

«SPEECHLESS»¹

Р. Кроссли*,
педагог,
Мельбурн, Австралия
rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.a

В 14 главе книги Розмари Кроссли «SPEECHLESS» описана история FC в США и многочисленные эпизоды неправильного понимания основных принципов FC, по которым на технику обрушилась критика.

Ключевые слова: альтернативная коммуникация, облегченная коммуникация, аутизм, грамотность.

Глава 14. НА ЛИНИИ ОГНЯ

Мало кто из жителей Северной Америки, читавших газеты и смотревших теле-новости в начале 1990-х, не видел или не слышал сообщений на тему FC. В одних случаях этот метод коммуникации подавался как чудо, в других высмеивался и разоблачался как наглый обман. Как обычно, реальность намного сложнее ее описаний.

Начнем с основ.

1. Большинство людей с тяжелыми нарушениями знают больше слов, чем могут сказать.

2. Люди, знающие больше слов, чем в состоянии сказать, могут расширить общение при помощи альтернативной коммуникации.

3. Многие люди с нарушениями коммуникации имеют также нарушения ручной

моторики, что не позволяет им писать, использовать язык жестов или самостоятельно выбирать объекты (те же буквы, к примеру) на дисплеях коммуникационных устройств.

4. Некоторые люди с нарушениями речи и ручной моторики для расширения коммуникации могут пользоваться оборудованием, не требующим участия рук, например, головными указками или сканерами².

Но в ряде случаев это невозможно, например, на ходу или из-за нейромоторных нарушений.

5. В иных случаях участие рук обусловлено сторонней помощью, которая позволяет указывать на объекты, — предметы, изображения, буквы и т.д.

6. Для некоторых людей поддержка руки — временная мера на пути к самостоятельной работе с коммуникационными устройствами.

Для цитаты:

Кроссли Р. «SPEECHLESS». На линии огня // Аутизм и нарушения развития, 2018. Т. 16. № 2. С. 56–66. doi: 10.17759/autdd.2018160209

* Кроссли Розмари, педагог, PhD, Мельбурн, Австралия. E-mail rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.a

¹ Редакция представляет читателям журнала «Аутизм и нарушения развития» 14 главу книги Розмари Кроссли «SPEECHLESS» (Crossley R. Speechless (Facilitating Communication For People Without Voices), Dutton, 1997, 310 p.), перевод которой на русский язык выйдет в ближайшее время в издательстве «Никея».

² Сканер, в данном случае, — устройство для просмотра серии предлагаемых ответов и выбора нужного для передачи сообщения. Это может быть доска, книжечка, вращающийся диск, экран компьютера с символами (буквами, цифрами, изображениями предметов, словами и т.д.). Выбор можно делать взглядом, указкой, можно выделять нужный объект подсветкой или останавливать движение указателя переключателем. Здесь требуется помощь партнера, который будет запускать (например, вращать диск) и останавливать устройство, а также фиксировать сделанный выбор (*прим. перев.*).

7. FC — не чудо, в лучшем случае, эта техника дарит неговорящим людям возможность общения. FC речь не вернет (с оговоркой — крайне редко бывает, что речь восстанавливается), как не уберет и причину нарушения. Это способ помочь, а не способ исцелить.

Само по себе обучение FC не большой обман, чем уроки гольфа. Техника FC либо работает, либо нет. Подопечный будет указывать на объекты с тем или иным успехом (или не будет вовсе) в зависимости, например, от опыта FC-партнера и взаимоотношений с ним, а также от навыков, имевшихся у подопечного до начала занятий, и от количества этих занятий.

FC широко распространилась в Северной Америке после появления в 1990 году в «Harvard Educational Review» статьи доктора Дугласа Биклена под названием «Communication unbound» («Коммуникация без ограничений») [1].

Когда в DEAL стали получать неожиданно хорошие результаты, работая с людьми с диагнозом «аутизм», мой муж Крис сообщил об этом нашим знакомым. Одним из них был Дуглас Биклен, профессор Сиракузского университета в Нью-Йорке, авторитет в области интеграции людей с нарушениями. Мы встречались за несколько лет до этого, когда он приезжал в Австралию консультировать правительство штата Виктория на предмет организации помощи людям с нарушениями развития.

Контакты продолжились. Биклену понравилась книга «Annie's coming out» (он был предупрежден, что там описывается не только практика FC в контексте ДЦП, но и полемика о правомерности ее применения). Мы рассчитывали, что он поверит в ответственность метода и заинтересуется нашими комментариями, и так как Дуглас выразил желание встретиться вновь, надеялись, что он не счел нас просто сумасшедшими.

