

О ТОМ, КАК СДЕЛАТЬ БИБЛИОТЕКИ И МУЗЕИ БОЛЕЕ ДОСТУПНЫМИ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С АУТИЗМОМ

ON MAKING LIBRARIES AND MUSEUMS MORE ACCESSIBLE FOR AUTISTIC PEOPLE*

Тирилл Бьоркели Свалер (Tirill Bjørkeli Svaler), *Столичный университет Осло, факультет социальных наук, Норвегия*

Реферат. В статье исследуется, каким образом библиотеки и музеи могут стать более доступными и, соответственно, более инклюзивными для пользователей с аутизмом. С помощью небольшого опроса, обзора литературы и краткого тематического исследования оценивается, какие шаги необходимо предпринять, чтобы сделать эти публичные места более доступными для данной части населения. В опросе приняли участие 126 человек, у 12 из них был диагностирован аутизм, а 28 самостоятельно поставили себе этот диагноз. Опрос показывает, что более половины участников испытывали трудности из-за сенсорной перегрузки, необходимости социального взаимодействия и тревожного состояния в библиотеках и музеях. В заключение предлагаются идеи, как сделать эти места более подходящими для людей с аутизмом, включая создание благоприятных условий для сенсорного и социального восприятия.

Ключевые слова: аутизм, нейроотличность, инвалидность, библиотеки, доступность.

Введение

Библиотекари служат сообществу посредством предоставления доступа, знаний, безопасной среды и мотивации [1, с. 154]. Доступ означает не только физический доступ, но и концептуальный, интеллектуальный и мультисенсорный доступ [2, с. 281].

Цель настоящей статьи — исследование аспектов инклюзивности и доступности для нейроотличных людей в учреждениях культурно-информационной сферы, основной акцент сделан на биб-

* <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/03400352231202516>

блиотеки, в меньшей степени — на музеи. В статье описываются некоторые трудности, с которыми люди с аутизмом могут столкнуться в подобных учреждениях, и предлагаются к продвижению инклюзивные и безопасные общественные пространства, которые могут помочь ограничить потенциально негативное воздействие для таких людей. В данном случае уделяется особое внимание сенсорной чувствительности, но также включены и другие аспекты, которые могут играть роль в жизни нейроразличных людей.

В последние годы сложилось мнение о том, что, если бы нейроразличные люди жили в обществе, способствующем инклюзивности и взаимопониманию, их жизнь улучшилась бы, сократилось бы число факторов стресса [3]. Однако общество, в котором мы живем сегодня, может быть шумным, стремительно меняющимся, хаотичным и ярким. На сегодняшний день проведено еще мало исследований, касающихся аутизма и библиотек [4, p. 596], хотя за последнее десятилетие эта тема стала изучаться больше. Кроме того, невозможно точно определить, сколько статей посвящено этой тематике: быстрый поиск по теме «аутизм и библиотеки», адаптированный к области библиотечного и информационных наук, в Web of Science дает такой результат: 32 статьи за период 2013–2023 гг. (и полное отсутствие статей, опубликованных до 2013 года). Почти 44% статей относятся к 2020–2023 гг., что свидетельствует о явном росте интереса к этой теме.

Акцент в статье делается на библиотеки, хотя ссылки на музеи будут даны для сбора информации из аналогичной, но отличающейся области, которая может быть полезна для устранения пробелов в знаниях и дальнейшего улучшения доступности культуры и информации для всех. Основное внимание будет уделено вопросам доступности для аутичных посетителей, но многие из обсуждаемых идей также связаны с другими типами нейроразнообразия, поскольку многие из различных диагнозов имеют сходные или перекрывающиеся симптомы, и эти люди могут сталкиваться с аналогичными трудностями при ориентировании в общественной сфере.

Для исследования этих аспектов в сфере библиотек, архивов и музеев (ALM) главный вопрос заключается в следующем: как библиотеки и музеи могут сделать свои физические пространства более инклюзивными и доступными для людей с аутизмом? Чтобы попытаться ответить на него, мы представили небольшой опрос, краткое тематическое исследование и обзор литературы. В них предпринята попытка пролить свет не только на распространенные барьеры, с которыми люди с аутизмом могут сталкиваться в учреждениях информационно-культурной сферы, но и на то, какие решения могут быть уместны для устранения или уменьшения этих барьеров.

В первой части статьи излагаются теоретические основы, включая несколько ключевых терминов, относящихся к аутизму и доступу к информации и культуре, а также вводятся некоторые понятия из литературы. Второй раздел посвящен методологии и объясняет процессы сбора данных, опроса и тематического исследования. Затем представлены и обсуждаются результаты сбора данных. В заключении статьи на основе предыдущей литературы и выводов из полученных данных содержатся идеи о том, как сделать библиотеки и музеи более доступными для аутичных пользователей.

Теоретические основы

Как уже говорилось, в сфере ALM было проведено мало исследований, касающихся адаптации нейроразличных людей, однако за последнее десятилетие опубликовано наибольшее число статей на эту тему. Большинство исследований, ранее проведенных в этой области, основаны на опыте родителей, преподавателей и администраторов, а не самих учащихся с расстройствами аутистического спектра [5, p. 326–327]. В этом разделе будут обсуждаться идеи и выводы из нескольких статей, имеющих отношение к теме настоящей работы, а также объяснение терминов и теоретических заключений.

Расстройства аутистического спектра

Для начала будет представлено объяснение расстройств аутистического спектра (РАС) и терминов, часто связываемых с аутизмом. В этой статье РАС включает в себя спорный термин «синдрома Аспергера», использование этого термина избегают, поскольку он постепенно выходит из повседневного употребления, он был удален из диагностических критериев аутизма в 5-м издании Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам [6]. Как объясняет Национальная служба здравоохранения Великобритании, для людей с аутизмом может быть характерно следующее:

- трудности с общением и взаимодействием с другими людьми;
- сложности в понимании того, что думают или чувствуют другие люди;
- стресс или дискомфорт из-за яркого света или громких звуков;
- тревога или расстройство из-за незнакомых ситуаций и общественных мероприятий;
- необходимо больше времени, чтобы понять информацию;
- повторяющиеся однообразные действия или мысли об одном и том же [7].

Эти трудности могут стать большим препятствием, когда речь заходит об учреждениях ALM

и взаимодействии с социальной сферой. Людям с аутизмом не только может быть трудно ориентироваться в пространстве, но также тревога по поводу незнакомой среды и социального контакта может помешать им общаться с сотрудниками библиотеки или музея, особенно если ранее эти пространства воспринимались негативно.

