

АУТИЗМ и нарушения развития
Autism and Developmental Disorders (Russia)

№ 2 (75)

2022



12+

Главный редактор

Хаустов А.В. (Россия), кандидат педагогических наук, директор, Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (МГППУ)

Ответственный секретарь

Шведовский Е.Ф. (Россия), методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ

Члены редакционной коллегии

- **Артемова Е.Э. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, декан факультета Клинической и специальной психологии МГППУ
- **Давыдова Е.Ю. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС, доцент кафедры дифференциальной психологии и психофизиологии МГППУ
- **Никандрова Т.С. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, заведующий кафедрой олигофренопедагогики и специальной психологии, ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет» (МГПУ)
- **Пови К. (Великобритания)**, доверительный управляющий Благотворительной организации Seashell Trust
- **Сорокин А.Б. (Россия)**, кандидат биологических наук, ведущий научный сотрудник научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ
- **Шор С.М. (США)**, EdD, клинический доцент, Университет Адельфи
- **Эдельсон С.М. (США)**, PhD, исполнительный директор Института исследований аутизма
- **Эри Ю.М. (Израиль)**, руководитель проекта «Аутизм: коррекционная работа на основе АВА», АНО Центр «Наш Солнечный Мир», Москва

Председатель редакционного совета

Алехина С.В. (Россия), кандидат психологических наук, проректор по инклюзивному образованию, директор Института проблем интегрированного (инклюзивного) образования МГППУ

Члены редакционного совета

- **Алмазова А.А. (Россия)**, доктор педагогических наук, доцент, директор Института детства, заведующий кафедрой логопедии МГПУ
- **Ахутина Т.В. (Россия)**, доктор психологических наук, главный научный сотрудник лаборатории нейропсихологии, Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова
- **Баладина О.В. (Россия)**, руководитель Центра ментального здоровья ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава России
- **Бородина Л.Г. (Россия)**, кандидат медицинских наук, детский психиатр, доцент кафедры клинической и судебной психологии факультета юридической психологии МГППУ
- **Волосовец Т.В. (Россия)**, кандидат педагогических наук
- **Горбачевская Н.Л. (Россия)**, доктор биологических наук, заведующая научной лабораторией Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС, профессор кафедры нейро- и патопсихологии развития факультета клинической и специальной психологии МГППУ
- **Дименштейн Р.П. (Россия)**, председатель правления РБОО «Центр лечебной педагогики»
- **Жигорева М.В. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор, профессор кафедры инклюзивного образования Института детства МГПУ
- **Касаткин В.Н. (Россия)**, доктор медицинских наук, профессор, директор Научно-исследовательского института развития мозга и высших достижений, Российский университет дружбы народов
- **Корнев А.Н. (Россия)**, кандидат медицинских наук, доктор психологических наук, заведующий кафедрой логопатологии, заведующий лабораторией нейрореконструктивных технологий, Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет
- **Левченко И.Ю. (Россия)**, доктор психологических наук, заведующая кафедрой специальной педагогики и специальной психологии, дефектологический факультет Московский государственный гуманитарный университет им. М.А. Шолохова
- **Морозов С.А. (Россия)**, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник Федерального института развития образования, Российская академия народного хозяйства и государственной службы, руководитель РОБО «Общество помощи аутичным детям "Добро"»
- **Орехова Е.В. (Швеция)**, кандидат психологических наук, ведущий научный сотрудник, Гётеборгский университет
- **Польская Н.А. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор кафедры клинической психологии и психотерапии факультета консультативной и клинической психологии МГППУ
- **Поляков А.М. (Беларусь)**, доктор психологических наук, доцент, заведующий кафедрой общей и медицинской психологии факультета философии и социальных наук, Белорусский государственный университет
- **Приходько О.Г. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, директор Института специального образования и психологии, заведующая кафедрой логопедии, Московский городской педагогический университет (МГПУ)
- **Самарина Л.В. (Россия)**, директор АНО ДПО «Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства»
- **Стоянова И.Я. (Россия)**, доктор психологических наук, профессор кафедры психотерапии и психологического консультирования, Томский государственный университет
- **Туманова Т.В. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, профессор кафедры логопедии Института детства МГПУ
- **Черенева Е.А. (Россия)**, кандидат педагогических наук, доцент, директор Международного института аутизма, Красноярский государственный педагогический университет им. В.П. Астафьева
- **Шведовская А.А. (Россия)**, кандидат психологических наук, доцент кафедры возрастной психологии факультета психологии образования МГППУ
- **Шпильберг И.Л. (Россия)**, руководитель по научной и методической работе Центра реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир»
- **Яковлева И.М. (Россия)**, доктор педагогических наук, профессор, заведующая кафедрой олигофренопедагогики и клинических основ специальной педагогики МГПУ

Editor-in-chief

Khaustov A.V. (Russia), PhD in Education, director of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE)

Executive secretary

Shvedovskiy E.F. (Russia), methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD of MSUPE

Members of editorial board

- **Artemova E.E. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, dean of the Faculty of Clinical & Special Psychology of MSUPE
- **Davydova E.Yu. (Russia)**, PhD in Biology, leading research fellow of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, associate professor of the Chair of Differential Psychology & Psychophysiology of MSUPE
- **Nikandrova T.S. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, head of the Department of Special Education and Special Psychology, Moscow Pedagogical State University (MSPU)
- **Povey C. (Great Britain)**, trust director of the Seashell Trust
- **Sorokin A.B. (Russia)**, PhD in Biology, leading research fellow of the Scientific Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders of MSUPE
- **Shore S.M. (USA)**, EdD, clinical assistant professor of the Adelphi University
- **Edelson S.M. (USA)**, PhD, executive director of the Autism Research Institute
- **Ertz Yu.M. (Israel)**, head of the project «Autism: work based on ABA», ANO Center «Our Sunny World»

Chairman of the Editorial Council

Alekshina S.V. (Russia), PhD in Psychology, director of the Institute of Inclusive Education, the Deputy Rector for Inclusive Education of MSUPE

Members of the Editorial Council

- **Almazova A.A. (Russia)**, Doctor of Education, associate professor, director of the Institute of Childhood, head of the Department of Speech Therapy of MSUPE
- **Akhutina T.V. (Russia)**, Doctor of Psychology, leading research fellow of the Laboratory of Neuropsychology, Lomonosov Moscow State University
- **Balandina O.V. (Russia)**, head of the Center for Mental Health, Privolzhsky Research Medical University
- **Borodina L.G. (Russia)**, PhD in Medicine, psychiatrist, associate professor of the Department of Clinical and Forensic Psychology of MSUPE
- **Volosovets T.V. (Russia)**, PhD in Education
- **Gorbachevskaya N.L. (Russia)**, Doctor of Biology, head of the Research Laboratory of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, professor of the Chair of Neuro and Patho-psychology of the Faculty of Clinical and Special Psychology of MSUPE
- **Dimenshtein R.P. (Russia)**, member of the board of the Center for Curative Pedagogy
- **Zhigoreva M.V. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Department of Inclusive Education, Institute of Childhood of MSPU
- **Kasatkin V.N. (Russia)**, Doctor of Medicine, professor, director of the Research Institute of Brain Development and Higher Achievements, Peoples' Friendship University of Russia
- **Kornev A.N. (Russia)**, PhD in Medicine, Doctor of Psychology, head of the Department of Logopathology, head of the Laboratory of Neurocognitive Technologies, St. Petersburg State Pediatric Medical University
- **Levchenko I.Yu. (Russia)**, Doctor of Psychology, head of the Chair of Special Pedagogics and Psychology, Faculty of Special Education of Sholokhov Moscow State University for Humanities
- **Morozov S.A. (Russia)**, PhD in Biology, associate professor, leading research fellow of the Federal Institute of the Development of Education, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration; head of the Regional Community Charity Organization «Society for Autistic Children Care "Dobro"»
- **Orekhova E.V. (Sweden)**, PhD in Psychology, leading researcher of the University of Gothenburg
- **Polskaya N.A. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Chair of Clinical Psychology and Psychotherapy, Department of Counseling and Clinical Psychology of MSUPE
- **Polyakov A.M. (Belarus)**, Doctor of Psychology, associate professor, head of the Department of General and Medical Psychology, Faculty of Philosophy & Social Sciences, Belarusian State University
- **Prikhodko O.G. (Russia)**, Doctor of Education, Professor, Director of the Institute of Special Education and Psychology, Head of the Department of Speech Therapy, Moscow City University (MCU)
- **Samarina L.V. (Russia)**, director of the St. Petersburg Institute for Early Intervention
- **Stoyanova I.Y. (Russia)**, Doctor of Psychology, professor of the Department of Psychotherapy and Psychological Counseling, Tomsk State University
- **Tumanova T.V. (Russia)**, Doctor of Education, professor of the Department of Speech Therapy, Institute of Childhood of MSPU
- **Chereneva E.A. (Russia)**, PhD in Education, associate professor, director of the International Institute of Autism, Krasnoyarsk State Pedagogical University. V.P. Astafieva
- **Shvedovskaya A.A. (Russia)**, PhD in Psychology, associate professor of the Chair of Developmental Psychology of the Faculty of Psychology of Education of MSUPE
- **Spitzberg I.L. (Russia)**, head of scientific and methodological work of the Rehabilitation Center for Disabled Children «Our Sunny World»
- **Yakovleva I.M. (Russia)**, Doctor of Education, professor, head of the Department of Special Education and Clinical Foundations of Special Pedagogy of MCU

АУТИЗМ И НАРУШЕНИЯ РАЗВИТИЯ

Научно-практический журнал

Т. 20. № 2 (75) — 2022

Специальный выпуск

«Социокультурная интеграция детей, подростков и взрослых с РАС»

Редакторы выпуска: Е.В. Хилькевич, Д.Р. Халикова

AUTISM AND DEVELOPMENTAL DISORDERS (RUSSIA)

Scientific and practical journal

Vol. 20. No 2 (75) — 2022

The special issue

«Sociocultural integration of children, adolescents and adults with ASD»

Guest Editors: Evgenia Khilkevich, Dinara Khalikova

Московский государственный психолого-педагогический университет
Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения
детей с расстройствами аутистического спектра

Moscow State University of Psychology & Education
Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support
to Children with ASD



СОДЕРЖАНИЕ

КОЛОНКА ТЕМАТИЧЕСКОГО РЕДАКТОРА

Д.Е. Халикова, Е.В. Хилькевич 3

СОЦИОКУЛЬТУРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ И СПОРТ

Д.Е. Халикова, Е.В. Хилькевич
Социокультурная инклюзия: концептуальные основы и тенденции развития 4

Т.С. Кубасова
Программы сопровождения детей с РАС и нарушениями развития, реализуемые в Государственном Дарвиновском музее 13

А.М. Щербакова
Наглядное моделирование как метод создания картины мира в работе с детьми, имеющими нарушения развития 20

Е.И. Киселева-Аффлербах
Мультисенсорная медиация в музейных программах для посетителей с РАС и другими особенностями развития 28

А.С. Стейнберг, А.Л. Восков, Е.М. Клевцова
Социокультурная интеграция взрослых людей с аутизмом в рамках проекта «12ММ» 36

С.Н. Панцырь, Ю.В. Володина
Адаптивный туризм как форма социализации детей и подростков с расстройствами аутистического спектра 43

Е.В. Хилькевич, А.В. Стейнберг, А.В. Хаустов
Создание специальных условий при обучении студентов с РАС по специальностям творческой направленности 53

О.С. Семенкова, В.В. Сукманов
Мастерские им. В.П. Шмитца: система комплексной поддержки взрослых людей с ментальной инвалидностью 62

ИССЛЕДОВАНИЯ РАС

С.А. Морозов, С.Г. Чигрина
Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом 78

НОВОСТИ, СОБЫТИЯ ДОКУМЕНТЫ 85

CONTENTS

GUEST EDITOR'S NOTE

D.R. Khalikova, E.V. Khilkevich 3

SOCIOCULTURAL INTEGRATION & SPORTS

D.R. Khalikova, E.V. Khilkevich
Sociocultural Inclusion: Conceptual Foundations and Development Trends 4

T. S. Kubasova
State Darwin Museum Support Programs for Children with ASD and Developmental Disorders 13

A.M. Shcherbakova
World-Picture Concept Development in Children with Developmental Disabilities by the Method of Visual Modeling 20

E.I. Kiseleva-Afflerbach
Multisensory Mediation for Visitors with ASD and Other Mental Disorders in Museums 28

A.S. Steinberg, A.L. Voskov, E.M. Klevtsova
Sociocultural Integration of Adults with Autism in the "12MM!" Project 36

S.N. Pantsyr, Yu.V. Volodina
Adaptive Tourism as a Form of Socialization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders 43

E.V. Khilkevich, A.S. Steinberg, A.V. Khaustov
Special Conditions for Teaching Students with ASD in Creative Professions 53

O.S. Semenkova, V.V. Sukmanov
Schmitz Workshops: The System of Comprehensive Support for Adults with Mental Disabilities 62

RESEARCH OF ASD

S.A. Morozov, S.G. Chigrina
Research of the Characteristics of Families Raising Children with ASD 78

NEWS, EVENTS, DOCUMENTS 85

КОЛОНКА ТЕМАТИЧЕСКОГО РЕДАКТОРА GUEST EDITOR'S NOTE

Уважаемые читатели!



Д.Р. Халикова



Е.В. Хилькевич

Перед вами тематический номер журнала «Аутизм и нарушения развития», посвященный социокультурной интеграции людей с расстройствами аутистического спектра.

За минувшее десятилетие, с момента ратификации Российской Федерацией «Конвенции о правах инвалидов» ООН, концепция инклюзии неуклонно распространяется на все сферы жизни общества. Все более активно инклюзивные практики захватывают социокультурную сферу: музеи, театры, библиотеки, дома творчества, школы искусств и музыкальные школы, различные общественные пространства и другие учреждения находятся в процессе создания дружелюбной среды для людей с инвалидностью, в том числе и для людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными особенностями.

Следует отметить, что инклюзивные практики в сфере культуры в России, как и во всем мире, начинают свое развитие как движение «снизу», с отдельных инициатив мотивированных сотрудников, и постепенно превращаются в системную и долговременную работу с данной целевой аудиторией. Это свидетельствует о формировании и укреплении сообщества вовлеченных профессионалов, продвигающих социокультурные инклюзивные практики. В связи с этим возрастает значимость межсекторального и межинституционального сотрудничества в развитии инклюзивного направления в культурных институциях. Такое взаимодействие важно не только непосредственно для расширения возможностей участия детей с РАС в социокультурных программах, но и для развития у сотрудников организаций в сфере культуры новых компетенций по работе с данной аудиторией при эффективной методической поддержке со стороны специальных педагогов, а также для формирования доступной социокультурной среды. Постоянно увеличивающееся количество запросов от культурных институций показывает необходимость в системной консультативно-методической поддержке со стороны профессионалов, работающих с детьми с РАС, для развития инклюзивных практик.

Прошедший в сентябре 2021 года Всероссийский онлайн-семинар «Социокультурные практики для людей с РАС» показал высокую актуальность и востребованность данной тематики как у представителей системы образования, так и системы культуры, что говорит о важности горизонтальных связей между сообществами профессионалов в становлении социокультурной инклюзии. В работе семинара приняли участие более 15000 человек из 80 регионов РФ, что подтолкнуло нас к мысли о создании данного тематического номера. В нем представлена широкая вариативность возможностей для интеграции людей с РАС в сферу культуры: от детского до взрослого возраста, от досуговой деятельности до профессиональной ориентации и трудовой занятости, от музейных проектов до инклюзивных лагерей.

Важно помнить, что социокультурные инклюзивные практики имеют отложенный эффект, ведь сложно измерить сиюминутный вклад в повышение качества жизни людей с РАС и их семей от похода в музей или посещения библиотеки. Но именно такие практики создают наиболее благоприятные возможности для развития людей с ментальными особенностями вне коррекционного и образовательного процесса, и одновременно являются наилучшим тренингом социальных навыков в естественной среде, источником новых впечатлений, приобретения позитивного опыта взаимодействия в социуме, расширения картины мира. Формирование благоприятных условий для культурного досуга семей, воспитывающих детей с инвалидностью, реализация новых форм деятельности и способов самовыражения, содействие реализации творческого потенциала, — все это закладывает основу для подлинной неформальной социализации людей с РАС в рамках сообщества.

Д.Р. Халикова,
культуролог (MA in Media and Cultural Studies),
специалист по социокультурным проектам, куратор проекта «Инклюзивный музей»,
член Президиума Российского комитета Международного совета музеев (ИКОМ России)

Е.В. Хилькевич,
кандидат политических наук,
руководитель направления социокультурной интеграции ФРЦ МГППУ

CC BY-NC

СОЦИОКУЛЬТУРНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ И СПОРТ
SOCIOCULTURAL INTEGRATION & SPORTS

**Социокультурная инклюзия: концептуальные основы
и тенденции развития**

Халикова Д.Р.

Российский комитет Международного совета музеев (ИКОМ России),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2932-8360>, e-mail: dinara.r.khalikova@gmail.com

Хилькевич Е.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет
(ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Становление инклюзивных процессов в сфере российской культуры с каждым годом становится все заметнее. В статье систематизируются теоретические и методологические основы, на которых базируются современные инклюзивные практики, применяемые в сфере культуры, а также выявляются дальнейшие тенденции развития в этой области. Раскрывается содержание основных понятий социокультурной инклюзии — социальная модель инвалидности, универсальный дизайн, принципы партиципации и доступной среды в учреждении культуры. Уделено внимание примерам сетевого взаимодействия в сфере социокультурной инклюзии как необходимому условию для развития эффективной и системной работы учреждений культуры с новыми для себя аудиториями, в частности, с посетителями, имеющими РАС и другие ментальные особенности. Приведены примеры основных векторов сотрудничества в сфере социокультурной инклюзии: привлечение экспертов с РАС по вопросам создания специальных условий в публичных пространствах, взаимодействие с образовательными организациями и благотворительными фондами, что способствует появлению новых инклюзивных программ, созданию межинституционального экспертного проекта. Отмечается, что основной тенденцией дальнейшего развития социокультурной инклюзии на данном этапе является выработка критериев оценки эффектов внедрения в сферу культуры практик, направленных на интеграцию людей с инвалидностью.

Ключевые слова: социокультурная инклюзия, социальная модель инвалидности, универсальный дизайн, партиципация, сетевое взаимодействие, инклюзивный музей

Для цитаты: Халикова Д.Р., Хилькевич Е.В. Социокультурная инклюзия: концептуальные основы и тенденции развития // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 4–12. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200201>

**Sociocultural Inclusion: Conceptual Foundations
and Development Trends**

Dinara R. Khalikova

Russian National Committee of the International Council of Museums (ICOM Russia),
Moscow, Russia,
ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2932-8360>, e-mail: dinara.r.khalikova@gmail.com

CC BY-NC

Evgeniya V. Khilkevich

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

The formation of inclusive processes in Russian culture sphere is becoming more and more noticeable every year. The article systematizes theoretical and methodological foundations on which modern inclusive practices used in the field of culture are based. It also identifies further development trends in this area. The content of basic concepts of sociocultural inclusion is revealed – the social model of disability, universal design, principles of participation and the accessible environment in a cultural institution. Attention is paid to examples of networking in the field of sociocultural inclusion as a necessary condition for the development of effective and systematic work of cultural institutions with new audiences, in particular, with visitors with ASD in other mental characteristics. Examples of main vectors of cooperation in the field of sociocultural inclusion are given: the involvement of experts with ASD on the creation of special conditions in public spaces, interaction with educational organizations and charitable foundations, which contributes to the emergence of new inclusive programs, the creation of an inter-institutional expert project. It is noted that the main trend in the further development of sociocultural inclusion at this stage is the development of criteria for assessing the effects of introducing practices into the sphere of culture aimed at the integration people with disabilities.

Keywords: sociocultural inclusion, social model of disability, universal design, participation, networking, inclusive museum

For citation: Khalikova D.R., Khilkevich E.V. Sociocultural Inclusion: Conceptual Foundations and Development Trends. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 4–12. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200201> (In Russ.).

Введение

Практики, призванные вовлечь людей с различными формами инвалидности в социокультурную сферу, в последние годы активно развиваются, что свидетельствуют о повсеместном становлении инклюзии в нашей стране. Для того чтобы работа с посетителями с инвалидностью носила равнонаправленный и согласованный характер, в учреждениях культуры разных регионов России необходимо единое концептуальное понимание этого процесса – следование в деятельности общим теоретическим и методологическим положениям.

Устойчивая и осознанная работа в области социокультурной инклюзии основывается в первую очередь на ценностных установках, задающих профессиональный подход к видению проблем и решению стоящих перед учреждениями культуры задач. В этой связи важнейшей опорой для практикующего специалиста в области социокультурной деятельности является приверженность социальной модели инвалидности, которая пришла на смену медицинской. Именно социальная модель инвалидности лежит в основе Конвенции о правах инвалидов – международного соглашения, которое постулирует преодоление различных барьеров на пути интеграции людей с инвалидностью в общество. Согласно 30 статье Конвенции, люди с инвалидностью должны иметь доступ к произведениям культуры, различным мероприятиям, памятникам и объектам, имеющим культурную значимость, а также к учреждениям в сфере культуры [3]. Конвенция была ратифицирована Россией

в 2012 году, что повлекло за собой принятие Федерального закона от 01.12.2014 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов». Данный закон установил положения, направленные на обеспечение беспрепятственного доступа людей с инвалидностью к объектам социальной, инженерной и транспортной инфраструктур, объектам культуры и связи [11]. Принятие данного закона заложило основы институционализации социальной модели инвалидности в Российской Федерации.

Медицинская модель, принятая в общественном дискурсе почти до конца XX столетия, указывает на преобладающее значение проблем в человеке, его теле, в особенностях мышления, восприятия, поведения, в мобильности или коммуникации. В этой модели ограниченное участие людей с инвалидностью в общественной жизни объясняется «дисфункциями», «болезнями» человека. Социальный подход к пониманию инвалидности переносит проблему с индивидуальных «дефектов» человека на весь социум: ведь именно социум формирует такую среду, в которой не всем комфортно, создает пространства и блага, которыми могут воспользоваться не все члены общества. Социальный подход стал активно развиваться со второй половины XX в., предлагая работать не с индивидуальными «нарушениями» здоровья, а с несовершенными условиями среды. Английский исследователь Майк Оливер один из первых обратил внимание на то, что причинами проблемы инвалид-

ности являются не индивидуальные характеристики человека, а несовершенство социального устройства, то есть среда, которая не учитывает или не в полной мере учитывает потребности всех людей [17].

Таким образом, согласно социальному подходу, не индивидуальные особенности препятствуют участию людей с инвалидностью в разных сферах жизни, а среда ограничивает их возможности. Именно данный подход лежит в основе формирования инклюзивной среды в учреждениях культуры — такой среды, в которой люди с инвалидностью получают возможность участвовать в процессах социального взаимодействия, творчества и обучения наравне со всеми остальными.

Основные понятия социокультурной инклюзии

Социальный подход является практико-ориентированным, задающим тактический алгоритм действий: необходимо определить барьеры, с которыми сталкиваются люди с инвалидностью, и найти решения для их устранения или минимизации [16]. Среди подобных барьеров, основываясь на разных классификациях, можно выделить: физические, сенсорные, социокультурные, информационные, социально-психологические (отношенческие) и другие [12; 21]. В социальном подходе, предлагающем работать с барьерами, вопросы доступности учреждений культуры рассматриваются с рациональной точки зрения, с позиций эффективного менеджмента и формирования лояльности широкой аудитории: «Совершенствуя условия посещения и пребывания, создавая комфортную среду, музеи открывают более широкие возможности не только для людей с инвалидностью, но и для всех посетителей, которые также могут встретить различные барьеры в силу определенных обстоятельств и индивидуальных особенностей» [12, с. 15–16].

Можно выделить еще одно значимое отличие двух подходов: в медицинской модели фокус делается на «дефицитах» человека, который воспринимается объектом воздействия, в то время как в социальной модели фокус смещается на сильные стороны и возможности человека, который является активным субъектом процесса взаимодействия. Именно поэтому среди наиболее значимых тенденций в сфере социокультурной инклюзии отмечается внедрение практик соучастия (партиципации), т.е. активного вовлечения самих сообществ и людей с инвалидностью в принятие решений, касающихся участия в культурной жизни [18]. Это отражает принципы работы партиципативного учреждения: не только для аудитории, но и вместе с ней [19].

Для того чтобы стратегически посмотреть на развитие социокультурной инклюзии, очень важно концептуальное осмысление целей, предпосылок и условий формирования инклюзивной среды. В этом отношении важно понимать разницу между доступностью и инклюзией: понятия эти часто смешивают-

ся, или между ними и вовсе ставится знак равенства. Однако необходимо помнить, что доступность является фундаментом, без которого невозможно построить инклюзивное общество.

Понятие доступной среды постоянно усложняется и становится все более многоаспектным. Если в начале XXI речь шла преимущественно о физической и архитектурной доступности помещений, то привлечение аудитории, относительно новой для учреждений культуры, — людей с аутизмом и ментальными особенностями — существенно расширило понимание термина «доступность». Данная категория посетителей имеет так называемую «невидимую инвалидность», когда меры по обеспечению доступной среды для нее не очевидны на первый взгляд. Кроме того, опыт взаимодействия публичных институций с этой аудиторией еще очень незначителен по сравнению с посетителями с другими формами инвалидности. Поэтому теперь, говоря о доступности учреждения культуры, мы обращаемся не только к доступности физической среды, но и доступности информации, культурных продуктов и услуг, образовательных материалов и программ. Для того чтобы быть дружелюбным и открытым посетителю, институция должна говорить с ним на одном языке, понимать его потребности, уметь получать обратную связь и совершенствовать свою работу. Соответственно, сотрудникам этой институции необходимо обладать компетенциями по взаимодействию с разными аудиториями. В методическом документе, разработанном группой экспертов проекта «Инклюзивный музей», под названием «Перечень контрольных вопросов и рекомендаций (чек-лист) по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями» предлагается следующее определение доступной среды [5].

Доступная среда — совокупность физических, сенсорных, коммуникативных, информационных, отношенческих и других условий, позволяющих людям вести независимый образ жизни и участвовать в любых формах жизнедеятельности. Принципы обеспечения условий доступности для людей с инвалидностью провозглашены Конвенцией о правах инвалидов (ст. 9, 30) [5].

Доступность тесно связана с понятием универсального дизайна, представляющего собой процесс создания продуктов и объектов, которые могут быть использованы в самых разных ситуациях всеми людьми, в нашем случае — людьми с инвалидностью.

Термин «универсальный дизайн среды» отражает концепцию проектирования таким образом, чтобы она была максимально пригодной для использования всеми людьми, независимо от их особенностей, социально-демографических характеристик, других условий и факторов, которые влияют на их жизнедеятельность [20].

Эта идея развивалась на фоне набирающего обороты движения за доступность и устранение барьеров, которые приводят к социальной исключенности

разных сообществ, преимущественно людей с инвалидностью. В конце 90-х годов в университете Северной Каролины (США) группа экспертов, состоящая из архитекторов, дизайнеров, инженеров и исследователей экологического проектирования, сформулировала основные принципы универсального дизайна. Авторы этих принципов отмечают, что они призваны подчеркнуть ценности разнообразия, равноправия и инклюзии [15].

Универсальный дизайн в широком смысле имеет отношение не только к проектированию физической среды, но и к созданию продуктов, услуг, технологий, то есть ко всем общественным благам. Универсальный дизайн позволяет учесть потребности не только людей, у которых определенные ограничения во взаимодействии со средой являются постоянными, но и потребности тех людей, которые испытывают ситуативные или временные затруднения, например: сломанная рука, болезнь, ограничение мобильности в силу каких-либо жизненных обстоятельств и так далее.

Универсальный дизайн музея — концепция, предполагающая обеспечение доступности музея, его продуктов, объектов и среды таким образом, чтобы они могли в полной мере использоваться всеми людьми без необходимости специальной адаптации. Реализация этой концепции направлена на то, чтобы предусмотреть многообразие потребностей посетителей и сотрудников музея для обеспечения их доступа к экспозиции и различным формам деятельности музея, независимо от возраста, языка, наличия инвалидности и других особенностей и социальных характеристик. Следование принципам универсального дизайна не отменяет необходимости индивидуальной поддержки в тех случаях, когда она требуется. Разработка универсального дизайна музея является частью мероприятий по обеспечению его доступности и превращения музея в инклюзивный [5].

Как уже отмечалось, создавая условия доступности для людей с инвалидностью, учреждение становится более привлекательным и для широкой аудитории. Важно понимать, что доступная среда имеет отношение к любому человеку и к минимизации барьеров, с которыми он может столкнуться на каком-либо этапе своей жизни в силу определенных обстоятельств или индивидуальных особенностей.

Среди принципов формирования доступной среды можно отметить:

- Признание и понимание многообразия аудитории и преимуществ универсального дизайна.
- Внедрение вопросов доступности во все структуры деятельности учреждения культуры.
- Систематическое обучение и повышение компетенций сотрудников.
- Разделяемая ответственность всего коллектива учреждения.
- Обмен опытом и консолидация усилий партнеров.

- Вовлечение целевой аудитории.
- Тестирование и оценка.
- Мониторинг и корректировка.

Говоря же об *инклюзии*, мы предполагаем, что это постоянный и системный процесс, направленный на обеспечение полноценного участия людей в любых сферах жизни, в данном случае, — в культурной сфере. *Инклюзия* — системный и непрерывный процесс создания возможностей для полноценного участия людей в любых аспектах жизни на основе принципов уважения прав и достоинства личности. Этот процесс происходит с учетом потребностей и интересов человека преимущественно за счет выявления и устранения средовых барьеров, а также благодаря индивидуальной поддержке при ее необходимости [5].

Инклюзивная культура предполагает *спектр возможностей выбора* для человека, то есть возможностей самостоятельно выбирать то, что ему интересно. Это чрезвычайно важный тезис, поскольку зачастую «инклюзия» трактуется буквально как «включение» (исходя из перевода с англ. Inclusion), в частности, — включение людей с инвалидностью в группу людей без инвалидности. Однако следует помнить, что подобное «включение» требует добровольности и осознанного желания со стороны самих людей.

Таким образом, учреждение культуры как инклюзивное пространство может создавать как специальные, адресные, программы, так и инициативы, ориентированные на широкую публику и учитывающие условия комфортного пребывания и доступности для разных посетителей. Если учреждение видит запрос от своей аудитории, то стремится на него ответить, — в этом и проявляется ориентированность на человека, а не в соблюдении формальных требований к посетителям с инвалидностью. Так, например, родители ребенка с РАС, исходя из своей конкретной ситуации, могут самостоятельно выбрать: записать на специальную программу, созданную для детей с ментальными особенностями, прийти на публичную программу или индивидуально посетить выбранное учреждение культуры. Свобода выбора и независимость в принятии решения — важнейшие ценности инклюзивного общества.

Сетевое взаимодействие как основа для развития инклюзивной работы в учреждении культуры

Удовлетворение запроса посетителей с инвалидностью и их семей и предоставление им спектра возможностей для включения в социокультурные проекты невозможно без взаимного сотрудничества. Учреждению культуры важно не только услышать пожелания и постараться создать условия для аудитории посетителей с инвалидностью, но и привлечь ее к проектированию и реализации подобных

программ. Подобное взаимодействие необходимо на самых разных уровнях — от индивидуальной работы с семьями потенциальных посетителей и взрослыми людьми с инвалидностью до широкого межсетевого и межведомственного взаимодействия и обмена опытом в рамках профессиональных мероприятий.

Особую значимость в этом процессе имеет работа с представителями сообществ и привлечение экспертов с инвалидностью к работе над развитием инклюзивной среды социокультурных институций. Приглашая людей с РАС посетить какое-либо мероприятие, учреждению стоит учитывать факторы обеспечения его доступности для данной аудитории: наличие у большинства из них нарушений обработки сенсорной информации, специфической манеры общения и трудностей в восприятии информации на слух и т.д. Меры, которые следует принять для преодоления дефицитов, присущих людям с аутизмом, не всегда очевидны. В подобных случаях необходимо обращаться к экспертам из числа взрослых людей с РАС, которые имеют большой опыт посещения различных мероприятий и знают, как организовать инклюзивную среду в публичных местах, каким образом корректно взаимодействовать с людьми, имеющими аутизм, особенно если им предстоит выступление перед аудиторией [10].

Кроме того, эксперты из числа людей с РАС должны привлекаться к созданию и апробации инструментов, способствующих развитию инклюзивной социокультурной среды, таких как сенсорные карты, социальные истории, средства визуальной поддержки, элементы навигации в пространстве, мобильные приложения и пр. [4]. Сотрудничество с представителями сообщества людей с РАС в момент разработки и внедрения данных инструментов может служить залогом для их эффективности в дальнейшей работе учреждения в области инклюзивных программ.

Большое значение для развития систематической инклюзивной деятельности социокультурных организаций имеет плотное взаимодействие с образовательными учреждениями, которые реализуют в стенах музеев, библиотек или культурно-досуговых центров выездную внеурочную деятельность с классами, где обучаются дети с инвалидностью и ОВЗ. Систематический характер этой деятельности, опирающийся на требования программ воспитательной работы образовательных организаций [6], способствует созданию основы для многолетнего и плодотворного сотрудничества со школьными учителями и тьюторами, которые не только могут рассказать экскурсоводам как лучше взаимодействовать со своими учениками, но и предварительно готовят школьников к восприятию новой для них информации в незнакомом месте. Для успешного включения обучающихся во внеурочные программы в музеях должно быть налажено тесное сотрудничество между учителем и музейным педагогом, которые с

опорой на сильные стороны детей и их особые образовательные потребности, разработают экскурсию с оптимальным для этой группы уровнем адаптации и проработают сложный для учеников материал предварительно в классе. Учителю проще сделать это с опорой на предоставленные музеем материалы, которые были разработаны специально для проведения инклюзивных программ, — социальные истории, видеоконтент, визуальное расписание, сценарий музейного занятия и пр. [14]. Примером такого плодотворного сотрудничества между образовательными и социокультурными организациями может являться модель включения во внеурочную деятельность обучающихся с аутизмом, на основе которой была создана программа социокультурной интеграции «Идем в музей!» [13]. Эта программа внеурочной деятельности была разработана в Федеральном ресурсном центре по организации комплексного сопровождения детей с РАС МГППУ и реализуется с 2017 года. Она включает 5 этапов — разностороннее взаимодействие с музейными специалистами и с родителями учеников, подготовку детей к выездному мероприятию, педагогическое наблюдение в процессе музейной экскурсии и завершающее мероприятие по ее итогам. Эта модель предполагает большую включенность со стороны педагогов образовательных учреждений в проектирование и адаптацию образовательной среды не только внутри, но и вне образовательной организации, что является необходимым умением педагогов, сопровождающих обучающихся с РАС согласно профессиональному стандарту [7].

Одним из важных результатов действия программы «Идем в музей!» стало появление в разных музеях Москвы новых инклюзивных программ для детей с РАС, которые изначально были разработаны для учащихся школы Федерального ресурсного центра, но впоследствии стали доступны широкому кругу посетителей из числа детей с ментальными особенностями. Сотрудничество с образовательными организациями, благотворительными фондами, родительскими НКО помогает музеям справиться как с недостатком информации об аутизме, так и с подбором эффективных методов и инструментов работы с данной целевой аудиторией. Опрос сотрудников музеев России различного профиля, проведенный в 2020 году с целью оценки распространенности и оснащенности процесса музейной инклюзии, а также готовности музеев к организации свободного посещения и мероприятий с участием людей с РАС [2], выявил, что более половины респондентов (58%) рассматривают сотрудничество с профильными организациями, работающими с людьми с инвалидностью, как основной источник для развития специализированных программ в музеях. Подобные варианты экспертного консультирования со стороны специалистов, работающих с детьми и взрослыми с особенностями

развития, повышают компетентность музейных сотрудников и способствуют созданию и постепенному углублению инклюзивной деятельности музеев. Данный вид межсетевое взаимодействия также часто выливается в реализацию различных грантовых проектов, результаты которых постепенно расширяют методическую основу российской музейной инклюзии [1; 8].

Систематизация знаний и экспертиза: проект «Инклюзивный музей»

Для систематизации ресурсов и знаний и для объединения экспертов в области социокультурной инклюзии из различных институций в 2017 году был создан проект «Инклюзивный музей», ставший примером межинституционального партнерства на национальном уровне. Проект направлен на развитие лучших практик социализации и творческой самореализации людей с инвалидностью музейными средствами, а также на формирование в музеях доступной среды.

Команда проекта — это сотрудники музеев, специалисты профильных некоммерческих организаций и независимые эксперты, занимающиеся развитием инклюзивной среды, а также представители сообществ людей с инвалидностью. В рамках проекта создаются методические материалы, проводятся вебинары и тренинги для музейных сотрудников, разрабатываются обучающие видеоролики, буклеты с рекомендациями, тесты на проверку знаний, пособия и сборники успешных практик социокультурной инклюзии [5; 9; 14]. Благодаря консолидации разных экспертов и междисциплинарности проект способствует развитию инфраструктуры музейной инклюзии.

Системные изменения в сфере социокультурной инклюзии могут происходить только при последовательном внедрении апробированных эффективных решений, тиражировании лучших практик, расширении охвата и географии участников. На старте проекта «Инклюзивный музей» наблюдалась необходимость повышения осведомленности музейных сотрудников о работе с людьми с инвалидностью любой формы, необходимость выработки базовых рекомендаций и донесения ценности инклюзивных программ до музейных учреждений. Со временем, вместе с углублением тематики и диверсификации форматов работы проекта, стал заметен рост количества музеев, готовых развивать инклюзивную работу и внедрять передовые практики, и соответственно, нуждающихся в усиленной методической поддержке.

По мере накопления профессиональным сообществом информации о социокультурной инклюзии и принципах доступности актуализировалась потребность в систематизации и структуризации этих знаний. Именно в ответ на этот запрос экспертная группа

проекта «Инклюзивный музей» по направлению работы с детьми, имеющими ментальные проблемы, которое реализуется при поддержке Благотворительного фонда «Вклад в будущее», разработала «Перечень контрольных вопросов и рекомендаций (чек-лист) по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями» [5]. Данный «чек-лист» является практической опорой для музейных сотрудников и всех заинтересованных специалистов при ведении комплексной и устойчивой работы по созданию доступной среды. Экспертами-составителями выделены следующие тематические направления: посетительский опыт, сенсорная доступность, предоставление сведений о доступности, информационная доступность, цифровая доступность, адаптированность мероприятий, социокультурная репрезентация. Сформулированные по каждому направлению критерии составляют совокупность показателей, задающих музеям ориентиры для самодиагностики и осуществления комплексной работы.

Заключение

В заключении следует сказать, что за последние несколько лет в сфере социокультурной инклюзии сформировался понятийный аппарат и концептуальная база, которые получили широкое распространение в Российской Федерации, что способствует продвижению единого подхода к пониманию инклюзивных процессов и принципов взаимодействия с аудиторией с инвалидностью в учреждениях культуры.

Важно подчеркнуть, что быстрое развитие в сфере социокультурной инклюзии происходит во многом благодаря плотному сотрудничеству и неформальному межсетевому взаимодействию: с экспертами с инвалидностью, родительскими сообществами, специализированными образовательными учреждениями, благотворительными фондами и другими профильными организациями, а также благодаря широким внутрисетевым связям. В последние годы стало появляться все больше инициатив по развитию инклюзии в учреждениях культуры. Государственные органы, представители некоммерческого сектора и социально ответственный бизнес озабочены вопросами доступности культуры и влияния этой сферы на качество жизни людей. Подобная масштабная кооперация привела к созданию межинституционального партнерства, которое консолидированно продвигает как идеи, так и технологии различных инклюзивных практик в сфере культуры.

Одним из наиболее актуальных вопросов на сегодняшний день является оценка успешности и эффективности инклюзивной работы социокультурных институций. Поиск релевантного инструментария по оценке качества инклюзивных практик в сфере культуры для улучшения качества предлагаемых продуктов и услуг, а также для осмысления влияния

культуры на изменения в жизни людей с инвалидностью — предмет, требующий полномасштабных и лонгитюдных исследований. Поиск критериев для оценки социальных, а также психологических, образовательных, воспитательных, общекультурных эф-

фектов от широкого внедрения практик, направленных на интеграцию людей с инвалидностью в сферу культуры, на сегодняшний день становится ведущей тенденцией развития социокультурной инклюзии в Российской Федерации. ■

Литература

1. Богорад П.Л., Загалова З.А., Мирзаханян Л.Г., Сударикова М.А., Шифрина С.А. Методические рекомендации по адаптации музейных экскурсионных программ и организации подготовительной работы к экскурсиям для детей с расстройством аутистического спектра (РАС) / Под общ. ред. Фокиной Е.Б. Москва, 2019. 192 с.
2. Давыдова Е.Ю., Хилькевич Е.В., Хаустов А.В., Давыдов Д.В., Сорокин А.Б. Исследование проблем организации инклюзивной среды для работы с детьми с РАС в музеях различного профиля // Консультативная психология и психотерапия. 2021. Том 29. № 4. С. 95–110. doi:10.17759/cpp.2021290406
3. Конвенция о правах инвалидов. Принята резолюцией 61/106 Генеральной Ассамблеи ООН от 13 декабря 2006 года [Электронный ресурс]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml
4. Манелис Н.Г., Хилькевич Е.В., Сорокин А.Б. Особенности организации внешкольных мероприятий для обучающихся с РАС в музеях. Методические рекомендации / Под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. Москва, 2022
5. Перечень контрольных вопросов и рекомендаций (чек-лист) по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями [Электронный ресурс]. М.: Проект «Инклюзивный музей», 2020. URL: <https://in-museum.ru/edocs/perechen-kontrolnyh-voprosov-i-rekomendaczij-chek-list-po-obespecheniyu-dostupnosti-muzeya-dlya-posetitelej-s-mentalnymi-osobennostyami/> (дата обращения 15.05.2022)
6. Примерная программа воспитания [(проект) (утв. на заседании Федерального учебно-методического объединения по общему образованию от 2.06.2020)] [Электронный ресурс]. Москва, 2020. 21 с. URL: <http://form.instrao.ru/> (дата обращения: 06.12.2021).
7. Профессиональный стандарт «Специалист в области воспитания» (утв. Приказом министерства труда и социальной защиты РФ от 10.01.2017 № 10н) [Электронный ресурс]. URL: <https://docs.cntd.ru/document/420390300#6500IL> (дата обращения: 06.12.2021).
8. Рекомендации по организации и проведению занятий в музее для людей с ментальными особенностями. М.: АНО «Колесо Обозрения», 2020.
9. Сборник лучших сценариев музейных занятий для детей с особенностями ментального развития. ИКОМ России, 2019.
10. Стейнберг А.С., Восков А.Л. Рекомендации по созданию инклюзивной среды на мероприятиях с участием людей с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2018. Том 16. № 4. С. 52–56. doi:10.17759/autdd.2018160409
11. Федеральный закон от 01.12.2014 N 419-ФЗ «О внесении изменений в отдельные законодательные акты РФ по вопросам социальной защиты инвалидов в связи с ратификацией Конвенции о правах инвалидов». URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171577/
12. Халикова Д.Р. Социальные технологии в музеях: как обеспечить инклюзивную среду для людей с инвалидностью // Современные технологии в учреждениях культуры: сборник статей / редкол.: Д.В. Родионов и др. — М.: ГЦТМ им. А.А. Бахрушина, 2017.
13. Хилькевич Е.В. Внеурочная деятельность обучающихся с РАС и оценка эффективности ее реализации на примере программы «Идем в музей!» // Аутизм и нарушения развития. 2021. Том 19. № 4. С. 62–69. doi:10.17759/autdd.2021190407
14. Хилькевич Е.В. Социальные истории и инструменты визуальной поддержки в музеях: методическое пособие. Москва, 2022.
15. Connell B.R., Jones M., Mace R., Mueller J., Mullick A., Ostroff E., Sanford J., Steinfeld E., Story M., and Vanderheiden G. The Principles Of Universal Design, 1997: https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciplestext.htm
16. Disability — A Toolkit for Museums Working Towards Inclusion // Cultural Heritage Without Borders. Compiled by Michèle Taylor URL: https://www.ne-mo.org/fileadmin/Dateien/public/topics/Museums_as_Social_Agents/Toolkit_for_Museums_working_towards_Inclusion.pdf (дата обращения: 18.01.2022).
17. Oliver M. The Individual and Social Model of Disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 1990. URL: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
18. Sandell R. Social inclusion, the museum and the dynamics of sectoral change // Museum and Society. 2003. Vol. 1, 1. P. 45–62.
19. Simon N. The Participatory Museum (First Edition). Museum 2.0., 2010
20. Story M.F., Mueller J.L., Mace R.L. The universal design file: Designing for people of all ages and abilities. — North Carolina State Univ., Raleigh: Center for Universal Design, 1998.
21. Walters D. 'Pushing the margins: improving access for women and disabled people in Balkan museums', in Svanberg (ed.), Museum as Actor & Forum, Historiska Museet, Stockholm, 2010. pp 95–104.