«Я не знал, что и подумать по поводу этого заявления. Мне казалось вероятным,

что Кроссли и ее коллегам удалось это (*наладить общение через FC — прим. перев.*) с несколькими людьми с аутизмом, коммуникация с которыми была возможна и раньше. Но утверждение, что люди с тяжелыми формами аутизма могут иметь нормальные или почти нормальные навыки грамотности, выглядело неправдоподобным. Считалось, что люди с тяжелыми формами аутизма априори имеют также тяжелые нарушения интеллекта... Сознательно или нет, я оставил себе время на раздумье» (Biklen, 1993) [2].

Как бы то ни было, в следующий приезд Биклен посетил DEAL, чтобы посмотреть на нашу работу. Она произвела на него такое впечатление, что в 1989 году он приехал в DEAL уже на целый месяц, а вернувшись в США, опубликовал упомянутую статью и открыл собственную программу обучения FC в Сиракузском университете. После чего такие программы ввели по всей Северной Америке (США и Канаде).

Автор «Communication unbound» подчеркивал, что технику FC следует применять с большой осмотрительностью, однако в порыве энтузиазма на его предупреждения почти никто не обратил внимания. Вскоре тысячи людей с диагнозами «аутизм» или «умственная отсталость» стали пользоваться коммуникационными устройствами с применением FC. Многие из них впервые получили возможность общаться через печатание. FC (это название родилось как раз в Америке, — об этом чуть ниже) стала синонимом получения текстов, неожиданно сложных по форме и содержанию, от тех, кто к коммуникации якобы не способен. Сообщалось, что дети с аутизмом пишут о своем одиночестве. Что неговорящие люди жалуются на свою жизнь. Что неговорящих людей с диагнозом «тяжелая умственная отсталость», которые провели в специализированных заведениях по 20 лет, не устраивает назначаемое лечение.

В конце 1992 года я читала курс по аугментативной коммуникации³ в Сира-

³ Аугментативная коммуникация (от англ. *augmentative*, «увеличивающий») — коммуникация посредством разнообразных знаков с людьми, не способными полноценно общаться на вербальном уровне (*прим. перев.*).

кузском университете, что дало мне возможность наблюдать американский феномен FC вблизи. Через СМИ потоком шли «волшебные» истории: «Shattering the Silence» («Разбивая тишину»), «The Magic Touch» («Волшебное прикосновение»), «The Miracle of Arthur» («Чудо с Артуром»). Родители неговорящих детей, которых всегда уверяли, что ничего нельзя поделать, ухватились за новую возможность. Учителя и врачи, работавшие с неговорящими людьми, горели желанием им помочь. Они стекались на лекции и семинары и, вернувшись к себе, пробовали FC со своими пациентами и учениками. Те, кто не попадал на семинары, выжимали, что могли, из газет, радио- и телепередач и импровизировали. Это говорит в их пользу, и едва ли удивительно, что недостаток информации о том, что, почему, как и с кем работает, приводил к ошибкам и недоразумениям. У некоторых получалось на редкость хорошо. У других, что вовсе не странно, — плохо.

Неправильное понимание сути FC имело два важных следствия. Одни люди — из тех, кто мог бы извлечь пользу из такой коммуникации, — были ошибочно признаны неподходящим для FC контингентом, другим грозило то, что в их уста (или, скорее, в руки) неопытные помощники вложат чужие слова.

По версиям СМИ, FC выглядела необыкновенно просто. Напишите алфавит на листке бумаги, положите перед неговорящим человеком, возьмите его за руку и ждите: скоро он начнет набирать слова и предложения. В каком-то смысле это описывает процесс, но эффекта FC никак не объясняет, а от необъясненного до необъяснимого всего лишь шаг.

Что меня по-настоящему удивило, — сколько людей готовы были принять на веру рассказы о письменной коммуникации без каких-либо внятных объяснений. С другой стороны, если вы ничего не знаете о том, зачем нужна поддержка при FC, и не представляете, каким образом неговорящие усвоили правила правописания, вам оста-

ется только безоглядно верить в действенность метода, что многие и делали.

Эта вера подогревалась мифами, быстро распространившимися среди родителей и профессионалов, большинство из которых не имели весомого опыта в неречевой коммуникации (либо не имели опыта вовсе). Сформировалось ложное представление об FC как о единственной стратегии коммуникации, пригодной для людей без речи. Врачи, работавшие с ДЦП или с травмами мозга, были информированы лучше, однако обычно они ориентированы больше на постановку диагноза, чем на практические нужды пациентов (например, неговорящие люди с ДЦП получали коммуникационные устройства, а неговорящие с синдромом Дауна — нет); к тому же эти врачи не общались с теми, кто воспринял FC с таким энтузиазмом. Лишь несколько тьюторов и учителей имели хоть какое-то представление о других техниках неречевой коммуникации, прочие же рассматривали FC как единственную альтернативу устной речи. И соответственно, полностью положились на нее.

