Мы убеждены, что учреждения культуры предоставляют уникальную возможность как для участия человека с аутизмом в жизни общества, так и для его образования на протяжении всей жизни. Это пособие рассказывает о том, как можно создать среду, дружелюбную к людям с аутизмом, как провести тренинг для персонала учреждения, чтобы сотрудники с пониманием отнеслись к аутичным посетителям. Мы надеемся, что у вас получится внедрить эти рекомендации в жизнь и регулярные дружественные культурные события для взрослых и детей с аутизмом станут реальностью во всех городах России.









© Фонд содействия решению проблем аутизма в России Выход





Пособие для родителей







Руководство для родительских организаций по созданию дружелюбной среды в учреждениях культуры для людей с аутизмом и ментальными расстройствами



Аутизм. Дружелюбная среда

Руководство для родительских организаций по созданию дружелюбной среды в учреждениях культуры для людей с аутизмом и ментальными расстройствами



Методическое пособие

Редактор-составитель: Дмитрий Аношин

Редактор: Светлана Портнова Арт-директор: Дарья Яржамбек Дизайн-макет: Виктория Округова

Фотографии: Анна Кортюкова, Владислав Кобец

Корректор: Лариса Звягинцева Верстка: Дмитрий Залогин

При участии АНО «Инклюзивная молекула», АНО «Ресурсный класс»

Мы благодарим родительские организации за помощь в подготовке и реализации проекта «Аутизм. Дружелюбная среда». Такие проекты становятся возможны только потому, что родители детей с РАС объединяются, добиваются в обществе системных изменений для своих детей, а в конечном счете делают его добрее и теплее для всех.

Если при подготовке тренинга или мероприятия у вас возникнут какие-то дополнительные вопросы, вы можете задать их авторам руководства, связавшись с фондом «Выход» по адресу: **outfund.ru**. Нам также очень важно и интересно узнать о вашем опыте в реализации такого рода проектов, напишите нам об этом, пожалуйста.

Подготовлено фондом «Выход»

© Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход», 2016

Содержание

4	О чем это руководство
6	Аутизм френдли. Мировой опыт
9	Принципы, на которых основано создание дружелюбной среды в учреждении культуры
14	Создание комфортной среды для людей с РАС. На что нужно обратить внимание родителям
14	Перед организацией мероприятия
19	Во время мероприятия
26	Как подготовить социальную историю
32	«Я иду в кино!». Пример социальной истории
43	«Я иду в музей!». Пример социальной истории
52	Ответы на часто задаваемые вопросы
58	Тренинг для сотрудников учреждения культуры и волонтеров мероприятия

О чем это руководство



Это руководство предназначено для родителей детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), а также для представителей благотворительных и общественных организаций.

Мы убеждены, что учреждения культуры предоставляют уникальную возможность как для участия ребенка с аутизмом в жизни сообщества, так и для его образования на протяжении всей жизни. Благодаря приведенным в данном руководстве рекомендациям родители детей с РАС смогут воспользоваться нашим опытом и лично содействовать реализации в музеях, кинотеатрах, галереях и концертных залах программ для детей и взрослых с особыми потребностями.

Мы надеемся, что у вас получится внедрить эти рекомендации в жизнь и регулярные дружественные культурные события для людей с аутизмом станут реальностью во всех городах России.

В составлении этого руководства мы опирались на опыт зарубежных коллег, а также на опыт фонда «Выход». Совместно с компанией Disney в апреле 2015 года фонд провел первые мероприятия в рамках программы «Аутизм френдли», что переводится как «Дружественный к людям с аутизмом». Этот первый опыт оказался очень успешным и востребованным среди родителей детей с аутизмом. В России программа реализуется под названием «Аутизм. Дружелюбная среда».

Это руководство рассказывает о том, как можно создать дружелюбную для людей с аутизмом среду, как провести тренинг для персонала учреждения, чтобы сотрудники с пониманием отнеслись к аутичным посетителям. Также мы пишем о том, как родители могут подготовить ребенка к культурному мероприятию.

Я уверена, что многие родители смогут легко воспользоваться нашим опытом и провести подобный тренинг самостоятельно с персоналом любого учреждения культуры в своем городе. Эти тренинги проводятся во многих зарубежных странах и помимо основной цели — сделать культурное событие доступным для детей и их родителей — успешно добиваются еще одной важной цели — устраняют ту мифическую «опасность» наших детей, которая есть в глазах окружающих от недостатка информации. Анна Соловьева, АВА-терапевт, мама ребенка с аутизмом, автор тренинга для персонала



Родители и специалисты — успех в командной работе и тесном сотрудничестве!

Аутизм френдли. Мировой опыт

Движение «Аутизм френдли», которое сейчас распространилось на многие страны мира, началось в 2007 году с одного грустного, но примечательного случая. Мама хотела сходить в кино со своей дочерью на фильм с самыми любимыми актерами девочки. Однако из этой, казалось бы, простой затеи ничего не вышло.

Американка Марианн Росс специально выбрала самый ранний сеанс, чтобы других зрителей было как можно меньше. Однако семилетняя девочка с аутизмом так обрадовалась, увидев любимого актера на экране, что начала трясти руками, подпрыгивать и кружиться. Несколько других зрителей пожаловались персоналу, и менеджер кинотеатра попросил Марианн с дочерью уйти.



Дети с аутизмом могут выражать свои чувства и эмоции непривычно для окружающих

Марианн была зла и расстроена, она подумала о том, что множество других людей оказываются в аналогичной ситуации. Более того, многие семьи детей с аутизмом, скорее всего, даже не попробуют сходить в кино, опасаясь возможных реакций окружающих. Она решила не сдаваться и обратилась к руководителю местной сети кинотеатров. Она спросила его, согласится ли он организовать специальный кинопоказ для детей с аутизмом? И тот не просто согласился с ней — он приложил дополнительные усилия, чтобы такой кинопоказ стал доступным для людей

с сенсорными особенностями. Как только новость о мероприятии разнеслась, билеты были раскуплены мгновенно, многим желающим не досталось места.

Вскоре такие кинопоказы, названные «аутизм френдли», или дружественные к людям с аутизмом, стали нормой в большинстве крупных сетевых кинотеатров не только США, но и Великобритании, Австралии и других стран. К дружественным местам стали присоединяться театры, музеи, зоопарки и другие места для семейного отдыха.

С октября 2011 года на Бродвее некоторые представления многих знаменитых мюзиклов проходят в дружественном к людям с аутизмом формате: из мюзиклов убираются громкие звуки и световые эффекты, свет в зале гасится частично, зрители могут спокойно перемещаться по залу, отдыхать в специальных тихих комнатах. Центр Кеннеди устраивает адаптированные концерты классической музыки, где дети и взрослые с аутизмом слушают Чайковского, Гайдна, Бетховена, Малера и Шостаковича.

Музеи знаменитого Смитсоновского института регулярно открывают двери для людей с аутизмом в утренние часы, когда музей еще закрыт для остальных посетителей.



Первый и успешный опыт адаптированного мюзикла в Москве — около тысячи детей с РАС смогли насладиться спектаклем

2 апреля 2015 года, во Всемирный день информирования об аутизме, дружественное к людям с аутизмом мероприятие

впервые состоялось и в России. Компания Disney совместно с фондом «Выход» организовали в Москве специальный показ мюзикла «Красавица и чудовище», адаптированный для детей с расстройствами аутистического спектра (РАС). За ним последовал адаптированный кинопоказ фильма «Золушка». Этот опыт уже позволяет организовать дружелюбный кинопоказ или спектакль в других городах и регионах России. В ноябре 2015 года участниками программы «Аутизм. Дружелюбная среда» стали музеи — МСИ «Гараж» и ГМИИ им. А.С. Пушкина, а в феврале 2016 года присоединился музей занимательных наук «Экспериментаниум». И это только первые шаги к тому, чтобы все российское общество стало более понимающим и доступным для людей с аутизмом.

Принципы, на которых основано создание дружелюбной среды в учреждении культуры

Люди с аутизмом очень разные, также огромную роль играет их возраст и особенности мероприятия, которое вы планируете. Общим подходом для помощи людям с аутизмом в самом широком смысле можно считать стратегию СПЭНС — так называются пять принципов, от которых нужно отталкиваться в любых проектах для людей с аутизмом и которые были разработаны Национальным обществом аутизма Великобритании. Это Структура, Позитивные ожидания, Эмпатия, Низкая стимуляция и Связи. Рассмотрим, что подразумевается под каждым принципом.

