżenia występują również w innych chorobach neurologicznych np. przy płasawicy Huntingtona czy u chorych na chorobę Parkinsona. Same tiki występują również przy rozmaitych chorobach psychicznych czy przy chorobie przewlekłych tików ruchowych lub wokalnych oraz chorobie przejściowych tików ruchowych i wokalnych.

WSKAZÓWKI

1. Dobra edukacja

- Osoby z ZT mają przeciętną albo ponadprzeciętną inteligencję i takie też, zgodne z możliwościami zadania powinno się im stawiać. Mimo wszystko niektóre zadania mogą wzmagać

występowanie tików, np. te w których wymagana jest precyzja albo bliskie przebywanie z innymi. Trzeba o tym pamiętać, planując zadania dla uczestników zajęć.

- Można pozwolić osobie z ZT na ściskanie małej zabawki, która w okresach wymagających wzmożonej koncentracji pomoże jej skupić uwagę.
- Przy zadaniach wymagających pisania i robienia notatek warto zaproponować osobie z ZT, by używała papieru z zaznaczonymi liniami. Dzięki temu tekst będzie można łatwo utrzymać w odpowiedniej kolumnie czy linii.
- W miarę możliwości należy często zmieniać zadania.
- Warto używać jasnych, prostych poleceń, nie więcej niż jednego naraz, oraz prosić słuchacza, aby je powtórzył (to również jest bardziej związane z często współwystępującą tu nadpobudliwością niż samym ZT).

2. Przyjazna przestrzeń

- Gość muzeum z ZT powinien być podczas zadań statycznych usadzany w bocznych rzędach, najlepiej przy drzwiach, aby reszta grupy nie skupiała się na jego tikach.
- Przestrzeń powinna być tak zorganizowana, by osoba z ZT mogła w razie nasilenia tików wyjść np. na korytarz, żeby pospacerować.
- Niektóre osoby z ZT mogą mieć problem z powstrzymaniem się od dotykania eksponatów. Należy zadbać o to, aby niektóre obiekty można było dotknąć stosując np. repliki.
- Oprócz replik, dobrze jeśli pojawią się eksponaty umożliwiające doświadczenie w kontakcie fizycznym, np. tron na którym można usiąść, czy maselnica, w której można poubić masło.
- Przy opisach artefaktów długich na kilka linijek lub akapitów osoba z ZT może mieć kłopoty ze skupieniem wzroku na danym fragmencie tekstu. Warto jej zaproponować szablony z okienek, tak by widziała dany fragment i w miarę czytania tekstu przesuwiała szablony w dół.

3. Bezpieczeństwo

- Niektóre osoby, które cierpią na zespół Tourette'a, mogą być również bardziej pobudliwe, co interpretowane bywa jako zwiększona agresja. Cecha ta nie ma jednak związku z samym syndromem.

4. Obopólny komfort

- Warto pamiętać, że na nasilenie tików może mieć wpływ szereg różnych czynników: stres, uczucie niepokoju, nudy, zmęczenia, rozdrażnienia, podekscytowania.
- Błędem jest zaliczanie Zespołu Tourette'a do chorób psychicznych. Pod względem psychicznym osoby z ZT są zupełnie zdrowe. Niekiedy cierpią na depresje czy nerwice, ale są one wtórne wobec choroby neurologicznej i wynikają głównie z nieakceptacji społecznej chorych i ich niezrozumienia przez otoczenie. Dlatego tym istotniejsze jest, by w muzeum osoba z ZT czuła się bezpieczna i akceptowana. Cały zespół muzeum powinien mieć podstawową wiedzę na temat tików (by nie potraktować osoby z ZT np. jak nietrzeźwej). Dobrą praktyką jest zrealizowanie warsztatów na temat osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i zaproszenie na nią osoby z ZT.
- Wielu ludzi nie rozumie lub nie akceptuje koprofalii, tj. wypowiedziania przez osoby z Zespołem Tourette'a społecznie nieakceptowanych słów. Przy wyjaśnianiu tego symptomu, należy z całą mocą podkreślić jego mimowolny charakter. Niezbędne jest wyjaśnienie, że przekleństwa, jak niektórzy błędnie przypuszczają, nie są kierowane pod niczym adresem. Pomocne może okazać się rozdanie jakiejś publikacji, która omawia zagadnienie koprofalii (np. wydana przez Amerykańskie Stowarzyszenie Zespół Tourette'a „*Understanding Coprolalia*”).