Сенсорная чувствительность часто является сопутствующим фактором РАС. Нарушение сенсорной обработки (это официальный термин) характеризуется сверхчувствительностью или недостаточной чувствительностью к сенсорным стимулам, проблемами двигательного контроля, необычно высоким или низким уровнем активности и эмоциональной нестабильностью [8]. Многие из проблем, возникающих при навигации в сфере ALM, связаны с повышенной чувствительностью к сенсорной обработке и/или трудностями в общении и взаимодействии. Например, студенты в библиотеке могут быть чрезмерно возбуждены из-за мерцающего света, движения в лекционном зале или звука набора текста на клавиатуре [9, p. 104].

Поскольку существует много спорных терминов, встречающихся при разговоре о людях с аутизмом, и некоторые из них могут быть вредны для них, мы выделим здесь термины, которые будут использоваться в этой статье, а также причины, по которым другие термины не будут применяться. Употребление правильных слов, когда речь заходит о маргинализированных группах, может иметь очень важное значение для создания инклюзивного, безопасного пространства, демонстрируя группе, что кто-то действительно принял во внимание их взгляды о самих себе. Широко обсуждался вопрос о том, что важнее поставить на первое место при выборе термина: человека или его идентифицирующие особенности, но очевидно, что большинство аутичных людей предпочитают термины, подчеркивающие их особенности, поскольку аутизм понимается как фундаментальная часть личности, присутствующая с рождения и являющаяся основой, на которой строится идентичность человека [10]. Идея здесь заключается в следующем: поскольку аутизм — это то, с чем вы рождаетесь и с чем живете всю жизнь, вы изначально аутичны по сравнению, например, с большинством случаев возникшей тревоги и депрессии, когда это состояние может приходить и уходить и, таким образом, не всегда является частью личности.

Вторая проблема касается навешивания ярлыков. Очевидно, что такие ярлыки вредны при обращении к аутичным людям по множеству причин, хотя они часто используются. Один из защитников этой группы утверждает, что унифицирование не принимает во внимание различные способности людей. Оно не признает, что наше состояние подвержено колебаниям; будут дни или недели, когда

мы будем на вершине мира, в другое время мы достигнем самого дна [11].

Когда мы называем человека «высокоэффективным», «высокофункциональным», мы имеем в виду, что трудности легко преодолимы, или полагаем, что ему не так тяжело, как обычным «неэффективным», «низкофункциональным» аутичным людям. Но способности каждого человека меняются в зависимости от ситуации, его настроения, продолжительности сна и т. д. Ярлык «низкоэффективный» отвергает то, в чем люди могут быть хороши, и кто-то не будет готов помогать им достигнуть большего, потому что подумают, что у них не может быть таких способностей [12].

Вместо того чтобы использовать существующие ярлыки, автор статьи рассматривает аутичных людей в целом, не ограничиваясь определенными рамками при изучении их потребностей в поддержке.

Доступность и универсальный дизайн

Центральной частью инклюзивных практик в сфере ALM, в том числе для обучения, являются универсальный дизайн и доступность различных форм. Это ключевые элементы повышения доступности информации и культуры для пользователей с аутизмом.

Универсальный дизайн описывается как дизайн и композиция среды, которые доступны и понятны в максимально возможной степени всеми людьми, независимо от их возраста, уровня, способностей или наличия инвалидности. Если среда доступна, пригодна для использования, удобна и доставляет удовольствие, от этого выигрывают все [13].

Принципы универсального дизайна, которые наиболее уместны в данной ситуации, включают: предоставление одинаковых средств использования для всех — идентичных, когда это возможно, эквивалентных, когда нет такой возможности; учет широкого спектра грамотности и языковых навыков; применение различных режимов (графического, вербального, тактильного) для избыточного представления важной информации; обеспечение четкой видимости важных элементов для любого сидящего или стоящего пользователя и т. д. [14].

Универсальный дизайн для обучения — это трехчастная структура, рекомендуемая преподавателям варьировать способы вовлечения и мотивации учащихся, представления им информации и возможности продемонстрировать то, чему они научились [15, p. 104]. Хотя универсальный дизайн для обучения часто используется для преподавания в школе или университете, он также может быть применен к библиотекам и музеям, когда речь заходит о распространении информации и культуры. Применение универсального дизайна для обучения является хорошим вариантом, чтобы

приспособиться к нейроразнообразию и устранить факторы стресса, вызванные тревогой и различиями в социальном взаимодействии. Исследователи указывают, что устранение потенциальных барьеров должно включать использование универсального дизайна, в том числе для обучения, чтобы помочь библиотекарям создать максимально инклюзивную среду обучения, учитывающую различия в обучении учащихся [5, р. 328–329].

Угроза подтверждения стереотипа

Угроза подтверждения стереотипа упоминается в мини-опросе и будет кратко объяснена здесь. Эта угроза описывается как страх подтвердить своими действиями существующие стереотипы и часто затрагивает группы меньшинств, которые на протяжении многих лет подвергались стереотипизации из-за расизма, эйблизма и пр., особенно в средствах массовой информации. Р. Катопол указывает на необходимость исследования того, как угроза подтверждения стереотипа и беспокойство в библиотеке могут повлиять на информационное поведение других меньшинств [16, р. 237]; учитывая, что для людей, которых часто воспринимают на основе стереотипов, сформированных средствами массовой информации и медицинскими работниками, характерно чувство тревоги и понимание своих различий, нейроразнообразная группа может испытывать усиленное чувство страха библиотеки и угрозы подтверждения стереотипа. И хотя данная статья не ставит задачей дальнейшее изучение этого вопроса, это может стать областью для будущих исследований.

Доступ к информации

В статье А. Андерсона «От взаимной осведомленности к сотрудничеству: университетские библиотеки и программы поддержки аутизма» утверждается, что университетские библиотеки в целом могут быть благоприятной средой для студентов колледжей, и в некоторых исследованиях уже сообщается, что это особенно верно для студентов с аутизмом, которые используют библиотеку для реализации особых интересов, как способ отвлечься от шумной сенсорной среды кампуса и, конечно, для учебы и достижения академических успехов [9, р. 103].

Это показывает, что библиотека является хорошим источником информации для пользователей с аутизмом и что получаемая информация может быть напрямую связана с их аутизмом через поиск способов удовлетворения особых интересов.

Дж. Чо рассказывает, как университетские библиотекари могут предоставлять услуги учащимся с РАС, и утверждает, что библиотеки и библиотекари должны проходить специальную подготовку, поскольку все больше учащихся с РАС поступают в высшие учебные заведе-

ния [17, р. 325–326]. А. Андерсон объясняет, что по мере увеличения числа диагнозов РАС растет и число студентов с таким диагнозом, но, несмотря на свои барьеры, они также демонстрируют много сильных сторон [18, р. 646]. Библиотекари могут помочь тем, кто работает с аутичными студентами, предоставляя средства адаптации и поддержку учащимся с РАС [19, р. 2].

