МУЗЕЙ ОЩУЩЕНИЙ: ПОСЕТИТЕЛИ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ. ОПЫТ МУЗЕЯ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА «ГАРАЖ»

GARAGE

СОДЕРЖАНИЕ

4 Антон Белов. Вступительное слово

6 Мария Сарычева. От редактора

9 Краткий перечень терминов, использующихся в настоящем сборнике

Блок 1. Транзитные территории

11 Александр Сорокин, Лада Талызина. Современная терминология для описания людей с особенностями развития

17 Анна Удьярова. История борьбы за права людей с особенностями интеллектуального развития в мире и в России. Дееспособность людей с особенностями интеллектуального развития

26 Айман Экфорд. Основы нейроразнообразия

Блок 2. Детали

34 Александр Статников. Сенсорное восприятие и восприятие информации людьми с особенностями интеллектуального развития и РАС

50 Алексей Авдеев, Анастасия Рязанова. Альтернативные и дополнительные способы коммуникации

Блок 3. Теория в действии

63 Лада Талызина. Адаптация музейных программ для посетителей с особенностями интеллектуального развития: опыт Музея современного искусства «Гараж»

82 Лада Талызина. «С музеем на ты». Опыт организации профориентационных занятий для взрослых с особенностями интеллектуального развития Музея современного искусства «Гараж»

89 Элисон Махоней. «Послы доступности». Программа вовлечения посетителей с особенностями интеллектуального развития в Lincoln Center for the Performing Arts

95 Приложение 1. Социальная история индивидуального посещения Музея

130 Приложение 2. Чек-лист

133 Приложение 3. Конспект занятия

Музей современного искусства «Гараж» — место, где встречаются люди, идеи и искусство, чтобы создавать историю.

Основанный в 2008 году Дарьей Жуковой и Романом Абрамовичем Музей — первая в России филантропическая организация, направленная на развитие современного искусства и культуры.

Обширная программа выставочной, образовательной, научной и издательской деятельности, проводимая «Гаражом», отражает актуальные процессы в русской и международной культуре и открывает возможности для публичного диалога и создания новых произведений.

1 мая 2014 года Центр современной культуры «Гараж» стал Музеем современного искусства «Гараж», что отражает главную цель основателей «Гаража» — знакомство широкой публики с произведениями ныне живущих художников и материалами по истории искусства. 12 июня 2015 года «Гараж» переехал в свое первое постоянное здание на территории Парка Горького, в самом сердце Москвы.

GARAGE

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО

В августе 2015 года Музей современного искусства «Гараж» открыл первый в России отдел инклюзивных программ. Под инклюзией мы понимаем создание условий, при которых абсолютно все посетители могут принять участие в жизни «Гаража». В сотрудничестве со всеми службами Музея отдел инклюзивных программ делает события Музея доступными для посетителей с разными формами инвалидности и разрабатывает адаптированные образовательные программы. Одна из целей отдела — создание условий для самостоятельного посещения «Гаража» взрослым человеком с инвалидностью. Отдел инклюзивных программ стал первым в России, где ежедневный труд сотрудников полностью посвящен реализации этой цели.

С самого начала мы сталкивались с большим количеством страхов и стереотипов, но учились вместе с вами: с момента создания отдела инклюзивных программ Музей «Гараж» стремится вовлечь российское и зарубежное музейное сообщество в разговор о доступности музеев в России. Так, в 2015 году в партнерстве с фондом поддержки слепоглухих «Со-единение» сотрудники отдела провели первый тренинг «Музей ощущений» для представителей более чем 20 российских музеев из разных регионов страны. Трехдневная программа была посвящена передаче опыта по преодолению физических, социальных и коммуникативных барьеров при работе с глухими и слабослышащими, слабовидящими и незрячими, а также слепоглухими посетителями. Тренинг стал ежегодным, а его методические материалы послужили основой для данного сборника.

В 2016 году изменилось нормативно-правовое поле в сфере доступности культуры — и теперь инклюзия одно из важнейших направлений развития музеев. Более того, теме инклюзии наконец стали посвящать круглые столы и дискуссии. Мы верим, что доступность музеев не территория для культурной конкуренции, а поле

сотрудничества. Именно поэтому мы решили описать весь практический опыт «Гаража» по увеличению доступности Музея, издав серию сборников под общим названием «Музей ощущений».

У музеев как институций долгая и противоречивая история: их часто обвиняют в элитарности и снобизме. Но каждый из музеев (независимо от характера и размеров коллекции) прежде всего выступает хранилищем историй из жизни человечества. Поэтому неудивительно, что хорошая экскурсия может буквально изменить посетителя, а музейное пространство — подарить массу возможностей для выстраивания принципиально новых моделей коммуникации: здесь можно обсудить экспонат с незнакомцем после экскурсии, посидеть в тишине музейного зала или вместе с ребенком принять участие в мастер-классе. «Гараж», как и многие другие музеи, проделал долгий путь — путь навстречу своему посетителю. Мы готовы развиваться дальше и — более того — готовы делиться своим опытом.

Антон Белов,
директор Музея современного
искусства «Гараж»

ОТ РЕДАКТОРА-СОСТАВИТЕЛЯ

Отдел инклюзивных программ Музея современного искусства «Гараж» начал свою работу в 2015 году с адаптации экскурсий для слабовидящих и незрячих посетителей и проведения детских занятий с привлечением переводчиков жестового языка.

К адаптации музейных программ для посетителей с особенностями интеллектуального развития сотрудники подступили не сразу: сначала это были периодические экскурсии для аутичных посетителей при поддержке фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход», которые мы проводили за час до открытия Музея. Благодаря вышеназванному фонду, а также деятельности многих других организаций аутизм стал одной из самых видимых инвалидностей. Перед вами — второй сборник из серии «Музей ощущений». Название этого сборника повторяет название ежегодного тренинга Музея современного искусства «Гараж». Каждый сентябрь сотрудники отдела инклюзивных программ приглашают публично обсудить понимание определенной формы инвалидности и методы работы с людьми с этой формой инвалидности. Так, в 2017 году центральной темой тренинга «Музей ощущений» стала работа с посетителями с особенностями интеллектуального развития и вопросы адаптации музейных программ для них и для аутичных людей. Настоящий сборник — своего рода обобщение опыта тренинга 2017 года.

Мы верим, что личность человека с инвалидностью не ограничивается диагнозом: отдел инклюзивных программ Музея «Гараж» в своей работе опирается на социальную модель понимания инвалидности. Именно поэтому мы полагаем, что задача учреждений культуры — сделать все возможное для преодоления существующих поведенческих и социальных барьеров, предоставив равный доступ к своим коллекциям, выставкам и другим событиям. В этом сборнике мы постарались не только описать практический опыт сотрудников отдела инклюзивных программ «Гаража» по адаптации событий для людей с особенностями интеллектуального развития,

но и еще раз поднять темы, которые обычно затрагивает публичный разговор о данной форме инвалидности в России.

Само название категории посетителей — «посетители с особенностями интеллектуального развития» — вызывает дискуссии. Именно поэтому первый материал из блока «Транзитные территории» посвящен изменению профессиональной терминологии по отношению к данной форме инвалидности в английском и русском языке за последние десять лет. Другой «транзитной территорией» можно назвать поле борьбы за права людей с особенностями интеллектуального развития и пересмотр системы ПНИ. Важными двигателями этих изменений являются концепция нейроразнообразия и самоадвокация людей с инвалидностью.

И все же — что именно означает на практике тот факт, что мы все различны и наш мозг работает по-разному? В блоке «Детали» мы постарались сосредоточиться на методах, способных уменьшить коллективный стресс музейных сотрудников при создании новых программ. Среди прочего к методам уменьшения стресса относятся знание сенсорных особенностей посетителей с особенностями интеллектуального развития и специфики восприятия информации такими людьми. Не зная способов коммуникации с людьми, испытывающими трудности с устной речью, мы рискуем исключить их из целевой аудитории адаптированных событий. Именно поэтому в блоке «Детали» дан обзор альтернативных дополнительных способов коммуникации.

В последнем блоке сборника — «Теория в действии» — мы вместе с Ладой Талызиной, менеджером отдела инклюзивных программ «Гаража» в 2016–2018 годах, постарались максимально точно описать опыт адаптации экскурсий, подготовки циклов занятий к выставками и сосредоточить внимание на «невидимых» аспектах работы музея. Отдельно рассказано о двух программах, выходящих за пределы собственно «музейного» досуга. Первая, «С музеем на ты», представляет собой цикл профориентационных занятий для взрослых с особенностями интеллектуального развития. Эта программа буквально тестирует институциональную гибкость и, мы верим, со временем позволит выработать условия для стажировки людей с инвалидностью. Вторая — «Послы доступности» Линкольн-центра (Нью-Йорк) — программа постоянного вовлечения взрослых посетителей с особенностями интеллектуального развития в работу учреждения. В настоящий момент Музей «Гараж» делает первые шаги в подобных волонтерских программах, но, мы надеемся, в нашем совместном будущем найм людей с особенностями

интеллектуального развития перестанет быть чем-то из ряда вон выходящим и сделается регулярной практикой.

Характер выставочной программы «Гаража» и ориентированность Музея на современное искусство позволяют нам каждый раз — от выставки к выставке — находить новые подходы к работе с посетителями с особенностями интеллектуального развития. И мы очень надеемся, что наш опыт будет полезен при разработке программ для людей с инвалидностью в других институциях. Мы уверены, что эта работа в России будет развиваться, а значит, впереди еще больше адаптированных программ, событий, способных хотя бы на уровне одного города, музея, группы друзей изменить границы «нежелательного поведения».

Мария Сарычева,
координатор отдела инклюзивных
программ Музея современного
искусства «Гараж» в 2015–2016 годах

КРАТКИЙ ПЕРЕЧЕНЬ ТЕРМИНОВ, ИСПОЛЬЗУЮЩИХСЯ В НАСТОЯЩЕМ СБОРНИКЕ

Инклюзивное событие	Мероприятие, рассчитанное на участие и взаимодействие посетителей с инвалидностью и без.
Социальная история	Подробная инструкция, написанная от первого лица, о совершении какого-либо действия, например, о походе в музей.
Комната сенсорной разгрузки («тихая комната»)	Пространство, которое используется как место для отдыха (снятия стресса) в случае сенсорной перегрузки у человека с особенностями интеллектуального развития.
Самоадвокация	Способность человека успешно отстаивать свои права или интересы, а также говорить о своих особенностях в ситуациях, где это имеет значение.

БЛОК 1. ТРАНЗИТНЫЕ ТЕРРИТОРИИ

СОВРЕМЕННАЯ ТЕРМИНОЛОГИЯ ДЛЯ ОПИСАНИЯ ЛЮДЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ РАЗВИТИЯ

Александр Сорокин — ведущий сотрудник ФРЦ по комплексному сопровождению детей с РАС МГППУ, старший научный сотрудник Института педиатрии ПИМУ, научный консультант по инклюзии ГМИИ им. А. С. Пушкина, научный сотрудник Haskins Laboratories, кандидат биологических наук

Лада Талызина — менеджер отдела инклюзивных программ по работе с посетителями с особенностями интеллектуального развития в 2016–2018 годах, магистрант МГППУ по программе «Психолого-педагогическая коррекция нарушений развития у детей»

Процессы, повышающие доступность музеев и других культурных институций, зачастую требуют адекватного обозначения людей, принадлежащих к различным группам. Как сотрудникам, так и посетителям должно быть понятно, какие именно особенности учитывались при организации пространства и планировании мероприятий. В отличие от интуитивно более понятных терминов, обозначающих глухих и слабослышащих, незрячих и слабовидящих, маломобильных посетителей, дать лаконичное описание людей с особенностями развития довольно трудно: во-первых, из-за произвольного использования слов, а во-вторых, из-за постоянных и не всегда заметных неспециалистам изменений в «профессиональном языке». В данной статье в международном и историческом контексте описываются термины, которые мы советуем применять при разговоре о посетителях с особенностями интеллектуального развития.

В последние годы в англоязычной — как профессиональной, так и неспециализированной — литературе для людей со сниженным интеллектом утверждается термин «нарушение интеллекта» (intellectual disability) вместо «умственная отсталость» (mental retardation). Это связано с изменениями в понимании инвалидности как ограничения функционирования человека в социальном контексте, которое значительно снижает качество его жизни и создает выраженные неудобства. По определению Всемирной организации здравоохранения, ограничение жизнедеятельности имеет в основе изменения в организме (болезнь), вызывающие нарушения функций и структур организма, ограничивающие активность и участие в контексте личностных факторов и факторов окружающей среды[1].

1. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья. URL: apps.who.int/iris/handle/10665/85389.

Это определение отражает переход от медицинской к социальной модели понимания инвалидности. То есть ограничение (инвалидность) перестает быть абсолютным неизменным качеством человека, а проявляется в его взаимодействии с окружающим миром.

В десятом пересмотре диагностического справочника «Международная классификация болезней» (МКБ-10) Всемирной организации здравоохранения, который имеет законодательную силу в Российской Федерации, по-прежнему используется термин «умственная отсталость» с подразделением на умственную отсталость легкой, умеренной, тяжелой и глубокой степени. В зависимости от значения коэффициента интеллекта (IQ) и соответствующего ментального возраста существует следующая градация: от IQ 50–70 и ментального возраста 9–12 лет для легкой степени до IQ ниже 20 и ментального возраста младше 3 лет для глубокой степени. Степени умственной отсталости постепенно заменяют термины «дебильность», «имбецильность» и «идиотия», хотя последние до сих пор встречаются в литературе и медицинской документации, как и «олигофрения» — общее обозначение для этих трех групп.

В более современных справочниках — DSM-5 Американской психиатрической ассоциации и Intellectual Disability (11-е издание) Американской ассоциации нарушений интеллекта и развития — нарушение интеллекта рассматривается не как психическое заболевание, а как состояние, связанное с ограничением функционирования. Деление на подгруппы осуществляется не по уровню интеллекта, а по тому, насколько серьезная поддержка требуется ребенку, подростку или взрослому. Основным критерием становится не IQ, а степень выраженности адаптивных нарушений. Различные же психические состояния, которые принято рассматривать как отклонения от нормы, определяются термином «ментальное расстройство» (mental disorder). Среди таких состояний — преимущественно те, что затрагивают поведение, эмоциональную и социальную сферу, но при этом не влекут за собой снижения интеллектуального уровня. Психические заболевания, в отличие от генетических синдромов и врожденных состояний, могут проявиться и быть диагностированы в любом возрасте. Большинство таких состояний не является основанием для установления инвалидности.

К сожалению, существует некоторая путаница в употреблении терминов, нередко связанная с контекстуальными различиями. Так, в Канаде нарушения интеллекта часто называют нарушениями развития (developmental disabilities), а в Великобритании — нарушениями, или трудностями, обучения (learning disabilities). Стандартным

является восприятие нарушений развития как некоего обобщенного названия для целого ряда состояний. Так, нарушения развития — это и нарушения интеллекта (умственная отсталость), и другие состояния, которые начинаются в раннем возрасте и могут затрагивать не столько умственное, сколько физическое развитие (например, детский церебральный паралич (ДЦП)). К нарушениям развития также относятся аутизм или расстройство аутистического спектра (РАС), которые в ряде случаев сопровождаются нарушением интеллекта. Однако сниженный интеллект не является диагностическим критерием и не относится к ключевым проявлениям аутизма и РАС. Также некоторые генетические синдромы являются нарушениями развития, например, синдром Дауна. Нарушение интеллекта является частым симптомом наследственных состояний.

Современная наука не рассматривает сниженный интеллект как изолированное состояние. Американская ассоциация нарушений интеллекта и развития определяет нарушение интеллекта как существенное ограничение в интеллектуальном функционировании и адаптивном поведении, впервые проявившееся в возрасте до 18 лет. При этом существенным считается снижение коэффициента интеллекта или адаптивного поведения (одного из подтипов — концептуального, социального или практического — или общего) более чем на два стандартных отклонения. Для коэффициента интеллекта — это значение, равное 70 или ниже. Кроме того, затронуты и другие сферы, такие как здоровье, в том числе социальное и ментальное, способность принимать участие в общественной жизни, работать, получать образование, а также организация досуга и личной жизни. Не будет преувеличением сказать, что ограничения затрагивают все личные и окружающие человека факторы.

Крупнейший специалист в области социальных аспектов инвалидности Вольф Вольфенсбергер (1934–2011) сформулировал принципы, которым стоит следовать при выборе адекватного названия для людей с нарушениями интеллекта. Слова должны иметь устоявшееся значение; использоваться для сообщения об особенности, а не просто служить целям политкорректности; быть понятными, а не эвфемистическими; соответствовать грамматическим принципам языка, в котором они употребляются; не оскорблять и не унижать людей, относящихся к этой категории. Кроме того, не следует заменять термины исключительно с целью «обновления», то есть вводить слова, которые не лучше употреблявшихся ранее. Новые термины должны нести в себе отчетливое улучшение, быть естественными, ясными и емкими. При этом следует иметь

в виду, что, скорее всего, идеального термина, отвечающего всем перечисленным параметрам, не существует.

Есть определенная тенденция к изменению терминологии одновременно в нескольких языках. Например, отказ от обозначения «отсталый» (retarded) происходит в английском языке прежде всего из-за того, что это слово все чаще используется в качестве ругательства. Недопустимость применения термина «умственная отсталость» в федеральных документах США закреплена законодательно: в 2010 году был подписан «Акт Розы», названный по имени девочки с синдромом Дауна, которая вместе с родителями инициировала эти изменения. В русском языке оскорбительные коннотации слова «отсталый» не так явно выражены и зачастую не закреплены в толковых словарях. Можно предположить, что со временем распространенность термина «умственная отсталость» также будет снижаться при употреблении вне медицинских контекстов.

Следует отметить, что во второй половине XX века большую роль в изменении отношения общества и улучшении понятийного аппарата играли родители людей с особыми потребностями (в том числе с нарушением интеллекта). Целью этого движения было ослабление стигматизации и интеграция таких детей в систему образования (в противоположность практике проживания в аналогах психоневрологических интернатов с минимальной специализированной помощью). С 1980-х все более заметным становится самостоятельное представление собственных интересов представителями специальных групп (самоадвокация).

К сожалению, в России голос самих людей с особенностями интеллектуального развития, их мнение до сих пор редко можно услышать. Самоадвокация развивается, но не слишком быстро и во многом благодаря некоммерческим благотворительным организациям и реабилитационным центрам, которые проводят тренинги для людей с инвалидностью и организуют группы поддержки для людей с особенностями интеллектуального развития. В то же время родители и опекуны людей с инвалидностью в России занимают активную позицию, отстаивая права своих детей, борясь за развитие системы ранней помощи, открытость учреждений культуры, находя все новые способы для построения системы непрерывного образования, социализации и изменения отношения общества к людям с инвалидностью.

Несмотря на успехи в области включения людей с инвалидностью в общественную жизнь, в российской терминологии в настоящий

момент нет устойчивого выражения для обозначения людей с ментальной инвалидностью.

При разработке музейных программ нам хотелось отойти от обозначений МКБ-10 и принять во внимание специфику деятельности музеев и других институций, ориентированных на социальную модель понимания инвалидности. Если обратиться к языку, который используют в разговоре со своей аудиторией организации культуры, можно встретить следующие формулировки:

- нарушения интеллекта;
- особенности развития / нарушения развития;
- ментальная инвалидность.

В отличие от термина «нарушение развития», термин «ментальная инвалидность» дает более конкретное представление, о каком именно типе нарушений идет речь. Но само по себе слово «ментальный» является заимствованием. Это слово берет свое начало от английского mental (умственный). Изначально mental использовалось в контексте умственной отсталости, но впоследствии перешло в область психического. Возможно, именно по этой причине в русском языке «ментальная инвалидность» воспринимается как неоднозначное понятие, здесь сочетаются нарушение интеллекта и особенности психических состояний, не все из которых являются инвалидностью.

Первые мероприятия для посетителей с особенностями интеллектуального развития в Музее «Гараж» были проведены в 2015 году. Именно в этот период стали активно продвигаться различные программы по социализации и включению в общество людей с аутизмом. Адаптация музейных программ началась с работы с людьми с РАС. Поэтому довольно продолжительное время в заголовках анонсов для людей с инвалидностью фигурировали формулировки «для посетителей с аутизмом/РАС». В дальнейшем, когда на сайте Музея появился раздел для размещения анонсов отдела инклюзивных программ, один из его подразделов получил название «Посетителям с особенностями развития». Термин «особенности развития» был актуален вплоть до осени 2016 года[2]. В текстах публикаций использовалась формулировка «ментальная инвалидность».

Характерная черта программы Музея «Гараж» для посетителей с особенностями интеллектуального развития — адаптация способа подачи информации. Зачастую это означает создание дополнительных материалов, которые написаны доступным языком и помогают закрепить полученные на экскурсии знания.

2. В настоящее время в Музее используется термин «особенности интеллектуального развития». — *Примеч. ред.*

В конце 2016 года в Музее «Гараж» ввели в постоянное использование термин «посетители с особенностями интеллектуального развития», который соответствовал следующим критериям:

- нейтральная (не оскорбительная) формулировка;
- формулировка, которая позволяет четко обозначить целевую аудиторию;
- формулировка, из которой сразу можно составить первичное представление о том, на что направлена адаптация программ Музея.

От формулировки «ментальная инвалидность» «Гараж» решил отказаться, чтобы унифицировать терминологию и избежать разночтений в понимании той информации, которая распространяется Музеем как внутри, так и за пределами институции.

Опыт двухгодичного использования в рамках музейной деятельности термина «особенности интеллектуального развития» показал, что когда в уже устоявшиеся формулировки («нарушения (особенности) развития») для обозначения определенной группы, вводится дополнительная конструкция для конкретизации того, о чем мы говорим, это, с одной стороны, позволяет аудитории лучше ориентироваться в программах, с другой — может фрустрировать специалистов, которые привыкли использовать лексику из области дефектологического или медицинского знания с указаниями на конкретные нарушения и степень их проявлений.

Другим важным моментом в разговоре о посетителе стал отказ от слова «нарушения» в пользу термина «особенности». Сотрудники отдела инклюзивных программ считают, что любое нарушение подразумевает отклонение от чего-либо: правил, норм и т. д. Таким образом, термин «нарушение» приобретает негативную коннотацию, даже если мы этого не хотим. Но социальная модель понимания инвалидности, которой Музей руководствуется в своей работе, строится вовсе не на противопоставлении человека с инвалидностью членам общества без инвалидности, не на том, чего он не может в силу своих «нарушений». Учитывая это, при разработке доступных музейных программ мы старались изменить привычную точку зрения на рабочий процесс и обращали внимание на специфику взаимодействия с каждым человеком, ставя в центр его *особенность*, а не нарушение.