References

1. *Bogorad P.L., Zagalova Z.A., Mirzakhanyan L.G., Sudarikov, M.A., Shifrina S.A.* Metodicheskie rekomendatsii po adaptatsii muzeinykh ekskursionnykh programm i organizatsii podgotovitel'noi raboty k ekskursiyam dlya detei s rasstroistvom autisticheskogo spektra (RAS) [Guidelines for adapting museum excursion programs and organizing preparatory work for excursions for children with autism spectrum disorder (ASD)]/ Pod obshch. red. Fokinoi E.B. Moscow, 2019. 192 s.
2. *Davydova E.Yu., Khil'kevich E.V., Khaustov A.V., Davydov D.V., Sorokin A.B.* Problemy organizatsii inklyuzivnoi sredy dlya raboty s det'mi s RAS v muzeyakh razlichnogo profilya [Research of the inclusive environment organizing problems for working with children with ASD in different types of museums]// Konsul'tativnaya psikhologiya i psikhoterapiya. 2021. Tom 29. № 4. S. 95–110. doi:10.17759/cpp.2021290406
3. Konventsiya o pravakh invalidov [Convention on the Rights of Persons with Disabilities]. Prinyata rezolyutsiei 61/106 General'noi Assamblei OON ot 13 dekabrya 2006 goda [Elektronnyi resurs]. URL: https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml
4. *Manelis N.G., Khil'kevich E.V., Sorokin A.B.* Osobennosti organizatsii vneshkol'nykh meropriyatiy dlya obuchayushchikhsya s RAS v muzeyakh. Metodicheskie rekomendatsii [Features of the organization of extracurricular activities for students with ASD in museums. Guidelines]/ Pod obshch. red. A.V. Khaustova, N.G. Manelis. Moscow, 2022.
5. Perechen' kontrol'nykh voprosov i rekomendatsii (chek-list) po obespecheniyu dostupnosti muzeya dlya posetitelei s mental'nymi osobennostyami [The list of control questions and recommendations (checklist) for ensuring the accessibility of the museum for visitors with mental disabilities] [Elektronnyi resurs]. M.: Proekt «Inklyuzivnyi muzei», 2020. URL: <https://in-museum.ru/edocs/perechen-kontrolnyh-voprosov-i-rekomendaczij-chek-list-po-obespecheniyu-dostupnosti-muzeya-dlya-posetitelej-s-mentalnymi-osobennostyami/> (data obrashcheniya 15.05.2022)
6. Primernaya programma vospitaniya [(proekt) (utv. na zasedanii Federal'nogo uchebno-metodicheskogo ob'edineniya po obshchemu obrazovaniyu ot 2.06.2020)] [Exemplary educational program] [Web resource]. Moskva, 2020. 21 s. URL: <http://form.instrao.ru/> (data obrashcheniya: 06.12.2021).
7. Professional'nyi standart «Spetsialist v oblasti vospitaniya» (utv. Prikazom ministerstva truda i sotsial'noi zashchity RF ot 10.01.2017 № 10n) [Professional standard “Specialist in the field of education”] [Web resource]. URL: <https://docs.cntd.ru/document/420390300#6500IL> (data obrashcheniya: 06.12.2021).
8. Rekomendatsii po organizatsii i provedeniyu zanyatii v muzee dlya lyudei s metal'nymi osobennostyami [Recommendations for organizing and conducting classes in the museum for people with mental disabilities]. M.: ANO «Koleso Obzreniya», 2020.
9. Sbornik luchshikh stsensariy muzeinykh zanyatii dlya detei s osobennostyami mental'nogo razvitiya. ICOM Rossii, 2019.
10. *Steinberg A.S., Voskov A.L.* Rekomendatsii po sozdaniyu inklyuzivnoi sredy na meropriyatiyakh s uchastiem lyudei s RAS [Recommendations for creating an inclusive environment at events involving people with ASD] // Autizm i narusheniya razvitiya. 2018. Tom 16. № 4. S. 52–56. doi:10.17759/autdd.2018160409
11. Federal'nyi zakon ot 01.12.2014 N 419-FZ “O vnesenii izmenenii v otdel'nye zakonodatel'nye akty RF po voprosam sotsial'noi zashchity invalidov v svyazi s ratifikatsiei Konventsii o pravakh invalidov”. [10. Federal Law of 01.12.2014 N 419-FZ “On Amendments to Certain Legislative Acts of the Russian Federation on Social Protection of the Disabled in Connection with the Ratification of the Convention on the Rights of the Disabled”.] URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_171577/
12. *Khalikova D.R.* Sotsial'nye tekhnologii v muzeyakh: kak obespechit' inklyuzivnyuyu sredu dlya lyudei s invalidnost'yu [Social technologies in museums: how to provide an inclusive environment for people with disabilities]// Sovremennye tekhnologii v uchrezhdeniyakh kul'tury: sbornik statei/ redkol.: D.V. Rodionov i dr. — M.: GTsTM im. A.A. Bakhrushina, 2017.
13. *Khil'kevich E.V.* Vneurochnaya deyatel'nost' obuchayushchikhsya s RAS i otsenka effektivnosti ee realizatsii na primere programmy «Idem v muzei!» [Organization of extracurricular activities efficiency assessment for students with ASD under the program “Let's go to the museum!”] // Autizm i narusheniya razvitiya. 2021. Tom 19. № 4. S. 62–69. doi:10.17759/autdd.2021190407
14. *Khil'kevich E.V.* Sotsial'nye istorii i instrumenty vizual'noi podderzhki v muzeyakh: metodicheskoe posobie. [Social stories and visual support tools in museums: a methodological guide]. Moscow, 2022.
15. *Connell B.R., Jones. M., Mace R., Mueller J., Mullick A., Ostroff E., Sanford J., Steinfeld E., Story M., and Vanderheiden G.* The Principles Of Universal Design, 1997: https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/about_ud/udprinciplestext.htm
16. Disability — A Toolkit for Museums Working Towards Inclusion // Cultural Heritage Without Borders. Compiled by Michèle Taylor URL: https://www.ne-mo.org/fileadmin/Dateien/public/topics/Museums_as_Social_Agents/Toolkit_for_Museums_working_towards_Inclusion.pdf (Access Date: 18.01.2022).
17. *Oliver, M.* The Individual and Social Model of Disability. Paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians, 1990. URL: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
18. *Sandell R.* Social inclusion, the museum and the dynamics of sectoral change // Museum and Society. 2003. Vol. 1, 1. P. 45–62.
19. *Simon, N.* The Participatory Museum (First Edition). Museum 2.0., 2010.
20. *Story M. F., Mueller J. L., Mace R. L.* The universal design file: Designing for people of all ages and abilities. North Carolina State Univ., Raleigh: Center for Universal Design, 1998.

21. Walters D. 'Pushing the margins: improving access for women and disabled people in Balkan museums', in Svanberg (ed.), *Museum as Actor & Forum*, Historiska Museet, Stockholm, 2010. pp 95–104.

Информация об авторах

Халикова Динара Рамисовна, культуролог (MA in Media and Cultural Studies, Lancaster University, UK), специалист по социокультурным проектам, куратор проекта «Инклюзивный музей», член Президиума Российского комитета Международного совета музеев (ИКОМ России), г. Москва, Российская Федерация, ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2932-8360>, e-mail: dinara.r.khalikova@gmail.com

Хилькевич Евгения Владимировна, кандидат политических наук, руководитель направления социокультурной интеграции Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Information about the authors

Dinara R. Khalikova, culturologist (MA in Media and Cultural Studies, Lancaster University, UK), specialist in sociocultural projects, Head of All-Russian projects "Inclusive Museum", Member of the Presidium of the Russian National Committee of the International Council of Museums (ICOM Russia), Moscow, Russia, ORCID <https://orcid.org/0000-0003-2932-8360>, e-mail: dinara.r.khalikova@gmail.com

Evgeniya V. Khilkevich, PhD in Political Science, head of social-cultural integration branch of the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Получена 24.05.2022

Принята в печать 09.06.2022

Received 24.05.2022

Accepted 09.06.2022

Программы сопровождения детей с РАС и нарушениями развития, реализуемые в Государственном Дарвиновском музее

Кубасова Т.С.

Государственный Дарвиновский музей (ГБУК ГДМ),
г. Москва, Российская Федерация,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0777-1111> e-mail: tatkub@darwinmuseum.ru

В комплексной реабилитации людей с инвалидностью значимое место занимает социокультурное направление. В Государственном Дарвиновском музее уже много лет проводится работа по социокультурной реабилитации людей с инвалидностью музейными средствами и по развитию инклюзии. Музей активно развивает направление по созданию и апробации инклюзивных программ с участием посетителей, имеющих расстройства аутистического спектра (РАС). Цели работы инклюзивных программ и мероприятий: расширение сенсорного и эмоционального опыта детей, кругозора, исследовательской активности, их социокультурное развитие, социальная адаптация. Особенности программ: адаптированные занятия; планирование экскурсий на периоды наименьшего числа посетителей; составление программ с учетом сенсорных особенностей детей; интерактивные занятия с применением тактильного дидактического материала; использование социальных историй. В групповой и индивидуальной очной работе, а также в онлайн-формате, на адаптированных экскурсиях и занятиях, мастер-классах, квестах, участвуя в инклюзивных массовых мероприятиях музея, дети и их семьи изучают естественно-научные коллекции. Результаты работы, проводимой сотрудниками Дарвиновского музея с детьми, имеющими РАС, обобщены при подведении итогов анкетирования. Родители и педагоги отмечают увеличение познавательной активности детей, их самостоятельности и творческой инициативы.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, РАС, музей, социокультурная реабилитация, социокультурное развитие, инклюзивные музейные программы, естественно-научные коллекции

Благодарности. Автор благодарит учителя-дефектолога высшей квалификации И.В. Калинин, Государственное бюджетное общеобразовательное учреждение города Москвы «Школа № 2124 «Центр развития и коррекции», и старшего научного сотрудника научно-методического отдела Государственного бюджетного учреждения культуры города Москвы «Государственный Дарвиновский музей» Ю.Р. Исаханову за помощь в создании и развитии социокультурного направления в Государственном Дарвиновском музее.

Для цитаты: Кубасова Т.С. Программы сопровождения детей с РАС и нарушениями развития, реализуемые в Государственном Дарвиновском музее // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 13–19. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200202>

State Darwin Museum Support Programs for Children with ASD and Developmental Disorders

Tatyana S. Kubasova

State Darwin Museum (GDM),
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0777-1111>, e-mail: tatkub@darwinmuseum.ru

In the complex rehabilitation of individuals with disabilities, a significant place is occupied by the sociocultural direction. For many years, the State Darwin Museum has been working on the socio-cultural rehabilitation of people with disabilities through museum instruments and the development of inclusion. The museum is actively develop-

CC BY-NC

ing the direction of creating and testing inclusive programs with the participation of visitors with autism spectrum disorders (ASD). Goals of inclusive programs and activities are expanding the sensory and emotional experience of children, broadening the horizons and research activity, improving the socio-cultural development and social adaptation. Among features of the programs are adapted classes; planning excursions for periods of the least number of visitors; development of programs with the account of sensory characteristics of children; interactive classes with tactile didactic material; use of social stories. Children and their families master natural science collections at the group and individual face-to-face work and online at adapted excursions and classes, master classes, quests and during the participation in the inclusive museum events. The results of the work carried out by the staff of the Darwin Museum with children with ASD are summarized in the results of the survey. Parents and teachers note an increase in the cognitive activity of children, their independence and creative initiative.

Keywords: autism spectrum disorders, museum, sociocultural rehabilitation, sociocultural development, inclusive museum programs, natural science collections

Acknowledgements. The author thanks special teacher (highest qualification level) I.V. Kalinin, "School No. 2124 "Center for Development and Correction"", and senior researcher of the State Darwin Museum Yu.R. Isakhanov for their help in the creating and developing the socio-cultural activities at the State Darwin Museum.

For citation: Kubasova T.S. State Darwin Museum Support Programs for Children with ASD and Developmental Disorders. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 13–19. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200202> (In Russ.).

Введение

Формирование и становление ребенка невозможно без взаимодействия с людьми и включения в окружающую среду. Культурная среда в широком понимании играет решающую роль в развитии личности любого ребенка, в том числе имеющего РАС, в его социализации [14]. Под влиянием культуры ребенок учится быть членом общества, идентифицирует себя с членами своей группы. Именно культура формирует мировоззрение, интеллект, влияет на физическое, нравственное и духовное развитие человека. Музеи расширяют возможности ребенка для неформального общения, в зависимости от формы посещения помогают выстраивать взаимоотношения внутри группы (например, школьной) или внутри собственной семьи [5; 9; 14]. Различные формы взаимодействия с посетителями, предоставляемые коллекциями естественно-научных музеев, позволяют использовать их потенциал для помощи ребенку в освоении норм поведения в обществе, получения социального опыта и в развитии когнитивных способностей. Главной особенностью данного вида коллекций является их «узнавание» ребенком: природа окружает его с самого рождения, изучение ее законов начинается с раннего детства, а представители животного и растительного мира встречаются повсюду. Такие явления как, например, сезонность в средней полосе России, непосредственным образом включены в его повседневную жизнь.

В архивных документах Дарвиновского музея сохранилась информация о том, что почти с момента своего основания в 1907 году он был открыт для широкой публики, в том числе для посетителей с инвалидностью [2; 3; 11]. Сегодня крупнейший в мире и единственный в России музей, посвященный одной

теме — эволюции, — является комплексным полифункциональным учреждением, ведущим активную исследовательскую и научную работу и доступным для всех категорий посетителей [13]. Ежегодно музеем посещают сотни тысяч человек, из них более семи тысяч — люди с инвалидностью. Значительную долю этих посетителей составляют дети с РАС и члены их семей. В Дарвиновском музее на регулярной основе проводятся инклюзивные программы и мероприятия, учитывающие особенности и потребности данной категории посетителей. В практике музея встречаются уникальные случаи: например, проживающий по соседству ребенок буквально вырос в музее, поскольку на протяжении более 10-ти лет в экспозицию музея его постоянно водил отец, и сотрудники экскурсионного бюро передавали ребенку для создания коллажей журналы, собранные всем коллективом. Коллекции естественно-научного музея создают предпосылки исследовательского интереса для формирования у ребёнка, помогают целостному восприятию окружающего мира и поиску взаимосвязей между объектами. Используя примеры из животного мира, сотрудники музея способствуют развитию познавательной активности ребенка, обогащению его сенсорного опыта, что развивает сенсорную, образную и эмоциональную память.

Дарвиновский музей предоставляет различные формы знакомства со своей коллекцией. В основной экспозиции посетителям музея доступны интерактивные экспонаты, остеологические предметы, слепки следов, меховые этикетки и коллекция голосов птиц. Гости музея могут послушать «шмеля» и голоса нескольких видов «лягушек», погладить шкуру медведя и других животных, изучить зубные системы хищников и травоядных, а также познако-

миться с обликом древних людей по скульптурным реконструкциям. В каждом зале есть тематические гиды с заданиями для людей разных возрастов, в том числе квесты для семейных групп. Открытый в 2014 году интерактивный образовательный центр «Познай себя — познай мир» создан с учетом принципов универсального дизайна и позволяет самостоятельно исследовать окружающий мир. Здесь можно услышать собственное сердцебиение и сравнить его с сердцебиением животных, по запаху определить виды растений и узнать об их влиянии на человека, познакомиться с природой Москвы и Подмосковья. Коллекция живых растений на экологической тропе Дарвиновского музея включает более 100 видов. Там же, в небольшом палеопарке созданы в натуральную величину модели вымерших животных, чьи останки были обнаружены на территории России, а завершает общую композицию палеобеседка, где под слоем песка можно самостоятельно отыскать окаменевшие остатки древних животных, обитавших когда-то в морях на территории современной Москвы. Разделы экспозиции используются для проведения циклов адаптированных занятий и для отдельных тематических экскурсий. Так цикл занятий музея «Времена года» вошел в «Сборник лучших сценариев музейных занятий для детей с особенностями ментального развития» проекта «Инклюзивный музей», вышедший в 2019 году [10].

Опыт Дарвиновского музея в работе с детьми, имеющими РАС

Дарвиновский музей регулярно организует выставки творческих работ людей с РАС, предоставляет возможность познакомиться с тематическими выставками на образовательных программах к ним, а также предлагает принять участие в конкурсах и программах. Ежегодный праздник «Дарвиновский музей — для всех детей», приуроченный к Международному дню защиты детей, включает разнообразную программу и дает возможность и принять участие во всех мероприятиях, и составить индивидуальную программу из событий праздника [4].

Музей ежегодно участвует в международных и городских акциях, посвященных теме аутизма. Но большей популярностью пользуются экскурсии и занятия музея. Музей использует различные формы работы: как адаптированные экскурсии, так и тематические занятия и мастер-классы. Они могут быть организованы как циклы, как разовые мероприятия или быть включены в программу инклюзивного праздника для посетителей музея. Форма проведения может быть очной или дистанционной. Практика проведения занятий онлайн показывает, что, с одной стороны, удаленный доступ и взаимодействие с ведущим из дома снижает общую напряженность ребенка (отмечены случаи вербальной коммуникации, удивившей даже родителей),

а, с другой, — усложняет способы социальной коммуникации из-за технических особенностей взаимодействия [7]. При этом стоит отметить важность дальнейшего исследования такой формы взаимодействия для первичного знакомства ребенка с РАС с музеем. Вероятно, что при предварительной дистанционной коммуникации с сотрудником музея непосредственное его посещение в дальнейшем будет проходить в более комфортных условиях.

Важно отметить, что в большинстве своём социальные связи семей, имеющих ребенка с РАС, ослаблены [15]. Беспокойство о безопасности ребенка, в том числе сенсорной, снижает желание родителей (или взрослых в целом) посещать музеи, особенно такие крупные как Дарвиновский. Подготовка персонала музея, разработка специализированных маршрутов, а также мест для отдыха (специализированные или адаптированные) могут нивелировать эти проблемы. Но в то же время важным этапом остается подготовка самого ребенка и сопровождающих его взрослых к визиту. Адаптация социальной истории [7; 8; 12] для конкретного ребенка и непосредственное посещение той или иной экскурсии и занятия создают условия для комфортного и безопасного посещения. При этом контакты ребенка становятся более разнообразными, и следующее посещение им музея более вероятным.

В 2012 году совместно с московской школой № 359 в Дарвиновском музее была разработана программа «Другие» [6], введение которой позволило учитывать потребности посетителей с РАС в создании комфортной и безопасной среды, а также способствовало расширению кругозора, сенсорного опыта, развитию навыков и способностей детей и в конечном счете — их социализации. Программа «Другие» включает как циклы занятий для детей «Времена года», «Птицы и звери Москвы и Подмосковья», так и отдельные тематические занятия. Одной из новых форм работы в рамках программы стало создание «Семейного клуба» для детей с тяжелыми формами РАС и членов их семей. Цель создания клуба — социализация детей и подростков с РАС посредством участия их и родителей, братьев, сестер и других членов семей в различных адаптированных мероприятиях для расширения кругозора, улучшения взаимопонимания и сплочения семьи, а также для укрепления дружеских отношений между всеми членами клуба. Идея создания клуба была реализована благодаря большой подготовительной работе, проведенной учителем-дефектологом И.В. Калининой. Программа каждого заседания клуба готовилась ею совместно с родителями. Педагог проверяла выполнение «домашних» заданий участниками группы, проводила совместно с сотрудниками музея анкетирование по итогам циклов заседаний клуба. Подводя итоги этой многолетней работы важно отметить, что регулярная работа с классом (знакомыми между собой детьми и взрослыми) — оптималь-

ный вариант для ведения такого вида деятельности. В своих анкетах родители (сопровождающие взрослые) всех детей отмечали, что ребенок вспоминает занятия, делится своими впечатлениями и с удовольствием идет на очередное заседание.

С 2020 года Дарвиновский музей проводит адаптированные занятия, в том числе и онлайн, для данной целевой аудитории. Занятия проводятся в экспозициях музея и методическом кабинете с использованием коллекций Государственного Дарвиновского музея. На адаптированных экскурсиях и занятиях в музее разрабатываются тематические циклы, состоящие из 4-6 занятий. При этом важно учитывать индивидуальный опыт ребенка и постепенное вхождение в «пространство» музея. Совместная работа музейных сотрудников и сопровождающих ребенка взрослых помогает ему адаптироваться с учётом именно его особенностей. Этому также способствует и регулярность занятий. Необходимым условием встреч в музее также является практическая составляющая, когда на мастер-классах ребенок самостоятельно или при помощи взрослых делает что-то своими руками [1]. Тематика естественно-научного музея позволяет использовать здесь очень широкий спектр форм, материалов, а также возможность изготовления составных элементов экспонатов, которые после цикла можно собрать в единое целое.

Важными чертами программы «Другие» являются:

- включение в группу, помимо членов семьи участников (братьев и сестер, взрослых попечителей), педагогов и тьюторов;
- привлечение к планированию экскурсий и занятий членов семей, имеющих детей с РАС (предварительное знакомство с экспозицией музея и его программами);
- использование в работе социальных историй (помощь в составлении индивидуальной для каждого участника мероприятия);
- проведение мероприятий в периоды наименьшей посещаемости музея (или использование карты сенсорной безопасности);
- разработка интерактивных занятий с использованием тактильного дидактического материала, в том числе возможность включения разных органов чувств;
- цикличность и регулярность занятий;
- максимальное использование знакомых участникам образов и действий, в том числе связанных с их повседневной жизнью;
- повторение материала (задания на дом, позволяющие закрепить материал и косвенно оценить эффективность проведенных занятий).

Опыт Дарвиновского музея описан в сборнике методических рекомендаций по адаптации музейных экскурсионных программ и организации подготовительной работы к экскурсиям для детей с расстройствами аутистического спектра [1].

Посещая выставки музея, участвуя в мастер-

классах и образовательных программах, ребёнок не просто создает рисунок или поделку, а формирует собственный взгляд на мир. На занятиях в Дарвиновском музее на примерах из животного мира происходит выявление роли и значимости традиции, преемственности и семейных ценностей. В дальнейшем ребенку легче ориентироваться в окружающем мире. Примеры взаимодействия в животном мире он может использовать для обсуждения выстраивания отношений в человеческом обществе.

Одна из важных составляющих особенностей знакомства с естественно-научной коллекцией — элементы исследования. Участники программы получают практическое задание по теме и решают поставленные задачи, исследуя материалы экспозиции или конкретные предметы музея. Атмосфера такой совместной исследовательской работы способствует не только расширению навыков и коммуникативного опыта детей, но также проявлению инициативы и у сопровождающих их взрослых. При таком взаимодействии каждый участник ощущает себя полноправным членом группы, и создается возможность сместить акценты с «потребностей» ребёнка на его «способности», включить его во взаимодействие.

В 2019 году в рамках проекта «Арт-продлёнка: терапия и инклюзия» в Дарвиновском музее была разработана новая адаптированная программа для детей с РАС, состоящая из занятий, посвященных живому миру [1]. Она включает занятия в экспозиции музея и посещение центра «Познай себя — познай мир». При подготовке программы экспертами и консультантами выступили сотрудники Благотворительного фонда помощи семьям, воспитывающим детей с особенностями развития и ограниченными возможностями здоровья, «Искусство быть рядом». Для каждого посещения музея в рамках программы была подготовлена социальная история, помогающая учащимся с РАС почувствовать себя увереннее и в дальнейшем лучше ориентироваться в музейном пространстве. Это также способствовало преодолению трудностей у детей с РАС при соблюдении норм и правил поведения в общественном пространстве. Сотрудники Дарвиновского музея предварительно посетили несколько школьных групповых и индивидуальных занятий в ресурсных классах, общались с педагогами и тьюторами, что позволило учесть особенности детей при подготовке занятий программы.

Тематика естественно-научного музея позволяет легко адаптировать программу с учетом особенностей конкретных детей. Например, одно из адаптированных занятий программы «Животный мир Земли», знакомит экскурсантов с экспозицией центрального зала музея «Многообразие жизни на Земле». Занятие рассчитано на учащихся с РАС с развитыми речевыми навыками. Для тех, у кого они не развиты, текст экскурсии может быть легко адаптирован путем сокращения речевого сопровождения, исключения всех

вопросов, предполагающих ответы с использованием устной речи. В этом случае, задавая вопросы, экскурсовод предлагает ребёнку выбрать варианты ответов в несловесной форме, например, показать предмет (чучело или яйцо) или карточку с правильным ответом. Во время таких занятий сотрудники музея обязательно используют дидактические материалы, в том числе предназначенные для тактильного осмотра.

Заключение

Социокультурная работа, проводимая Дарвиновским музеем с семьями детей, имеющих РАС, может рассматриваться как составная часть комплексной помощи. Посещение музея в группе сверстников или членов семьи помогает снять эмоциональное напряжение не только у самого ребенка, но и у взрослых. Для них познавательный досуг также является одной из форм отдыха. Постоянное беспокойство за ребенка способствует накоплению усталости и снижает качество жизни взрослых. Совместная экскурсия или занятие позволяют участникам расширить спектр положительных эмоциональных контактов между детьми и взрослыми, а также между членами из других семей.

Воображение у детей с аутизмом является дефицитной сферой, а естественно-научная тематика музея предлагает большое разнообразие объектов, в том числе встречающихся участникам в повседневной жизни, и взаимодействие с ними помогает развивать воображение. Проведение экскурсий для детей с РАС лучше планировать на время, когда посетителей в музее не очень много (особенно если это крупный музей), благодаря чему условия посещения музея достаточно комфортны для детей и способствуют их социальной адаптации. В Дарвиновском музее такие

экскурсии обычно проводятся в утренние часы, в будние дни, когда музей открыт для приема посетителей, а знакомство детей с экскурсоводом происходит в здании Выставочных залов с низкой экскурсионной нагрузкой.

Тематика Дарвиновского музея позволяет использовать частую смену деятельности на экскурсии, где с помощью разнообразия впечатлений и действий удерживается внимание детей, предотвращается быстрая утомляемость путем переключения с одного экспоната на другой. Например, в ходе экскурсии «Животный мир Земли» дети слушают рассказ экскурсовода, осматривают экспонаты в витринах и фотографии из папки ведущего, находят на глобусе географические объекты, отвечают на вопросы экскурсовода — в словесной форме или при помощи показа предметов или карточек, выполняют комплекс движений по теме рассказа и даже запускают бумажные самолетики.

Все это позволяет участникам программы получить удовольствие, пережить позитивные эмоции от знакомства с экспозицией и постижения мира природы.

Встречаясь в музее с другими посетителями, взаимодействуя с ними и даже просто наблюдая за общением разных людей, ребёнок усваивает социально приемлемые формы общения и будет стремиться использовать их в дальнейшем.

Музей расширяет круг компетенций посетителей с РАС, организует совместную исследовательскую деятельность детей и взрослых, расширяет зону психологического и эмоционального комфорта семей, имеющих особых детей.

Дарвиновский музей постоянно развивает свою работу в этом направлении и делится своим опытом с коллегами. С 2020 в рамках акции «Музей для всех!» проект ИКОМ «Инклюзивный музей» организует межмузейные программы. ■

Литература

1. Богорад П.Л., Загалова З.А., Мирзаханян Л.Г. и др. Методические рекомендации по адаптации музейных экскурсионных программ и организации подготовительной работы к экскурсиям для детей с расстройством аутистического спектра (РАС) / Под общ. ред. Фокиной Е.Б. Москва: [Искусство быть рядом], 2019. 192 с.
2. Комплексное приспособление музеев для инвалидов различных категорий: Методическое пособие по социокультурной реабилитации инвалидов музейными средствами / Под общ. ред. А.И. Ключиной. Москва: Гос. Дарвиновский Музей, 2016. 140 с. ISBN 978-5-902515-65-4.
3. Котс А.Ф. Собрание сочинений: Т. 1. Массовый музей и массовый зритель / Под ред. А.И. Ключиной. Москва: Гос. Дарвиновский Музей, 2013. 217 с. ISBN 978-5-902515-31-9.
4. Кубасова Т.С. Доступный музей. Комплексное приспособление музеев для посетителей с инвалидностью и пути социальной инклюзии // Методические рекомендации по повышению уровня доступности объектов, представляющих историческую и культурную ценность: сборник материалов науч.-практ. конференции «Обеспечение доступности музеев-заповедников, парков и ландшафтных территорий для инвалидов и других маломобильных групп населения» / Всероссийское общество инвалидов; АНО ЦИПИ «Общество для всех». Москва, 2018. С. 81–97.
5. Кубасова Т.С. Роль и место музея в жизни ребенка-инвалида и его семьи. Опыт Дарвиновского музея по социокультурной реабилитации музейными средствами // Новые практики в работе с семьей, воспитывающей ребенка-инвалида / Под ред. Е.Д. Худенко. Москва, 2015. С. 97–103.
6. Кубасова Т.С. Социокультурная реабилитация детей с РАС в Государственном Дарвиновском музее. Программа «Другие» // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 4. С. 57–60. DOI:10.17759/autdd.2017150409

7. Манелис Н.Г., Хилькевич Е.В., Сорокин А.Б. Особенности организации внешкольных мероприятий для обучающихся с РАС в музеях. Методическое пособие / Под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. Москва: ФГБОУ ВО МГППУ, 2021. 151 с. ISBN 978-5-94051-216-5.
8. Потапова Н.В., Калинина И.В., Свицкий С. Инструкция для музея, чтобы проводить занятия с особыми детьми // Справочник руководителя учреждения культуры. 2019. № 7. С. 92–97. ISSN 1727-6772.
9. Рекомендации по организации и проведению занятий в музее для людей с ментальными особенностями. Москва: АНО «Колесо Обозрения», 2020. 43 с.
10. Сборник лучших сценариев музейных занятий для детей с особенностями ментального развития / Проект «Инклюзивный музей». Москва: ИКОМ России, 2019. 164 с.
11. Социокультурная реабилитация инвалидов музейными средствами: Метод. пособие / Под общей редакцией Ключиной А.И. Москва: Гос. Дарвиновский Музей, 2005. 24 с.
12. Хилькевич Е.В. Социальные истории и инструменты визуальной поддержки в музеях: методическое пособие. Москва: МГППУ, 2022. 102 с. ISBN 978-5-94051-239-4.
13. Шеманов А.Ю. Понятие доступности социокультурной среды и его значение для методологии реабилитации // Инклюзивное образование: методология, практика, технология: Материалы международной научно-практической конференции, Москва, 20–22 июня 2011 г. / Под ред. С.В. Алехиной. Москва: МГППУ, 2011. ISBN 978-5-94051-073-4.
14. Шеманов А.Ю., Попова Н.Т. Культурологический подход к включению лиц с ограниченными возможностями здоровья как средство развития их творческой социокультурной деятельности // Включение детей с ограниченными возможностями здоровья в программы дополнительного образования: Методические рекомендации / Отв. ред. Алехина С.В.; МГППУ. Москва, 2012. С. 25–28. (Инклюзивное образование).
15. Штицберг И.Л. Аутизм: что надо знать? // Новые практики в работе с семьей, воспитывающей ребенка-инвалида / Под ред. Е.Д. Худенко. Москва, 2015. С. 28–34.

References

1. Bogorad P.L., Zagalova Z.A., Mirzakhanyan L.G. et al. Metodicheskie rekomendatsii po adaptatsii muzeinykh ekskursionnykh programm i organizatsii podgotovitel'noi raboty k ekskursiyam dlya detei s rasstroistvom autisticheskogo spektra (RAS) [Guidelines for adapting museum tour programs and preparation work for tours for children with autism spectrum disorders] / Fokina E.B. (gen. ed.) Moscow: Publ. [Iskusstvo byt' ryadom], 2019. 192 p.
2. Klyukina A.I. (gen. ed.) Kompleksnoe prispособlenie muzeev dlya invalidov razlichnykh kategorii: Metodicheskoe posobie po sotsiokul'turnoi reabilitatsii invalidov muzeinymi sredstvami [Comprehensive adaptation of museums for disabled visitors of various categories: Handbook for sociocultural rehabilitation of disabled people through museums]. Moscow: Publ. State Darwin Museum, 2016. 140 p. ISBN 978-5-902515-65-4.
3. Kots A.F. Sbranie sochinenii: T. 1. Massovy muzei i massovy zritel' [Collected works: Vol. 1. Mass museum and mass visitor] / A.I. Klyukina (ed.). Moskva: Gos. Darvinovskii Muzei, 2013. 217 p. ISBN 978-5-902515-31-9.
4. Kubasova T.S. Dostupnyi muzei. Kompleksnoe prispособlenie muzeev dlya posetitelei s invalidnost'yu i puti sotsial'noi inkluzii [Accessible museum. Comprehensive adaptation of museums for visitors with disabilities and ways of social inclusion]. In Metodicheskie rekomendatsii po povysheniyu urovnya dostupnosti ob'ektov, predstavlyayushchikh istoricheskuyu i kul'turnuyu tsennost': sbornik materialov nauch.-prakt. konferentsii "Obespechenie dostupnosti muzeev-zapovednikov, parkov i landshaftnykh territorii dlya invalidov i drugih malomobil'nykh grupp naseleniya" [Handbook on increasing the accessibility of objects of cultural and historical value: Proceedings of the "Providing accessibility for natural preserves and parks for people with diminished mobility" conference] / Vserossiiskoe obshchestvo invalidov; ANO TsIPI "Obshchestvo dlya vsekh" [Russian Disabled People Society; Center for studying disability problems "Society for everyone"]. Moscow, 2018. Pp. 81–97.
5. Kubasova T.S. Rol' i mesto muzeya v zhizni rebenka-invalida i ego sem'i. Opyt Darvinovskogo muzeya po sotsiokul'turnoi reabilitatsii muzeinymi sredstvami [Role of the museum in the life of the disabled child and their family]. In Khudenko E.D. (ed.) Novye praktiki v rabote s sem'ei, vospityvayushchei rebenka-invalida [New practices in working with families raising a child with disability]. Moscow, 2015. Pp. 97–103.
6. Kubasova T.S. Sotsiokul'turnaya reabilitatsiya detei s RAS v Gosudarstvennom Darvinovskom muzee. Programma "Drugie" [Socio-cultural rehabilitation of children with ASD in the State Darwin Museum. Program "Others"]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2017, vol. 15, no. 4, pp. 57–60. DOI:10.17759/autdd.2017150409
7. Manelis N.G., Khil'kevich E.V., Sorokin A.B. Osobennosti organizatsii vneshkol'nykh meropriyatiy dlya obuchayushchikhsya s RAS v muzeyakh. Metodicheskie rekomendatsii [Features of the organization of extracurricular activities for students with ASD in museums. Guidelines]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2021. 151 p. ISBN 978-5-94051-216-5.
8. Potapova N.V., Kalinina I.V., Svirskii S. Instruksiya dlya muzeya, chtoby provodit' zanyatiya s osobymi det'mi [Instruction for museums on conducting lessons with special children]. *Spravochnik rukovoditelya uchrezhdeniya kul'tury* [Guidebook of the head of a cultural institution], 2019, no. 7, pp. 92–97. ISSN 1727-6772.
9. Rekomendatsii po organizatsii i provedeniyu zanyatii v muzee dlya lyudei s metal'nymi osobennostyami [Recommendations for organizing and conducting classes in the museum for people with mental disabilities]. Moscow: Publ. Koleso Obzreniya, 2020. 43 p.
10. Sbornik luchshikh stsenariiev muzeinykh zanyatii dlya detei s osobennostyami mental'nogo razvitiya [Best scenarios for museum lessons for children with mental disabilities] / Inclusive Museum project. Moscow: Publ. ICOM Russia, 2019. 164 p.

11. *Klyukina A.I. (gen. ed.)* Sotsiokul'turnaya rehabilitatsiya invalidov muzeinymi sredstvami: Metod. posobie [Sociocultural rehabilitation of disabled people through the museum: Handbook]. Moscow: Publ. State Darwin Museum, 2005. 24 p.
12. *Khil'kevich E.V.* Sotsial'nye istorii i instrumenty vizual'noi podderzhki v muzeyakh: metodicheskoe posobie [Social stories and means of visual support in museums: Handbook]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2022. 102 p. ISBN 978-5-94051-239-4.
13. *Shemanov A.Yu.* Ponyatie dostupnosti sotsiokul'turnoi sredy i ego znachenie dlya metodologii rehabilitatsii [The concept of accessibility of a sociocultural environment and its meaning for the methodology of rehabilitation]. In *Alekhina S.V. (ed.)* Inklyuzivnoe obrazovanie: metodologiya, praktika, tekhnologiya: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii, Moskva, 20–22 iyunya 2011 g. [Inclusive education: methodology, theory, practice: Proceedings of the international scientific and practical conference: Moscow, June 20–22, 2011.]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2011. ISBN 978-5-94051-073-4.
14. *Shemanov A.Yu., Popova N.T.* Kul'turologicheskii podkhod k vklyucheniyu lits s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya kak sredstvo razvitiya ikh tvorcheskoi sotsiokul'turnoi deyatel'nosti [Culturological approach to people with disabilities' inclusion as a means to developing their artistic sociocultural activity]. In *Alekhina S.V. (ed.)* Vklyuchenie detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v programmy dopolnitel'nogo obrazovaniya: Metodicheskie rekomendatsii [Including children with disabilities in programs of supplementary education] / Moscow State University of Psychology and Education. Moscow, 2012. Pp. 25–28. (Inklyuzivnoe obrazovanie [Inclusive education]).
15. *Shpitsberg I.L.* Autizm: chto nado znat'? [Autism: What should we know?]. In *Khudenko E.D. (ed.)* Novye praktiki v rabote s sem'ei, vospityvayushchei rebenka-invalida [New practices in working with families raising a child with disability]. Moscow, 2015. Pp. 28–34.

Информация об авторах

Кубасова Татьяна Сергеевна, кандидат биологических наук, заместитель директора по научно-исследовательской работе Государственного бюджетного учреждения культуры города Москвы «Государственный Дарвиновский музей» (ГБУК ГДМ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0777-1111>, e-mail: tatkub@darwinmuseum.ru

Information about the authors

Tatyana S. Kubasova, PhD in Biology, Deputy Director on Scientific Work, The State Darwin Museum (GDM), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0777-1111>, e-mail: tatkub@darwinmuseum.ru

Получена 07.05.2022

Received 07.05.2022

Принята в печать 09.06.2022

Accepted 09.06.2022

Наглядное моделирование как метод создания картины мира в работе с детьми, имеющими нарушения развития

Щербакова А.М.

Московский государственный психолого-педагогический университет
(ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8932-4102>, e-mail: shcherbakova.a.m@yandex.ru

Раскрывается значение картины мира как особого способа ориентации человека в жизни. Обосновывается необходимость овладения ребенком наглядным моделированием для репрезентации картины мира. Подчеркивается, что наглядное моделирование помогает зрительно представлять сложные явления и ситуации и постигать их, так как наглядный материал усваивается легче вербального. Это особенно важно для детей с нарушениями психического развития, поскольку мыслительные задачи решаются ими с преобладающей ролью внешних визуальных средств. Именно наглядные модели, являясь доступной формой опосредования, рассматриваются как основа для развития психических способностей ребенка. Картина мира, формирующаяся у детей с различными вариантами нарушенного развития, в том числе с расстройствами аутистического спектра (РАС), в сравнении с картиной мира нормативно развивающихся детей имеет специфические особенности. Встает задача проектирования психолого-педагогической работы по формированию и развитию картины мира у детей с РАС, для чего необходимо накопление эмпирического опыта. Приводится пример, иллюстрирующий работу по созданию картины мира подростком с РАС 12-ти лет, который испытывает проблемы самоопределения и взаимодействия с окружающим миром, демонстрируя характерные для РАС паттерны поведения. Описаны результаты работы, критериями успешности которой были приняты способность подростка наглядно выразить структурированную модель устройства мира, в которой автор может определить свое место, а также демонстрация готовности совершить выбор, принять новое, а не избегать его. Обсуждаются перспективы дальнейших исследований, направленных на подтверждение эффективности методики, для чего необходимо ее структурированное описание с выделением параметров ожидаемой положительной динамики развития, с апробированием ее на репрезентативной выборке детей с различными вариантами онтогенеза.

Ключевые слова: картина мира, наглядное моделирование, дети с нарушениями развития, расстройства аутистического спектра (РАС), развитие ребенка, реабилитация, арт-терапия

Для цитаты: Щербакова А.М. Наглядное моделирование как метод создания картины мира в работе с детьми, имеющими нарушения развития // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 20–27. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200203>

World-Picture Concept Development in Children with Developmental Disabilities by the Method of Visual Modeling

Anna M. Shcherbakova

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8932-4102>, e-mail: shcherbakova.a.m@yandex.ru

The article describes a world view as a specific form of the person's orientation in the life and substantiates the child's need of visual modeling acquirement for the development of the world view representation. It is emphasized that the visual modeling helps to visually represent complex phenomena and situations and comprehend it since visual mate-

CC BY-NC

rial is assimilated easier than verbal. This is especially important for children with mental developmental disorders, since they solve mental problems with the predominant role of external visual means. Visual models, being an accessible form of mediation, are considered as the basis for the development of a child's mental abilities. The world-picture concept which is improved in children with various types of developmental impairments, including those with autism spectrum disorders (ASD), in comparison with the world-picture concept of normatively developing children, has specific features. We are faced with the problem of the design of psycho-educational work on the development of a world-picture concept in children with ASD, which requires the accumulation of empirical experience. An example is given that illustrates the work of creating of the world-picture concept by a 12-year-old adolescent with ASD, who experiences problems of self-determination and interaction with the outside world, demonstrating patterns of behavior characteristic of ASD. The results of the work are described, the success criteria of which were taken as the ability of a adolescent to visually express a structured model of the world, in which the author can determine his place, as well as a demonstration of readiness to make a choice, accept the new, and not avoid it. The prospects for the further research aimed at the confirming the effectiveness of the technique are discussed, which requires its structured description with the identification of the parameters of the expected positive dynamics of the development with its approbation on a representative sample of children with different types of development.

Keywords: world-picture concept, visual modeling, child's development, children with developmental disabilities, autism spectrum disorder (ASD), rehabilitation, art-therapy

For citation: Shcherbakova A.M. World-Picture Concept Development in Children with Developmental Disabilities by the Method of Visual Modeling. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 20–27. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200203> (In Russ.).

Введение

Картина мира является психологической реальностью, образующейся при взаимодействии человека с окружающим миром (А.Н. Леонтьев, С.Д. Смирнов, А.В. Нарышкин) и определяющей характер целенаправленной активности в нем. А.Н. Леонтьев особенно выделяет взаимосвязь между образом объективной реальности — «внешнего многомерного мира, мира, как он есть», и «ориентировочной основой» поведения. По его мнению, «объективный мир» открывается человеку как «смысловое поле, система значений» [6]. В.В. Петухов вводит понятие «представление мира», которое связано с практической «вовлеченностью» человека в мир, с общественными условиями его жизни, а также с его жизненной историей [10]. По утверждению С.Д. Смирнова, картина мира является особой психологической реальностью, образующейся при взаимодействии человека с миром — внешним и внутренним, при этом образ мира выступает ядерной структурой по отношению к картине мира — своему модальному оформлению [11; 12]. Важно отметить, что разные блоки образа мира, являясь структурными единицами, связаны между собой смыслами, образуя целостность [9].

Для того чтобы успешно развиваться и социализироваться, ребенку необходимо воспринимать предстающую перед ним вселенную как многоуровневое и вариативное, но постигаемое целое.

Картина мироустройства может быть воплощена ребенком в рисунках, предметных моделях, схемах [1]. В ходе символично-моделирующей деятельности открываются возможности для оперирования представлениями мира — для их сравнения и дифферен-

цирования вначале в наглядно-действенном, а затем и в мысленном плане, что способствует становлению произвольности [7].

Отсюда становится понятным значение обращения к феномену картины мира в психолого-педагогической коррекционно-развивающей работе. Представления о задачах психолого-педагогического сопровождения и психологической реабилитации детей с нарушениями развития не могут быть полными без понимания особенностей их картины мира.

В немногочисленных исследованиях получены данные о специфических характеристиках репрезентации картины мира детей с нарушениями развития [4; 5; 15].

Так, у детей с расстройствами аутистического спектра отмечается фрагментарность, бедность, фиксированность на изолированных аффективно значимых переживаниях и признаках. Отсюда становится актуальной задача обогащения и придания большей целостности картине мира ребенка с аутистическим расстройством и поиска психолого-педагогических средств для этого.

Путь к репрезентации картины мира

Значение освоения предметно-практической деятельности и ее арт-терапевтический потенциал

Овладение предметно-практической деятельностью (лепкой, конструированием, аппликацией) в дошкольном и младшем школьном возрасте дает ребенку важнейший инструмент освоения общественного опыта [14]. Предметно-практическая деятельность

тесно связана с речью, позволяющей ребенку обозначать воспринимаемые объекты и явления, общаться со взрослыми и сверстниками в поисках решения встающих перед ним задач. Освоение житейских понятий создает точки опоры в познании окружающего мира, создает основу формирования образов-представлений. Все это приводит к колоссальному расширению всей сферы взаимодействия ребенка с окружающим его миром, он становится его участником. Успешность этого процесса определяется, с одной стороны, качественными характеристиками среды развития, а, с другой, — состоянием психофизических возможностей самого ребенка.

При этом необходимо помнить о том, что сам по себе контакт с предметным и социальным окружением не обеспечивает приобретения опыта, особенно в случае нарушений развития. Без направленной психолого-педагогической помощи путь от непосредственного взаимодействия с окружающим ребенка предметным миром к возникновению образов-представлений долг и труден. Уже сформированные представления часто отличаются неполнотой, фрагментарностью, неточностью. Трудности комбинирования и оперирования представлениями проявляются наиболее значимо при решении творческих задач, требующих работы воображения. Систематические развивающие занятия средствами предметно-практической деятельности необходимы ребенку с теми или иными нарушениями развития как в дошкольном, так и в младшем школьном возрасте. Эта работа имеет не только формирующий, но и терапевтический эффект. Выражая свои представления в предметно-наглядной форме, ребенок «объективирует в образе» жизнь своей души [8]. Сила и ценность переживания нового опыта рождает потребность перевода его из внутреннего во внешний план через осуществление перехода от созерцания к действию воплощения представления в адекватной форме (понятной самому себе и другим). Ребенок оказывается в позиции творца, что дает ему чувство радости, снижает тревогу несоответствия и напряжение при встрече с труднопознаваемым миром. Согласно А.А. Мелик-Пашаеву, «ранний опыт творчества — это условие гармоничного общего развития и мощный ресурс терапевтического воздействия» [8, с. 82].