Хотя библиотеки могут быть хорошим источником информации для пользователей с аутизмом, для многих людей с различными формами инвалидности такого доступа может не хватать. Несколько законов и соглашений касаются этой проблемы, например Конвенция о правах людей с ограниченными возможностями [20] и норвежский Закон о равенстве и борьбе с дискриминацией 2018 г. [21]. Что касается доступа к информации, то в Конвенции о правах людей с ограниченными возможностями говорится, что необходимо принимать надлежащие меры для обеспечения того, чтобы люди с ограниченными возможностями могли осуществлять право на свободу выражения мнений, включая свободу искать, получать и распространять информацию и идеи наравне с другими, с помощью всех форм общения по своему выбору [22, ст. 21].

Аналогичным образом Закон о равенстве и борьбе с дискриминацией в разделе, посвященном универсальному дизайну информационно-коммуникационных технологий (ИКТ), гласит: государственные и частные предприятия обязаны гарантировать, что основные решения в области ИКТ, ориентированные на пользователей или предоставляемые им, имеют универсальный дизайн, чтобы общими функциями предприятия могли пользоваться как можно большее число людей, независимо от наличия инвалидности [21, раздел 18].

Барьеры, затрудняющие доступ

В статье К.А. Робертсона, Т. Берфилда и Е. Гриффита указано, что пользователи с ограниченными возможностями испытывают страх быть неправильно понятыми и что их потребности могут быть сочтены чрезмерными и необоснованными, а также что люди с менее «заметными» ограничениями, как правило, получают меньшую поддержку, чем люди с более «явной» инвалидностью [23, р. 3]. Хотя библиотека обязана быть доступной для всех, как, например, указано в Конвенции о правах людей с ограниченными возможностями [22], аутичные люди могут встретиться с препятствиями на пути доступа. А. Андерсон высказывает мнение, что некоторые из барьеров, с которыми могут столкнуться студенты с аутизмом, включают такие, которые связаны с целенаправленным регулированием поведения, ориентированием в социальных ситуациях и самоопределением или с так называемыми навыками

самостоятельности, а также с сенсорной чувствительностью, которая может приводить к сенсорной перегрузке и, в свою очередь, вызывать тревогу, стресс и усталость [9, р. 104]. Дж. Чо утверждает, что такие барьеры могут включать центральную когерентность, жесткое и буквальное мышление и сенсорную путаницу [17, р. 327].

И хотя существует много очевидных барьеров и, возможно, более скрытых, которые едва упоминаются в исследовании, существуют также решения, которые могут помочь этой группе пользователей чувствовать себя более комфортно в таких учреждениях.

Обеспечение доступа и инклюзивности

В магистерской диссертации, посвященной музейным программам для детей с аутизмом, Е.А. Фрид-Браун обсуждает, как музеи с помощью определенных программ могут облегчить состояние беспокойства аутичных людей, приветствуя их и предоставляя им безопасное место для учебы и игр [24, р. 1]. Автор объясняет, что, хотя музеи добились потрясающих успехов в аккомодации людей с ограниченными физическими возможностями, на отклонения в развитии не обращается должного внимания [24, р. 2]. Е.А. Фрид-Браун предполагает: чтобы сделать пространство более инклюзивным для аутичных посетителей, музеи должны стремиться ставить реалистичные цели при планировании музейных программ, консультируясь с экспертами, сохраняя небольшие группы, создавая упорядоченность действий, планируя программы на тихие часы и различные сенсорные мероприятия [24, р. 41–44]. Автор приходит к выводу, что даже самые простые изменения, такие как предоставление сенсорных занятий или тихих часов, прекрасно подходят для улучшения восприятия музея детьми с ограниченными возможностями [24, р. 48]. Е.А. Фрид-Браун также указывает, что аутизм проявляется по-разному у каждого человека, потому что это расстройство широкого спектра, варьирующееся от легкой до тяжелой степени [24, р. 8]. Несмотря на верность этого утверждения [6], степень варьирования обсуждалась в той же мере, что и упомянутое использование терминов «высокофункциональный» и «низкофункциональный» для объяснения чьего-либо аутизма. Как пишет С.Ф. Грин, большинство людей с аутистическим спектром часто «высокофункциональны» в одной области, но нуждаются в большей поддержке в другой, кроме того, функциональность часто меняется в течение жизни человека с аутизмом [25]. При этом, отмечает М. Хейворт, наше функционирование в тот или иной день, в ту или иную неделю, месяц или год колеблется в зависимости от множества переменных и контекстуальных элементов нашей жизни. Мы не являемся одним изолированным элементом; мы — сумма

наших частей, целое, состоящее из неизмеримого числа линий, которые были бы необходимы, чтобы охватить весь человеческий опыт [26].

Это означает, что уровень функционирования человека с аутизмом колеблется в зависимости от его социокультурного опыта, уровня усталости или стресса, а также от того, что происходит вокруг него и с ним самим в повседневной жизни.

А. Андерсон пишет, что потребности в поддержке студентов с аутизмом могут отличаться от потребностей студентов с ограниченными возможностями, и указывает, что растущая практика в некоторых кампусах колледжей заключается в создании программы для студентов (с РАС), адаптированной для удовлетворения их потребностей [9, р. 104]. Чтобы помочь аутичным людям при контакте с библиотеками и музеями, было внесено несколько предложений, в том числе применительно конкретно к музеям. Это использование специального оборудования и инструментов, отдельные экскурсии, сенсорные художественные занятия и предоставление специальных часов только для семей с детьми, имеющими РАС [24, р. 26].

Что касается библиотек, то предложения включают содействие совместной работе с программами поддержки аутизма [21, р. 113]; наличие различных вариантов освещения, чтобы избежать сенсорной чувствительности к флуоресцентным лампам; возможность предоставить аутичным пользователям одно и то же учебное помещение при каждом посещении, чтобы помочь обеспечить предсказуемость и соблюсти установившийся порядок; карты-схемы доступности учебных помещений [23, р. 6]; тихие пространства для работы или чтения; помещения с модификациями, такими как нефлуоресцентное освещение, улучшенная навигация и включение принципов универсального дизайна везде, где это возможно; тьюторы в созданных пространствах для учащихся с РАС, где они могут обучать других учащихся в своей области знаний; ссылки на чат как на альтернативу традиционной справочной службы, чтобы избежать личного общения; личные библиотекари; услуги на территории кампусов [5, р. 330].