Dostosowując rozmaite wymiary muzeum (przestrzeń, program, obsługę) pod potrzeby osób z dysfunkcjami warto się zastanowić nie tylko jak pomóc tym osobom w związku z ich ograniczeniami ale również nad tym jak wykorzystać ich potencjał. Dobrym przykładem tego typu praktyk zrealizowano w zamku Gaasbeek w Belgii. Przygotowano tam audiobook z trasą zwiedzania. Sprawiał on jednak duże problemy osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Zaproszono więc do współpracy grupę niepełnosprawnych. Zatrudniony do projektu reżyser teatralny, który miał już doświadczenie z taką grupą, zaproponował szereg warsztatów oswajających z zamkiem. Na podstawie rozmaitych tekstów, które podczas warsztatów wypowiedzieli niepełnosprawni, opracowano audiobook. Zawiera on trasę opowiedzianą z punktu widzenia niepełnosprawnych intelektualnie i jest przez nich czytany. Przewodnik cieszy się niesłychaną popularnością również wśród pełnosprawnych. Daje możliwość odkrycia przestrzeni zamku z całkiem nowej, nieoczywistej perspektywy.

BIBLIOGRAFIA

Zespół Aspergera

Attwood T. (2006) *Zespół Aspergera* Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań

Frith U. (2005) *Autyzm i Zespół Aspergera*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa

Jackson L. (2005) *Świry, dziwadła i Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS, Warszawa

Winter M. (2006) *Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien*. Poradnik nauczyciela wychowawcy, pedagoga, Wydawca: Fraszka Edukacyjna, Warszawa

ADHD

Jerzak M., Kołakowski A. (2006) *ADHD w szkole. Jak pracować z dzieckiem z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej* GWP

Wilkes J. (2010) *AD(H)D. Mały poradnik* Edycja Świętego Pawła

Nartowska H. (1985) *Dzieci nadpobudliwe psychoruchowo- zaburzenia w zachowaniu i trudności szkolne*, PZWS

Dziecięce Porażenie Mózgowe

Borkowska M. (1997). *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Usprawnienia ruchowe*. Warszawa: WSiP.

Borkowska M. (2001). *Uwarunkowania rozwoju ruchowego i jego zaburzenia w mózgowym porażeniu dziecięcym*. Warszawa: Wydawnictwo Zaułek.

Michałowicz R. (2001). *Mózgowe porażenie dziecięce* Warszawa: PZWL

Zespół Tourette'a i inne specyficzne zaburzenia neurologiczne

Cieślińska I. (2014) *Pomyleni. Chorzy bez winy*. PWN

Sacks O. (1999) *Antropolog na Marsie* Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań

Sacks O. (1994) *Mężczyzna, który pomylił swoją żonę z kapeluszem*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań

FILMY

(może warto zaproponować zespołowi muzeum seanse aby zapoznać z poszczególnymi dysfunkcjami?)

Zespół Aspergera

Tricia Regan(2007) *Autyzm: Musical*

Adam Elliot (2009) *Mary i Maks*

Andreas Öhman (2010) *W kosmosie nie ma uczyć*

ADHD

Erlend E. Mo (2013) *Dzieci w czasach ADHD*

John H. Himmerman (2004) *Co ci dolega?: Nadpobudliwość w rodzinie*

Dziecięce Porażenie Mózgowe

Jim Sheridan (1989) *Moja lewa stopa*

Santiago Zannou (2008) *El truco del manco*

Maciej Pieprzyca(2013) *Chce się żyć*

Zespół Tourette'a i inne specyficzne zaburzenia neurologiczne

Ellen Goosenberg Kent (2005) *I Have Tourette's But Tourette's Doesn't Have Me*

Peter Werner (2008) *Klasa Pana Tourette'a*

Ralf Huettner (2013) *Vincent chce nad morze*