1. Структура

Люди с аутизмом нуждаются в том, чтобы мир вокруг стал более предсказуемым и понятным. Структурированная среда помогает человеку меньше зависеть от чужой помощи. Важно всегда думать о том, как аутичный человек узнает, что происходит, что произойдет потом и каковы ожидания окружающих. В этом



В незнакомом месте ребенку с РАС необходимы подсказки и инструкции

могут помочь визуальные подсказки, история о посещении нового места, расписание с изображениями, в котором отражается последовательность действий, иллюстрированные правила поведения в том или ином месте и т. д.

2. Позитивные ожидания

Важно не занижать планку для аутичных детей и взрослых и сохранять позитивные, но реалистичные ожидания от того, как дети и взрослые с аутизмом будут воспринимать действие. Люди с аутизмом то и дело доказывают, что окружающие заблуждались насчет их способностей. То, что казалось невозможным для ребенка вчера, становится возможным уже сегодня. Так что следует избегать навешивания ярлыков и слишком мрачных прогнозов, когда вы планируете событие.



Дети с аутизмом — в первую очередь дети. Как и все остальные дети, они любят радоваться и играть

3. Эмпатия (сопереживание)

Очень важно смотреть на мир с точки зрения ребенка или взрослого с аутизмом, понимать, что его интересует, а что беспокоит. Невозможно создать по-настоящему дружественную среду, если мы будем игнорировать особые потребности аутичных людей или считать эти потребности капризами. Важно относиться серьезно

к трудностям аутичных людей в общественных местах и понимать, что то, что не беспокоит большинство людей, может вызвать у них настоящие страдания. Также важно помнить, что любое поведение, каким бы необычным оно ни казалось, имеет свою причину, даже если она нам неизвестна.



Дети с аутизмом нуждаются в принятии и уважении их особенностей

4. Низкая стимуляция

Люди с аутизмом нуждаются в спокойствии и порядке, это помогает им избежать тревожности и сосредоточиться. По возможности нужно избавиться от всех посторонних стимулов и «шума», отвлекающего внимание и перегружающего нервную систему. Многие аутичные люди также нуждаются в частых перерывах для небольшого отдыха в одиночестве, и к этому тоже нужно отнестись с пониманием. Важно избегать любых перегрузок, как сенсорных, так и информационных. Зачастую нужно просто дать человеку время, чтобы обработать новые факты или привыкнуть к новому помещению. Однако низкая стимуляция не означает отсутствия нового опыта, ни в коем случае не надо ограждать аутичного человека от внешнего мира, изолируя его! Просто нужно помнить, что получение нового опыта при аутизме требует специального планирования и понимания со стороны окружающих.

5. Связи

Важно, чтобы любые усилия по помощи людям с аутизмом были тесно связаны с другими аспектами их жизни. Дети с аутизмом и их родители должны быть полноправными партнерами в таких усилиях, любой проект должен планироваться при их непосредственном участии и учитывать обратную связь с ними.

Учитывая эти пять принципов, практически в любом месте и в рамках любого культурного события можно сформировать дружелюбную среду для детей с расстройствами аутистического спектра, которая:

- не вызывает сенсорной перегрузки (состояния крайнего стресса из-за чрезмерной сенсорной стимуляции);
- предоставляет свободу передвижения;
- имеет места для отдыха;
- в которой работает знакомый с особенностями детей персонал и волонтеры;
- существует понятная визуальная информация. Невозможно создать идеальную дружественную среду для всех, так как особенности детей и взрослых с аутизмом слишком разнообразны и индивидуальны. Возможно, опыт родителей или специалистов подскажет вам новые рекомендации и приемы.

При подготовке к проведению мероприятия вместе с другими родителями поговорите с руководством и сотрудниками музея



Люди с аутизмом разные, так же как и другие люди,— это важно понимать и учитывать

или кинотеатра о том, что может облегчить поход в общественное место вашим конкретным детям. Можно организовать опрос среди родителей или провести встречу родителей детей с аутизмом и собрать их мнения. По возможности на эту же встречу можно пригласить взрослых аутичных людей, которые могут рассказать о своем опыте, — люди, непосредственно страдающие от сенсорной перегрузки, могут подумать о том, что другие не заметят.

Создание комфортной среды для людей с РАС. На что нужно обратить внимание родителям

Скорее всего, у администрации учреждения культуры, в которое вы придете, будут вопросы о том, как создать дружелюбную среду для людей с аутизмом: с чего начинать, чему уделить особое внимание. Эти вопросы могут возникнуть и у родителей. Подготовка к тому или иному мероприятию частично зависит от специфики самого мероприятия — к примеру, организация экскурсии в музей будет отличаться от адаптированного кинопоказа. Но некоторые рекомендации являются универсальными, и их можно использовать при создании дружелюбной среды в любом месте.

Перед организацией мероприятия

- 1. Посетите учреждение и внимательно изучите все факторы, которые могут стать источниками стресса, в первую очередь это все источники громких шумов, яркого света, сильных запахов, резких движений. Другие типичные источники стресса в общественных местах — это любые ситуации, в которых нужно будет стоять в очереди или чего-то ожидать, так как у многих детей с аутизмом с этим возникают проблемы. Лучше, если несколько человек (родители, специалисты, взрослые аутичные люди) посетят это место независимо друг от друга, а затем выскажут свои соображения, так будет проще не упустить важных деталей.
- 2. Обсудите с администрацией учреждения, какие изменения и дополнения они могут сделать, что возможно и приемлемо, а что нет.
- 3. Не каждое помещение можно на 100 % адаптировать для дружелюбного показа или экскурсии. На этот случай можно вместе с администрацией подготовить сенсорную карту. Так называется стандартный план здания, на котором цветом или иными способами отмечены места, которые могут вызвать перегрузку у некоторых посетителей с РАС. Как правило, на карте нужно отметить следующие зоны: места наибольшего скопления людей (например, около гардероба); места с громким шумом (звуко-

выми эффектами, работающими видео); места с мигающим или необычно ярким светом; места с затемнением или пониженным освещением. Каждый тип места должен быть помечен своим цветом, с расшифровкой, что означает каждый из цветов. Сенсорная карта должна быть доступна для скачивания на сайте кинотеатра или музея (при возможности желательно сделать на сайте постоянный раздел для посетителей с РАС/родителей детей с РАС), ее можно выдавать посетителям перед специальными мероприятиями.

4. Сенсорные описания для посетителей кинотеатра/музея/ выставки. Вместо или в дополнение к сенсорной карте можно сделать перечень сенсорных особенностей того или иного зала или выставки. Сенсорное описание можно разместить на сайте учреждения культуры, предоставлять посетителям по требованию или перед специальными мероприятиями для людей с РАС.

В отличие от сенсорной карты, сенсорное описание является более подробным и информативным. Например, если на карте будет просто отмечена зона высокой зрительной стимуляции, то в инструкции может быть написано: «В зале номер 3 работает имитация аварийных огней. Свет в зале приглушен, огни часто и довольно сильно мигают».

Сенсорное описание включает все особенности помещения, которые могут вызвать сенсорную перегрузку у людей с аутизмом. Это могут быть следующие факторы:

- а) зрительная стимуляция (видео, мигающее и яркое освещение, обилие визуальной информации ярких и привлекающих внимание предметов);
- 6) слуховая стимуляция (фоновая музыка, звуки, которые сопровождают работу экспонатов, постоянно работающие видео со звуковым сопровождением, потенциально большое количество посетителей, особенно маленьких детей);
- **в)** тактильная стимуляция (возможности или ограничения прикосновения к экспонатам, интерактивные части экспозиции);
- г) возможности для движения. Возможности или ограничения передвижения в зале (узкие проходы, необходимость стоять на месте, возможность принять участие в какой-то двигательной активности);
- д) обонятельная стимуляция. Вероятность любого заметного или сильного запаха во время посещения (запах краски, машинного масла, продуктов питания и так далее).

5. Визуальная памятка с правилами поведения в кинотеатре/музее/на выставке. Вы можете разработать памятку с правилами поведения, чтобы родители могли заранее познакомить детей с правилами поведения. Аутичным посетителям и их родителям можно заранее вручать такие памятки, чтобы обращаться к ним во время посещения кинотеатра или музея. Памятка должна занимать один лист А4, не больше, и включать только самые основные правила. Желательно описать каждое правило в позитивной форме. Например, не «Я не буду подходить к картинам слишком близко», а «Я буду стоять на расстоянии не меньше трех шагов от картины». Каждое правило нужно сопроводить какой-то фотографией, картинкой или пиктограммой, которая будет понятна ребенку или человеку с ограниченной способностью к чтению.