Учреждения, в которых есть раздаточные материалы, а также понятная навигация и онлайн-информация, указывающая пользователям, где есть тихие места, могут помочь им подготовиться к посещению заранее [18, р. 654]. Наличие четкого представления о внутренних правилах учреждения может помочь людям с РАС лучше понять, как использовать пространство [18, р. 654–655]. Кроме того, библиотеки могли бы создавать группы, организованные, например, по особым интересам, чтобы способствовать инклюзивности и созданию пространства, где пользователи с РАС могут общаться в безопасной среде [18, р. 655]. Дж. Чо отмечает, что в университетской библио-

теке сотрудники имеют возможность самостоятельно получить знания о своих учениках с РАС [17, р. 337]. Задавать вопросы о том, что такое РАС, выяснять, у кого из учащихся проявляются симптомы и как взаимодействовать с такими пользователями, — это шаг к тому, чтобы помочь аутичным учащимся добиться успеха в учебе, разобраться, как адаптировать обучение к конкретным учащимся, разработать стратегии и методы, помогающие им учиться наиболее эффективно [17, р. 337]. Уделяя больше времени обмену информацией об аутизме, библиотекари могут лучше понять аутичных пользователей, научиться оказывать им поддержку [19, р. 9], что, в свою очередь, создает в библиотеках более благоприятные условия как для аутичных пользователей, так и для самих библиотекарей [18, р. 655].

Методология

Анонимный анкетный опрос и небольшое тематическое исследование были выбраны с целью лучше понять барьеры, с которыми пользователи с аутизмом могут столкнуться в библиотеках и музеях, а также выявить, как учреждения пытались приспособиться к этой группе пользователей в прошлом. С помощью собранных данных, а также обзора литературы будут выделены некоторые моменты, которые могут быть полезны для продвижения инклюзивной сферы с более легким доступом к информации для людей с аутизмом.

Сбор данных

Данные были собраны с помощью краткого тематического исследования и анонимного опроса, содержащего вопросы, основанные на результатах предыдущих исследований. Опрос был открыт в течение полутора месяцев осенью 2021 г., и в нем приняли участие 126 респондентов. Из них у 12 человек был диагностирован аутизм, у 28 — самодиагностирован или подозревался, 34 человека не были уверены в диагнозе, 55 участников не считали, у них есть РАС. Данные участников были получены на различных платформах социальных сетей. Был опубликован пост со ссылкой на анкету и просьбой к нейроотличным людям заполнить ее, если они захотят. Анкета была открыта для всех, кто хотел бы участвовать в опросе, чтобы узнать, могут ли люди, не имеющие отношения к РАС, получить тот же уровень доступа, который имеют нейроотличные посетители. Опрос был полностью анонимным, в нем могли участвовать все, независимо от социально-экономического положения, возраста или страны происхождения.

В анкете спрашивалось, с какими основными трудностями сталкиваются посетители при посещении библиотек и/или музеев. Был предоставлен список возможных препятствий, из которого

участники опроса могли выбрать подходящие варианты. Этот список был основан на предыдущих работах и наблюдениях, сделанных во время посещения музеев и библиотек перед проведением исследования, где отмечались потенциальные барьеры, которые можно было обнаружить в физических пространствах, основываясь на знаниях об аутизме как разновидности инвалидности и его сопутствующих нарушениях. Кроме того, был дополнительный вопрос о том, смогли ли респонденты удовлетворить свои потребности в библиотеке или музее. Из 126 участников только 22 ответили на этот вопрос. Представленные ниже результаты сосредоточены только на результатах диагностированных и самодиагностированных респондентов, хотя в будущем может оказаться уместным провести исследование, сравнивающее барьеры и потребности людей как с аутизмом, так и без него, чтобы понять, что могло бы принести пользу всем.

В дополнение к анкетированию проведено небольшое тематическое исследование, в ходе которого были отобраны некоторые библиотеки и музеи для определения, что уже делается с точки зрения обеспечения доступности фондов для аутичных посетителей. Было выбрано лишь небольшое количество случаев, чтобы уложиться во временные рамки написания этой статьи. Их отобрали на основе списка результатов в Google относительно того, на каких веб-сайтах библиотек и музеев что-либо написано на тему о том, что именно делается для посетителей с аутизмом. В тематическом исследовании рассматривались действия, предпринятые учреждениями, которые должны были способствовать инклюзивности и доступности культуры и информации. Из-за временных рамок исследования были рассмотрены только письменные информационные данные самих учреждений. В будущем исследовании, возможно, было бы интересно посмотреть, как информационные страницы соотносятся с реальными действиями, и выяснить, что представляют собой эти действия с практической точки зрения. Также это предоставило бы возможность задать вопросы и провести дискуссию, которая могла бы дать импульс к практическим решениям.

Полученные данные

Опрос

На рис. 1 показаны результаты опроса участников с диагностированным и недиагностированным аутизмом, а также все данные в совокупности.

Из различных потенциальных барьеров наиболее выделяются пять: социальное взаимодействие, тревога, сенсорная перегрузка, нехватка посадочных мест, отсутствие возможности уединиться. Наряду с ними менее половины участ-

ников выбрали такие барьеры, как отсутствие безопасного пространства для «отключения», неуверенность или замешательство, непонимание, как и к кому обратиться за помощью, трудности с навигацией в физическом пространстве, ощущение неуместности или неприятия. Очень немногие выбрали трудности с чтением и/или обучением, страх подтвердить стереотипы, отсутствие побуждения, трудности с чтением информационных вывесок и др.

В дополнение к результатам, показанным на рис. 1, из 22 респондентов, ответивших на вопрос, удовлетворялись ли потребности участников в библиотеке или музее, 8 дали отрицательный ответ и 6 положительный. Ответы других участников были сосредоточены в большей степени на том, какие потребности были удовлетворены, а какие нет, и в целом характеризовали их опыт. Один респондент упомянул, что места в их университетской библиотеке часто были заняты и боль-

шинство вариантов рассадки предназначалось для групп, что вызвало социальную тревогу. Другой участник отметил, как текстовые описания на музейных выставках помогали им ориентироваться, поскольку сами они бы заблудились. Двое респондентов отметили, что их впечатления от посещения библиотек и музеев обычно были хорошими, если вокруг было не слишком много людей; один из этих участников также заметил, что они ценили, когда поблизости был сад или приятное место, где можно поговорить, прогуляться и отдохнуть от социальной и сенсорной нагрузки. Это может быть связано с необходимостью побыть где-то в одиночестве некоторое время, будь то отдельное помещение рядом с учреждением, либо помещение или подобное пространство внутри учреждения. Другие респонденты упомянули, что из-за тревоги им могло быть трудно обратиться за помощью, но, когда они это делали, у них обычно был хороший опыт, потому что библиотекари умели предоста-