ИСТОРИЯ БОРЬБЫ ЗА ПРАВА ЛЮДЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ В МИРЕ И В РОССИИ. ДЕЕСПОСОБНОСТЬ ЛЮДЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ

Анна Удьярова — юрист благотворительной организации «Перспективы» (Санкт-Петербург)

В бельгийском городе Генте существует музей доктора Гислена[3], в котором выставлена коллекция произведений, созданных пациентами психиатрических больниц, представителями так называемого искусства аутсайдеров (outsider art). Там же расположена экспозиция по истории психиатрии, среди прочего рассказывается о типичных для XIX века условиях содержания людей с психическими расстройствами. Привязывание к кровати с целью «успокоения» больных, так же как и обливание пациентов холодной водой и другие методы «лечения», для большинства посетителей музея кажется дикостью и анахронизмом, чем-то, что навсегда осталось в прошлом благодаря развитию представлений о правах человека. К слову, доктор Жозеф Гислен, в честь которого назван музей, был одним из первых, кто обратил внимание на недопустимость жестокого обращения с пациентами в психиатрических больницах и приютах.

3. Museum Dr. Guislain. URL: museumdrguislain.be/en.

До XVIII–XIX веков люди с ментальными особенностями воспринимались в контексте мифологических и религиозных представлений. Как правило, люди с нетипичным социальным поведением попадали в категорию «изгоев», «одержимых», в лучшем случае — «убогих», к которым нужно проявлять милосердие. В Средние века в Европе общим подходом была изоляция «опасных» или «неполноценных», помещение их в тюрьмы вместе с нищими, бродягами, преступниками, избиения, физическое удержание (кандалы, цепи, привязывание к кроватям на несколько дней).

В России люди с психическими расстройствами до XVIII века были на попечении монастырей либо попадали в тюрьмы. Петр III поручил строить специальные «доллгаузы» (от *нем.* Tollhaus — сумасшедший дом), а во второй половине XVIII века появились специальные Приказы общественного призрения и началось строительство психиатрических больниц («желтых домов», известных в том числе по художественной литературе XIX века) в разных городах.

По описаниям современников, такие учреждения больше всего походили на тюрьмы: пациентов привязывали к кроватям, сковывали цепями, «лечили» холодной водой.

С началом эпохи Просвещения в связи с тенденцией гуманизации разных сторон общественной жизни обратили внимание и на положение людей с инвалидностью. Появились исследования, доклады о состоянии дел в психиатрических больницах — в этих документах говорилось о необходимости скорейших реформ в сфере призрения. Так, во Франции деятельность по «освобождению» людей с психическими заболеваниями связана с именами врачей Филиппа Пинеля и Жана-Этьена Доминика Эскироля. Благодаря Пинелю в конце XVIII века пациентов психиатрических больниц освободили от наручников и цепей, в которых многие из них были закованы десятки лет. И хотя другие меры стеснения (смирительные «камзолы», изоляция) по-прежнему практиковались, деятельность Пинеля положила начало очень важным, практически революционным изменениям. Неслучайно французский художник Жозеф-Николя Робер-Флёри создал картину с говорящим названием «Доктор Филипп Пинель освобождает от оков психически больных в больнице Сальпетриер в 1795 году».

Ученик Пинеля — Жан-Этьен Доминик Эскироль — составил доклад о современных ему психиатрических больницах, называя их «приютами злосчастья», и инициировал реформу больниц по всей Франции. Кроме того, Эскироль принимал активное участие в законодательном регулировании положения людей с психическими расстройствами, в том числе поднял вопрос правового регулирования оснований для помещения в больницу человека против его воли. Так, во Франции действовал Закон 1838 года, согласно которому для ограничения свободы человека на основании заболевания необходимо было медицинское освидетельствование. Аналогичные законы позже были приняты и в других странах Европы.

В Великобритании борьбу за уменьшение насилия над людьми с психическими заболеваниями также вели врачи. В 1837 году Роберт Гардинер Гилль представил доклад «Полная отмена насилия над человеком при лечении душевнобольных», а Джон Конолли ввел новый принцип — «отказ от механического стеснения» (no restriction), то есть отказ от фиксации пациентов, в том числе посредством смирительных рубашек (но, увы, людей по-прежнему помещали в изоляторы). При обосновании нового принципа говорили о том, что механическое стеснение унижает человека — этот тезис можно считать предпосылками идей о недопустимости унижения человеческого

достоинства, ограничения свободы человека на основании состояния здоровья. Отказ от механического стеснения постепенно распространился на всю Европу и нашел отражение в законодательных актах, несмотря на то что усилия прогрессивных врачей и общественных деятелей были встречены значительным сопротивлением со стороны медиков и социума в целом.

В России «принцип нестеснения» начали реализовывать лишь во второй половине XIX века. В это время строительство больниц перешло к земствам, что способствовало развитию представлений о надлежащем уходе за больными. Кроме того, возросла роль частной благотворительности. Большую роль в реформировании психиатрической помощи в России сыграл московский врач Сергей Сергеевич Корсаков. Он выступал против физического стеснения пациентов, изоляторов и решеток на окнах, а также исследовал возможности помощи на дому, в семейной обстановке. В этот же период врачи предлагали прогрессивные законопроекты в сфере прав людей с психическими заболеваниями: с описанием показаний для помещения в больницу, гарантий личных прав пациентов и нормами поведения персонала[4].

В США первые законы в сфере недобровольной госпитализации связаны с делом «Паккард против Паккарда»: Элизабет Паккард оспаривала в суде свое помещение в психиатрическую больницу по заявлению мужа. Суд встал на сторону Элизабет, а затем, в 1867 году, в штате Иллинойс приняли нормы, предписывающие обязательное судебное рассмотрение случаев недобровольной госпитализации[5]. Эти нормы существуют и в современном законодательстве.

В XX веке произошло стремительное развитие международного права, были сформированы современные стандарты прав человека, в том числе права людей с инвалидностью вообще и с ментальной инвалидностью в частности. Особое место в этой системе занимал и занимает запрет дискриминации — нарушения равенства, прав и свобод уязвимых групп. Система прав человека во многом стала «ответом» на катастрофу преступлений против человечности XX века, таких как массовое уничтожение людей, объединенных каким-либо признаком. В отношении людей с ментальной и физической инвалидностью это прежде всего реализация «Т-4» — нацистской программы уничтожения «неполноценных». Массово уничтожались дети с нарушениями развития, пациенты психиатрических больниц, нетрудоспособные — все те, кого признавали обузой для общества. Заметим, решения об «эвтаназии» принимались в том числе при участии врачей[6].

4. См.: Каннабих Ю. В. История психиатрии // Л.: Государственное медицинское издательство, 1928.

5. Подробнее о жизни Элизабет Паккард и судебном деле «Паккард против Паккарда» (на английском) см.: Elizabeth Packard. URL: dictionary.sensagent.com/Elizabeth%20Packard/en-en.

6. Подробнее см.: рецензию Н. С. Алексеева (Kaul F. Nazimordaktion, T. 4. Ein Bericht uber die erste industrimabig durchfuhrte Mordaktion des Naziregimes. Berlin. VEB Verlag Volk und Gesundheit, 1973. / Н. С. Алексеев. // Правоведение. № 1, 1977. С. 122–124. URL: law.edu.ru/article/article.asp?articleID=189129) и другие многочисленные источники.

Принцип недопустимости дискриминации последовательно закреплен в основных актах ООН, составляющих основу современного «права прав человека»: во Всеобщей декларации прав человека 1948 года (статья 2), в Международном пакте об экономических, социальных и культурных правах (статья 2), Международном пакте о гражданских и политических правах (статья 2). Те же нормы воспроизводятся и в региональных документах: например, в Конвенции о защите прав человека и основных свобод 1950 года (статья 14) в Европе, в Африканской хартии прав человека и народов 1981 года (статья 2). Особенностью Европейской конвенции является развитие ее положений в практике Европейского суда — в том числе такая практика формируется и в отношении защиты прав людей с особенностями интеллектуального развития (например, признание необоснованной госпитализации в психиатрические больницы нарушением права на свободу и личную неприкосновенность; право недееспособного человека лично участвовать в судебном заседании).

Кроме общих существуют и специальные международные акты, которые относятся к правам людей с инвалидностью и распространяются на людей с особенностями интеллектуального развития — Декларация и Конвенция ООН о правах инвалидов[7]. Последовательное развитие международных норм в этой сфере привело к принятию в 2006 году комплексной Конвенции о правах инвалидов. Этот документ закрепляет права и гарантии людей с инвалидностью в различных сферах, описывает понятия доступности, уважения самостоятельности, социального обеспечения и реабилитации. Для правовой системы России также имеют значение рекомендации Совета Европы (например, по основаниям недобровольной госпитализации, по недееспособности).

7. Декларации. URL: un.org/ru/documents/decl_conv/decl_disabled.shtml. Конвенции. URL: un.org/ru/documents/decl_conv/conv_disabled.shtml.

Эти правовые документы являются воплощением определенных идей, результатом научного и общественного обсуждения тех или иных проблем. К примеру, они отражают переход от медицинской модели инвалидности к социальной, при которой проблемы инвалидности понимаются не как проблемы здоровья отдельного человека, а как проблемы социальных барьеров, которые препятствуют людям с особенностями жить в обществе наравне с другими (это закреплено в Конвенции о правах инвалидов). Постепенно баланс интересов смещается в сторону защиты личности, утверждая новый принцип: «Интересы и благосостояние отдельного человека должны главенствовать над интересами собственно науки или общества» (статья 3 Всеобщей декларации о биоэтике и правах человека 2005 года).

На практике борьба за права людей с особенностями интеллектуального развития связана не только с изменением законодательства, но и с изменением, например, системы социальной помощи, отношения общества к людям с инвалидностью. Те или иные подходы к организации социальной помощи формируются как ответы общества на вопросы о балансе свободы и безопасности, самостоятельности и опеки, отражают существующую иерархию ценностей.

Так, во второй половине XX века во многих европейских странах (а также в других странах — прежде всего с высоким уровнем жизни, таких как Япония и Австралия[8]) был запущен процесс «деинституционализации» — «разукрупнения» стационарных учреждений, приоритет амбулаторной помощи и сопровождения на дому над содержанием в специальных заведениях. Например, в Германии «деинституциализация» началась с журналистских расследований тяжелого положения людей с инвалидностью в интернатах, а также благодаря активной деятельности родителей детей с инвалидностью. В начале активисты добились улучшения условий жизни в интернатах: приближения условий к семейным, ограничения численности людей в учреждении (40–50 человек), педагогического сопровождения. Затем в законодательстве были закреплены приоритет амбулаторного сопровождения, децентрализация социальной помощи при участии негосударственных некоммерческих организаций, развитие сопровождаемого проживания, при котором человек с инвалидностью пребывает в обычных местах проживания с необходимой поддержкой.

8. См.: Гурович И., Сторожакова Я., Фурсов Б. Международный опыт реформы психиатрической помощи и развитие психиатрической службы в России. — М.: Московский научно-исследовательский институт психиатрии, 2012.

В Италии в 1978 году был принят Закон Базальи (Франк Базалья — итальянский психиатр, реформатор системы психиатрической помощи в Италии) и проведена реформа психиатрической помощи. Ряд психиатрических больниц был закрыт, вместо них появились специальные центры оказания помощи; кроме того, произошло усиление гарантий прав пациентов, а недобровольная госпитализация стала допустима только в исключительных случаях. В 2001 году аналогичный закон был принят в Бразилии.

В 2012 году Россия ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов, взяла обязательство реализовать современные международные принципы и гарантии прав людей с инвалидностью. В связи с этим были внесены изменения в национальное законодательство. К сожалению, в целом отношение к людям с особенностями интеллектуального развития в России по-прежнему ближе к медицинской модели понимания инвалидности: применяются устаревшие механизмы социальной помощи и неоправданные ограничения прав

человека. К примеру, в Конвенции закреплено право людей с инвалидностью выбирать место жительства, жить в обычных условиях, наравне с другими людьми (статья 19). Но в России у люди с ментальной инвалидностью, если у них нет серьезной поддержки родственников, не могут ничего выбрать: их «помещают под надзор» в психоневрологические интернаты (ПНИ). Это огромные (некоторые — численностью более 1000 человек) учреждения, само существование которых приводит к массовым нарушениям прав и свобод людей с инвалидностью. Так, большинство обитателей ПНИ не могут свободно выходить за пределы интерната. Пациенты интернатов, которые обращаются за юридической помощью, часто говорят, что им не дают сходить в парк или в магазин, «как другим людям». Внутри учреждений существуют «закрытые отделения» с фактически тюремным режимом, изоляторы и карцеры[9] (напомним, изоляция пациентов критиковалась передовыми врачами еще в XIX веке). И все это без решения суда, только на основании того, что у человека есть ментальная инвалидность и ему требуется помощь в самообслуживании.

Тенденцией, которая дает надежду на изменение ситуации, стало внимание журналистов, художников, общественных деятелей к проблемам людей с инвалидностью — и в частности к проблемам ПНИ[10]. Появляются статьи, посвященные нарушениям прав людей в интернатах[11]. Ведь и реформирование больниц в XIX веке, и «деинституционализация» психиатрической помощи — все эти процессы начинались с привлечения внимания общества к недопустимости существующего порядка: с докладов, исследований, продвижения учеными и общественными деятелями своих идей по улучшению ситуации.

Еще одним расхождением международных гарантий прав и реализации этих прав в российской правоприменительной практике является дееспособность людей с особенностями интеллектуального развития. В России полная дееспособность возникает, по общему правилу, в 18 лет. С этого момента человек может самостоятельно принимать все юридически значимые решения и нести за них ответственность. Но для людей с особенностями интеллектуального развития — для тех, кто, согласно статье 30 ГК РФ (ред. от 03.08.2018), «вследствие психического расстройства не может понимать значения своих действий или руководить ими», — установлено исключение. Такой человек может быть признан судом недееспособным, а значит, большинство решений за него будет принимать его опекун.

Те или иные юридические способы защиты прав человека с ментальной инвалидностью существуют в большинстве стран мира.

9. См.: Официальный отчет о нарушениях прав, выявленных в ходе проверки одного из интернатов Москвы. URL: oprf.ru/press/news/2016/newsitem/33212.

10. Например, у художницы Катрин Ненашевой есть перформансы, посвященные чувствам людей в ПНИ, а художница Ксения Диодорова создала инсталляцию о жизни людей в ПНИ «Глубоко внутри». См.: Диалоги сквозь забор: арт-проекты о психоневрологических интернатах. URL: bbc.com/russian/features-40293185.

11. См.: Алленова О. Это такая территория вне закона. URL: kommersant.ru/doc/2589702; Цветкова Р. ПНИ — это как если бы тебя стерли ластиком с листа бумаги. URL: ng.ru/ng_politics/2016-05-24/9_pni.html; Шенгелия В. «Ну, выздоравливайте». Можно ли спасти людей, запертых в психоневрологических интернатах, — и почему провалилась реформа ПНИ. URL: meduza.io/feature/2017/07/25/nu-vyzdoravlivayte.

Это связано с объективной необходимостью защиты от мошенничества и злоупотреблений и направлено (должно быть направлено) на защиту человека с особенностями интеллектуального развития и его имущественных интересов. Но вместе с тем в международном праве существует представление о ценности самостоятельности человека с инвалидностью, в том числе и относительно реализации своих прав. В Конвенции о правах инвалидов говорится, что правоспособность человека может быть ограничена лишь в той мере, в которой это необходимо, а защита должна быть основана на уважении воли и предпочтений самого человека.

В российской практике к делам о дееспособности судьи чаще всего подходят формально, руководствуются обязательным заключением судебно-психиатрической экспертизы. А психиатры в большинстве случаев ориентируются на завышенные требования к способностям человека и не исследуют индивидуальные особенности. В результате вопрос дееспособности из правового становится фактически медицинским. Такое отношение связано с отсутствием понимания ценности самостоятельности и свободы выбора людей с инвалидностью как со стороны работников системы социального обслуживания, так и со стороны судей.

Вот пример из практики, иллюстрирующий сказанное выше: в одном из судебных процессов о восстановлении дееспособности девушка, проживающая в ПНИ, сказала, что хотела бы вернуть дееспособность среди прочего для того, чтобы голосовать на выборах (согласно пункту 3 статьи 4 № 67-ФЗ, недееспособные люди не могут избирать и быть избранными). На это некоторые участники процесса предложили сделать «игрушечный избирательный участок», на котором подопечная могла бы «голосовать».

Для людей с особенностями интеллектуального развития складывается абсурдная и унизительная ситуация: они вынуждены всеми силами *доказывать* свою самостоятельность. Например, многие выпускники детских домов-интернатов для детей с нарушениями развития сталкиваются с тем, что детский дом обращается в суд для лишения их дееспособности до перевода во «взрослый» интернат[12].

Успешным примером борьбы за права недееспособных людей является дело Ирины Деловой — жительницы одного из ПНИ Санкт-Петербурга. Она обратилась за юридической помощью по вполне конкретному вопросу: получение возможности самостоятельно тратить свою пенсию (точнее, ту небольшую сумму в несколько тысяч рублей, которая остается после оплаты социального обслуживания).

12. См.: Таранченко Е. Слушается дело о недееспособности. Приговор — гражданская смерть. URL: miloserdie.ru/article/slushaetsya-delo-o-nedeesposobnosti-prigovor-grazhdanskaya-smert.

Надо отметить, что опекуном недееспособных людей в интернате является по закону сам интернат, то есть руководитель интерната распоряжается всем имуществом недееспособного, в том числе может заключать сделки от имени недееспособного. Например, если недееспособный художник создает картину, он не может самостоятельно продать или подарить ее, отправить на выставку — все это должен делать опекун.

С помощью адвоката Дмитрия Бартенева Ирина Делова подала исковое заявление — в итоге после судов общей юрисдикции дело рассмотрел Конституционный Суд Российской Федерации. Суд признал неконституционным отсутствие правовой возможности учитывать индивидуальные особенности человека и применять принцип соразмерности (возможны были только варианты полной дееспособности и полной недееспособности, при которой человек полностью лишался самостоятельности). Важно, что для обоснования своего вывода Конституционный Суд ссылался на прогрессивные принципы регулирования дееспособности, сформулированные в международном праве, в частности на рекомендации Комитета министров Совета Европы от 23 февраля 1999 года (R (99) 4), в том числе на принцип максимального сохранения самостоятельности и минимально необходимого ограничения гражданской правоспособности.

В результате этого решения 2 марта 2015 года в российском законодательстве появилась новая «степень» дееспособности людей с особенностями интеллектуального развития — «ограниченная дееспособность», что позволяет ограничивать самостоятельность в меньшей степени (ограниченно дееспособный человек может самостоятельно распоряжаться своей зарплатой, делать некоторые покупки, вступать в брак и участвовать в выборах). Но на практике из-за описанного выше отношения судов реализовать ограниченную дееспособность не так просто.

Существенные изменения практики отношения к людям с особенностями развития возможны в случае изменений на ценностном уровне: действительного принятия в качестве ценности общества идеи уважения достоинства личности, в том числе уважения свободы выбора и самостоятельности. Пока во многих случаях эти слова остаются юридическими штампами, не наполнены «социальным содержанием», что среди прочего приводит к патерналистской модели отношения к людям с особенностями интеллектуального развития. Иллюстрацией может служить случай на одной из конференций, посвященной проблемам людей с инвалидностью в России, на которой выступали представители общественных организаций,

органов власти и государственных учреждений социального обслуживания. Приглашенный участник с опытом работы в других странах удивился, что многие выступающие говорят о людях с особенностями интеллектуального развития как о детях, хотя речь шла о взрослых.

Люди в интернатах «обеспечены всем необходимым», те, кому требуется больше всего поддержки, содержатся в «отделениях милосердия», выходить из интерната запрещают, потому что «там (вне стен учреждения) опасно», — и так далее. Кроме того, часто встречаются, хотя и замалчиваются, случаи грубого и жестокого обращения, злоупотребления должностными полномочиями, ограничения свободы людей с инвалидностью для удобства персонала. Признаков, элементов патерналисткого подхода можно привести множество. Однако когда появится такое отношение к самостоятельности и достоинству личности, которое перевесит многочисленные принципы защиты и удобства, разрабатывать и применять гарантии прав людей с нарушениями интеллектуального развития — результаты многовекового социального и правового развития — будет значительно проще.

Айман Экфорд — аутичный человек, создательница инициативной группы «Аутичная инициатива за гражданские права» и сайта «Нейроразнообразие в России»

Что такое нейроразнообразие

В любом обществе есть свои представления о том, что хорошо, а что — плохо, что нормально, а что — нет. Некоторые из этих установок помогают нам, другие — мешают. Зачастую общественные установки стереотипны, иррациональны и имеют в основе своей предрассудки, которые передаются из поколения в поколение. И очень часто жертвами этих предрассудков становятся те, кто отличается от большинства.

Такое исключение, своего рода разделение на касты было всегда. Оно отчасти связано с общечеловеческим страхом перед неизвестностью, с неприятием тех, кто отличается, и с желанием сохранить существующий статус-кво. Люди не всегда готовы менять привычное мировоззрение. Обществу нужно время, чтобы пересмотреть доминирующие принципы и нормы, поэтому перемены зачастую происходят постепенно и не сразу находят отклик у большинства людей.

Например, в XIX веке некоторые ученые считали, что женщины, интересующиеся наукой, — «ненормальные», а научные изыскания и вовсе приводит к бесплодию. Сейчас подобная теория кажется абсурдной даже самым консервативным «экспертам». Или другой пример: в начале XX века гомосексуальность полагали заболеванием, несмотря на то что гомосексуальная ориентация не причиняет вреда ни самим гомосексуалам, ни окружающим их людям. К счастью, в конце XX века гомосексуальность перестали считать болезнью. Как видно из этих примеров, понимание нормы условно и непостоянно.

Еще один вид отличий, который общество долгое время отказывалось принимать, — это нейрологические особенности. Работа мозга у разных людей может отличаться — точно так же, как разнится рост или цвет кожи. Разнообразие в устройстве мозга называется нейроразнообразием. Казалось бы, нейроразнообразие — простой и очевидный факт, но большинство людей отказывается признавать нейроразнообразие как один из видов естественного человеческого разнообразия. Считается, что человек «нормален»

и «полноценен», когда его нейрологические отличия от некоей «нормы» минимальны. Этот доминирующий на данный момент подход называется парадигмой патологии.

В последние десятилетия все популярнее становится движение за нейроразнообразие, продвигающее «парадигму нейроразнообразия», согласно которой заболеваниями считаются только те формы нейроотличий, которые мешают людям жить, то есть которые причиняют им страдания. Например, эпилепсия — это заболевание — поскольку люди с эпилепсией страдают от приступов, которые могут быть опасны для жизни. Обсессивно-компульсивное расстройство (ОКР), из-за которого люди мучаются от навязчивых мыслей и «ритуалов», — тоже болезнь. И у эпилепсии, и у ОКР есть биологические предпосылки. Оба состояния можно назвать нейроотличиями, но по сути и эпилепсия, и ОКР являются заболеваниями, поскольку причиняют людям страдания, препятствуют полноценной жизни, кроме того, данные состояния легко отделить от личности человека.