От предметного образа к картине мира

В своем развитии ребенок проходит долгий путь, которым прошло человечество, — путь исследования и освоения мира через ощущение и восприятие его свойств, объединяемых в целостную картину, имеющую пространственно-временные характеристики.

Обладая побудительной и ориентировочной силой, картина мира определяет характер переживания ребенком событий его жизни, регулирует его поведение и деятельность. Исходя из того, что несформированная ориентировка личности в окружающем мире накладывает ряд ограничений на жизнедеятельность,

психологическая помощь детям с ограниченными возможностями здоровья невозможна без учета особенностей их картины мира. Представления ребенка об окружающей действительности становятся доступными для изучения только тогда, когда накопленный индивидуальный опыт может каким-то образом репрезентироваться. Как отмечалось выше, первым способом репрезентации представлений об окружающем становится предметная деятельность, затем графическая и конструктивная. Исследования, направленные на выявление типичных компонентов и индивидуальных характеристик картины мира у детей с различными вариантами нарушенного развития, позволяют наметить способы работы с ней, из которых ведущим является наглядное моделирование [4; 13; 15].

Наглядное моделирование: обоснование применения

Наглядное моделирование — создание объектов (моделей), образно отображающих связи и отношения между элементами целого [2; 3]. В освоении предметно-практической деятельности ребенок, по сути, имеет дело с моделированием: воспроизводя образы реальных объектов в лепке, рисовании, с помощью бумажной пластики, он познает их структуру, учится выделять существенное, выражать это существенное в своих поделках. Совершая действия с продуктами своей деятельности, перемещая их в пространстве, меняя их функциональные зависимости, ребенок получает возможность преодолеть статичность восприятия, постигает динамичность окружающей среды. При изготовлении поделок дети знакомятся со свойствами материалов и инструментов, с оборудованием, у них формируются способы художественной выразительности.

Кроме того, наглядное моделирование как деятельность вызывает у детей потребность вступать в контакт, дает возможность общения в ситуации совместной деятельности, требующей высказываний, согласования действий для решения задач и т.п. Для того чтобы эти эффекты деятельности наглядного моделирования были реализованы, необходимо учитывать специфические трудности детей с нарушениями развития [17].

Методические аспекты

Включение ребенка в процесс наглядного моделирования, осуществляемого в предметно-практической деятельности, является решающим условием в повышении психической активности, которая оказывается сниженной у многих детей с нарушениями развития. Включение начинается с показа действий взрослым, обогащается через совместную деятельность ребенка и взрослого и далее приводит к самостоятельным практическим действиям ребенка. Большую ценность имеют занятия предметно-практической деятельностью для развития коммуника-

ции. Появляется возможность тесного соединения слова и действия, слова и предмета.

Важно, чтобы ребенок испытал радость от результатов своего труда в конце занятия. Для этого используется такой прием как создание ситуации успеха путем предупреждения возможных ошибок ребенка, обучения его рациональным приемам работы. Большое значение имеет повышение эмоционального тона ребенка: необходимо хвалить его, подбадривать, отмечать даже небольшие успехи. Выполнение красивых забавных поделок радует ребенка, т.к. эта работа имеет конкретный понятный ребенку результат: поделку можно подержать в руках, порадовать ею маму, кому-нибудь подарить, украсить дом.

Для того чтобы сохранять интерес ребенка к предметно-практической деятельности, требуются определенные усилия. У детей младшего возраста ярко проявляется избирательное отношение к ее объектам. Трудно не вызвать интерес ребенка к выполнению красивых, ярких поделок, но если его деятельность не будет правильно организована, интерес к выполняемой работе постепенно исчезает, появляется разочарование, раздражение, а иногда и слезы. При планировании занятия необходимо учитывать возможности удержания внимания и не предлагать слишком сложные, требующие больших усилий для выполнения, идеи.

Моделирование из поделочных материалов требует от исполнителя контроля силы движения рук с учетом качеств материала. Ребенок может столкнуться с тем, что при чересчур сильных или резких движениях бумага рвется, или, наоборот, при недостаточной силе движения пластилин не образует нужную форму. Для детей с нарушениями регуляции такая задача может оказаться сложной, неудачи вызовут раздражение. Поэтому перед началом работы стоит изучить свойства материала, потренироваться в выполнении основных движений.

Не вмешиваясь в замысел ребенка, при необходимости ему следует оказать помощь в выполнении технически сложных операций. Совместная с ребенком с РАС репрезентация имеющегося у него представления об окружающей действительности подробно описана в журнале «Искусство в школе» [16].

Главным критерием успешно выполненной работы является удовольствие ребенка от результата.

Применение метода наглядного моделирования для создания картины мира

Проект «Моя Вселенная» — вариант презентации картины мира. В старшем дошкольном и младшем школьном возрасте тема космоса — одна из наиболее интересных. Недаром бельгийский врач, педагог и психолог Жан Овид Декроли обязательно вводил комплекс «Ребенок и Вселенная» в программу «Школы жизни через жизнь», ориентированную на «центры интересов» ребенка.

Предложение «показать свою Вселенную», как правило, вызывает у ребенка интерес и оживление, он с удовольствием включается в эту работу.

Для выполнения модели «личной Вселенной» требуются: лист бумаги А3, цветная бумага, ножницы, клей, пластилин, вспомогательные материалы (фольга, блески, мелкие украшения и проч.). Важным условием является доверие, установившееся между ребенком и специалистом, опыт совместной работы в рамках предметно-практической деятельности.

Специалист может начать беседу с обсуждения окружающего нас мира: вокруг нас вещи, люди, здания и дороги, леса, реки и моря. И каждый видит в этом мире что-то свое, важное и интересное. Мы все живем на планете Земля, а она находится в космосе, во Вселенной. Но ведь и Вселенную можно представить как свой особенный мир. Мы предлагаем ребенку создать и показать собственную Вселенную. «Ты — главная звезда, как в нашей системе — Солнце. Можешь выбрать любой цвет, любую форму для своей звезды». Эту вводную беседу мы можем вести, когда есть основания считать, что ребенку понятны используемые слова, речевые обороты, образы. Необходимо опираться на опыт предыдущего общения, проверять доступность речевых средств. Если ребенок проявляет интерес к предложенной теме, демонстрирует согласие и готовность к ней обратиться, мы продолжаем работу.

Первый шаг — выбор цвета Вселенной. Обсуждается способ, которым можно сделать фон (раскрасить лист красками, пастелью, карандашами или фломастерами; использовать для фона цветную бумагу и т.п.). В процессе поиска образа может оказаться актуальной демонстрация замысла ребенка в отраженном эскизе специалиста. Например, если ребенку сложно сразу начать работать на большом листе бумаги, можно сделать небольшой эскиз, уточняя у него: вот этот цвет ты хочешь? После того как будет определен цвет Вселенной, переходим к обсуждению цвета, формы и размера главной звезды или планеты. Если и на этом этапе ребенку трудно принять решение, продолжаем использовать эскиз. Опираясь на его слова, визуализируем образ и уточняем: вот такой будет твоя звезда? Когда образ найден, автор-ребенок ищет место для своей звезды или планеты, определяет, какие еще планеты будут в его системе. Выполнение и обсуждение особенностей этих планет, взаимосвязей с главной планетой, звездой, составляет содержание занятия. Детей увлекает создание собственной Вселенной: в этом творческом процессе они открывают для себя мир своих потребностей и переживаний, значимых людей и объектов. Так, ребенок-дошкольник создал планету «Пирожок» соответствующей формы, которая угощает остальные планеты системы. По нашему опыту, многие дети дошкольного и младшего школьного возраста обращаются к теме сладостей. У ребенка с травматическим опытом возникает планета «Квадрат», которая хочет всех «оквадратить». Наряду с

этим дети создают Вселенные, планеты которых — значимые для них люди. Психологу важно не вмешиваться в этот процесс, оказывая лишь техническую помощь, когда ребенку сложно осуществить свой замысел. Взрослый проявляет интерес к действиям ребенка, уточняет содержание вводимых им объектов. Но, безусловно, не вносит никаких рекомендаций по наполнению Вселенной, не дает оценок результату, который ребенок счел окончательным.

Кратко опишем выполнение работы

«Моя Вселенная» подростком с РАС (13 лет).

Перед этим заданием у психолога и подростка уже был наработан длительный опыт сотрудничества в освоении средств предметно-практической деятельности и выполнении с их помощью различных творческих проектов. Предложение создать свою Вселенную заинтересовало мальчика, он принял эту тему и согласился выполнять задание. Первый шаг — выбор цвета своей Вселенной — он совершил самостоятельно и без затруднений. Решил, что цвет будет синим, воспользовался цветной бумагой соответствующего цвета. Далее быстро определил цвет своей звезды (темно-синий), и заявил: «Я не хочу, чтобы моя звезда была во Вселенной». Обратившись к эскизу, психолог отразил замысел подростка, расположив синий лист на большом белом листе, и передвигая звезду за границами Вселенной, уточнял у автора: где будет ее место? Важно, что подросток, получив наглядное воплощение своего замысла — звезда за границами Вселенной, отказался от такого решения и нашел место для звезды в пределах Вселенной, на средней вертикальной линии несколько выше центра листа. Следующий этап — определение содержания Вселенной — вызвал серьезные затруднения. Подросток замолчал, его раздумье оказалось очень длительным — не менее 10 минут. Зная значимые для ребенка объекты, психолог предложил несколько из них как варианты планет, на что тот ответил отказом. Первым предложенным объектом был Мишка — мягкая игрушка-медвежонок, которая была подарена мальчику на первый год рождения, но к которой он был долгие годы равнодушен. «Увидел» Мишку он только после 11 лет. После этой «встречи» ребенок не расстается с игрушкой, Мишка сидит всегда рядом, и на занятиях тоже. Тем не менее, предложение включить во Вселенную планету Мишка было отклонено. Следующим предложенным объектом стал компьютер — весьма значимый объект: подросток очень много времени проводит за ним, хорошо в нем разбирается, что является предметом его самоуважения. Однако и вариант планеты Компьютер также не подошел. После этого обсуждения подросток нашел собственное решение: расположить в своей Вселенной планету «Железная дорога». Для такого решения были несомненные основания: еще с дошкольного возраста мальчик увлекся железной дорогой, любит говорить о ней, рисовать железнодо-

рожные пути, наблюдать движение поездов. Вместе с мамой он посещал музей, рассказывал об этом психологу. Возник вопрос: как будет выглядеть эта планета? В совместном с психологом обсуждении было принято решение обозначить планету кругом из рельс, расположенных на шпалах. Цветом планеты был выбран красный. Эта планета была выполнена из пластилина и расположена немного ниже звезды, слева. Необходимо отметить, что эту работу подросток выполнял очень тщательно, аккуратно. В целом описанный процесс создания Вселенной занял все время занятия — 50 минут. Подросток был доволен результатом, сказал, что больше ничего в свою Вселенную добавлять не хочет. На следующей встрече мальчику было предложено сделать более подробным образ либо Синей звезды, либо планеты Железнодорожная. Проект разработки образа звезды не вызвал отклика, а вот конкретизация планеты мальчика увлекла. На отдельном листе бумаги он изготовил крупный фрагмент из рельс на шпалах, сохранив первоначально выбранный основной красный цвет. Был вылеплен локомотив из красного пластилина, сконструировано из пластилина и бумаги здание вокзала. Далее, на следующем занятии была продолжена работа с планетой, было вылеплено дерево, на котором растут разноцветные яйца (здесь видна интерференция образа Пасхи, во время празднования которой проходила наша работа). Вся работа сопровождалась рассказом о характеристиках и свойствах тех объектов, которые предлагал и изготавливал автор: например, разноцветные яйца — плоды дерева, они имеют особую магическую силу. Возник несложный сюжет, раскрывающий действие этих плодов.

Обсуждение результатов

Размышляя о психолого-педагогической сути описанной в приведенном примере работы, мы готовы говорить о реализации права ребенка на развитие. В ходе выполнения своей Вселенной автор-подросток продемонстрировал несколько типичных паттернов поведения. Первый из них — стремление скрыться, выйти за пределы актуального поля, проявленное в виде мгновенной защитной реакции: я не хочу, чтобы моя звезда была здесь, в пределах Вселенной. Существенным продвижением, на наш взгляд, явилось решение вернуть звезду во Вселенную, после того как подросток с помощью эскиза психолога смог увидеть, как это выглядит, и ему эта картина не понравилась. Здесь мы видим наглядный пример трудности взаимодействия ребенка с окружающим миром, преодоление этой проблемы и шаг в сторону целенаправленной активности в нем [11]. Вторым паттерном мы считаем замирание, заторможенность при необходимости осуществить выбор, переключиться с уже освоенного образа на создание нового при предложении добавить во Вселенную планету. Здесь, по

нашему мнению, важно, что, отказываясь от предложений психолога, подросток все же смог прикоснуться к своему аутентичному переживанию — интересу к железной дороге, и испытав доверие к себе, символически воплотить свое переживание. Композиция Вселенной из двух элементов оказалась для него достаточной, исчерпывающей, и педагог поддержала его решение, тем самым укрепив его доверие к себе. Не следует в подобных случаях побуждать автора добавить что-то еще или прямо указывать ему на то, что его Вселенная выглядит пустой, подвергая сомнению пережитый им опыт. Дальнейшая работа, направленная на конкретизацию устройства звезды и планеты, установление связей между элементами авторской Вселенной, позволила также выявить некоторые существенные аспекты, касающиеся актуальных и потенциальных возможностей мальчика. В момент выполнения для него оказалось недоступным раскрытие содержания Синей звезды, главного элемента его Вселенной. Но мы видим, что, конкретизируя планету Железнодорожная, он оказался способным реализовать свой потенциал в разработке элементов, соответствующих основной идее планеты (вагона, вокзала, дерева). Далее, что особенно ценно, он смог выразить свои впечатления от праздника в фантазийной символизированной форме и развернуть связный заверченный сюжет.

В этом, на наш взгляд, проявилось становление модели мира (как физического, так и «модели психического»), для чего необходимо «не просто развитие отдельных представлений <...>, а развитие способности связывать эти представления в модели для понимания своего окружения» [5, с. 5].

Выводы

Основным итогом проделанной работы является то, что ребенок смог наглядно выразить модель устройства мира, которая для него актуальна в данный момент. Она определенным образом структурирована, имеет свою систему координат, в которой автор может определить свое место. В предложенном задании создания картины мира в виде Вселенной подросток смог совладать с переживанием опасности при встре-

че с новым содержанием и смог отказаться от решения, связанного с защитой, в пользу конструктивного присутствия в новом содержательном поле; пройти этап замирания как реакции на необходимость изменить уже сложившуюся картину; совершить выбор на основе собственного ценностного содержания, символически выразив его; проявить решимость углубиться в найденный образ и сообразно сути этого образа конкретизировать его; обогатить образ символизированными актуальными впечатлениями; развить на основе обогащенного образа связный сюжет, тем самым придавая ему целостность.

Полученные результаты, свидетельствующие о шагах развития, мы связываем с психолого-педагогическим и терапевтическим потенциалом наглядного моделирования картины мира в виде задания «Моя Вселенная».

Заключение

Исследуя и осваивая окружающую действительность, ребенок приобретает многообразный опыт, который постепенно объединяется в целостную картину, имеющую пространственно-временные характеристики, — картину мира. Картина мира определяет характер переживания ребенком событий его жизни, регулирует его поведение и деятельность. При нарушениях развития становление картины мира имеет особенности, проявляющиеся в фрагментарности, хаотичности и обедненности. Для того чтобы картина мира приобрела наглядный характер, ребенку необходимо овладеть способами ее репрезентации. Одним из таких способов является наглядное моделирование, обеспечиваемое средствами предметно-практической деятельности, занятия которой дают не только коррекционно-развивающий, но и терапевтический эффект.

Для дальнейших исследований, направленных на подтверждение эффективности методики, необходимо ее структурированное описание с выделением параметров ожидаемой положительной динамики развития и апробирование ее на репрезентативной выборке детей с различными вариантами онтогенеза. ■

Литература

1. Аксенова Ю.А. Символы мироустройства в сознании детей. Москва: Деловая книга, 2000. 268 с. ISBN 5-88687-084-9.
2. Венгер Л.А., Пилюгина Э.Г., Венгер Н.Б. Воспитание сенсорной культуры ребенка от рождения до 6 лет. Москва: Просвещение, 1988. 143 с. ISBN 5-09-000732-2.
3. Инденбаум Е.Л., Гостар А.А., Грачева А.Н. Знаково-символическое опосредствование деятельности при легких формах интеллектуальной недостаточности (дошкольный и младший школьный возраст). Иркутск: ВСГАО, 2014. 160 с. ISBN 978-5-91344-753-1.
4. Косымова А.Н. Изучение и коррекция представлений об окружающем мире младших школьников с нарушениями интеллектуального развития: автореф. дис. ... канд. психол. наук. Иркутск, 2006. 26 с.
5. Лебедева Е.И. Понимание ментального и физического мира детьми с типичным развитием и расстройствами аутистического спектра: автореф. дис. ... канд. психол. наук. Москва, 2006. 30 с.

6. Леонтьев А.Н. Психология образа // Вестник МГУ: Серия 14: Психология. 1979. № 2. С. 3–13.
7. Максимова С.М.К. Формирование целостной картины мира у детей дошкольного возраста: теоретико-методологический анализ // Дискуссия. 2016. № 4. С. 155–160.
8. Мелик-Пашаев А.А. и др. Истоки и специфика детского художественного творчества. Москва: Навигатор, 2014. 177 с. ISBN 978-5-903309-09-2.
9. Нарышкин А.В. Стрoение образа мира человека и соотношение понятий «знак» — «символ» и «значение» — «смысл» // Вопросы психологии. 2005. № 1. С. 88–99.
10. Петухов В.В. Образ мира и психологическое изучение мышления // Вестник МГУ: Серия 14: Психология. 1984. № 4. С. 13–20.
11. Смирнов С.Д. Мир образов и образ мира // Вестник МГУ: Серия 14: Психология. 1981. № 2. С. 15–29.
12. Смирнов С.Д. Понятие «образ мира» и его значение для психологии познавательных процессов // А.Н. Леонтьев и современная психология. Москва: МГУ, 1983. С. 149–154.
13. Стебляк Е.А. Проблемы конструирования картины мира ребёнка с психическим недоразвитием // Наука и общество: проблемы современных исследований: Сб. науч. статей / под ред. А.Э. Еремеева. Омск: Изд-во ОмГА, 2012. С. 286–293. ISBN 978-5-98566-82-1.
14. Щербакова А.М. Значение предметно-практической деятельности в социальном становлении детей с ограниченными возможностями здоровья // Включение детей с ограниченными возможностями здоровья в программы дополнительного образования: Методические рекомендации / под ред. А.Ю. Шеманова. Москва, 2012. С. 75–93.
15. Щербакова А.М., Барсукова О.В. Особенности картины мира у детей с различными вариантами нарушенного развития // Метод Л.С. Выготского в современных социальных практиках: Материалы XIX Международных чтений памяти Л.С. Выготского. Москва, 13–17 ноября 2018 г.: В 2 ч.: Ч. 1. / под ред. Г.Г. Кравцова. Москва: Левь, 2018. С. 360–367.
16. Щербакова А.М. Совместная лепка как способ найти взаимопонимание с ребёнком // Искусство в школе. 2018. № 4. С. 62–65.
17. Щербакова А.М. Индивидуальный подход в организации занятий по объёмному моделированию // Включение детей с ограниченными возможностями здоровья в программы дополнительного образования: Методические рекомендации / под ред. А.Ю. Шеманова. Москва, 2012. С. 197–208.

References

1. Aksenova Yu.A. Simvolny miroustroistva v soznanii detei [Symbols of world order in children's consciousness]. Moscow: Publ. Delovaya kniga, 2000. 268 p. ISBN 5-88687-084-9.
2. Venger L.A., Pilyugina E.G., Venger N.B. Vospitanie sensornoi kul'tury rebenka ot rozhdeniya do 6 let [Cultivating a child's sensory culture from birth until the age of 6]. Moscow: Publ. Prosveshchenie, 1988. 143 p. ISBN 5-09-000732-2.
3. Indenbaum E.L., Gostar A.A., Gracheva A.N. Znakovno-simvolicheskoe oposredstvovanie deyatelnosti pri legkikh formakh intellektual'noi nedostatochnosti (doshkol'nyi i mladshii shkol'nyi vozrast). Irkutsk: Publ. East Siberian State Academy of Educators, 2014. 160 p. ISBN 978-5-91344-753-1.
4. Kosymova A.N. Izuchenie i korrektsiya predstavlenii ob okruzhayushchem mire mladshikh shkol'nikov s narusheniyami intellektual'nogo razvitiya [Studying and correcting the worldview of elementary schoolers with intellectual disabilities]: Ph.D. in psychology dissertation abstract. Irkutsk, 2006. 26 p.
5. Lebedeva E.I. Ponimanie mental'nogo i fizicheskogo mira det'mi s tipichnym razvitiem i rasstroistvami autisticheskogo spektra [Understanding of the psychological and the physical world by children with typical development and with autism spectrum disorders]: Ph.D. in psychology dissertation abstract. Moscow, 2006. 30 p.
6. Leont'ev A.N. Psikhologiya obraza [Psychology of the image]. *Vestnik MGU: Seriya 14: Psikhologiya* [Moscow State University Bulletin: Series 14: Psychology], 1979, no. 2, pp. 3–13.
7. Maksimova S.M.K. Formirovanie tselostnoi kartiny mira u detei doshkol'nogo vozrasta: teoretiko-metodologicheskii analiz [Formation of a coherent worldview in preschool age children: theoretical and methodological analysis]. *Diskussiya* [Discussion], 2016, no. 4, pp. 155–160.
8. Melik-Pashaev A.A. et al. Istoki i spetsifika detskogo khudozhestvennogo tvorchestva [Origins and specifics of children's artistic creativity]. Moscow: Publ. Navigator, 2014. 177 p. ISBN 978-5-903309-09-2.
9. Naryshkin A.V. Stroenie obraza mira cheloveka i sootnoshenie ponyatii "znak" — "simvol" i "znachenie" — "smysl" [Structure of a human' worldview and the coordination of the concepts "sign" — "symbol" and "meaning" — "sense"]. *Voprosy psikhologii* [Questions of psychology], 2005, no. 1, pp. 88–99.
10. Petukhov V.V. Obraz mira i psikhologicheskoe izuchenie myshleniya [Worldview and the psychological study of thinking]. *Vestnik MGU: Seriya 14: Psikhologiya* [Moscow State University Bulletin: Series 14: Psychology], 1984, no. 4, pp. 13–20.
11. Smirnov S.D. Mir obrazov i obraz mira [The world of images and the image of the world]. *Vestnik MGU: Seriya 14: Psikhologiya* [Moscow State University Bulletin: Series 14: Psychology], 1981, no. 2, pp. 15–29.
12. Smirnov S.D. Ponyatie «obraz mira» i ego znachenie dlya psikhologii poznavatel'nykh protsessov [The concept of "vision of the world" and its meaning for psychology of cognitive processes]. In A.N. Leont'ev i sovremennaya psikhologiya [A.N. Leontiev and contemporary psychology]. Moscow: Publ. Moscow State University, 1983. Pp. 149–154.
13. Steblyak E.A. Problemy konstruirovaniya kartiny mira rebenka s psikhicheskim nedorazvitiem [Problems in the worldview constructed by a child with mental underdevelopment]. In Eremeev A.E. (ed.) Nauka i obshchestvo: problemy

- sovremennykh issledovaniy: Sb. nauch. statei [Science and society: problems of current research: Compiled scientific works], Omsk: Publ. Omsk Humanities Academy, 2012. Pp. 286–293. ISBN 978-5-98566-82-1.
14. *Shcherbakova A.M.* Znachenie predmetno-prakticheskoi deyatelnosti v sotsial'nom stanovlenii detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya [Meaning of practical activity with objects in the social formation of children with disabilities]. In *Shemanov A.Yu. (ed.)* Vkluyuchenie detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v programmy dopolnitel'nogo obrazovaniya: Metodicheskie rekomendatsii [Including children with disabilities in supplemental education programs: Guidelines]. Moscow, 2012. Pp. 75–93.
 15. *Shcherbakova A.M., Barsukova O.V.* Osobennosti kartiny mira u detei s razlichnymi variantami narushennogo razvitiya [Specifics of worldview in children with various developmental disabilities]. In *Kravtsov G.G. (ed.)* Metod L.S. Vygotskogo v sovremennykh sotsial'nykh praktikakh: Materialy XIX Mezhdunarodnykh chtenii pamyati L.S. Vygotskogo. Moskva, 13–17 noyabrya 2018 g. [L.S. Vygotsky's method in current social practices: Materials of the 19th international readings in the memory of L.S. Vygotsky]: in 2 parts: Pt. 1. Moscow: Publ. Lev", 2018. Pp. 360–367.
 16. *Shcherbakova A.M.* Sovmestnaya lepka kak sposob naiti vzaimoponimanie s rebenkom [Sculpting together as a way to reach mutual understanding with a child]. *Iskusstvo v shkole [Art in the school]*, 2018, no. 4, pp. 62–65.
 17. *Shcherbakova A.M.* Individual'nyi podkhod v organizatsii zanyatii po ob"emnomu modelirovaniyu [Individual approach in organizing sculpting lessons]. In *Shemanov A.Yu. (ed.)* Vkluyuchenie detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya v programmy dopolnitel'nogo obrazovaniya: Metodicheskie rekomendatsii [Including children with disabilities in supplemental education programs: Guidelines]. Moscow, 2012. Pp. 197–208.

Информация об авторах

Щербакова Анна Михайловна, кандидат педагогических наук, профессор кафедры специальной психологии и реабилитологии, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8932-4102>, e-mail: shcherbakova.a.m@yandex.ru

Information about the authors

Anna M. Shcherbakova, PhD in Education, Professor, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8932-4102>, e-mail: shcherbakova.a.m@yandex.ru

Получена 17.05.2022

Received 17.05.2022

Принята в печать 01.06.2022

Accepted 01.06.2022

Мультисенсорная медиация в музейных программах для посетителей с РАС и другими особенностями развития

Киселева-Аффлербах Е.И.

Государственный музей изобразительных искусств им. А.С. Пушкина,
г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: 0000-0002-3290-0885, e-mail: evgeniya.kiseleva@arts-museum.ru

Развитие инклюзивной деятельности в российских музеях сегодня подразумевает активное переосмысление способов взаимодействия со всеми посетителями, в том числе с детьми и взрослыми с расстройствами аутистического спектра (РАС) и другими особенностями развития. Музеи прикладывают большие усилия к тому, чтобы создавать открытую и дружелюбную среду для людей, воспринимающих действительность отлично от других. Среди этих групп посетители со сниженным порогом сенсорной чувствительности занимают особое место. Приводится опыт применения программы «Доступный музей» в Государственном музее изобразительных искусств имени А.С. Пушкина, которая во многом ориентируется на архитектурную специфику здания, особенности коллекции, а также активную исследовательскую и инновационную позицию музея в отношении выставочных практик. К новым векторам развития образовательных программ в Пушкинском музее можно отнести использование арт-медиации, — техники сопровождения посетителей во время осмотра, — а также применение мультисенсорного подхода, то есть включения чувственных способов восприятия в процесс знакомства зрителя с искусством. Предлагается обзор успешных музейных проектов, работающих с темой мультисенсорности. Описываемые проекты были реализованы в России и мире за последние десять лет, когда можно было наблюдать активное распространение инклюзивных практик и активизацию их применения в музеях, галереях и художественных центрах. Частота и востребованность упоминаемых программ свидетельствует о том, что мультисенсорная медиация — усиливающаяся тенденция, влияющая на развитие музейной институции и культурной индустрии в целом

Ключевые слова: мультисенсорная медиация, ольфакторное искусство, музееведение, расстройства аутистического спектра, РАС, инклюзия, проприоцепция, сенсорная безопасность, программа «Доступный музей».

Благодарности. Автор благодарит Роджера Идеиши, Александра Борисовича Сорокина, Ребекку МакГиннис, Нику Пархомовскую, Александра Александровича Светакова, Ксению Хауснер, Евгению Владимировну Хилькевич, Наталью Дмитриевну Кортунову, а также всех музейных специалистов, поддерживающих программу «Доступный музей» ГМИИ им. А.С. Пушкина.

Для цитаты: Киселева-Аффлербах Е.И. Мультисенсорная медиация в музейных программах для посетителей с РАС и другими особенностями развития // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 28–35. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200204>

Multisensory Mediation for Visitors with ASD and Other Mental Disorders in Museums

Evgeniya I. Kiseleva-Afflerbach

The Pushkin State Museum of Fine Arts, Moscow, Russia
ORCID: 0000-0002-3290-0885, e-mail: evgeniya.kiseleva@arts-museum.ru

The development of inclusive activities in Russian museums today presumes an active rethinking of the visitor-interaction, including kids and adults with autism spectrum condition (ASC) and other developmental disabilities. The development of inclusive activities in Russian museums today presumes an active rethinking of the visitor-interaction, including kids and adults with autism spectrum disorders and other developmental disabilities. Museums make CC BY-NC

great efforts to create an open and friendly environment for children and adults with reduced sensory threshold. This text presents the Accessible Museum program experience by The Pushkin State Museum of Fine Arts, which is largely focused on the space, collections and program accessibility. Multisensory approach including sound, smell, touch, movement and other bodily experience belongs to the new challenges of visitor experience development in the Pushkin Museum. The article offers review of the projects using multisensory communication in Russian and international museums over the past ten years, when there has been a significant expansion of inclusive practices.

Keywords: multisensory mediation, olfactory art, museology, Autism Spectrum Disorders, inclusion, proprioception, sensory safety, Accessible museum

Acknowledgements. Roger Ideishi, Xenia Hausner, Nika Parkhomovskaya, Alexander B. Sorokin, Alexander A. Svetakov, Rebecca McGinnis, Natalya D. Kortunova and other museum professionals supporting Accessible Museum program at the Pushkin State Museum of Fine Arts.

For citation: Kiseleva-Afflerbach E.I. Multisensory Mediation for Visitors with ASD and Other Mental Disorders in Museums. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 28–35. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200204> (In Russ.).

Введение

Музейный бум десятых годов XXI века, а также последовавший за ним мировой кризис пандемии, сделали особенно очевидным процесс динамичной трансформации музеев. Этот процесс выразился в стремлении к активному расширению аудиторий и удержанию контакта с этими аудиториями, в пересмотре способов организации выставок и их анонсирования, в декларировании инклюзивности и открытости как основополагающих ценностей современного музея [18; 21]. Этот эволюционный процесс сказался на способах показа и восприятия искусства. Можно сказать, что выставка сегодня обращается не только к зрению, эрудиции и интеллекту посетителя, но и к его чувствам, памяти и ощущениям во всем богатстве их проявлений, даже если они не подкреплены специальным образованием и «насмотренностью». По словам Л.С. Выготского, «искусство систематизирует совсем особенную сферу психики человека — именно сферу его чувства» [1, с. 22].

Подъем интереса в музее к ощущениям совпал во времени с моментом распространения практик инклюзии, доступности и разнообразия, которые отражают общий тренд к открытости и неиерархичности. Термин «инклюзия» [12], пришедший в русский язык относительно недавно, означает «включение». В музейной практике это понятие подразумевает предоставление возможности общаться и воспринимать искусство посетителям с разным жизненным опытом, в том числе, обусловленным инвалидностью и нейроотличиями. Практики работы с детьми и взрослыми с аутизмом и другими особенностями развития в музее сегодня можно отнести к наиболее обсуждаемым в профессиональном сообществе, а также внутри сообщества инклюзивных команд разных музеев. Эта сфера объединила исследовательские и творческие поиски музейных сотрудников с экспертизой специалистов из научных центров,

благотворительных фондов и носителей опыта инвалидности. В этом диалоге звучат разные голоса, разные мнения. Но тот факт, что общение с нейроточными людьми становится все более частотным и происходит, в том числе, в публичных музеях, мы надеемся, будет способствовать общей инклюзивности, открытости и гуманизации.

Сенсорные ориентиры

Программа «Доступный музей», созданная в 2016 году в ГМИИ им. А.С. Пушкина, является примером межинституционального взаимодействия. Сотрудничество ГМИИ им. А.С. Пушкина и Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС привело к появлению в российской музейной практике категории «сенсорная безопасность» и «карты сенсорной безопасности» [3] как инструмента поддержки нейроточного посетителя. Организованные посещения Пушкинского музея группами детей с РАС способствовали установлению прямого контакта музейных педагогов (Дрезнина М.Г., Замахаева В.Е., Кортунова Н.Д., Нелюбина О.А., Леонова О.С., Аббасова Г.Э. и др.) с практикующими тьюторами и представителями родительских сообществ. В процессе этого сотрудничества музеев стремится не к подражанию специализированному реабилитационному центру, а к усовершенствованию посетительского опыта с учетом разнообразных потребностей людей, приходящих на экспозиции. Опираясь на уже имеющийся у ГМИИ им. А.С. Пушкина многолетний опыт работы с разными группами посетителей, программа «Доступный музей» использует классические и инновационные, традиционные и авторские техники рассказа об искусстве детям и взрослым с РАС и другими особенностями развития. Одной из таких инноваций является применение мультисенсорной медиации.

«Медиация» — это коммуникационная техника, которая очень популярна сегодня в российской и международной выставочной работе. Этот термин обозначает демократичный способ передачи знания, (не сверху-вниз, а на равных). Это новый тип музейного образования для широкой публики. В каталоге европейской биеннале современного искусства «Манифеста-10», прошедшей в 2014 году в Эрмитаже, предлагалась такая формулировка, ставшая общепринятой в русскоязычной практике: «медиатор — это человек, не дающий собственной оценки произведениям искусства, но участвующий в процессе ее формирования у зрителя. Роль медиатора — содействовать диалогу и обмену знаниями» [6].

Второй ключевой термин в нашем обзоре — «**мультисенсорность**», или «**многосенсорность**», — обозначает опыт включения разных чувственных способов в процесс восприятия в искусстве и обучении. В этом случае вместо или вместе со зрением в проекте может быть задействован вкус, звук, прикосновение, термощепция, проприоцепция и другие ощущения. Придя в искусство как концептуальная идея, во многом связанная с протестом против визуальности и «объектности» искусства (которое можно купить или продать), тенденция мультисенсорности реализуется в акционизме, перформативных и иммерсивных художественных практиках, а также распространяется на техники медиации и педагогики. Исторически важной публикацией на тему включения разных чувств в арт-медиацию является сборник 2014 года «Мультисенсорный музей» Нины Левент и Алваро Паскуаль-Леоне, представляющий разнообразные способы конструирования посетительского опыта в программах, дизайне и навигации музеев США, Великобритании и других стран [23].

Мультисенсорная медиация сегодня предполагает расширенную коммуникацию, ориентированную не только на зрение, но и на включение разных чувств в палитру ощущений зрителя в музее, когда помимо или вместо зрения задействуется прикосновение, движение и ощущение своего тела в пространстве.

Мультисенсорность в искусстве

Эксперименты с разными способами восприятия характерны для искусства рубежа XX-XXI веков [4; 18]. С этого момента визуальность больше не является единственным способом общения искусства и зрителя. Осязание, слух и кинестетические возможности зрителя все чаще подключаются к этому процессу. «В фантазмагорическом сенсоризме нашего времени идет непрерывная борьба с привилегиями аудиовизуальной информации. Один из первых, кто заговорил о важности запаха и танца как способов постижения и выражения смысла, был Ницше. Его идеи воплотились в истории борьбы против визуально-когнитивного господства в XX веке в трудах и мани-

фестах важнейших революционеров эпохи модерна» [11; 13]. В тексте трактата Ницше «Рождение трагедии из духа музыки» мы встречаем одну из первых критик оптической гегемонии [11]. Появление таких понятий как «мультисенсорность», «партиципация» и «иммерсивность» во второй половине XX века, во-первых, фактически воплотили в жизнь мечты авангардных художников начала XX века, а, во-вторых, расширили горизонты восприятия картины, скульптуры, инсталляции: теперь произведение искусства можно не только созерцать, в него можно погружаться, его можно слышать, осязать, видоизменять или участвовать в его создании [4; 21].

Развитие хаптических (гаптических) и мультисенсорных способов передачи художественного опыта в современном искусстве подробно исследует историк и киновед из США Лора Маркс. В книге «Осязание: чувственная теория и мультисенсорные медиа» [24] она рассматривает классификационные перестановки в истории пяти чувств от Аристотеля до сегодняшнего дня, а также прослеживает взаимосвязь между смотрением и пониманием в разных культурах, в разные периоды цивилизации. Лора Маркс обращается к примерам из африканских, ближневосточных, синтоистских и других культурных традиций древности и современности, чтобы напомнить нам, что зрение не всегда и не везде было главным из чувств. Специально для кино- и художественных экспериментов конца XX — начала XXI века исследовательница предлагает новое понятие «осязательная эстетика» [20; 24]. И хотя прикосновение и некоторые опыты тактильности могут обозначать риски именно для посетителей с РАС и повышенной сенсорной восприимчивостью, отдельное использование разных сенсоров в разговоре об искусстве может иметь позитивный и даже терапевтический эффект. Безусловно, преодоление барьеров, связанных с восприятием искусства людьми с нейроотличиями, нередко становится вызовом для музейных кураторов и хранителей. Одновременно с этим, вариативность и инклюзивность становятся формой, а иногда и содержанием художественной работы. Можно сказать, что зритель и произведение «сливаются воедино в специально созданном пространстве» музея, галереи, театра или другой творческой институции.

Человек с аутизмом на выставке искусства

Посетители с расстройствами аутистического спектра могут испытывать самые разные сенсорные проблемы в музее. Одной из наиболее частых и той, на которую чаще всего реагируют другие посетители, является гиперчувствительность к сенсорным стимулам, возможна и сенсорная перегрузка, так же вызывающая у ребенка «неудобное» для окружающих поведение [8, с. 43]. Музейная карта сенсорных рисков призвана выявить все возможные небезопасные

места экспозиции, чтобы предупредить нежелательное поведение. Вследствие очевидного множества потенциальных рисков в старинном здании музея на Волхонке, дом 12, куратор Сорокин А.Б. предложил формулировку «карта сенсорной безопасности». Решение отметить на карте именно безопасные островки экспозиции, вместо того чтобы обозначать все имеющиеся риски, было связано с опасением «перегрузить» внимание посетителей, впервые оказавшихся в большом музее.

Во время экскурсионных программ в ГМИИ им. А.С. Пушкина неоднократно отмечался позитивный эффект от следующих решений:

- осмотр тактильных экспонатов (наконец-то можно что-то потрогать!),
- инструктаж администраторов и смотрителей относительно хаотично двигающихся экскурсантов (возможность не сдерживать активность!),
- предварительное информирование участников экскурсии о том, что им предстоит увидеть или испытать (подготовленная социальная история).

В целом, готовность музейного персонала к посещению музея детьми и взрослыми с нейроотличиями играет ключевую роль в успешности предстоящего визита. Когда экскурсовод готов к тому, что экскурсанты не смотрят ни на него, ни на картины, и кажется, даже не слушают рассказ; когда смотрители готовы к тому, что участники группы разбредаются по залам, жестикуюлируя, демонстрируя незаинтересованность в выставке или, наоборот, демонстрируя специальный интерес к узким аспектам экспонатов, — во всех этих случаях нейтральное поведение и дружелюбие сотрудников — залог спокойного и позитивного посещения музея людьми с РАС и другими особенностями развития.

Нейтральные для других людей, сенсорные сигналы могут вызывать необычные ощущения у человека с аутизмом. Причем, как приятные, так и неприятные. Эти стимулы могут запускать цепочку необычного поведения. «На сегодняшний день доказано, что многие проблемы в поведении связаны с тем, что люди с РАС воспринимают и перерабатывают сенсорную информацию качественно иначе, чем нейротипичные» [2; 19] «Многие трудности, вызванные сенсорными особенностями детей с РАС, можно преодолеть, создавая особую сенсорную среду или используя специальное оборудование. При этом особенности восприятия каждого ребенка с РАС строго индивидуальны» [2; 13].

В отношении мультисенсорной медиации в музее действуют те же правила: предварительное информирование посетителей о возможности трогать, ощущать тактильные рельефы или слушать разные звуки. Подготовка к тому, что можно гулять по залам и повторять позы статуй. Готовность сотрудников к тому, чтобы пересмотреть начальный сценарий экскурсии, если кому-то из экскурсантов захочется полежать на полу. Большую важность приобретает

информирование команды музея относительно численности группы, а также организация камерного ее состава. Большое число слушателей с РАС и другими особенностями развития в одной группе затрудняют взаимодействие с каждым участником экскурсии, и для некоторых увеличивают вероятность сенсорной перегрузки.

Выставочные практики

Исторически один из первых выставочных проектов, ориентированных на мультисенсорное восприятие, был реализован в Великобритании, в галерее Тейт, в 2015 году. На выставке «Тейт Сенсориум» [20] посетителям предлагалось не только смотреть, но и обонять, осязать и слушать. Произведения четырех художников Фрэнсиса Бэкона, Дэвида Бомберга, Джона Лэтэма и Ричарда Гамильтона были представлены в сочетании с дополняющими их чувственными элементами. Так, полотно Фрэнсиса Бэкона «Фигура в пейзаже» (1945) сопровождалось аудиоскейпом из индустриальных шумов, запахами травы, земли и чая «лапсанг сушонг». Впечатление зрителей фиксировалось при помощи специальных «электродермальных» браслетов. «Сенсориум — это комплекс импульсов нервной системы, те области головного мозга, которые отвечают за сознательную регистрацию и обработку поступающей информации, — подходящее название для инсталляций в Тейт Бритен, которая ставит во главу угла собственно чувственный опыт», — комментирует эксперимент музея писатель и исследователь новых медиа Том Чатфильд [6; 9]. В целом выставка получила противоречивые отзывы: с одной стороны, ее не оценила искусствоведческая критика, с другой, она была мало понятна широкой публике. И хотя нам не известны примеры медиации для людей с особенностями развития на этом проекте, интересен сам факт этой выставки как приметы зарождающегося тренда мультисенсорности в классическом музее.

Очень яркий опыт исследования мультисенсорного потенциала экспозиций был предпринят Королевской академией художеств (Лондон), где в 2014 году прошла выставка «Чувствуя пространства» (Sensing Spaces), посвященная многообразию восприятия окружающего мира [22]. Специально для этого проекта архитекторы Кэнго Кума, Алваро Сиза, бюро «Грэфтон Аркитектс», Эдуарду Соуту де Моура и другие коллективы создали пространственные инсталляции в исторических залах галереи с целью исследовать, как пропорции, материалы и их соотношения влияют на ощущения зрителя, а также, какими способами, помимо зрения, мы можем воспринимать пространство, в котором находимся. Комплекс ощущений, возникающих благодаря работе мышечной системы организма называется проприоцепцией. Иван Сеченов пользовался этим термином [15, с. 39] для

обозначения особой формы познания пространственно-временных отношений тела и окружающей среды. Сегодня мы все чаще вспоминаем его применительно к произведениям пространственного и перформативного искусства. На выставке «Чувствуя пространства», активно задействующей проприоцепцию, посетители смогли испытать, как ощущают пространство люди со сниженным барьером сенсорной чувствительности. Выставка сопровождалась программой медиации для людей с инвалидностью. Помимо людей с РАС, участниками медиационных программ на этой выставке стали пожилые художники, потерявшие зрение, люди с деменцией, а также дети и взрослые с множественными нарушениями развития. Частота этих мероприятий в расписании образовательных программ к выставке свидетельствует об их востребованности.

На выставке «Рафаэль. Поэзия образа» в Пушкинском музее (2016) был использован саунд-скейп (звуковое оформление выставки). Восемь живописных полотен и три графические работы Рафаэля Санти были представлены в сопровождении аудиоинсталляции А. Гурьянова и А. Курышева, воссоздающей звуки мастерской. Идея приблизить восприятие современного зрителя к обстоятельствам создания произведений эпохи Ренессанса при помощи новых медиа была связана в музее с появлением направления «Пушкинский XXI». Это направление выбрало своей целью установление диалога классического искусства с современностью, а также поиск новых углов зрения на широко известные художественные произведения. Приглушенное и сбалансированное звучание саундскейпа на выставке Рафаэля сделало звук деликатным фоном экспозиции, почти не перекрывающим голоса посетителей, тихо переговаривавшихся в зале. Первые мероприятия программы «Доступный музей», проходившие в этот момент в Пушкинском музее, не выявили нежелательного поведения и других примечательных реакций на этот эксперимент, хотя специальной медиации, учитывающей звук, на этой выставке организовано не было.