Несложные инструкции существенно облегчают стресс от незнакомых мест и предметов

6. Визуальное расписание/проверочный список посетителя. Визуальное расписание может потребоваться в музее или художественной галерее. Детям и взрослым с РАС будет проще сориентироваться, если представить маршрут в виде изображений и описаний основных экспонатов. В этом списке аутичный посетитель или сопровождающее его лицо отмечает, что они уже успели посмотреть в музее. Такой список позволяет следовать маршруту и обратить внимание на ключевые экспонаты, избегая лишней перегрузки. Для отдельного мероприятия хорошо подготовить визуальное

расписание этого мероприятия, где каждому этапу соответствует определенное изображение с подписью. Так человек с РАС всегда будет знать, что будет происходить потом и когда посещение закончится. Это позволяет предотвратить приступы тревоги и уменьшить стресс от посещения музея.



В музее «Экспериментаниум» есть понятная и подробная карта экспозиции

- 7. При организации дружелюбного визита в музей можно вместе с сотрудниками разработать визуальный словарь. Людям с РАС будет проще усвоить новую информацию во время посещения, если они будут заранее знать основные термины и экспонаты. Визуальный словарь включает изображения ключевых экспонатов с краткими комментариями к ним, определения основных терминов и иллюстрации к ним. Такой словарь готовится для конкретных маршрутов или экскурсий и включает основные тезисы экскурсии. Хорошо, если экскурсовод сам подготовит или примет участие в разработке визуального словаря для своей экскурсии. Визуальный словарь лучше всего сделать заранее, чтобы родители смогли подготовить ребенка к посещению и получению новой информации.
- **8.** Обсудите **создание тихого уголка для сенсорной разгрузки** это важный вопрос, так как невозможно исключить все факторы, которые могут вызвать сенсорную нагрузку у аутичного ребенка.

Само по себе пребывание в новом месте может стать источником стресса, и ребенку потребуется отдых.



Возможность побыть в тишине и сбросить накопившееся напряжение очень важна для людей с PAC

9. Проведите тренинг с сотрудниками учреждения и волонтерами. Тренинг должен объяснять особенности людей с аутизмом, их возможное поведение, план действий для сотрудников в различных ситуациях. Тренинг можно провести незадолго до самого мероприятия. Пример тренинга вы можете увидеть на стр. 58.



10. Подготовьте социальную историю с изображениями для подготовки детей с аутизмом к мероприятию и распространите ее среди родителей заранее. Рекомендуется, чтобы родители минимум за неделю до мероприятия каждый день изучали с ребенком эту историю, а во время самого мероприятия напоминали ее ребенку. В качестве изображений по возможности используйте фотографии конкретного здания и его помещений — так аутичным детям будет проще понять, где они находятся и что происходит. Пусть история подробно описывает все шаги по посещению мероприятия и его особенности. Включите в историю все потенциальные источники стресса, которые оказалось невозможно убрать или исключить. Например, описание вращающихся дверей на входе и как пройти через них. (Примеры социальных историй приводятся на стр. 32, 43.)



На тренинге специалисты и родители ответят на все вопросы персонала учреждения и помогут подготовиться к дружелюбному визиту

11. В зависимости от договоренности с учреждением или наличия спонсора билеты на дружественное мероприятие для людей с аутизмом могут продаваться на общих основаниях, со скидками или распространяться бесплатно, как на благотворительное мероприятие.

Во время мероприятия

- Обсудите с администрацией, какое время они смогут вам выделить для дружелюбного визита. Поскольку людям с аутизмом прежде всего сложно находиться в шумной толпе, посещение кинотеатра или музея лучше запланировать на тот день, когда учреждение не работает на прием посетителей, или на то время, когда посетителей меньше всего, например на раннее утро. Некоторые мировые учреждения культуры, например музеи, каждый месяц специально выделяют час или два до открытия для людей с аутизмом и особенностями развития, что позволяет им избежать большой толпы.
- Флуоресцентное освещение в фойе или других помещениях желательно выключить или немного убавить свет.
- Попросите во время киносеанса или спектакля не выключать полностью освещение в зале, а лишь немного приглушить. Темнота может напугать ребенка с аутизмом, и некоторые взрослые аутич-

ные люди не смогут зайти в темный зал из-за слишком резкого контраста в освещении.



Адаптация среды и уменьшение раздражающих факторов (звук, свет, количество зрителей) необходимы для людей с нарушениями сенсорного восприятия

- Если в фойе и зале звучит фоновая музыка, поговорите с администрацией, можно ли ее выключить. Также лучше исключить любые громкие звуки, в том числе звонки на представление, объявления для зрителей по громкой связи и т. д.
- Во время встречи с представителями кинотеатра или театра попросите во время показа уменьшить громкость звуковой дорожки фильма примерно наполовину, из спектакля убрать громкие звуки и яркие вспышки света, если таковые есть.
- В помещении можно оборудовать тихие комнаты количество их зависит от размера зала и его вместимости. В комнатах для отдыха и сенсорной разгрузки можно расположить мягкие кресла-мешки, столы и стулья, цветные мелки и альбомы для раскрашивания, мягкие и приятные на ощупь игрушки, предметно-манипулятивные игры, возможно, телевизор, показывающий представление. В этих комнатах ребенок сможет снять сенсорную перегрузку или стресс, переключившись на знакомые занятия или просто теребя какую-то вещь, снимая возбуждение. В комнате должны находиться волонтеры. Желательно, чтобы неподалеку от комнаты находился туалет, а сама комната была не менее 20 м².



В регулярной сенсорной разгрузке нуждаются практически все дети с аутизмом

Примерная обстановка для тихой комнаты*

* Оборудование и материалы могут быть арендованы или предоставлены партнерами и спонсорами.

Кресла-мешки	Детский стол со стульями	Мелки, книжки- раскраски	Предметно- манипулятивные игры (кубики, деревянные конструкторы и т. д.)	Мягкие игрушки
5–10 шт.	1–2 комплекта	2–3 комплекта	2–3 комплекта	5–10 шт.

• Не каждый музей или кинотеатр может оборудовать сенсорную комнату. В этом случае можно использовать сенсорную сумку, которую посетитель с РАС получает, например, на входе в музей, а потом сдает ее на выходе. Такая сумка может включать как визуальные материалы, так и специальное оборудование, которое поможет справиться с сенсорными трудностями. Точный состав сумки посетителя зависит как от особенностей музея, так и от материальных возможностей (наличия спонсора, который поможет оплатить это оборудование). Родители также могут собрать индивидуальную сенсорную сумку для своего ребенка.



В сенсорную сумку могут входить противошумные наушники, предметы для сенсорной стимуляции, игрушки

Предметы, которые может включать сенсорная сумка:

- противошумные наушники (наушники для работы на стройке и шумном производстве). Важно выбрать наушники, которые удобно носить, которые не сдавливают голову и которые лишь приглушают шум, но не мешают слышать чужую речь. Такие наушники позволяют помочь людям с повышенной чувствительностью к шуму проблемой многих людей с аутизмом;
- силиконовые или иные беруши. Как и наушники, предназначены для людей с повышенной чувствительностью к шуму. Некоторым людям не подходят наушники, другие не выносят ощущения от берушей. Включение обоих вариантов позволит помочь большему количеству людей;
- простые солнцезащитные очки со средним затемнением. Помогут людям, которые слишком чувствительны к яркому свету;
- приятные на ощупь тактильные игрушки («лохматая» игрушка из силикона, антистрессовые игрушки для сжимания, танглы (tangle), которые можно вертеть в руках). Многим детям и взрослым помогает, если они могут занять чем-то руки. Это уменьшает стресс и перегрузку, а заодно снижает риск попыток потрогать экспонаты;
- предметы, которые можно рассматривать для получения визуальной стимуляции, например, гелевые часы, светящиеся игрушки и так далее.



Понятная и удобная навигация поможет ребенку ориентироваться в незнакомом месте

- Необходимо сделать **дополнительные указатели** в сторону туалетов, буфетов, гардероба, зала, где проходит представление, места для встречи. Надписи на указателях должны быть понятны и хорошо заметны, а то, как выглядят указатели, было бы очень полезно включить в социальную историю для подготовки к посещению события.
- Зал должен быть заполнен максимум на 60 %, чтобы избежать толчеи.
- Поговорите с руководством и сотрудниками о том, что во время мероприятия дети смогут вставать с места, ходить по залу (но, разумеется, не бегать), а также выходить в фойе или тихую комнату, а потом беспрепятственно возвращаться на место.
- Попросите руководство учреждения по возможности устранить любые резкие запахи, например, не использовать сильно пахнущие средства для мытья в туалете. Попросите сотрудников и волонтеров не использовать в этот день духи и другие средства с сильным запахом.
- На время мероприятия попросите администрацию убрать из фойе не имеющие отношения к конкретному мероприятию рекламные баннеры, постеры, промостойки, стикеры, выключить лайтбоксы и плазменные панели. От проведения промоакций в фойе на этом сеансе тоже следует воздержаться. Рекламу на спинках кресел и брендирование зала также желательно убрать или закрыть. По возможности перед фильмами не должно быть трейлеров или рекламных роликов.