Аутизм и некоторые другие нейроотличия, которые официально считаются заболеваниями и/или расстройствами, на самом деле таковыми не являются. Например, сейчас каждый сотый человек считается больным просто потому, что рождается аутичным. Но при этом многие аутичные люди — начиная с Ари Неймана, первого открыто аутичного президентского назначенца в истории США, и заканчивая неговорящими аутистами вроде Эми Секвензии, известной аутичной активистки и популяризатора, автора блога Non-Speaking Autistic Speaking, и Мелл Беггс, аутичной женщины, автора статей и видео In my language (благодаря последнему тысячи людей во всем мире узнали об особенностях общения неговорящих людей) — считают, что аутизм не болезнь. Дело в том, что аутизм — нейроотличие, которое неотделимо от личности человека. Аутизм влияет на то, как человек воспринимает окружающий мир, как он мыслит, как общается, что ему интересно, что дается легко, а что — нет… Если сравнивать личность человека с компьютером, то аутизм — это не системная ошибка, а другая операционная система. И если вы хоть немного разбираетесь в том, как устроен компьютер, вы понимаете, что операционная система влияет на многое. Фактически аутизм пронизывает все сферы жизни — если «убрать» аутичность человека, он просто-напросто перестанет быть собой.

Именно поэтому я, как и большинство сторонников нейроразнообразия, использую слова «аутист» и «аутичный человек» вместо

словосочетания «человек с аутизмом». Мне кажется важным подчеркнуть, что аутизм является частью нас, аутистов.

Кроме того, аутизм не является заболеванием потому, что, как отмечалось ранее, болезнь причиняет человеку страдания сама по себе. Если человеку мешает не его состояние, а дискриминация со стороны общества или отсутствие инклюзивной среды, значит, проблема не в состоянии, а в обществе. В этом заключается существенная разница между болезнью и инвалидностью. Инвалидность — социальный конструкт. Если у человека инвалидность, значит, общество не приспособлено для людей с такими особенностями работы тела или разума, и с этим надо что-то делать (например, создавать доступную среду). Поэтому инвалидностью могут быть как заболевания, которые мешают людям жить, так и состояния, которые сами по себе не являются чем-то негативным. Например, если бы в мире незрячих появился человек, который может видеть, его считали бы инвалидом, поскольку среда не приспособлена для зрячих. При этом способность видеть не является болезнью. То же самое и с аутизмом. Если бы в мире большинство людей были аутичными, общество выглядело бы совсем иначе, строилось на других принципах. И в этом обществе «больными», вероятно, считались бы те, кого мы привыкли полагать «нормальными». А если бы у всех, как у меня, было обсессивно-компульсивное расстройство, думаю, это негативно сказалось бы на состоянии и развитии нашей цивилизации.

Почему важно видеть разницу между нейроотличиями и заболеваниями

Принятие того факта, что некоторые нейрологические отличия, которые на данный момент считаются заболеваниями, но реально таковыми не являются, помогает людям с этими нейрологическими отличиями лучше понять себя и перестать пытаться «преодолеть» значительную часть своей личности. «Обычным» же людям это напоминает о том, насколько на нашу жизнь влияют культурные установки. Все это поможет обществу иначе взглянуть на искусство и на то, какой образ жизни, способ общения и образ мышления приемлемы, поможет отделить явления, которые причиняют непосредственный вред людям, от тех, что только кажутся «странными», но по сути являются безобидными.

Кроме того, понимание разницы между нейроотличиями и заболеваниями поможет лучше распределять имеющиеся ресурсы. Например, если бы средства, которые тратятся на поиски «причины аутизма», были бы выделены на то, чтобы создать инклюзивную

среду в больницах, продолжительность жизни аутичных людей выросла (сейчас она на 20 лет ниже, чем у неаутистов). Если бы больше средств направляли на обучение специалистов по кадрам и на обучение преподавателей, большинство аутичных людей смогло бы получить такое же образование, как неаутисты, следовательно, уровень безработицы в среде аутистов значительно снизился бы (а значит, аутичные люди меньше нуждались бы в социальной поддержке).

О важности принципа предполагаемой компетентности

В любом разговоре о помощи аутичным людям очень важно слушать, что «говорят» сами аутисты, в том числе те, кто не владеет устной речью, но может использовать альтернативные способы коммуникации. У неаутичных людей нет того опыта восприятия мира и дискриминации, который имеется у аутистов. Поэтому даже самый лучший специалист знает потребности аутичных людей гораздо хуже, чем они сами. Это же справедливо для родителей, учителей, тьюторов и других «посредников» аутистов.

Известны случаи, когда неговорящим людям отказывали в медицинской помощи или считали «бессмысленными оболочками без души» просто потому, что они не могли выразить свои мысли. Даже когда эти люди пытались сообщить о своих потребностях другими способами, их попытки игнорировались. Подобный подход недопустим — он может стоить человеку здоровья и даже жизни. Поэтому в сообществах инвалидов есть такое понятие, как «наименее опасное предположение»: если вы не знаете, насколько хорошо человек понимает происходящее, наименее опасно для него, если вы посчитаете его компетентным. И именно в этом вопросе не важно, идет речь о болезни или о нейроотличии: в любом случае необходимо признать возможную компетенцию человека, и строить отношение к этому человеку на основании этого предположения.

Как общаться с аутистами (и людьми с другими нейроотличиями)

Многие взаимодействующие с инвалидами люди — родственники, учителя, врачи, работники музеев и т. п. — пытаются применить к ним «неинвалидные» стандарты. Например, очень часто работники музеев просят аутичных людей снять наушники, хотя именно наушники — эффективная защита от сенсорной перегрузки. Аутистов часто принуждают поддерживать зрительный контакт, хотя им сложно одновременно слушать собеседника, смотреть на него и поддерживать разговор. Этот список ошибок можно продолжить, но гораздо важнее другое: вне зависимости от того, насколько

странным вам кажется поведение человека, если это не мешает окружающим и не травмирует самого человека, вы не должны ему препятствовать. Прежде всего признайте, что у человека есть право на отличия от абстрактной нормы.

Затем признайте свои привилегии. Помните, что из-за существующих стереотипов у аутичных людей (и людей с другими нейроотличиями) не было возможности участвовать в создании доминирующей культуры, и поэтому все стандарты рассчитаны на таких, как вы. Вам не нужно учиться жить в обществе, где все нацелено на людей с отличным от вашего образом мышления. Ваши образ мыслей, ваши проблемы понятны большинству людей. Поэтому, если вы хотите быть хорошими союзниками аутичных людей (и людей с другими нейроотличиями), обращайте внимание на вещи, которые им бывает сложно делать вещи, которые легко удаются вам (и наоборот).

Еще одна проблема взаимодействия с нейроотличными людьми возникает из-за их «невидимости». Несмотря на огромное количество нейроотличных людей, они остаются незаметными. Частично это связано с отсутствием инклюзивной среды — например, многим аутичным людям сложно посещать общественные пространства массовые мероприятия, если в здании нет специальной «тихой комнаты». А неговорящие люди не могут участвовать в дискуссиях, если не предусмотрено альтернативных способов коммуникации. Поэтому очень важно прислушиваться к советам нейроотличных людей по поводу создания инклюзивной среды и не поддерживать культуру, в которой им может быть «стыдно» говорить о своих особенностях.

Наконец, очень часто люди пытаются свести весь опыт человека к его нейроотличию. Но даже такое нейроотличие, как аутизм, не определяет человека полностью. Аутичные люди не похожи друг на друга, каждый из них — личность, поэтому абсурдно оценивать картину художника, говоря исключительно о его аутичности, или считать, что человек разделяет какие-то воззрения только потому, что он аутист. Это не значит, что аутичность человека надо игнорировать. Необходимо признать, что личность любого человека многогранна, опыт разных людей (даже с одним нейротипом) отличается, а потому нужно стараться в каждом человеке видеть индивидуальность.

Пожалуй, два главных принципа взаимодействия с аутичными людьми можно свести к следующим формулам: «Ничего для нас без нас» и «Относись к телесным, сенсорным и когнитивным нуждам

людей так, как хочешь, чтобы относились к твоим, и неважно, понимаешь ли ты, зачем им это нужно».

Первая формула — один из принципов движения за нейроразнообразие и многих других движений за права меньшинств. Иногда она звучит как «Ничего о нас без нас». Прежде чем говорить о тех, на кого вы не похожи, или пытаться помочь, прислушайтесь к ним самим. Услышьте их запрос, потому что вы случайно можете распространить свои стереотипы на работу или на общение. Поймите их потребности, доверьтесь во всем, что касается понимания их опыта — особенно если вы хотите помочь, потому что ваши опыт и восприятие отличны от их: многие вещи, которые вам кажутся чем-то самим собой разумеющимся, могут быть для них странными и непонятными (и наоборот).

Вторая формула — это высказывание Ника Уолкера, одного из идеологов движения за нейроразнообразие. Он называет это утверждение «золотым правилом нейроразнообразия». Действительно, эта формула гораздо лучше характеризует принцип общения с нейроотличными людьми, нежели «Поступайте с другими так, как вы хотели бы, чтобы поступали с вами». Потребности и особенности восприятия другого человека могут кардинально отличаться от ваших. Например, некоторые аутичные люди практически не могут разговаривать по телефону, в то время как для вас это куда более удобный способ коммуникации, нежели переписка. Вам понравилось, если бы вам запретили говорить по телефону? Тогда почему вы игнорируете желание аутиста общаться в письменной форме?

И еще: помните, что вы будете ошибаться, и это нормально. Даже нейротипичным (то есть «обычным») людям иногда бывает сложно понять друг друга — иначе откуда такое количеств недоразумений и споров среди людей с самым распространенным образом мышления и почему так востребованы книги по популярной психологии. Что уж говорить об общении с теми, чей мозг работает под другой «операционной системой»! Вы будете совершать ошибки в общении. Вы будете совершать ошибки в создании инклюзивной среды. Важно признавать эти ошибки. Аутичные люди тоже часто ошибаются, но их ошибки считаются патологией, тогда как ваши — нормой (хотя, вообще-то, нормальны любые ошибки). Поэтому ошибайтесь, обращайте внимание на критику, учитесь и — вместе с аутистами — двигайтесь дальше по пути создания по-настоящему инклюзивной среды.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О КОНЦЕПЦИИ НЕЙРОРАЗНООБРАЗИЯ

Переведенные на русский язык автобиографии аутичных людей

1. «Отворяя двери надежды« Темпл Грэндин (также есть экранизация);
2. «Никто нигде« Донны Уильямс;
3. «Особое детство« Ирис Юханссон;
4. «Почему я прыгаю« Хигасида Наоки;
5. «Посмотри мне в глаза« Джона Элдера Робисона.

Статьи аутичных людей об аутизме

1. «Не надо нас оплакивать» и «Что значит быть другим» Джима Синклера (с первой статьи и началось движение за нейроразнообразие);
2. «Аутизм и парадигма патологии» психолога, писателя и издателя Ника Уолкера;
3. «Аутизм у взрослых и подростков» Мелл Беггс;
4. «Я — Эмма» 13-летней неговорящей Эммы Зутчер-Лонг;
5. «10 вещей, которые вы должны знать» (на самом деле 18) Генри Фроста, неговорящего аутичного подростка, который отстоял свое право учиться в обычной школе;
6. «Празднуя свою жизнь» неговорящей Эми Секвенции и ее интервью о способе коммуникации с помощником;
7. «Вы не можете говорить за низкофункциональных аутистов»;
8. «Аспи-девочки» Руди Симон (работа, посвященная особенностям женского аутизма).

Материалы на английском языке

1. The Real Experts: Readings for Parents of Autistic Children — книга нашего эксперта Мишель Суон (тогда еще писавшей под фамилией Сэттон) подойдет не только родителям, но и специалистам;
2. Loud Hands: Autistic People, Speaking — сборник статей об аутизме, написанных аутичными людьми;
3. Typed Words, Loud Voices: A Collection — книга, написанная аутичными людьми, которые используют альтернативные способы коммуникации;
4. What Every Autistic Girl Wishes Her Parents Knew — написанная аутистками книга, которая объяснит специфику женского аутизма не только родителям, но и всем, кто в этом заинтересован;
5. Nerdy, Shy, and Socially Inappropriate: A User Guide to an Asperger Life — история жизни аутичной женщины;
6. Thinking Person's Guide To Autism — все, что нужно знать об аутизме от аутистов, родителей аутичных детей и специалистов по аутизму;
7. Книги издательства Autonomouse press;
8. Neurotribes: The Legacy of Autism and the Future of Neurodiversity — история исследования аутизма и будущее нейронаук;
9. Полезные статьи для психотерапевтов и психологов, работающих с аутичными людьми. https://autisticforcivilrights.com/2017/10/04/%D0%B8%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%8F-%D0%B4%D0%BB%D1%8F-%D0%BF%D1%81%D0%B8%D1%85%D0%BE%D1%82%D0%B5%D1%80%D-0%B0%D0%BF%D0%B5%D0%B2%D1%82%D0%BE%D0%B2/

БЛОК 2.
ДЕТАЛИ

СЕНСОРНОЕ ВОСПРИЯТИЕ И ВОСПРИЯТИЕ ИНФОРМАЦИИ ЛЮДЬМИ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ И РАС

Александр Статников — методист Государственного бюджетного учреждения «Городской психолого-педагогический центр Департамента образования г. Москвы»

Существует множество вариантов нейроразвития, которые могут проявляться в виде разных сочетаний поведенческих, эмоциональных, моторных и познавательных особенностей. Подобные особенности могут приводить к возникновению специальных требований к окружающей человека социальной среде (например, к обустройству музейного пространства). В это статье предпринята попытка дать краткую характеристику наиболее часто встречающихся особенностей восприятия информации и сенсорных процессов у людей с расстройствами развития интеллектуальных способностей (РРИС)[13] и расстройствами аутистического спектра (РАС).

Значительная часть упоминаемых в этой статье особенностей не является специфичной для какого-либо типа развития — они могут проявляться у различных людей в разных сочетаниях. Также некоторые варианты нейроразвития могут сопутствовать друг другу — в частности при РАС нередко наблюдаются расстройства развития интеллектуальных способностей[14], а следовательно, даже если те или иные особенности могут быть условно отнесены к одному из вариантов, это не исключает возможности их сосуществования.

13. Данный термин обозначает один из вариантов особенностей интеллектуального развития. Он закреплен в Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам пятого пересмотра — наиболее полной из существующей классификаций особенностей нейроразвития и психиатрических заболеваний. В Международной классификации болезней одиннадцатого пересмотра на русском языке для обозначения данного состояния, скорее всего, будет использоваться название «нарушения интеллектуального развития». Подробная характеристика РРИС приведена далее в тексте статьи. Ранее для обозначения данного варианта нейроразвития часто использовалось понятие «умственная отсталость».

Расстройства развития интеллектуальных способностей

Под расстройствами развития интеллектуальных способностей в настоящее время принято понимать широкий спектр вариантов нейроразвития, которые объединены тремя общими чертами:

1. Интеллектуальные нарушения, которые могут распространяться на:

- логическое мышление;
- способность к решению задач;
- способность к планированию;
- абстрактное мышление;
- способность к критической оценке явлений;
- способности к академическому обучению (овладение школьной программой);

- способности к обучению в бытовых ситуациях (обучение методом проб и ошибок, обучение через наблюдение).

2. Трудности или дефициты в овладении жизненно-важными навыками, что может выражаться в различных жизненных сферах, таких как:

- коммуникация;
- социальные навыки;
- самостоятельность в быту и в жизни внутри сообщества;
- получение образования и/или осуществление трудовой деятельности.

3. Существование двух вышеупомянутых признаков уже во младенчестве или в детстве.

14. В настоящий момент нет устоявшегося мнения насчет того, какой именно процент людей с РАС имеет также особенности интеллектуального развития, что, по-видимому, связано со спецификой используемых методик обследования и исследуемых популяций. В литературе встречаются цифры от 38 до 70% (Bayo, 2012; Postorino et al., 2016; Matson&Shoemaker, 2009).

Формы и степени проявления РРИС могут очень сильно варьироваться. Существует традиция разделять их на выраженные, умеренные и легкие — формальная граница проводится, как правило, на основании коэффициента интеллекта (IQ). Причины возникновения также разнообразны — в ряде случаев возникновение РРИС обусловлено генетическими причинами (например, при синдроме Дауна или синдроме ломкой Х-хромосомы) или трудностями протекания беременности и/или родов, влиянием различных заболеваний или токсичных веществ, недостатком питательных веществ в диете ребенка/матери, дефицитом йода и т. д.

Ниже перечислены основные особенности процессов переработки информации, которые могут присутствовать у людей с РРИС и на которые имеет смысл ориентироваться при адаптации как среды, так и форм подачи материала.

Трудности осуществления мыслительных операций

Одна из основных характеристик РРИС — трудности с осуществлением высокоуровневых мыслительных операций, как правило, связанных с вербально-логическим мышлением. Примером могут служить *трудности выделения существенного признака:* как правило, человек с типичным вариантом нейроразвития без труда скажет, что общего между пледом, махровым халатом и ватой (они все мягкие) — в то время как для людей с выраженной задержкой интеллектуального развития подобное задание может оказаться невыполнимым. В более легких случаях выделение конкретных практически осязаемых признаков доступно, а выделение абстрактных, таких, например, как «материальность» (когда речь идет о том, чтобы отличать объекты внешней реальности от идей и т. п.), — затруднено.

Со способностью к абстрагированию тесно связана способность к обобщению, частным проявлением которой является умение объединять предметы по категориям — к примеру, стол, стул и шкаф могут быть объединены в категорию «мебель». На категоризации можно строить дальнейшие суждения (например, понимать, что искать новый стул стоит в мебельном магазине). С некоторой долей упрощения можно говорить о том, что у людей с РРИС, конкретное мышление преобладает над абстрактным. Еще одной распространенной особенностью протекания процессов мышления при задержке интеллектуального развития являются трудности установления причинно-следственных связей.

Особенности рабочей памяти

Под рабочей памятью в когнитивной психологии[15] понимают способность удерживать информацию в уме и производить с ней операции в умственном плане (Diamond et al., 2007). То есть рабочая память нужна, чтобы одновременно держать в поле внимания несколько объектов одного смыслового уровня и работать с ними в умственном пространстве. Смысловой уровень разнится — это может быть несколько живописных полотен, которые человек сравнивает по общему эмоциональному впечатлению. На другом смысловом уровне рассматривается несколько фигур людей внутри одного полотна — например, в ситуации, когда человек пытается определить символическое значение расположения данных фигур на картине. Или даже несколько конкретных мазков кисти — если речь идет о попытках определить историю создания или позднейших переработок картины. Как правило, в среднем человек способен удержать перед умственным взором в течение короткого промежутка времени пять–девять смысловых единиц.

15. Область психологической науки, изучающая познавательные процессы — память, внимание, мышление и т. п.

Исследования показывают, что у людей с РРИС рабочая память в целом снижена (Numminen et al., 2000) — им сложнее одновременно удерживать перед собой несколько смысловых единиц и осуществлять с этими единицами умственные операции.

Особенности нейродинамических аспектов познавательной деятельности

Под нейродинамическим аспектом познавательной деятельности принято понимать и скорость протекания мыслительных процессов, и скорость нарастания явлений утомляемости при осуществлении познавательной деятельности, и специфические паттерны изменения показателей умственной работоспособности — например, трудности вхождения в задание и переключения.

Снижение скорости процессов обработки информации

Как правило, людям с РРИС требуется больше времени на обработку какой-либо информации, чем их нейротипичным сверстникам, хотя результаты могут варьироваться от человека к человеку, а также различаться в зависимости от модальности предъявления задания — на слух или зрительно. Одна из сфер жизни, в которых снижение скорости обработки информации может проявляться в наибольшей степени, — социальное взаимодействие, при осуществлении которого часто бывает необходимо быстро ориентироваться в многофакторной ситуации и давать правильные ответы.

Трудности переключения

Людям с РРИС часто бывает сложно переключиться — им требуется больше времени и организующей помощи для того, чтобы перейти от одной интеллектуальной задачи к другой, особенно если речь идет о смене вида деятельности (например, от рассматривания перейти к ответу на вопросы и т. п.). Частным случаем можно считать трудности вхождения в деятельность, когда включение в новый тип активности занимает больше времени и требует приложения бóльших усилий, чем у нейротипичного человека.

В исследованиях можно встретить замечания о том, что данные трудности неоднородны и могут зависеть от типа активности — к примеру, в сфере решения сенсомоторных задач могут почти не проявляться, зато очень ярко давать о себе знать при решении задач интеллектуальных.

Расстройства аутистического спектра

Термин «расстройства аутистического спектра» в настоящее время обозначает множество вариантов нейроразвития, которые объединены двумя ключевыми признаками: устойчивыми дефицитов в социальной коммуникации и социальном взаимодействии, а также ограниченностью, повторяемостью в структуре поведения, интересах или деятельности. Причины возникновения РАС в настоящий момент до конца не установлены — очевидно, что значительную роль играет генетика, однако не все случаи возникновения РАС могут быть объяснены механизмами наследования. Выдвигаются различные гипотезы, в том числе говорится о воздействии токсических факторов и неблагоприятной экологии на этапе беременности, последствиях органических поражений ЦНС, особенностях метаболизма и работы иммунной системы и т. д. Многочисленные исследования показывают, что РАС также нередко сопровождаются наличием одной или нескольких особенностей процессов переработки информации и сенсорной сферы. Далее описаны наиболее часто встречающиеся особенности такого рода[16].

16. С определенной теоретической перспективы какие-то из перечисленных особенностей могут являться следствием других, а некоторые претендуют на роль центральных механизмов для определенных подвидов РАС. Данная статья носит описательный характер и не претендует на выделение подобных причинно-следственных связей.

Дефицит «центрального связывания»

> Я не могу удерживать в уме предыдущий фрагмент информации, в то время как осуществляю следующий шаг в последовательности действий.
>
> *Тэмпл Грандин, взрослый человек с РАС*

Представьте себе, что вам нужно поставить точку в центре круга, но вы видите либо карандаш, либо сам круг, и никак не можете увидеть эти две вещи одновременно. Дефицит центрального связывания может быть описан как неспособность (или значительные трудности) одновременного восприятия нескольких элементов ситуации в их связи между собой. То есть в текущий момент времени человек способен сосредоточиться на чем-то одном, но соединить это с другими вещами, находящимися в поле восприятия, трудно. Детали могут восприниматься очень хорошо или даже «поглощать» внимание тех, у кого есть дефицит центрального связывания. Как следствие, обработка информации происходит не одновременно, как у большинства людей, а последовательно (и более медленно). Дефицит центрального связывания может распространяться на разные аспекты восприятия. Если мы говорим о слуховой модальности, то возможны ситуации, когда отдельные слова хорошо слышны и понятны, но общий смысл предложения раз за разом ускользает. Частным случаем подобных трудностей, по-видимому, являются сложности понимания переносного смысла и юмора — ведь чтобы понять шутку, необходимо не только правильно декодировать буквальный смысл целого высказывания собеседника, но и соотнести с контекстом. Центральное связывание также предполагает соединение между собой информации, полученной по разным каналам восприятия. Дефицит в данной сфере приводит в том числе к тому, что человек не может провести параллели между выражением лица и интонацией, что затрудняет понимание смысла сказанного.