В отличие от перечисленных проектов, на выставке «Шедевры живописи и гравюры эпохи Эдо» (2017) в ГМИИ им. А.С. Пушкина была организована специальная мультисенсорная медиация в рамках мастер-класса «Предметный мир эпохи Эдо», проводимого автором. Занятие было построено на тактильном восприятии ширмы, свитка и веера как форматов для выражения художественного высказывания в японской культуре. В мастер-классе, который проводился с завязанными глазами для людей с инвалидностью, особенностями развития и для нейротипичных посетителей, использовались ощущения от веса предметов в руке, движения воздуха, создаваемого взмахами веера, ольфакторные и звуковые ощущения. Тщательная подготовка занятия, а также предварительное информирование группы о его содержании способствовали позитивным впечатлениям разных людей, принимавших участие в мастер-классе.

Тем не менее, перечисленные опыты могут вызывать риски восприятия для посетителей с особенностями развития и проблемами сенсорной чувствительности, но при условии предварительного информирования, эти элементы выставочных и образовательных практик могут способствовать расширению впечатлений, в том числе для наиболее уязвимых посетителей выставок.

Образовательные практики

Обращаясь к материалам докладов, состоявшихся с 2017 по 2021 годы в рамках Международного инклюзивного фестиваля ГМИИ им. А.С. Пушкина [5, с. 5–59], можно отметить, что сегодня на экспозиции зрителю предлагается достаточно широкий спектр взаимодействия с искусством — танец (Палаццо Строцци и Национальный музей «Центр искусств имени королевы Софии» в Мадриде), йога (Музей изящных искусств в Филадельфии), телесно-ориентированная медиация (Метрополитен музей в Нью-Йорке и Музей истории искусств в Вене), ритмические мастер-классы (Городской музей изящных искусств в Гааге), ольфакторные воркшопы (Национальный музей королевского дворца в Тайбэе). Список подобных экспериментов, проводимых в музеях, огромен. И хотя далеко не все подобные инновации могут быть рекомендованы для участия посетителям с особой сенсорной чувствительностью, нарастание тенденции размыкания поведенческих рамок очень важно. Среди посетителей с особенностями развития обнаруживаются люди низко- и высокофункциональные, проявляющие интерес к активному взаимодействию с экспозицией. Благодаря новым медиационным практикам зритель может вести себя в музее, не придерживаясь строгих границ: он приглашается к участию и сотворчеству (но это участие не обязательно), а музей всеми способами обозначает свою готовность к неожиданным проявлениям посетительских эмоций.

В ГМИИ им. А.С. Пушкина мультисенсорное взаимодействие практикуется более семи лет. Авторский мастер-класс Ирины Захаровой «Натюрморт. Мир на столе» представляет посетителям возможность составить собственную композицию из фруктов, тканей, посуды. Участники тактильного занятия «Его величество стул», проводимого Ириной Скопцовой, знакомятся с предметами мебели XV-XVII вв. из собрания Пушкинского музея, задействуя при этом осязательные ощущения. Потенциал движения и мышечного чувства использовался также и во время пластических мастер-классов «Концерт движения» британского хореографа Эндрю Гринвуда [21], проводимых в зале Анри Матисса и в зале Микеланджело, когда подростки и взрослые с инвалидностью и особенностями развития не просто созерцали, но взаимодействовали посредством танца с экспозицией музея. Во время

пандемии участники инклюзивных студий Пушкинского музея смогли познакомиться онлайн с двигательными сессиями под руководством швейцарской студии Beweggund [19]. В 2021–2022 гг. в ГМИИ им. А.С. Пушкина прошла выставка австрийской художницы Ксении Хауснер, активно работающей с темами феминизма, мигрантства, исключенности [7]. Частью образовательной программы к выставке стали сессии социального танца (Н. Пархомовская, И. Розова), посвященные темам семьи, расставания, творчества, по-настоящему близким каждому посетителю музея. К участию в танцевальных сессиях на выставке приглашались подростки и взрослые с инвалидностью и люди не имеющие инвалидности. Приятным сюрпризом для сотрудников музея стало желание обычных посетителей музея присоединиться к общению незрячих, слепоглохих посетителей, а также людей с особенностями развития, участвующих в этом эксперименте. Для коллектива ГМИИ им. А.С. Пушкина, а также коллег из Австрийского культурного центра, благодаря которым выставка Ксении Хауснер была показана в Москве, этот опыт ценен тем, что способствовал открытию новых горизонтов разнообразия и взаимодействия. Когда индивидуальные особенности одного человека позволяют демонстрировать пример искреннего восприятия другим участникам мастер-класса, можно вспомнить и тот факт, что так называемые «тактильные модели», все чаще появляющиеся на экспозиции в рамках инклюзивных программ, предназначенных для незрячих и слабовидящих посетителей, оказываются полезны в процессе медиации для групп посетителей с РАС и другими особенностями развития, что делает все выставочное пространство универсально доступным для разных посетителей и для разных способов восприятия.

Заключение

Приведенные примеры использования мультисенсорных инструментов в процессе рассказа об искусстве людям с аутизмом и с другими нарушениями свидетельствуют о существенном пересмотре традиционного подхода к музейному образованию в современных художественных институциях. Смена экспертного нарратива на диалогический способ коммуникации, ориентирование на ощущение и поведение зрителя представляются важной тенденцией в эволюции музейных программ под влиянием постоянно расширяющихся аудиторий. Последние несколько лет международный совет музеев (ICOM) активно ищет новое определение для сущности музейного пространства, и в многочисленных версиях новой формулировки все чаще встречается «инклюзивность», «полифония» и «разнообразие».

Необходимо отметить, что практика расширения зрительского восприятия в мультисенсорных проектах музеев реализуется параллельно поискам художников, использующих нестандартные медиа в качестве средств художественной выразительности. Эти поиски находятся в постоянном развитии. Постепенно перемещаясь с периферии в центр внимания художественной критики, эксперименты в области сенсорного восприятия становятся все более частыми участниками музейных экспозиций, позволяя представить нейротипичным людям ощущения детей и взрослых в спектре аутизма. Пребывая на одной волне с этими поисками, современный музей институционально расширяет свои границы, переосмысляя свою миссию в обществе и предоставляя новые возможности аудиториям, которые прежде не считались «музейными». ■

Литература

1. *Выготский Л.С.* Психология искусства. Москва: АСТ, 2019. С. 22. ISBN 978-5-17-115680-0.
2. *Богдашина О.Б.* Особенности сенсорного восприятия при аутизме: введение в проблему // Сибирский вестник специального образования. 2012. № 2. С. 13–31.
3. ГМИИ им. А.С. Пушкина представляет первую в России карту сенсорной безопасности музейного пространства [Электронный ресурс] // Государственный музей изобразительных искусств. 25 июня 2018. URL: <https://pushkinmuseum.art/news/archive/2018/6/25/index.php?lang=ru> (дата обращения: 01.06.2022).
4. *Голдберг Р.* Искусство перформанса: От футуризма до наших дней. Москва: Ад Маргинем: Музей современного искусства «Гараж», 2020. 318 с. ISBN 978-5-91103-470-2.
5. Карта уязвимости: V Международный инклюзивный фестиваль: 15–28 ноября 2021. Москва: ГМИИ им. А.С. Пушкина, 2021. 59 с. ISBN 978-5-906480-33-0.
6. Каталог: Манифеста 10 [Электронный ресурс]. Санкт-Петербург: Государственный Эрмитаж, 2014. 312 с. ISBN 978-3-86335-567-8. URL: <http://m10.manifesta.org/ru/manifesta-10/catalogue/index.html> (дата обращения: 01.06.2022).
7. Ксения Хауснер. Правдивая ложь: Каталог выставки / ГМИИ им. А.С. Пушкина. Москва: ABC design, 2021. 143 с. ISBN 978-5-4330-0168-8.
8. *Манелис Н.Г., Никитина Ю.В., Ферроу Л.М. и др.* Сенсорные особенности детей с расстройствами аутистического спектра: Стратегии помощи: Методическое пособие. Москва: ФРИЦ МГППУ, 2018. С. 5. ISBN 978-5-94051-181-6.
9. *Моррис Д., Чатфилд Т.* Вкус, запах, звук — не зашли ли кураторы слишком далеко? // The Art Newspaper Russia. 2015. № 39. С. 9.
10. *Нейсон Б.* О ключевых проблемах аутизма. Сенсорные аспекты аутизма // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 3. С. 42–48. DOI:10.17759/autdd.2016140304
11. *Ницше Ф.* Рождение трагедии из духа музыки. Санкт-Петербург: Азбука, 2014. 219 с. ISBN 978-5-389-08489-6.

12. Перечень контрольных вопросов и рекомендаций по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями / Под ред. Халикова Д.Р.; Проект «Инклюзивный музей». Москва: ICOM России, 2020. 39 с.
13. Савчук В. Куда исчезает перформанс? // Художественный журнал. 2017. № 103. С. 11.
14. Саймон Н. Партиципаторный музей. Москва: Ад Маргинем, 2017. 439 с. ISBN 978-5-91103-368-2.
15. Сеченов И.М. Речь И.М. Сеченова о предметном мышлении с физиологической точки зрения, произнесенная в общем собрании IX Съезда [русских естествоиспытателей и врачей] 4 января 1894 года. Москва: тип. Э. Лисснера и Ю. Романа, [1894]. 9 с.
16. Сорокин А.Б. Исследование эффективности вмешательства при аутизме. Ч. 1. Как описать целевую группу // Дефектология. 2020. № 3. С. 74–80.
17. Шеррингтон Ч. Интегративная деятельность нервной системы. Ленинград: Наука, 1969. 391 с.
18. Шуберт К. Удел куратора. Концепция музея от Великой французской революции до наших дней. Москва: Ад Маргинем, 2016. 223 с. ISBN 978-5-91103-280-7.
19. BewegGrund meets Paul Klee [Web resource] // BewegGrund. 2021. URL: <https://www.beweggrund.org/de/performancegruppe/beweggrund-meets-paul-klee-147.html> (Accessed 01.06.2022).
20. Ik Prize 2015: Tate Sensorium: 26 August – 4 October 2015 [Web resource] // Tate Britain. URL: <https://www.tate.org.uk/whats-on/tate-britain/ik-prize-2015-tate-sensorium> (Accessed 01.06.2022).
21. Join us February 6 for 'A Roadmap for Dance in Healthcare' 12:30–15 [Web resource] // Dance & Creative Wellness Foundation. Jan 27, 2022. URL: <https://danceandcreativewellness.com/join-us-february-6-for-a-roadmap-for-dance-in-healthcare-1230-15-cet/> (Accessed 01.06.2022).
22. Goodwin K., Ursprung P. Sensing Spaces: Architecture Reimagined. London: Publ. Royal Academy of Arts, 2014. 192 p. ISBN 978-1-907533-71-6.
23. Levent N., Pascual-Leone A. The Multisensory Museum: Cross-Disciplinary Perspectives on Touch, Sound, Smell, Memory, and Space. [Lanham]: Publ. Rowman & Littlefield, 2014. 410 p. ISBN 978-0-7591-2354-0.
24. Marks L.U. Touch: Sensuous theory and multisensory media. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2002. P. 20. ISBN 978-0-8166-3889-5.

References

1. Vygotskii L.S. Psikhologiya iskusstva [Psychology of art]. Moscow: Publ. AST, 2019. P. 22. ISBN 978-5-17-115680-0.
2. Bogdashina O.B. Osobennosti sensorного vospriyatiya pri autizme: vvedenie v problemu [Irregularities of sensory perception in autism: introduction to the problem]. *Sibirskii vestnik spetsial'noy obrazovaniya* [Siberian Bulletin of Special Education], 2012, no. 2, pp. 13–31.
3. GMI im. A.S. Pushkina predstavlyaet pervuyu v Rossii kartu sensornoi bezopasnosti muzeinogo prostranstva [The State Museum of Fine Arts introduces the first in Russia sensory safety map of a museum space] [Web resource] // Pushkin State Museum of Fine Arts. 25 June 2018. URL: <https://pushkinmuseum.art/news/archive/2018/6/25/index.php?lang=ru> (Accessed 01.06.2022).
4. Goldberg R. Iskusstvo performansa: Ot futurizma do nashikh dnei [Performance Art. From Futurism to the Present]. Moscow: Publ. Ad Marginem: Garage Museum of Contemporary Art, 2020. 318 p. ISBN 978-5-91103-470-2.
5. Vulnerability Map: V International Festival of Inclusion: 15–28 November 2021 [Vulnerability map: 5th International Inclusivity Festival: 15–28 November 2021]. Moscow: Publ. Pushkin State Museum of Fine Arts, 2021. 59 p. ISBN 978-5-906480-33-0.
6. Katalog: Manifesta 10 [Catalogue: Manifesta 10] [Web resource]. Saint Petersburg: Publ. State Hermitage Museum, 2014. 312 p. ISBN 978-3-86335-567-8. URL: <http://m10.manifesta.org/ru/manifesta-10/catalogue/index.html> (Accessed 01.06.2022).
7. Kseniya Khauser. Pravdivaya lozh': Katalog vystavki [Xenia Hausner: True Lies: Exhibition catalogue] / Pushkin State Museum of Fine Arts. Moscow: Publ. ABC design, 2021. 143 p. ISBN 978-5-4330-0168-8.
8. Manelis N.G., Nikitina Yu.V., Ferroi L.M. et al. Sensornye osobennosti detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Strategii pomoshchi: Metodicheskoe posobie [Sensory irregularities in children with autism spectrum disorders: Strategies of support: Guidelines]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2018. P. 5. ISBN 978-5-94051-181-6.
9. Morris J., Chatfield T. Vkus, zapakh, zvuk – ne zashli li kuratory slishkom daleko? [Taste, smell, sound – have curators gone too far?]. *The Art Newspaper Russia*, 2015, no. 39, pp. 9.
10. Nason B. O klyuchevykh problemakh autizma. Sensornye aspekty autizma [Core Challenges of Autism. Sensory aspects of autism]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2016. T. 14. № 3. S. 42–48. DOI:10.17759/autdd.2016140304
11. Nietzsche F. Rozhdenie tragedii iz dukha muzyki [The Birth of Tragedy from the Spirit of Music]. Saint Petersburg: Publ. Azbuka, 2014. 219 p. ISBN 978-5-389-08489-6.
12. Khalikova D.R. (ed.) Perechen' kontrol'nykh voprosov i rekomendatsii po obespecheniyu dostupnosti muzeya dlya posetitelei s mental'nymi osobennostyami [Checklist of questions and recommendations for ensuring the accessibility of a museum for visitors with mental disabilities] / «Inklyuzivnyi muzei» [«Inclusive museum»] project. Moscow: Publ. ICOM Russia, 2020. 39 p.
13. Savchuk V. Kuda ischezaet performans? [Where is performance disappearing?] *Khudozhestvennyi zhurnal* [Moscow Art Magazine], 2017, no. 103, pp. 11.

14. *Simon N.* Partitsipatory muzeum [The Participatory Museum]. Moscow: Publ. Ad Marginem, 2017. 439 p. ISBN 978-5-91103-368-2.
15. *Sechenov I.M.* Rech' I.M. Sechenova o predmetnom myshlenii s fiziologicheskoi tochki zreniya, proiznesennaya v obshchem sobranii IX S"ezda [russkikh estestvoispytatelei i vrachei] 4 yanvarya 1894 goda [Speech on subject thinking from a physiological point of view, read at the 10th general conference of Russian biologists and doctors on January 1, 1894]. Moscow: Publ. E. Lissner & Yu. Roman Typography, [1894]. 9 p.
16. *Sorokin A.B.* Issledovanie effektivnosti vmeshatel'stva pri autizme. Ch. 1. Kak opiset' tselevuyu gruppu [Research of the efficiency of intervention in autism. Pt. 1. How to describe the target group]. Defektologiya [Defectology], 2020, no. 3, pp. 74–80.
17. *Sherrington Ch.* Integrativnaya deyatel'nost' nervnoi sistemy [The integrative action of the nervous system]. Leningrad: Publ. Nauka, 1969. 391 p.
18. *Schubert K.* Udel kuratora. Kontseptsiya muzeya ot Velikoi frantsuzskoi revolyutsii do nashikh dnei [The Curator's Egg: The Evolution of the Museum Concept from the French Revolution to the Present Day]. Moscow: Publ. Ad Marginem, 2016. 223 p. ISBN 978-5-91103-280-7.
19. *BewegGrund meets Paul Klee* [Web resource] // *BewegGrund*. 2021. URL: <https://www.beweggrund.org/de/performancegruppe/beweggrund-meets-paul-klee-147.html> (Accessed 01.06.2022).
20. *Ik Prize 2015: Tate Sensorium: 26 August – 4 October 2015* [Web resource] // *Tate Britain*. URL: <https://www.tate.org.uk/whats-on/tate-britain/ik-prize-2015-tate-sensorium> (Accessed 01.06.2022).
21. *Join us February 6 for 'A Roadmap for Dance in Healthcare' 12:30–15* [Web resource] // *Dance & Creative Wellness Foundation*. Jan 27, 2022. URL: <https://danceandcreativewellness.com/join-us-february-6-for-a-roadmap-for-dance-in-healthcare-1230-15-cet/> (Accessed 01.06.2022).
22. *Goodwin K., Ursprung P.* Sensing Spaces: Architecture Reimagined. London: Publ. Royal Academy of Arts, 2014. 192 p. ISBN 978-1-907533-71-6.
23. *Levent N., Pascual-Leone A.* The Multisensory Museum: Cross-Disciplinary Perspectives on Touch, Sound, Smell, Memory, and Space. [Lanham]: Publ. Rowman & Littlefield, 2014. 410 p. ISBN 978-0-7591-2354-0.
24. *Marks L.U.* Touch: Sensuous theory and multisensory media. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2002. P. 20. ISBN 978-0-8166-3889-5.

Информация об авторах

Киселева-Аффлербах Евгения Игоревна, кандидат культурологии, куратор, заведующая отделом междисциплинарных проектов Государственного музея изобразительных искусств им. А.С. Пушкина, Москва, Россия, ORCID: 0000-0002-3290-0885, e-mail: evgeniya.kiseleva@arts-museum.ru

Information about the authors

Evgeniya I. Kiseleva-Afflerbach, PhD, cultural studies, Curator, Head of the Interdisciplinary Projects Department of the Pushkin State Museum of Fine Arts, Moscow, Russia, ORCID: 0000-0002-3290-0885, e mail: evgeniya.kiseleva@arts-museum.ru

Получена 03.05.2022

Received 03.05.2022

Принята в печать 09.06.2022

Accepted 09.06.2022

Социокультурная интеграция взрослых людей с аутизмом в рамках проекта «12ММ!»

Стейнберг А.С.

Autistic City, проект поддержки взрослых в спектре аутизма,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Восков А.Л.

Московский государственный университет имени М.В. Ломоносова
(МГУ имени М.В. Ломоносова),
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Клевцова Е.М.

Руководитель направления «Взросление» РОО помощи детям с РАС «Контакт»,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Проблеме социализации людей с расстройствами аутистического спектра (РАС) уделяется все больше внимания. Предлагаемый проект «12ММ!» в значительной степени решает вопросы социальной интеграции и культурного развития молодежи и взрослых людей с РАС. Цель проекта «12ММ!» — организация групповых посещений музеев и других культурных институций (театров, выставок, экскурсий и т. п.) взрослыми людьми с РАС, а также участие в создании инклюзивной среды в учреждениях культуры и на различных мероприятиях социокультурной направленности. Ключевая особенность проекта — возможность влияния самих людей с РАС на организацию доступной среды в учреждениях культуры, в том числе в роли экспертов. Аутичными экспертами проекта был проведен сенсорный аудит 12-ти музеев, а также свыше 30-ти лекций, семинаров и иных мероприятий для музейных работников. Они также участвовали в разработке ряда пособий. Такой подход является инновационным, соответствует социальной модели инвалидности и принципу «ничего о нас без нас самих». Результаты почти трехлетнего периода работы проекта отражены в опросе его участников, показавшем как их интерес к самим мероприятиям, так и значение предоставленных возможностей для общения, в том числе и с другими людьми, имеющими РАС, а также позитивное влияние на аудиторию дружелюбности экскурсоводов и доступности их языка. Большинство участников проекта сочли инклюзивность среды московских музеев приемлемой. Среди мер по улучшению доступности музеев выделены: специальная подготовка экскурсоводов и иного персонала музеев, создание навигационных историй (подробных схем проезда), а также создание карт сенсорной безопасности.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС), взрослые с РАС, музеи, социокультурная интеграция, инклюзия, синдром Аспергера

Для цитаты: *Стейнберг А.С., Восков А.Л., Клевцова Е.М.* Социокультурная интеграция взрослых людей с аутизмом в рамках проекта «12ММ!» // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 36–42. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200205>

Sociocultural Integration of Adults with Autism in the “12MM!” Project

Antonina S. Steinberg

Autistic City Support Project for Adults on the Autism Spectrum,
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Alexey L. Voskov

Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Elena M. Klevtsova

Head of department “Adults” of ROO “Contact”, Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

The problem of socialization of people with autism spectrum disorders (ASD) is paid more and more attention. The suggested “12MM!” project resolves a lot of issues with social integration and cultural development of young people and adults with ASD. The aim of “12MM!” project is organizing group visits to museums and other cultural institutions (theaters, exhibitions, excursions etc.) by adults with ASD and participation in inclusive environment implementation in cultural institutions. Its key feature is participation of adults with ASD in events for organizing an accessible environment in cultural institutions. With participation of autistic experts of the project sensory audit of 12 museum was conducted and more than 30 lectures, seminars and other events for museum staff was organized. They also took participation in the development of guidelines. Such approach is innovative and agrees with the social model of disability and “nothing about us without us” principle. The results of almost three years of the project work are reflected in the project participants’ query. It showed that they are interested by events themselves and by the possibility of communication with other people including ones with ASD. They are also attracted by friendly guides and accessibility of excursions language. Majority of participants estimated inclusivity of museums environments as acceptable. Among possible means of improving accessibility participants pointed at training of guides and other museum staff, making navigational histories (detailed description of routes to museums) and sensory safety maps.

Keywords: autism, autism spectrum disorders (ASD), adults with ASD, museums, sociocultural inclusion, integration, Asperger’s syndrome

For citation: Steinberg A.S., Voskov A.L., Klevtsova E.M. Sociocultural Integration of Adults with Autism in the “12MM!” Project. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 36–42. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200205> (In Russ.).

Введение

Посещение музеев полезно для всех, в том числе и для детей и взрослых, имеющих РАС, — это важная часть социально-культурного воспитания. Музеи необходимы и для приобщения к культурным ценностям, и для досуга, и для социализации. Экспозиции музеев могут также способствовать творческому самовыражению, например, на мастер-классах [10; 11; 16; 17], и даже выбору профессии. Хотя аутизм как диагноз стал известен около 100 лет назад [6], вопросы создания инклюзивной среды в музеях для людей с РАС стали решаться сравнительно недавно. Это связано с господством в XX веке так называемой медицинской модели инвалидности, согласно которой инвалидность — медицинская проблема, и для успешной интеграции людей с инвалидностью в общество необходимо прежде всего их лечение. Альтернативой

является социальная модель инвалидности: в ней проблемы доступности образования, трудоустройства, досуга, транспорта и т. п. у людей с ограниченными возможностями связываются с их дискриминацией со стороны общества из-за господствующих представлений о ненормальности какого-то специфического строения тела, набора физических качеств и когнитивных способностей. Запоздалое внимание общества к теме инвалидности пока еще тормозит полное решение проблем с обеспечением доступной среды, например, установление пандусов, размещение надписей шрифтом Брайля, субтитров и сурдоперевода, широкое использование социальных историй, сенсорных карт и другие улучшения [1; 2; 3; 4; 5]. В случае аутизма проблема осложняется тем, что он вызывает так называемую «невидимую инвалидность», то есть никак не отражается на анатомии людей и заметен только по поведению. «Невидимость»

усугубляется и маскировкой признаков РАС, широко используемой самими людьми с диагнозами из-за давления неаутичного большинства [14; 15]. Это приводит к дополнительной стигматизации также и из-за предубеждённости общества относительно ментальных нарушений вообще и к неочевидности необходимых мер по обеспечению удобства и приемлемости среды. Важнейшую роль в решении вопросов доступности среды и социокультурной инклюзии в музеях играют инструктаж и тренинги для персонала, включая смотрителей и охранников [1; 2; 3; 4; 7; 8; 9; 10]. Организаторы руководствуются важнейшим принципом «ничего о нас без нас самих» [15], то есть привлекают самих людей с РАС к работе по оценке доступности музеев и определению необходимых элементов доступной среды [12; 13].

В России достаточно известна АНО «Колесо обозрения», начавшая работу в 2014 году. Её цель — обеспечение доступности музеев для детей и молодёжи как с инвалидностью, так и без инвалидности, а также для их семей и друзей. Эта организация является одной из основательниц проекта «Инклюзивный музей» [7]. Однако проекта, специализирующегося исключительно на людях с аутизмом, которые нуждаются в специфических для них средствах доступной среды, не было, что и привело к созданию «12ММ!», которому посвящена данная статья.

Значение проекта «12ММ!» в социокультурной интеграции взрослых людей с аутизмом в Москве

Проект «12ММ!» разработан в 2020 году в Москве на основе деятельности группы поддержки для людей с РАС и сложившейся в ней традиции совместного посещения музеев и других учреждений культуры. Сначала он предполагал экскурсии в музеи, но в дальнейшем было решено, помимо музеев, включить в проект посещение театров и других учреждений культуры, а также пешеходные экскурсии. Основные задачи проекта — знакомство с мировым культурным наследием, развитие эмоциональной сферы и ассоциативного мышления, знакомство с культурными институциями (что рассматривалось как составляющие профессиональной ориентации), а также дружеское общение на темы культуры, искусства и специальных интересов (живопись, скульптура и т. п.). Формат работы — групповой, организованный специально для нескольких людей с РАС, и бесплатный — за счёт благотворительных акций музеев и финансирования спонсоров.

В рамках проекта поддержки взрослых с РАС мы проводили работы по созданию доступной среды в культурно-досуговых организациях ещё до создания «12ММ!». Среди наиболее значимых мероприятий и результатов можно упомянуть проведение сенсорных аудитов и оценку доступности для лю-

дей с РАС зданий и помещений музеев, проведение лекций, семинаров, тренингов по взаимодействию с людьми с аутизмом в музейном пространстве. Важно, что люди с РАС участвовали в этом в качестве экспертов, реализуя ведущий принцип «ничего о нас без нас самих». При нашем участии создан ряд методических пособий по созданию инструментов доступности и инклюзивных практик [2; 7; 9]. В качестве экспертов представители нашего проекта выступали на специализированных конференциях, круглых столах, панельных дискуссиях, в том числе на международном фестивале «Интермузей» в 2019 и 2020 годах.

Аутичные эксперты нашего проекта участвовали в 6 конкурсах по созданию доступной среды, 12 мероприятиях по сенсорному аудиту, 28 лекциях и тренингах для работников музеев и других культурных учреждений, дважды выступали на конференциях и семинарах, посвященных инклюзии в музеях. Также было проведено пять выступлений на крупных культурных мероприятиях. С их участием создано бесплатное цифровое приложение Музея современного искусства «Гараж» под названием «Я иду в музей».

За годы действия проекта москвичи с РАС стали участниками многих интересных мероприятий, экскурсий, посетили множество организаций культуры, театральные спектакли. В их числе:

— Картинные галереи: музей русского импрессионизма, галереи Александра Шилова и Ильи Глазунова и др.

— Театры: спектакль «Загадочное ночное убийство собаки» в театре «Современник», спектакль «Золушка» в Театре мюзикла и др.

— Музеи научно-технической тематики: Политехнический музей, музей метрополитена, минералогический музей А.Е. Ферсмана, Дарвиновский музей, музей криптографии и др.

— Посвящённые искусству музеи: ГМИИ им. А.С. Пушкина, музей современного искусства «Гараж», театральный музей им. А.А. Бахрушина, музей музыки, музей древнерусской культуры и искусства им. Андрея Рублёва и др.

— Специализированные музеи: музей нумизматики, музей Москвы, Еврейский музей и центр толерантности, центральный музей МВД, музей Востока, музей чайников, музей уникальных кукол и другие.

Оценка результативности проекта

В январе 2022 года среди участников проекта «12ММ!» был проведён опрос в форме анкетирования по поводу доступности музейной среды для людей с аутизмом и важности конкретных мер по обеспечению инклюзивности. Также участникам анкетирования предлагалось привести примеры удачных или неудачных ситуаций, возникавших при

посещении. В опросе участвовали 8 человек в возрасте от 22 до 56 лет; медианный возраст — 31, стандартное отклонение — 12. В анкету были включены вопросы о наиболее комфортном формате посещения музея, степени доступности среды, а также о необходимости конкретных элементов доступности. Также в опросники включено было поле для записи информации как о наиболее удачном опыте, так и об инцидентах.

Результаты опроса

Опрос участников проекта показал, что формат специальной группы, т. е. организованной специально для людей с РАС, является наиболее комфортным при посещении музеев и иных культурных мероприятий (см. таблицу 1). Участники также отмечали следующие положительные аспекты такого формата мероприятий:

- возможность общения, в том числе на темы своих интересов, и с другими людьми, имеющими РАС;
- необычность некоторых музеев и их труднодоступность для самостоятельного посещения (например, музей нумизматики или центральный музей МВД);
- доброжелательность и эмпатичность экскурсоводов, адаптированность материала и стиля его подачи к особенностям аудитории.

Большинство участников опроса оценили доступность музейной среды для людей с РАС в целом как приемлемую (см. таблицу 2). Второй и третий по популярности ответы — хорошая и низкая доступность. Ответы свидетельствуют о том, что доступность музеев для людей с аутизмом и РАС может быть улучшена. Для определения наиболее приоритетного направления улучшений в анкету были включены вопросы по конкретным факторам доступной среды.

Результаты опроса по элементам доступности, необходимым для комфортного посещения музеев,

приведены в таблице 3. Можно видеть, что наиболее значимый фактор — умение экскурсоводов и иного персонала взаимодействовать с людьми с РАС. Примечательно, что важность этого умения у зрителей и охранников отметили большее число людей, чем в случае экскурсоводов. Возможно, это связано с тем, что предварительному инструктажу экскурсоводов уделялось больше внимания, чем обучению остального персонала музеев.

В анкетах сделаны предложения по улучшению доступности:

- обратить внимание на важность отношения ко взрослым участникам с РАС как ко взрослым людям и на экскурсии, и на мастер-классах. То есть язык и формат экскурсии должны быть ясными и доступными, но предназначенными для взрослых;
- необходима специальная подготовка зрителей и сотрудников охраны ко взаимодействию с людьми, имеющими ментальные особенности. Отсутствие или поверхностность подготовки в отдельных случаях приводили к повышенной настороженности, излишним замечаниям, неприятию «странного» поведения;
- предусмотреть допуск на мероприятия сопровождающих из родителей, братьев или сестёр, особенно для участников группы с официально оформленной инвалидностью.

Другой важный результат анкетирования — привлечение внимания к составлению навигационных историй, т. е. подробных инструкций проезда в музей, что отметили большинство участников. Опыт организаторов встреч показал, что указания адреса может быть недостаточно, например, из-за сложности нахождения нужного входа в большом здании. Карт и словесных описаний так же не всегда достаточно, и желательно их дополнять фотографиями входов и других ключевых мест.

Среди иных упомянутых в таблице 3 элементов доступности следует особенно отметить карты сенсорной безопасности, поскольку сенсорные особен-

Таблица 1

Ответ на вопрос «На данный момент Вам комфортно посещать музеи...»

Вариант	Количество ответов	Процент ответов
В составе специальной группы (участники группы — люди с аутизмом, музей предварительно уведомлён об особенностях группы)	5	62.5%
В составе инклюзивной группы (участники группы — люди с самыми разными особенностями и без особенностей)	2	25%
Самостоятельно	1	12.5%

Таблица 2

Ответ на вопрос «Как Вы в целом оцениваете доступность среды в музеях для людей с аутизмом?»

Вариант	Количество ответов	Процент ответов
Приемлемая (есть некоторые элементы доступной среды)	5	62.5%
Хорошая (сделано почти всё возможное)	2	25%
Низкая (мало элементов доступной среды)	1	12.5%

Таблица 3

Ответ на вопрос «Какие элементы доступности необходимы Вам для комфортного посещения музея?»

Фактор	Количество ответов	Процент ответов
Умеющие взаимодействовать с людьми с аутизмом зрители зала	7	87.5%
Умеющие взаимодействовать с людьми с аутизмом охранники	7	87.5%
Умеющие взаимодействовать с людьми с аутизмом экскурсоводы	6	75%
Навигационная история (как проехать в музей)	6	75%
Карта сенсорной безопасности	4	50%
Доступный язык экскурсий	4	50%
Умеющие взаимодействовать с людьми с аутизмом иные сотрудники музея	2	25%
Предоставление информации о часах наибольшего и наименьшего потоков	2	25%
Социальная история о музее	2	25%

ности при РАС сравнительно недавно вошли в диагностические критерии и нередко не учитываются при организации экскурсий и других мероприятий в музеях. Поэтому иногда возникали проблемы, связанные с сенсорной перегрузкой от того или иного стимула. Примеры:

- специфические запахи конкретного музея, например, запах нафталина. Также парфюмерия экскурсовода;

- особенности среды, затрудняющие восприятие речи экскурсовода: акустика, соотношение шума и громкости голоса (в том числе усиленного через микрофон) и т.п.;

- акустика здания, высокие потолки или низкие своды, крутые лестницы и т.п. Их влияние отчасти связано с проблемами при координации движений или осознании положения тела в пространстве;

- шум от толпы, многолюдность в час пик, духота;

- не везде есть возможность временно выйти из музея и/или тихая комната для пережидания сенсорной перегрузки;

- освещение: яркое либо с необычными точечными источниками.

Очевидно, что для улучшения сенсорной доступности музеев требуются специальные мероприятия и средства по обеспечению большей сенсорной без-

опасности и комфортности музейной среды, в том числе подготовка персонала.

Выводы

Проект «12ММ!» в целом положительно воспринят его участниками. Их привлекает возможность общения с другими людьми, имеющими РАС, интересные и не всегда доступные для самостоятельного посещения мероприятия, а также дружелюбность экскурсоводов и доступный язык экскурсий. Опрос участников проекта показал, что большинство из них оценили доступность среды московских музеев как приемлемую. Основные пожелания по повышению инклюзивности связаны с подготовкой персонала (особенно смотрителей и охранников), с созданием навигационных историй, а также карт сенсорной безопасности, и с использованием иных способов учитывать сенсорные особенности людей с РАС.

Поскольку опрос проводился на малой выборке, необходимы дальнейшие исследования аспектов доступности музеев для людей, имеющих РАС, с привлечением большего числа участников. Это особенно важно для обеспечения сенсорной безопасности всех посетителей и участников мероприятий, поскольку люди с аутистическими расстройствами очень сильно отличаются друг от друга. ■

Литература

1. Аношин Д., Портнова С., Яржамбек Д. и др. Дружелюбный музей. Руководство для директоров музеев по созданию доступной среды в рамках культурных событий для детей и взрослых с аутизмом и ментальными расстройствами. Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход», 2016 [электронный ресурс] https://outfund.ru/wp-content/uploads/2016/10/prev_Muzei.pdf (дата обращения: 27.01.2022).
2. Богорад П., Киселева Е., Стейнберг А. и др. Перечень контрольных вопросов и рекомендаций (чек-лист) по обеспечению доступности музея для посетителей с ментальными особенностями [Электронный ресурс]. Москва, 2020. <https://clck.ru/Snh8m> (дата обращения: 27.01.2022).
3. Давыдова Е.Ю., Хилькевич Е.В., Хаустов А.В. и др. Проблемы организации инклюзивной среды для работы с детьми с РАС в музеях различного профиля // Консультативная психология и психотерапия. 2021. Т. 29, № 4. С.95–110. DOI: 10.17759/cpp.2021290406
4. Калашикова И.В., Тринадцатко А.А. Эволюция социальных моделей инвалидности // Вестник ТОГУ. 2017. Том 46. № 3. С. 277–288.
5. Степанов В.С. Посетители с РАС в музее: пять шагов к инклюзии // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15. № 4. С. 53–56. DOI: 10.17759/autdd.2017150408

6. Сухарева Г.Е. Шизоидные психопатии в детском возрасте // Вопросы педологии и детской психоневрологии, 1925. Выпуск 2. С. 157–187.
7. Черкасова Н., Богорад П., Стейнберг А. и др. Рекомендации по организации и проведению занятий в музее для людей с ментальными особенностями [Электронный ресурс]. АНО «Колесо обозрения». <https://kolesobzora.ru/guides> (дата обращения: 27.01.2022).
8. Хилькевич Е.В. Внеурочная деятельность обучающихся с РАС и оценка эффективности ее реализации на примере программы «Идем в музей!» // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 4. С.62–69. DOI: 10.17759/autdd.2021190407
9. Хилькевич Е., Ахтямова Ю., Талызина Л. и др. Методическое пособие «Социальные истории и инструменты визуальной поддержки в музеях» [Электронный ресурс], <https://clck.ru/SnhjA> (дата обращения: 27.01.2022).
10. Barthélémy J., Bonnave P., Giroux L. et al. FRAMEwork: Guide for Welcoming Museum Visitors With Autism Spectrum Disorder [Электронный ресурс] <https://dma.org/framework-guide-welcoming-museum-visitors-autism-spectrum-disorder> (дата обращения: 27.01.2022).
11. Greenberg A., Sheri Levinsky-Raskin S. Supporting Transitions: Cultural Connections for Adults with Autism Spectrum Disorders // Journal of Museum Education. 2017. Vol. 42, no. 4, pp. 332–344, DOI: 10.1080/10598650.2017.1376268
12. Hoskin E., Singh A., Oddy N. et al. Assessing the experience of people with autism at the Canada science and technology museum // CHI EA '20 Extended Abstract. 2020. LBW236. P. 1–7. DOI: 10.1145/3334480.3382834
13. Magkafa D., Newbutt N., Palmer M. Implementing Co-Design Practices for the Development of a Museum Interface for Autistic Children. In: Recent Advances in Technologies for Inclusive Well-Being. Intelligent Systems Reference Library, 2021. vol 196. Springer, Cham. DOI: 10.1007/978-3-030-59608-8_22
14. Miller D., Rees J., Pearson A. "Masking is life": experiences of masking in autistic and nonautistic adults // Autism in Adulthood. 2021, vol. 3, no. 4, pp. 330–338. DOI: 10.1089/aut.2020.0083
15. Silberman S. Neurotribes. The legacy of autism and future of neurodiversity. Avery, 2016. 560 p. ISBN 978-0399185618
16. Varner R. Museums and Visitors with Autism: An Overview of Programs. Thesis. Rochester Institute of Technology [Электронный ресурс]. <https://scholarworks.rit.edu/theses/8848/> (дата обращения: 27.01.2022).
17. Woodruff A.W. Finding Museum Visitors with Autism Spectrum Disorders: Will Art Help in the Search? // Museum & Society. 2019. Vol. 17, no. 1, pp. 83–97.

References

1. Anoshin D., Portnova S., Yarzhambek D. et al. Friendly museum. Guide for museums directors on accessible environment for cultural events for children and adults with autism and mental disabilities [Druzhelubnyi muzei. Rukovodstvo dlya direktorov muzeev po sozdaniyu dostupnoi sredi v ramkakh kulturnykh sobytii dlya detei i vzroslykh s autizmom i mentalnymi rasstroisvami] "Vykhod" foundation, 2016 https://outfund.ru/wp-content/uploads/2016/10/prev_Muzei.pdf (in Russ.) (Accessed 27.01.2022).
2. Bogorad P., Kiseleva P., Steinberg A. et al. Perechen kontrolnykh voprosov i rekomendatsyi (chek-list) po obepcheniyu dostupnosti muzeya dlya posetiteley s mentalnymi osobennostyami [Control questions and recommendations checklist for providing accessibility of museum for persons with mental disabilities]. Moscow, 2020. <https://clck.ru/Snh8m> (Accessed 27.01.2022).
3. Davydova E.Yu., Khilkevich E.V., Khaustov A.V. et al. Inclusive environment for working with children with ASD organization problems in different types of museums [Problemy organizatsii inkluzivnoi srede dlya raboty s det'mi s RAS v muzeyakh razlichnogo profilya] // Counseling Psychology and Psychotherapy. 2021. Vol. 29, no. 4, pp. 95–110. 10.17759/cpp.2021290406
4. Kalashnikova I.V., Trinadtsatko A.A. Evolution of Social Models of Disability [Evolutsiya sotsyal'nykh modeley invalidnosti] // Vestnik TOGU. 2017. Vol. 6, no. 3, pp. 277–288 (In Russ.).
5. Stepanov V.S. Visitors with ASD in the museum: five steps to inclusion [Posetiteli s RAS v muzee: pyat' shagov k inkluzii] // Autism and Developmental Disorders. 2017. Vol. 15, no. 4, pp. 53–56. DOI: 10.17759/autdd.2017150408
6. Sukhareva G.E. Shizoidnye psikhopatyi v detskom vozraste [Schizoid personality disorders of childhood] // Voprosi pedologii i detskoj psikhonevrologii. 1925, Vol. 2, pp. 157–187 (in Russ.).
7. Cherkasova N., Bogorad P., Steinberg A. et al. Rekomendatsii po organizatsii i provedeniyu zanatyi v muzee dlya ludei s mentalnymi osobennostyami [Recommendations about organization and leading museum activities for people with mental disabilities]. ANO "Koleso Obozreniya". Available at: <https://kolesobzora.ru/guides> (Accessed 27.01.2022). (In Russ.).
8. Khilkevich E.V. Extracurricular Activities for Students with ASD and the Efficiency Assessment of the Program «Let's go to the Museum!» [Vneurochnaya deyatelnost obuchayushikhsya s RAS I otsenka effektivnosti ee realizatsii na primere programmy "Idem v muzei"] // Autism and Developmental Disorders. 2021. Vol. 19, no. 4, pp. 62–69. DOI: 10.17759/autdd.2021190407
9. Khilkevich E., Akhmyatova Yu., Talyzina L. et al. Medodicheskoe posobie "Socialnye istorii i instrumenty vizualnoi podderzhki v muzeyakh [«Social stories and visual support instruments in museums» guide] <https://clck.ru/SnhjA> (Accessed 27.01.2022). (In Russ.)
10. Barthélémy J., Bonnave P., Giroux L. et al. FRAMEwork: Guide for Welcoming Museum Visitors With Autism Spectrum Disorder. Available at: <https://dma.org/framework-guide-welcoming-museum-visitors-autism-spectrum-disorder> (Accessed 27.01.2022).
11. Greenberg A., Sheri Levinsky-Raskin S. Supporting Transitions: Cultural Connections for Adults with Autism Spectrum Disorders // Journal of Museum Education. 2017. Vol. 42, no. 4, pp. 332–344, DOI: 10.1080/10598650.2017.1376268

12. Hoskin E., Singh A., Oddy N. et al. Assessing the experience of people with autism at the Canada science and technology museum // CHI EA '20 Extended Abstract. 2020. LBW236. P. 1–7. DOI: 10.1145/3334480.3382834
13. Magkafa D., Newbutt N., Palmer M. Implementing Co-Design Practices for the Development of a Museum Interface for Autistic Children. In: Recent Advances in Technologies for Inclusive Well-Being. Intelligent Systems Reference Library, 2021. vol 196. Springer, Cham. DOI: 10.1007/978-3-030-59608-8_22
14. Miller D., Rees J., Pearson A. “Masking is life”: experiences of masking in autistic and nonautistic adults // Autism in Adulthood. 2021, vol. 3, no. 4, pp. 330–338. DOI: 10.1089/aut.2020.0083
15. Silberman S. Neurotribes. The legacy of autism and future of neurodiversity. Avery, 2016. 560 p. ISBN 978-0399185618
16. Varner R. Museums and Visitors with Autism: An Overview of Programs. Thesis. Rochester Institute of Technology. Available at: <https://scholarworks.rit.edu/theses/8848/> (Accessed 27.01.2022).
17. Woodruff A.W. Finding Museum Visitors with Autism Spectrum Disorders: Will Art Help in the Search? // Museum & Society. 2019. Vol. 17, no. 1, pp. 83–97.

Информация об авторах

Стейнберг Антонина Сергеевна, Autistic City, проект поддержки взрослых в спектре аутизма, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspargers.ru

Восков Алексей Леопидович, кандидат химических наук, старший научный сотрудник химического факультета МГУ имени М.В. Ломоносова, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Клевцова Елена Михайловна, кандидат экономических наук, руководитель направления «Взросление» РОО помощи детям с РАС «Контакт», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Information about the authors

Antonina S. Steinberg, Autistic City support project for adults on the autism spectrum Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspargers.ru

Alexey L. Voskov, PhD in Chemistry, senior researcher, Department of Chemistry, Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9211-5563>, e-mail: alvoskov@gmail.com

Elena M. Klevtsova, PhD in Economy, Head of department “Adults” of ROO “Contact”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6876-4531>, e-mail: info@contact-autism.ru

Получена 28.01.2022

Received 28.01.2022

Принята в печать 09.06.2022

Accepted 09.06.2022

Адаптивный туризм как форма социализации детей и подростков с расстройствами аутистического спектра

Панцырь С.Н.

Московский государственный психолого-педагогический университет
(ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2772-7627>, e-mail: pancirn@mgppu.ru

Володина Ю.В.