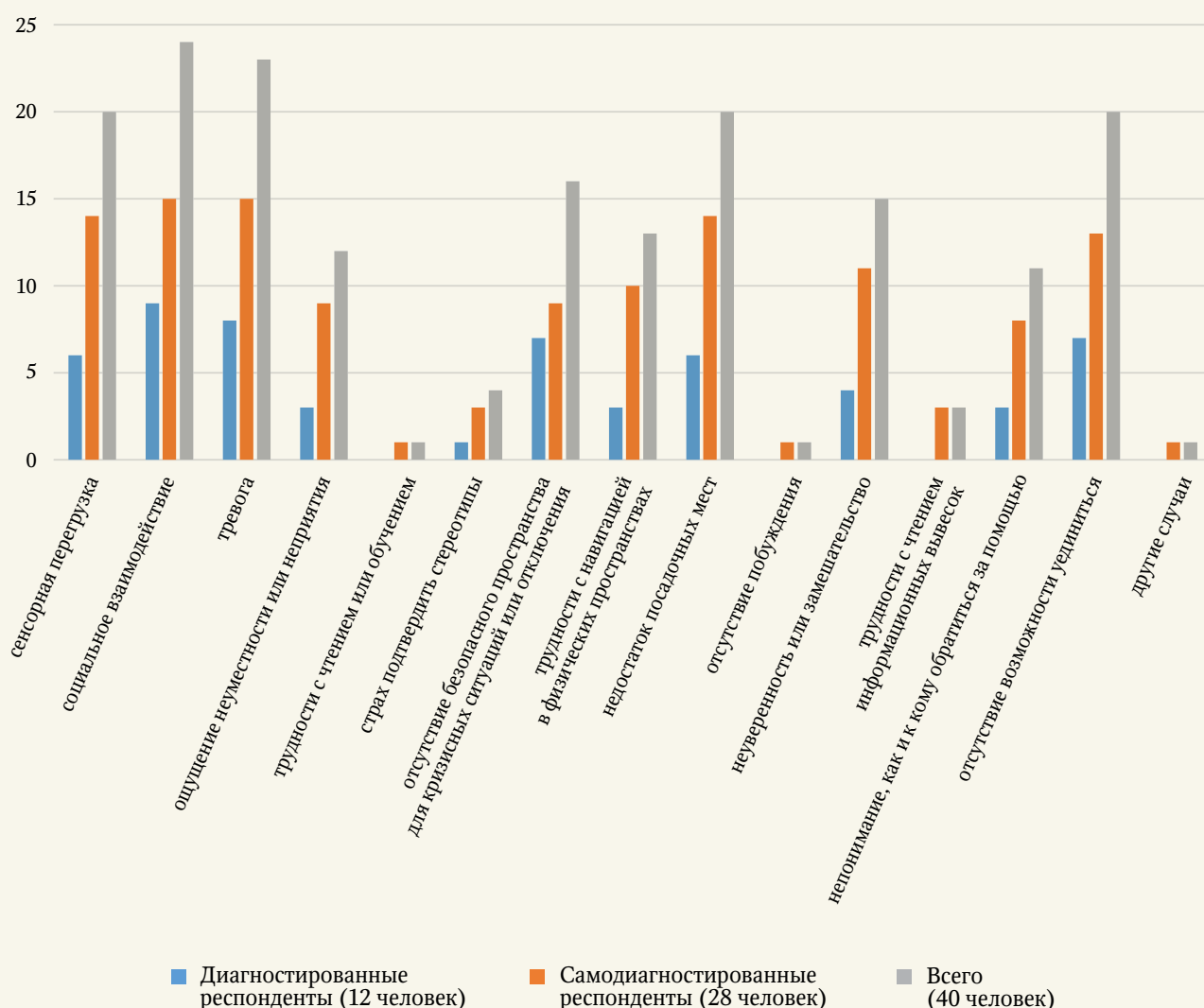


Рис. 1. Результаты опроса диагностированных и недиагностированных аутичных людей

вить им пространство и нужную помощь. Один из участников откровенно заметил: «Я не могу сказать, что мои потребности не удовлетворены. Но пока рядом есть другие люди, я чувствую себя немного некомфортно». Другой прокомментировал: «Как человеку, который ранее испытывал сильную тревогу, мне приятно, что библиотекари умеют отойти в сторону и дают возможность освоиться в сравнении, например, с каким-нибудь работником магазина, который стремится к социальному взаимодействию, начиная с момента, когда вы входите в помещение».

Эта часть опроса показывает, что библиотека или музей сами по себе могут быть не основной проблемой с точки зрения барьеров, здесь скорее речь о ситуациях и внешних раздражителях, с которыми можно столкнуться в этих местах. Таким образом, библиотекам и музеям было бы полезно иметь карты и указатели, информирующие, как пройти в тихое помещение или место, где можно расслабиться, какие часы менее загружены (если у посетителя есть проблемы, связанные со скоплением людей и сенсорными раздражителями).

Тематическое исследование

В настоящее время уже предприняты усилия по созданию более инклюзивных библиотечных или музейных пространств, которые стали доступными для аутичных людей. На основе статей и веб-страниц учреждений в этой статье кратко описываются усилия, предпринятые некоторыми музеями и библиотеками для обеспечения доступа для посетителей с аутизмом. Было бы полезно изучить, действительно ли эти изменения помогают пользователям с аутизмом. Однако изучение того, что учреждения делали ранее, может помочь другим найти вдохновение и мотивацию для принятия мер по улучшению практик по инклюзивности и доступности.

Смитсоновский институт (The Smithsonian). В 2018 г. журнал “Smithsonian Magazine” опубликовал на своем веб-сайте статью о работе Смитсоновского института, направленной на то, чтобы сделать музей максимально доступным и безопасным для аутичных посетителей [27]. Основное внимание в статье уделяется работе Э.А. Фрид-Браун по созданию музейных пространств, адаптированных таким образом, чтобы не перегружать чувства детей с аутизмом. Установление специальных часов для посещения — распространенный и эффективный метод устранения множества раздражителей, поскольку толпа сама по себе вызывает стресс, наряду со всеми неожиданными шумами, которые она с собой приносит. Музеи также могут приглушать свет и учитывать другие возможные раздражающие факторы [27].

Будучи одним из первых разработчиков такого рода адаптивных программ, музей открыл

свою программу «Утро в музее» в 2011 г., которая предлагает раннее посещение и мероприятия, благоприятные для сенсорного восприятия для людей с РАС любого возраста. Эти изменения делают посещение более спокойным, постоянный график также привносит распорядок, который помогает людям справляться с трудностями и адаптацией [27].

Веб-страница Смитсоновского института «Доступность для посетителей: как помочь всем посетителям почувствовать себя желанными гостями» содержит обзор некоторых особенностей организации доступа, включая видеоролики перед посещением, предназначенные для того, чтобы помочь подготовиться к ситуациям, с которыми можно столкнуться в музеях Смитсоновского института. В них рассказывается о том, чего можно ожидать, о музейных правилах и распорядке, информации по технике безопасности и многом другом [28]. Эти видеоролики являются хорошим подспорьем в уменьшении воздействия на аутичных людей неожиданных ситуаций в музее.