> Я любил повторения. Вот включаешь свет — и каждый раз случается одно и то же. Когда я щелкал выключателем, загорался свет. Это давало мне чудесное ощущение безопасности, потому что это было одинаково раз за разом.
>
> *Шон Бэррон, взрослый человек с РАС*

Ригидность

Выше уже рассматривались трудности переключения между различными видами познавательной деятельности. Частным их проявлением можно считать ригидность (в том числе в сфере восприятия). Ригидность определяется как «затрудненность (вплоть до полной неспособности) в изменении намеченной программы

деятельности в условиях, объективно требующих ее перестройки» (Краткий психологический словарь, 1998). Попытка перевести «умственный взор» на другой элемент обстановки может занимать много времени и требовать немало усилий. При РАС эта особенность способна принимать «гротескные» формы. Нередки случаи поглощенности статичными или двигающимися объектами (когда человек смотрит на что-то одно — например, на игру света в стеклянном сосуде — и его чрезвычайно сложно от этого отвлечь), которые сопровождаются значительным дискомфортом в случае изменений, особенно неожиданных. Предполагается, что это может приводить к панике и срывам при возникновении непредвиденных обстоятельств, а также к монотонности действий и стереотипному поведению.

Особенности речевого развития

Различные варианты нейроразвития зачастую обуславливают особенности в речевой сфере. В целом, можно выделить две большие категории: особенности понимания речи и особенности порождения речи.

Особенности понимания речи

Нарушения могут варьироваться от полного непонимания до специфических трудностей (например, проблем с пониманием грамматически сложных предложений). Нередко подобные трудности приводят к тому, что на обработку речевой информации требуется значительно больше времени, чем нормативно развивающимся сверстникам. В таком случае быстрая подача информации «на слух» может «выключить» человека из ситуации общения или спровоцировать негативные эмоциональные реакции.

Особенности порождения речи

Нарушения коммуникации являются одним из ключевых признаков расстройств аутистического спектра. При этом состояние экспрессивной речи также разнится — от полного отсутствия устной речи до наличия ее развитых форм на фоне трудностей адекватного применения этих навыков к социальному контексту.

Наиболее часто при РАС встречаются следующие феномены:

- Мутизм — полное отсутствие коммуникации со стороны человека, предполагающее, однако, сохранность речевых функций. На фоне сильных переживаний или высокой температуры возможно появление речи. Также существует разновидность мутизма — элективный мутизм, при котором человек вступает в коммуникацию с очень ограниченным количеством людей.

- Эхолалии — систематическое повторение последнего слога, слова или слов говорящего. Может происходить полностью автоматически, а может нести коммуникативную функцию — тогда тот, кто повторяет, вкладывает в это свой смысл (иногда изменяя интонацию).
- Слова-штампы — иногда собственная речь людей с РАС ограничена небольшим набором слов, которые воспроизводятся механически. Как и в случае с эхолалиями, воспроизведение может быть полностью автоматическим, может носить коммуникативный характер (когда при помощи штампов человек пытается донести некую мысль — к примеру, в речевом репертуаре может существовать одна фраза для обозначения удовольствия и другая — для неудовольствия). Возможно также, что повторение данных слов может преследовать цель самостимуляции — когда человек получает удовольствие от самого факта произнесения и связанных с этим сенсорных ощущений.
- Фонографическая речь — иногда люди с РАС строят длинные сложные грамматически корректные высказывания, однако их речь при этом носит преимущественно монологический характер, и выстраивание простых диалогов оказывается затрудненным.
- Автономность речи — общее название для множества явлений, при которых речь не носит коммуникативного характера.

Также РАС могут сопровождаться особенностями речи, не являющимися специфичными для данного варианта нейроразвития: различными нарушениями ее произносительной стороны (от полной неразборчивости до трудностей артикуляции отдельных звуков), нарушениями грамматического строя, трудностями и ошибками в подборе слов.

Гиперлексия

В ряде случаев у людей с РАС наблюдается гиперлексия, при которой развитые способности к чтению (и, возможно, к письму) существуют на фоне значительных трудностей или почти полного отсутствия речи устной.

Дефицит теории психического

Теория психического[17] — это способность вставать на точку зрения другого человека и осознавать наличие у него индивидуальных представлений, чувств, намерений. Классическим тестом для определения уровня развития данной способности является

17. В англоязычной литературе используется термин theory of mind, у которого нет устойчивого перевода на русский язык (встречаются такие варианты, как «понимание чужого сознания», «теория намерений», «теория сознания», «теория разума»).

так называемая задача Салли–Энн.

Есть две девочки, Салли и Энн. У Салли — корзинка, а у Энн — коробка. У Салли есть мячик. Она кладет мячик в корзинку и уходит на прогулку. Пока Салли нет, Энн перекладывает мячик в коробку. Салли возвращается и хочет поиграть со своим мячиком. Где она будет его искать?

Человек, который может встать на позицию другого, скорее всего, предположит, что сперва Салли попробует достать мячик из корзинки (ведь девочка не видела, что Энн его переложила). Однако многие люди с РАС испытывают трудности при решении этой задачи и подобных ей встречающихся в реальной жизни проблемных ситуаций, когда нужно взглянуть на ситуацию глазами партнера по общению.

Предполагается, что одним из важных субкомпонентов теории психического является совместное внимание — способность коммуницировать с человеком, удерживая в поле внимания один общий для вас обоих предмет. К примеру, мама может показать ребенку на плюшевого медвежонка (жестом или взглядом) и сказать: «Мягкий». Если ребенок в состоянии установить совместное внимание, он поймет, что речь об игрушке. Если нет — скорее всего, не сможет определить, что именно мама имела в виду.

Трудности распознавания эмоций

> Я хотела понимать эмоции. Для большинства из них у меня был специальный словарик-определитель, для некоторых — рисунки… Я очень беспокоилась о прочтении чувств других людей. Хотя я могла кое-что «перевести». Если человек говорит все громче, быстрее и выше — значит, он сердится. Если по лицу текут слезы или уголки рта опущены — человеку грустно. Если человек дрожит — возможно, он напуган, или болеет, или замерз.
>
> *Донна Уильямс, взрослый человек с РАС*

Приведенная выше цитата отражает распространенную среди людей с РАС особенность восприятия: часто они либо не распознают признаки эмоций, либо интерпретируют их неправильно. Исследования с использованием технологии eye-tracking[18] показывают, что при зрительном анализе экспрессивных выражений лиц люди с РАС, как правило, не смотрят на те части лица, что наиболее

18. Технологии, позволяющие анализировать перемещение точки фиксации взгляда при рассматривании изображений, чтении текста или решении каких-либо задач.

информативны в плане эмоций. Вместо глаз и рта взгляд может останавливаться, к примеру, на лбу или на подбородке.

В ряде случаев трудности распознавания эмоций могут распространяться и на себя — человеку трудно понять, что он сейчас чувствует. Это может значительно осложнять осуществление саморегуляции и контроля за своим поведением.

Гипер- и гипостезии

Многие люди не выносят определенные звуки — трение пенопласта о стекло, шуршание пакета или сухой бумаги, скрежет сухого мела по графитной доске и т. п. Некоторые даже испытывают подобие физического дискомфорта, когда слышат такого рода звуки. А теперь представьте, что аналогичный эффект вызывает любой звук громче шепота. Или любое прикосновение другого человека. Или красный цвет. Все это можно считать частными случаями повышенной чувствительности — гиперстезии, которая нередко сопровождает жизнь людей с РАС. Гипостезия — наоборот, пониженная чувствительность, которая также часто встречается у людей с РАС. Далее будут чуть более подробно рассмотрены конкретные проявления гипер- и гипостезии в различных модальностях восприятия.

Зрение

Гиперстезии в зрительной модальности могут проявляться как непереносимость яркого света, определенных сочетаний цветов. В некоторых самоотчетах встречается метафора искаженного зрения, когда объекты и источники света словно бы «скачут».

При гипостезиях в зрительной модальности объекты зачастую выглядят тусклыми или же лишенными некоторых свойств. Вероятно, иногда сниженная зрительная чувствительность выражается трудностями в восприятии глубины, что может приводить к проблемам при бросках и ловле предметов и другим проявлениям неуклюжести.

Отдельно следует отметить такие особенности восприятия, как периферическое и туннельное зрение. При РАС чаще встречается первый вариант: активно обрабатывается информация о предметах, находящихся в боковых полях зрения, в то время как находящееся непосредственно перед человеком, не воспринимается или воспринимается плохо — как размытое, неясное. Туннельное зрение представляет собой обратную ситуацию, когда стимулы, находящиеся ближе к краям поля зрения, полностью игнорируются или воспринимаются как нечеткие.

Слух

Гиперстезии в слуховой модальности могут приводить к тому, что звуки кажутся слишком громкими и/или искажаются, становится невозможно вычленить отдельные слова. Иногда человек в буквальном смысле обладает очень острым слухом и способен слышать разговоры на большом расстоянии. Одновременно с этим может встречаться неспособность отфильтровывать сигнал от шума, выделить те источники звука, на которые сейчас надо ориентироваться (к примеру, голоса людей, с которыми в текущий момент идет разговор).

Слуховые гипостезии могут проявляться в том, что человек воспринимает информацию, поступающую только на одно ухо, не воспринимает определенные категории звуков, может получать удовольствие от нахождения в шумных, многолюдных местах или от громких звуков, которые издают элементы обстановки (например, хлопающие двери).

Обоняние

Людям с гиперстезиями обонятельного анализатора запахи кажутся слишком интенсивными или невыносимыми. Это может привести к антипатии по отношению к людям, использующим определенные марки парфюма, шампуня и т. п.

Обонятельные гипостезии приводят к тому, что человек не слышит запахи, даже самые сильные (это касается и запахов собственного тела). Предположительно, данный вариант пониженной чувствительности также играет свою роль в возникновении желания пробовать на вкус разные вещи, в том числе не предназначенные для этого.

Осязание

Осязательные гиперстезии также довольно часты. Прикосновения могут ощущаться как болезненные и неприятные. Ношение обуви и/или перчаток может доставлять дискомфорт. Мытье головы и расчесывание волос также становится мучительной процедурой вследствие повышенной чувствительности кожи головы. Консистенция определенных продуктов питания может вызывать отвращение, равно как и некоторые виды ткани.

Гипостезии в сфере осязания приводят к повышению болевого порога (вплоть до возникновения угрозы жизни и здоровью из-за нечувствительности к боли). Также пониженная чувствительность может быть связана с возникновением поведения, преследующего

цель «насытить» данный канал информации: предполагается, что в поиске тактильных ощущений человек может сильно сжимать других людей или предметы, наносить самоповреждения, жевать несъедобные объекты, стремиться быть придавленным чем-то тяжелым.

Вестибулярная чувствительность

Под гиперстезиями вестибулярной чувствительности подразумеваются такие особенности работы частей нервной системы, отвечающих за равновесие, при которых любое значительное изменение положения тела в пространстве приводит к выраженному чувству дискомфорта. Как следствие, могут возникать трудности при играх и занятиях спортом, сильное укачивание в транспорте, проблемы с ездой на велосипеде и иными видами деятельности, предполагающими поддержание равновесия и позы, отличных от «ноги на земле, голова наверху».

Вопрос о существовании гипостезий данного типа является спорным, однако некоторые исследователи полагают, что люди с пониженной вестибулярной чувствительностью склонны к постоянному поиску ощущений, нагружающих их систему равновесия. Согласно гипотезе, такие люди могут постоянно раскачиваться, стремиться запрыгнуть куда-то или покружиться.

Чувство дистанции

В психологии принято говорить о личном пространстве, одним из частных случаев которого является метафорический «воздушный пузырь», окружающий человека, — та зона, в которую мы готовы пустить только по-настоящему близких людей. Размеры и форма «пузыря» зависят от множества факторов. Предполагается, что наибольшую роль играют особенности культуры, в которой вырос человек, однако очевидно, что свой вклад вносят и индивидуальные различия. У людей с РАС нередко наблюдаются трудности с адекватным оцениванием дистанции, уместной при общении.

Встречается отсутствие или значительное ослабление чувства дистанции — человек может подходить слишком близко к другим людям или даже дотрагиваться до них, не понимая, что это может быть неприятно окружающим.

Возможна и обратная ситуация — когда существуют четко очерченные границы личного пространства, и вторжение в них воспринимается как крайне неприятное событие.

Сенсорная перегрузка

Данную особенность восприятия едва ли можно назвать самостоятельным феноменом, она скорее является производной от уже перечисленных — трудностей центрального связывания, понимания речи и различных вариантов гиперстезий. И все же люди с РАС часто отмечают, что слишком большое количество информации вызывает у них сильный стресс, тревогу и ощущения, схожие с физической болью. Сенсорная перегрузка порой приводит к таким формам реакции, как выпадение из ситуации, резкая смена модели поведения, «взрывы».

Самоповреждающее поведение

Самоповреждающее поведение (СП) не является особенностью процессов обработки процессов информации, однако встречается при РАС достаточно часто (25–50%). СП включает в себя различные формы причинения физического вреда самому себе. Частота, интенсивность, форма поведения и факторы, запускающие СП, могут очень сильно отличаться от человека к человеку. Это битье головой, нанесение себе порезов, кусание и царапание себя, выдирание волос и т. п. Как правило, в противоположность возникающим при нейротипичном развитии эпизодам «импульсивного» СП, выделяют «стереотипное» СП, которое отличается регулярностью возникновения и однообразностью действий человека.

Причины СП — объект пристального изучения. По-видимому, в большинстве случаев оно не является самостоятельным явлением, а возникает и закрепляется в поведенческом репертуаре у людей с РАС вследствие сочетания различных особенностей развития с определенными реакциями окружения. Выдвинуты различные гипотезы о первопричинах возникновения СП: поиск специфических соматосенсорных ощущений, выражение и/или маскирование болевых ощущений (когда человек может биться о различные предметы, чтобы унять уже существующую боль), увеличение степени предсказуемости происходящего, реакция на сенсорную перегрузку. Ведутся исследования в области связи СП с психиатрическими заболеваниями, которые могут сопутствовать РАС и другим вариантам развития, а также исследования в области связи между СП и генетически детерминированными особенностями физиологических процессов. Большой массив работ посвящен функциональному анализу СП: предполагается, что СП может — ввиду ограниченности набора средств общения у людей с РАС — выполнять различные функции, такие как получение желаемого, избегание требований, привлечение к себе внимания.

Существуют различные способы реагирования на СП. При использовании методов, входящих в группу прикладного анализа поведения, поведение человека тщательно изучается, а затем создается специальный план, включающий в себя подробное описание изменений в среде и действиях окружающих, которые должны привести к снижению данного поведения. Даже в условиях отсутствия подобных процедур, как правило, у близких людей (или у самого человека с инвалидностью) выработан набор действий, позволяющих предупредить/купировать эпизод СП. Поэтому перед посещением человеком с РАС какого-либо общественного пространства, стоит, если есть возможность, узнать у него или у его сопровождающего о возможном наличии СП и способах реагирования на него. Если же такой возможности нет, воспользуйтесь советами Национального аутистического общества Великобритании[19]. Вот некоторые из них:

19. Приводится с незначительными изменениями по переводу, размещенному на сайте Междисциплинарного центра прикладного анализа поведения НГУ (aba.nsu.ru).

1. Старайтесь реагировать на СП максимально спокойно. Не давайте комментариев, сохраняйте невозмутимое выражение лица. Ваша эмоциональная реакция может усилить нежелательное поведение. Говорите спокойно, четко, не повышая голоса.

2. Снизьте требования. Возможно, вы предложили решить чересчур сложную задачу или задали слишком сложный вопрос.

3. Уберите неприятный сенсорный стимул (звук, запах, свет) или постарайтесь ослабить его воздействие. Если есть зона сенсорной разгрузки («тихая комната»), возможно, имеет смысл проводить человека туда.

4. Помогите справиться с дискомфортом — возможно, человек испытывает физическую боль (например, головную или в животе). Следует попытаться снизить боль при помощи людей, которые имеют право давать лекарство этому человеку.

5. Постарайтесь привлечь внимание человека, назовите его по имени и дайте простую инструкцию, которую он может выполнить вместо самоповреждающего поведения. Например: «Иван, сложи руки на груди». Чтобы подкрепить понимание инструкции, используйте визуальные подсказки.

6. Быстро переключите человека на другое занятие, которое не позволит продолжать причинять себе боль (например, на что-то, что нужно делать двумя руками), предоставьте поощрение и похвалите («Иван, как здорово ты играешь в машинки»).

7. Если человеку трудно самостоятельно прекратить наносить себе повреждения, вы можете мягко ему помочь, например, удержать его руки. Постарайтесь сразу же переключить человека на другое занятие, но будьте готовы вновь удержать от попыток причинить себе вред. Этот подход следует применять с максимальной осторожностью, поскольку велика вероятность усилить нежелательное поведение или направить агрессию человека на окружающих.

8. Вы также можете выставить физическую преграду, которая не позволит человеку нанести себе вред, например:

- Если человек бьет себя по голове, подложите под его руку ладонь или подушку.
- Если человек кусает себя за руки, дайте возможность укусить другой предмет.

Вместо выводов

В статье были рассмотрены наиболее часто встречающиеся особенности процессов обработки информации и сенсорного восприятия у людей с РРИС и РАС[20]. Следует отдельно подчеркнуть, что в настоящий момент нет убедительных данных, подтверждающих, что хотя бы одна из упомянутых особенностей обязательно сопутствует РАС: у кого-то может встречаться одна из них, у кого-то — несколько, у кого-то, вероятно, ни одной. Похожая ситуация наблюдается и с РРИС, поскольку само понятие «расстройства развития интеллектуальных способностей» является «зонтичным» и охватывает множество различных типов интеллектуальных трудностей, которые у разных людей проявляются по-разному.

За скобками оставлено как минимум три важных момента. Не освещен вопрос развития эмоциональной сферы и взаимосвязи между познанием и аффектами, хотя очевидным представляется тот факт, что некоторые из перечисленных в статье особенностей связаны с определенными эмоциональными реакциями — в первую очередь, вероятно, со страхами и тревогой. Применительно к РАС обойден вниманием широкий класс особенностей поведения — таких как стереотипное поведение, проявления дефицитов в развитии регуляторных функций[21] (последнее актуально и для людей с РРИС). Кроме того, было бы целесообразно привести рекомендации по возможным изменениям среды и поведения людей, которые общаются с людьми с расстройствами развития интеллектуальных способностей и с РАС, однако формат и тема статьи позволяют лишь кратко перечислить основные группы возможных мер[22].

20. Подробнее описано в книге Чарльза Ньокиктьена «Детская поведенческая неврология» (Ньокиктьен, 2018).

21. Регуляторные функции — один из возможных вариантов перевода термина executive functions (в отечественной науке есть собственное понятие «функции программирования, регуляции и контроля», в значительной степени соответствующее данному). Под этим термином, как правило, понимается способность к выстраиванию программ действий, удержанию таких программ в памяти, следованию им до конца, к сопротивлению отвлекающим факторам, а также способность к оттормаживанию возникающих неуместных порывов.

22. На русском языке более развернутый вариант рекомендаций для людей с РАС можно найти, к примеру, в пособии «Дружелюбный музей», выпущенном Фондом содействия решению проблем аутизма в России «Выход» (Аутизм. Дружелюбная среда, 2016).

Во-первых, если такая возможность существует и не нарушает принципов этики и личной конфиденциальности, постарайтесь заранее узнать о конкретных особенностях человека или группы людей, с которыми вы собираетесь общаться. Не исключено, что уже существует информация о том, какие из перечисленных особенностей могут вам встретиться, какие специфические способы коммуникации может использовать ваш собеседник, как нужно реагировать на определенные виды поведения.

Во-вторых, постарайтесь подготовить среду. Хотя универсальных рецептов нет, как правило, речь идет о ее «обеднении»: снижении интенсивности освещения, понижении уровня шума, удалении отвлекающих факторов. Еще одним важным компонентом подготовки среды является ее структуризация и повышение уровня предсказуемости. Многим людям с РРИС и РАС помогают средства визуальной поддержки — наглядные планы (помещения и сценария событий), изображения уместной сейчас последовательности действий, оформленные в виде картинок правила поведения. Если есть такая возможность, для людей с РАС имеет смысл также создать специальную зону сенсорной разгрузки. Для людей с РРИС стоит спланировать среду и подготовить информацию так, чтобы одновременно не нужно было удерживать в поле восприятия более трех смысловых единиц.

В-третьих, подготовьте себя — стоит избегать яркой одежды и сильнопахнущих косметических средств. Также в процессе общения старайтесь следить за темпом собственной речи, временем, которое вы даете собеседникам на то, чтобы обдумать сказанное, и простотой употребляемых вами грамматических конструкций. Скорее всего, в общении будет уместно дозировать специфически «социальную» информацию, такую как отсылки к сложным переживаниям других людей, метафоры, юмор, идиоматически выражения и т. п.

ЛИТЕРАТУРА

1. Аутизм. Дружелюбная среда. Как адаптировать пространство музея для людей с аутизмом и их семей. — М.: Фонд содействия решению проблема аутизма «Выход», 2016.

2. Баулина М. Е. Нейропсихологическая коррекция внимания ребенка с синдромом Дауна: анализ случая // Клиническая и медицинская психология: исследования, обучение, практика: электрон. науч. журн. — № 1 (11), 2016. URL: medpsy.ru/climp.

3. Коэн Ш. Жизнь с аутизмом. — М.: Институт общегуманитарных исследований, 2008.

4. Краткий психологический словарь / Ред. А. В. Петровский, М. Г. Ярошевский; ред.-сост. Л. А. Карпенко. — Ростов-на-Дону: Феникс, 1998.

5. Лебединский В. В. Нарушения психического развития в детском возрасте: учеб. Пособие для студ. высш. учеб. заведений. — М.: Издательский центр «Академия», 2008.

6. Морозов С. А. Детский аутизм и основы его коррекции (материалы к спецкурсу). — М.: Изд-во «СигналЪ», 2002.

7. Ньокиктьен Ч. Детская поведенческая неврология. В. 2 т. Т. 2. — М.: Теревинф, 2018.

8. Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». URL: outfund.ru.

9. The National Autistic Society. URL: autism.org.uk.

10. Самоповреждающее поведение. URL: aba.nsu.ru.

11. Уильямс Д. Никто нигде: удивительная автобиография аутичной девочки. — М.: Теревинф, 2013.

12. Bayo J., CDC. Prevalence of autism spectrum disorders // Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008 / MMWR. — 2012. — 61(SS03).