АНО «Школа Профессий»,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2871-9928>, e-mail: juliavolodina@mail.ru

Потребность в специальных мерах по социальной адаптации у детей и подростков с расстройствами аутистического спектра (РАС) является следствием особенностей их психофизического развития. Организация основного и дополнительного образования детей с РАС должна осуществляться на основе адаптированных образовательных программ, учитывающих специфику развития детей. К области дополнительного образования могут в полной мере относиться занятия по адаптивному туризму. Представлены цели разработки программ по адаптивному туризму. Одним из важнейших направлений работы педагогов является развитие навыков социализации. Программы по адаптивному туризму, включающие различные эффективные методы обучения, способствуют развитию межличностного взаимодействия, формированию навыков работы в группе, освоению правил и норм поведения при общении со сверстниками, развитию досуговых навыков и успешной адаптации в детской среде. Приведены три успешных примера практических занятий адаптивным туризмом с группой детей, среди которых были дети, имеющие РАС. Результатами всех трех занятий для детей с РАС были: успешное включение в группу сверстников, освоение различных способов взаимодействия, формирование интересов и новых видов досуговой деятельности. На основе наблюдений за детьми, опроса родителей и анализа проведенной работы представлены выводы о возможностях занятий адаптивным туризмом для решения задач социализации детей с РАС.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС), адаптивный туризм, детско-юношеский туризм, социализация

Для цитаты: Панцырь С.Н., Володина Ю.В. Адаптивный туризм как форма социализации детей и подростков с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития, 2022. Том 20. № 2. С. 43–52. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200206>

Adaptive Tourism as a Form of Socialization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders

Sergey N. Pantsyr

Moscow State University of Psychology and Education (MSUPE),
Moscow, Russian,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2772-7627>, e-mail: pancirn@mgppu.ru

Yulia V. Volodina

ANO "School of Professions"
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2871-9928>, e-mail: juliavolodina@mail.ru

CC BY-NC

The need for the social adaptation of children and adolescents with autism spectrum disorders determined by its psychophysical development. The organization of basic and additional education of the presented category of children should be carried out on the basis of adapted educational programs that consider specifics of child development. Adaptive tourism classes can fully apply to additional education programs. This direction includes a diverse list of areas of work with children, on the basis of which it is possible to make programs of special and developmental classes for children with ASD. One of the main directions is the development of socialization. Adaptive tourism programs, which include various effective teaching methods, contribute to the development of interpersonal relations, the formation of group work skills, the development of behavioral peer-communication rules and norms, the development of leisure skills and successful adaptation in a children environment.

Keywords: autism, autism spectrum disorders (ASD), adaptive tourism, youth tourism, socialization

For citation: Pantsyr S.N., Volodina Yu.V. Adaptive Tourism as a Form of Socialization of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 43–52. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200206> (In Russ.).

Введение

Система дополнительного образования представлена широким многообразием направлений и видов занятий для детей разного возраста. Занятия имеют творческую, спортивную, техническую, ремесленную, образовательную, туристскую направленность. При выборе занятий дополнительного образования у родителей есть возможность ориентироваться на несколько критериев, которые могут быть обусловлены как возможностями семьи и интересами самого ребенка, так и необходимостью в его развитии. При этом педагогам важно сразу выделить семьи, воспитывающие нейротипичных детей, и семьи, в которых дети с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), поскольку у ребенка с ОВЗ более высокая потребность в занятиях. Речь идет как о дополнительных занятиях, так и о коррекционно-развивающих. В данной статье мы рассматриваем возможности дополнительного образования для социализации детей с расстройствами аутистического спектра на примере занятий по адаптивному туризму.

Опираясь на исследования факторов, определяющих выбор родителями занятий дополнительного образования [16], можно выделить следующие критерии:

1. Желание самого ребенка, его интерес; во многих случаях выбор родителей обсуждается с самим ребенком.

2. Географическое расположение: часто секцию или кружок выбирают по критериям «ближе к дому», или «ограниченное количество предложений со стороны образовательных организаций», или «единственная организация в городе». При этом, если занятия показаны ребенку в силу проблем развития или здоровья, то семья готова преодолевать ради них большие расстояния.

3. Финансовые возможности семьи. Для многих семей критерием выбора может быть отсутствие платы или невысокая плата за занятия. При этом значительная часть семей способны оплачивать дополнительные занятия.

4. Популярность среди знакомых, рекомендации друзей.

5. Престиж занятий. Он может быть сформирован благодаря квалифицированным специалистам.

6. Необходимость в занятиях: бывает вызвана психофизическими особенностями ребенка.

Наш опыт позволяет утверждать, что при выборе занятий для детей с РАС родители, как правило, основываются на необходимости психофизического развития ребенка, а не на его интересе или престиже. Во многих случаях выбор занятий не обсуждается с ребенком в силу его неспособности сообщить о желании, тем более что определенные виды занятий показаны для коррекции расстройства. В основном занятия детей имеют коррекционную, творческую или спортивную направленность (адаптивная физкультура), также популярны занятия по подготовке к школе. Речь о туристских занятиях практически не ведется [16]. На наш взгляд, это связано, с одной стороны, с отсутствием предложений, отвечающих требованиям и задачам, а, с другой стороны, с неосведомленностью родителей о содержании занятий и об их пользе для развития ребенка с РАС.

Проводя занятия с детьми, имеющими РАС, важно четко понимать особенности их психофизического развития. Расстройства аутистического спектра являются разнородной группой нарушений психического развития, характеризующихся качественными отклонениями в социальном взаимодействии и способах общения, а также ограниченным стереотипным, повторяющимся набором интересов и занятий [4]. Для детей с РАС характерными особенностями являются [12; 20]:

— низкий уровень социализации (проблемы в формировании навыков межличностного взаимодействия, узкая сфера интересов, трудности организации досуга, проблемы в освоении навыков работы в группе, трудности понимания правил поведения в общественных местах, несформированность игровых навыков);

- трудности в развитии навыков коммуникации (затруднения в понимании обращенной речи, особенности формирования собственных речевых навыков);
- особенности сенсорного развития [9];
- проблемы в формировании навыков самообслуживания, ориентировки в быту и в общественных местах;
- низкий уровень физической подготовленности [17].

Исходя из опыта собственной профессиональной деятельности, мы можем утверждать, что все перечисленные особенности, являющиеся преградами или дефицитами развития, с одной стороны, могут быть препятствием для включения детей с РАС в туристскую деятельность, но, с другой, — показанием для занятий туризмом.

Роль занятий адаптивным туризмом в вопросах социализации детей с РАС

Рассматривая занятия туризмом через призму социализации детей с РАС важно определиться с самим этим понятием. Под социализацией мы понимаем процесс усвоения личностью социального опыта, системы социальных связей и отношений, формирования социально приемлемых форм поведения и способов межличностного взаимодействия. При этом социальное взаимодействие предполагает воздействие людей друг на друга в процессе усвоения социального опыта, формирование социальных связей и отношений, сопровождаемое, в том числе, коммуникацией [20].

Мы хотим обратить внимание именно на занятия детско-юношеским туризмом как на одно из направлений, максимально способствующих достижению задач социализации. Программы по детско-юношескому туризму включают такие направления работы как: общая физическая подготовка, развитие социальных навыков, специальные туристские навыки и знания, оказание первой помощи и забота о здоровье, расширение кругозора. Также ребенок или подросток должен в достаточной мере овладеть навыками самообслуживания и бытовой ориентировки, уметь организовывать питание и быт в походных условиях.

Спортивно-оздоровительный туризм разделяют на физкультурно-оздоровительный и спортивный [5; 18].

Формы физкультурно-оздоровительного туризма:
– рекреационный, приключенческий, экологический, профессионально-прикладной, реабилитационный и адаптивный;

Формы спортивного туризма:

- пешеходный, лыжный, водный, велосипедный, горный и др.

Для детей с РАС наиболее предпочтительным видом туризма, на наш взгляд, является адаптивный. При этом определенная группа детей с высоким

уровнем сформированности адаптивных навыков может включаться в спортивный туризм. *Адаптивный туризм* отличается тем, что люди, имеющие инвалидность или ограниченные возможности здоровья, принимают участие в спортивно-оздоровительных походах и путешествиях по специально разработанным программам, учитывающим их психофизические возможности и особенности развития [6; 15; 18; 22].

Занятия туристской направленности способствуют достижению разного рода задач: оздоровительных, образовательных, воспитательных, социальных, практических [3; 6; 15]. При организации программ туристской направленности для детей, имеющих особые образовательные потребности, нужно соблюдать ряд условий: наличие специалистов, подготовленных к работе с детьми с ОВЗ; организация адаптивной среды, учитывающей особенности психофизического развития детей; учет индивидуальных особенностей каждого ребенка; подбор эффективных методов обучения; разнообразие форм и направлений деятельности детей в рамках программы занятий [3; 6; 10]. Соблюдение указанных условий, на наш взгляд, способствуют качественному выполнению программ занятий.

Адаптивный туризм может быть реализован в различных формах (пешеходный, лыжный, велосипедный, комбинированный и др.). В качестве туристских мероприятий с учащимися можно организовывать: туристские походы, экскурсии, экспедиции, туристские лагеря, туристские слеты и соревнования по видам туризма [5]. Выбор вида и формы организации туристских занятий будет напрямую зависеть от психофизических возможностей ребенка с ОВЗ (в том числе с РАС) [12].

В соответствии с законом «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 № 273-ФЗ для детей с ограниченными возможностями здоровья при освоении образовательных программ в образовательной организации должны создаваться специальные условия обучения, без которых освоение программ затруднено [19]. При этом обучение детей с ОВЗ должно осуществляться по адаптированным образовательным программам. В соответствии с п. 28 ст. 2 ФЗ № 273 адаптированная образовательная программа — это образовательная программа, адаптированная для обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья с учетом особенностей их психофизического развития, индивидуальных возможностей и при необходимости обеспечивающая коррекцию нарушений развития и социальную адаптацию указанных лиц [19]. В письме Министерства образования и науки РФ от 29 марта 2016 г. № ВК-641/09 «О направлении методических рекомендаций» даны разъяснения о том, что освоение детьми с ОВЗ программ дополнительного образования так же должно осуществляться по адаптированным программам [14].

В этой связи, разработка программ по адаптивному туризму должна учитывать основные дефициты

развития детей с ОВЗ и детей с расстройствами аутистического спектра. При этом необходимо разрабатывать занятия и применять методы, способствующие преодолению основных трудностей развития [2; 14; 20; 23; 25; 26]. И в первую очередь, необходимо определить основные направления и возможный перечень ключевых навыков, которыми должен овладеть ребенок [12; 20].

Рекомендации для разработки программ по адаптивному туризму

Учитывая требования к содержанию адаптированных программ и психофизические особенности развития детей с РАС, разработка для них программ занятий по адаптивному туризму должна включать следующие направления [5; 13; 20; 21]:

1. *Развитие навыков коммуникации.* Занятия должны учитывать степень сформированности экспрессивных и рецептивных речевых навыков. В зависимости от уровня психофизического развития ребенка могут выбираться различные задачи [20]. Например:

— работа над формированием *рецептивных* навыков (понимания) речи может включать такие задачи как: развивать умение реагировать на имя; учить выполнять простые базовые инструкции (например: иди, стой, дай, лови, бросай, подними, бегом, шагом, садись, вставай и пр.) и инструкции, состоящие более чем из двух действий; учить ориентироваться в названиях окружающих ребенка предметов; учить отвечать на вопросы в процессе диалога;

— при определении задач по развитию *экспрессивных* речевых навыков можно ориентироваться на следующие группы навыков: выражения просьбы; сообщение информации и умение задавать вопросы; комментирование и называния; навыки связной речи; диалоговые навыки.

2. *Развитие навыков социализации* может включать следующие компоненты: развитие сотрудничества, межличностное взаимодействие, совместное внимание, навыки работы в группе, привязанность к участникам группы, понимание и следование групповым инструкциям и правилам, организация досуга, игровые навыки, понимание социальных норм.

3. *Развитие социально-бытовой ориентировки*, в основном, направлено на формирование навыков самообслуживания (умение одеваться / раздеваться, принимать пищу, посещать туалет, навыки гигиены) и ориентировки в быту (убрать за собой, собрать вещи, приготовить еду, собрать / разобрать рюкзак, палатку, набрать дров).

4. *Физическое развитие:* занятия по общей физической подготовке (ходьба, бег, приседания, прыжки, отжимания, лазание по веревке, действия с мячом и др.).

5. *Коррекция нежелательного поведения.* В процессе реализации программ занятий при необходимости разрабатываются программы по преодолению

дезадаптивных форм поведения (например, отказ от сотрудничества, нарушение групповых правил поведения, агрессия, неадекватное взаимодействие со сверстниками).

6. *Специальные туристские навыки:* осуществляется знакомство с названиями и назначением туристского снаряжения, формируются навыки пользования снаряжением (сбор палатки, вязание узлов, лазание по альпинистским веревкам и др.), навыки перемещения и ориентировки на местности (ходьба группой, ориентирование по карте, владение компасом и прочее).

7. *Развитие представлений об окружающей среде:* дети знакомятся с явлениями окружающей природы, знаниями о живой и неживой природе.

Выбор приоритетного направления индивидуально определяется для каждого участника и зависит от уровня его развития. Поэтому на первом этапе важно выяснить профиль развития ребенка и построить индивидуальный план работы, в котором будут отражаться персональные задачи.

Для достижения задач в процессе проведения занятий необходимо использовать методы, позволяющие максимально достигнуть необходимого результата [11; 20; 26]. Основываясь на собственном опыте реализации программ по адаптивному туризму, хотелось бы отметить, что в самом начале важно учитывать индивидуальный стиль деятельности ребенка, степень его готовности к включению в данный вид занятий, понять его интересы и сформировать у него доверие к тем, кто в дальнейшем будет его окружать. И уже потом переходить к достижению поставленных задач с помощью различных методов обучения. Так, например:

— для обучения новым навыкам применяются методы положительного подкрепления и подбираются различные виды подсказок (физическая, словесная, жестовая, демонстрация образца выполнения, визуальная);

— для способствования лучшей ориентировке во времени и пространстве, для более качественного понимания инструкций применяются методы визуальной поддержки (визуальные инструкции, схемы, визуальное расписание, визуальный таймер);

— при развитии навыков совместной деятельности с другими детьми успешно применяются: игровые методы обучения (игры и упражнения на взаимодействие детей друг с другом), метод «обучение с участием сверстников» (нейротипичных), а также дополнительно могут использоваться методы «социальные истории» и «видеомоделирование» [8; 11; 20], что также позволит развивать навыки работы в группе и ориентировки в общественных местах;

— для коррекции дезадаптивного поведения применяется процедура функционального анализа поведения с дальнейшим применением проактивных и реактивных методов коррекции (например, гашение) [7; 11].

Практика применения программ по адаптивному туризму в работе с детьми, имеющими РАС

Предлагаемые примеры отражают наш опыт работы в области адаптивного туризма на протяжении 2021–2022 учебного года, с детьми с аутистическими расстройствами.

Пример 1. Занятия по формированию базовых туристских навыков

Занятия проводились в рамках факультативных мероприятий на базе Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС.

В начале занятий была поставлена цель — сформировать базовые функциональные навыки, которые являются составляющими разных направлений и будут способствовать организации пешего похода одного дня в парковой зоне. Занятия организовывались с частичным привлечением родителей в качестве тьюторов. При этом с данными родителями обсуждались поставленные задачи и подводились итоги в конце занятия. Занятия проводились с декабря 2021 года по май 2022 года с периодичностью 2 раза в неделю по 2 часа на первых этапах в спортивном зале, а в конце проекта, в течение апреля и мая, — на открытом воздухе в парковой территории. Группа состояла из 8 детей с расстройствами аутистического спектра. Часть детей имели в анамнезе диагноз аутизм и нарушения интеллектуального развития.

Основной акцент в работе был сделан на развитие коммуникации и социализации. Для формирования навыков коммуникации были определены следующие задачи: научить понимать и выполнять основные инструкции, необходимые для передвижения группы на маршруте (идём, стоп, вперед, сели, встали, развернуться, шагом, бегом, быстрее, перепрыгнуть, дай, положи, помоги). Для некоторых детей ставилась задача по обучению навыку выражения просьбы о прекращении действий и о получении желаемого. Для детей с хорошо сформированными речевыми навыками ставилась задача — учить предъявлять инструкции сверстникам.

В качестве задач социализации были выбраны следующие: развитие навыков работы в группе (идти друг за другом, выполнение общих инструкций в рамках задания); обучение способам включения в совместную деятельность с другими детьми, навыкам выполнения заданий в паре с другим ребенком; выполнение задания до завершения; оказание помощи другому по просьбе взрослого; присоединение к игровым действиям с другими детьми.

Так как туристские занятия предполагают общую физическую подготовку и знакомство со снаряжением (палатка, спальный мешок, коврик, веревка, рюкзак), то были поставлены задачи и по физическому

развитию, и по формированию специальных туристских знаний.

Дополнительно для некоторых детей, у которых проявлялись дезадаптивные формы поведения, ставились задачи по формированию навыков сотрудничества с педагогом и другими детьми.

После того как на занятиях в спортивном зале (являющимся относительно замкнутым, ограниченным пространством) основные задачи в работе с детьми были решены, и участие родителей минимизировалось, совместно с родителями было принято решение о продолжении тренировок в парке.

Изменение места тренировок являлось переменной условий. Поэтому была поставлена задача генерализации ранее сформированных навыков в новых условиях. Достижению данной цели способствовали:

- предъявление ранее выученных инструкций к действиям группы в новых условиях (парк и стадион);
- максимальное воспроизведение порядка тех заданий, которые проводились в спортзале, а в дальнейшем — повторение нового расписания заданий на улице во всех последующих занятиях;
- временное подключение родителей в качестве тьюторов и оказание физической помощи детям при выполнении инструкций во время перемещений по улице;
- использование подкрепления правильного поведения во время занятий.

По мере проведения 2–3 тренировочных занятий с группой детей потребность в контроле поведения со стороны родителей стала уменьшаться, а действия обучающихся стали более самостоятельными. Количество возникших проблем в поведении в начале уличных занятий постепенно снизилось.

На завершающем занятии 7 из 8 детей совершили «зачетный» поход на короткую дистанцию с преодолением естественных препятствий в самостоятельном режиме, без сопровождения взрослых, а один ребенок совместно с родителем. В качестве заданий и препятствий стали: надевание и снятие рюкзака, ходьба колонной с рюкзаком по прямому участку дороги в парке, изменение направления движения по инструкции педагога, прохождение короткого участка через заросли невысоких деревьев, переход через поваленное дерево. Также был организован привал и совместный досуг в форме общей игры всех участников группы.

Поставленные в начале задачи перед группой детей и индивидуально для каждого участника были достигнуты. Важно отметить что в процессе проведенной программы занятий мотивация детей к их посещению сохранилась, а также некоторые дети проявляли интерес и привязанность к другим участникам группы.

Два следующих примера представляют опыт проекта АНО «Школа Профессий» в проведении инклюзивных туристских походов для молодых людей с аутизмом с целью развития у них социальных навыков.

Пример 2. Геологический поход вдоль реки Рожайка (Подмосковье), ноябрь 2021 г.

Пеший поход с рюкзаками в ноябре 2021 г. завершился по пересеченной местности и глинистой скользкой дороге в дождь с преодолением притоков реки. В походе принимали участие 6 подростков, один из них с аутизмом, двое сопровождающих и мама подростка с РАС в качестве тьютора. Продолжительность — 10 часов, расстояние пешего маршрута — 10 км, ландшафт — перепад высот 30 м, световой день — 9 часов, погода +6° С, дождь, расстояние на юг от Москвы — 60 км.

Целью похода для юноши с РАС было развитие социальных навыков, необходимых для установления и поддержания дружеских отношений, а именно, — умение работать в группе, принимать помощь от сверстников, планировать собственные действия. Основной метод для достижения поставленной цели — «обучение с участием нейротипичных сверстников».

Подготовительная работа включала знакомство с маршрутом на карте, анонсирование плана на день, утверждение списка необходимых вещей и продуктов, ознакомление с инструктажем по технике безопасности, специальное ознакомительное занятие. Для нейротипичных сверстников была подготовлена памятка по особенностям людей с РАС и проведена предварительная беседа.

Участники похода искали срезки для геологических раскопок, собирали и изучали породы геологических образцов, заполняли полевой дневник, катались на тарзанке, поднимались на смотровую площадку, разбивали бивак, разводили костер, готовили обед, укрывались от дождя, падали в грязь, вылезали, очищались, помогали друг другу, ходили за водой на родник, переправлялись по самодельному мосту через приток Рожайки, поддерживали друг друга, а часть маршрута преодолевали в темноте с налобными фонарями.

Участие в походе дало возможность молодому человеку с аутизмом получить уникальный опыт прохождения маршрута в группе сверстников, преодоления физических трудностей и негативного влияния природных явлений: холода, влаги, грязи. Он научился принимать помощь и был благодарен участникам группы за поддержку. Так, во время похода с юношей случилась неприятность (он оказался в яме с жидкой грязью). В сложившейся ситуации участники группы оперативно предложили помощь (поделились своими запасными сапогами, дождевиком, помогли переодеться). Также по завершении похода он проанализировал, что пригодилось в походе, а что можно было оставить дома. Ему действительно пригодились: фляга с водой, дождевик, зонт, миска и кружка, бутерброды, лопата, чужие резиновые сапоги, термос. А вот книги в следующий раз он решил не брать.

Программа похода способствовала формированию навыков взаимодействия со сверстниками с помощью вербальных и невербальных средств общения,

развитию эмпатии, гибкости мышления и спонтанности поведения. Также улучшились личные показатели — скоординированность движений, выносливость, собранность.

Пример 3. Экологический походный лагерь «Школа Профессий», июнь-август 2021 г.

Экологический походный инклюзивный лагерь проводился в Творческой усадьбе «Гуслица» летом 2021 г. в течение 8 недель и был посвящен изучению законов устойчивого развития. За лето в программе приняли участие около 60 подростков в возрасте 8–16 лет, из них 8 человек с РАС. Продолжительность одной смены — 5 дней, ночёвка в хостеле Творческой усадьбы «Гуслица» в 100 км по Егорьевскому шоссе в селе Ильинский погост Орехово-Зуевского района. В каждой смене принимали участие 12 подростков, у двоих человек были расстройства аутистического спектра. Каждый день группа подростков проводила 5–10 часов на свежем воздухе, расстояние пеших прогулок от 5 до 15 км в день. В программу отдыха были включены зарядка, спортивные дворовые игры, купание в озере. Группу сопровождали 2 педагога, экскурсовод и вожатый-тьютор.

Целью данного проекта для детей с РАС являлось включение их в совместную деятельность с нейротипичными сверстниками. Основной метод для достижения поставленной цели — «обучение с участием нейротипичных сверстников». Дополнительно применялись методы подсказки.

Программа включала проектную работу, совместное принятие решений по плану дня, голосование участников. Отдельным этапом подготовки было знакомство нейротипичных подростков с особенностями развития их ровесников с аутизмом и со способами взаимодействия с ними. В процессе совместной деятельности с другими детьми подросткам с РАС предоставлялась помощь (физическая, жестовая или вербальная подсказки) со стороны тьютора-вожатого.

В программе отдыха и занятий было предусмотрено участие в походах в лес, на цветные озера, в район бывшего Московского моря с палеонтологическими отложениями, биологические экспедиции в лес, практическая работа с компасом, навигатором, изучение основ картографии и ориентирования на местности, работа над экологическими проектами, составление карт лекарственных, съедобных и ядовитых растений. Частью программы стало знакомство с представителями таких «полевых» профессий как лесник, геолог, биолог, эколог, географ, палеонтолог, лесопатолог и с основами их работы. Для участников лагеря были организованы экологические полевые занятия при поддержке инспекторов Абрамовского лесничества. Каждый участник выбирал себе растение, гриб или природный объект, изучал его в природе, делал эскиз и описания. Экологический отчет, составленный по материалам экспедиций в лес Абрамовского

лесничества, впоследствии был размещен на сайте Творческой усадьбы «Гуслица» [1].

Результаты наблюдений за подростками с аутизмом, принимавшими участие в программе лагеря наравне со своими нейротипичными сверстниками, позволили сделать следующие выводы:

1. Подростки с РАС наравне с другими участниками включались в мероприятия лагеря, выполняли задания в меру своих способностей, проявляли устойчивый интерес к деятельности других детей.

2. Нейротипичные подростки проявляли заботу и внимание к своим сверстникам с аутизмом, что помогло внедрять практики наставничества в среде молодых людей.

3. Нежелательного поведения, связанного с сенсорной перегрузкой и характерного для детей с РАС, не наблюдалось. Наоборот, родители говорили, что подростки возвращались умиротворенными и спокойными.

4. Нахождение в естественной природной среде благоприятно влияло на сенсорное развитие детей, в особенности, детей с РАС. Дети получали новые ощущения через зрительные, слуховые, тактильные, вкусовые, вестибулярные и проприоцептивные каналы восприятия. Природа «убаюкивает» и «заземляет». Лес, река и другие природные объекты являются сами по себе условием для насыщения сенсорных каналов [3].

Заключение

Подводя итог приведенному анализу возможностей программ по детско-юношескому адаптивно-

му туризму детей, имеющих РАС, а также на основе представленных примеров, можно сделать вывод о том, что данное направление включает комплекс возможностей и решает целый спектр задач. Занятия по адаптивному туризму в полной мере способствуют развитию социализации детей с РАС за счет:

– создания условий для совместной деятельности со сверстниками на протяжении длительного и специально организованного периода времени;

– развития навыков межличностного взаимодействия;

– решения задач коммуникативного развития;

– расширения сферы интересов, представлений об окружающем и формирования специальных туристских знаний и навыков;

– общей физической подготовки;

– применения сформированных навыков в естественных условиях.

Важным условием реализации программ является применение адекватных методов, способствующих достижению поставленных задач. В этой связи требуется проведение дополнительных исследований, направленных на выявление эффективности применяемых методов обучения в данном направлении.

Адаптивный туризм является максимально доступным для детей с расстройствами аутистического спектра и отвечает различным критериям выбора (престижность, универсальность, финансовая и территориальная доступность, всесторонняя направленность на развитие ребенка). Поддержка разработки программ по адаптивному туризму и исследование их влияния на развитие детей с РАС необходимы для развития практик дополнительного образования и коррекционного сопровождения детей с РАС. ■

Литература

1. Детский образовательный проект «Мой первый экологический маршрут»: Школа Профессий, 2021 г. [Электронный ресурс] / Творческая Усадьба Гуслица. URL: https://art-guslitsa.ru/ecological_route (дата обращения: 06.06.2022).
2. Казари К. Современное состояние поведенческих вмешательств при аутизме и нарушениях развития // Аутизм и нарушения развития. 2016. Т. 14. № 4. С. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
3. Карпович Ю.Б. Методические рекомендации по проведению комплекса «Адаптивное путешествие» [Электронный ресурс]. 2019. URL: <https://tour-vestnik.ru/metodicheskie-rekomendacii-po-kompleksu-adaptivnoe-puteshestvie> (дата обращения: 18.06.2022).
4. Клинические рекомендации: Расстройства аутистического спектра [Электронный ресурс] / Разработчик: Ассоциация психиатров и психологов за научно-обоснованную практику. [Москва]: Министерство здравоохранения Российской Федерации, 2020. 80 с. URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/schema/594_1 (дата обращения: 06.06.2022).
5. Константинов Ю.С. Детско-юношеский туризм: учебное пособие для вузов. 2-е изд., испр. и доп. Москва: Юрайт, 2020. 401 с. ISBN 978-5-534-07182-5.
6. Кривошеева Т.А., Кунцевич Е.А. Адаптивный туризм как технология включения детей с инвалидностью в общество // Сервис plus. 2017. Т. 11. № 1. С. 4–12. DOI:10.22412/1993-7768-11-1-1
7. Лиф Р., Макэкен Д. Идёт работа: Стратегии работы с поведением: Учебный план интенсивного поведенческого вмешательства при аутизме. Москва: ИП Толкачев, 2016. 608 с. ISBN 978-5-9907565-0-2.
8. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В. и др. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации / Под ред. А.В. Хаустова. Москва: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. 94 с. ISBN 978-5-94051-164-9.
9. Манелис Н.Г., Никитина Ю.В., Ферроу Л.М. и др. Сенсорные особенности детей с расстройствами аутистического спектра. стратегии помощи: Методическое пособие / Под общ. ред. А.В. Хаустова, Н.Г. Манелис. Москва: МГППУ, 2018. 70 с. ISBN 978-5-94051-181-6.

10. Межгосударственный стандарт ГОСТ 32613-2014 «Туристские услуги. Услуги туризма для людей с ограниченными физическими возможностями. Общие требования» [Электронный ресурс]. 2016-01-01. URL: <https://base.garant.ru/71197502/> (дата обращения: 06.06.2022).
11. Мелешкевич О., Эрц Ю. Особые дети: Введение в прикладной анализ поведения (АВА). Самара: Бахрах-М, 2014. 208 с. ISBN 978-5-94648-109-0.
12. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра: Учебно-методическое пособие. Москва, 2015. 539 с. ISBN 978-5-9907171-8-3.
13. Ожева С.Б., Шебанец Е.Ю., Демкина Е.В. и др. Инклюзивный подход к организации туристско-краеведческой деятельности для детей с расстройствами аутистического спектра // Вестник АГУ. 2020. № 1. С. 42–47.
14. Письмо Минобрнауки России № ВК-641/09 от 29 марта 2016 года «Методические рекомендации по реализации адаптированных дополнительных общеобразовательных программ, способствующих социально-психологической реабилитации, профессиональному самоопределению детей с ограниченными возможностями здоровья, включая детей-инвалидов, с учетом их особых образовательных потребностей» [Электронный ресурс]. URL: <https://www.mos.ru/donm/documents/normativnye-pravovye-akty/view/174469220/> (дата обращения: 06.06.2022).
15. Прусс Б.А. Социализация детей с ограниченными возможностями здоровья средствами адаптивного туризма в условиях учреждения дополнительного образования: Методическое пособие. Екатеринбург: ГАНУ СО «Дворец молодежи», 2018. 44 с.
16. Родители в системе дополнительного образования детей: ожидания, стратегии поведения, информированность. Информационный бюллетень. Москва: Высшая школа экономики, 2018. 56 с. (Мониторинг экономики образования; № 4 (124)). ISBN 978-5-906737-54-0.
17. Соловьева М.В. Особенности организации тренировок по адаптивной физической культуре и фитнесу для детей с расстройствами аутистического спектра в условиях домашнего обучения // Danish Scientific Journal. 2020. № 38 (2). С. 41–45.
18. Теория и методика спортивного туризма: учебник / под ред. В.А. Таймазова и Ю.Н. Федотова. Москва: Советский спорт, 2014. 424 с. ISBN 978-5-9718-0647-9.
19. Федеральный закон «Об образовании в Российской Федерации» от 29.12.2012 № 273-ФЗ [Электронный ресурс]. URL: <https://base.garant.ru/77308190/> (дата обращения: 06.06.2022).
20. Хаустов А.В., Богорад П.Л., Загуменная О.В. и др. Психолого-педагогическое сопровождение обучающихся с расстройствами аутистического спектра. Методическое пособие. Москва: ФРИЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2016. 125 с. ISBN 978-5-94051-118-2.
21. Хуранов А.Б., Кулюшина Н.Е., Тенова З.Ю. Направления и перспективы развития адаптивного туризма в Кабардино-Балкарии // Вестник Самарского муниципального института управления. 2019. № 2. С. 48–55.
22. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
23. Howlin P. Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 2000, vol. 4, no. 1, pp. 63–68. DOI:10.1177/1362361300004001005
24. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (2018): 6A02 Autism spectrum disorder [Web resource] / World Health Organization. 2018. URL: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> (Accessed 06.06.2022).
25. Laugeson E.A., Frankel F. Social Skills for Teenagers With Developmental and Autism Spectrum Disorders: the PEERS treatment manual. New York: Publ. Taylor & Francis, 2010. 417 p. ISBN 0-415-87203-0.
26. Steinbrenner J.R., Hume K., Odom S.L. et al. Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism [Web resource]. [Chapel Hill]: Publ. National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice, 2020. 143 p. URL: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf> (Accessed 06.06.2022).

References

1. Detskii obrazovatel'nyi proekt "Moi pervyi ekologicheskii marshrut": Shkola Professii, 2021 g. [Children's educational project "My first ecological route": Professions School, 2021] [Web resource] / Tvorcheskaya Usad'ba Guslitsa [Artists' Estate Guslitsa]. URL: https://art-guslitsa.ru/ecological_route (Accessed 06.06.2022).
2. Kasari C. *Sovremennoe sostoyanie povedencheskikh vmeshatel'stv pri autizme i narusheniyaх razvitiya [Update on behavioral interventions for autism and developmental disabilities].* *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2016, vol. 14, no. 4, pp. 68–76. DOI:10.17759/autdd.2016140409
3. Karpovich Yu.B. *Metodicheskie rekomendatsii po provedeniyu kompleksa "Adaptivnoe puteshestvie" [Guidelines on conducting the "Adaptive travel" tourism complex]* [Web resource]. 2019. URL: <https://tour-vestnik.ru/metodicheskie-rekomendacii-po-kompleksu-adaptivnoe-puteshestvie> (Accessed 18.06.2022).
4. Konstantinov Yu.S. *Detsko-yunosheskii turizm: uchebnoe posobie dlya vuzov [Tourism for children and teenagers: college textbook]*. 2nd ed., revised. Moscow: Publ. Yurait, 2020. 401 p. ISBN 978-5-534-07182-5.
5. *Klinicheskie rekomendatsii: Rasstroistva autisticheskogo spektra [Clinical recommendations: Autism spectrum disorders]* [Web resource] / Razrabotchik: Assotsiatsiya psikiatrov i psikhologov za nauchno-obosnovannuyu praktiku [Developed by the Association of psychiatrists and psychologists for science-based practice]. [Moscow]: Publ. Ministry of health of Russian Federation, 2020. 80 p. URL: https://cr.minzdrav.gov.ru/schema/594_1 (Accessed 06.06.2022).

6. Krivosheeva T.A., Kuntsevich E.A. *Adaptivnyi turizm kak tekhnologiya vklyucheniya detei s invalidnost'yu v obshchestvo [Programs of Adaptive Tourism as a Technology of Inclusion of Disabled Children into Society]. Servis plus [Service Plus], 2017, vol. 11, no. 1, pp. 4–12. DOI:10.22412/1993-7768-11-1-1*
7. Leff R., McEachin D. *Idet rabota. Strategii raboty s povedeniem. Uchebnyi plan intensivnoi povedencheskoi terapii pri autizme [A Work in Progress: Behavior Management Strategies and a Curriculum for Intensive Behavioral Treatment of Autism]. Moscow: Publ. IP Tolkachev, 2016. 608 p. ISBN 978-5-9907565-0-2.*
8. Manelis N.G., Volgina N.N., Nikitina Yu.V. et al. *Organizatsiya raboty s roditelyami detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of children with ASD: Guidelines] / A.V. Khaustov (ed.). Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2017. 94 p. ISBN 978-5-94051-164-9.*
9. Manelis N.G., Nikitina Yu.V., Ferroi L.M. et al. *Sensornye osobennosti detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra. strategii pomoshchi: Metodicheskoe posobie [Sensory specifics of children with autism spectrum disorders: Guidelines]. Moscow: Publ. Moscow State University of Psychology and Education, 2018. 70 p. ISBN 978-5-94051-181-6.*
10. *Mezhgosudarstvennyi standart GOST 32613-2014 "Turistskie uslugi. Uslugi turizma dlya lyudei s ogranichennymi fizicheskimi vozmozhnostyami. Obshchie trebovaniya" [Interstate standard GOST 32613-2014 "Tourist services. Tourism services for people with physical disabilities. General requirements"] [Web resource]. 2016-01-01. URL: <https://base.garant.ru/71197502/> (Accessed 06.06.2022).*
11. Meleshkevich O.V., Erts Yu.M. *Osobyete deti. Vvedenie v prikladnoi analiz povedeniya (ABA) [Special children: Introduction to applied behavior analysis]. Samara: Publ. Bakhrakh-M, 2014. 208 p. ISBN 978-5-94648-109-0.*
12. Morozov S.A. *Kompleksnoe soprovozhdenie lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Uchebno-metodicheskoe posobie [Comprehensive support for people with autism spectrum disorders: Guidelines]. Moscow, 2015. 539 p. ISBN 978-5-9907171-8-3.*
13. Ozheva S.B., Shebanets E.Yu., Demkina E.V. et al. *Inklyuzivnyi podkhod k organizatsii turistsko-kraevedcheskoi deyatel'nosti dlya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Inclusive Approach to Tourism and Local History for Children with Autism Spectrum Disorder]. Vestnik AGU [Bulletin of the Adyghe State University], 2020, no. 1, pp. 42–47.*
14. Pis'mo Minobrnauki Rossii № BK-641/09 ot 29 marta 2016 goda "Metodicheskie rekomendatsii po realizatsii adaptirovannykh dopolnitel'nykh obshcheobrazovatel'nykh programm, sposobstvuyushchikh sotsial'no-psikhologicheskoi rehabilitatsii, professional'nomu samoopredeleniyu detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya, vklyuchaya detei-invalidov, s uchedom ikh osobykh obrazovatel'nykh potrebnosti" [Letter of the Ministry of Education no. BK-641/09 from March 29, 2016 "Guidelines on realizing adaptive additional general education programs promoting social and psychological rehabilitation and professional self-identification of children with disabilities with regards to their special educational needs"] [Web resource]. URL: <https://www.mos.ru/donm/documents/normativnye-pravovye-akty/view/174469220/> (Accessed 06.06.2022).
15. Pruss B.A. *Sotsializatsiya detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ya sredstvami adaptivnogo turizma v usloviyakh uchrezhdeniya dopolnitel'nogo obrazovaniya: Metodicheskoe posobie [Socialization for children with disabilities through adaptive tourism in an extracurricular education facility: Guidelines]. Ekaterinburg: Publ. GANOU SO "Dvoretz molodezhi", 2018. 44 p.*
16. *Roditeli v sisteme dopolnitel'nogo obrazovaniya detei: ozhidaniya, strategii povedeniya, informirovannost'. Informatsionnyi byulleten' [Parents in the system of additional education for children: expectations, behavior strategies, awareness]. Moscow: Publ. Higher School of Economics, 2018. 56 p. (Monitoring ekonomiki obrazovaniya [Monitoring education economics]; no. 4 (124)). ISBN 978-5-906737-54-0.*
17. Solov'eva M.V. *Osobennosti organizatsii trenirovok po adaptivnoi fizicheskoi kul'ture i fitnessu dlya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v usloviyakh domashnego obucheniya [Features of the Organization of Training on Adaptive Physical Education and Fitness for Children With Autistic Spectrum Disorders in the Conditions of Home Learning]. Danish Scientific Journal, 2020, no. 38 (2), pp. 41–45.*
18. Taimazov V.A., Fedotov Yu.N. (eds.) *Teoriya i metodika sportivnogo turizma: uchebnik [Theory and methodics of sports tourism: textbook]. Moscow: Publ. Sovetskii sport, 2014. 424 p. ISBN 978-5-9718-0647-9.*
19. *Federal'nyi zakon "Ob obrazovanii v Rossiiskoi Federatsii" ot 29.12.2012 № 273-ФЗ [Federal law "On education in Russian Federation" from 29.12.2012 no. 273-ФЗ] [Web resource]. URL: <https://base.garant.ru/77308190/> (Accessed 06.06.2022).*
20. Khaustov A.V., Bogorad P.L., Zagumennaya O.V. et al. *Psikhologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie obuchayushchikhsya s rasstroistvami autisticheskogo spektra. Metodicheskoe posobie [Psychological and pedagogic support for students with ASD: Guidelines]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2016. 125 p. ISBN 978-5-94051-118-2.*
21. Khuranov A.B., Kulyushina N.E., Tenova Z.Yu. *Napravleniya i perspektivy razvitiya adaptivnogo turizma v Kabardino-Balkarii [Directions and Prospects of Adaptive Tourism Development in Kabardino-Balkaria]. Vestnik Samarского munitsipal'nogo instituta upravleniya [Samara Municipal Institute of Management Bulletin], 2019, no. 2, pp. 48–55.*
22. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.*
23. Howlin P. *Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. Autism, 2000, vol. 4, no. 1, pp. 63–68. DOI:10.1177/1362361300004001005*
24. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (2018): 6A02 Autism spectrum disorder [Web resource] / World Health Organization. 2018. URL: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624> (Accessed 06.06.2022).*

25. *Laugeson E.A., Frankel F.* Social Skills for Teenagers With Developmental and Autism Spectrum Disorders: the PEERS treatment manual. New York: Publ. Taylor & Francis, 2010. 417 p. ISBN 0-415-87203-0.
26. *Steinbrenner J.R., Hume K., Odom S.L. et al.* Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism [Web resource]. [Chapel Hill]: Publ. National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice, 2020. 143 p. URL: <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf> (Accessed 06.06.2022).

Информация об авторах

Панцырь Сергей Николаевич, кандидат психологических наук, методист Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с РАС, Московский государственный психолого-педагогический университет (ФГБОУ ВО МГППУ), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2772-7627>, e-mail: pancirsn@mgppu.ru

Володина Юлия Владимировна, социальный предприниматель, исполнительный директор АНО «Школа Профессий», г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2871-9928>, e-mail: juliavolodina@mail.ru

Information about the authors

Sergey N. Pancirsn, PhD in Psychology, methodologist of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with ASD, Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2772-7627>, e-mail: pancirsn@mgppu.ru

Yulia V. Volodina, social entrepreneur, Executive Director of ANO "School of Professions", Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2871-9928>, e-mail: juliavolodina@mail.ru

Получена 01.06.2022

Принята в печать 09.06.2022

Received 01.06.2022

Accepted 09.06.2022

Создание специальных условий при обучении студентов с РАС по специальностям творческой направленности

Хилькевич Е.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет
(ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация,
ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Стейнберг А.С.

Autistic City, проект поддержки взрослых в спектре аутизма,
г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Хаустов А.В.

Московский государственный психолого-педагогический университет
(ФГБОУ ВО МГППУ),
г. Москва, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

В настоящее время численность студентов с расстройствами аутистического спектра (РАС) на уровнях среднего профессионального и высшего образования крайне незначительна, в то время как численность обучающихся с РАС в системе общего образования существенно увеличивается с каждым годом. Это делает все более актуальными проблемы профессиональной ориентации абитуриентов с учетом их особых образовательных потребностей при дальнейшем обучении в вузах и колледжах. Анализ успешных примеров трудоустройства выпускников Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, а также существующей нормативно-правовой базы, позволяет сделать вывод о перспективности выбора творческих специальностей в качестве будущей профессии для данной категории обучающихся. Такие специальности могут стать направлением для профессиональной ориентации творчески одаренных молодых людей с РАС как с сохранным интеллектом, так и с интеллектуальными нарушениями. Основой для получения профессии в колледжах и вузах должен стать выработанный комплекс специальных условий обучения, способствующий успешной инклюзии студентов с особыми потребностями в образовательную среду.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, РАС, высшее образование, среднее профессиональное образование, специальности творческой направленности, особые образовательные потребности, специальные условия, профессиональная ориентация

Финансирование: Исследование выполнено в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации № 073-00110-22-02 от 08.04.2022 «Комплексное сопровождение детей с РАС на основе доказательного подхода».

Для цитаты: Хилькевич Е.В., Стейнберг А.С., Хаустов А.В. Создание специальных условий при обучении студентов с РАС по специальностям творческой направленности // Аутизм и нарушения развития, 2022. Том 20. № 2. С. 53–61. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200207>

Special Environment for Teaching Students with ASD in Creative Professions

Evgeniya V. Khilkevich

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia,

ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Antonina S. Steinberg

Autistic City Support Project for Adults on the Autism Spectrum,
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@asppers.ru

Artur V. Khaustov

Moscow State University of Psychology & Education (MSUPE),
Moscow, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Currently, the proportion of students with autism spectrum disorders (ASD) at levels of secondary vocational and higher education is extremely small, but the proportion of students with ASD in general education is increasing every year. This makes problems of vocational guidance for applicants and considering special educational needs in the process of further education in universities and secondary vocational schools more and more urgent. An analysis of the experience of graduates of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders and some successful cases of employment, as well as existing legal documentation, allows us to conclude that the choice of creative professions as a future employment for this category of students is very promising. Such professions can become a direction for career guidance of creatively gifted young people with ASD, both with intact intellect and with intellectual disabilities. The basis for obtaining a profession in colleges and universities should be a set of implementations of special learning conditions that contribute to the successful inclusion of students with special needs in the educational environment.

Keywords: autism spectrum disorders, ASD, higher education, secondary vocational education, creative specialties, special educational needs, special conditions, career guidance

Funding. The reported study was funded within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, project No. 073-00110-22-02 "Comprehensive support of children with ASD based on an evidence-based approach".

For citation: Khilkevich E.V., Steinberg A.S., Khaustov A.V. Special Environment for Teaching Students with ASD in Creative Professions. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 53–61. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200207> (In Russ.).

Введение

По мере роста численности обучающихся с РАС в системе общего образования, о чем свидетельствуют ежегодные всероссийские мониторинги [12; 13], все актуальнее становится вопрос об их дальнейшем обучении на уровнях среднего профессионального и высшего образования. Поднимают его представители родительского сообщества, а также педагоги и администрация образовательных организаций. При этом результаты Всероссийского мониторинга состояния образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра (РАС), проведенного в 2020 году Федеральным ресурсным

центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС Московского государственного психолого-педагогического университета, показали, что доля обучающихся с РАС на уровнях среднего профессионального и высшего образования пока еще крайне мала — 269 и 7 студентов, по данным на 2020 год [12]. Соответственно, системно вопрос о включении студентов с РАС в образовательный процесс в России пока не решен — ни с точки зрения профориентации подростков и выбора абитуриентами специальностей, перспективных для дальнейшего трудоустройства, ни с точки зрения создания специальных образовательных условий в колледжах и вузах.