→ Стр. 24

Указатели в зале и фойе

Указатели: «Фильм», «Спектакль», «Выставка», «Мастер-класс», «Туалет М», «Туалет Ж», «Еда», «Одежда», «Отдых» и т. д. в необходимом количестве

Стенд «Встречаемся здесь» (если ребенок потеряется, он может ждать здесь родителей)

Стенд «Во время фильма» («Во время спектакля», «Во время экскурсии»), напоминающий детям о правилах поведения

формат не меньше АЗ формат не меньше А2 1-2 комплекта

Дополнительно

Столы для раскладки угощений

Майки и бейсболки для волонтеров

Угощения (безглютеновые и бесказеиновые соки и сладости)

от 3 шт.

20-50 шт.

по возможности



Мультфильмы и угощения – то, что нужно для отличного настроения!

• Можно устроить продажу или бесплатную раздачу угощений без глютена и казеина, так как многие родители детей с аутизмом пробуют такую диету для детей. Желательно, чтобы дети при этом не стояли в очереди и угощения хорошо были им видны, чтобы ребенок мог легко на них показать.

Как подготовить социальную историю

Социальная история — это метод помощи детям с аутизмом, доказавший свою эффективность в научных исследованиях. Часто люди с РАС страдают от неопределенности и испытывают сильный стресс, когда не знают, что их ждет. Вы можете использовать социальную историю, чтобы заранее их подготовить. Не обязательно, чтобы история включала все детали мероприятия, всего несколько знакомых признаков или ситуаций во время посещения кинотеатра/театра/ киноконцертного зала/музея уже могут значительно уменьшить тревожность и стресс. В этом и состоит основная цель социальной истории - сделать непонятную или новую ситуацию как можно более знакомой заранее.

Что важно учесть при подготовке

Социальную историю не читают на месте! Для того, чтобы она эффективно выполняла свою функцию, ее необходимо читать ребенку или вместе с ним каждый день в течение 1-2 недель. Это даст ему время подготовиться, а во время самого визита можно просто обращаться к социальной истории или напоминать ребенку о его отдельных пунктах.

Лучше всего читать социальную историю в спокойной обстановке, когда ребенок доволен и расслаблен, нельзя его заставлять, если ему не понравится чтение. По большому счету это выглядит как чтение книги про него самого!

Социальная история должна быть рассчитана на любой уровень восприятия речи, поэтому при ее составлении стоит использовать короткие, четкие фразы и опираться на визуальные образы, картинки, фотографии конкретных мест, предметов. В этом случае даже те дети, которые не умеют читать или плохо понимают речь, смогут с помощью родителей получить представление о предстоящем мероприятии и месте, где оно будет проходить.

Соответственно, родители, которые собираются посетить мероприятие с детьми, должны получить социальную историю заблаговременно в электронном формате, удобном для чтения с ребенком, или в распечатанном виде.

Более эффективны не общие, а индивидуальные истории, в которые можно включить фотографию ребенка, фотографию мамы, с которой он пойдет в кино, описание транспорта, на котором он поедет, упоминание мороженого, которое они купят после кино, и так далее. Поэтому по возможности необходимо сделать редактируемый шаблон для родителей, которые захотят сделать более индивидуальный вариант для своего ребенка. Для этого можно предложить им скачать социальную историю в виде doc-файла или презентации PowerPoint.

Не все родители знакомы с таким форматом. Возможно, родители еще ни разу не использовали социальные истории со своим ребенком. Поэтому, рассылая родителям социальную историю мероприятия, важно подготовить сопроводительное письмо о том, что это такое, почему это важно и как это может им помочь.

Если есть **дополнительные материалы**, которые помогут подготовиться к мероприятию, то **нужно прислать** их **родителям** или дать на них ссылки. К ним относятся: трейлеры и тизеры фильмов, трейлеры или видеоотрывки из спектакля, в случае экранизаций детских книг—ссылка на первоисточник, аудиофайлы из саундтрека или песен из спектакля, фотографии экспонатов, фотографии залов музея и т. п.

Важные моменты при написании

Зрительные образы — наиболее простой и доступный способ донести информацию до любого ребенка, поэтому социальная история должна больше показывать, чем рассказывать. Больше картинок, меньше текста. Предложения должны быть короткими и по возможности простыми.

В качестве изображений важно использовать **реалистичные** фотографии места, лучше всего сделать эти фотографии специально для истории незадолго до мероприятия. Какие это могут быть фотографии, описывается ниже.

Перед работой над социальной историей важно приехать в здание кинотеатра/театра и «пройти» его, представляя себя на месте ребенка. При этом важно ответить на следующие вопросы, сделав соответствующие фотографии:

• Что привлекает наибольшее внимание визуально? Может быть, у здания или в нем есть какие-то знакомые детям изображения персонажей, статуи, фонтан?

- О каких «опасностях» нужно предупредить маленького эрителя? Что издает громкие звуки, неожиданно начинает двигаться, где может быть очень шумно и людно?
- В каких ситуациях ребенку придется ждать? Ожидание может представлять проблему для детей с аутизмом.
- Какие помещения увидит ребенок, попав внутрь?

В социальной истории используется только первое лицо: «Я пойду в кино», «Мы сядем в зале», «Я буду вести себя хорошо». Ребенку важно идентифицировать себя с тем, о чем ему читают.

Директивные предложения в истории нужно свести к минимуму. Директивные предложения — это инструкции о том, что надо или не надо делать. Пример директивного предложения: «Даже если вокруг будет очень шумно, я постараюсь оставаться спокойным и не буду отхо-». Большинство предложений должны быть описательными (что будет происходить: «Мы войдем в холл кинотеатра, там может быть много других детей и их родителей») и перспективными (как воспринимают ситуацию окружающие: «Если я буду вести себя тихо и спокойно, то все подумают, что я очень хорошо себя веду»).

Модель для составления истории

Заголовок, о чем пойдет речь

В самом начале важно обозначить, что это: 1) история про самого ребенка; 2) это история о том, как он пойдет в музей/кино; 3) возможно, нужно пояснить, что это такое и что там будет происходить, например, «Я буду смотреть мультфильм про принцессу».

Фотография здания кинотеатра/музея с описанием того, что это такое

Лучше всего взять наиболее актуальную (недавнюю) фотографию здания, причем с того ракурса, с которого его увидит будущий зритель.

Важно оставить в социальной истории место для описания дороги к месту назначения — дорога может быть наиболее сложной частью для детей с аутизмом, но именно ее невозможно описать для стандартизированной истории.

Дополнительно можно разместить фотографии:

• приметных зданий, кафе и магазинов по соседству, которые бросаются в глаза при приближении к месту. Например, «Кинотеатр находится рядом вот с такой высокой радиобашней», или «Перед театром стоит вот такое кафе, его вывеску видно издалека», или «Перед музеем находится вот такая скульптура»;

- приметной части фасада здания, например, названия или символа театра. В подписи можно указать: «Над входом в театр будет вот такая птичка» или «Вот такое большое название есть на крыше кинотеатра»;
- самих дверей в здание, особенно если они нестандартные: вертушка, раздвигающиеся двери. Нестандартные двери могут напугать ребенка, поэтому в этом случае обязательно нужно добавить позитивное описание того, как ребенок пройдет в эти двери.

Описания пункта охраны, а также холла, куда войдет ребенок

Важно уделить внимание пункту охраны, так как ребенок может там задержаться или там может быть нестандартный проход через металлоискатель.

В описании холла важно учесть, что там может быть шумно и людно.

Где можно будет раздеться и оставить свою одежду

Если сезон это предусматривает, то важно поговорить о гардеробе, так как он связан с несколькими действиями.

Как выглядит дверь в туалет и важность попроситься туда в случае необходимости

Детям с аутизмом может быть сложно воспользоваться туалетом в общественном месте, поэтому важно подчеркнуть этот момент в социальном описании. Если в туалете есть шумные или нестандартные сушилки для рук, обратите на это отдельное внимание.

Зона отдыха или другое место в здании, куда можно пойти в случае перегрузки

Важно отметить, что, если ребенку станет страшно или он устанет, он всегда может попросить, чтобы его туда отвели.

Сотрудники или волонтеры мероприятия, к которым можно обратиться за помощью и которые могут давать указания

Важно отметить любую униформу, по которой ребенок поймет, что это тот человек, который может ему помочь в случае необходимости.

Как выглядит зал и куда все будут смотреть (сцена, экран, экспонаты выставки)

Важно отметить следующие моменты, возможно, с отдельными изображениями:

- Будут ли проверять билеты на входе, и если да, то необходимо отдельно описать этот процесс.
- Будет ли в зале гаситься свет, и если да, то это совершенно нормально.
- Будут ли зрители аплодировать, и если да, то почему они это делают и что это совсем не страшно.
- Предусмотрен ли антракт, и если да, то что это такое и как он будет проходить.
- Можно или нельзя трогать экспонаты руками (если история о музее).