13. Diamond A., Barnett W.S., Thomas J., Munro S. Preschool Program Improves Cognitive Control // Science. — 2007. — Vol. 318 (5855).

14. Gillingham G. Autism: handle with care!: understanding and managing behavior of children and adults with autism. — Arlington, Texas: Future Education Inc., 1995.

15. Grandin T. Thinking in Pictures. — 1996.

16. Matson J. L., Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders // Research in Developmental Disabilities — 2009. — Vol. 30 (6).

17. Numminen H., Service E., Ahonen T., Korhonen T., Tolvanen A., Patja K., Ruoppila I. Working memory structure and intellectual disability // Journal of Intellectual Disability Research. — 2000. — Vol. 44 (5).

18. Orsolini M., Melogno S., Latini N., Penge R., Conforti S. Treating verbal working memory in a boy with intellectual disability // Frontiers in Psychology. — 2015. — Vol. 6.

19. Postorino V., Fatta L. M., Sanges V., Giobagnoli G., De Peppo L., Vicari S., Mazzone L. Intellectual disability in Autism Spectrum Disorder: Investigation of prevalence in an Italian sample of children and adolescents // Research in Developmental Disabilities. — 2016. — Vol. 48.

20. Schuiringa H., van Nieuwenhuijzen M., Orobio de Castro B., Matthys W. Executive functions and processing speed in children with mild to borderline intellectual disabilities and externalizing behavior problems // Child Neuropsychology. A Journal on Normal and Abnormal Development in Childhood and Adolescence. — 2017. — Vol. 23 (4).

АЛЬТЕРНАТИВНЫЕ И ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ СПОСОБЫ КОММУНИКАЦИИ

Авдеев Алексей — психолог, специалист по АДК

Рязанова Анастасия — психолог, директор АНО Центр «Пространство общения», Москва

Альтернативная и дополнительная коммуникация (АДК) — это набор инструментов и стратегий, которые может использовать человек с выраженными трудностями с пониманием и использованием устной речи для решения повседневных социальных коммуникативных задач. АДК — это любая форма языка, помимо речи, которая облегчает общение. Так, могут использоваться движения тела, жесты, фотографии, предметы или более сложные технические устройства. Эти средства служат частичной и полной заменой устной речи.

Речь — сложно организованный процесс: человеку необходимы настройка и точная работа всей системы восприятия, особенно слуха, определенный уровень познавательного развития для формирования и удержания значения отдельных понятий и более сложных речевых конструкций, возможности для организации последовательного целенаправленного поведения, навыки саморегуляции и социальные умения, которые обеспечивают общую ориентацию и понимание самой ситуации общения, тонкие моторные навыки речевого аппарата. У детей и взрослых с особенностями развития, ментальными и физическими нарушениями могут возникать самые разнообразные трудности как в области понимания речи, так и в области ее самостоятельного использования. Поскольку речь крайне важна для нашей жизни, то, к сожалению, зачастую к непосредственно самим «речевым» проблемам у людей, которые имеют тяжелые нарушения речи или не говорят совсем, добавляются дезориентация, беспомощность, изоляция. Основная идея АДК — предоставить вспомогательные средства, «опоры» или принципиально иные возможности для формирования и обмена значениями, сообщениями. Например, передача информации и коммуникация могут опираться на осязание и жесты — так возникли знакомые нам и довольно распространенные жестовые языки, дактилология и шрифт Брайля. Человек, который не способен говорить, может указывать на предмет, картинку или использовать синтезатор голоса.

Вообще говоря, АДК и визуальная поддержка окружают людей в повседневной жизни: это дорожные знаки, разметка, иконки в наших телефонах, смайлы в сообщениях, надписи и указатели на домах, в помещениях и т. п. АДК помогает быстрее и лучше ориентироваться, передает информацию без использования устной речи.

Коммуникация важна не только для того, чтобы лучше понимать окружающий нас сложный мир, она также позволяет выражать себя и влиять на происходящее вокруг. Мы сообщаем о своих желаниях, можем жаловаться, требовать, принимать решения, обращать внимание, делиться значимыми переживаниями, спрашивать, высказывать свое мнение, рассказывать. Общение способствует чувству безопасности, позволяет справляться с дискомфортом и трудностями, дает возможность чувствовать себя участником ситуации, обеспечивает ощущение независимости и самостоятельности в принятии решений, поддерживает социальное и познавательное развитие.

АДК помогает людям с интеллектуальными особенностями, нарушениями речи, особенностями социального и эмоционального развития, моторными проблемами обрести язык и возможность общения. Как выглядит общение посредством АДК? Человек, использующий АДК, может указывать или передавать фотографию, картинку, напечатанное слово. Например, вместо того чтобы сказать, чего я хочу, я передаю другому человеку карточку с изображением желаемого предмета или действия. Мой собеседник также может ответить при помощи карточек. Таким образом, если человек не слышит, можно предоставлять ему информацию, опираясь на зрение, показывая предметы, карточки с изображениями и т. п. При нарушениях слуха и зрения используется осязание как основной канал коммуникации (например, распространено использование предметов как символов; шрифт Брайля; специальные предметные системы альтернативной коммуникации). Если недоступны слух, зрение, осязание, можно опираться на обоняние — значения могут передаваться с помощью запахов. Каждый из органов чувств имеет свои возможности и ограничения — степень, с которой он позволяет различать разные сигналы, и удобство в использовании таких систем, в частности скорость, с которой можно передавать сообщения.

Выбор системы альтернативной коммуникации, ее формы — одна из первых задач для педагогов и людей, работающих с человеком, имеющим трудности в овладении устной речью. Важно, чтобы окружающие видели в этой «иной» форме речь, выполняющую те же

функции: формирование и обмен значениями, вопросы, ответы, просьбы, комментарии, рассказы и т. п.
Системы альтернативной и дополнительной коммуникации могут представлять собой:

- графические символы (фотографии, картинки, абстрактные изображения, абстрактные символы);
- пространственно-осязательные символы (миниатюрные, «игрушечные» предметы, символизирующие реальные; шрифт Брайля и т. п.);
- запахи;
- жестовые языки;
- текст.

Рис. 1. Чашка, выступающая в качестве обозначения глагола «пить»

Рис. 2. Ботинок, выступающий в качестве символа предстоящего выхода на улицу (прогулки, сборов домой, поездки на занятия и т. п.)

Обычно на первых этапах человек, использующий альтернативную коммуникацию, учится просить что-либо с помощью одной карточки (в случае использования графических символов; рис. 1–2). Важно учитывать этот факт, поскольку на человеке, которому передается карточка, лежит ответственность за ее интерпретацию. Передавая карточку с изображением воды, скорее всего, человек сообщает, что хочет пить. Однако вполне может быть, что человек стоит

перед картиной с изображением моря и хочет прокомментировать увиденную на картине воду, поделиться замеченным. В таком случае требуется больше усилий, чтобы понять, что человек хочет сказать на самом деле.

В дальнейшем, увеличивая словарь и сложность использования символов, человек учится высказываться с помощью предложений, и ему становится проще доносить до окружающих свои мысли и чувства.

В результате коммуникация посредством передачи символов зачастую выглядит как передача небольшой доски с несколькими прикрепленными к ней изображениями (рис. 3). Сейчас такие доски делают из тонкого пластика.

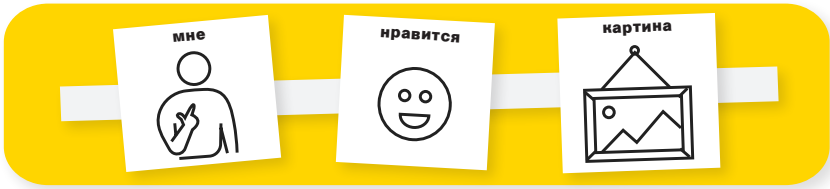


Рис. 3. Предложение, построенное при помощи карточек

Графические системы являются наиболее понятными и распространенными, поскольку их проще понимать как самим пользователям АДК, так и окружающим людям, в том числе благодаря подписям к изображениям (рис. 3).

Сейчас существует множество графических словарей — в них одно и то же слово может изображено по-разному (рис. 4). К сожалению, это делает невозможным использование в работе культурно-просветительских организаций абстрактной единой графической системы, так как люди с особенностями интеллектуального развития часто мыслят конкретно: будучи знакомы с одной системой символов, они могут не понять другую.

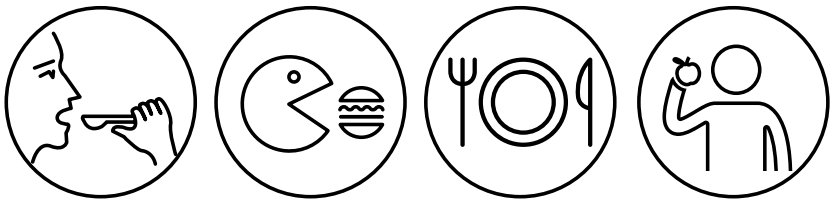


Рис. 4. Символы различных графических систем

Для организаций, которые разрабатывают программы для посетителей с самыми разными возможностями, представляется наиболее удобным и универсальным использование карточек с фотографиями предметов, ситуаций, поскольку фотографии наиболее наглядны, понятны и лучше всего изображают предмет, о котором идет речь (рис. 5).

Рис. 5. Пример карточки с фотографией предмета

При создании карточек с фотографиями следует удалить фон за изображенным предметом (рис. 5), чтобы внимание пользователя не рассеивалось.

Использование для коммуникации конкретных предметов или объемных символов весьма неудобно. Такие предметы и символы занимают много места, поэтому словарь, который человек может использовать, ограничивается объемом рюкзака. Кроме того, такая коммуникация зачастую вызывает сложности понимания: один и тот же предмет можно интерпретировать по-разному. Поэтому, если значение символа не очевидно, следует обратиться к сопровождающему для объяснения.

Различные жестовые языки (наиболее распространенный в России — русский жестовый язык, РЖЯ), которые используют глухие и слабослышащие люди, также относятся к АДК. Для людей с интеллектуальными нарушениями существуют специальные жестовые системы, например, Макатон. В отличие от РЖЯ, эта система предъявляет меньше требований к пользователям АДК — упрощенные, часто иконические жесты легче понимать, запоминать и воспроизводить пользователям, у которых имеются трудности с восприятием, памятью и двигательными возможностями.

Многие люди с нарушениями развития, пытаясь в течение жизни установить связь с окружающими, формируют свой собственный «естественный» язык. Этот язык бывает в разной степени понятен

незнакомым людям, но, как правило, его хорошо понимает ближайшее окружение человека.

Письменный текст — это еще одно средство альтернативной коммуникации, хотя он довольно сложен (шрифт Брайля в том числе является пространственно-осязательным аналогом текста). Пользователь также может передавать партнеру по коммуникации отдельные слова, предложения, писать их или указывать на них (в зависимости от возможностей).

Коммуникативные устройства — это общее название всех приспособлений для АДК. Они бывают низкотехнологичными (коммуникативные доски, таблицы, книги и т. п.) и высокотехнологичными (коммуникаторы, планшеты, компьютеры и т. п.).

Коммуникативные доски — это твердые ровные поверхности (чаще всего пластиковые или с покрытием типа ковролина), которые используются ситуационно для прикрепления к ним карточек. Использованные карточки снимаются, а на доску крепятся новые (рис. 3).

Коммуникативные таблицы — листы с напечатанными на них картинками. Они создаются для удобства пользования, так как напечатанные таблицы занимают меньше места в книге, чем отрывные карточки, не теряются и всегда находятся на привычном месте.

Рис. 6. Коммуникативная книга

Коммуникативные книги — это несколько коммуникативных досок с прикрепленными отрывными карточками, либо книга с несколькими коммуникативными таблицами (рис. 6). В нее заносятся картинки (фото или символы), которые человек знает и активно использует. По мере обучения и увеличения словарного запаса книга «растет» и усложняется.

Рис. 7. Электронный коммуникатор

Электронные коммуникаторы — планшеты с кнопками, при нажатии на которые воспроизводится голосовая запись (рис. 7). «Страница» в коммуникаторе представляет собой коммуникативную таблицу, которая «озвучивает» сообщения пользователя. Кроме того, можно перезаписать кнопки и изменить изображение, но это долгая и неудобная процедура, вследствие чего с появлением электронных планшетов, коммуникаторы теряют популярность.

Рис. 8. Приложение для планшета

Приложения для планшетов (рис. 8) представляют собой специализированные программы — сборники интерактивных коммуникативных таблиц с голосовой записью. Это позволяет хранить больше информации, значительно упрощает и ускоряет общение, позволяет быть услышанным, даже если коммуникативный партнер не смотрит на говорящего. В приложении можно свободно

перелистывать таблицы, что особенно актуально для людей с двигательными ограничениями. Сейчас приложения для планшетов очень популярны, и это неудивительно, учитывая, насколько они удобны и гибки в использовании[23].

Рис. 9. Коммуникативная доска из прозрачного материала

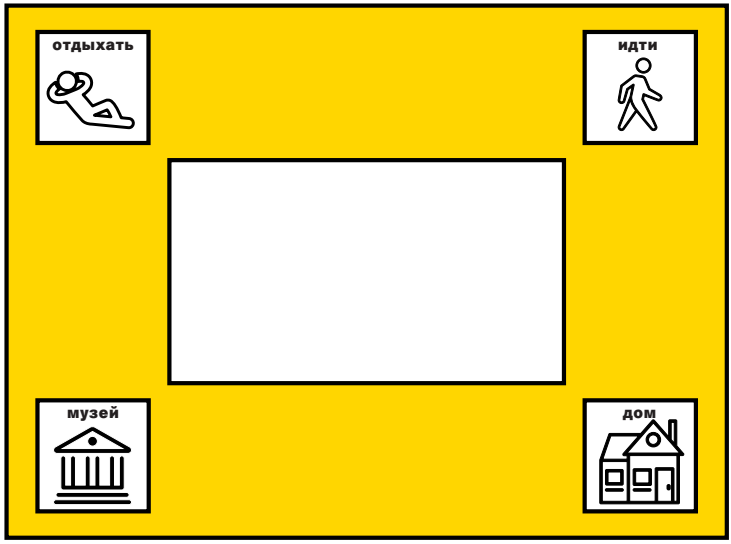


Рис. 10. Коммуникативная доска с вырезанным центром

Иногда моторные нарушения столь сильны, что человек не может использовать свое тело для коммуникации: жесты, передачу картинки из рук в руки или указание на картинки рукой. В этом случае человека обучают использовать указание взглядом для передачи сообщения, партнеры по коммуникации считывают

23. Вот некоторые из таких приложений. Для iPad: SoundingBoard (бесплатное, не имеет словаря); «Говори молча» (платное, есть свой графический словарь, имеет бесплатную демонстрационную версию); GoTalk Now (платное, имеет простой функционал с возможностью покупки и установки графических систем, возможна бесплатная установка с малым функционалом, покупка дополнительных функций); Grid Player (платное, обязательна синхронизация с ПК, очень большой функционал, собственная графическая система, на английском языке). Для Android: «Говори молча» (аналог приложения для iPad); Aac Talking Tabs (бесплатное, позволяет создавать коммуникативные таблицы, трудное в использовании); LetMeTalk (бесплатное, позволяет создавать коммуникативные таблицы, собственный графический словарь, простое в использовании). Для Windows: Boardmaker (платное, очень большой функционал, собственная графическая система, интерфейс на английском языке, есть графический словарь на русском языке); Grid Player (аналог приложения для iPad).

указание взглядом как просьбу, выбор, вопрос, комментарий и даже рассказ. Для такого общения обычно используются коммуникативные доски из оргстекла или любого другого прозрачного материала (рис. 9), либо коммуникативные доски с вырезанным центром (рис. 10) — все это помогает следить за взглядом пользователя АДК.

Рис. 11. Айтрекер

На данный момент для сканирования направления взгляда существуют специальные электронные устройства — айтрекеры. Айтрекеры подключаются к компьютеру и считывают направление взгляда пользователя, позволяя полноценно использовать компьютер и другие устройства, в том числе выбирать изображения, набирать текст (рис. 11).

Помимо создания условий для общения альтернативная и дополнительная коммуникация преследует еще одну цель — облегчение понимания окружающего мира с помощью средств визуальной поддержки и управление собственным поведением.

Визуальная поддержка представляет собой любые наглядные предметы и изображения, способные предоставить нам понятную информацию об окружающем мире.

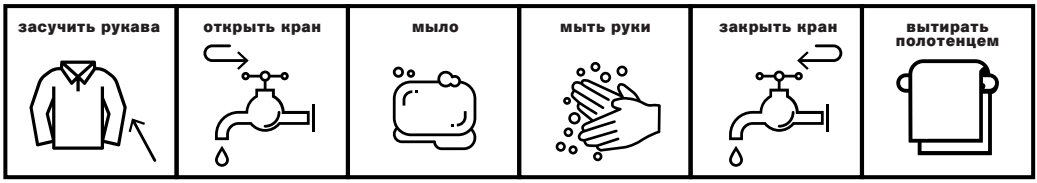


Рис. 12. Пример визуальной поддержки

Структурированное визуальное расписание или план действий организует мышление, помогает ориентироваться в сложной

ситуации, многоступенчатой деятельности или в расписании занятий благодаря зрительным опорам, разбитым на маленькие шаги (рис. 12). Расписание также предоставляет больше возможностей для саморегуляции, сохранения чувства стабильности, контроля, помогает справляться с возникающим дискомфортом, поскольку дает понятную информацию о событии или занятии, его содержании и продолжительности. Кроме того, визуальная поддержка улучшает запоминание.

Правильное этикетирование, обозначение ключевых помещений графическими символами оказывает положительное влияние на ориентацию в пространстве и способствует самостоятельности, автономности людей с особенностями развития.

Основные цели в использования альтернативной и дополнительной коммуникации:

- предоставление средства выражения;
- улучшение понимания окружающего мира;
- бóльшая включенность в различную деятельность;
- социализация и приобщение к культуре.

Нетрудно заметить, что эти же цели относятся к овладению речью и языком у нормотипичных людей. Различие только в форме, но не в функциях и целях.

Как быть хорошим коммуникативным партнером для человека с особенностями развития, использующим АДК:

- Для контакта и общения необходима готовность «слушать» и «слышать».
- В процессе общения говорите с самим человеком, а не о человеке — так коммуникация будет более уважительной и равноправной.
- Говорите с человеком на его уровне, лицом к лицу (если человек сидит в коляске или если это ребенок — встаньте на колено или найдите стул) — вы почувствуете качественно новый уровень общения;
- Говорите и действуйте спокойно и ясно. Не надо вести себя нарочито ярко и шумно (старайтесь избегать резких движений и резких интонаций) — это может смутить или даже испугать вашего собеседника.
- Относитесь с уважением к коммуникативным устройствам вашего собеседника. Коммуникативные средства (предметы, картинки, книги, планшеты) — это полноценное средство

общения, такое же как, например, телефон, поэтому ни в коем случае не трогайте и тем более не забирайте средства АДК без разрешения их хозяина.

- Предоставляйте достаточно времени для осмысления сказанного и ответа. Часто у людей с особенностями развития прием, обработка информации, подготовка ответа и сам ответ занимают больше времени, чем мы привыкли. Поэтому выдерживайте паузы после ваших реплик и с пониманием относитесь к тому, что не получили незамедлительного ответа.
- Не перегружайте свою речь: не надо говорить «много и красиво» — будьте лаконичны. Если же это затруднительно, делайте акценты на ключевых словах, тезисах (например, с помощью жестов, обозначений-картинок, указаний на предметы). Так ваша речь будет более понятной.
- Сотрудничайте с сопровождающими, если у вас возникли вопросы или сложности в процессе общения. Постарайтесь заранее обсудить с сопровождающими способ коммуникации, договориться о специальных материалах (например, картинках), которые вы сможете использовать, — это сделает общение более продуктивным и комфортным.
- Старайтесь всегда сохранять спокойствие. Иногда люди с особенностями развития могут внезапно повести себя непривычно и даже пугающе. Конечно, лучше заранее узнать у сопровождающего о типичных для его подопечного реакциях, но если это невозможно, приходится ориентироваться «по ситуации». Если вам кажется, что человек с особенностями развития ведет себя странно, взгляните на сопровождающего, но без какого-либо требования, просто оцените встревожен ли он. Если нет, возможно, происходящее типично и не опасно для самого человека и окружающих (и, вероятно, скоро прекратится). В любом случае не показывайте своей тревоги, это может усугубить состояние человека с особенностями развития.

Факторы физической среды

- С пользователями АДК, имеющими трудности с концентрацией внимания, лучше общаться в спокойном месте: это может быть тихое свободное помещение, угол комнаты и т. п. Если же разговор приходится вести в толпе, постарайтесь отойти в сторону и/или развернуть пользователя АДК спиной к людям — это поможет уменьшить «помехи».
- Пользователям коммуникативных книг (и других подобных ей устройств) нужно место для работы с ним (чтобы выбрать,

прикрепить, открепить карточки и т. д.). Это может быть столик, скамейка, подоконник, а иногда — руки собеседника.

- Помните, что фон за коммуникативным символом (предметом, фото или картинкой) должен быть нейтральным (например, белым на фото). Окно, пестрая стена (например, с множеством картин на ней), стеклянная витрина с бликами, направленный яркий свет и т. п. отвлекают внимание, создают «помехи».

ЛИТЕРАТУРА

1. Национальная ассоциация альтернативной коммуникации. URL: rus-aac.ru.
2. Фон Течнер С., Мартинсен Х. Введение в альтернативную и дополнительную коммуникацию. Жесты и графические символы для людей с двигательными и интеллектуальными нарушениями, а также с расстройствами аутистического спектра. — М., Теревинф, 2014.
3. Фрост Л., Бонди Э. Система альтернативной коммуникации с помощью карточек (PECS). Руководство для педагогов. — М., Теревинф, 2011.

БЛОК 3.
ТЕОРИЯ
В ДЕЙСТВИИ

АДАПТАЦИЯ МУЗЕЙНЫХ ПРОГРАММ ДЛЯ ПОСЕТИТЕЛЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ: ОПЫТ МУЗЕЯ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА «ГАРАЖ»

Лада Талызина — менеджер отдела инклюзивных программ по работе с посетителями с особенностями интеллектуального развития в 2016–2018 годах, магистрант МГППУ по программе «Психолого-педагогическая коррекция нарушений развития у детей»

Сотрудники отдела инклюзивных программ Музея современного искусства «Гараж» стремятся адаптировать как можно больше существующих форматов событий, а также создать новые мероприятия для людей с особенностями интеллектуального развития. С одной стороны, такой подход позволяет значительно разнообразить досуг целевой аудитории, что крайне важно для привлечения новых посетителей с особенностями интеллектуального развития; с другой — это приближает Музей к его цели — стать доступным и комфортным для индивидуального посещения. То есть сделать так, чтобы человек с особенностями интеллектуального развития мог легко самостоятельно, без привлечения сотрудника отдела инклюзивных программ, ознакомиться с экспозицией или принять участие в мероприятии.