Библиотека Уорикского университета (The University of Warwick Library). В библиотеке Уорикского университета имеются сенсорные учебные помещения с различными опциями. В некоторых есть альтернативное освещение, такое как пузырьковые трубки, светодиодные ленты или проекторы Galaxy Star. В некоторых комнатах есть коврик для йоги, в то время как в других помещениях есть дополнительные места для сидения, такие как кресла-качалки, балансирующие диски и мягкие сиденья. Многие помещения оснащены компьютерами с доступными приложениями (Audio Notetaker, Essay Writer, Mindjet MindManager и Read & Write Gold). На веб-странице также есть видео, как пользоваться библиотекой и забронировать доступные учебные помещения [29]. Сам Уорикский университет предоставляет широкий обзор своих систем поддержки и ресурсов для студентов [30].

Британский музей (The British Museum). Обзор веб-страницы с подробным описанием организации доступа позволяет заключить, что Британский музей сосредоточил внимание на нескольких группах пользователей. Веб-страница содержит, среди прочего, информацию о более удачном времени для посещения (указывается, какое время дня обычно самое спокойное, а также о наиболее загруженных периодах в выходные дни); о тихих зонах (отмечено, в каких помещениях, как правило, меньше посетителей, а в каких — более многолюдно и шумно); каково освещение и температура в разных залах музея [31]. На странице также есть ссылка на сенсорную карту, которая может помочь посетителям определить сенсорно благоприятные зоны в музее. На этой карте представлен более подробный обзор того, что описано на веб-

странице по специальным возможностям в отношении освещения, шума, температуры и пр. [32].

В Британском музее обычно имеются специальные рюкзаки, предназначенные для привлечения семей к посещению галерей. Лежащий в них информационный буклет расскажет о музейных мероприятиях и коллекциях [33]. Кроме того, в музее есть рюкзак с сенсорной поддержкой для детей в возрасте от 3 до 11 лет, в нем — материалы и идеи для поддержки юных посетителей с особыми сенсорными потребностями в условиях оживленной музейной среды [34]. Все рюкзаки предоставляются бесплатно, но требуется внести залог в размере 10 фунтов стерлингов. Создание сенсорных рюкзаков и рюкзаков с сенсорной поддержкой — отличный способ улучшить впечатление детей от посещения музея. Однако также следует рассмотреть возможность предоставлять солнцезащитные очки или развивающие игрушки для подростков и взрослых, тем более что многие могут оказаться забывчивыми или не учесть сенсорной перегрузки в музее в течение дня.

Библиотека округа Малтнома (Multnomah County Library). В библиотеке округа Малтнома (штат Нью-Йорк) есть специальные сенсорные наборы с предметами, которые помогают справиться с фоновыми шумами, другими отвлекающими факторами и успокоиться. Несмотря на то что они ориентированы на детей, наличие таких наборов для всех пользователей было бы хорошим способом сделать библиотеку более доступной для людей с аутизмом, сохраняя при этом статус библиотеки как общественного публичного пространства для тех, кто, возможно, не нуждается в этих вспомогательных инструментах. В библиотеке также есть специальный час, выделенный для читателей с аутизмом, во время которого естественное и ограниченное освещение и ограниченный доступ для прочих посетителей помогут создать сенсорно благоприятную среду [35].

Публичная библиотека Пикерингтона (Pickerington Public Library). Н. Эллис описывает, как Публичная библиотека Пикерингтона делает свои программы более доступными для сенсорно-чувствительных посетителей [36]. В статье подробно рассказывается о том, как библиотеке были предоставлены пакеты со средствами сенсорной поддержки, содержавшие наушники с шумоподавлением, фиджет-игрушки, карточки с вербальными подсказками и утяжелители на колени, чтобы помочь всем посетителям библиотеки справиться с сенсорной перегрузкой [36]. В дополнение к инициативам, ориентированным на сенсорное восприятие, сотрудники библиотеки прошли курс сенсорной инклюзии в KultureCity [37]. KultureCity — это некоммерческая организация, занимающаяся вопросами сенсорной доступности и принятия в отношении людей с невидимыми

нарушениями. У организации есть несколько программ по сенсорной инклюзивности и о трудностях сенсорной обработки, которые могут стать источником обучения для учреждений ALM.

Изменения и практики адаптации

Данные и информация, полученные из обзора литературы, опроса и тематического исследования, проливают свет на то, с какими трудностями чаще всего сталкиваются посетители с аутизмом в библиотеках и музеях. Несмотря на то что было выявлено много барьеров, следует отметить, что не все из них исследованы, и для учреждения может быть важно иметь возможность изменять и дополнять свои условия по мере обновления результатов исследований.

Аутичные люди обычно сталкиваются со многими барьерами в своей повседневной жизни, а с некоторыми — и при посещении библиотек и музеев. Среди них — сенсорная чувствительность, которая может, например, проявляться в реакции на мерцание или яркий свет и различные виды звуков, социальная навигация и взаимодействие, тревога, недостаточная осведомленность. Опрос показал, что наиболее сложные области, связанные с библиотеками и музеями, — это социальное взаимодействие, тревога, сенсорная перегрузка, недостаточное количество сидячих мест и отсутствие возможности уединиться. Кроме того, некоторые участники испытывали нехватку безопасных пространств, где можно побыть в одиночестве во время кризисных ситуаций, а также трудности с навигацией в физическом пространстве. И хотя аутизм — это спектр расстройств, и, следовательно, каждый человек индивидуален, многие люди с аутизмом обладают сходными чертами характера и сталкиваются с похожими барьерами, поэтому возможность устранить некоторые из них может оказать значительную помощь, когда дело доходит до навигации в библиотеках и музеях.

Из тематического исследования был выделен ряд практических решений: специальные часы с приглушенным освещением и ограниченным доступом посетителей; сенсорные карты и источники информации, которые статистически показывают, когда в учреждении меньше людей, каковы освещение и температура; наборы или сумки со средствами сенсорной поддержки (игрушки для непосед, наушники с шумоподавлением и утяжелители на колени); курсы сенсорной интеграции, которые помогут персоналу понять, как действовать в ситуациях, когда пользователю с аутизмом может понадобиться помощь; обновленные по доступности веб-страницы; сенсорные помещения для занятий, имеющие различные варианты по освещению, посадочным местам и уровню шума. Из обзора литературы следует, что другие предлагаемые решения включают: сотрудничество с програм-

мами поддержки людей с аутизмом; различные варианты освещения в помещении; гарантию того, что у пользователя с аутизмом будет одно и то же рабочее пространство при каждом посещении; карты учебных помещений; тихие помещения; ссылки в чатах, чтобы избежать очного общения; личные библиотекари; раздаточные материалы и наглядные онлайн-вывески, информирующие пользователей о наличии тихих зон; четкий обзор правил; организация групп по интересам; повышение уровня подготовки персонала.