Простые визуальные подсказки о том, как надо себя вести

Важно учесть следующие моменты:

- В зале все сидят.
- Разговаривать можно только шепотом.
- Нельзя подходить близко к экспонатам.
- Нельзя экспонаты трогать (если нельзя).
- Если станет страшно или устанешь, то можно пойти в зону отдыха, а потом вернуться.

Краткий пересказ сюжета фильма или спектакля (для социальной истории о кинотеатре/театре)

Лучше добавить в социальную историю фотографию/фотографии ключевых сцен/кадров фильма или спектакля и рассказать основную суть и мораль сюжета. Точно так же, как и либретто оперы позволяет зрителям разобраться в происходящем, даже если им сложно понять, о чем поют на сцене, зрителям с РАС тоже может понадобиться своеобразное либретто. По возможности стоит использовать в нем простые предложения (3-5 предложений), передающие самую суть.

Описание главного персонажа/персонажей фильма или спектакля - имя, основные характеристики, мотивация в сюжете (для социальной истории о кинотеатре/театре)

Детям с аутизмом может быть сложно различать людей на экране/ сцене или следить за сюжетом. Им будет проще, если они заранее будут знать, как выглядят главные персонажи и как их зовут. Постарайтесь описать хотя бы одного главного персонажа либо составьте описания 3–4 ключевых персонажей для сюжета (не больше). Для фото лучше выбрать самое типичное изображение персонажа, не отличающееся от того, что увидят зрители.

Описание выставки/экспозиции (для социальной истории о музее)

Если это выставка конкретного художника или скульптора, то можно добавить его фотографию и фотографии его работ. Также хорошо поместить изображения экспонатов.

Что все будут делать, когда все закончится (аплодировать, выходить из зала, забирать верхнюю одежду, одеваться, выходить из здания)

Важно уделить внимание окончанию мероприятия, главный момент: после окончания фильма/спектакля ребенок пойдет домой.

О том, что ребенок с РАС, который посетил мероприятие, имеет все основания гордиться собой

Очень важно закончить социальную историю на позитивной ноте, например, написать, что ребенок может ходить в кино или театр и хорошо там себя вести и что все им гордятся.

«Я иду в кино!»

Пример социальной истории

АUTISM FRIENDLY Здесь понимают людей с аутизмом **ONISTRATE STREET ST

Я иду в кино!

Это вход в кинотеатр.

Я и пойдем в этот кинотеатр, чтобы посмотреть фильм про Золушку. Мы поедем в кино утром на

.....



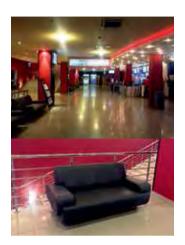
На входе в кинотеатр отметят мою фамилию и выдадут такой браслет.

Когда мы поднимемся по лестнице, мы попадем в фойе, я смогу взять воду и попкорн и ждать на диванах, когда можно будет зайти в зал.



Когда мы зайдем в кинотеатр, то мы попадем вот в такой зал.

Там будут другие люди, которые пришли смотреть кино, поэтому там может быть шумно.



В кинотеатре будут помощники, которые объяснят мне, куда идти, или проводят в тихую комнату, если я слишком устану или мне станет страшно.



Помощники носят вот такие синие футболки и кепки. Я могу попросить помощника о помощи.



Если я потеряюсь, надо подойти к стойке.

В кинотеатре я буду вести себя тихо, я буду все время стоять рядом с, и я буду держатьза руку.

Тогда все будут думать, что я очень хорошо себя веду, и будет радоваться.



Если мне станет слишком громко и неприятно, то я скажу об этом



Перед кино мы можем зайти в туалет.

Если мне нужно в туалет, то я скажу об этоми и мы сможем выйти в фойе.



Если до кино остается время, мы можем посидеть и отдохнуть вот на таких сиденьях.

Другие дети и их родители тоже будут сидеть рядом.



Потом мы пойдем в кинозал.



Это кинозал, он очень большой.

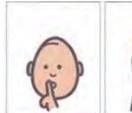
Мы зайдем в кинозал и сядем на наши места.

Рядом будут сидеть другие дети и их родители.



Все будут смотреть на большой экран. На нем покажут фильм. Когда начнется кино, нужно сидеть на своих местах и не вставать.

Нужно вести себя тихо и молчать.





Если мне нужно что-то сказать, то я скажу это шепотом.

Мы будем смотреть сказку про Золушку.



На самом деле ее зовут Элла, но злая мачеха и сводные сестры прозвали ее Золушкой.



Это злая мачеха. Она хотела помешать Золушке поехать на бал.



Однако добрая фея-крестная помогла Золушке, дав ей красивое платье и хрустальные туфли и наколдовав для нее золотую карету.



Золушка смогла поехать на бал к принцу, которого она полюбила.



Принц нашел ее по хрустальной туфельке, которую она потеряла, и после этого они жили долго и счастливо.

Если я устану или испугаюсь, то я могу сказать и пойти на перерыв.

Я могу походить по коридору или пойти в специальное место, где можно отдохнуть.

Помощник может отвести нас туда.

Когда я отдохну, мы вернемся в зал и снова будем смотреть кино.





«Я иду в музей!»

Пример социальной истории





МУЗЕЙ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА ГАРАЖ.

Сейчас в Музее «Гараж» проходит выставка американского скульптора Луиз Буржуа.

Луиз Буржуа считала, что пауки - полезные животные. Она часто изображала пауков в своих работах. Поэтому на площади перед Музеем стоит огромная статуя паука.



MUSEUM OF CUNTEMPURARY ART

МУЗЕЙ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА ГАРАЖ

Если у меня с собой есть вода или другой напиток, я выпью его перед входом в Музей и выброшу бутылку в урну.









MYJEŘ CORPEMENNITO HCKYCCTBA FAPAJK

Это холл Музея. Специально для нашей экскурсии Музей откроется на час раньше, поэтому в холле будет мало людей.



MUSEUM OF CONTEMPORARY ART

МУЗЕЙ СОВРЕМЕННЯГО ИСКУССТВА ГАРАЖ

Когда я зайду в Музей, я сразу увижу огромное зеркало и большую клетку. Зеркало и клетка - это работы Луиз Буржуа. Я выключу свой мобильный телефон и фотоаппарат. Я буду стоять на расстоянии 3 шагов от работ.





МУЗЕЙ СОВРЕМЕННОГО ИСКУССТВА ГАРАЖ

Я могу оставить куртку в гардеробе. Гардеробщик даст мне пластиковый номерок. Я сохраню номерок до конца посещения Музея. Когда я соберусь уходить, я отдам номерок гардеробщику. Тогда он отдаст мне куртку. Если я хочу, я могу не сдавать куртку, а пойти на экскурсию в ней.





MUSEUM OF CONTEMPORARY ART



Экскурсия будет длиться час. Перед экскурсией я могу сходить в туалет.





MVJEŘ CORPEMENNOTO HCKYCCTBA FAPAJK

Это экскурсовод Музея. Во время экскурсии я буду слушать её рассказ. Она будет задавать вопросы. Если я буду знать ответ, то я скажу его. Если у меня будут вопросы, я задам их экскурсоводу.



MUSEUM OF CONTEMPORARY ART

MOJEŘ CURPEMERRIJE HOKYCCTBA FAPAJK

Во время экскурсии экскурсовод даст нам карточки с изображениями предметов. Луиз Буржуа часто использует их в своих работах. Я смогу увидеть такие предметы в работах и прочитать на карточке, что они обозначают. Так я узнаю, о чём эта работа.



MYSEŘ COBPEMENHISTO HICKYCETBA FAPAJK. II

Работы Луиз Буржуа очень разные. На экскурсии я выключу свой мобильный телефон и фотоаппарат. Я буду стоять на расстоянии 3 шагов от работ.













MUSEUM OF CONTEMPORARY ART

MY3EŘ CORPEMENNOTO HCKYCCTBA TAPAJK

В Музее работают смотрители. Смотрители одеты в серые толстовки. Если я отстану от группы или мне будет нужна помощь, я попрошу смотрителя мне помочь.





Если я устану, я могу отдохнуть в тихой комнате. Я попрошу смотрителя или экскурсовода показать мне, где она.