Среди уже опробованных форматов работы с посетителями с особенностями интеллектуального развития можно выделить следующие:

- адаптированные экскурсии с использованием дополнительных дидактических материалов;
- профориентационные тренинги;
- циклы занятий по выставкам для младших школьников;
- адаптированные кинопоказы в рамках публичной программы.

Наиболее востребованный формат — адаптированные экскурсии. Проводить их для посетителей с особенностями интеллектуального развития сотрудники Музея «Гараж» начали в 2015 году при поддержке фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход». Именно поэтому изначально программы «Гаража» были адаптированы для детей и взрослых с аутизмом. Сегодня же

в Музее существуют программы для людей с разными формами инвалидности.

Организация подобных экскурсий — это многоступенчатый процесс, включающий в себя следующие шаги:

- подготовка социальной истории;
- разработка адаптированного экскурсионного маршрута;
- адаптация текста экскурсии;
- создание дополнительных дидактических материалов;
- организация пространства для сенсорной разгрузки;
- разработка цикла занятий для постепенного погружения в материал выставки;
- продвижение программ в сообществе людей с теми или иными формами инвалидности;
- тренинги для сотрудников.

Подготовка социальной истории

Посещение незнакомого пространства может вызывать довольно сильный стресс у человека с особенностями интеллектуального развития. Чтобы экскурсия или любое другое мероприятие в музее стало для посетителя положительным опытом, необходимо подготовить его к посещению. Сделать это можно при помощи социальной истории — подробной инструкции о посещении музея.

Первые социальные истории появились в 1990 году благодаря Кэрол Грей, специалисту по работе с детьми и взрослыми с аутизмом[24]. Социальная история как инструмент подготовки к посещению музея — частный случай. В работе с детьми и взрослыми с особенностями интеллектуального развития такие инструкции могут быть написаны к бытовым и любым другим ситуациям.

24. См.: Carol's Club. URL: carolgraysocialstories.com.

В Музее «Гараж» два формата социальной истории: подходящая для индивидуального (см. Приложение 1) и для группового посещения[25].

Индивидуальная социальная история создана для человека, который пришел в «Гараж» самостоятельно и не планирует участвовать в экскурсии. В ней есть краткая информация о Музее, о навигации и ориентирах в здании и обо всех действующих выставках. Такая инструкция не предполагает описания четкого алгоритма действий, в отличие от социальной истории группового посещения.

25. Социальные истории группового посещения размещены в анонсах адаптированных мероприятий в разделе «Посетителям с особенностями интеллектуального развития». URL: garagemca.org/ru/visit/disabled_visitors/disabilities.

В социальной истории важно отразить все моменты, с которыми может столкнуться посетитель. Поскольку она рассчитана на людей с разной степенью владения навыком чтения, изображений должно быть больше, чем текста. Ниже приведены некоторые рекомендации по созданию социальной истории.

Требования к изображениям таковы:

- Изображения могут быть как фотографическими, так и рисованными. Поскольку социальная история может понадобиться не только ребенку, но и взрослому, иллюстрации не должны быть «детскими».
- Изображения должны быть актуальными. Так, делать фотографии лучше всего уже после монтажа выставки, то есть в момент, когда экспозиция именно такая, какой она предстанет перед зрителями.
- Изображения должны быть понятными, однозначными, не вызывать разночтений.

К тексту выдвигаются следующие требования:

- Текста должно быть немного.
- Текст должен быть простым и понятным. В социальной истории нельзя использовать специальную лексику.
- Предложения должны быть короткими, сложные предложения лучше делить на несколько простых.
- Каждому отдельному действию, описанному в тексте, нужно выделить отдельную страницу (особенно если выполнение этого действия предполагает перемещение человека по музею).

Социальная история пишется от первого лица — это помогает человеку заранее прожить момент посещения. Если социальная история в электронном формате, открытом для правок, или же в печатном виде, стоит оставлять место для пометок посетителя (например, можно оставить пустое пространство, чтобы человек вписал свое имя или чтобы это сделали его родители или опекуны).

В социальной истории нужно избегать негативно окрашенных предложений. Например, вместо категоричного «Нельзя трогать работы!» стоит использовать фразы, предлагающие альтернативные варианты поведения: «Я буду стоять на расстоянии двух шагов от работ», «Я аккуратно пройду мимо работы» и т. п.

Кроме правил поведения в социальной истории должны быть отражены все «опасные зоны» музея. Отдельного внимания в данном случае заслуживают движущиеся, излучающие яркий свет, издающие звуки (даже если это видео, которое проигрывается в наушниках, важно написать об этом) объекты. Если «опасные зоны» расположены по пути на выставку, стоит продумать альтернативный «безопасный» маршрут, это поможет человеку с особенностями интеллектуального развития избежать сенсорной перегрузки. То же касается и непосредственно экскурсионного маршрута.

Разработка адаптированного экскурсионного маршрута

Люди с особенностями интеллектуального развития часто имеют трудности с концентрацией внимания и быстро утомляются. Поэтому, чтобы успеть донести необходимую информацию и при этом не перегрузить группу, сотрудники отдела инклюзивных программ «Гаража» стараются придерживаться «правила 40 минут» — экскурсия не должна занимать больше времени. Кроме того, всегда стоит ориентироваться на то, насколько каждая конкретная группа посетителей готова воспринимать ту информацию, которую вы хотите до нее донести.

В начале экскурсии обязательно нужно познакомиться и пообщаться с группой. Знакомство лучше всего проводить не в пространстве самой выставки, а в спокойном тихом месте, где ничто не отвлекает. Можно задать участникам экскурсии несколько вопросов, узнать, как часто они ходят в музеи, чем любят заниматься. Такая непринужденная беседа помогает установить контакт и определить примерный уровень подготовленности всей группы и каждого ее участника, а это позволяет, если необходимо, скорректировать продолжительность и сложность экскурсии. Помните, что далеко не все (речь идет и о людях без инвалидности) могут сразу начать говорить с незнакомым человеком, тем более в новой обстановке.

Как правило, посещение музея группой с особенностями интеллектуального развития предполагает, что многие из людей с инвалидностью придут с сопровождающими. Это нужно учитывать при планировании численности экскурсионной группы. Количество сопровождающих может быть равно количеству человек с инвалидностью. В Музее «Гараж» в группе не должно быть больше десяти посетителей с инвалидностью, однако при высокой загруженности экспозиционного пространства это число меньше.

Изначально экскурсии для посетителей с особенностями интеллектуального развития в «Гараже» начинались за час до открытия Музея.

Однако при таком подходе упускается важный аспект посещения общественного места — социализация. Поэтому сейчас появилась возможность выбрать время посещения — это может быть промежуток в часы работы Музея. Сотрудники отдела инклюзивных программ всегда предупреждают посетителей о часах, когда в «Гараже» много людей, поскольку большое скопление народа может негативно сказаться на самочувствии человека с особенностями интеллектуального развития. В обязанности специалиста отдела инклюзивных программ также входит коммуникация с другими отделами, которые отвечают за проведение шумных ремонтных работ или регулирование функционирования «опасных» (шумных, светящихся, двигающихся и т. п.) объектов на выставке.

Выбирая экспонаты для рассказа, сотрудники Музея «Гараж» оценивают следующие параметры:

- важность экспоната для выставочного нарратива;
- важность экспоната как части коллективного культурного опыта;
- возможность, опираясь на конкретный экспонат, затронуть темы, касающиеся эмоций или межличностного взаимодействия;
- возможность использовать дополнительные тактильные материалы во время рассказа (например, образцы материалов, из которых сделан объект);
- возможность соединить выбранные экспонаты в один маршрут так, чтобы каждый новый экспонат позволял повторить уже озвученный материал и продвинуться вперед;
- доступность экспоната для воспроизведения в дополнительных дидактических материалах, которые используются во время экскурсии.

Адаптация текста экскурсии

Под адаптацией текста экскурсии понимается не его упрощение, а скорее определенное структурирование. Важно выделить от двух до четырех самых главных идей художника (или нескольких художников). Остальное повествование должно сводиться как раз к тому, чтобы эти идеи проиллюстрировать, подкрепить. Кроме того, необходимо отказаться от большого количества дат и имен собственных.

Повествование должно быть несложным. Лучше, если вся трудная для неподготовленного посетителя информация будет подаваться с привязкой к происходящему к повседневной жизни, то есть соотноситься с бытовым опытом.

Создание дополнительных дидактических материалов

К выставкам продолжительностью более двух месяцев сотрудники отдела инклюзивных программ подготавливают дополнительные дидактические материалы для использования на экскурсиях — это брошюры с вопросами и ответами на них и чек-листы[26].

26. Примеры брошюр представлены на с. 77–81 настоящего издания.

Брошюры представляют собой горизонтально ориентированное пособие, на каждой странице которого размещены фотография работы, вопрос и варианты ответов на него. Вопросы должны касаться основных понятий, которые посетитель должен усвоить в ходе экскурсии.

На вопрос «Что это за работа?» могут даваться такие варианты ответа: «Фотография», «Картина», «Скульптура». Каждый ответ должен быть сопровожден простым и лаконичным комментарием — пояснениям, что представляет собой эта форма искусства. Однако брошюра не может заменить непосредственное общение; кроме того, не все люди с особенностями интеллектуального развития умеют читать, поэтому экскурсоводу необходимо проговорить вслух вопросы, варианты ответов и пояснения.

Не всем посетителям с особенностями интеллектуального развития доступна вербальная форма самовыражения. Поэтому сотрудники отдела инклюзивных программ подготавливают набор карточек с ответами. Посетителю, который не хочет или не может ответить устно, достаточно просто выбрать и показать экскурсоводу карточку. При этом младшие участники обычно предпочитают передавать карточку в руку экскурсовода, вероятно, по аналогии с использованием некоторых систем АДК, поэтому заранее нужно позаботиться о том, чтобы карточки не мешали экскурсоводу в дальнейшем. Каждую группу с особенностями интеллектуального развития кроме экскурсовода сопровождает педагог Музея. Потенциально он может быть тем человеком, который собирает карточки с ответами, однако это необходимо заранее проговорить с участниками экскурсии. Использование брошюр во время экскурсии требует инструктажа — провести его можно во время знакомства.

При работе с брошюрой нужно помнить, что музей не школа, поэтому надо отказаться от простого разделения ответов на правильные и неправильные. Так, если участник группы не отличил картину от скульптуры, стоит обсудить с ним и со всей группой, почему это произошло, найти нечто общее между двумя этими формами искусства (например, и скульптуры, и картины создает художник) и вслух повторить подсказки из брошюры.

Чек-листы гораздо проще брошюр по своей структуре: они напоминают карты экскурсии с изображениями работ, о которых пойдет речь. Задача участников группы по мере продвижения по маршруту отмечать в чек-листе те работы, о которых рассказал экскурсовод. Поскольку некоторым людям с особенностями интеллектуального развития может быть трудно писать и т. п., в «Гараже» увиденные работы отмечаются наклейками с логотипом Музея. Их вклеивают в специальное поле напротив фотографии работы.

Использование дополнительных материалов на экскурсиях помогает:

- быстрее установить контакт с группой;
- лучше усвоить новый материал;
- сделать экскурсию более интерактивной (каждый участник активен, может проявить себя);
- сделать экскурсию более предсказуемой, что очень важно, например, для людей с РАС (работы в брошюрах и чек-листах расположены по порядку, поэтому посетители заранее знают, какой работой начнется экскурсия, а какой — закончится).

Организация пространства для сенсорной разгрузки

На стойке информации Музея «Гараж» любой посетитель может взять на прокат шумоизоляционные наушники, которые позволяют оградиться от фоновых шумов, но при этом не заглушают голос экскурсовода. Кроме того, для увеличения доступности Музея для посетителей с особенностями интеллектуального развития в «Гараже» организована «тихая комната» — пространство для сенсорной разгрузки.

К сожалению, в «Гараже» пока нет свободного закрытого помещения, в котором можно было бы сделать «тихую комнату» на постоянной основе: сейчас на время организованных визитов посетителей с особенностями интеллектуального развития в нее переоборудуется Детская мастерская. В этом же пространстве проводятся мастер-классы, которые являются продолжением экскурсии.

В «тихой комнате» должны быть:

- регулируемый уровень освещенности;
- ковры;
- пуфы-груши (кресла-мешки);
- игрушки-антистресс;
- свободное пространство для перемещения.

Во время экскурсии ключ от «тихой комнаты» находится у педагога, сопровождающего группу. Если участник экскурсии хочет отдохнуть, педагог проводит его в «тихую комнату», а затем помогает вновь присоединиться к группе.

Разработка цикла занятий для закрепления изученного материала

Если говорить об оценке какой-либо эффективности работы с аудиторией, то по разовым экскурсиям невозможно составить полную картину происходящего: увидеть, что удалось донести до экскурсантов, или почувствовать в полной мере, насколько им было комфортно в музее. Подробно проанализировать положительные и отрицательные моменты можно на занятиях, которые стимулируют посетителей возвращаться в музей с определенной периодичностью. Такие занятия проводились для школьников с аутизмом в возрасте от 8 до 12 лет в рамках публичной программы к выставке Такаси Мураками «Будет ласковый дождь».

Занятия проходили раз в неделю, продолжительность составляла 1,5 часа. Структура каждого занятия была следующей:

- знакомство/приветствие;
- составление визуального расписания занятия;
- разминка;
- небольшая экскурсия;
- творческий мастер-класс.

Визуальное расписание — это последовательность изображений, рассказывающих о том, что будет происходить. Сотрудники Музея заранее подготавливали изображения для расписания. Это были картинки, соответствующие тематике занятия и фотографии музейного пространства, где проходили те или иные мероприятия.

Разминка представляет собой «введение» в занятие. Например, если далее участникам предстояло смотреть на очень яркие работы Такаси Мураками, во время разминки дети в игровой форме знакомились с понятием цвета, его насыщенности и т. п. На другом занятии, посвященном японским легендам, во время разминки дети вместе с сотрудниками Музея разыгрывали японскую сказку о боге горы и рыбе окодзэ.

Мастер-класс — завершающий этап занятия, который позволяет группе закрепить полученный материал и на котором каждый участник может сделать свою собственную работу — в дальнейшем она

может послужить отличным напоминанием о проведенном в Музее времени. Мастер-классы — «классический» вариант завершения занятий и разовых адаптированных экскурсий. Однако, в отличие от адаптированной экскурсии, которая охватывает сразу несколько тем, каждое занятие строится вокруг одной темы. Это позволяет лучше усваивать материал. Так, уже на втором занятии было видно, что дети первую тему освоили хорошо. После трех занятий стало ясно, что участники по-прежнему хорошо помнят, о чем говорилось на первом и втором занятиях, и могут соотнести уже изученное с новым.

Продвижение программ в сообществе людей с теми или иными формами инвалидности

Адаптация программы — это только полдела. Успех каждого из запланированных вами событий зависит от того, как вы выстраиваете работу с разного рода сообществами. Под этим в «Гараже» понимается работа, направленная на повышение информирования аудитории о программах, которые организует Музей и постоянная открытость к изменениям способов адаптации материала.

Продвижение программ возможно сразу в нескольких направлениях:

1. Сотрудничество с некоммерческими организациями:
- привлечение специалистов организаций в качестве экспертов при разработке маршрутов и/или в рамках профессиональных событий для музейного сообщества;
- распространение новостей и анонсов через информационные каналы некоммерческих организаций (НКО) и среди участников их программ;
- привлечение дополнительных средств на реализацию партнерских программ.
2. Сотрудничество с государственными образовательными и социальными учреждениями:
- привлечение целевой аудитории событий на программы;
- создание и соразработка программ на базе образовательного учреждения.
3. Постоянная коммуникация с родительскими сообществами:
- набор аудитории, поскольку данное сообщество максимально заинтересовано в изменении социальной ситуации;
- привлечение родителей для экспертизы во время разработки программ и для сбора обратной связи;
- публикация анонсов событий в родительских сообществах.

4. Сотрудничество с активными участниками сообщества людей с инвалидностью:

- содействие распространению информации о программах через личную коммуникацию;
- привлечение людей с инвалидностью активистов к оценке и соразработке мероприятий.

Тренинги для сотрудников

Отдел инклюзивных программ с момента своего создания распространяет информацию о специфике работы с посетителями с различными формами инвалидности. Сотрудники отдела регулярно проводят тренинги по пониманию инвалидности. Эти тренинги предназначены в первую очередь для тех работников «Гаража», которые постоянно контактируют с посетителями и работают в здании Музея (сотрудники стойки информации, гардероба, службы безопасности, кафе, смотрители).

На тренинге по взаимодействию с посетителями с особенностями интеллектуального развития обычно разбираются следующие моменты:

- особенности данной группы посетителей (сенсорные особенности, особенности поведения и коммуникации);
- этикет и взаимодействие с посетителем, исходя из проговоренных особенностей;
- доступность каждой конкретной выставки для посетителей с особенностями интеллектуального развития;
- сложные моменты взаимодействия.

Структура тренинга по пониманию инвалидности для новых сотрудников обычно такова:

1. Теоретическая часть.
2. Знакомство сотрудников с инструментарием Музея (социальной историей, адаптированными материалами к экскурсиям, «тихой комнатой», шумоизоляционными наушниками) для работы с посетителями с особенностями интеллектуального развития.
3. Обсуждение специфики работы на ближайшие месяцы в зависимости от выставочного плана.
4. Разбор рабочих ситуаций.
5. Ответы на вопросы.

Обычно тренинг длится 1,5–2 часа. Если же сотрудники побывали на тренингах по пониманию инвалидности более двух раз, его продолжительность можно сократить. В целом все зависит от количества рабочих ситуаций, которые нужно разобрать и проанализировать. В «Гараже» тренинги по пониманию инвалидности в среднем проводятся раз в три месяца — отдел инклюзивных программ опирается на выставочную и публичную программы Музея. Бывают и внеплановые тренинги, например, если в службах «Гаража» появилось много новых сотрудников.

В ходе каждого тренинга необходимо отмечать, что сотрудникам не стоит бояться непривычного для них поведения людей с инвалидностью, уточняя при этом, где проходит граница между «желательным» и «нежелательным», а также безопасным и опасным поведением. Бывает, посетители ведут себя так, что смотрители или сотрудники службы безопасности хотят (и/или должны) немедленно вмешаться. Но вмешательство должно быть обоснованным. Поэтому цель первой части тренинга — проговорить с аудиторией, какое поведение обязательно нужно пресекать, а какое хотя и непривычно, но допустимо. Ведущему тренинга важно не только говорить самому, но и слышать участников. Именно они, постоянно находясь в пространстве Музея, могут указать на проблемные моменты и возможные территории конфликтов с посетителями.

Вместе с сотрудниками, которым предстоит непосредственно взаимодействовать с людьми с особенностями интеллектуального развития, нужно разобрать ситуации, в которых сотрудник может растеряться (внезапная истерика у посетителя в случае сенсорной перегрузки и т. п.). Стоит проговорить несколько способов выхода из ситуации, в том числе действия сотрудника при наличии и при отсутствии у посетителя сопровождающего. В любом случае сотрудник должен знать, что такое «тихая комната», где она находится, работает ли она сейчас и т. д.

Для Музея крайне важна сохранность выставочных экспонатов. Поэтому смотрители и сотрудники службы безопасности должны знать, как правильно остановить человека, если он внезапно бегом направляется к какому-то экспонату, как правильно объяснить ему, почему к работам нельзя прикасаться. Кроме того, работники должны знать, как отвлечь посетителя, какие альтернативные действия ему предложить: например, как грамотно «переключить» на доступные для тактильного изучения объекты (если таковые имеются). Один из главных моментов, который необходимо проговорить несколько раз в течение одного тренинга, — отказ

должен быть мотивированным. Нужно не просто сказать «нет», но также объяснить доступным языком, почему то или иное действие совершать нельзя («На эту работу можно только смотреть, потому что она может сломаться, если ее потрогать», «В этом зале слишком много людей, поэтому мы сейчас посмотрим работы в другом зале, а потом вернемся в этот зал»).

Также необходимо подчеркнуть, что с первого взгляда далеко не всегда можно определить, есть ли у посетителя особенности интеллектуального развития. Поэтому все обсуждения работы с данной категорией посетителей обычно ведутся с позиции «Не важно, есть ли у человека инвалидность, важнее — допустимо ли такое поведение в музее». Нет ничего такого, что было бы запрещено человеку без инвалидности и разрешено человеку с инвалидностью. Это важно иметь в виду еще и потому, что деятельность отдела инклюзивных программ направлена на то, чтобы предоставить равный доступ к информации и услугам Музея посетителям с инвалидностью и без. Чтобы лучше понять этот тезис, приведем разбор одной из рабочих ситуаций сотрудниками — участниками тренинга.

Вы стоите на выставке, видите, что к вам направляется взрослый мужчина. По тому, как широко он раскинул руки, вы понимаете, что он хочет вас обнять. Ваши действия? Вы будете обниматься с ним?

Некоторые сотрудники тут же уточняли, есть ли у этого человека инвалидность. Если сказать, что инвалидности нет, все отказывались обниматься и предлагали «варианты отступления». Если же после этого изменить условия задачи и сообщить, что инвалидность имеется, примерно половина присутствующих соглашалась обниматься. Если спросить, приятно ли сотрудникам это, действительно ли они согласны обняться, — ответ был однозначным: «Нет». Далее задача ведущего тренинга — напомнить сотрудникам, что, несмотря на должностные инструкции (в которых, кстати, нет ни слова про необходимость обнимать посетителей), они в первую очередь — люди, каждый со своими предпочтениями, желаниями и взглядами. Потому нет ничего зазорного в том, чтобы не хотеть обнимать незнакомого человека. Это основополагающая мысль тренингов по пониманию инвалидности. Если мы начинаем говорить об инклюзии, мы должны помнить, что это процесс, комфортный для всех его участников. Чтобы приведенная выше ситуация не обернулась лишними переживаниями и для человека с инвалидностью, прорабатывается вариант правильного, мотивированного отказа.

Если тренинг по пониманию инвалидности проводится не впервые, то для повторения изученного на прошлых занятиях можно использовать, например, видео или фильмы, освещающие те или иные ситуации. Фильмы могут быть как документальными, так и художественными (однако последние, к сожалению, могут быть зациклены на стереотипах о людях с инвалидностью). Один из фильмов, которые показывают на тренингах Музея «Гараж», — «Интервьюер» (The Interviewer, 2012). Обычно после просмотра ведущий вместе с сотрудниками обсуждает, какое поведение кажется им отличающимся от привычного, с чем такое поведение может быть связано. При этом ведущий не поясняет, что такое поведение демонстрируется человеком с инвалидностью или людьми без инвалидности.

В настоящее время тренинги по пониманию инвалидности в Музее современного искусства «Гараж» проводятся сотрудниками отдела инклюзивных программ. Один из плюсов такого формата заключается в том, что только человек, погруженный в процессы внутри организации, знающий ее специфику, может объяснить что-то на конкретных примерах, которые будут не просто понятны слушателям, но и пригодятся в дальнейшей работе.