Перспективные специальности творческой направленности для студентов с РАС

Абитуриентам из числа молодых людей с РАС и их родителям необходимы четкие критерии по выбору специальности и будущей профессии, которая будет соответствовать как специфическим чертам человека с аутизмом, так и его индивидуальным склонностям и талантам. Существуют разные мнения на счет сферы деятельности, наиболее благоприятной для людей в спектре аутизма. Довольно распространённой является точка зрения, что такие профессиональные области как математические науки и программирование, работа с базами данных, инженерное дело, конструирование, механика и т.п. [20; 22; 26] являются наиболее перспективными с точки зрения трудоустройства. Действительно, исследователи отмечают такие сильные стороны человека с аутизмом как склонность к гиперсистематизации и внимание к деталям [16], что способствует выбору специальностей, в которых подобные свойства могут быть востребованы. В различных перечнях «дружелюбных к аутизму» профессий чаще всего перечислены специальности именно из этой группы [15; 19]. Однако в большинстве случаев эти профессии предполагают сохранённый и даже высокий уровень интеллекта, а также склонность к точным наукам, что несколько ограничивает поле для профориентации всех людей в спектре аутизма. Возможности для профессиональной реализации могут быть гораздо шире за счет спектра специальностей, относящихся к социокультурной сфере. В данной статье делается попытка анализа области специальностей в сфере творческих видов деятельности как с точки зрения действующего в России законодательства, так и с точки зрения потенциальной «дружелюбности» к людям с аутизмом.

Развитие детей с РАС очень неравномерно, многим из них присуща парциальная одаренность и глубокий интерес в какой-то одной сфере, так называемый «специнтерес» [4]. Довольно часто такие дети гораздо успешнее в дополнительном, а не в общем образовании, особенно когда у ребенка есть явные склонности к творческой деятельности. Музыкально и художественно одаренные дети при значительных дефицитах в остальных сферах развития с большим рвением относящиеся к предмету своего «специнтереса», могут достичь достаточно больших успехов в одной из творческих специальностей при условии создания специальных условий и удовлетворения их особых образовательных потребностей на уровнях среднего профессионального, а иногда и высшего образования. Ряд исследователей даже выделяют понятие «аутистическое искусство» как одно из течений художественного направления искусства аутсайдеров (или «ар-брют»), которое из достаточно маргинального становится все более востребованным и вызывающим большой интерес у общества [17]. Известны примеры исключительно талантлив

ых аутичных актеров, музыкантов, художников и дизайнеров. Соответственно, творческие виды деятельности и смежные с ними профессии в качестве выбранной специальности могут быть очень перспективными для разных категорий обучающихся с РАС. При этом важно учитывать, что любая сфера искусства предполагает наличие вспомогательного персонала, так или иначе задействованного в создании культурного продукта.

Для анализа профессиональных областей, которые можно было бы рекомендовать выпускникам с РАС, авторы обратились к существующим 8 профессиональным стандартам в сфере культуры (на сегодняшний момент их 8) и квалификационному справочнику должностей работников культуры, искусства и кинематографии [6; 9]. Проанализировав перечень творческих профессий из Приказа Министерства культуры России «Об утверждении перечней должностей и профессий работников федеральных государственных учреждений, подведомственных Министерству культуры Российской Федерации, относимых к основному персоналу по видам экономической деятельности», можно выделить несколько потенциально наиболее привлекательных для людей с РАС областей [5]. Опыта выпускников ФРЦ МГППУ, обучавшихся и/или обучающихся в колледжах и вузах показывает, они и их семьи отбирали такие профессиональные области, которые предполагают возможность адаптации рабочего места к потребностям человека с аутизмом:

– Организационный персонал театров, концертных залов и цирков (художник-бутафор, художник-декоратор, контролер билетов, реквизитор, рабочий по уходу за животными и пр.).

– Артистический персонал театров и концертных залов (артист и ассистент артиста, музыкант, изготовитель игровых кукол, макетчик театрально-постановочных макетов и пр.).

– Специалисты музеев и библиотек (специалист по озеленению, смотритель, художник, библиотечкарь, каталогизатор, редактор, корректор и пр.).

Особую сложность представляет подготовка к трудовой деятельности лиц с РАС в сочетании с интеллектуальными нарушениями, что связано с их трудностями переработки информации, исполнительными функциями, включая регуляцию, программирование и контроль собственной деятельности, а также со специфическими социально-коммуникативными нарушениями. У данной группы лиц, согласно существующим научным данным, снижена способность к совершению аналитических операций, самостоятельной деятельности, критичности и рефлексии, они отличаются своеобразием эмоциональной, волевой и поведенческой сфер в целом. При организации обучения, а затем и трудовой деятельности, таким людям требуется существенная, а также очень существенная поддержка [4]. В таких случаях речь может идти о перспекти

вах сопровождаемой трудовой занятости и о сопровождаемом трудоустройстве.

Имеющиеся научные данные об особенностях лиц с РАС, практический опыт их трудовой деятельности, анализ существующих «Уровней квалификации в целях разработки проектов профессиональных стандартов» [8], выделенных в соответствии с пунктом 6 «Правил разработки, утверждения и применения профессиональных стандартов, утвержденных постановлением Правительства Российской Федерации от 22 января 2013 г. № 23» [5], позволяют сделать вывод о том, что лица с РАС и интеллектуальными нарушениями способны осуществлять определенный характер деятельности с поддержкой — деятельность под руководством с проявлением самостоятельности при решении практических задач. Это соответствует уровню 4-х данных Правил, подготовка к которому осуществляется по образовательным программам среднего профессионального образования — программам подготовки квалифицированных рабочих (служащих). Следовательно, обучение лиц с РАС и интеллектуальными нарушениями и достижение ими квалификационного уровня 4 вполне возможно в рамках учреждений среднего профессионального образования с учетом особых образовательных потребностей и при условии соответствующих адаптаций в организации процесса обучения. Для этого необходимо обеспечить доступ к обучению их творческим специальностям, что может быть обеспечено еще большими адаптациями образовательного процесса по сравнению с людьми с РАС, не имеющими нарушений интеллекта. Их последующая трудовая деятельность может быть организована, например, в рамках художественно-ремесленных мастерских. Большая часть таких мастерских в настоящий момент в качестве субъектов социального предпринимательства выходит на открытый рынок (например, мастерская социально-творческой инклюзии «Сундук», столярная мастерская «Артель блаженных», проект «Наивно? Очень» и пр.) [3].

Молодые люди с РАС, имеющие хорошие навыки художественно-ремесленной деятельности, а также освоившие специальность в данном направлении, при определенной поддержке имеют большие шансы на трудоустройство, а соответственно, на достойное существование и относительную самостоятельность, что так же важно для остальных членов семьи. Поэтому, говоря о перспективности определенных специальностей для выбора подростками с РАС и интеллектуальными нарушениями, стоит акцентировать особое внимание на специальностях, связанных с техническими процессами художественной деятельности, которые могут быть применены на предприятиях, занимающихся народными промыслами или ремесленным производством. Например, перспективной для студентов с РАС представляется группа занятий, перечисленных в Профстандарте «04.002 Специалист по техническим процессам ху-

дожественной деятельности» [9]; основной целью этого вида профессиональной деятельности является создание изделий в традициях народных художественных промыслов:

— рабочие художественных промыслов и других видов производств в художественной промышленности, занятые изготовлением и реставрацией изделий из металла, дерева, текстиля, кожи и других материалов;

— гончары, формовщики и прессовщики фарфоровых и абразивных изделий;

— разрисовщики по стеклу, керамике, художники декоративной росписи, художники-оформители и родственные профессии.

Однако важно понимать, что перечисленные выше области профессиональной деятельности могут быть рассмотрены только как предварительные рекомендации специальностей, актуальных для лиц с РАС в сфере культуры. Стоит избегать попыток создать исчерпывающий и закрытый список профессий, так как склонности и таланты людей с аутизмом, которые могут проявлять крайнюю степень одаренности, вплоть до савантизма (гениальности в одной области), крайне разнообразны.

Необходимо идти по пути создания специальных условий для обучения студентов с РАС в образовательных организациях. Вопрос создания таких условий в колледжах и вузах представляется одним из важнейших шагов на пути к дальнейшему успешному трудоустройству.

Тенденции в организации сопровождения студентов с РАС

Проблема обучения студентов с РАС является сравнительно новой как для России, так и для всего мира. Хотя очень многое в этой сфере может быть достигнуто весьма простыми средствами, они не являются общеизвестными или очевидными, что зачастую ведёт к невозможности для студентов с РАС из средних профессиональных и высших учебных заведений раскрыть свой потенциал в учёбе. Использование уже накопленного в этой области опыта обучения студентов с особыми образовательными потребностями в других странах облегчит получение людьми с РАС образования, профессии и работы, что повысит их качество жизни.

Основная проблема состоит не в сложности или дороговизне специальных мер помощи аутичным студентам, а в их неочевидности для преподавателей и администрации образовательной организации [21; 23]. Расстройство аутистического спектра часто называют «невидимой инвалидностью», т.е. его наличие не очевидно, и со стороны может казаться, что человек «ленится», «не хочет приложить усилия», «дерзит» и т.п. Рассмотрим некоторые тенденции помощи студентам с РАС.

Один из возможных, но крайне редко встречающихся подходов — создание вузов, предназначенных для людей с РАС, по аналогии со специальными (коррекционными) школами. Первый колледж для людей с РАС был открыт в Великобритании в 2010 году [2]. Особое внимание в нем уделяется обучению навыкам самостоятельной жизни, учёбы, подготовке к трудоустройству и т.п.

Однако намного более распространено и целесообразно с точки зрения полноценной социализации — оказание поддержки аутичным студентам в обычных вузах и колледжах. Существует несколько видов подобной работы:

— Проведение тренингов для студентов с аутизмом внутри учреждения [21].

— Инструктаж преподавателей с предоставлением специальных методических рекомендаций [18].

— Взаимодействие вузов со специализированными тренинговыми центрами, которые могут проводить занятия для студентов и для преподавателей, а также предоставлять учебно-методические материалы и т.п.

— Наличие в штате учебных заведений профессиональных тьюторов, а также привлечение помощников-волонтеров из числа одноклассников.

— Различные виды психотерапевтической поддержки студентов.

Студентам с РАС также могут быть рекомендованы следующие мероприятия:

— Лекции и семинары, посвященные навыкам самоадвокации (защите своих интересов и приспособлению среды под свои особенности) и независимой жизни.

— Группа поддержки для взрослых людей с аутизмом.

— Индивидуальная психотерапия.

— Проведение семинаров и тренингов, нацеленных именно на аутичных студентов вузов, а также на преподавателей вузов.

— Учебно-методические материалы об аутизме и инклюзии.

Типичные сложности студентов с РАС

Хотя каждый человек с аутизмом индивидуален, и для разных людей трудности в учёбе будут индивидуальными, всё же есть несколько наиболее распространённых проблем [14; 21; 23; 24; 25], которые могут потребовать дополнительного инструктажа самих студентов, преподавателей, а иногда и их одноклассников. Следует помнить, что у отдельного человека с аутизмом могут присутствовать далеко не все из них:

— *Навыки планирования:* при большом количестве учебных предметов и одновременно полной самостоятельности возможны трудности с выстраиванием приоритетов, оценкой временных затрат, что связано

с так называемой исполнительной дисфункцией. Эти сложности способны усилить тревожность и серьёзно отразиться на успеваемости.

— *Навыки самообслуживания:* гигиена, приготовление еды, уборка, быт — это особенно актуально для живущих в общежитиях. Отсутствие сформированных навыков может приводить к неопрятному внешнему виду, проблемам со здоровьем, сильному стрессу.

— *Групповая работа и социальные навыки:* если дисциплина подразумевает работу в паре или группе, это может вызывать некоторые сложности. Также недостаток социальных навыков способен плохо сказываться на взаимоотношениях с одноклассниками.

— *Поведение на занятиях:* нарушение хода занятия излишне частыми вопросами, объективно мешающие другим студентам аутистимуляции (моторные стереотипии) и т.п.

— *Сенсорные особенности:* стимулы вроде посторонних запахов, тиканья часов или мерцающих ламп дневного света могут сделать невозможной продуктивную работу студента с аутизмом. Сенсорная перегрузка — это состояние, которое возникает из-за переизбытка сенсорных стимулов. Может приводить к дезориентации, неспособности думать, говорить и воспринимать речь, «зависанию», «отключениям», агрессии, обморокам и т.п.

— *Когнитивные особенности:* сложности с конспектированием, восприятием длинных словесных инструкций, склонность к буквальному пониманию, ригидность мышления и т.п. Хотя их сложно однозначно отнести к достоинствам или недостаткам, они могут вносить свою специфику в учебный процесс.

— *Эмоциональный самоконтроль:* проблемы с осознанием своих эмоций (алекситимия) и с управлением ими могут приводить к конфликтам.

Как уже было сказано, преодоление большинства из этих проблем обычно не является сложным или финансово затратным, но требует осознанности и понимания как со стороны студентов, так и со стороны преподавателей.

Примеры стратегий и способов преодоления трудностей при организации обучения людей с РАС

Стратегии помощи при сенсорных проблемах

Как было сказано выше, при РАС нередко проблемы с сенсорным восприятием [1]. Характер сенсорных проблем сугубо индивидуален для каждого человека с РАС. Поэтому при обучении аутичных студентов следует учитывать фактор сенсорной нагрузки.

В учебных аудиториях могут быть полезными следующие меры:

Избегание использования ламп дневного света с дросселями, т.к. они мерцают и издают гул.

Преимущественное использование светодиодов или ламп дневного света с качественным электронным балластом. В аудиториях не должно быть гула или стробоскопического эффекта.

Обеспечение хорошей акустики: не должно быть эха, посторонних шумов и т.п.

По возможности, исключение использования сильно пахнущей парфюмерии и косметики и т.п.

Предоставление презентаций, конспектов, видеозаписей занятий и т.п.

Также можно использовать следующие стратегии:

— Организация специальной «тихой комнаты» с приглушенным освещением, без опасных предметов мебели с острыми углами и т.п. и со свободным доступом туда студентов с РАС, в т. ч. во время занятий.

— Выполнение контрольных работ и сдача экзаменов в отдельных помещениях.

— Разрешение использования капюшонов, берушей, головных уборов, предметов для аутостимуляций, тёмных очков для блокировки отвлекающих стимулов.

— Возможность перевода на другую специальность при непреодолимых препятствиях: непереносимости запахов в лаборатории, шумов в цехах и т.п.

Для большинства студентов с РАС характерна исполнительная дисфункция — нарушение способностей, связанных с управлением вниманием, планированием своих действий в соответствии с общей целью, переключением между стимулами и задачами, расстановкой приоритетов [11]. Это влечет за собой:

— Сложности с планированием занятий и расстановкой приоритетов.

— Проблемы из-за необходимости большей самостоятельности в ВУЗе, чем в школе, т.к. от студента требуется больше самоконтроля.

— Трудности с переключением между разными предметами, задачами и проектами; возможна сильная тревожность и падение производительности.

— Сложности с самостоятельной конкретизацией задачи и разбиением её на подзадачи. Возможно откладывание и тревожное «зависание».

— Неадекватная оценка времени для выполнения задачи.

— Исполнительная дисфункция способна вызвать серьёзные проблемы с успеваемостью и является частой причиной проблем при обучении в вузе!

Стратегии помощи при исполнительной дисфункции

Для преподавателей:

— Озвучивание требований для получения зачёта или сдачи экзамена на первом занятии, также и изложение их письменно (например, на сайте курса).

— Наличие рейтинговой системы с чёткими сроками сдачи домашних заданий, контрольных, коллоквиумов. Не следует оставлять контроль на конец семестра.

— Нагрузка должна быть более-менее равномерно распределенной.

— Готовность дать расширенные объяснения этапов выполнения задания.

— Обеспечение доступности контактов преподавателя студентам, но с чётким обозначением времени консультаций, допустимого количества писем и т.п.

Для студентов (при выполнении курсовых, дипломных работ и т.п.):

— Наличие плана работ с контролем выполнения этапов каждые 1–2 недели.

— Отслеживание возможных «застреваний» на одном аспекте работы, перфекционизма и т.п., что чревато срывом сроков.

— Наличие дополнительного времени на отработку докладов.

Представленный перечень рекомендаций может считаться первым шагом в создании условий для инклюзивного образования в колледжах и вузах, который может быть внедрен достаточно быстро и не требует больших финансовых затрат. В данной статье мы не касаемся дальнейших шагов по созданию специальных условий на уровнях среднего профессионального и высшего образования для студентов с РАС, которые уже требуют значительных организационно-методических ресурсов, — например, обучение преподавательского состава психолого-педагогическим методам работы, адаптации учебных материалов, предоставление тьюторов и т.п. Но даже незначительные меры по созданию специальных условий обучения, демонстрирующие понимание особенностей и гибкость со стороны администрации и преподавательского состава, могут существенно увеличить число студентов с РАС и качество их подготовки в образовательной организации.

Заключение

Дальнейшее изучение вопроса трудовой и профессиональной ориентации и обучения студентов с аутизмом после получения общего образования целесообразно вести в двух направлениях: создания оптимальных условий обучения с учетом особых образовательных потребностей молодых людей и определения перспективных специальностей для дальнейшей профессиональной деятельности и успешного трудоустройства или трудовой занятости.

Важное место в профориентации студентов с РАС могут занять творческие специальности, овладение которыми возможно в адаптированной форме, в том числе и студентами с интеллектуальными нарушениями, что позволяет существующая нормативно-правовая база.

Создание специальных условий для обучения по этим специальностям в колледжах и вузах может вызвать значительное увеличение числа студентов с РАС в нашей стране. Это, безусловно, благоприятно скажется на их дальнейшей социализации, финансовом самообеспечении и самореализации. ■

Литература

1. *Богдашина О.Б.* Сенсорно-перцептивные проблемы при аутизме: Учебное пособие. Красноярск: Международный институт аутизма КГИУ, 2014. 178 с. ISBN 978-5-85981-805-1.
2. В Уэльсе открылся первый колледж для студентов с синдромом Аспергера [Электронный ресурс] / Пер. А. Стейнберг // Autistic City. URL: <https://www.aspergers.ru/node/60> (дата обращения: 09.06.2022).
3. Как работают инклюзивные мастерские? [Электронный ресурс] // Специальная Олимпиада. URL: <https://specialolympics.ru/blog/inclusive-workshops> (дата обращения: 09.06.2022).
4. *Морозов С.А.* Основы диагностики и коррекции расстройств аутистического спектра. Москва: Добрый век, 2014. 448 с. ISBN 978-5-904818-05-0.
5. Постановление Правительства РФ № 23 от 22 января 2013 года «О Правилах разработки и утверждения профессиональных стандартов» [Электронный ресурс]. [Москва], 2013. 6 с. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/government/106> (дата обращения: 09.06.2022).
6. Приказ Минздравсоцразвития РФ от 30.03.2011 N 251н «Об утверждении Единого квалификационного справочника должностей руководителей, специалистов и служащих, раздел «Квалификационные характеристики должностей работников культуры, искусства и кинематографии» (Зарегистрировано в Минюсте РФ 24.05.2011 N 20835) [Электронный ресурс] / Минздравсоцразвития РФ. URL: <https://rg.ru/documents/2011/05/25/spravochnik-site-dok.html> (дата обращения: 09.06.2022).
7. Приказ от 21 октября 2020 года N 1256 «Об утверждении перечней должностей работников, относимых к основному персоналу по видам экономической деятельности, для определения размеров должностных окладов руководителей федеральных учреждений, находящихся в ведении Министерства культуры Российской Федерации» [Электронный ресурс] / Минкультуры России. URL: <https://docs.cntd.ru/document/573191356?marker=6500IL> (дата обращения: 09.06.2022).
8. Приказ от 12.04.2013 № 148н «Об утверждении уровней квалификации в целях разработки проектов профессиональных стандартов» [Электронный ресурс] / Минтруда России. URL: <https://normativ.kontur.ru/document?moduleId=1&documentId=265332> (дата обращения: 09.06.2022).
9. Профессиональный стандарт. Специалист по техническим процессам художественной деятельности. Утвержден приказом Минтруда России от 08.09.2014 № 611н [Электронный ресурс]. URL: <https://classinform.ru/profstandarty/04.002-spetsialist-po-tekhnicheskim-proctessam-hudozhestvennoi-deiatelnosti.html> (дата обращения: 09.06.2022).
10. Реестр профстандартов, раздел 04 «Культура, искусство» [Электронный ресурс]. URL: https://profstandart-rosmintrud.ru/reestr-profstandartov/#04_%D0%9A%D1%83%D0%BB%D1%8C%D1%82%D1%83%D1%80%D0%B0_%D0%B8%D1%81%D0%BA%D1%83%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%BE
11. Синдром Аспергера и исполнительная функция [Электронный ресурс] / Пер. А. Стейнберг // Autistic City. URL: <https://www.aspergers.ru/node/405> (дата обращения: 09.06.2022).
12. *Хаустов А.В., Шумских М.А.* Динамика в развитии системы образования детей с расстройствами аутистического спектра в России: результаты Всероссийского мониторинга 2020 года // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 1. С. 4–11. DOI:10.17759/autdd.2021190101
13. *Хаустов А.В., Шумских М.А.* Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 3. С. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170301
14. *Этмюд Т.* Полное руководство по синдрому Аспергера. Баку: Qanun Nəşriyyatı, 2022. с. 592, ISBN 978-9952-38-141-2
15. 30 Great Jobs for People on the Autism Spectrum [Web resource] // Applied Behavior Analysis Programs Guide. URL: <https://www.appliedbehavioranalysisprograms.com/jobs-for-people-with-autism/>. (Accessed 13.06.2022).
16. Baron-Cohen S., Ashwin E.; Ashwin C., Tavassoli T., Chakrabarti B. Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity // Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences. 364 (1522): 2009-05-27, 1377–1383. doi:10.1098/rstb.2008.0337
17. Cardinal R. Outsider Art and the autistic creator // Philosophical Transactions of the Royal Society. 2009 May 27; 364(1522): 1459–1466. doi: 10.1098/rstb.2008.0325. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677583/pdf/rstb20080325.pdf> (Accessed 13.06.2022).
18. Emerging Practices for Supporting Students on the Autism Spectrum in Higher Education: A Guide for Higher Education Professionals [Web resource]. Rochester: Publ. Rochester Institute of Technology, 2014. 30 p. URL: <https://www.rit.edu/spectrumsupport/sites/rit.edu.spectrumsupport/files/documents/ASDinHigherEdGuide.pdf> (Accessed 09.06.2022).
19. Finding Fulfilling Jobs If You're Autistic Spectrum [Web resource] // Psychcentral. URL: <https://psychcentral.com/autism/jobs-for-autistic-people> (Accessed 20.02.2022)
20. *Gobo K., Shmulsky S., Bower M.* Strategies for teaching STEM subjects to college students with autism spectrum disorders // Journal of College Science Teaching, 2018, 47(6), 12–17.
21. *Kelley M.L., Joseph B.C.* Rethinking Higher Education for Students with Autism Spectrum Disorders: The Importance of Adult Transitions [Web resource] / Owens Community College. Perrysburg, [s. a.]. 17 p. URL: https://www.sandiego.edu/disability/documents/Rethinking_Higher_Education_for_Students_with_Autism_Spectrum_Disorders_APA.pdf (Accessed 20.02.2022).
22. *Kouo J.L., Hahn A., Morton S. et al.* Supporting Students with an Autism Spectrum Disorder in Engineering: K-12 and Beyond // Journal of Science Education for Students with Disabilities, 2021, vol. 24, no. 1, article no. 11. 21 p. DOI:10.14448/jsesd.13.0011

23. Taylor M.J. Teaching students with autistic spectrum disorders in HE // *Education + Training*, 2005, vol. 47, no. 7, pp. 484–495. DOI:10.1108/00400910510626330
24. Taylor M.J., Baskett M., Duffy S. et al. Teaching HE students with emotional and behavioural difficulties. *Education + Training*, 2008, vol. 50, no. 3, pp. 231–243. DOI:10.1108/00400910810874008
25. Taylor M.J., Baskett M., Wren C. Managing the transition to university for disabled students. *Education + Training*, 2010, vol. 52, no. 2, pp.165–175. DOI:10.1108/00400911011027743
26. Wei X., Yu J.W., Shattuck P., McCracken M., Blackorby J. Science, Technology, Engineering, and Mathematics (STEM) participation among college students with an Autism Spectrum Disorder // *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012, 43, 1539–1546.

References

1. Bogdashina O.B. Sensorno-pertseptivnye problemy pri autizme: Uchebnoe posobie [Sensory and perception problems in autism: Manual]. Krasnoyarsk: Publ. International Autism Institute of the KSPU, 2014. 178 p. ISBN 978-5-85981-805-1.
2. V Uel'se otkrylsya pervyy kolledzh dlya studentov s sindromom Aspergera [First college for students with Asperger's opens in Wales] [Web resource] / transl. by A. Steinberg // Autistic City. URL: <https://www.aspergers.ru/node/60> (Accessed 09.06.2022).
3. Kak rabotayut inklyuzivnye masterskie? [How do inclusive workshops work?] [Web resource] // Spetsial'naya Olimpiada. URL: <https://specialolympics.ru/blog/inclusive-workshops> (Accessed: 09.06.2022).
4. Morozov S.A. Osnovy diagnostiki i korrektsii rasstroystv autisticheskogo spectra [Basics of diagnostic and correction for autism spectrum disorders]. Moscow: Publ. Dobryi vek, 2014. 448 c. ISBN 978-5-904818-05-0.
5. Postanovlenie Pravitel'stva RF № 23 ot 22 yanvarya 2013 goda "O Pravilakh razrabotki i utverzheniya professional'nykh standartov" [Decree of the Government of the Russian Federation no. 23 from 22 January 2013 "On the Rules of developing and approving professional standards"] [Web resource]. [Moscow], 2013. 6 p. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/government/106> (Accessed 09.06.2022).
6. Prikaz Minzdravsotsrazvitiya RF ot 30.03.2011 N 251n "Ob utverzhenii Edinogo kvalifikatsionnogo spravochnika dolzhnosti rukovoditelei, spetsialistov i sluzhashchikh, razdel "Kvalifikatsionnye kharakteristiki dolzhnosti rabotnikov kul'tury, iskusstva i kinematografii" (Zaregistrirvano v Minyuste RF 24.05.2011 N 20835) [Order of the Ministry of Health and Social Development of the Russian Federation of March 30, 2011 N 251n "On approval of the Unified Qualification Directory for the positions of managers, specialists and employees, section "Qualification characteristics of positions of workers in culture, art and cinematography"] [Web resource] / Minzdravsotsrazvitiya RF. URL: <https://rg.ru/documents/2011/05/25/spravochnik-site-dok.html> (Accessed: 09.06.2022).
7. Prikaz ot 21.10.2020 № 1256 "Ob utverzhenii perechnei dolzhnosti i professii rabotnikov federal'nykh gosudarstvennykh uchrezhdenii, podvedomstvennykh Ministerstvu kul'tury Rossiiskoi Federatsii, odnosimyykh k osnovnomu personalu po vidam ekonomicheskoi deyatel'nosti" (red. ot 05.08.2015) [Order from 05.05.2014 no. 763 "On establishing lists of positions in federal organizations subordinate to the Ministry of Culture that are to be considered essential personnel, by types of economic activity"] [Web resource] / Ministry of Culture of Russia. URL: <https://docs.cntd.ru/document/499095146> (Accessed 09.06.2022).
8. Prikaz ot 12.04.2013 № 148n "Ob utverzhenii urovnei kvalifikatsii v tselyakh razrabotki proektov professional'nykh standartov" [Order from 12.04.2013 no. 148n "On the approval of qualification levels for developing professional standard projects"] [Web resource] / Ministry of Labor of Russia. URL: <https://normativ.kontur.ru/document?moduleId=1&documentId=265332> (Accessed 09.06.2022).
9. Professional'nyi standart. Spetsialist po tekhnicheskim protsessam khudozhestvennoi deyatel'nosti. Utverzhen prikazom Mintruda Rossii ot 08.09.2014 № 611n [Professional standard. Specialist on technical processes of artistic activity. Approved by the order of the Ministry of Labor from 08.09.2014 no. 611n] [Web resource]. URL: <https://classinform.ru/profstandarty/04.002-sptcialist-po-tekhnicheskim-protcessam-hudozhestvennoi-deiatelnosti.html> (Accessed 09.06.2022).
10. Reestr profstandartov, razdel 04 «Kul'tura, iskusstvo» [Register of professional standards, section 4 "Culture, art"] [Web resource]. URL: https://profstandart-rosmintrud.ru/reestr-profstandartov/#04_%D0%9A%D1%83%D0%BB%D1%8C%D1%82%D1%83%D1%80%D0%B0_%D0%B8%D1%81%D0%BA%D1%83%D1%81%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%BE
11. Sindrom Aspergera i ispolnitel'naya funktsiya [ASD and Problems with Executive Function] [Web resource] / transl. by A. Steinberg // Autistic City. URL: <https://www.aspergers.ru/node/405> (Accessed 09.06.2022).
12. Khaustov A.V., Shumskikh M.A. Dinamika v razvitii sistemy obrazovaniya detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Rossii: rezul'taty Vserossiiskogo monitoringa 2020 goda [Dynamic Changes in the Development of the Educational System of Children with Autism Spectrum Disorders in Russia: Results of the 2020 All-Russian Monitoring]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2021, vol. 19, no. 1, pp 4–11. DOI:10.17759/autdd.2021190101
13. Khaustov A.V., Shumskikh M.A. Organizatsiya obrazovaniya obuchayushchikhsya s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Rossiiskoi Federatsii: rezul'taty Vserossiiskogo monitoringa 2018 goda [Organization of Educational Process of Students with Autism Spectrum Disorders in Russian Federation: Results of all-Russian Monitoring 2018]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2019, vol. 17, no. 3, pp. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170301

14. Attwood T. Полное руководство по синдрому Аспергера [Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals]. Baku Qanun Nəşriyyatı, 2022. p. 592, ISBN 978-9952-38-141-2
15. 30 Great Jobs for People on the Autism Spectrum [Web resource]// Applied Behavior Analysis Programs Guide. URL: <https://www.appliedbehavioranalysisprograms.com/jobs-for-people-with-autism/>. (Accessed 13.06.2022).
16. Baron-Cohen S., Ashwin E., Ashwin C., Tavassoli T., Chakrabarti B. Talent in autism: hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity // Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences. 364 (1522): 2009-05-27, 1377–1383. doi:10.1098/rstb.2008.0337
17. Cardinal R. Outsider Art and the autistic creator// Philosophical Transactions of the Royal Society. 2009 May 27; 364(1522): 1459–1466. doi: 10.1098/rstb.2008.0325. URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2677583/pdf/rstb20080325.pdf> (Accessed 13.06.2022).
18. Emerging Practices for Supporting Students on the Autism Spectrum in Higher Education: A Guide for Higher Education Professionals [Web resource]. Rochester: Publ. Rochester Institute of Technology, 2014. 30 p. URL: <https://www.rit.edu/spectrumsupport/sites/rit.edu.spectrumsupport/files/documents/ASDinHigherEdGuide.pdf> (Accessed 09.06.2022).
19. Finding Fulfilling Jobs If You're Autistic Spectrum [Web resource]// Psychcentral. URL: <https://psychcentral.com/autism/jobs-for-autistic-people> (Accessed 20.02.2022)
20. Gobo K., Shmulsky S., Bower M. Strategies for teaching STEM subjects to college students with autism spectrum disorders // Journal of College Science Teaching, 2018, 47(6), 12–17.
21. Kelley M.L., Joseph B.C. Rethinking Higher Education for Students with Autism Spectrum Disorders: The Importance of Adult Transitions [Web resource] / Owens Community College. Perrysburg, [s. a.]. 17 p. URL: https://www.sandiego.edu/disability/documents/Rethinking_Higher_Education_for_Students_with_Autism_Spectrum_Disorders_APA.pdf (Accessed 20.02.2022).
22. Kouo J.L., Hahn A., Morton S. et al. Supporting Students with an Autism Spectrum Disorder in Engineering: K-12 and Beyond // Journal of Science Education for Students with Disabilities, 2021, vol. 24, no. 1, article no. 11. 21 p. DOI:10.14448/jesd.13.0011
23. Taylor M.J. Teaching students with autistic spectrum disorders in HE // Education + Training, 2005, vol. 47, no. 7, pp. 484–495. DOI:10.1108/00400910510626330
24. Taylor M.J., Baskett M., Duffy S. et al. Teaching HE students with emotional and behavioural difficulties. Education + Training, 2008, vol. 50, no. 3, pp. 231–243. DOI:10.1108/00400910810874008
25. Taylor M.J., Baskett M., Wren C. Managing the transition to university for disabled students. Education + Training, 2010, vol. 52, no. 2, pp.165–175. DOI:10.1108/00400911011027743
26. Wei X., Yu J. W., Shattuck P., McCracken, M. Blackorby J. Science, Technology, Engineering, and Mathematics (STEM) participation among college students with an Autism Spectrum Disorder // Journal of Autism and Developmental Disorders, 2012, 43, 1539–1546.

Информация об авторах

Хилькевич Евгения Владимировна, кандидат политических наук, руководитель направления социокультурной интеграции Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет, Москва, Россия, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Стейнберг Антонина Сергеевна, руководитель Autistic City, проекта поддержки взрослых в спектре аутизма, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Хаустов Артур Валерьевич, кандидат педагогических наук, директор Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра, Московский государственный психолого-педагогический университет, г. Москва, Российская Федерация ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Information about the authors

Evgeniya V. Khilkevich, PhD in Political Science, head of social-cultural integration branch of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5552-1215>, e-mail: hilkevichev@mgppu.ru

Antonina S. Steinberg, Autistic City' leader, support project for adults on the autism spectrum, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9374-6770>, e-mail: support-msk@aspergers.ru

Artur V. Khaustov, PhD in Education, Director of the Federal Resource Center for Organization of Comprehensive Support to Children with Autism Spectrum Disorders, Moscow State University of Psychology & Education, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9634-9295>, e-mail: arch2@mail.ru

Получена 09.06.2022

Received 09.06.2022

Принята в печать 09.06.2022

Accepted 09.06.2022

Мастерские им. В.П. Шмитца: система комплексной поддержки взрослых людей с ментальной инвалидностью

Семенкова О.С.

Региональный ресурсный центр Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца», г. Псков, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1132-5682>, e-mail: olga.s-76@mail.ru

Сукманов В.В.

Региональный ресурсный центр Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца», г. Псков, Российская Федерация,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7175-0755>, e-mail: svv_psk@rambler.ru

Организация социальной и трудовой занятости на постоянной основе для людей с ментальной инвалидностью — процесс многоаспектный и длительный, требующий проработки на уровне государства. Представлена технология стационарозамещения и описание новых внедрённых практик по комплексному сопровождению и поддержке взрослых людей с ментальной инвалидностью в Псковской области. Проведён анализ результатов работы ресурсного центра социального обслуживания и действующей системы комплексного сопровождения за период 2018–2021 годов по направлениям: профессиональное обучение, социально-трудовая занятость на производстве, социальная дневная занятость, социокультурная интеграция; сопровождаемое проживание и постинтернатное сопровождение. На постоянной основе учреждение посещают 164 человека, из них 16 — лица с расстройствами аутистического спектра (РАС). Составлены и применяются обучающие программы для приобретения рабочих профессий. В 2019 году открыт дом сопровождаемого проживания и внедрена система постинтернатного сопровождения. Анализируются проблемы: непроработанная законодательная база, нехватка квалифицированных специалистов, отсутствие унифицированного методического инструментария и пакета документов по трудоустройству инвалидов в специально созданных защищённых организациях и учреждениях. Для дальнейшей разработки предложены вопросы социализации людей с ментальной инвалидностью и возможные способы решения проблем.

Ключевые слова: ментальная инвалидность; расстройства аутистического спектра; стационарозамещение; профессиональное обучение; социально-трудовая занятость; социокультурная интеграция; сопровождаемое проживание; региональный ресурсный центр

Для цитаты: Семенкова О.С., Сукманов В.В. Мастерские им. В.П. Шмитца: система комплексной поддержки взрослых людей с ментальной инвалидностью // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 62–77. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200208>

Schmitz Workshops: The System of Comprehensive Support for Adults with Mental Disabilities

Olga S. Semenkova

Regional Resource Center of the Production and Integration Workshops for the Disabled named after V.P. Schmitz (RRC GBUSO «PIM»), Pskov, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1132-5682>, e-mail: olga.s-76@mail.ru

Vyacheslav V. Sukmanov

Regional Resource Center of the Production and Integration Workshops
for the Disabled named after V.P. Schmitz (RRC GBUSO «PIM»),

Pskov, Russia,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7175-0755>, e-mail: svv_psk@rambler.ru

The organization of a social and labor employment on a permanent basis for people with mental disabilities is the multidimensional and lengthy process that requires elaboration at the state level. The technology of inpatient substitution and a description of new implemented practices for the comprehensive support of adults with mental disabilities in the Pskov region are presented. Provided analysis of results of the work of the resource center for social services and the current system of comprehensive support for the period 2018-2021 in the following areas: vocational training, social and labor employment at work, social day employment, socio-cultural rehabilitation; supported accommodation and post-residential house support. 164 people visit the institution on an ongoing basis, 16 of them are people with autism spectrum disorders (ASD). Training programs have been written and are being used to acquire working professions. In 2019, an assisted living house was opened and a post-residential house support system was introduced. The existing problems are analyzed, questions for the further development in the field of socialization of people with mental disabilities are proposed.

Keywords: mental disability; autism spectrum disorders; hospital substitution; professional education; social and labor employment; sociocultural rehabilitation; accompanied accommodation; regional resource

For citation: Semenkova O.S., Sukmanov V.V. Schmitz Workshops: The System of Comprehensive Support for Adults with Mental Disabilities. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 62–77. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200208> (In Russ.).

Введение

Вопрос жизнеустройства в России людей старше 18 лет с ментальной инвалидностью в последние годы поднимается достаточно часто и по настоящее время является открытым. Численность данной категории граждан ежегодно увеличивается. Данные по Псковской области из Федерального реестра инвалидов подтверждают высокие показатели числа неработающих граждан с инвалидностью трудоспособного возраста (таблица 1).

Рассмотрение вопроса жизнеобеспечения граждан с умственными и психическими нарушениями, их вовлечённости в социум, необходимости перехода от проживания в интернате или обособленно в семье

к внедрению стационарозамещающих технологий до сих пор остаётся на уровне дебатов или немногих реализованных проектов и грантов.

Вопрос неоднозначен и вызывает постоянные дискуссии на тему: «Должны ли все граждане трудоспособного возраста трудиться на открытом рынке труда, или для некоторых категорий лиц с инвалидностью правильнее и безопаснее создавать специальные условия для организации социальной, трудовой занятости на постоянной основе и трудоустройства в защищённом пространстве?».

Особого внимания заслуживает вопрос, касающийся принятия решений другими людьми вместо самого взрослого человека с ментальной инвалидностью. В 90% случаев при выборе перспективы разви-

Таблица 1

Данные Федеральной государственной информационной системы Федерального реестра инвалидов (ФГИС ФРИ) по Псковской области

Год	Всего инвалидов трудоспособного возраста	Работающие	Неработающие	1 гр.		2 гр.		3 гр.	
				Работающие	Неработающие	Работающие	Неработающие	Работающие	Неработающие
2021	16909	3737 22,10%	13172 77,90%	120	2055	783	5685	2834	5432
2020	15274	3379 22,12%	11895 77,88%	121	1929	673	5305	2585	4661
2019	15395	3284 21,33%	12111 78,67%	104	1873	651	5521	2529	4717
2018	15692	3325 21,19%	12367 78,81%	96	1844	650	5734	2579	4789

тия лиц с умственными и психическими нарушениями основным является мнение родителя, при этом интересы сторон не всегда совпадают (к тому же некоторые родители настаивают на позиции — все услуги должны быть бесплатными, что невозможно). Решение во многих случаях принимается в пользу экономии материальных средств, личного мнения родителя о наиболее подходящем виде деятельности для его ребёнка; особую роль играет завышение или занижение оценки способностей своего ребенка, чувство страха за него и боязнь отпустить в более самостоятельную жизнь.

Ниже предлагаются заметки по поводу затруднений, возникающих при решении вопросов социализации и жизнеустройства в целом людей с ментальной инвалидностью в России.

Само понятие «ментальная инвалидность» законодательно не закреплено. Предложение о его закреплении в 2019 г. было выдвинуто заместителем министра труда и социальной защиты Г. Лекаревым на Российском инвестиционном форуме в Сочи «Люди как люди» на площадке «Социальная инклюзия лиц с ментальной инвалидностью». Понятие является достаточно емким и собирательным, включающим обширный спектр нарушений умственного и психического развития. Термин «инвалидность» несёт социальную смысловую нагрузку, а уточнение «ментальная» даёт возможность говорить о большой категории граждан (с когнитивными нарушениями, РАС и другими психическими расстройствами, генетическими заболеваниями, тяжёлыми множественными нарушениями (ТМНР) и т.п.), нуждающихся в постоянном сопровождении и поддержке при решении вопросов жизнеустройства.

Чтобы избежать дискриминации какой-либо категории лиц с инвалидностью, прорабатывая вопросы комплексного сопровождения и стационарозамещения, уместнее говорить именно о людях с ментальной инвалидностью.

При установлении группы инвалидности государством предусмотрены материальные выплаты (страховые пенсии по инвалидности), а система жизнеобеспечения позволяет либо провести жизнь дома, либо в интернате. Ни один из вариантов не предоставляет возможности обучения профессии, организации постоянной трудовой, социальной занятости и достойной, максимально самостоятельной жизни в обществе;

Острота вопроса поддерживается не только отсутствием системы сопровождения лиц с ментальной инвалидностью, но и, как следствие, отсутствием перспектив развития и организации личной жизни их родителей или опекунов;

Несмотря на имеющиеся публикации, выступления на тему организации трудовой занятости и трудоустройства, профессионального обучения [1; 2; 4; 5; 6; 7; 10; 11; 14; 16] и организации сопровождаемого проживания [3; 8; 12; 15; 17] лиц с ментальной инвалидностью, несмотря на сообщения о реализации

проектов и грантовых направлений, сделать вывод о качестве, эффективности и результативности деятельности, о степени разработанности темы очень сложно. С одной стороны, вопрос решается, с другой, — разноплановость проводимых мероприятий, множество трактовок и субъективизм оценок полученных результатов, отсутствие чётко сформулированных методов работы, критериев и мер измерения эффективности реализованных проектов, не дают возможности делать однозначные выводы и активно тиражировать полученный опыт [7; 18].

Внедрение новых институций в системе комплексного сопровождения позволит обеспечить полноценную трудовую занятость в дневное время и максимально самостоятельное проживание, включая решение вопросов профессионального обучения и активной социализации и социокультурной интеграции, в свободное от трудовой занятости время.

Существенным вкладом в создание и развитие эффективной комплексной системы сопровождения лиц старше 18 лет с ментальной инвалидностью на территории Российской Федерации может стать представленный в статье накопленный опыт зарубежных и российских организаций, анализ апробированных ими технологий и внедрённых адаптированных практик. Представленные нами данные подкреплены комментариями актуальной ситуации и предложениями, определяющими способы решения имеющихся проблем.

Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца

Региональный ресурсный центр Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца» (РРЦ ГБУСО ПО «ПИМ») является учреждением полустационарного обслуживания. С 2001 года на территории субъекта Российской Федерации в городе Пскове и с 2021 года в городе Великие Луки учреждением успешно внедрена и продолжает развиваться система комплексного сопровождения взрослых граждан с ментальной инвалидностью.

На начальном этапе работа РРЦ выстраивалась на основе многолетнего опыта Германии в работе с людьми с умственными нарушениями. Со временем используемые методы были адаптированы относительно законодательной и нормативно-правовой базы Российской Федерации с учетом национального стандарта РФ социального обслуживания населения и качества оказываемых услуг [17].

Совместно с органами исполнительной власти, НКО, организациями социальной сферы региона за 2017-2021 годы РРЦ активно прорабатывался вопрос комплексного сопровождения граждан взрослого возраста с ментальной инвалидностью. За это

время актуализирован используемый ранее методический материал в области трудовой занятости и социокультурной абилитации и интеграции, что позволило тиражировать накопленный опыт и открыть филиал в южном муниципалитете региона; внедрить и успешно продолжать развивать направление сопровождаемого проживания лиц, проживавших ранее в ПНИ; добиться определённых результатов в области профессионального обучения лиц с ментальной инвалидностью и помочь реализовать полученные профессиональные умения и навыки в производственном процессе. В ходе внедрения новых практик постоянно проводится мониторинг качества оказываемых услуг и удовлетворённости граждан, получающих социальные услуги (обобщённые данные приведены в *таблице 2*).

Производственно-интеграционные мастерские в системе комплексного сопровождения людей с ментальной инвалидностью

Категория граждан с ментальной инвалидностью чрезвычайно полиморфна, но право на достойную и полноценную жизнь в обществе должно быть у каж-

дого. Решение вопроса путём реализации проектов и грантов только силами НКО, как правило, даёт возможность закрыть лишь часть или какой-либо один вопрос для определённой группы лиц (только дневную занятость или только сопровождаемое проживание).