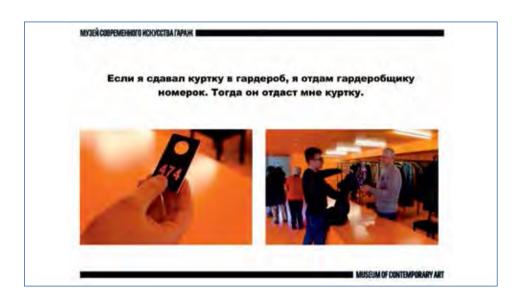


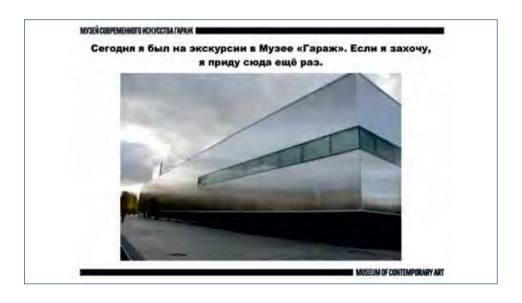
MUSEUM OF CONTEMPORARY ART

MY3EŘ COBPEMENHOFO HCKYCCTBA FAPAJK

После экскурсии мы пойдём на мастер-класс. Мы будем делать пауков из скотча и пупырчатой плёнки. Если я захочу, я тоже сделаю такого паука.







Ответы на часто задаваемые вопросы

В этом разделе мы собрали вопросы, часто задаваемые директорами кинотеатров, театров, музеев, галерей и т. д., и подготовили ответы на них. Вы можете воспользоваться ими, общаясь с представителями учреждений культуры.

Что такое аутизм?

Медицина называет это расстройствами аутистического спектра (РАС), потому что проявлений аутизма много. На одном краю спектра находятся люди без нарушений интеллекта и значительных проблем с речью, с так называемым синдромом Аспергера, на другом — люди с тяжелыми интеллектуальными и речевыми нарушениями, которые нуждаются в круглосуточной помощи. Большинство людей с аутизмом находятся где-то посередине. Это сложное неврологическое расстройство, причины которого выясняются. У всех людей с аутизмом есть характерные особенности поведения, сложности в коммуникации и взаимодействии с другими людьми.

Зачем нашему учреждению (кинотеатру, музею и др.) проводить мероприятия для детей с аутизмом?

Дети с аутизмом и их родители не могут пойти в кино или театр как обычные семьи — им нужны особые условия из-за того, что у детей с аутизмом есть проблемы с общением, поведением и сенсорным восприятием. При этом эти дети гораздо сильнее, чем их обычные ровесники, нуждаются в развитии социальных навыков, которые формируются в том числе и во время посещения общественных мест. Поход в кино или театр для ребенка с аутизмом это часть терапии для него. Мы рассчитываем на вашу помощь и предлагаем сотрудничество. Мы с вами можем опираться на закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (№ 181-ФЗ от 24.11.1995) и надеемся, что вы станете одним из пионеров в таком важном деле, как помощь детям с аутизмом и их семьям в том, чтобы они стали частью общества. Во многих странах адаптированные показы кинофильмов и спектаклей для

детей и взрослых — обычная практика. Мы надеемся, что с вашим участием и для нас это может стать реальностью.

Как ведут себя дети с аутизмом?

Некоторые дети с аутизмом практически не отличаются от своих сверстников, другие могут вести себя довольно необычно. Например, махать руками, громко смеяться, плакать без видимой причины или не реагировать на обращения к ним. Эти и другие трудности поведения детей с аутизмом отчасти могут быть вызваны новой обстановкой или сенсорной перегрузкой (например, ярким светом или звуками, воспринимаемыми как чересчур громкие). Таким образом, проводя адаптированную экскурсию или кинопоказ, вы способствуете социализации таких детей в максимально щадящих для них условиях.

Почему детям с аутизмом нужны отдельные кинопоказы или экскурсии?

Дети с аутизмом воспринимают звуки, запахи, цвета, прикосновения и вкусы не так, как обычные дети. Очень часто их восприятие гораздо сильнее. Обычный шум в местах скопления людей может ощущаться ими как невыносимый грохот. Им труднее общаться, понимать правила окружающего мира. Каждая новая ситуация для них — возможный повод для стресса. Незначительные изменения в привычной ситуации могут их напугать. Поэтому пространство для таких детей нуждается в адаптации. В дальнейшем многие дети, которые приобрели опыт похода в кино или театр, смогут посещать и обычные киносеансы.

Значит ли это, что люди с аутизмом не могут посещать учреждения культуры в обычном порядке?

Нет. Все люди с аутизмом очень разные, и хотя у одних детей с аутизмом сейчас есть проблемы с посещением общественных мест без специальных условий, другие могут посещать эти места на общих основаниях. Наверняка среди посетителей вашего учреждения уже были аутичные посетители, просто вы не знали об этом. Можно надеяться, что благодаря адаптированным мероприятиям все больше людей с РАС смогут то, на что они не способны сейчас. Более того, чем больше сотрудников кинотеатров и других учреждений будут знать об аутизме, тем проще будет аутичным людям посещать их в любое время, не опасаясь негативного отношения.



Все дети разные, но права у них – равные!

Будут ли дети подготовлены к визиту в музей или кинотеатр?

Да. Их готовят родители, к тому же за несколько недель до показа дети с родителями изучают истории с картинками. Там они могут посмотреть на фотографии здания, фойе и зала кинотеатра, театра или музея, познакомиться с содержанием кино или спектакля, увидеть фотографии героев, экспонаты музея и т. д.

Являются ли специальные мероприятия для детей с аутизмом благотворительными?

Это зависит от конкретных особенностей мероприятия или программы в учреждении. Первые кинопоказы и спектакли для семей детей с аутизмом были благотворительными акциями с бесплатными билетами. Однако если дружественные мероприятия проводятся на регулярной основе, то, как правило, семьи приобретают на них билеты на общих основаниях.

Есть ли у вас опыт проведения таких мероприятий?

Да. У нас есть методика, разработанная фондом «Выход», который организовал несколько дружелюбных кинопоказов и спектаклей для детей с аутизмом в Москве и Воронеже. Фонд «Выход», в свою очередь, опирается на мировой опыт, в том числе международной организации Autism Speaks и Theatre Development Fund, который с 2011 года устраивает на Бродвее спецпоказы диснеевских мюзиклов для людей с аутизмом.

Не будет ли нанесен физический ущерб учреждению культуры?

Нет. Опасность причинения материального вреда во время адаптированного показа или экскурсии не выше, чем когда к вам приходят обычные посетители. Нам не известно ни одного случая, когда проведение дружественных для людей с аутизмом мероприятий где-либо в мире приводило к инцидентам, опасным для окружающих.

Какие условия нужны детям с аутизмом в учреждении культуры?

Нужно свести к минимуму внешние раздражители. Свет в фойе и в зале должен быть мягким и неярким. Не должно быть громких звуков, ярких вспышек. Зал нужно будет заполнить не более чем на 60 %, чтобы дети и их родители могли спокойно передвигаться. Рядом с залом нужно оборудовать комнаты отдыха, в которых ребенок смог бы избавиться от сенсорной перегрузки. Также можно подготовить сенсорную сумку, в которой будет лежать специальное оборудование: противошумные наушники, предметы для самостимуляции и т. д.

В зале и фойе нужно будет разместить заметные и понятные указатели в сторону туалетов, выходов, комнат отдыха, гардеробов, буфета. С сотрудниками кинотеатра или музея нужно будет провести беседу-инструктаж об аутизме и о том, как правильно общаться с теми, у кого он есть. Также желательно на время мероприятия убрать из фойе не имеющие отношения к конкретной экскурсии, кинопоказу, спектаклю рекламные баннеры, постеры, промостойки, стикеры, выключить лайтбоксы и плазменные панели. От проведения промоакций в фойе на этот период тоже следует воздержаться.

Можно подготовить специальные материалы, которые помогут ребенку или взрослому с аутизмом подготовиться к кинопоказу или экскурсии: визуальный словарь, социальную историю, правила поведения, визуальное расписание. Члены родительской организации расскажут вам, как лучше адаптировать ваше помещение.

Кто будет сопровождать людей с аутизмом и присматривать за ними?

Детей и взрослых будут сопровождать их родители, члены семей и прошедшие специальный инструктаж волонтеры. Также инструктаж нужно пройти персоналу музея, который будет работать

на показе: охране, билетерам, барменам, сотрудницам службы уборки и т. д. Он не займет много времени (30-40 мин.), и его удобнее всего проводить незадолго до мероприятия, например за час. На нем расскажут о том, что такое аутизм, как дети с аутизмом воспринимают мир и как с ними правильнее всего себя вести.



Детей сопровождают родители или волонтеры



Тренеры легко подготовят персонал к визиту детей с особенностями развития

Кто будет проводить инструктаж для персонала?

Инструктаж (короткий тренинг) будет проводить специалист, подготовленный родительской организацией. Тренинг разработан на основе лучших международных практик и апробирован в рамках культурных событий, организованных фондом «Выход» и компанией Disney в 2015 году.