Конечно, руководствуясь правилом «Ничего для нас без нас», стоило бы приглашать вести тренинги специалистов с инвалидностью. Но если в отношении людей с формами инвалидности, не затрагивающими интеллектуальное развитие, это видится вполне реальным, то в случае с людьми с особенностями интеллектуального развития — не совсем. К сожалению, пока у нас не развита сфера защиты собственных прав, собственных интересов для людей с ментальными формами инвалидности, задача по определению с человеком его собственных границ, анализу собственных особенностей, а главное — потребностей ложится на плечи специалиста от организации, которая приглашает человека с инвалидностью для проведения тренинга.

Мы осознаем тот факт, что все люди разные, разные и люди с инвалидностью, но люди с особенностями интеллектуального развития еще и максимально не похожи друг на друга по степени и количеству проявлений своих особенностей. Таким образом, получается, что приглашенному выступающему с инвалидностью предстоит не только рассказать, о том, какой он сам, но и сделать обзор возможных особенностей других людей.

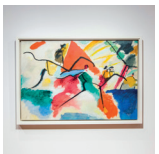
Часто, чтобы говорить за своих детей или подопечных, приглашают родителей и/или опекунов. Они также могут проводить тренинги

по пониманию инвалидности. Однако если вы приглашаете родителя или опекуна человека с инвалидностью, помните, что эмоциональная напряженность возрастает в разы, когда речь идет о ком-то близком. Такие встречи помогут научиться сопереживанию, поддержке, но, к сожалению, не научат работать с людьми с особенностями интеллектуального развития. Вполне возможно, что слушатели просто-напросто постесняются задать какие-то «неудобные» вопросы и разобрать проблемные ситуации в присутствии родителя или опекуна человека с особенностями интеллектуального развития.

Если музей или другое учреждение культуры хочет провести тренинг для сотрудников, в первую очередь необходимо выяснить, о чем именно они хотели бы поговорить. Кроме того, возможно привлечение внешних специалистов. Однако нужно тщательно подходить к выбору человека, которому вы доверите обсуждение того, что ляжет в основу политики по отношению к людям с инвалидностью в вашей институции. Привлекать внешнего специалиста можно, только сформировав четкий запрос и список тем, которые необходимо разобрать. Кроме того, обязательно дайте ему время на подготовку к работе именно в вашей организации, позвольте понять специфику. Не забудьте проверить основные тезисы выступления и соотнести их с общей политикой вашей институции. Вы должны быть уверены в правильности своего выбора, ведь тренинг направлен не только на то, чтобы научить взаимодействовать с людьми с инвалидностью, но и на формирование отношения к посетителям с инвалидностью внутри вашей организации.

Что это?

1. **Картина**



- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Изображение нарисовано

2. **Фотография**

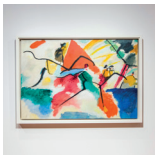
- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Сделана с помощью фотоаппарата

3. **Инсталляция**

- Собрана художником из разных вещей
- Объемная
- Смотрим с разных сторон

Что это?

1. **Картина**



- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Изображение нарисовано

2. **Фотография**

- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Сделана с помощью фотоаппарата

3. **Инсталляция**

- Собрана художником из разных вещей
- Объемная
- Смотрим с разных сторон

О чем эта работа?

1. **Об отдыхе**

2. **О войне**

3. **О музее**

О чем эта работа?

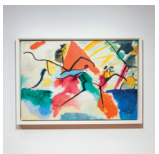
1. **О мастерской**

2. **О музее**

3. **О картинах**

Что это?

1. **Картина**



- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Изображение нарисовано

2. **Фотография**

- Плоская
- Смотрим с одной стороны
- Сделана с помощью фотоаппарата

3. **Инсталляция**

- Собрана художником из разных вещей
- Объемная
- Смотрим с разных сторон

«С МУЗЕЕМ НА ТЫ». ОПЫТ ОРГАНИЗАЦИИ ПРОФОРИЕНТАЦИОННЫХ ЗАНЯТИЙ ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ МУЗЕЯ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА «ГАРАЖ»

Лада Талызина — менеджер отдела инклюзивных программ по работе с посетителями с особенностями интеллектуального развития в 2016–2018 годах, магистрант МГППУ по программе «Психолого-педагогическая коррекция нарушений развития у детей»

«С музеем на ты» — профориентационный курс для взрослых с особенностями интеллектуального развития на базе Музея современного искусства «Гараж», впервые прошедший весной 2017 года. За четыре занятия участники познакомились с понятием «музей» и основными музейными профессиями. Программу курса разработали специалисты отдела инклюзивных программ, каждое занятие состояло из теоретической и практической части, для слушателей также были подготовлены дополнительные визуальные методические материалы. В основу курса легла общая информация о музеях как местах проведения досуга, получения новых знаний, навыков и профессионального развития (на примере отделов и сотрудников «Гаража»).

Чтобы определить целевую аудиторию цикла занятий, нужно понять, как родилась идея того или иного курса. Ни для кого не секрет, что в нашей стране люди с инвалидностью зачастую не могут найти работу. Сейчас ситуация постепенно меняется (так, появились обязательные квоты рабочих мест для людей с инвалидностью), но в основном для людей, чья форма инвалидности не затрагивает интеллектуальную сферу. Так, работодателю куда проще найти общий язык с претендентом, который передвигается на инвалидной коляске, нежели, например, с аутичным человеком.

Если же работодатель берет на работу человека с особенностями интеллектуального развития, возникает множество сопряженных сложностей. Например, человек, который устроился на работу,

может не до конца осознавать свою мотивацию, специфику труда и уровень достойной заработной платы — то есть имеет смутные представления о своих обязанностях и своих правах в качестве работника.

Обучение в специальных коррекционных школах VII и VIII вида, в которые ходят дети с задержкой психического развития (ЗПР) и особенностями интеллектуального развития соответственно, базируется преимущественно на трудовых дисциплинах. Детей учат конкретным практическим навыкам, которые смогут стать основой для получения профессионального образования в колледже, но о том, как сложится профессиональная судьба учеников после колледжа, о необходимости заработка, о цене труда говорится немного. Более того, зачастую в России люди с особенностями интеллектуального развития практически не имеют связи с внешним миром, почти ничего не знают о «взрослой жизни», поскольку большинство из них живет и учится в интернатах — и видит что-то вне его стен только в выходные или на каникулах.

Целевой аудиторией курса «С музеем на ты» стали взрослые люди с особенностями интеллектуального развития от 17 до 26 лет, многие из которых уже закончили обучение в колледже. Родители таких людей обычно начинают активно искать способы вывести своих детей из социальной изоляции. Так, некоторые участники курса ездили в лагеря для взрослых людей с инвалидностью, посещали театральные студии и другие занятия, которые позволяют разнообразить досуг и развить существующие социальные навыки.

Желая расширить круг общения будущих участников курса и надеясь привлечь в Музей «Гараж» тех, кто раньше не интересовался искусством, сотрудники отдела инклюзивных программ устроили открытый набор, разместив анонсы в тематических группах в социальных сетях.

Для запуска программы было важно не только набрать необходимое количество людей, но и получить информацию об участниках, чтобы максимально эффективно выстраивать коммуникацию в группе. Сотрудники отдела инклюзивных программ решили прибегнуть к онлайн-анкетированию, поскольку заполнение электронной формы не занимает много времени, не требует дополнительных действий (записи видеоприветствия и т. п.), а ведущие курса смогут уточнять и дополнять полученную информацию в процессе работы с группой. Но всегда ли эффективно анкетирование при работе с людьми с особенностями интеллектуального развития? Почему,

несмотря на все плюсы, не стоит обращаться к этому инструменту каждый раз, когда возникнет необходимость получить больше информации об участниках мероприятия?

Дело в том, что анкетирование не всегда дает достоверную информацию о людях с особенностями интеллектуального развития. Далеко не все взрослые с особенностями интеллектуального развития имеют свободный доступ в интернет. Зачастую пользование электронной почтой, социальными сетями в целях поиска доступных мероприятий или секций берут на себя родители или опекуны. Поэтому, даже получив заполненную анкету, нельзя быть уверенным в том, что человек с особенностями интеллектуального развития самостоятельно отвечал на вопросы, что в анкете отражены именно его интересы и хобби. И все же сотрудники отдела инклюзивных программ решили провести онлайн-анкетирование, попросив родителей или опекунов людей с особенностями интеллектуального развития минимально вмешиваться в ответы их подопечных.

Занятия проходили на территории Музея «Гараж» раз в две недели, что позволяло каждому участнику качественно прорабатывать материал от занятия к занятию. Изменения, которые вносились в программу курса по ходу его проведения, носили скорее адаптационный характер и позволили получить наработки, подходящие для групп с разным уровнем подготовки.

Каждое занятие включало в себя вводную часть, повторение пройденного материала, основной теоретический блок, практическую (тренинговую) часть и свободную беседу участников группы во время завершающего занятие чаепития. Участникам курса важно четко знать порядок действий, поэтому структура всех занятий была одинакова. Если же происходили накладки по времени, то благодаря «ключевым» моментам (чаепитию и т. п.), слушатели курса всегда могли самостоятельно определить, как скоро завершится занятие.

На первом занятии участники знакомились друг с другом и с материалом курса — так каждый слушатель мог понять, точно ли ему интересен курс, будет ли он посещать занятия. Процесс знакомства часто доставляет дискомфорт не только аутичным людям и людям с особенностями интеллектуального развития, но также тем, у кого нет сложностей с коммуникацией и социализацией. Именно поэтому очень важно, чтобы во время знакомства все чувствовали себя расслабленно и уверенно. Этого можно достичь, например,

подготовив список вопросов, на которые отвечает каждый участник. Также для создания непринужденной обстановки сотрудники отдела инклюзивных программ старались уйти от модели «Учитель — ученик». Чтобы во время знакомства не заострять внимание группы на личности кого-то из педагогов, сотрудники Музея, показывая, как можно отвечать на вопросы, познакомили участников с музейным котом по имени Гараж. Группе показали фотографии кота и рассказали, как он появился в Музее. Поскольку настоящий Гараж не мог присутствовать на занятиях, его роль исполняла плюшевая игрушка. В дальнейшем игрушечный Гараж помогал налаживать успешную коммуникацию в группе — как известно, знакомство и общение в кругу проходит комфортнее, если каждый участник, рассказывая о себе, держит в руках какой-либо предмет. Остальные участники группы понимают, что говорить сейчас может только тот, у кого в руках, например, игрушка, остальные должны его слушать. Для многих слушателей курса первое занятие стало первым посещением Музея «Гараж». При этом представление о понятии «музей» было практически у всех, поэтому его лишь закрепили в процессе занятия.

Есть два способа знакомства с чем-то новым: от теории к объекту (от общего к частному) или от объекта к теории (от частного к общему). Людям с особенностями интеллектуального развития очень важен визуальный компонент (наглядность), поэтому им больше подходит второй способ. Прежде чем говорить о понятии «музей», принципах работы музея, ведущие занятия вместе с участниками, глядя на фасады различных музеев мира, размышляли, что скрывается за каждым из них. Затем слушатели рассматривали фотографии экспозиций и рассказывали, чему может быть посвящена коллекция музея.

Во время работы с группой важно не только отвечать на вопросы участников и избегать монологичности, но и давать участникам достаточно свободы, позволять им самостоятельно принимать решения и при этом делать так, чтобы они не боялись ошибиться. Поскольку программа не носила реабилитационной и/или образовательной цели в классическом понимании, задания, которые сотрудники давали участникам, не предполагали какой-то оценки с нашей стороны, а скорее концентрировалось на обсуждении и анализе в группе.

Например, сотрудникам было важно донести до участников, что музей — это больше, чем выставка и даже несколько выставок одновременно. Музей может быть еще и пространством для досуга,

в нем, как в «Гараже», могут быть библиотека, книжный магазин, кафе. Во время работы в мини-группах (формат, необходимый для развития навыков взаимодействия и коммуникации) участники, договорившись между собой, выбирали три места из предложенных им, которые обязательно должны быть в музее, и еще несколько необязательных, от которых можно отказаться. Варианты мест предъявлялись в виде распечаток с названиями и фотографиями: кафе, книжный магазин, кинотеатр, детская площадка, туалет для людей с инвалидностью, игровая комната, учебный класс, лифт, гардероб, касса, бассейн, спортзал, мастерская художника, смотровая площадка, библиотека.

Во время обсуждения выбранных пространств можно проговорить дополнительно предназначение каждого из них — для расширения общего кругозора слушателей занятий, а также для того, чтобы лучше сформировать представление о знаниях и интересах участников.

Второе и третье занятие цикла были посвящены «музейным» профессиям (их разбирали на примере конкретных специалистов «Гаража»). Все возможные «музейные» профессии были разделены сотрудниками отдела инклюзивных программ на два блока:

- профессии, по тем или иным причинам недоступные для людей с особенностями интеллектуального развития;
- профессии, доступные для людей с особенностями интеллектуального развития, а также профессии, с которыми участники курса встречаются, приходя в тот или иной музей.

Сотрудникам отдела инклюзивных программ удалось задействовать в подготовке этих двух занятий специалистов сразу из нескольких отделов: научного, технического, образовательного, информационного и из службы безопасности. Перед занятием с каждым из привлеченных сотрудников были проведены дополнительные встречи, на которых еще раз была проговорена специфика сенсорики и восприятия людей с особенностями интеллектуального развития, а также выбран формат рассказа и механика того, как сделать его максимально интересным и доступным для слушателей.

Ведущей второго занятия была сотрудница архива Музея «Гараж». Она рассказала о том, что такое архив, зачем он нужен Музею, а во время практической части показала, как делать опись архивных документов и их сортировку, и предложила слушателям попробовать описать документ. Некоторым участникам это задание

показалось чересчур сложным, но у других вызывало интерес, поскольку, например, определенную долю людей с расстройствами аутистического спектра привлекает четко структурированная и, возможно, монотонная деятельность.

Сотрудники других отделов Музея тоже рассказывали о своих рабочих обязанностях, об особенностях их профессий. Каждый сотрудник перечислял, какими качествами нужно обладать, чтобы выполнять его работу. С рассказами специалистов из разных областей слушатели знакомились во время экскурсии по зданию Музея. О своей работе рассказали экскурсовод, смотритель, сотрудники стойки информации, гардероба, технического отдела, службы безопасности, клининга. Как и во время адаптированных экскурсий по выставке, участники получили дополнительные материалы, благодаря которым могли следить за ходом экскурсии и при желании делать заметки (см. Приложение 2).

Необходимость одновременно концентрироваться на экскурсионном маршруте и работать с дополнительными материалами вызвала некоторые трудности у ряда участников курса. Поэтому работа с дополнительными материалами была перенесена на более позднее время — после экскурсии слушатели в отдельно выделенной аудитории продолжили выполнять задания, повторяя экскурсионный маршрут и профессии, с которыми они столкнулись во время его прохождения. Домашнее задание позволило закрепить и углубить полученные знания.

Кроме домашнего задания участники от занятия к занятию получали конспект предыдущего занятия (см. Приложение 3), в котором были отражены основные термины и главные темы. Конспекты помогали самостоятельно повторить и закрепить полученную информацию.

Занятие, на котором участники смогли познакомиться с сотрудниками «Гаража», помогло им почувствовать себя увереннее в Музее, а сотрудники, с которыми группа взаимодействовала, стали спокойнее относиться к появлению людей с особенностями интеллектуального развития. Ведь для формирования понимания особенностей посетителей с инвалидностью важно не только давать теоретическую информацию, но и непосредственно знакомить с ними.

Последнее — четвертое — занятие было посвящено таким темам, как профессионализм, трудовая дисциплина, права работодателя

и работника. Сотрудники отдела инклюзивных программ хотели понять, насколько участники курса заинтересованы в трудоустройстве, знают ли они, какие обязанности выход на работу накладывает на человека.

Первоначально сотрудники отдела инклюзивных программ не ставили перед собой задачи прохождения участниками курса стажировки в «Гараже». Однако уже после второго занятия сотрудники архива Музея сказали, что готовы взять одного из слушателей на двухмесячную стажировку. Фактически же стажировка длилась пять месяцев. На протяжении всего этого времени с участницей курса находился ассистент от отдела инклюзивных программ. В его обязанности входило составление плана работы на день, помощь в сложных ситуациях. Второй участник, который присоединился к команде Музея, был постоянным посетителем детско-семейных мероприятий в выходные дни. После прохождения курса он решил, что готов помогать педагогам во время организации мастер-классов для детей и подростков по выходным дням. Остальные участники курса стали постоянными посетителями Музея.

Курс «С музеем на ты» позволил обратить внимание на такие важные задачи, как профориентация и возможность трудоустройства людей с особенностями интеллектуального развития, в том числе в Музее.

По результатам анализа стажировок сотрудники отдела инклюзивных программ «Гаража» разработали список необходимых действий при трудоустройстве человека с особенностями интеллектуального развития:

1. Адаптация рабочего места;
2. Четкий (желательно визуализированный) инструктаж;
3. Постепенное увеличение круга обязанностей (если будет необходимо);
4. Готовность взять специалиста, сопровождающего сотрудника с особенностями интеллектуального развития.

«ПОСЛЫ ДОСТУПНОСТИ». ПРОГРАММА ВОВЛЕЧЕНИЯ ПОСЕТИТЕЛЕЙ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ В LINCOLN CENTER FOR THE PERFORMING ARTS

Элисон Махоней — менеджер по доступности в Линкольн-центре (Нью-Йорк)

Линкольн-центр — крупнейший в мире центр исполнительских искусств, на 30 площадках которого проходят события, которые посещает более 5 000 000 человек ежегодно. Деятельность по обеспечению доступности центра направлена в первую очередь на то, чтобы посетители с инвалидностью могли принимать участие в творческих занятиях на его территории. В ответ на высокие показатели безработицы среди взрослых людей с особенностями интеллектуального развития в США и мире Линкольн-центр запустил проект «Послы доступности» (Access Ambassadors). Цель программы — дать молодым людям в возрасте от 14 до 21 года с особенностями интеллектуального развития возможность поработать в сфере исполнительских искусств. Подобный опыт помогает им больше узнать о профессиях в сфере искусства и обрести конкурентоспособность на рынке труда по окончании школы.

«Послы доступности» — часть действующей в Линкольн-центре программы «послов», объединяющей взрослых волонтеров, которые помогают нашим сотрудникам встречать и информировать гостей, а также обеспечивать их комфортное пребывание в центре. Разработка проекта в рамках уже существующей программы оказалась оптимальным способом познакомить учащихся подросткового возраста со спецификой работы на сцене и помочь им развить коммуникативные и профессиональные навыки, используя все преимущества инфраструктуры Линкольн-центра. Участники программы получают опыт работы, одновременно оттачивая умения, необходимые для взаимодействия, — такие как успешная коммуникация, профессионализм и решение задач. Эти навыки легко применимы и в других видах деятельности: независимо от того, продолжат ли студенты строить карьеру в сфере обслуживания посетителей, они, становясь «послами доступности», приобретают полезный опыт. По словам одного из преподавателей, «с первого же дня наблюдался постоянный рост — от первичного опыта открытости обществу к выстраиванию взаимодействия с людьми и обретению чувства комфорта».

На момент запуска программы летом 2016 года центр сотрудничал с одной школой — теперь же в «Послах доступности» принимает участие более 30 студентов в семестр из четырех образовательных учреждений. Школы — партнеры «Послов доступности» расположены в разных районах Нью-Йорка. Центр сотрудничает как с частными, так и с государственными образовательными учреждениями, методики преподавания в которых сильно разнятся. Одна из них — средняя школа NEST, в которой ученики с расстройствами аутистического спектра обучаются совместно с нейротипичными подростками, получая дополнительную поддержку в развитии социальных и эмоциональных способностей. Другая школа — партнер Линкольн-центра применяет учитывающую индивидуальные особенности модель обучения Developmental Individual-difference Relationship (DIR), которая стимулирует позитивное общение, акцентируя внимание на различиях интересов и предпочтений отдельных студентов. Обучение в двух других школах основано на методе прикладного поведенческого анализа (ABA), подразумевающего положительное подкрепление для поощрения приемлемых видов поведения.

Участники «Послов доступности» каждую неделю посещают занятия, необходимые для развития профессиональных навыков, и отрабатывают двухчасовые волонтерские смены на выступлениях в Линкольн-центре. Программа семестра, который длится от 10 до 12 недель, охватывает широкий спектр предметов и тем, связанных с рабочей подготовкой: профессионализм, проявление инициативы, умения, необходимые для взаимодействия с посетителями (поддержка посетителей с разными формами инвалидности, обслуживание гостей и ознакомление посетителей с разными площадками). Участники посещают Линкольн-центр и для прохождения интервью, в ходе которых узнают об открытых вакансиях в других отделах, таких как служба безопасности, отделы обслуживающего персонала, программирования и кураторов, звуко- и светотехников. Подобные интервью преследуют две цели: участники оттачивают навыки, необходимые для успешного прохождения собеседования и одновременно формируют более ясное представление о разнообразии карьерных возможностей в сфере искусства и о коллективных принципах работы, существующих в учреждениях культуры. Одна участница отметила, что для нее программа особенно интересна потому, что помогает понять специфику работы других людей. В конце семестра «послы доступности» также принимают участие в постановочных собеседованиях с сотрудниками отдела по управлению персоналом Линкольн-центра, в процессе которых отрабатывают умение описывать свой профессиональный опыт

и получают комментарий относительно своего навыка прохождения интервью. Это позволяет отделу управления персоналом познакомиться с потенциальными кандидатами, чьи коммуникативные и социальные навыки разнятся.

Практическое применение конкретных рабочих навыков со временем заметно облегчает людям с особенностями интеллектуального развития их использование в повседневной жизни. На школьных занятиях основное внимание уделяется обучению на основе действий в дополнение к словесному объяснению и наглядным пособиям, помогающим учащимся применять жизненный навык или опыт работы в профессиональной среде. «Послам доступности» предоставляется масса возможностей применить приобретенные знания на практике. Они могут работать на различных мероприятиях с семейной и широкой аудиторией, в частности в рамках программы Линкольн-центра «Пропуск в мир искусства» (Passport to the Arts), предлагающей бесплатные билеты на мастер-классы и выступления семьям с детьми с разными формами инвалидности. Видя молодых людей с поведенческими особенностями, схожими с их собственными, которые при этом работают на культурных мероприятиях, участники «Пропуска в мир искусства» воспринимают «послов доступности» в качестве ролевых моделей, что способствует распространению информации и популяризации идеи инклюзии. «Послы» также способны моделировать подходящую поведенческую стратегию, отталкиваясь от своего индивидуального подхода к совладающему поведению, основанного на жизненном опыте. Отвечая на вопрос, какие профессиональные навыки можно приобрести, участвуя в «Послах доступности», одна из студенток отметила работу на проекте «Пропуск в мир искусства: «…помощь в обеспечении особых потребностей детей с аутизмом в Линкольн-центре».