На начальном этапе построения комплексной системы жизнеустройства людей с ментальной инвалидностью развитие отдельных узкопрофильных направлений не даёт эффективных результатов ни для решения вопроса по удовлетворению запросов на получение комплекса услуг, ни для формирования необходимой правовой, материальной и методической базы для развития и тиражирования опыта комплексного сопровождения и жизнеустройства лиц с ментальной инвалидностью на территории всех субъектов РФ. Система комплексного сопровождения — это непрерывная цепочка преемственных направлений развития и поддержки человека с ментальной инвалидностью от рождения до конца жизни, предоставляющая право выбора и гарантирующая достойную жизнь в социуме. Варианты реализации могут быть различными: учреждение, предоставляющее комплекс услуг, или налаженное взаимодействие различных организаций — звеньев одной цепи, объединённых единством законных требований и опре-

Таблица 2

Социальная значимость внедрения новых стационарозамещающих технологий

Для людей с инвалидностью	Для родственников людей с инвалидностью	Для специалистов	Для государства и общества
Включённость в жизнь общества (уход от замкнутости и одиночества): — установление контактов, — активность и взаимодействие, — самореализация	Возможности — трудоустройства, — ведения активного образа жизни, — отдыха	Приобретение нового опыта (теоретического и практического) взаимодействия с людьми с инвалидностью и их близкими	Решение вопросов реализации прав людей с инвалидностью на достойную жизнь
Обучение по профессии/приобретение профессии	Получение консультативной помощи: — о имеющихся возможностях жизнеобеспечения; — о новых способах взаимодействия с взрослеющим ребенком; — об инновациях и их использовании	Получение консультативной помощи и обмен опытом специалистами регионов, принимающих участие в процессе внедрения комплекса мер по сопровождению людей с ментальной инвалидностью	Развитие позитивного отношения и толерантности общества к людям с ментальной инвалидностью
Овладение производственными умениями и навыками; — повышение самооценки	Возможность не волноваться за своего близкого	Внедрение новых технологий: — открытие новых рабочих перспектив, — разнообразие деятельности	Изменение экономической ситуации путем максимального включения всех граждан в экономические процессы
Возможность участия в производительном труде; — дневная занятость	Возможность ухода от гиперопеки во взаимоотношениях с близким	Постоянное повышение квалификации, уход от однообразия и рутинности в работе	Новые пути взаимодействия — новые креативные решения, проекты, программы
Обучение навыкам самостоятельной жизни и возможность жить вне ПНИ	Возможность ухода от мыслей и тревог за будущее подопечного — открытие реальных жизненных перспектив	Расширение возможностей для реализации профессионального потенциала — снижение риска выгорания	Взаимовыгодное сотрудничество (новые программы трудоустройства граждан с инвалидностью)

делённых полномочий, при консолидации усилий которых достигается общая цель.

Миссия РРЦ — обеспечение равных прав и повышение качества жизни людей с ограниченными возможностями. *Цель* — трудовая и социокультурная реабилитация лиц с умственными, психическими и физическими особенностями здоровья, частично или полностью утративших способность к самообслуживанию и нуждающихся в постоянном постороннем уходе, сопровождении или помощи.

В *таблице 3* представлены основные разноаспектные направления эффективной работы системы комплексного сопровождения лиц с ментальной инвалидностью РРЦ г. Пскова.

Сконцентрированные в одном учреждении разные по наполнению виды предоставляемых социальных услуг, сопровождения и поддержки, разбивка процессов на этапы даёт возможность получателям социальных услуг переходить с одной ступени на другую без стрессов, длительного ожидания и изменений в привычной структуре дня. В случае невозможности найти себя в одном направлении, предоставляются возможности двигаться и развиваться в другом. Это обеспечивается планомерной чётко скоординированной непрерывной системной работой, главная задача которой — помощь в раскрытии, развитии и реализации личного потенциала челове-

ка при сопровождении (в нужном объёме и количестве) в течение всей жизни.

Предоставление разных видов социальных услуг в одном учреждении даёт также возможность сохранять преемственность в подходах, правилах и требованиях, предъявляемых как к поставщику услуг, так и к их получателю. Такое решение открывает реальные и понятные перспективы для граждан с ментальной инвалидностью старше 18 лет и для членов их семей.

Профориентация и профобучение в мастерских

Анализ инклюзивных учебных практик профессиональной подготовки лиц с ментальной инвалидностью в субъектах РФ указывает на имеющиеся схожие проблемы и сложности в решении вопроса последующей занятости воспитанников [5]. Показатели констатируют увеличение числа лиц с когнитивными нарушениями, получивших профессию или специальность, в то время как процент числа трудоустроенных или занятых остаётся низким.

Основные проблемы, чаще всего не находящие решения:

— несоответствие уровня профессиональной подготовки требованиям конкурентоспособного рынка;

Таблица 3

Реализация комплекса услуг в РРЦ «Производственно-интеграционные мастерские»

Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени В.П. Шмитца			
В мастерских работают 55 сотрудников для 164 человек			
Максимальная доступность услуг поддерживается путём организации ежедневной службы доставки (дом — мастерские — дом)			
Постоянная организация и поддержка социокультурного развития			
Экскурсии и интерактивные музейные экспозиции	Кружки, спортивные секции, спортивно-массовые мероприятия	Мастер-классы, интеллектуальные игры, конкурсы таланта и профмастерства	Праздники, культурно-массовые мероприятия
11 отделений мастерских			
работают круглый год по пятидневной рабочей неделе и предоставляют социальные услуги:			
а) в форме полустационарного обслуживания:		б) в форме обслуживания на дому	с) предоставление образовательных услуг
Производственные отделения <i>социально-трудовая занятость</i>	Непроизводственные отделения	Отделение сопровождаемого проживания	Образовательный центр
Растениеводства	2 Тренировочных отделения (в г. Пскове и в филиале г. Великие Луки) <i>адаптации и профориентации</i>	Постинтернатное сопровождение в форме стационарозамещающей технологии сопровождаемого проживания (<i>проживающие выписаны из ПНИ и зарегистрированы по адресу проживания</i>)	1. Написание адаптированных программ обучения по рабочим профессиям и методическое сопровождение 2. проведение семинаров, мастер-классов, викторин
Деревообработки			
Швейное			
Прачечное			
Картонажное Хозяйственное Отделение реализации	Отделение социальной дневной занятости (<i>развитие и уход</i>)		
соотношение сотрудник / ПСУ = 1/10	соотношение сотрудник / ПСУ = 1/5 в группе, где необходим и уход, 1/3	зав.отделением (0,5 ставки), 2 спец. по соц. работе (4ч / день), 2 дежурных по режиму (с 20:00 до 08:00)	зав. отделением, методист

- выбор адаптированных основных программ профессионального обучения (АОППО), не отвечающих реальному запросу рынка труда;
- невозможность трудоустройства после завершения обучения из-за малой производительности труда или низкого качества выполняемых работ;
- невозможность осуществления трудовой деятельности без сопровождения;
- несмотря на внедрение новых образовательных технологий в сфере профессионального обучения, категория лиц с выраженными когнитивными нарушениями остаётся не включённой в процесс профессионального обучения и последующей трудовой занятости/ трудоустройства.

Право на труд есть у каждого гражданина, но факты свидетельствуют о невозможности каждого быть трудоустроенным, особенно на открытом рынке труда. Так же, как и право на обучение есть у каждого, но для реализации этого права лицами с ментальной инвалидностью необходимо определить, где и каким образом, по каким программам стоит проводить профподготовку, чтобы обучение открывало новые перспективы, а приобретённые знания давали возможность участвовать в трудовой деятельности.

Опираясь на опыт немецких партнёров, РРЦ организует процесс обучения по профессии на базе своих производственно-интеграционных мастерских. Обучение на базе специально организованного трудового пространства даёт чёткое понимание того, к чему должен быть подготовлен обучающийся, чтобы быть включённым в дальнейший трудовой процесс. Это делает задачи профессиональной подготовки понятными и конкретными (*таблица 4*), а обучение доступным и актуальным для последующего трудоустройства или занятости.

В РРЦ учебные программы разрабатываются отделением «Образовательный центр» и реализуются на базе «Тренировочного отделения». В ходе практико-ориентированного обучения и комплекса учебно-производственной подготовки осуществляется постоянное взаимодействие инструкторов профессионального обучения, инструкторов по труду производственных отделений и самих обучающихся. Для повышения эффективности профподготовки процесс обучения разделён на этапы (*таблица 5*).

На каждом этапе обучения теоретический материал разъясняется вместе с освоением и отработкой

Таблица 4

Задачи сферы профессиональной подготовки

Задачи		Требования
1.	Разработка адаптированных программ профессиональной подготовки	– краткосрочные, доступные; – отвечающие запросу рынка труда или производственных отделений мастерских
2.	Формирование способности самостоятельно выполнять хотя бы минимум работ (в защищённых мастерских) после обучения	– самостоятельность выполнения простых операций или видов работ; – качество выполнения
3.	Обеспечение условий для максимально качественной и самостоятельной работы по профессии или производственному направлению	– реалистичные и комфортные условия обучения и труда с учётом индивидуальных особенностей; – подбор объема сопровождения
4.	Подбор профессионального направления в соответствии с реальными умениями, навыками и способностями	– предоставление возможности попробовать себя во всех возможных производственных сферах, но выбор осуществить, суммируя: желание, умения и потенциальные возможности
5.	Мотивация к труду (по профессии в мастерских или на открытом рынке труда)	– подбор и отработка навыка по виду работ с целью достижения самостоятельности выполнения операций и самореализации

Таблица 5

Этапы профессиональной подготовки и обучения

Название этапа		Вид деятельности
1.	Адаптация	– ознакомительно-подготовительная деятельность
2.	Профориентация	– предоставление информации о профессиональных направлениях и возможность попробовать себя в каждом из них
3.	Профессиональная подготовка или обучение по выбранной профессии	– получение знаний, формирование и отработка умений и навыков по выбранному направлению
4.	Производственные пробы или производственная практика	– кратковременные внедрения на производство и полный переход на производственную практику для отработки операций и видов работ на производстве
5.	Итоговая аттестация и переход на производство	– завершение процесса профессиональной подготовки, переход в производственное отделение и производственная адаптация в нём, организация трудовой занятости на постоянной основе

отдельных трудовых и профессиональных навыков последовательно: от операций к видам работ и до освоения профессии (вида деятельности) в полном объёме.

В своей работе специалисты центра руководствуются следующими принципами: учёт возрастных и индивидуальных особенностей и возможностей; активное вовлечение в процессы обучения и труда; учёт теоретической и смысловой сложности материала и его последующей практической значимости; постоянное чередование теории и практики в процессе профориентации и профобучения.

Процесс обучения имеет свои специфические особенности (см. таблицу 6), учёт которых позволяет добиваться планируемых результатов.

Немаловажным для лиц с РАС и другими ментальными нарушениями является *вопрос постоянства*: организации доставки до учреждения и обратно; обустройства учебного и производственного пространства в одном учреждении; единства требований; структуры дня и правил внутреннего распорядка; контингента сотрудников и ближайшего окружения на разных этапах развития.

Большую значимость для обучающихся имеет и вопрос *организации учебной и производственной практики*, позволяющей с первых дней отрабатывать комплекс умений и навыков на будущем рабочем месте с тем инструктором по труду, который будет сопровождать человека на протяжении всего последующего времени работы в мастерских.

Цели и задачи производственной практики:

- создание дополнительной мотивации для успешного освоения АОППО и последующей занятости;
- индивидуальный подбор и обустройство рабочего места с учётом особенностей и возможностей человека.

- овладение трудовыми операциями/ видом деятельности по профессии, на месте возможного трудоустройства/ трудовой занятости, с функционально-ориентированной подготовкой к выполнению в будущем работы на производстве;

- приобретение опыта максимально самостоятельной трудовой деятельности при социальной интеграции в профессиональной среде.

Получение теоретических знаний, одновременная проработка и закрепление их в производственной среде в ходе обучения помогает как в выстраивании процесса обучения, так и в планировании последующего вида деятельности в производственном отделе с необходимым объёмом сопровождения. Такая форма обучения даёт возможность понять и уточнить специфические особенности личности, выявить сложности в установлении рабочих отношений, оценить степень влияния внутренних и внешних факторов на психоэмоциональное и физическое состояние человека в процессе труда.

Освоение АОППО проводится на базе тренировочного и производственного отделений мастерских соответствующей профессиональной направленности и предполагает формирование профессиональных

Таблица 6

Специфика процесса обучения в мастерских

	Направление	Организация процесса
1.	Профессиональная, производственная и социальная адаптация	– имеют индивидуальную направленность, сопровождение в процессе, подкрепляются постоянными диагностиками и оценками изменений развития
2.	Выбор профессионального направления/обучения по профессии	– предлагается попробовать себя в разных направлениях, которые в дальнейшем гарантированно предоставляются мастерскими в производственных цехах
3.	Организация и проведение социально-психологического контроля	– наблюдение за получателем услуг на всем протяжении взаимодействия: в процессе обучения, производственных проб, практики и дальнейшей профессиональной деятельности
4.	Практико-ориентированное обучение	– возможность прохождения обучения и одновременного выполнения тренировочных практических заданий, производственных проб, практики в производственных отделениях, на будущем месте занятости
5.	Социально-педагогическое сопровождение	– в процессе обучения и на рабочем месте, единство документации, даёт возможность выявлять, развивать и поддерживать творческие и профессиональные способности на любом этапе развития получателя услуг
6.	Подбор и взаимодействие специалистов	– специальный педагог, отвечающий за процесс обучения, и инструктор по труду производственного направления, будущий наставник
7.	Направленность обучения	– отражает потребности в социально-личностном становлении и в реализации имеющегося личностного потенциала
8.	Нормативный срок освоения программы по дисциплине	– определяется в соответствии со степенью сложности учебного материала и темпом освоения программы, обусловленным индивидуальными особенностями учащегося
9.	Итоговая аттестация	– формы выбора формы сдачи теоретического материала: тест (возможно использование текстового и пиктограммного, рисуночного материала) или устный ответ

знаний и навыков в соответствии с квалификационными требованиями по профессии. Квалификационная характеристика профессиональной деятельности выпускника определяется согласно Единому тарифно-квалификационному справочнику (ЕТКС) и/или профессиональному стандарту. Итоговой аттестацией обучения по профессии является квалификационный экзамен в форме презентации сформированных знаний, навыков и профессиональных умений.

После успешного освоения АОППО выпускник получает свидетельство по профессии и автоматически включается в процесс производства продукции, товаров, работ, услуг, организованный в производственном отделении мастерских.

Показатели готовности получателя социальных услуг к переводу в производственное отделение:

- сформированность навыка самообслуживания или умение попросить вовремя о помощи и принять её;
- чёткое следование правилам внутреннего распорядка, соблюдение правил техники безопасности;
- умение выполнять поручения инструктора по труду не только в его присутствии, но и самостоятельно;
- наличие базовых знаний, умений и навыков для выполнения операций или вида деятельности по определенной профессии или направлению.

Важно отметить, что при невозможности освоения АОППО человек не исключается из РРЦ, а все равно вписывается в трудовой процесс, но в качестве помощника на производстве, или переходит в непроизводственное отделение, где организована дневная занятость.

Вопросы организации социально-трудовой занятости

Вопрос трудоустройства на открытом рынке труда людей с инвалидностью или организации трудовой занятости в специально созданных условиях остаётся одним из важнейших социально-экономических вопросов государственной политики [2, с. 245–264]. Её целью является создание и совершенствование всех необходимых условий, способствующих повышению уровня и качества жизни людей с инвалидностью (Государственная программа Российской Федерации «Доступная среда») [8]. Об этом свидетельствует постоянное внедрение новых практик по данному направлению, регулярные изменения и дополнения, вносимые в законодательную базу РФ, создание дополнительной нормативно-правовой базы в отдельных субъектах России.

Рассматривая вопросы занятости лиц с ментальной инвалидностью, не всегда стоит стремиться к их обязательному трудоустройству на открытом рынке труда. Зачастую это невозможно из-за низкой конкурентоспособности данной категории граждан, нуждаемости в создании специальных условий тру-

да; небезопасно по причине имеющихся трудностей с пространственной ориентацией в городской среде, помещении, особенности коммуникации, необходимости в сопровождении. Альтернативой трудоустройству на открытом рынке может стать создание производственно-интеграционных мастерских как центра социально-трудовой занятости лиц с ментальной инвалидностью. Подобный успешный зарубежный и отечественный опыт был рассмотрен и проанализирован главным специалистом по профреабилитации и занятости инвалидов ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А. Альбрехта Минтруда России В.А. Чукардиным, на основе результатов работы которого составлено «Примерное положение об организациях, обеспечивающих социальную занятость инвалидов трудоспособного возраста» [11]. Обзор мирового опыта представлен Л.Н. Нацун в статье «Поддерживаемое трудоустройство» [6, с. 663–680]. Накопленный опыт новых практик по вопросам вовлечения лиц с инвалидностью в трудовой процесс освещён в «Сборнике по трудоустройству инвалидов, сформированном на основе успешно реализованных региональных практик и мероприятий» [14, с. 65-91]. Частный опыт представлен организациями в различных современных публикуемых изданиях и отчётах о проектной деятельности конкретного региона [1; 4; 20].

Вопросы оценки эффективности

Переход от медицинской модели оказания помощи к социальной модели сопровождения и поддержки способствует интеграции и активной социализации лиц с ментальной инвалидностью в жизнь общества, что снижает уровень дискриминации и постепенно меняет отношение общества к этой категории граждан. Становится понятным, что вопросы качества жизни нормотипичного населения и людей с инвалидностью, включая трудоустройство и занятость, заслуживают равного внимания. Но изменения не являются стабильными и продуктивными на всей территории страны и не касаются всех членов общества.

При рассмотрении вопросов организации приоритетных сфер жизни граждан с ментальной инвалидностью механизмы правового регулирования, социального сопровождения и поддержки в настоящее время работают слабо. Вопрос организации социально-трудовой занятости требует дополнительных законодательных и организационно-правовых решений. Предпочтение отдаётся созданию специальных рабочих мест на уже действующих производствах.

Эффективность данной формы организации трудовой занятости или трудоустройства достаточно низкая: высокие требования к работнику; отсутствие необходимого постоянного сопровождения, контроля за своевременным отдыхом, приёмом пищи и медикаментов; снижение психофизических показателей здоровья на фоне нагрузок и напряжения и т.д. — все

это посылно далеко не всем. Как и в сфере профессионального обучения, появляется «система отбора» наиболее сильных, активных, самостоятельных и обученных граждан. Избирательный подход не удовлетворяет потребности включения в трудовой процесс категории граждан с ментальной инвалидностью.

Не менее часто встречаются и другие формы организации рабочего дня — центры или группы дневного пребывания, где не предъявляются требования к качеству выполняемой работы, отсутствует учёт возрастных особенностей (когда взрослому человеку предлагается детское занятие), нет постоянства и бесперебойной организации рабочего процесса.

Сложность и многоаспектность организации трудовой занятости граждан с ментальной инвалидностью требует государственного участия и поддержки. Необходима актуализация и разработка стандартов, дополнительной нормативно-правовой базы, межведомственного взаимодействия, финансового инвестирования и поддержки создаваемых учреждений. Создание специальных учреждений трудовой занятости и дальнейшее развитие качественного ресурса требует решения вопросов доступности, организации максимально безопасного (специально оборудованного производственного пространства); обеспечения бесперебойного функционирования и сопровождения на постоянной основе.

Опыт мастерских в организации производственных видов работ в специально оборудованном и защищённом пространстве

Передовые практики и опыт Германии в сфере организации трудовой занятости граждан с ментальной инвалидностью стали прототипом открытых в 2001 году и успешно развивающихся по сей день «Производственно-интеграционных мастерских для инвалидов имени В.П.Шмитца» Пскова. Данная организационная форма полустационарного социального обслуживания является примером продуктивной и эффективной работы в области организации трудового процесса и развития системы комплексного сопровождения граждан с ментальной инвалидностью. Реализовать своё право на профобучение, труд и максимально самостоятельную жизнь здесь могут те граждане, которые не имеют возможности учиться или работать в обычных условиях. Мастерские в составе РРЦ имеют достаточную наработанную методическую базу, апробированный документарный инструментарий и разработанные обучающие программы, как для профессионального обучения инвалидов, так и для обучения сотрудников социальной сферы, занимающихся организацией трудовой занятости лиц с ментальной инвалидностью.

Производственно-интеграционные мастерские — это часть комплексной системы сопровождения. При организации социально-трудовой занятости важно

помогать работнику развивать его личностный потенциал, достигать самостоятельного выполнения работ или отдельных трудовых операций (в соответствии с возрастом и возможностями), достигать результата своего труда для формирования ощущения и понимания собственной значимости, способствовать расширению и накоплению социального опыта и выстраиванию социальных контактов.

Учреждение располагает земельным участком в 3,5 гектара, с расположенными на нём тремя теплицами, хозяйственными постройками и прогулочными зонами; помещениями (общей площадью 3200 м²) со специально оборудованными в них производственными и непроизводственными отделениями, санитарно-гигиеническими комнатами, местами приёма пищи, спортивной зоной и комнатами отдыха. Каждое помещение имеет своё специально организованное и оборудованное пространство, отвечающее потребностям разных категорий людей с ментальной инвалидностью.

Организуя производственное пространство, соответствующее потребностям граждан, получающих услуги по социально-трудовой занятости, особое внимание следует уделять решению основных социально-реабилитационных задач согласно требованиям Постановления Правительства РФ от 29.03.2019 № 363 (ред. от 23.03.2021) [8] и методическим рекомендациям, утверждённым Приказом Минтруда России от 01.02.2018 № 46 [9].

Следует отметить, что виды предлагаемых работ на производственных отделениях тщательно отбираются и соответствуют «рекомендуемым несложным видам труда, которые могут выполнять инвалиды, способные осуществлять трудовую деятельность с помощью / сопровождением других лиц» [9].

Производственные отделения оборудованы согласно требованиям к выполняемому труду: профессиональными станками и машинами, ручным инструментом, вентиляционными системами и вытяжками.

Организация социально-трудовой занятости в учреждении осуществляется по 7 направлениям и подразумевает ежедневную деятельность в рабочие часы на конкретном отделении по соответствующему направлению подготовки (см. таблицу 7).

Специалистам важно учитывать необходимость стабильной организации социально-трудового процесса. Бесперебойная ежедневная работа производственных отделений достигается путём постоянного мониторинга рынка сбыта готовой продукции, анализа спроса, поиска заказов, взаимодействия с заинтересованными учреждениями и организациями на постоянной основе (магазины, парикмахерские, детские сады, фабрики и т.д.).

Не меньшее внимание уделяется поддержанию интереса к выполняемому виду деятельности, повышению мотивации работающих, что предполагает и материальную поддержку в виде денежных

Таблица 7

Производственные направления отделений трудовой занятости мастерских

	Производственное направление	Виды выполняемых работ	Единые для всех отделений требования и правила:
1.	Швейное дело и художественное вышивание	– пошив хозяйственных сумок, постельного белья, кухонных принадлежностей; – вышивание; – изготовление игрушек, сувениров	Соблюдение: – внутреннего распорядка сотрудниками и получателями услуг; – техники безопасности (сотрудниками и работающими), прохождение плановых инструктажей и перед каждым новым видом деятельности; – охраны труда: строгое соблюдение режима работы и отдыха, необходимость производственной гимнастики; – сопровождение в рабочем процессе (1 сотрудник/ 10 получателей соцуслуг); – специальное оборудование рабочего места; – разбивка процесса производства на операции, виды работ; – распределение работ по степени сложности, объёму и физической нагрузке; – обязательная система оценки качества работ и готового продукта (индивидуальные оценочные листы); – постоянное ведение сопроводительной документации по каждому ПСУ
2.	Деревообработка	– изготовление мебели для улиц, бань, детских учреждений и т.д; – работа на станочном оборудовании и с ручным инструментом; – шлифовка, сборка, итоговая обработка; – выпиливание лобзиком на станке, ручная шлифовка, финишное покрытие (сувениры и развивающие игрушки-пазлы из дерева); – оформление готовой продукции, выжигание по дереву; – сортировка, комплектовка	
3.	Растениеводство	– выращивание растений, рассады, цветов (в теплицах); – уход за уличными растениями; – стрижка кустов, газонов, рыхление, поливка, подкормка, прополка; – кошение газонов с помощью триммера или газонокосилки	
4.	Прачечное дело	– машинная стирка, отбеливание и удаление пятен; – утюжка; – уборка, погрузочные работы	
5.	Картонажное дело	– изготовление визиток, буклетов, календарей; – изготовление упаковки (бумажных пакетов, конвертов, картонных коробок)	
6.	Хозяйственная деятельность	– ручная и машинная мойка – посуды, кухонного инвентаря; – мытьё кухонного оборудования, столов, полов и уборка мусора в столовой; – поддержание чистоты центрального коридора; – машинные и ручные работы	
7.	Отделение реализации – магазин	– маркировка, укладка, упаковка товара, подсобные работы; – работа на выездных ярмарках, выставках и в магазине мастерских	

выплат (требует дополнительной проработки законодательной базы), и внедрение в производственный процесс мероприятий социокультурной направленности.

Предоставление социальных услуг учреждением носит заявительный характер. Это исключает возможность отказа в услугах или отбора «более сильного» контингента. Учреждение ставит своей задачей подбор наиболее подходящего вида деятельности. Широкий спектр предоставляемых услуг гарантирует каждому обратившемуся включение в жизнь общества и занятость 5 дней в неделю в течение рабочего дня (с 9:00 до 16:00). В случае, когда оценка возможностей и уровня сформированности навыков самообслуживания, рассмотрение производственных рисков и умений, способность соблюдать правила техники безопасности, учёт пожеланий самого получателя услуг или его законного представителя исключают возможность участия в производственном процессе, людям предоставляется возможность перехода в непроизводственное отделение.

Организация социальной дневной занятости в непроизводственных отделениях

Отделение социальной дневной занятости представляет собой большую непроизводственную зону: просторные оборудованные помещения, разбитые на сектора для проведения занятий по социально-бытовой ориентации; кухонные зоны для обучения самостоятельному приготовлению простых блюд и выполнению хозяйственно-бытовой деятельности; кабинеты для занятий ручным трудом, для природотерапии и арт-терапии; спортивные комнаты и комнаты отдыха и релаксации. Работа носит обучающий характер и направлена на решение вопросов по поддержанию или формированию бытовых навыков. Направления работы отделения социальной дневной занятости РРЦ ГБУСО «ПИМ» представлены в *таблице 8*.

Посещение непроизводственного отделения не предусматривает участия в производственном процессе, но не исключает возможность дневной занятости (соответственно возрасту) на постоянной основе.

Направления работы отделения социальной дневной занятости

Направление		Вид деятельности
1.	Хозяйственно-бытовые навыки	– уборка помещения, полив цветов, дежурство в столовой, утюжка белья и т.д.
2.	Занятия по социально-бытовой ориентации	– расширение и поддержание общего кругозора, повторение правил культуры поведения, здорового образа жизни
3.	Приготовление элементарных блюд – кулинария	– формирование новых навыков (приготовление простых блюд, выполнение простой работы)
4.	Чистота и здоровье	– отработка и поддержание элементарных навыков самообслуживания, гигиены тела, ухода за волосами, ухода за одеждой и обувью
5.	Развитие речи и коммуникации	– проведение работы по расширению коммуникативного потенциала (обучение элементарным навыкам работы на компьютере; – для некоторых – поддержание навыка письма и чтения, внимательного слушания
6.	Природотерапия и арт-терапия	– ручной труд, изготовление поделок из природного материала, работа с красками, карандашами, бумагой, клеем
7.	Мастер-классы и культурно-массовые мероприятия	– ручной труд, экскурсии, праздники, викторины
8.	Прогулки, ритмика, физическая нагрузка	– спортивно-оздоровительные занятия

Работа отделения подразумевает ежедневную организацию рабочего времени с предъявлением общих требований к соблюдению режимных моментов, правил поведения и культуры общения в учреждении, ориентирована на человека с его потребностями и имеющимися способностями, с учетом соблюдения вопросов доступности и безопасности, а также предоставляет лично-ориентированную поддержку и сопровождение (при необходимости, и организацию мероприятий по уходу) в нужном объеме и количестве.

Организация социальной дневной занятости является не менее актуальной и значимой темой в проработке вопроса комплексной поддержки и сопровождения граждан с ментальной инвалидностью, нуждающихся в постоянном сопровождении и/или уходе.

Сопровождаемое проживание / постинтернатное сопровождение

Важным вопросом среди актуальных на сегодняшний день является развитие технологии сопровождаемого проживания лиц с ментальной инвалидностью. На территории г. Пскова и региона практика является внедренной и развивается. Имеющийся опыт представлен в пособии «Жизнь с достоинством (сопровожаемое проживание)» [3]. Тема сопровождаемого проживания разрабатывается достаточно давно, о чём свидетельствуют многочисленные конференции и публикации, например, [15], но вопрос не является решенным и требует дальнейшей проработки, наращивания мощностей и формирования рабочих механизмов регулирования.

РРЦ с 2018 г. занимается развитием технологии сопровождаемого проживания и постинтернатного сопровождения лиц с ментальной инвалидностью, ранее проживавших в стационаре. Особого внимания

требует разработка последовательного плана действий по выводу воспитанников из стационара, их адаптации, социализации и интеграции в социуме. Внедрение практики предусматривает установление и налаживание межведомственного взаимодействия, четкое и поэтапное выполнение учреждениями социального обслуживания (психоневрологического интерната (ПНИ) и РРЦ) взятых на себя договорных обязательств, кураторства со стороны органов исполнительной власти, подготовки ресурсов (в том числе, и места проживания) и работы с подопечными.

Цель внедрения технологии – организация сопровождаемого проживания в малых группах для граждан с ментальной инвалидностью старше 18 лет, восстановление их социального статуса и интеграция в социум (из ДДИ, ПНИ). В ходе внедрения практики использованы материалы методических рекомендаций [12] и имеющийся опыт сопровождаемого проживания Псковской области и в Пскове, а также опыт других регионов.

Решение вопросов, связанных с подготовкой жилья, требует проведения ряда организационно-правовых мероприятий: современного обустройства территории и жилого пространства; оформления помещений как жилых; наполнения жилого пространства предметами мебели и обихода с учетом личных предпочтений, пожеланий и особых потребностей проживающих. Работа с подопечными предполагает разделение процесса на этапы, отработанные в РРЦ «ПИМ» и представленные в *таблице 9*.

Дальнейшая работа выстраивается по принципу поддержки максимально самостоятельной жизни проживающих с постепенным уменьшением сопровождения. Поддержка и сопровождение ориентированы на продолжение индивидуально-личностного развития проживающих, совершенствование хозяйственно-бытовых умений и навыков, увеличение са-

Таблица 9

Этапы работы при переводе подопечных из стационара в социум

Название этапа	Виды деятельности
1. Подготовительный	<ul style="list-style-type: none"> — отбор кандидатов для выхода из ПНИ; — анализ личных дел и медицинских анамнезов; — организация информационно-разъяснительных бесед; — подготовка документов для перевода; — организация встреч для установления новых контактов
2. Период адаптации в социуме	<ul style="list-style-type: none"> — проведение вводного курса обучения (в РРЦ) правилам общения, культуры поведения, умению включаться в учебную и трудовую деятельность; — проведение общего курса профориентации с последующим обучением по профессии (от 3 до 6 месяцев); — заранее учреждениями решаются вопросы логистики: доставки подопечных из ПНИ в РРЦ утром и вечернее возвращение в ПНИ; — курс профориентации плавно переходит в обучение по профессии. К этому моменту желание покинуть стены стационара становится более осознанным, что делает возможным переход к проживанию на тренировочных квартирах, формирование умения ориентироваться в социальных отношениях, включаться в них, получать новые знания для изменения образа своей жизни
3. Тренировочное, учебное сопровождаемое проживание	<ul style="list-style-type: none"> — проживание на учебных квартирах в городе, переход от привычной жизни «на всём готовом» к жизни «я сам»; — переход в дом учебного проживания на территории РРЦ, но с уменьшением объёма сопровождения: обучение ведению домашнего хозяйства, планированию дня, домашних дел, обращению с финансами, постепенное обучение самостоятельности во всём; — на этом этапе достаточно эффективным является проживание и взаимодействие в малых группах, когда обязанности не разом ложатся на плечи одного человека, а распределяются между всеми. Со временем некоторые связи ослабевают, ведение хозяйства становится сильным, но остаётся и та категория лиц, для кого уместно продолжать вести хозяйство в паре или малой группе. Вопросы обучения, дневной занятости, трудоустройства не становятся второстепенными, необходимость трудиться воспитывает чувство ответственности перед собой и обществом; — обучение самостоятельной организации досуга и приобщение к участию в общественных мероприятиях и праздниках
4. Заключительный этап внедрения, но не окончания развития технологии	<p>Начало максимально самостоятельной жизни в доме сопровождаемого проживания в городе:</p> <ul style="list-style-type: none"> — выход из ПНИ; — регистрация по месту проживания; — составление договоров обслуживания на дому; — проведение итоговой функциональной диагностики, определение степени дефицита самообслуживания и зависимости от посторонней помощи; — определение объёма услуг по сопровождению; — ознакомление с правилами проживания и выполнением обязанностей по дому; — составление и ведение учётной документации сотрудниками

мостоятельности и на снижение объёма помощи персонала. Развитие самостоятельности и расширение перспектив для самореализации ослабляют зависимость от родителей, иногда тотальную.

Переход из ПНИ в социум демонстрирует возможность изменения образа жизни и повышения ее качества, а также улучшения работы самой системы социальной поддержки лиц с ментальными нарушениями.

Заключение

Проблемы организации процессов встраивания в социум граждан с ментальной инвалидностью качественно решаются только с привлечением и ведущим участием государственных ресурсов при создании единой государственной системы комплексного сопрово-

ждения и поддержки взрослых граждан с ментальной инвалидностью на постоянной основе при активном взаимодействии и партнёрстве с общественными организациями, бизнес-сообществом и НКО.

Анализ всех аспектов проживания людей с ментальной инвалидностью в ПНИ и доме сопровождаемого проживания уже на начальном этапе показывает, что достаточное число проживающих в ПНИ могут жить в обществе при условии создания для них специальных условий организации жизни и сопровождения. Развитие представленной технологии позволит снизить и беспокойность родителей, имеющих детей с ментальной инвалидностью, не желающих помещать своего ребенка в ПНИ, и реализует право каждого на достойную жизнь в обществе.

РРЦ ГБУСО «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов им. В.П. Шмитца» — это

социальное учреждение по подготовке и включению людей с когнитивными, психическими и физическими нарушениями (I, II и III групп инвалидности) старше 18 лет в социально-трудовую и максимально полноценную жизнь в обществе. Оказываемые РРЦ услуги являются комплексными, предоставляются в полустационарной форме социального обслуживания и сопровождения на дому последовательно и непрерывно; содержание, кратность и длительность разных видов услуг определяется индивидуально. Обязательным сопровождением любой технологии стационарозамещения в РРЦ является реализация услуг по социокультурной интеграции.

С 2021 г. Региональный ресурсный центр открыл филиал мастерских в южном муниципалитете Псковской области (г. Великие Луки).

Методическая работа РРЦ выстроена с обязательным соблюдением государственной законодательной и региональной нормативно-правовой базы, с использованием адаптированной методики Германии Hamet-2 [19], самостоятельно разработанного диагностического и методического инструментария, в основу которого положены классификации и критерии, используемые в работе бюро медико-социальной экспертизы [13]. Также решаются многие другие вопросы, например, разработки критериев готовности людей к переходу от получения социальных услуг к трудоустройству; организации специального трудового пространства.

Эффективность развиваемых направлений и многолетний опыт работы свидетельствуют о важности и возможности построения именно комплексной системы поддержки и сопровождения людей с ментальной инвалидностью, которая позволяет оптимально прорабатывать вопросы межведомственного взаимодействия, формировать необходимую организационно-правовую базу, контролировать качество оказываемых услуг и разрабатывать методическую документацию.

Вопросы, требующие дальнейшего рассмотрения

Работа РРЦ как поставщика социальных услуг позволяет оказывать гарантированный комплекс

услуг. Сложности могут возникнуть со временем, например, когда ПСУ повышает уровень работоспособности, объем и качество продукта своего труда. И тогда требуется принимать решение о возможности трудоустройства и особенностях договорных обязательств сторон.

В числе важнейших вопросов, предполагающих дальнейшую разработку и системное решение, следующие:

— отладка механизма системы взаимодействия НКО и государственных учреждений социальной направленности;

— принятие законодательных решений в вопросах трудоустройства лиц с ментальной инвалидностью (возможно частичного, временного) в специально созданных условиях и защищённом пространстве с сопровождением на постоянной основе;

— разработка и уточнение плана мониторингов эффективности работы системы комплексного сопровождения с учетом всех индивидуальных аспектов;

— урегулирование вопросов, касающихся принятия решений вместо человека — «как жить, где жить; работать, быть занятым или проводить время только в кругу семьи, ПНИ и т.д.»;

— тиражирование успешного опыта по созданию системы комплексного сопровождения на территории России с целью открытия реальных перспектив развития и повышения качества жизни людей с ментальной инвалидностью старше 18 лет.

Опыт зарубежных стран разнообразен, используются разные модели занятости и оплаты труда (в большинстве случаев это связано с сокращением социальных выплат, но появлением трудового стажа и накопительной части пенсии), что повышает мотивацию к трудовой деятельности. Системный подход представляет разные возможности и открывает перспективы для каждого.

Создание ресурсных центров по комплексному сопровождению лиц с ментальной инвалидностью в регионах позволит на постоянной основе решить вопросы занятости и включенности в жизнь общества достаточного числа граждан, проживающих в интернатах или обособленно в узком кругу семьи. ■

Литература

1. 18 плюс — Работа и занятость молодёжи и взрослых с умственными и множественными ограничениями: Материалы международной научно-практической конференции (14–17 февраля 2007 г., г. Минск). Псков: Изд-во Псковского государственного педагогического университета, 2008. 112 с.
2. *Жданкин Н.А., Симаков С.Д.* Основные задачи при решении проблемы трудоустройства инвалидов (обзор) // Креативная экономика. 2021. Т. 15. № 1. С. 245–264. DOI:10.18334/ce.15.1.111563
3. *Жизнь с достоинством: Практическое пособие по сопровождаемому проживанию.* Москва: Перо, 2017. 272 с. ISBN 978-5-00122-047-3.
4. *Жукова Т.Н., Новожилова И.С.* Технологии социального сопровождения инвалидов трудоспособного возраста для интеграции их в трудовые отношения // Ученые записки СПбГИПСР. 2020. Т. 34. № 2. С. 110–114.
5. *Картова Н.А.* Основные проблемы профессиональной ориентации молодых людей с тяжелыми нарушениями психического развития и интеллектуальной недостаточностью // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 2. С. 49–54. DOI:10.17759/autdd.2020180207

6. *Нацун Л.Н.* «Поддерживаемое трудоустройство» инвалидов: обзор мирового опыта // Вестник УрФУ: Серия: Экономика и управление. 2017. Т. 16. № 4. С. 663–680. DOI:10.15826/vestnik.2017.16.4.032
7. *Николас Д.* Трудоустройство людей с РАС. Анализ исследований и шаги для дальнейшего развития // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 3. С. 5–11. DOI:10.17759/autdd.2020180301
8. Об утверждении государственной программы Российской Федерации «Доступная среда»: Постановление № 363 / Правительство РФ [Электронный ресурс]. URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201904080016> (дата обращения: 15.01.2022).
9. Приказ Минтруда России № 46 от 01.02.2018 г. «Об утверждении методических рекомендаций для специалистов органов службы занятости населения по организации работы с инвалидами, в том числе по оценке значимости нарушенных функций организма инвалида для выполнения трудовых функций» [Электронный ресурс]. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71777820/> (дата обращения: 15.01.2022).
10. Приказ Минтруда России № 515 от 04.08.2014 г. «Об утверждении методических рекомендаций по трудовой и профессиональной деятельности инвалидов с учетом нарушенных функций и ограничений жизнедеятельности» [Электронный ресурс]. 1 с. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/268> (дата обращения: 15.01.2022).
11. Приказ Минтруда России № 547 от 30.06.2017 г. «Об утверждении Примерного положения об организациях, обеспечивающих социальную занятость инвалидов трудоспособного возраста» [Электронный ресурс]. 1 с. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/6341> (дата обращения: 15.01.2022).
12. Приказ Минтруда России № 847 от 14.12.2017 г. «Об утверждении методических рекомендаций по организации различных технологий сопровождаемого проживания инвалидов, в том числе такой технологии, как сопровождаемое совместное проживание малых групп инвалидов в отдельных жилых помещениях» [Электронный ресурс]. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1278> (дата обращения: 15.01.2022).
13. Приказ Минтруда России № 1024н от 17.12.2015 г. «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы» [Электронный ресурс]. 1 с. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/467> (дата обращения: 15.01.2022).
14. Сборник по трудоустройству инвалидов, сформированный на основе успешно реализованных региональных практик и мероприятий, в том числе осуществляемых социально ориентированными некоммерческими организациями [Электронный ресурс] / Министерство труда и социальной защиты Российской Федерации. Москва, 2019. С. 65–91. URL: <https://mintrud.gov.ru/uploads/magic/ru-RU/Ministry-0-1001-src-1585754245.0802.pdf> (дата обращения: 15.01.2022).
15. Сопровождаемое/поддерживаемое проживание людей с нарушениями развития: Материалы двух конференций в Санкт-Петербурге: апрель 2010, октябрь 2011. Санкт-Петербург: Социальная школа Каритас, 2012. 286 с. ISBN 978-5-9903711-1-8.
16. Трудовая и социальная адаптация людей с ментальной инвалидностью: опыт, практики, проблемы и решения: [Круглый стол] [Электронный ресурс] / Театр-студия Круг II. 28 янв. 2022. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=N2tJgWTgIE> (дата обращения: 19.06.2022).
17. Федеральный закон «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации» от 28.12.2013 г. № 442-ФЗ [Электронный ресурс]. Ред. от 11.06.2021. URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/ (дата обращения: 15.01.2022).
18. *Цацура Е.А.* Стационарозамещающие технологии социального обслуживания: опыт регионов // Отечественный журнал социальной работы. 2018. № 2. С. 33–40.
19. Handlungsorientierte Module zur Erfassung und Förderung beruflicher Kompetenzen «Hamet-2» [Практикоориентированные модули для фиксации и улучшения профессиональных навыков «Hamet-2»] [Электронный ресурс]. 14 с. URL: <https://docplayer.org/43518595-Die-module-des-hamet-2-wurden-nachwissenschaftlichen-kriterien-konstruiert.html> (дата обращения: 15.01.2022).
20. IV Межрегиональная научно-практическая конференция: Профессиональная реабилитация лиц с нарушениями интеллектуального развития: Региональная модель сопровождаемого трудоустройства: Конференция состоялась 12 ноября 2021 [Электронный ресурс]. URL: <http://multi-conference.ru/> (дата обращения: 15.01.2022).

References

1. 18 plus – Rabota i zanyatost' molodezhi i vzroslykh s umstvennymi i mnozhestvennymi ogranicheniyami: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii (14–17 fevralya 2007 g., g. Minsk) [18 Plus – Work and occupation for youth and adults with intellectual and multiple disabilities: Proceedings of the International scientific and practical conference (February 14–17, 2007, Minsk)]. Pskov: Publ. Pskov State Pedagogical University, 2008. 112 p. ISBN 978-5-87854-443-6.
2. *Zhdankin N.A., Simakov S.D.* Osnovnye zadachi pri reshenii problemy trudoustroistva invalidov (obzor) [The main tasks in solving the problem of disabled people employment (review)]. Kreativnaya ekonomika [Creative Economics], 2021, vol. 15, no. 1, pp. 245–264. DOI:10.18334/ce.15.1.111563
3. Zhizn' s dostoinstvom: Prakticheskoe posobie po soprovozhdaemomu prozhivaniyu [Life with dignity: Practical guide to assisted living]. Moscow: Publ. Pero, 2017. 272 p. ISBN 978-5-00122-047-3.
4. *Zhukova T.N., Novozhilova I.S.* Tekhnologii sotsial'nogo soprovozhdeniya invalidov trudospobnogo vozrasta dlya integratsii ikh v trudovye otnosheniya [Technologies of social support for working age disabled people for their integration into work relationships]. Uchenye zapiski SPbGIPSr [Bulletin of the Saint Petersburg State University of Psychology and Social Services], 2020, vol. 34, no. 2, pp. 110–114.

