

МНЕНИЕ ЭКСПЕРТОВ
EXPERTS' OPINION

Рекомендации по созданию инклюзивной среды на мероприятиях с участием людей с РАС

А.С. Стейнберг*,
Проект поддержки людей с синдромом
Аспергера и высокофункциональным аутизмом,
Москва, Россия,
support-msk@aspergers.ru

А.Л. Восков**,
МГУ им. М.В. Ломоносова,
Москва, Россия,
alvoskov@gmail.com

Создание инклюзивной среды для людей с аутизмом, в том числе и на мероприятиях с их участием, является актуальной задачей, но ее выполнение осложняется неочевидностью необходимых мер. В статье затронуты вопросы сенсорных нарушений, коммуникативных особенностей, а также склонности к рутине и стереотипному поведению у людей с аутистическими чертами, и в связи с этим даны рекомендации по созданию на мероприятиях доступной среды для людей с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, инклюзия, сенсорные особенности, коммуникативные трудности, рутина.

Создание инклюзивной среды для людей с аутизмом, особенно на мероприятиях, посвященных проблемам, связанным с РАС, чрезвычайно важно, но адаптации окружающей среды для комфортного пре-

бывания в ней аутичных людей организаторы практически не уделяют внимания. Направления работы по адаптации можно условно разделить на три группы: касающиеся сенсорных особенностей, социально-

Для цитаты:

Стейнберг А.С., Восков А.Л. Рекомендации по созданию инклюзивной среды на мероприятиях с участием людей с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2018. Т. 17. № 4 (61). С. 52–56. doi: 10.17759/autdd.2018160408

* *Стейнберг Антонина Сергеевна*, руководитель проекта поддержки людей с синдромом Аспергера и высокофункциональным аутизмом, Москва, Россия. E-mail: support-msk@aspergers.ru

** *Восков Алексей Леонидович*, канд. хим. наук, старший научный сотрудник химического факультета Московского государственного университета имени М.В. Ломоносова, г. Москва, Россия. E-mail: alvoskov@gmail.com

го взаимодействия и связанные с ригидностью и стремлением к рутине, присущими людям с РАС.

У людей с РАС нередко встречаются нарушения обработки сенсорной информации, т.е. сигналов от органов чувств. Они могут затрагивать следующие каналы восприятия: зрительный, слуховой, тактильный (прикосновения, включая ощущения от одежды и текстуры пищи), проприоцептивный (положение тела в пространстве и восприятие его движения), вестибулярный (чувство равновесия), обонятельный (запахи), вкусовой. Нарушения могут сопровождаться как повышенной, так и пониженной чувствительностью, т.е. гипер- и гипочувствительностью соответственно. Они могут быть достаточно выраженными и причинять серьезные трудности в повседневной жизни. Гиперчувствительность может вызывать т.н. сенсорные перегрузки, при которых ощущения от повседневных раздражителей воспринимаются непереносимо сильными, и человеку становится сложно сосредоточиться на чем-либо и даже ориентироваться в окружающей обстановке. Иногда сенсорная перегрузка может спровоцировать срыв, т.н. мелтдаун. Он представляет собой аутическую истерику с потерей способности коммуницировать, контроля над своими действиями и эмоциями, с возможными самоповреждениями, криками и потерей сознания. Гипочувствительность же может приводить к плохому осознанию положения тела в пространстве, ослабленному восприятию боли и иного телесного дискомфорта и как следствие — к травмам.

Данные ниже рекомендации помогут учесть сенсорные особенности аутичных людей при организации мероприятий, снизить вероятность сенсорной перегрузки у участников с РАС и облегчат восприятие ими устной речи:

1. Если на мероприятии выступает участник с РАС, отключите звук у мобильных телефонов, диктофонов и других электронных устройств. Некоторые звуки, особенно внезапные, могут вы-

звать у людей с аутизмом сенсорную перегрузку.

2. Не прикасайтесь к людям с аутистическими нарушениями, не спрашивая разрешения. Не тяните первыми руку для рукопожатия, не трогайте за плечо для привлечения внимания и т.п.

3. Избегайте применения косметических средств и парфюма с сильными запахами и не курите перед приходом в помещение, где будут находиться люди с РАС.

4. Не пользуйтесь вспышкой при фотосъемке: она может спровоцировать сенсорную перегрузку.

5. При организации мероприятий исключайте выбор гулких помещений: выраженное эхо может сделать невозможным для аутичных людей восприятие докладов, а также спровоцировать сенсорную перегрузку.