Значение для будущих исследований

Это исследование было ограничено по времени и объему и затрагивало лишь некоторые области, связанные с аутизмом и вопросами доступности в библиотеках и музеях. Для будущих исследований было бы полезно определить, что еще можно сделать для адаптации пользователей с аутизмом — не только с точки зрения сенсорной аккомодации, но и в отношении взаимодействия с библиотеками и музеями, как создавать инклюзивные места для аутичных людей. Это могло бы быть сделано, например, в связи с их особыми интересами и выяснением, как интегрировать преподавание или общественные мероприятия, связанные с их узкими интересами, в библиотечные или музейные программы. В других исследованиях можно было бы определить, какие удобства на самом деле помогают аутичным людям, как лучше всего взаимодействовать с аутичными пользователями и с сотрудниками, чтобы найти способ совместного решения, какие изменения можно реально внести. Кроме того, исследование информационных потребностей и поискового поведения может помочь найти способы облегчить навигацию по коллекциям и информации для этой группы. В связи с этой темой может быть затронуто много возможных областей, и со временем исследователи смогут выяснить, как создать благоприятные условия для этой группы таким образом, чтобы это было выполнимо для каждого учреждения и, возможно, будет полезно не только для пользователей с аутизмом.

Выводы

Библиотека может быть важным местом для многих. Учащиеся, например, могут отвлечься от сенсорных раздражений, посетив библиотеку. Это также место, где аутичные пользователи могут, например, найти место для своих особых интересов. В этой статье предпринята попытка собрать информацию о барьерах и способах их устранения, когда речь заходит об опыте аутичных людей в библиотеках и музеях. Основное внимание уделялось библиотекам, но также рассматривались источники информации о музеях, поскольку они также яв-

ляются учреждениями, продвигающими культуру и информацию, и могут быть хорошим источником вдохновения и мотивации для библиотек, стремящихся сделать свои помещения и коллекции более доступными для группы аутичных пользователей. Использованный для исследования вопрос звучал так: как библиотеки и музеи могут сделать свои физические пространства более инклюзивными и доступными для людей с аутизмом? Была предпринята попытка ответить на него с помощью небольшого опроса, краткого тематического исследования и обзора литературы. Данные показали, что многие барьеры, с которыми сталкиваются аутичные люди в библиотеках и музеях, связаны с сенсорными различиями, социальными трудностями или с тревогой. Ниже приводится краткое описание изменений, которые учреждения могут внедрить, чтобы помочь адаптации этой группы:

- использование инклюзивного языка, основанного на предпочтениях группы пользователей или отдельного человека;
- использование универсального дизайна везде, где это возможно;
- доступность специальных помещений для тихой работы или чтения (могут иметь не-флуоресцентное освещение или несколько вариантов освещения с учетом индивидуальных предпочтений; указатели, информирующие, где расположены эти помещения; и сидячие места различного типа для удовлетворения сенсорных потребностей);
- справки посредством чата;
- личные библиотекари;
- сотрудничество с программами поддержки аутизма;
- специальные часы с приглушенным освещением, меньшей громкостью и ограниченным доступом посетителей;
- сенсорные карты и легкодоступные источники информации, веб-сайты;
- сенсорные наборы или сумки, включающие в том числе фиджет-игрушки, наушники с шумоподавлением и утяжелители на колени;
- курсы по сенсорной интеграции;
- предоставление посетителям пространства для занятий без необходимости вступать в общение.

И хотя определенные изменения по обеспечению доступности могут быть модифицированы в соответствии с требованиями каждой отдельной библиотеки или музея, это всего лишь несколько решений. Наличие же конкретных действий для начала может облегчить учреждениям создание соответствующих условий и направить процесс в нужное русло. Также желательно вовлекать людей с аутизмом в процесс принятия решений, поскольку они лучше других знают свои потребности. Несмотря на то что многие музеи и библиотеки начали принимать меры по расширению

доступности своих помещений для пользователей с аутизмом, предстоит еще пройти долгий путь, чтобы сделать их более удобными для этой группы. Рекомендуется провести дополнительные исследования, чтобы выяснить, что работает и как лучше всего помочь этой группе пользователей не только с точки зрения сенсорной интеграции, но также в отношении информационных потребностей, поискового поведения, социальной интеграции и построения сообщества.

Заявление о конфликте интересов

Автор заявил об отсутствии потенциальных конфликтов интересов в отношении исследования, авторства и/или публикации этой статьи.

Финансирование

Автор не получал никакой финансовой поддержки в отношении исследования, авторства и/или публикации этой статьи.