5. *Karpova N.A.* Osnovnye problemy professional'noi orientatsii molodykh lyudei s tyazhelymi narusheniyami psikhicheskogo razvitiya i intellektual'noi nedostatochnost'yu [General Problems of Professional Orientation of Young People with Severe Mental Development Disorders and Intellectual Disabilities]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2020, vol. 18, no. 2, pp. 49–54. DOI:10.17759/autdd.2020180207
6. *Natsun L.N.* «Podderzhivaemoe trudoustroistvo» invalidov: obzor mirovogo opyta [Supported Employment for People with Disabilities: a Review of International Experience]. *Vestnik UrFU: Seriya: Ekonomika i upravlenie [Bulletin of Ural Federal University. Series Economics and Management]*, 2017, vol. 16, no. 4, pp. 663–680. DOI:10.15826/vestnik.2017.16.4.032
7. *Nicholas D.* Trudoustroistvo lyudei s RAS. Analiz issledovaniy i shagi dlya dal'neishego razvitiya [Activity Employment in Autism: Reflections on the Literature and Steps for Moving Forward]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2020, vol. 18, no. 3, pp. 5–11. DOI:10.17759/autdd.2020180301
8. Ob utverzhdenii gosudarstvennoi programmy Rossiiskoi Federatsii «Dostupnaya sreda»: Postanovlenie № 363 [On the approval of the state program “Accessible environment” in the Russian Federation: Decree no. 363] / Government of the Russian Federation [Web resource]. URL: <http://publication.pravo.gov.ru/Document/View/0001201904080016> (Accessed 15.01.2022).
9. Prikaz Mintruda Rossii № 46 ot 01.02.2018 g. «Ob utverzhdenii metodicheskikh rekomendatsii dlya spetsialistov organov sluzhby zanyatosti naseleniya po organizatsii raboty s invalidami, v tom chisle po otsenke znachimosti narushennykh funktsii organizma invalida dlya vypolneniya trudovykh funktsii» [Order of the Ministry of Labor of the Russian Federation no. 46 from 01.02.2018 “On the approval of policy recommendations for specialists of employment services for organizing work with disabled people, including evaluating the severity of disruptions to the organism’s functioning regarding the labor activity”] [Web resource]. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71777820/> (Accessed 15.01.2022).
10. Prikaz Mintruda Rossii № 515 ot 04.08.2014 g. «Ob utverzhdenii metodicheskikh rekomendatsii po trudovoi i professional'noi deyatel'nosti invalidov s uchetom narushennykh funktsii i ogranichenii zhiznedeyatel'nosti» [Order of the Ministry of Labor of Russia no. 515 from 04.08.2014 “On the approval of policy recommendations for the professional activity of disabled people in regards to limitations in functioning and vitality”] [Web resource]. 1 p. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/268> (Accessed 15.01.2022).
11. Prikaz Mintruda Rossii № 547 ot 30.06.2017 g. «Ob utverzhdenii Primernogo polozheniya ob organizatsiyakh, obespechivayushchikh sotsial'nyuyu zanyatost' invalidov trudospособного vozrasta» [Order of the Ministry of Labor of Russia no. 547 from 30.06.2017 “On the approval of the Temporary thesis on organizations providing social employment for working age disabled people”] [Web resource]. 1 p. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/6341> (Accessed 15.01.2022).
12. Prikaz Mintruda Rossii № 847 ot 14.12.2017 g. «Ob utverzhdenii metodicheskikh rekomendatsii po organizatsii razlichnykh tekhnologii soprovozhdaemogo prozhivaniya invalidov, v tom chisle takoi tekhnologii, kak soprovozhdaemoe sovmestnoe prozhivanie mal'nykh grupp invalidov v otdel'nykh zhilykh pomeshcheniyakh» [Order of the Ministry of Labor of Russia no. 847 from 14.12.2017 “On the approval of policy recommendations for the organization of various technologies of assisted living for disabled people, including such technology as assisted communal living of small groups of disabled people in separate living quarters”] [Web resource]. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1278> (Accessed 15.01.2022).
13. Prikaz Mintruda Rossii № 1024н ot 17.12.2015 g. «O klassifikatsiyakh i kriteriyakh, ispol'zuemykh pri osushchestvlenii mediko-sotsial'noi ekspertizy grazhdan federal'nymi gosudarstvennymi uchrezhdeniyami mediko-sotsial'noi ekspertizy» [Order of the Ministry of Labor of Russia no. 1024н from 17.12.2015 “On the classifications and criteria used in the medical and social evaluation of citizens by federal organizations for medical and social evaluation”] [Web resource]. 1 p. URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/mintrud/orders/467> (Accessed 15.01.2022).
14. Sbornik po trudoustroistvu invalidov, sformirovannyi na osnove uspešno realizovannykh regional'nykh praktik i meropriyatii, v tom chisle osushchestvlyаемых sotsial'no orientirovannykh nekommercheskimi organizatsiyami [Compendium on employment of disabled people, assembled on the basis of successful regional practices and events, including those performed by nonprofit organizations] [Web resource] / Ministry of labor of the Russian Federation. Moscow, 2019. Pp. 65–91. URL: <https://mintrud.gov.ru/uploads/magic/ru-RU/Ministry-0-1001-src-1585754245.0802.pdf> (Accessed 15.01.2022).
15. Soprovozhdaemoe/podderzhivaemoe prozhivanie lyudei s narusheniyami razvitiya: Materialy dvukh konferentsii v Sankt-Peterburge: aprel' 2010, oktyabr' 2011 [Assisted/supported living for people with developmental disorders: Proceedings of two conferences in St. Petersburg: April 2010, October 2011]. Saint Petersburg: Publ. Sotsial'naya shkola Karitas, 2012. 286 p. ISBN 978-5-9903711-1-8.
16. Trudovaya i sotsial'naya adaptatsiya lyudei s mental'noi invalidnost'yu: opyt, praktiki, problemy i resheniya: [Kruglyi stol] [Workplace and social adaptation of people with mental disabilities: experience, practices, problems and solutions: Round-table] [Web resource] / Theater studio “Krug II”. 28 Jan. 2022. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=N2tJjgWTgIE> (Accessed 19.06.2022).
17. Federal'nyi zakon «Ob osnovakh sotsial'nogo obsluzhivaniya grazhdan v Rossiiskoi Federatsii» ot 28.12.2013 g. № 442-ФЗ [Federal law “On the basics of social support for citizens in the Russian Federation” from 28.12.2013 no. 442-ФЗ] [Web resource]. 11.06.2021 edition. URL: http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_156558/ (Accessed 15.01.2022).
18. *Tsatsura E.A.* Statsionarozameshchayushchie tekhnologii sotsial'nogo obsluzhivaniya: opyt regionov [Institute-Replacing Technologies of social services for the elderly: regional experience]. *Otechestvennyi zhurnal sotsial'noi raboty [Russian Social Services Journal]*, 2018, no. 2, pp. 33–40.

19. Handlungsorientierte Module zur Erfassung und Förderung beruflicher Kompetenzen «Hamet-2» [Practice-oriented modules for recording and promoting professional skills “Hamet-2”] [Web resource]. 14 p. URL: <https://docplayer.org/43518595-Die-module-des-hamet-2-wurden-nach-wissenschaftlichen-kriterien-konstruiert.html> (Accessed 15.01.2022).
20. IV Mezhhregional'naya nauchno-prakticheskaya konferentsiya: Professional'naya reabilitatsiya lits s narusheniyami intellektual'nogo razvitiya: Regional'naya model' soprovozhdanogo trudoustroistva: Konferentsiya sostoyalas' 12 noyabrya 2021. [4th Interregional scientific and practical conference: Professional rehabilitation for people with intellectual disabilities: Regional model of assisted employment: Conference took place on November 12, 2021] [Web resource]. URL: <http://multi-conference.ru/> (Accessed 15.01.2022).

Информация об авторах

Семенкова Ольга Сергеевна, заместитель директора, Региональный ресурсный центр Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца», г. Псков, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1132-5682>, e-mail: olga.s-76@mail.ru

Сукманов Вячеслав Вячеславович, директор, Региональный ресурсный центр Государственное бюджетное учреждение социального обслуживания Псковской области «Производственно-интеграционные мастерские для инвалидов имени Вернера Петера Шмитца», г. Псков, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7175-0755>, e-mail: svv_psk@rambler.ru

Information about the authors

Olga S. Semenkova, Deputy Director of the Regional Resource Center of the State Budgetary Institution of Social Services «Production and Integration Workshops for the Disabled named after V.P. Schmitz» (RRC GBUSO "PIM"), Pskov, Russia, ORCID : <https://orcid.org/0000-0002-1132-5682>, e-mail: olga.s-76@mail.ru

Vyacheslav V. Sukmanov, Director of the Regional Resource Center of the State Budgetary Institution of Social Services «Production and Integration Workshops for the Disabled named after V.P. Schmitz» (RRC GBUSO «PIM»), Pskov, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7175-0755>, e-mail: svv_psk@rambler.ru

Получена 12.01.2022

Received 12.01.2022

Принята в печать 09.06.2022

Accepted 09.06.2022

ИССЛЕДОВАНИЯ РАС
RESEARCH OF ASD

**Исследование особенностей семей,
воспитывающих детей с аутизмом**

Морозов С.А.

Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации;
Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям “Добро”»,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Чигрина С.Г.

Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

В представленной работе исследовались свойства семей, воспитывающих детей с аутизмом, — состав, уровень образования родителей, их занятость, — в значительной степени влияющие на эффективность участия семьи в процессе комплексного сопровождения ребенка. Рассмотрены результаты анкетирования 629 семей из 43 регионов России и Республики Беларусь. 93,5% респондентов — матери. 76,5% семей респондентов полные. Показано, что при высоком среднем уровне образования (76,3% высшее, 18,8% среднее специальное) отмечается низкий процент занятости (40,5%). Спектр распределения по профессиям отличается по основным профессиональным группам от среднестатистического по стране. Среди респондентов выявлено психолого-педагогических работников 16,7% (в среднем по РФ — 1,7%), бухгалтеров, экономистов, банковских служащих 14,7% (превышение примерно в 10 раз), медработников 6,6% (превышение в 3 раза), сотрудников в области информационных технологий 3,0% (превышение в 2,5 раза). Основными причинами искаженности профиля профессий среди респондентов являются как стремление обеспечить достойное качество сопровождения ребёнка, так и эндогенные факторы. Выявлена демографическая депрессивность семей с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра (РАС): 1,8 ребёнка на семью. В качестве основных направлений улучшения ситуации рассматриваются развитие системы сопровождения лиц с РАС, организация просвещения родителей в области аутизма, социально-экономическая помощь семьям, имеющим детей с РАС.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС), семья с детьми с аутизмом, образование, занятость

Финансирование. Исследование выполнено в рамках государственного задания РАНХиГС на 2021 год по теме научной исследовательской работы 11.18 «Разработка методологии сопровождения семей с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС)».

Для цитаты: Морозов С.А., Чигрина С.Г. Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 78–84. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200209>

Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD

Sergey A. Morozov

The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPa),
«Society for Autistic Children Care “Dobro”»,
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Svetlana G. Chigrina

The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPa),
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

The article considers results of the questionnaire of 629 families from 43 regions of Russia and the Republic of Belarus in terms of family composition, education and employment of parents. 76.5% of respondents' families are nuclear type. It is shown that with a high secondary level of education (76.3% higher level, 18.8% secondary special level) there is a low percentage of employment (40.5%). The range of distribution by profession differs by major occupational groups from the national average range. Revealed that among respondents 16.7% are psycho-educational professionals (an average of 1.7% in the Russian Federation), accountants, economists, bank employees 14.7% (an excess of about 10 times from the national average), medical workers 6.6% (an excess of 3 times from the national average), employees in the field of information technology 3.0% (an excess of 2.5 times from the national average). The reasons of distortion of professions profile among respondents are considered. The demographic depression of families with children with autism (1.8 children per family) was revealed. The main directions for improving the situation are the development of the system of support of individuals with ASD, the organization of parental education in the field of autism, and socio-economic assistance to the families of children with ASD.

Keywords: autism, family with children with autism, family composition with children with autism, education, employment

Funding. Funding was provided as part of the state task of the RANEPa for 2021 on the topic of research work 11.18 “Development of a methodology for supporting families with children with autism spectrum disorders (ASD)”.

For citation: Morozov S.A., Chigrina S.G. Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD. *Autizm i naru-sheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 78–84. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.202200209> (In Russ.).

Введение

Развитие комплексного сопровождения детей с аутизмом предполагает, что проводимая работа должна быть направлена не только на решение проблем самого ребёнка, но и на его семью. Именно семья является и естественной средой, в которой живёт ребёнок, и важным, неотъемлемым участником процесса комплексного сопровождения, прежде всего, его психолого-педагогической составляющей.

Активность и эффективность участия семьи в сопровождении ребёнка с аутизмом определяется не только уровнем понимания проблем сына или дочери и непосредственной подготовленностью в области коррекции аутизма, но и такими факторами как состав семьи, уровень образования родителей, их занятость и т.д. Наличие аутичного ребёнка в свою очередь влияет на все аспекты жизни семьи. Работ, посвящённых изучению этих особен-

ностей семей, в которых есть дети с аутизмом, очень мало, что определяет актуальность и научную новизну настоящего исследования, представляющего часть результатов научно-исследовательской работы по изучению таких семей, их взаимодействия со структурами, осуществляющими сопровождение детей с РАС, проведенной Федеральным институтом развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации.

Методы

Основным методом исследования являлось анкетирование. С целью изучения означенных характеристик семей, в которых есть ребёнок (дети) с аутизмом, было проведено анкетирование 629 семей из 43 регионов Рос-

сии (604 анкеты) и из Республики Беларусь (25 анкет). Анкета включала всего 26 вопросов, объединённых в 6 групп. В настоящей работе представлен анализ ответов на 5 наиболее общих вопросов, остальные результаты уже опубликованы [8] или будут представлены в последующих статьях. Мы не стремились к репрезентативной выборке (1600 респондентов из не менее чем половины регионов страны), поскольку регионы сильно различаются по уровню и качеству развития сопровождения лиц с РАС. На настоящем этапе становления системы помощи детям с аутизмом рандомизированную выборку можно получить в некоторых регионах, но их объединение было бы формальным. Для оценки изучаемых характеристик и (где это возможно) тенденций их динамики использованная выборка достаточна.

Общая характеристика респондентов: 93,5% — матери, 5,2% — отцы детей с аутизмом, 1,3% — опекуны из числа других родственников.

Уровень образования: у 76,3% есть высшее образование, у 18,8% — среднее специальное или незаконченное высшее, у 4,3% — среднее; в 0,6% — иной ответ или отсутствие ответа.

Занятость: работают 40,5% родителей, не работают на момент анкетирования 58,5%, 1% на вопросы о занятости не ответили. Среди отцов детей с РАС процент занятости, безусловно, выше (хотя известно немало случаев, когда большая часть забот по сопровождению ребёнка по разным причинам (сравнительное состояние здоровья, заработка родителей и другое) ложилась на плечи отца. В то же время, даже если предположить, что все отцы трудоустроены, процент неработающих среди родителей (матерей и отцов) детей с РАС составляет как минимум около 30% (что превосходит цифры незанятых среди трудоспособного населения в 5–6 раз). Одна из главных причин незанятости — трудности получения квалифицированной помощи в достаточном объёме (что будет подробно проанализировано в наших следующих публикациях). По данным обследований (анкетирований, опросов), до 40–50% родителей отмечают ограниченные возможности самореализации, профессиональную неудовлетворённость, невозможность пойти на работу или сменить её [7; 13; 14; 16].

Спектр профессий респондентов включает более 90 наименований. В целях обобщённого анализа было выделено 15 профессиональных групп, например: психолого-педагогические работники (учителя, педагоги-дефектологи, психологи, педагоги-психологи, логопеды, тьюторы, воспитатели), медработники (врачи, фельдшеры, медицинские сёстры), творческие профессии (музыканты, архитекторы, художники и др.), инженерно-технические работники и т.д. Более чем две трети ответов относились к девяти профессиональным группам, результаты по которым приведены в таблице 1.

Обсуждение результатов

Основные результаты, приведённые в таблице 1, существенно отличаются от данных статистики в среднем по России [15]. В частности, в России около 2,5 миллионов психолого-педагогических работников, то есть примерно 1,7% населения страны (без учёта возраста), тогда как среди наших респондентов — 16,6%, то есть в относительных цифрах почти на порядок больше. Так же обстоит дело в отношении медработников (превышение более чем в 3 раза), сотрудников в области информационных технологий (превышение примерно в 2,5 раза). Аналогичные данные получены в отношении ряда других профессиональных групп. С учётом того, что подавляющее большинство респондентов — матери, полученные данные несколько искажены: различия с общей популяцией для психолого-педагогических работников и медработников несколько завышены, хотя эти погрешности не должны носить принципиального характера, поскольку среди занятых и в образовании, и в здравоохранении женщин существенно больше, чем мужчин. В случае инженерно-технических работников и особенно специалистов по ИТ полученные различия значительно занижены (то есть превышение по ИТ будет не в три раза, но существенно больше, примерно в 5–6 раз). Таким образом, даже с учётом гендерных особенностей контингента респондентов можно уверенно говорить о значительной искажённости профиля распределения профессий среди анкетированных родителей.

Таблица 1

**Основные профессиональные группы родителей детей с РАС
(частота в процентах от общего числа анкетированных)**

№	Профессиональная группа	%	Разброс по регионам (%)
1	Психолого-педагогические работники	16,7	15–26
2	Бухгалтеры, экономисты, банковские служащие	14,7	12–32
3	Инженерно-технические работники	8,6	2–14
4	Медработники	6,6	0–9
5	Юристы	6,0	0–8
6	Работники сферы услуг	5,7	3–9
7	Работники творческих профессий	4,3	1–10
8	Занятые в ИТ и математики	3,0	0–14
9	Научные работники, преподаватели ВУЗов	2,5	0–7

Для объяснения этих расхождений необходимо принять во внимание тот факт, что большой процент родителей детей с РАС (примерно 75) относятся к расширенному аутистическому фенотипу, то есть имеют как минимум один из признаков аутизма. Таким признаком может, в частности, быть склонность к систематизации, упорядоченности, структурированию, что, видимо, сказывается на выборе таких профессий как бухгалтер, банковский служащий, специалист в области ИТ, инженер (среди обследованных более 93% женщин, но процент инженеров и ИТ-специалистов выше, чем даже в общей популяции). Среди весьма разнородной группы творческих профессий весьма высок процент музыкантов (около 25%), что также не представляется случайным не только потому, что музыка — одна из наиболее распространенных форм организации временных характеристик, но и в связи с большой частотой таких особенностей слухового восприятия как абсолютный и музыкальный слух у детей с аутизмом и у их близких родственников [7; 10; 12].

Другая группа факторов, вызывающая искажение спектра профессий среди родителей детей с аутизмом, связана с жизненными обстоятельствами: как помочь своему ребёнку, если не удаётся найти возможности получить квалифицированную специальную помощь? Очень часто родители, особенно матери, меняют профессию на такую, которая позволяет непосредственно помогать своему сыну или дочери, и становятся дефектологами, логопедами, психологами, тьюторами, реже — медиками (что много сложнее и дольше). Этим же объясняется и тот факт, что более половины респондентов не работают, несмотря на востребованность профессий, которыми многие из них владеют.

Состав семьи респондентов: в 76,5% случаев семьи полные, в 19,1% — неполные, в 4,4% — деформированные (один из родителей не родной). По данным РОБО «Общество помощи аутичным детям “Добро” (личное наблюдение одного из авторов), процент неполных семей за последние 30 лет уменьшился примерно в 2,5–3 раза [7], что несомненно связано с повышением информированности родителей об аутизме и с постепенным развитием, — пусть пока недостаточно полным, — системы комплексного сопровождения лиц с РАС. Такую положительную динамику следует оценивать осторожно: весьма распространены случаи, когда в формально полной семье практически всё, что связано с аутичным ребёнком, ложится на плечи матери (много реже — отца или иных родственников). Другие члены семьи (не только один из родителей, но иногда сиблинги, реже — бабушки и дедушки,) от прямого участия в сопровождении ребёнка с аутизмом часто отстраняются. Но в некоторых случаях они, напротив, становятся ведущими в процессе сопровождения.

Естественно, что аутизм ребёнка — не единственная причина распада семей, которые попали в число неполных, но если брать именно эту причину, то чаще всего распад семьи происходит, когда ребёнку 3–5 лет, либо 9–12 лет и более. В первом случае наиболее существенные причины — непонимание того, что происходит с

ребёнком, и расхождение во взглядах на его проблемы и подходы к их решению [1; 7; 8]; во втором случае (он становится всё более доминирующим) на первом плане эмоциональное и психическое выгорание родителей [8; 14; 16; 19], что сказывается на внутрисемейных отношениях [20], качестве жизни семьи [19].

Демографические аспекты. В семьях респондентов более чем в трети случаев (35,7%) ребёнок с аутизмом — единственный; ещё в 46,9% случаев в семье два ребёнка (аутичный и ещё один), в одной семье есть аутичные близнецы, ещё в одной — двое аутичных детей разного возраста; двое сиблингов ребёнка с аутизмом отмечены в 14,5% случаев и лишь в 3,2% таких семей растут более трёх детей. Таким образом, в семьях, где есть хотя бы один ребёнок с аутизмом, в среднем, по данным нашего анкетирования, — 1,8 ребёнка на семью, то есть популяция не самовоспроизводится и относится к демографически депрессивным.

Основной причиной, объясняющей этот феномен (помимо известных общих тенденций), является, по видимому, генетический стоппинг: после установления у ребёнка диагноза «аутизм» (РАС) семья не решается увеличивать число детей из-за огромного количества возникших проблем, которые будут рассмотрены позднее. В качестве иллюстрации приведём цитату из книги американского педагога Ширли Коэн «Как жить с аутизмом». Она сообщает, что Джошуа Гринфелд, отец ребёнка с аутизмом, в ответ на рекомендации Ивара Ловааса не слишком сосредотачиваться на ребёнке (с аутизмом) и может быть, завести ещё одного ребёнка, ответил: «Да у меня, считайте, уже 11 детей. Иметь в семье одного аутичного — это всё равно, что 10 обычных» [3].

Соотношение детей респондентов по полу — мужской : женский 3,8 : 1 — близко к традиционным представлениям [2; 4; 5; 12]. Распределение детей респондентов по возрасту представлено в таблице 2.

Распределение, представленное в таблице 2, в некоторой степени отражает активность родителей и организационные особенности (и/или возможности) сопровождения. До 3-х лет (2,2%) у детей, как правило, ещё нет диагноза, да и система ранней помощи в нашей стране развита пока недостаточно. Диагноз часто устанавливают в 4–5 лет, но и при установленном диагнозе родители какое-то время не осознают сложности ситуации и не торопятся обращаться за помощью. Пик активности — конец дошкольного возраста и начало школьного обучения, когда в ходе обследования на ПМПК возникает необходимость получения врачебных заключений. После 15–16 лет ситуация стабилизируется [21; 24]: образовательная организация не по профилю, но она почти закончена; обучение профессии не соответствует пожеланиям молодых людей с аутизмом и их родителей, но, как замечает американский психолог В. Sigel, многим приходится смириться с синицей в руке и больше не гоняться за журавлём в небе [24]; со временем всё больше сказывается эмоциональное выгорание родителей. Описан (в основном за рубежом) феномен «мягкого вытеснения» взрослых детей с аутизмом в самостоятельную

Таблица 2

Распределение детей респондентов по возрасту

	Возраст						
	< 3	4–5	6–7	8–10	11–15	16–18	>18
Число детей	14	95	147	150	149	28	35
Процент	2,2%	15,7%	23,5%	24,3%	24,2%	4,5%	5,6%

жизнь, даже если это возможно только в рамках системы соцзащиты [22]. Мотивация неоднозначна: это не только реализация принятого во многих странах принципа «взрослые дети должны жить самостоятельно» без учёта того, что у молодого человека аутизм, но и заблаговременная подготовка к той черте, когда родители уже не смогут заботиться о взрослом аутичном ребёнке. Свидетелем такого случая был один из авторов (С. М.) настоящей статьи: мама молодой женщины с тяжёлой формой аутизма начала её адаптацию к проживанию в учреждении соцзащиты заблаговременно, сохраняя самые тесные контакты с дочерью, но, когда у матери обнаружилось неизлечимое заболевание, она сознательно стала ограничивать контакты, чтобы её уход из жизни был для дочери менее травматичным и болезненным. Подобные случаи еще встречались в отечественной практике.

Распределение по категориям по МКБ-10 [17] (или МКБ-11 [6], или DSM-5 [18]) по предложенной нами классификации [9; 11]) в пределах РАС не изучалось из-за недостаточной надёжности и неполноты сведений, сообщаемых родителями, а также не всегда высокого качества диагностики в системе Министерства здравоохранения РФ.

Выводы

Вследствие проведенного анализа полученных результатов можно заключить следующее:

1. Процент полных семей с детьми с аутизмом за последние 30 лет увеличился в 2,5–3 раза и оценивается, по результатам настоящего исследования, в 76, 5%;

2. Несмотря на высокий образовательный уровень (у более 95% респондентов высшее или среднее специальное образование), процент неработающих среди родителей, имеющих детей с аутизмом, очень высок (по данным настоящего исследования, не менее 30% без учёта неполной занятости).

3. Спектр профессий родителей детей с аутизмом отличается от среднестатистического и характеризуется высоким процентом психолого-педагогических работников, медработников и специалистов по ИТ-технологиям (соответственно в 9–10, 3–4 и 2–3 раза выше, чем в среднем по стране) и некоторым другим профессиям.

4. В семьях респондентов в основном 1–2 ребёнка (больше двух в 17,7% случаев, в среднем 1,8), то есть обследованная популяция не самовоспроизводится и относится к демографически депрессивным.

Главными направлениями улучшения ситуации, её положительного развития являются скорейшее становление системы комплексного сопровождения людей с аутизмом в России, включая направленную помощь семье как в отношении повышения компетентности в области аутизма и его коррекции, так и в социально-экономическом плане. ■

Литература

1. Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 4. С. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170401
2. Гринспен С., Уидер С. На ты с аутизмом: Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления. Москва: Теревинф, 2013. 541 с. ISBN 978-5-4212-0148-9.
3. Коэн Ш. Как жить с аутизмом? Психолого-педагогические рекомендации по взаимодействию и работе с детьми с аутизмом. Москва: Институт общегуманитарных исследований, 2008. 238 с. ISBN 978-5-88230-232-9.
4. Кутер Дж.О., Херон Т.Э., Хьюард У.Л. Прикладной анализ поведения. Москва: Практика, 2016. 826 с. ISBN 978-5-89816-157-6.
5. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. и др. Дети с нарушениями общения: Ранний детский аутизм. Москва: Просвещение, 1989. 95 с. ISBN 5-09-001264-4.
6. МКБ-11: Международная классификация болезней 11 пересмотра [Электронный ресурс] / Всемирная организация здравоохранения. URL: <https://icd.who.int/ru> (дата обращения: 06.06.2022).
7. Морозов С.А. Проблемы помощи детям и подросткам с расстройствами аутистического спектра в России // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра: Материалы международной научно-практической конференции (Москва, 1–3 октября 2009 г.) / Науч. ред. С.А. Морозов. Москва, 2009. С. 12–30.
8. Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И. Исследование отношения родителей к особенностям развития своих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 4. С. 32–39. DOI:10.17759/autdd.2021190404
9. Морозов С.А., Морозова С.С. Практические аспекты этиопатогенетической классификации аутистических проявлений // Психолого-педагогическое сопровождение образовательного процесса: Проблемы, перспективы,

- технологии: Материалы VIII научно-практической конференции (1–2 апреля 2021 г.). Орёл: ОГУ им. И.С. Тургенева, 2021. С. 201–205. ISBN 978-5-9929-1040-7.
10. Морозов С.А., Морозова Т.И. К вопросу о природе некоторых особенностей сенсорно-перцептивной сферы при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 4. С. 66–73. DOI:10.17759/autdd.2020180408
 11. Морозов С.А., Морозова С.С. На пути к новой классификации и новой концепции аутизма // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2019. № 7. С. 16–21.
 12. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра. Москва, 2015. 540 с. ISBN 978-5-9907171-8-3.
 13. Никитина Ю.В. Трудности, возникающие у родителей детей с РАС // Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации / Под ред. А.В. Хаустова. Москва: ФРЦ ФГБОУ ВПО МГППУ, 2017. С. 6–27. ISBN 978-5-94051-164-9.
 14. Семёнова Е.Р., Сабрекова Д.Н. Психотерапевтическая работа с родителями, воспитывающими детей с РАС, в рамках семейного сопровождения // Служба сопровождения семьи и ребёнка: Инновационный опыт: Методический сборник / ред. В.М. Соколова. Владимир: Транзит-Икс, 2010. С. 31–46. ISBN 978-5-8311-0474-5.
 15. Трудовые ресурсы, занятость и безработица [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. URL: https://rosstat.gov.ru/labour_force (дата обращения: 06.06.2022).
 16. Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В., Соломенник В.В. и др. Жизнь на другой глубине: Помощь родителям детей с тяжёлыми нарушениями развития. Хабаровск: КГАОУ ДПО ХКИРСПО, 2019. 236 с. ISBN 978-5-906201-31-7.
 17. Чуркин А.А., Мартюшов А.Н. Краткое руководство по использованию МКБ-10 в психиатрии и наркологии. Москва: Триада-Х, 1999. 232 с. ISBN 5-8249-0012-4.
 18. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
 19. Bohadana G., Morrissey S., Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 10, pp. 4039–4052. DOI:10.1007/s10803-019-04121-x
 20. Brisini K.S.C., Solomon D.H. Relational Uncertainty and Taking Conflict Personality: Comparing Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 12, pp. 4401–4411. DOI:10.1007/s10803-020-04492-6
 21. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R. et al. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 9, pp. 3602–3610. DOI:10.1007/s10803-019-04078-x
 22. Kersten M., Coxon K., Wilson N.J. “In Their Own Time”: Parents Gently Push Their Adults Youth Towards Independent Community Mobility and Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 8, pp. 2806–2818. DOI:10.1007/s10803-020-04384-9
 23. O’Nions E., Ceulemans E., Happé F. et al. Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problems Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 2, pp. 386–401. DOI:10.1007/s10803-019-04219-2
 24. Siegel B. The politics of autism. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. 350 p. ISBN 978-0-199-36099-4.

References

1. Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Simashkova N.V. Osvedomlennost’ roditel’i o zabolevanii detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Awareness of Parents about the Disease of Children with Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2019, vol. 17, no. 4, pp. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170401
2. Greenspan S., Wieder S. Na ty s autizmom: Ispol’zovanie metodiki Floortime dlya razvitiya otnosheniya, obshcheniya i myshleniya [Engaging autism: Using the Floortime approach to help children relate, communicate and think]. Moscow: Publ. Terevinf, 2013. 541 p. ISBN 978-5-4212-0148-9.
3. Cohen Sh. Kak zhit’ s autizmom? Psikhologo-pedagogicheskie rekomendatsii po vzaimodeistviyu i rabote s det’mi s autizmom [Targeting Autism]. Moscow: Publ. Institut obshchegumanitarnykh issledovaniy, 2008. 238 p. ISBN 978-5-88230-232-9.
4. Cooper J.O., Heron T.E., Heward W.L. Prikladnoi analiz povedeniya [Applied Behavior Analysis]. Moscow: Publ. Praktika, 2016. 826 p. ISBN 978-5-89816-157-6.
5. Lebedinskaya K.S., Nikol’skaya O.S., Baenskaya E.R. et al. Deti s narusheniyami obshcheniya: Rannii detskii autizm [Children with communication disorders: Autism in early childhood]. Moscow: Publ. Prosveshchenie, 1989. 95 p. ISBN 5-09-001264-4.
6. МКБ-11: Mezhdunarodnaya klassifikatsiya boleznei 11 peresmotra [ICD-11] [Web resource] / World Health Organization. URL: <https://icd.who.int/ru> (Accessed 06.06.2022).
7. Morozov S.A. Problemy pomoshchi detyam i podrostkam s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Rossii [Problems of support for children and adolescents with autism spectrum disorders in Russia]. In Morozov S.A. (ed.) Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskoi i mediko-sotsial’noi pomoshchi litsam s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii (Moskva, 1–3 oktyabrya 2009 g.) [Organization of psychological, pedagogic, pedagogic, medical and social support for people with ASD: Proceedings of the international scientific and practical conference (Moscow, October 1–3, 2009)]. Moscow, 2009. Pp. 12–30.
8. Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I. Issledovanie otnosheniya roditel’i k osobennostyam razvitiya svoikh detei s autizmom [The Study of Parent Attitude to the Developmental Features of Children with Autism]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2021, vol. 19, no. 4, pp. 32–39. DOI:10.17759/autdd.2021190404
9. Morozov S.A., Morozova S.S. Prakticheskie aspekty etiopatogeneticheskoi klassifikatsii autisticheskikh proyavlenii [Practical aspects of etiopathogenetic classification of autistic displays]. In Psikhologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie obrazovatel’nogo protsessa: Problemy, perspektivy, tekhnologii: Materialy VIII nauchno-prakticheskoi konferentsii (1–2 aprelya 2021 g.) [Psychological and pedagogic support of the educational process: Problems, perspectives,

- technologies, Proceedings of the 8th scientific and practical conference (1–2 April 2021)]. Oryol: Publ. Oryol State University, 2021. Pp. 201–205. ISBN 978-5-9929-1040-7.
10. Morozov S.A., Morozova T.I. K voprosu o prirode nekotorykh osobennostei senso-no-pertseptivnoi sfery pri rasstroistvakh autisticheskogo spektra [On the Nature of Some Features of Sensory and Perceptual Spheres in Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2020, vol. 18, no. 4, pp. 66–73. DOI:10.17759/autdd.2020180408
 11. Morozov S.A., Morozova S.S. Na puti k novoi klassifikatsii i novoi kontseptsii autizma [Towards a New Classification and a New Concept of Autism]. *Vospitanie i obuchenie detei s narusheniyami razvitiya* [Upbringing and education for children with autism spectrum disorders], 2019, no. 7, pp. 16–21.
 12. Morozov S.A. Kompleksnoe soprovozhdenie lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Comprehensive support for people with autism spectrum disorders]. Moscow, 2015. 540 p. ISBN 978-5-9907171-8-3.
 13. Nikitina Yu.V. Trudnosti, voznikayushchie u roditel'ei detei s RAS [Difficulties that parents of children with ASD have]. In Khaustatsiya A.V. (ed.) Organizatsiya raboty s roditel'ymi detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of children with ASD: Guidelines]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2017. Pp. 6–27. ISBN 978-5-94051-164-9.
 14. Semenova E.R., Sabrekova D.N. Psikhoterapevticheskaya rabota s roditel'ymi, vospityvayushchimi detei s RAS, v ramkakh semeinogo soprovozhdeniya [Psychotherapeutic work with parents raising children with ASD as part of family support]. In Sokolova V.M. (ed.) Sluzhba soprovozhdeniya sem'i i rebenka. Innovatsionnyi opyt. Metodicheskii sbornik [Service for family and child support: Innovative experience: Collected guidelines]. Vladimir: Publ. Tranzit-Iks, 2010. Pp. 31–46. ISBN 978-5-8311-0474-5.
 15. Trudovye resursy, zanyatost' i bezrobotitsa [Labor resources, employment and unemployment] [Web resource] / Federal service of state statistics. URL: https://rosstat.gov.ru/labour_force (Accessed 06.06.2022).
 16. Chebarykova S.V., Evteeva N.V., Solomenik V.V. et al. Zhizn' na drugoi glubine: Pomoshch' roditel'yam detei s tyazhelymi narusheniyami razvitiya [Life at a different depth: Helping parents of children with severe developmental disorders]. Khabarovsk: Publ. Khabarovsk Region Institute for Development of the Professional Education System, 2019. 236 p. ISBN 978-5-906201-31-7.
 17. Churkin A.A., Martyushov A.N. Kratkoe rukovodstvo po ispol'zovaniyu MKB-10 v psikiatrii i narkologii [A short guide to using ICD-10 in psychiatry and narcology]. Moscow: Publ. Triada-Kh, 1999. 232 p. ISBN 5-8249-0012-4.
 18. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
 19. Bohadana G., Morrissey S., Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 10, pp. 4039–4052. DOI:10.1007/s10803-019-04121-x
 20. Brisini K.S.C., Solomon D.H. Relational Uncertainty and Taking Conflict Personality: Comparing Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 12, pp. 4401–4411. DOI:10.1007/s10803-020-04492-6
 21. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R. et al. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 9, pp. 3602–3610. DOI:10.1007/s10803-019-04078-x
 22. Kersten M., Coxon K., Wilson N.J. "In Their Own Time": Parents Gently Push Their Adults Youth Towards Independent Community Mobility and Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 8, pp. 2806–2818. DOI:10.1007/s10803-020-04384-9
 23. O'Nions E., Ceulemans E., Happé F. et al. Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problems Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 2, pp. 386–401. DOI:10.1007/s10803-019-04219-2
 24. Siegel B. The politics of autism. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. 350 p. ISBN 978-0-199-36099-4.

Информация об авторах

Морозов Сергей Алексеевич, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФИРО РАНХиГС) при Президенте Российской Федерации, Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям "Добро"», г. Москва, Российская Федерация ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Чигрина Светлана Георгиевна, старший научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФИРО РАНХиГС) при Президенте Российской Федерации, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, E-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

Information about the authors

Sergey A. Morozov, PhD in Biology, Associate Professor, Leading Research Associate, Federal Institute of Education Development, The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPa), «Society for Autistic Children Care "Dobro"», Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Svetlana G. Chigrina, Senior Research Associate, Federal Institute of Education Development, The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPa), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

Получена 21.04.2022

Принята в печать 09.06.2022

Received 21.04.2022

Accepted 09.06.2022

**Юбилей Региональной общественной организации
людей с инвалидностью «Перспектива»:
25 лет больших свершений**



Избавляться от стереотипов и стигматизации при обсуждении темы инвалидности необходимо. И даже больше, — необходимо сделать так, чтобы стигматизация перестала быть возможной. Именно этому делу с 1997 года, уже 25 лет, служит РООИ «Перспектива» — организация, выступающая за включение людей с инвалидностью во все социальные сферы и процессы.

Денис Роза, основательница «Перспективы», видит миссию организации так: «Основная наша цель — добиться улучшения качества жизни людей с инвалидностью и их полного вовлечения во все сферы жизни общества. Мы помогаем людям с инвалидностью развивать лидерские качества, вовлекаем подростков и молодых людей с инвалидностью в жизнь общества через театр, общение, тренинги, оказываем содействие бизнесу в поиске квалифицированных специалистов, а людям с инвалидностью помогаем найти хорошую работу. Через знакомство с киногероями, имеющими инвалидность, через информационные кампании, истории успешного преодоления, разные инклюзивные мероприятия мы меняем отношения людей. Наши юристы поддерживают людей с инвалидностью и их родителей и помогают им защищать свои права. Мы работаем со школами, вместе развиваем в них инклюзивные условия, придумываем и делимся разными технологиями, тестируем доступность среды в компаниях, парках и других общественных пространствах. И это у нас хорошо получается».

«Перспектива» начала работу в 1997 году: небольшая команда из 6 человек внедряла в России зару-

бежный опыт инклюзии, проводила уроки доброты, тренинги лидерских качеств, продвигая социальный подход к инвалидности, который гласит: важно принимать человека, а не менять его. Менять необходимо среду и отношение. Одно из наших самых важных достижений — смена фокуса внимания общества с наличия у человека инвалидности на его личность: мы способствовали тому, чтобы слово «инвалид» преобразовалось в «человек с инвалидностью». На первом месте всегда человек.

Уже через год работы «Перспектива» начала проводить Уроки доброты, Уроки параспорта и Дни инклюзии для школьников. Работа с детьми — важнейшая часть нашей деятельности, ведь именно детям предстоит строить новый мир, а мы можем научить их уважать, ценить друг друга и взаимодействовать на равных.

В 2002 году РООИ «Перспектива» провела первый кинофестиваль «Кино без барьеров» о жизни людей с инвалидностью. На нем были представлены картины разных жанров. А осенью 2022 года кинофестиваль снова соберет полные залы, где вновь покажут кино о людях с инвалидностью со всего мира.

В 2009 году «Перспектива» учредила фонд «Лучшие друзья», который и по сей день помогает людям с нарушениями развития и интеллекта адаптироваться во всех сферах жизни, найти работу и друзей. Среди участников фонда — люди с аутизмом, ДЦП и с другими нарушениями. За годы работы наши сотрудники и волонтеры выработали подход к участникам с разными особенностями развития: мы знаем, как работать с ними, понимаем важность терпения, особенностей общения и взаимодействия. Эти знания мы передаем нашим волонтерам, партнерам, — всему обществу.

За годы работы мы успели трудоустроить в российские и зарубежные компании более 3000 соискателей, привлечь более 30000 педагогов для участия в тренингах, посвященных внедрению новых государственных стандартов работы с детьми с особыми образовательными потребностями в общеобразовательные школы, провели множество юридических консультаций и помогли тысячам людей с инвалидностью узнать свои права. «Перспектива» выступила инициатором создания всероссийского конкурса «Лучшая инклюзивная школа России». Первые несколько лет РООИ «Перспектива» про-

водила конкурс при поддержке Министерства просвещения РФ.

Сегодня в «Перспективе» насчитывается более ста сотрудников в Москве и регионах. За время работы мы успешно провели множество общественных кампаний, таких как кампании «Дети должны учиться вместе», «Каждый ребенок особенный. Все дети равные», «Помогай побеждать», «Дети в движении. Вместе лучше!», «Стоп! Дискриминация», «Спорт вместе, по-настоящему!». «Перспектива» продолжает реализовывать свои проекты: в течение года мы планируем провести межрегиональный образовательный проект «Карьерные перспективы» и ярмарку вакансий для его участников, бизнес-завтраки и онлайн-тренинги. В наших планах организация соревнований по бочке и керлингу для школьников и конечно, проведение «Театральной Перспективы», — и это далеко не все!

В 2020 году заработала горячая линия по вопросам инклюзивного образования для оказания юридической поддержки в вопросах реализации права на образование детей с инвалидностью. Среди обраще-

ний родителей, воспитывающих детей с РАС, много вопросов об организации сопровождения детей в образовательных учреждениях, о предоставлении тьютора или ассистента, о выборе программы обучения и пр. Наши юристы не просто разъясняют права ребенка с инвалидностью, они помогают обратившимся составить обращения в органы образования.

За годы работы мы собрали команду единомышленников: разных специалистов, представителей бизнеса и университетского сообщества, региональные НКО. Мы сотрудничаем с крупными российскими и международными компаниями, с которыми нас объединяют общие ценности.

На этом РООИ «Перспектива» останавливаться не собирается: мы будем говорить громче и приложим ещё больше усилий, чтобы проблемы, которые казались неразрешимыми в начале нашей работы, в будущем вызывали лишь один вопрос: «разве такое возможно?». На сегодняшний день «Перспектива» — одна из ведущих организаций, отстаивающих права людей с инвалидностью в России.

На 1-й странице обложки –
фото здания Федерального ресурсного центра
по организации комплексного сопровождения детей
с РАС МГППУ

(Архитектурная мастерская А.А. Чернихова).

На 4-й странице обложки
рисунок Сорокина Игоря, 19 лет, «Красные лодки»
(г. Санкт-Петербург).

Победитель VII творческого конкурса для детей
с инвалидностью и их братьев и сестер в возрасте
от 6 до 20 лет «Я художник – я так вижу»
(работа отобрана Музеем истории российской
литературы имени В.И. Даля).

Работа создана по мотивам картины Клода Моне
«Красные лодки в Аржантёе»
и является собственностью организатора конкурса
АНО «Колесо обозрения».

Дизайн и компьютерная верстка – Баскакова М.А.
Корректор – Мамонтов Ю.В.
Редактор – Садикова И.В.
Переводчик – Шведовский Е.Ф.

Журнал «Аутизм и нарушения развития»
зарегистрирован в Федеральной службе по надзору
в сфере связи, информационных технологий
и массовых коммуникаций.

Свидетельство о регистрации средства массовой
информации ПИ № ФС77-66995 от 30 августа 2016 г.

Журнал издается с марта 2003 г.
Периодичность – 4 номера в год, объем 72 с.

Уважаемые читатели!
Редакция напоминает о том, что журнал
распространяется только по подписке через
объединенный каталог «Пресса России»
Подписной индекс – 82287

Электронная версия журнала на портале
психологических изданий МГППУ:
<http://psyjournals.ru/autism>
Страница журнала в Научной электронной библиотеке:
http://elibrary.ru/title_about.asp?id=28325

*При перепечатке
ссылка на журнал «Аутизм и нарушения развития»
обязательна.*

Адрес редакции: 127427, Москва, ул. Кашенкин Луг, д. 7.
Телефоны: +7 495 610 74 01
8 916 294 55 94
E-mail: autismjournal2003@gmail.com



On the Front cover –
the view of the Federal Resource
Center for Organization of Comprehensive Support
to Children with Autism Spectrum Disorders
(A. Chernichov Architectural Studio)

On the back cover –
artwork by Sorokin Igor, 19 years old, “Red Boats”
(St. Petersburg).

Winner of the 7th creative contest for children
with disabilities and their brothers and sisters aged
6 to 20 “I am an artist – this is how I see it”
(the work was selected by the Dahl Museum
of the History of Russian Literature).

The work was created based on the painting
by Claude Monet “Red Boats in Argenteuil”
and is the property of the organizer of the competition
ANO “Koleso Obozrenia”.

Layout design – Baskakova M.A.
Proofreading – Mamontov Y.V.
Editing – Sadikova I.V.
Translations – Shvedovskiy E.F.

Journal «Autism and Developmental Disorders»
is registered at the Federal Service for Supervision
in the Sphere of Communications,
information technology and mass communications.
Mass media registration certificate ПИ No. ФС77-66995
dated August 30, 2016

The Journal published since March 2003.
Periodicity – 4 issues per year, volume 72 pages.

Dear Readers!
Printed version of the Journal
distributed by “Press of Russia”.
Subscription index –
82287

Open access online-version available
at <http://psyjournals.ru/autism/en>

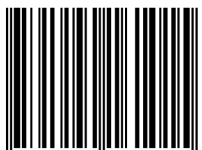
*In case of duplication a reference
to the journal «Autism and Developmental Disorders»
is required.*

Editorial address: 127427, Moscow, Kaskenkin Lug ul., 7
tel. +7 495 610 74 01
8 916 294 55 94
E-mail: autismjournal2003@gmail.com





ISSN 1994-1617



9 771994 161015