6. По возможности не допускайте фоновых шумов, музыки и т.п. в тех местах, где требуется восприятие устной речи: они могут затруднять или сделать вовсе невозможным восприятие речи для аутичных людей.

7. Избегайте помещений с чрезмерно ярким и особенно мерцающим освещением (например, с лампами дневного света с электромагнитным балластом): это может привести к сенсорной перегрузке.

8. По возможности составьте сенсорные карты помещений с указанием тихих и громких зон и возможных вредных сенсорных факторов (шумов, яркого света, гула и т.п.).

9. Желательно предусмотреть наличие «тихой комнаты», в которой люди с РАС могут отдохнуть, исключив в помещении нежелательные сенсорные стимулы и предотвратив дальнейшее развитие сенсорной перегрузки. Убедитесь, что комнату легко найти (следует разместить табличку на двери и указатели, обозначить комнату на плане помещения или карте).

При социальном взаимодействии с людьми с РАС следует помнить, что их коммуникативные сложности не свидетельствуют о замкнутости или нежелании общаться: на-

против, люди могут желать общения, но не знать или не понимать, как правильно его осуществлять с точки зрения неаутичного большинства. Особую сложность может представлять у них несформированность модели психического или же неумение интуитивно или быстро и поставить себя на место другого человека, особенно трудности в понимании эмоции или намерений других людей [1; 2]. При этом люди с РАС могут ошибочно восприниматься отстраненными, «говорящими невпопад», высокомерными и даже грубыми, сами того не осознавая и не желая. Возможна и обратная проблема — непонимание людьми с РАС того, что говорится неаутичными людьми: речь может восприниматься как излишне иносказательная, запутанная, слишком пространная, противоречивая и даже бессмысленная. Во многом это связано с тем, что невербальная коммуникация у людей с РАС может ощутимо отличаться от среднестатистической, и ее «нормализация» требует ощутимых усилий [3; 4].

Следующие рекомендации, адресованные обычным людям, направлены на облегчение взаимопонимания между аутичными и неаутичными людьми.

1. Говорите разборчиво и прямолинейно. Избегайте переносного смысла, иносказаний, намеков, метафор и шуток: они могут быть восприняты буквально. Формулируйте вопросы кратко и однозначно. Также будьте готовы к явному проговариванию того, что кажется вам очевидным.

2. Многие люди с РАС испытывают сложности с откликом на имя. Поэтому спросите, как именно обращаться к человеку, и обязательно пользуйтесь этой формой имени в дальнейшем. Также обращайтесь к человеку по имени вместо использования невербальных сигналов вроде взгляда или разворота корпуса.

3. По возможности старайтесь не смотреть в глаза и не «цепляйтесь глазами», если человек отводит взгляд. Даже если человек с РАС обучен имитировать «пра-

вильный» глазной контакт, это может отвлекать его от содержания разговора и вызывать тревогу и перегрузку.

4. Необычная манера заглядывать в глаза, интонация, а также разворот корпуса не в вашу сторону во время разговора не означают отсутствия заинтересованности и не являются проявлениями недружелюбия. Отсутствие имитации «нормального» поведения позволяет сконцентрироваться на самой речи и смысле сказанного, а также позволяет уменьшить тревогу и/или сенсорную перегрузку.

5. Обращайтесь друг к другу по очереди (т.е. не перебивайте друг друга и не говорите одновременно), а также старайтесь говорить не слишком громко и не слишком тихо. Одновременные разговоры нескольких человек, громкая речь, смех могут вызвать у людей с РАС сенсорную перегрузку.

6. Для людей с РАС, как правило, естественен прямолинейный стиль общения в форме «вопрос-ответ». И обращение к вам без использования вежливых слов и выражений (например, «загрузите презентацию» вместо «извините пожалуйста, можно ли сейчас загрузить презентацию») обычно не является преднамеренной грубостью.

7. Будьте готовы к использованию альтернативных средств коммуникации вместо устной речи: текста, карточек, коммуникационных бейджей и т.п.¹

Помимо сенсорных особенностей и особенностей социального взаимодействия следует также помнить о повышенной потребности людей с РАС в предсказуемости, рутине, а также о сильной тревожности при возникновении каких-либо внезапных изменений и «сюрпризов».