Список источников

1. *Lankes R.D.* The Atlas of New Librarianship. Cambridge, MA : MIT Press, 2011. 408 p.
2. *McGinnis R.* The Disabling Society // The Educational Role of the Museum / ed. by E. Hooper-Greenhill. London : Routledge, 2004. P. 278–287.
3. *Bennie M.* Community Inclusion for Autistic People – Ideas and Options // Autism Awareness Centre. 1 May 2022. URL: <https://autismawarenesscentre.com/community-inclusion-for-autistic-people-ideas-and-options/> (дата обращения: 23.09.2024).
4. *Berget G., MacFarlane A.* What Is Known about the Impact of Impairments on Information Seeking and Searching? // Journal of the Association for Information Science and Technology. 2020. Vol. 71, № 5. P. 596–611.
5. *Shea G., Derry S.* Academic Libraries and Autism Spectrum Disorder : What Do We Know? // Journal of Academic Librarianship 2019. Vol. 45, № 4. P. 326–331.
6. Autism // Harvard Health Publishing : [сайт]. URL: <https://www.health.harvard.edu/topics/autism> (дата обращения: 23.09.2024).
7. What Is Autism? // National Health Service : [сайт]. URL: <https://www.nhs.uk/conditions/autism/what-is-autism/> (дата обращения: 23.09.2024).
8. Sensory processing disorder // The Free Dictionary : [сайт]. URL: <https://medical-dictionary.thefreedictionary.com/sensory+processing+disorder> (дата обращения: 23.09.2024).
9. *Anderson A.* From Mutual Awareness to Collaboration : Academic Libraries and Autism Support Programs // Journal of Librarianship and Information Science. 2021. Vol. 53, № 1. P. 103–115.
10. Identity-First Language // Autistic Self Advocacy Network : [сайт]. URL: <https://autisticadvocacy.org/about-asan/identity-first-language/> (дата обращения: 23.09.2024).
11. *Burns A.* Why the “High/Low-Functioning” Labels Are Harmful to Autistic People // Learning Disability Today. 14 January 2019. URL: <https://www.learningdisabilitytoday.co.uk/topic/autism/why-highlow-functioning-labels-are-hurtful-to-autistic-people/> (дата обращения: 23.09.2024).
12. *Flynn J.* Why Autism Functioning Labels Are Harmful – and What to Say Instead // The Mighty. 28 May 2024. <https://themighty.com/2018/07/autism-functioning-labels-low-functioning-high-functioning/> (дата обращения: 23.09.2024).
13. What Is Universal Design? // Centre for Excellence in Universal Design : [сайт]. URL: <https://universaldesign.ie/what-is-universal-design/> (дата обращения: 23.09.2024).
14. The 7 principles // Centre for Excellence in Universal Design : [сайт]. URL: <https://universaldesign.ie/what-is-universal-design/the-7-principles/the-7-principles.html> (дата обращения: 23.09.2024).
15. *Saunders L., Wong M.A.* Instruction in Libraries and Information Centers: An Introduction. Urbana, IL: Windsor & Downs Press, 2020. 389 p.
16. *Katopol P.* Library Anxiety // Theories of Information Behavior / ed. by K. Fisher, S. Erdelez, L. McKechnie. Medford, NJ, 2005. P. 235–238.
17. *Cho J.* Building Bridges: Librarians and Autism Spectrum Disorder // Reference Services Review. 2018. Vol. 46, № 3. P. 325–339.
18. *Anderson A.* Autism and the Academic Library : A Study of Online Communication // College and Research Libraries. 2018. Vol. 79, № 5. P. 646–658.
19. *Anderson A., Layden S.J.* Autism and Disability Sessions at State Conferences for School Librarians // Journal of Librarianship and Information Science. 2024. Vol. 56, № 2. P. 369–378. DOI: 10.1177/09610006221142314.
20. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) // United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Social Inclusion : [сайт]. URL: <https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd> (дата обращения: 23.09.2024).
21. Act Relating to Equality and a Prohibition against Discrimination (Equality and Anti-Discrimination Act) // Lovdata. 16.06.2017. URL: <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/2017-06-16-51> (дата обращения: 23.09.2024).
22. Article 21 – Freedom of Expression and Opinion, and Access to Information // United Nations. Department of Economic and Social Affairs. Disability : [сайт]. URL: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-21-freedom-of-expression-and-opinion-and-access-to-information.html> (дата обращения: 23.09.2024).
23. *Roberson C.A., Barefield T., Griffith E.* Students with Disabilities and Library Services: Blending Accommodation and Universal Design // Journal of Academic Librarianship 2022. Vol. 48, № 4. Article 102531.
24. *Freed-Brown E.A.* A Different Mind: Developing Museum Programs for Children with Autism : Theses. Seton Hall University, USA, 2010. 58 p. URL: <https://scholarship.shu.edu/theses-15> (дата обращения: 23.09.2024).

25. Green S.F. Is There Really a Single Spectrum for Autism? // Health Central. Dec 7, 2022. URL: <https://www.healthcentral.com/condition/autism/autism-single-spectrum-myth> (дата обращения: 23.09.2024).
26. Heyworth M. Introduction to Autism, Part 4: The Autism Spectrum Is Not Linear // Reframing Autism : [сайт]. URL: <https://reframingautism.org.au/introduction-to-autism-part-4-the-autism-spectrum-is-not-linear/> (дата обращения: 23.09.2024).
27. Shrikant A. How Museums Are Becoming More Sensory-Friendly for Those with Autism // Smithsonian Magazine. January 5, 2018. URL: <https://www.smithsonianmag.com/innovation/how-museums-are-becoming-more-sensory-friendly-for-those-with-autism-180967740/> (дата обращения: 23.09.2024).
28. Accessibility for Visitors : Making all Visitors Feel Welcome // The Smithsonian : [сайт]. URL: <https://www.si.edu/visit/accessibility> (дата обращения: 23.09.2024).
29. Accessible study rooms // University of Warwick Library : [сайт]. URL: <https://warwick.ac.uk/services/library/using/accessibility/accessible-study-rooms/> (дата обращения: 23.09.2024).
30. How can we help? // University of Warwick. Wellbeing Support Services : [сайт]. URL: <https://warwick.ac.uk/services/wss/students/disability/howwecanhelp/> (дата обращения: 23.09.2024).
31. Accessibility at the Museum // The British Museum : [сайт]. URL: <https://www.britishmuseum.org/visit/accessibility-museum> (дата обращения: 23.09.2024).
32. Sensory map. 3 p. // The British Museum. URL: www.britishmuseum.org/files/museum-map.pdf (дата обращения: 23.09.2024).
33. What's Inside a Gallery Backpack? 12 p. // The British Museum. URL: https://www.britishmuseum.org/sites/default/files/2023-10/Whats_inside_gallery_backpack.pdf (дата обращения: 23.09.2024).
34. Backpacks // The British Museum : [сайт]. URL: <https://www.britishmuseum.org/visit/family-visits/backpacks> (дата обращения: 23.09.2024).
35. Accessibility // Multnomah County Library : [сайт]. URL: <https://multcolib.org/accessibility> (дата обращения: 23.09.2024).
36. Ellis N. Pickerington Public Library Makes Programs More Accessible for Sensory-Sensitive Patrons // The Columbus Dispatch. July 28, 2021. URL: <https://eu.dispatch.com/story/news/local/communities/pickerington/2021/07/28/pickerington-public-library-makes-programs-more-accessible-sensory-sensitive-patrons/5384912001/> (дата обращения: 23.09.2024).
37. The New KultureCity App with Koji Is Here! // KultureCity : [сайт]. URL: <https://www.kulturecity.org> (дата обращения: 23.09.2024).

Перевод **Натальи Осецкой**,
Российская государственная библиотека

Серия вебинаров «Создание сильных библиотечных ассоциаций»

Секция ИФЛА по управлению библиотечными ассоциациями в сотрудничестве с группами по интересам «Новые профессионалы» и «Женщины, информация и библиотеки», а также с региональными отделами ИФЛА запустили новую серию вебинаров «Создание сильных библиотечных ассоциаций».

Серия вебинаров «Создание сильных библиотечных ассоциаций» направлена на рассмотрение ключевых аспектов деятельности библиотечных ассоциаций, таких как информационная целостность, защита интересов библиотек, сохранение членства, обеспечение финансовой устойчивости и стратегическое планирование. На каждом вебинаре обсуждаются актуальные вопросы, которые представляют интерес для библиотечных ассоциаций в различных регионах мира.

Формат вебинаров предусматривает интерактивное взаимодействие между участниками, что позволяет вовлечь их в обсуждение на языках, используемых в соответствующих регионах. Серия предназначена для библиотечных ассоциаций по всему миру.

Вебинары проходят с ноября 2024 г. по июль 2025 г. (встречи планируется записывать).

С анонсом предстоящих мероприятий можно ознакомиться на сайте ИФЛА:
<https://www.ifla.org/ru/units/mlas/>