Каковы требования к кинопоказу или экскурсии?

Для показа подойдет любой детский фильм/мультфильм или спектакль. Необходимо только определиться с ним заранее и не менять на другой перед показом, потому что дети будут готовиться смотреть именно этот конкретный фильм или спектакль. То же самое касается экскурсии или выставки: так как ребенок будет готовиться к конкретной экскурсии, не рекомендуется заменять ее в день визита.

Тренинг для сотрудников учреждения культуры и волонтеров мероприятия

Подготовлен Анной Соловьевой, поведенческим аналитиком и руководителем центра развития для детей с аутизмом «Белая ворона», мамой ребенка с аутизмом. Вы можете использовать нашу презентацию или сделать свою собственную.

Текст к презентации тренинга для персонала

Слайд 1



Что такое аутизм?

Семинар-тренинг для персонала

Автор: Анна Соловьёва



© Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выходи © Анна Соловьёва, руководитель центра ранней помощи для детей с аутизмом

Что такое аутизм?

Здравствуйте, меня зовут Анна Соловьева, я поведенческий аналитик, руководитель центра развития для детей с аутизмом «Белая ворона» и мама замечательного мальчишки с аутизмом.

Сегодня я хочу рассказать вам о том, что такое аутизм, о поведенческих особенностях людей с аутизмом и причинах этого поведения. А также мы поговорим о том, как правильно вести себя обычным людям, когда они встречаются с людьми с аутизмом.

Многие из вас, так же как и я когда-то, знают об аутизме немногое. Кто-то смотрел фильм или читал книгу, где у героя был аутизм. Кто-то знаком с семьей, где растет ребенок с аутизмом. К сожалению, на русском языке пока что очень немного достоверной информации об аутизме.

Людей с аутизмом часто называют «особыми». А нехватка информации превращает эту «особость» в глазах обычных людей в «опасность». Это не так.

Аутизм

Ближе, чем Вы думаете

По оценке Минздрава расстройство аутистического спектра (РАС) имеет 1 % детей.

У каждого 100-го ребенка диагностирован аутизм.



Центр по контролю заболеваемости и профилактике США опубликовал данные к 2 апреля 2014 года - согласно статистике, каждый 68-й ребенок имеет расстройство аутистического спектра, то есть аутизм. Официальное письмо Минздрава РФ озвучивает статистику примерно на общемировом уровне: каждый сотый ребенок в России имеет диагноз РАС. Это около 260 тысяч детей. Еще 400 тысяч семей пока не догадываются, что у их ребенка аутизм.



Простой вопрос: «Вы когда-нибудь встречали человека с аутизмом?» Если вы отвечаете «да», значит, вы хотя бы немного знаете

о том, как именно ведут себя люди с аутизмом, и не будете считать проявления расстройства чем-то другим.

Если вы отвечаете «нет», скорее всего, вы ошибаетесь. Нам свойственно искать простые объяснения для странных вещей, и, увидев ребенка в истерике, кричащего и лежащего на полу в супермаркете, скорее всего, вы просто решите, что он капризный и невоспитанный.



Я хочу привести вам простой пример — это произвольный распорядок дня обычного ребенка, и ни одна деталь, ни одно действие в рамках этого дня не вызовет каких-либо сложностей ни у ребенка, ни у его родителей. Действительно, что может быть проще и естественней, чем с утра отвести своего ребенка в обычную школу, а после пойти в кино на новый мультфильм, забежать в кафе за пиццей или мороженым и купить по пути домой новую футболку.



Но все простое и налаженное меняется, если у ребенка аутизм. Скорее всего, у него нет возможности посещать обычную школу со сверстниками — потому что учителя не знают, как его обучать. Вы не сможете так просто повести ребенка в кино — ему понадобится адаптировать среду, уменьшить звук, оставить приглушенный свет, выделить пространство для сенсорной разгрузки. В кафе ребенок с аутизмом, скорее всего, не сможет ничего съесть — часто наши дети крайне избирательны в еде и имеют очень скудный и ограниченный рацион питания. Ну и напоследок, если ребенок смог выдержать несколько минут стояния в очереди к кассе — все равно, даже новая футболка может стать причиной стресса, если она непривычного, пугающего цвета или фактуры.

Вот так в реальности наши дети чаще всего вынуждены проводить все дни в квартире, без возможности куда-то выйти.



Большинство детей с аутизмом тяжело воспринимают перемены они пугают неизвестностью. Поэтому, прежде чем пойти в новое место, родители используют метод «Социальных историй» — когда ребенку подробно рассказывают и показывают, что именно запланировано, для чего это нужно и как все будет происходить.

Аутизм Триада нарушений

Аутизм – это:

- нарушения социального взаимолействия
- нарушения коммуникации
- ограниченность интересов, стереотипное поведение







Аутизм—сложное неврологическое расстройство, которое включает в себя следующие нарушения (триаду):

- трудности социального взаимодействия;
- расстройство коммуникации;
- ограниченность интересов, стереотипии.

Наша социальная жизнь полна знаков, символов, неписаных и оговоренных правил.

Нейротипичные люди обучаются им подчас неосознанно. Например, если вы войдете в комнату, где все люди стоят, молчат и в черном,— скорее всего, вы понизите голос и не станете привлекать к себе внимание, решив, что в комнате собрались скорбящие люди. Вам никто об этом не сказал, но вы будете действовать так потому, что несколько признаков могут указать вам на правильное поведение (тишина, черная одежда).

Человек с аутизмом испытывает трудности во многих обычных социальных ситуациях, потому что ему сложно распознать или понять эмоции и чувства других людей, а также сложно выразить свои собственные эмоции и чувства.

Кроме того, люди с аутизмом часто не могут понять, что думают другие люди, что они знают, а что нет. Им трудно осознать концепцию опасности, например, если ребенок видит в мультфильме, что герой выпал из окна и тут же встал и побежал, ребенку может быть непонятно, что у него такой способности, к сожалению, нет.

Многие люди с аутизмом не могут говорить. Но и те из них, кто умеет говорить, тоже испытывают серьезные затруднения в коммуникации. Аутизм влияет и на то, как человек распознает мимику и невербальные знаки тела. Многие люди с аутизмом крайне буквальны, например, если мама говорит ребенку: «У меня от твоего крика раскалывается голова» — ребенок всерьез может искать трещины в черепе мамы.

Люди с аутизмом очень часто подвержены разным видам сенсорной чувствительности, это могут быть многократно усиленные ощущения (гиперчувствительность) или многократно сниженные (гипочувствительность). Эти особенности могут влиять на все каналы восприятия человека (слух, зрение, обоняние, осязание и вкус), а также на осознание границ собственного тела и его положения. Такая особенность вызывает, например, «странные» движения — человек может трясти руками, раскачиваться, кружиться, прыгать, вскрикивать, кусать себя, зажимать руками уши и так далее. Часто такие движения помогают людям с аутизмом сосредоточиться или справиться со стрессом.

Аутизм

Сложнее, чем вы думаете

Аутизм (расстройство аутистического спектра, РАС) – симптомы могут быть выражены очень сильно, могут быть слабовыраженными.

- Не хотят общаться
- Спрятаны в своем мире
- Им никто не нужен
- Они не смотрят в глаза.
- Не умеют любить,
- не чувствуют
- привязанности и т.д.

Если вы знаете одного человека с аутизмом – вы знаете только одного человека с аутизмом!



Аутизм и расстройство аутистического спектра—это одно и то же. Почему врачи говорят «спектр»—потому что на одном краю люди с тяжелыми нарушениями, а на другом—так называемые «высокофункциональные», то есть те, у кого аутизм в более легкой форме. Тем не менее и у тех и у других—аутизм. Мифы

Сложности, которые испытывает человек с аутизмом, приводят к тому, что им нелегко с кем-то подружиться, поддерживать отношения. Это не означает, что люди с аутизмом не хотят дружить,— просто им непонятно, как именно это делать.

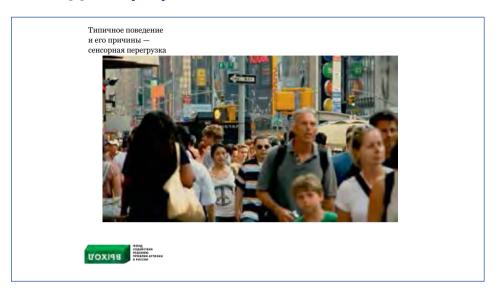
Особенности сенсорного восприятия часто выражаются в «уходе в себя», то есть человек ищет возможности спрятаться от перегрузки. И это не значит, что ему не нужны окружающие,—просто сейчас ему тяжело воспринимать их голоса, запахи или движения.