Постарайтесь следовать следующим рекомендациям по предупреждению повышения тревожности людей с РАС:

1. Убедитесь, что документация по мероприятию достаточно подробна, есть его программа, а все действия по регистрации

¹ Советы по организации доступной среды для аутистов на мероприятиях. <http://aspergers.ru/node/352>.

на него описаны кратко, четко и понятно. В идеале все инструкции по регистрации и участию спикеров должны быть доступны в текстовом и/или визуальном виде и не требовать устного взаимодействия с кем-либо.

2. Если инструкции для людей с РАС окажутся избыточными для неаутичных людей, можно выпустить их в виде отдельных материалов (визуальных расписаний, текстовых инструкций, сенсорных карт и т.п.).

3. Избегайте внезапных изменений в регламенте мероприятия.

4. Избегайте каких-либо «сюрпризов» на мероприятии, особенно не предусмотренных заранее выступлений, командных игр или конкурсов с обязательным вовлечением участников мероприятия. Это способно спровоцировать у участников с РАС сильное повышение тревожности или срыв (мелтдаун).

Мы надеемся, что данные рекомендации позволят облегчить организацию мероприятий с участием людей с РАС и повысить комфорт как аутичных, так и неаутичных участников. ■

Литература

1. *Frith U.* (1989) Autism and “Theory of Mind”. In: Gillberg C. (eds) *Diagnosis and Treatment of Autism*. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0882-7_4.
2. *Happé F., Frith U.* Theory of Mind in Autism. In: Schopler E., Mesibov G.B. (eds) *Learning and Cognition in Autism. Current Issues in Autism*. Springer, Boston, MA, 1995 https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_10
3. *Faso D.J., Sasson N.J., Pinkham A.E.* Evaluating posed and evoked facial expressions of emotion from adults with autism spectrum disorder // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015. V. 45. No 1. P. 75–89. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2194-7>
4. *Kliemann D., Dziobek I., Hatri A. et al.* Atypical reflexive gaze patterns on emotional faces in autism spectrum disorders // *Journal of Neuroscience*, 2010. V. 30. No. 37. P. 12281–12287. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0688-10.2010>

Recommendations for Construction of Inclusive Environment at Activities with Participation of People with ASD

A.S. Steinberg*,

Project for support of people with Aspergers's syndrome
and high functioning autism,
Moscow, Russia,
support-msk@aspergers.ru

A.L. Voskov**,

Lomonosov Moscow State University,
Moscow, Russia,
alvoskov@gmail.com

Construction of inclusive environment for people with autism, including activities with their participation, is an actual task, but its implementation is complicated by that fact that required measures are not evident. In the article sensory and communicative issues, routines and stereotyped behaviour among people with ASD are discussed. And relevant recommendations for construction of inclusive environment for people with ASD at different activities.

Keywords: autism spectrum disorders, inclusion, sensory issues, communicative difficulties, routines.

References

1. *Frith U.* (1989) Autism and "Theory of Mind". In: Gillberg C. (eds) *Diagnosis and Treatment of Autism*. Springer, Boston, MA. https://doi.org/10.1007/978-1-4899-0882-7_4.
2. *Happé F., Frith U.* Theory of Mind in Autism. In: Schopler E., Mesibov G.B. (eds) *Learning and Cognition in Autism. Current Issues in Autism*. Springer, Boston, MA, 1995 https://doi.org/10.1007/978-1-4899-1286-2_10
3. *Faso D.J., Sasson N.J., Pinkham A.E.* Evaluating posed and evoked facial expressions of emotion from adults with autism spectrum disorder // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015. V. 45. No 1. P. 75–89. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2194-7>
4. *Kliemann D., Dziobek I., Hatri A. et al.* Atypical reflexive gaze patterns on emotional faces in autism spectrum disorders // *Journal of Neuroscience*, 2010. V. 30. No. 37. P. 12281–12287. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0688-10.2010>

For citation:

Steinberg A.S., Voskov A.L. Recommendations for Construction of Inclusive Environment at Activities with Participation of People with ASD. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism & Developmental Disorders (Russia)*, 2018. Vol. 17. No 4 (61). Pp. 52–56. doi: 10.17759/autdd.2018160409

* *Steinberg Antonina Sergeevna*, leader of project for support of people with Aspergers's syndrome and high functioning autism, Moscow, Russia. E-mail: support-msk@aspergers.ru

** *Voskov Alexey Leonidovich*, Ph.D., senior researcher, Department of Chemistry, Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia. E-mail: alvoskov@gmail.com