Рабочая смена «послов» длится около двух часов; учащиеся приезжают примерно за час до мероприятия и могут продолжить работать после его начала — или же посмотреть постановку при наличии свободных мест. Один из участников, посмотревший несколько выступлений на протяжении семестра, говорил, что ему нравилось ходить на спектакли во время рабочих перерывов. Смены начинаются коллективным брифингом, на котором разбирают особенности конкретного мероприятия и связанные с ним задачи, отвечают на часто задаваемые вопросы («Когда начинается или заканчивается спектакль?», «Где находится туалет?» и т. п.). Эти сессии — упрощенная версия брифингов, которые проводятся для всех сотрудников, работающих в зонах обслуживания посетителей. Сессии

адаптированы под нужды участников программы «Послы доступности» и сфокусированы на оттачивании их навыков общения с посетителями. Затем участники приступают к работе на мероприятии, приветствуя посетителей и выдавая буклеты и программки. На протяжении всей смены во входной зоне Центра также присутствует сотрудник отдела по обеспечению доступности, при необходимости поддерживающий «послов». По завершении каждой смены проводится 15-минутный брифинг, в ходе которого участники заполняют форму самооценки, включающую ряд пунктов, связанных непосредственно с рабочей сменой. Они оценивают себя по шкале от «1» («Я справился(ась) с помощью пяти или более подсказок») до «4» («Я справился(ась) самостоятельно») по каждому из навыков, применения которых потребовала работа, включая проявление инициативы, разговорную речь, профессиональный подход, энтузиазм и взаимодействие с посетителями. Учащимся, более склонным к абстрактному мышлению, предлагается альтернативная форма, включающая в себя формулировки «Я справился(ась) самостоятельно»; «Я справился(ась) с небольшой помощью со стороны»; «Мне требуется больше времени для тренировки данного навыка». К каждой из форм обоих типов прилагается страница, посвященная сильным сторонам студента («блеску», *англ.* glow). Подобные формы заполняются и собираются на протяжении всего семестра, помогая учащимся и преподавателям следить за развитием профессиональных навыков. Участникам также предлагается оценить опыт, приобретенный в ходе семестра. В формах такого типа встречались следующие отзывы: «Я наблюдал(а) собственный рост, что, несомненно, хорошо»; «Кажется, мне требуется, следить за тем, когда я могу уходить с работы, готовиться к ней и обращаться за помощью к коллегам»; «Я был(а) приветлив(а), профессионален(на) и проявлял(а) уважение к гостям».

Сотрудничество с образовательными учреждениями разнится в зависимости от конкретной школы и соответствующих потребностей и задач учащихся. Ученики одних школ приходят на работу вместе с педагогом или родителями, других — самостоятельно. Команда отдела по обеспечению доступности участвует в составлении внутришкольного расписания, адаптируя его под индивидуальные потребности учеников и используемую в их школе методику. Каждое учреждение организует у себя специальное пространство для еженедельных занятий в рамках программы и обеспечивает взаимодействие с семьями учащихся. Участие в «Послах доступности» бесплатно для школ, направляющих в Линкольн-центр своих учеников. На данный момент программа требует существенной поддержки со стороны учебных заведений и поэтому доступна

только на базе сотрудничества с ними. Если проектом интересуется отдельный ученик или его семья, мы предлагаем обратиться в их образовательное учреждение. В будущем Линкольн-центр надеется расширить программу, сделав ее доступной и вне школ — в форме обучающих мастер-классов на отдельной площадке в центре города.

Поскольку обслуживание клиентов предполагает работу «на ногах», в толпе и необходимость постоянной устной коммуникации, программа ориентирована в первую очередь на учащихся в возрасте 14 лет и старше, которые подвижны и могут коммуницировать вербально. Линкольн-центр всегда связывается с координатором школ, чтобы определить, кто из учащихся наиболее подходит для проекта, учитывая при этом, что у всех участников свои цели и связанные с программой ожидания, а также разные на момент поступления уровни развития тех или иных навыков. Отдел по обеспечению доступности центра создает четкий план учебных занятий и рабочих смен, вместе с тем делая расписание гибким. Некоторым участникам, к примеру, проект интересен потому, что позволяет познакомиться с новыми людьми и попрактиковать свое умение общаться, в то время как других привлекает возможность работы и карьерного роста в сфере искусства. В силу подобных причин Линкольн-центр адаптирует расписание и возможности программы под индивидуальные потребности и цели участников, избегая одной универсальной модели.

Помимо проведения внутришкольных занятий и наблюдения за «послами» во время рабочих смен сотрудники отдела доступности Линкольн-центра обеспечивают административную поддержку программы. Поскольку с момента своего запуска проект заметно расширился, весной 2018 года центр пригласил на неполную занятость ассистента. Также происходит внедрение системы информационных интервью с работниками Линкольн-центра, представляющими разные уровни и отделы. Просьба сотрудников и волонтеров из других отделов принять участие в программе «Послы доступности» объясняется тем, что это помогает студентам почувствовать себя нужными и важными и расширяет их представления о существующих профессиональных возможностях, обеспечивающих более эффективную и отлаженную работу культурной институции, связанной с исполнительскими искусствами.

Программа «Послы доступности» связана с миссией Линкольн-центра по обеспечению доступа в крупнейший центр исполнительских искусств самой разной публики. Люди с инвалидностью не только целевая зрительская аудитория, но и потенциальный

персонал центра. Разнообразие возможностей внутри штата крайне важно для организации, стремящейся к гибкости и инклюзии. Данная программа направлена на привлечение в команду центра молодых людей с инвалидностью для работы на заметных позициях — не только чтобы предложить им опыт в сфере обслуживания клиентов, который может быть использован и в других видах деятельности, но также ради снижения уровня безработицы людей с инвалидностью.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. СОЦИАЛЬНАЯ ИСТОРИЯ ИНДИВИДУАЛЬНОГО ПОСЕЩЕНИЯ МУЗЕЯ

Сегодня я пойду в **Музей современного искусства «Гараж»**.
В этом музее проходят выставки искусства 20-го и 21-го века.

На площади перед Музеем стоят скульптуры художника **Дамиана Ортеги**.
Эти работы — части проекта, который называется **«Современный сад»**.

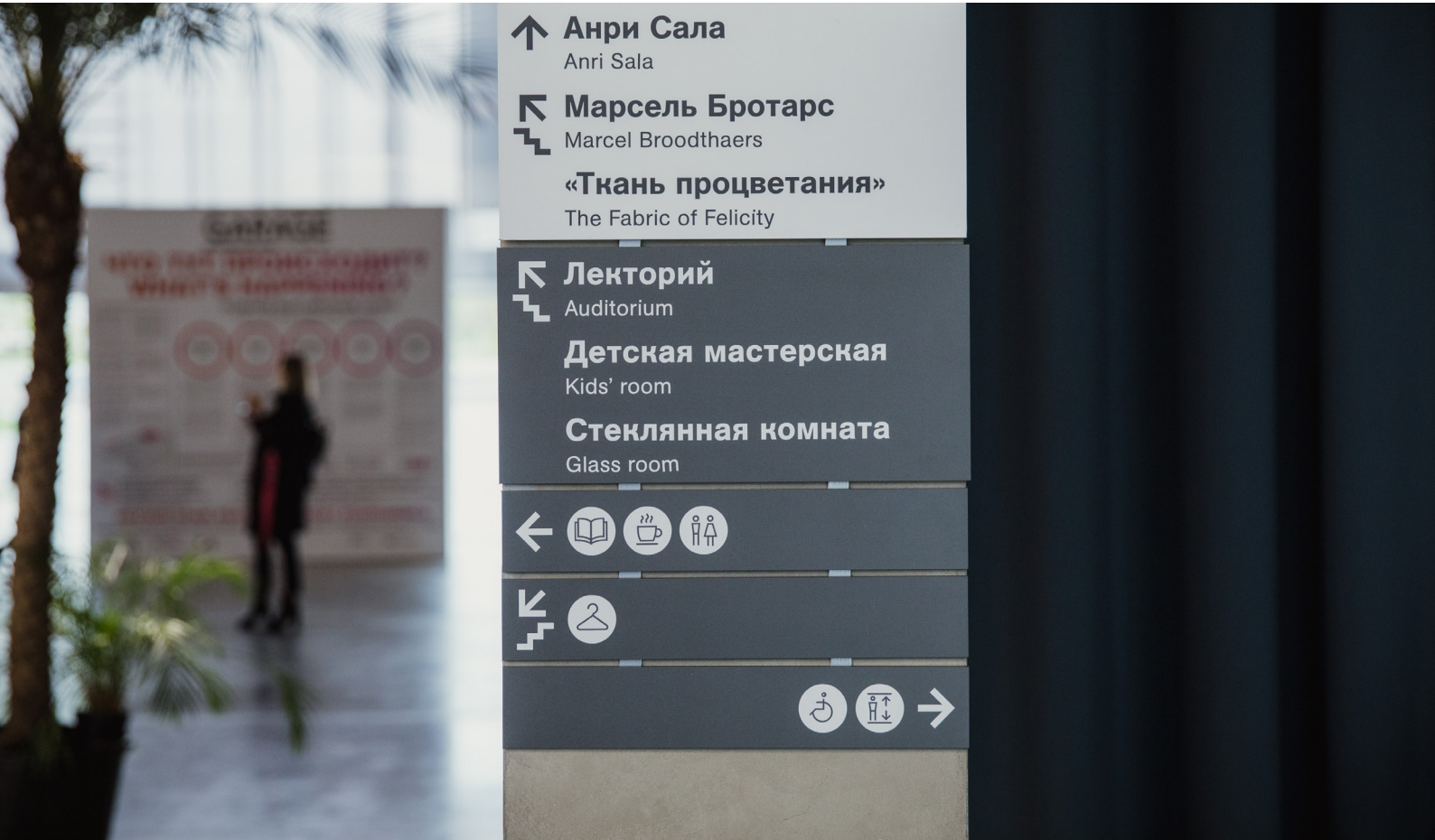
Я могу **войти** в Музей через **дверь с белой наклейкой**.
Дверь **открывается автоматически**.
Я спокойно дождусь, пока она откроется, а затем войду в Музей.

На входе в Музей стоит **охранник**. Он попросит меня показать **ему сумку**.
Я **открою сумку**, чтобы охранник мог посмотреть, что внутри.
Если у меня нет сумки, я просто пройду внутрь Музея.

Когда я войду в Музей, я увижу перед собой много барабанов, которые свисают с потолка.
Это работа художника **Анри Салы**. Эта работа издает звуки, поэтому в Музее может быть шумно.

Если я захочу, я могу взять на стойке информации **специальные наушники**.
Эти наушники **защитят** меня **от лишнего шума**.

В Музее есть колонны. На этих колоннах есть специальные **указатели**.
На указателях написано, что где находится.



В Музее есть **гардероб**. Он находится под главной лестницей.
Я могу оставить в гардеробе свою верхнюю одежду.

Подробнее о том, что сейчас проходит в Музее, я смогу узнать на **специальных стойках**.
На таких стойках есть тексты к выставкам и проектам.

Туалет я могу найти на минус первом этаже Музея.
Пройти туда я могу со стороны кафе.
Я заверну за угол и спущусь по лестнице.

Еще я могу пройти в **туалет** со стороны книжного магазина.
Я заверну за угол и спущусь по лестнице.

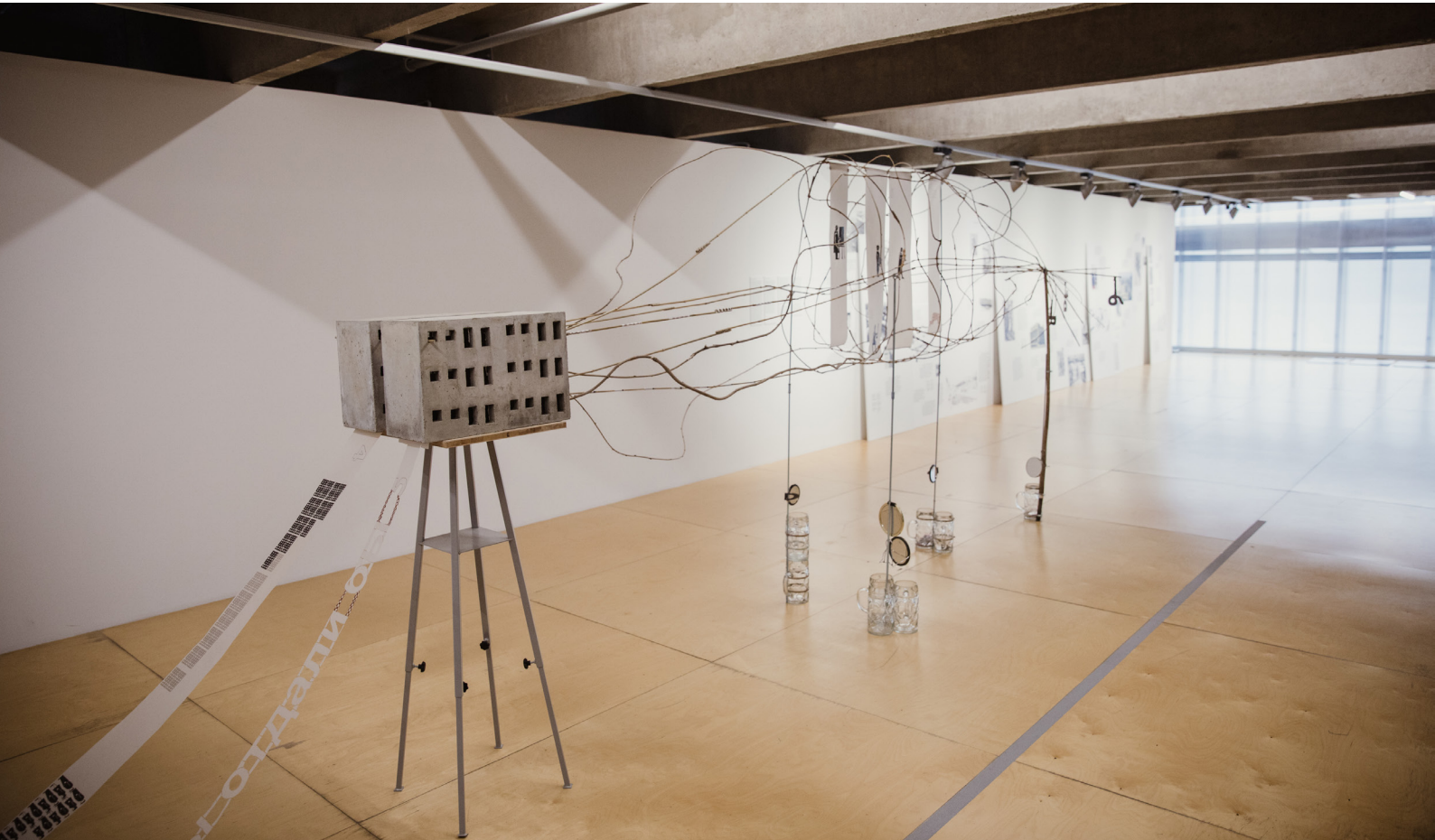
В Музее работают **смотрители**. Они одеты в **серые кофты**.
Если мне понадобится **помощь**, я могу обратиться к смотрителю.

На выставке «Ткань процветания»
смотрители одеты в **разноцветные костюмы**.

Сейчас в Музее проходят сразу **3 выставки**.

Если у меня с собой есть **еда** и **напитки**, то перед тем как идти на выставки, я уберу их в свою сумку.
Если у меня нет сумки, я просто доем или допью то, что у меня есть.
Пустую упаковку я могу выбросить в мусорную корзину.

Одну из этих выставок я могу посмотреть, даже если у меня нет билета.
Эта выставка называется **«Школа в движении. Архитекторы-интернационалисты»**.



На эту выставку я могу попасть, если поднимусь на второй этаж **по деревянной лестнице**.
Эта лестница находится со стороны кафе.

Я могу получить **билет на остальные выставки** на стойке информации.
Если у меня есть **справка об инвалидности**, билет будет бесплатным.
Если у меня есть **вопросы** о Музее, я **задам их сотрудникам** стойки информации.

Работы в Музее очень разные.
Я буду стоять **на расстоянии двух шагов от всех работ**.

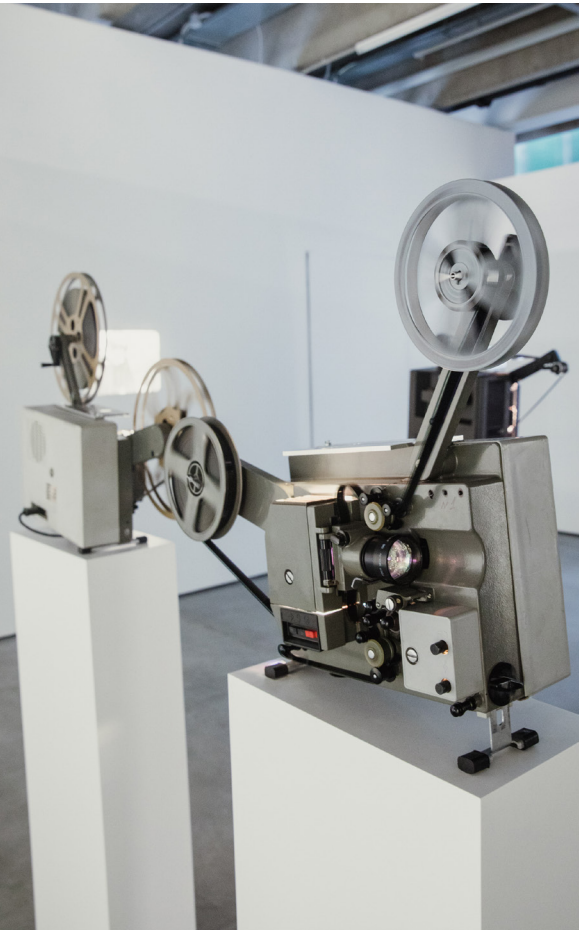
На главной лестнице Музея я увижу **пальмы**.
Это начало выставки **«Марсель Бротарс. Поэзия и образы»**.

Продолжение этой выставки находится **на втором этаже** Музея.

Когда я поднимусь по лестнице, меня встретит **смотритель**.
Смотритель попросит **показать ему билет**.

Я **покажу** смотрителю **билет**.
Он **оторвет контрольный корешок** у билета и **расскажет**, как надо вести себя на выставке.

На выставке «Марсель Бротарс. Поэзия и образы» есть **проекторы**.
Они **показывают видео и изображения**. Рядом с проекторами может быть ярко и шумно.
Я буду держаться на расстоянии двух шагов от проекторов.



На выставке есть специальные **стойки с наушниками**.
Если я захочу, я могу надеть эти наушники и услышать разговор Марселя Бротарса с котом.

На выставке Марселя Бротарса стоит **много стульев**.
Эти стулья тоже части работ художника.
Я буду держаться от них на небольшом расстоянии.

Если я захочу посидеть, я могу попросить смотрителя принести мне **специальный стул для посетителей**.

Здесь же, на втором этаже, за стеклянными дверьми находится выставка **«Ткань процветания»**.

Двери на выставку открываются **автоматически**.
Я спокойно дождусь, пока они откроются, а затем пройду внутрь.

На выставке есть **коридор** за шторами. На полу коридора показывают видео.
Если мне не захочется идти по такому коридору, я смогу обойти его с левой стороны.

На выставке «Ткань процветания» есть **отдельная комната**, которая находится за шторой. Пройти в эту комнату я смогу, если мне уже исполнилось **18 лет**.

Если я брал **специальные наушники** на стойке информации, я **верну их** сотруднику стойки информации.

Если я сдавал в **гардероб** свою верхнюю одежду, то я заберу ее.

Сегодня я был в **Музее современного искусства «Гараж»**.
Если я захочу, я приду сюда еще раз.

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.
ЧЕК-ЛИСТ

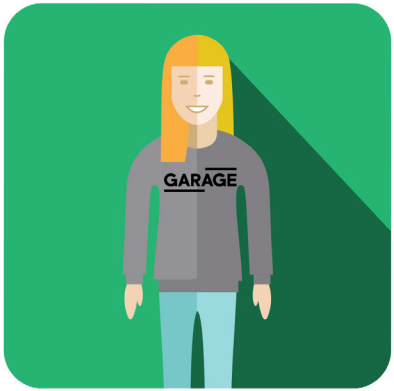
Сотрудник гардероба

Кассир

Экскурсовод

Администратор

Сотрудник технического отдела



Смотритель

Сотрудник клининга

Сотрудник службы безопасности

ПРИЛОЖЕНИЕ 3.
КОНСПЕКТ ЗАНЯТИЯ

«С музеем на ты». Первое занятие

Сегодня я был в Музее современного искусства «Гараж». Сегодня было первое занятие, и я в нем участвовал.

Сегодня я узнал, что музеи бывают разные.

Музеи бывают исторические, художественные, естественных наук, транспорта и другие.

Коллекция музея может быть собрана из любых вещей.

Если смотреть на музей снаружи, бывает сложно понять, какая выставка внутри.

Когда люди приходят в музей, они получают новые знания, отдыхают, общаются.

Каждый может найти в музее то, что ему понравится.

Мастерская художника

Кафе

Туалет

Книжный магазин

В музее есть не только выставка.

В музее может быть магазин, кафе, детская комната и многое другое.

Если я захочу, я могу сделать домашнее задание.

Я вспомню, в каких музеях я уже был.

А на следующем занятии расскажу, какие экспонаты я видел в тех музеях.

И где, кроме выставки, мне удалось побывать.

Если я захочу, я запишу сюда свои мысли:

МУЗЕЙ ОЩУЩЕНИЙ: ПОСЕТИТЕЛИ С ОСОБЕННОСТЯМИ ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ. ОПЫТ МУЗЕЯ СОВРЕМЕННОГОИСКУССТВА «ГАРАЖ»

Сборник материалов

Музей современного искусства «Гараж»

Дарья Жукова, Роман Абрамович, основатели

Антон Белов, директор

Кейт Фаул, главный куратор

Ася Тарасова, руководитель департамента выставочных, просветительских и научных проектов

Дарья Котова, руководитель департамента развития, маркетинга и рекламы

Редактор-составитель

Мария Сарычева

Тексты

Алексей Авдеев

Элисон Махоней

Анастасия Рязанова

Александр Сорокин

Александр Статников

Лада Талызина

Анна Удьярова

Айман Экфорд

Редактор

Александра Кириллова

Над сборником работали

Екатерина Владимирцева

Влад Колесников

Галина Новоторцева

Марина Потанина

Лада Талызина

Александра Филипповская

Дизайн

Оля Никитина

Все использованные в оформлении сборника фотографии принадлежат Музею современного искусства «Гараж», если не указано иное.

ISBN 978-5-9909718-0-6

© Музей современного искусства «Гараж», Москва, 2018
Все права защищены