Многие люди с аутизмом избегают смотреть в глаза собеседникам, и это тоже связано с особенностями сенсорики. Тем не менее далеко не всем людям с аутизмом это присуще.

Любовь к другим людям не зависит от наличия речи или умения распознавать чужие эмоции. Человеку с аутизмом может быть очень сложно демонстрировать свою любовь и привязанность приемлемым для вас способом, но это не значит, что ребенок с аутизмом не любит своих родителей или брата.

Каждый человек, вне зависимости от наличия или отсутствия у него диагноза, уникален. Нам всем нравятся разные вещи, у нас разные предпочтения в еде, разные вкусы в одежде, мы талантливы в разных сферах. Было бы глупо говорить, что все голубоглазые блондины одинаковы или что у всех евреев абсолютный музыкальный слух. Наличие у человека аутизма может дать вам знание о том, что у него будут сложности (мы говорили о триаде), — но это все, что может объединить людей с аутизмом.

Слайды 10, 11, 12







Давайте посмотрим на примерах из жизни, как выглядит поведение людей с аутизмом и в чем причины этого поведения. (Обсуждение роликов.)

Аутизм

Ребёнок с аутизмом ведёт себя странно потому, что у него аутизм.



Итак, человек с аутизмом ведет себя странно, потому что у него аутизм. И то поведение, которое мы можем наблюдать у него, не является следствием, казалось бы, очевидных вещей. Поскольку мы уже говорили о нарушениях коммуникации, единственным доступным способом донести что-либо до окружающих остается поведение. Давайте посмотрим, как это может быть на практике.

(Мне будет нужен кто-то из зала.) Итак, я—мама, вы—маленькая девочка (мальчик). На вас плотно застегнутый комбинезон, вам жарко и хочется пописать. Я веду вас в магазин. Вы не умеете говорить и не пользуетесь жестами, самостоятельно снять комбинезон вы тоже не можете. Попробуйте объяснить мне, что вам жарко, хочется в туалет и совсем не нужно в магазин.

То есть теперь вы видите, что поведение ребенка с аутизмом — это:

- не избалованность,
- не капризы,
- не педагогическая запущенность,
- не отсутствие воспитания,
- не признаки гениальности или савантизма,
- не безумие.

Кризисная ситуация

Не проявлять бурных эмоций!



TOXIGE BELIEVES

В предыдущих видео вы наблюдали, как ведут себя люди с аутизмом. Очевидно, что многим из них тяжело справляться с окружающими их стимулами. Для того чтобы не усугублять состояние и не усилить нежелательное поведение, есть несколько правил, которые необходимо знать.

Небольшое отступление. Я уже говорила, что я поведенческий аналитик. Существует эффективная методика реабилитации людей с аутизмом — прикладной поведенческий анализ, и люди, которые применяют поведенческую терапию, называются поведенческими аналитиками.

Мы считаем, что у любого поведения есть функция; самое простое деление этих функций— на две группы: получение чего-либо и избегание чего-либо. Так вот, нежелательное поведение, которое демонстрирует ребенок с аутизмом, также всегда имеет функцию. Для того чтобы не закрепить нежелательное поведение в качестве постоянно используемого, окружающие люди должны точно знать, чего нельзя делать.

Ребенок может, например, бить себя по голове. Мы не знаем функцию поведения, но само по себе оно социально неприемлемо. Возможно, его функция—привлечение внимания. Поэтому любые проявления эмоций усилят поведение. То есть ребенок в следующий раз, когда захочет привлечь внимание кого-либо, снова будет бить себя по голове, возможно, с большей силой.

Кризисная ситуация

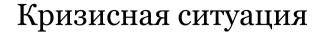
Не запугивать ребёнка!





То же самое можно сказать и о запугивании ребенка. Часто можно услышать от прохожих что-то типа: не кричи, заберу тебя с собой, позову полицейского и т. д.

Мы помним, что дети с аутизмом чаще всего воспринимают сказанное буквально и могут испугаться панически, что не улучшит состояния ребенка, но с большой вероятностью усугубит поведение.



Не комментировать действия ребёнка!



TOXIGE SPECIAL STREET

«Ах, как ты вымазался!», «Зачем ты бросаешь камни?», «Разве хорошие девочки плюются?»—все это тоже вредно и бессмысленно.

Кризисная ситуация

Не обсуждать действия родителей!





Немного о родителях детей с аутизмом. Никто из нас не планировал становиться специалистом в области аутизма, но большинству из нас пришлось это сделать. Мы находимся в хроническом стрессе каждый день и каждую ночь—у многих детей с аутизмом есть тяжелые нарушения сна. Мы уже много раз слышали от окружающих несправедливые обвинения в том, что наши дети дурно воспитаны, а мы отвратительные родители.

Наша работа не заканчивается никогда, и поддержка окружающих, их понимание придает нам сил. Если вы видите, что мой ребенок катается в пыли и верещит, а я стою рядом и не охаю, не пытаюсь его поднять,— не надо думать, что я безжалостная и равнодушная. Это совсем не так.

Кризисная ситуация

Не советовать без просьбы и не делать ничего без разрешения____

родителей!



PACKET MANAGEMENT MANAGEMENT PRODUCT OR PROCESS AS PROC

Вам также может казаться со стороны, что вы знаете, как именно нужно справиться с ситуацией. «Дать разок по попе — и все истерики пройдут!» или «А вот мой ребенок, когда так орал, я его святой водой отпаивала» — это не те советы, которые действительно помогают. Мы много раз слышали это и стараемся вежливо кивнуть и промолчать, но иногда можем не сдержаться и ответить что-то обидное, просто от усталости и стресса. Пожалуйста, не провоцируйте.

Итак, вам кажется, что у вас связаны руки,— все возможности помощи я сейчас раскритиковала?

Что же всё-таки делать?



Что же делать?

Будьте доброжелательны!

Если родитель рядом:

Если родителя рядом нет:

Спросите родителя - чем ему помочь?

Обращаясь к ребёнку:

Предложите оградить его от отвлекающих • говорите спокойно, чётко, делая посторонних людей.

- избегайте метафор, сарказма
- используйте жесты, визуальные полсказки

Прикасайтесь к ребёнку, только если он к этому расположен, или ему грозит опасность!



Первое и основное правило: будьте доброжелательны без навязчивости.

Если вы видите, что родителю нужна помощь (или вам кажется, что она ему нужна), предложите ее. В частности, иногда бывает очень нужно и важно оградить родителя и ребенка от посторонних, тех, кто не участвовал в тренинге и дает советы, комментирует действия и т. д.

Если вы разговариваете с ребенком, не нужно сюсюкать, говорить нарочито детским голосом. Просто стройте фразы коротко, четко, без лишних подробностей.

Например:

«Ты хочешь в туалет? Нужно идти прямо и открыть черную дверь».

«Ты что, хочешь пойти пописать? Давай скорее, а то вдруг не успеем, там в туалете очередь может быть, ты же знаешь, что тебе надо в мужской, а не в женский, смотри не перепутай, мужской — за черной дверью, женский за белой».

Видите разницу?

Укажите рукой, покажите знак или надпись, стрелку или пиктограмму.

Мы также говорили с вами (и вы видели видеоролик) о сенсорной перегрузке. Именно потому, что ребенок может быть крайне чувствителен к прикосновениям (вплоть до физической боли), не прикасайтесь к ребенку, не тащите его за руки или за плечи, не берите его на руки — если нет прямых оснований для этого (то есть опасной для здоровья или жизни ситуации).

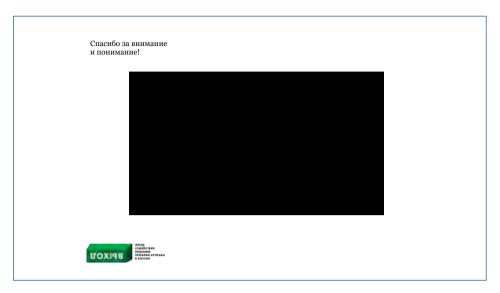
Сейчас я раздам вам (или вы получили) памятки—в них перечислены основные правила поведения. Давайте рассмотрим ситуации, с которыми вам, скорее всего, придется столкнуться сегодня.

Типичные ситуации

- ребёнок трясёт руками/прыгает/мычит/раскачивается/ закрывает руками уши или глаза
- ребёнок кричит, падает на пол, бьёт себя или
- ребёнок вырывается у родителя из рук, кричит, плачет
- ребёнок бежит/идёт/кружится один



(Вызываю из зала по человеку на каждую ситуацию и разбираем ее с помощью памятки, проговаривая действия вслух. В качестве памятки может использоваться текст слайда 20.)



Большое спасибо всем. Напоследок я бы хотела показать вам видеоролик, снятый родителями детей с аутизмом. Он искренний и правдивый, и я надеюсь, вам понравится.