Один из мифов, сопровождавших распространение FC, гласил, что все неговорящие люди умеют писать, причем эта способность приобретена неким неведомым образом. Ожидать от неговорящего человека грамотности — это был, безусловно, позитивный сдвиг относительно прежнего мифа о том, что люди, не умеющие говорить, не могут научиться читать. Однако абсурдно думать, что грамотность может быть врожденной. Врожденной является способность *усваивать* язык, письменный или устный, но здесь тоже необходимо обучение. Если обучение отсутствует, грамотность может быть приобретена через контакты с письменным языком (его носители — газеты, журналы, рекламная рассылка, этикетки, телереклама и т.д.).

Не страшно считать, что всякий человек имеет потенциал для приобретения грамотности, но опасно полагать, что грамотность является врожденным свойством человека.

Вера во врожденную грамотность могла привести и привела к тому, что слепые, которых не обучали чтению, набирали слова, «самостоятельно» указывая на буквы при помощи FC-партнеров, поддерживающих руку. (Слепые от рождения не могут научиться читать через случайные контакты с письменным языком, и они осваивают грамоту только при специальном обучении. Это не означает, что неговорящие неграмотные слепые не в состоянии выразить свои мысли, — они могут использовать жестовый язык или выбирать что-то из вариантов ответа, предлагаемых в устной или тактильной форме. В начале 1990-х многие семьи не знали об этих техниках коммуникации, очевидно потому, что задействованные ими специалисты тоже пребывали в неведении).

В 1990-х годах в Северной Америке термин «обучение» применительно к людям с нарушениями считался неполицорректным, поскольку воспринимался как аналог дрессировки животных, и название FCT — *Facilitated Communication Training (обучение FC)*, придуманное в DEAL, превратилось просто в FC, потеряв возмутительную «Т».

В США заставить FC-партнеров обучать подопечных нужным движениям (как бы вы это ни называли) было сложно по причине всеобщей уверенности в том, что «естественное» поведение людей с нарушениями не следует изменять, то есть, если вы пытаетесь что-то исправить, — это означает, что вы не принимаете людей с нарушениями, относитесь к ним без должного уважения.

Типичный пример «естественного» поведения — это когда люди указывают или печатают, не глядя на дисплей (как правило, потому что не могут следить глазами за движениями своих рук, или им трудно удерживать взгляд на задании).

Профессиональная машинистка может печатать десятью пальцами, не глядя на клавиатуру, потому что использует клавиши-ориентиры, но FC-пользователь, который указывает или печатает одним пальцем, должен смотреть, попадает ли он

в намеченную цель. Согласно мифологии FC, такие люди пользуются периферическим зрением или имеют изображение клавиатуры «в голове». Возможно, в некоторых случаях так оно и есть, однако правда в том, что FC-пользователь, работающий не глядя на клавиатуру, выдает осмысленные сообщения, только если проверяет каждую набранную букву и исправляет ошибки. Но люди узнавали об FC из телепередач, и многие тьюторы не понимали, насколько важен такой контроль.

Как-то на одной конференции незнакомая женщина подвела ко мне своего сына. Она держала его руку поверх картонки, на которой был алфавит, но не было слов «ошибка», «нет» или «я не это хотел сказать». Мальчик стал водить рукой по картонке, при этом блуждая глазами по потолку. Через несколько минут тишины его мать объявила, что он сообщил: «Я хочу поблагодарить вас за изобретение FC. Я пользуюсь ею все время». Судя по тому, что я наблюдала, не уверена, что он вообще когда-либо пользовался FC, то есть — излагал свои собственные мысли. Такая версия FC ничего, кроме скепсиса, не вызывает.

Люди, принявшие на веру необъяснимую грамотность и печатание не глядя, были хорошо подготовлены к тому, чтобы воспринять и более загадочные вещи. Многие полагали, что набранное с помощью FC является истиной в последней инстанции каким бы оно ни было надуманным, в том числе утверждали, что процессом управляет кто-то свыше. Возможно, эта вера основывалась на стереотипном представлении о людях с нарушениями как о юродивых, невинных божьих людях, которые не причастны к мирскому злу и, соответственно, не лгут.

Неопытные пользователи коммуникационных устройств с долгой историей зависимости от окружающих испытывают понятные трудности (как технического, так и эмоционального порядка) с разъяснением и исправлением сообщений, неверно понятых FC-партнером. Но объяснять странные результаты коммуникации ее

чудесной природой было, конечно, намного увлекательнее. Версия с ошибочной интерпретацией оказалась для многих слишком прозаичной.

Возможно, в какой-то стране такое легкое верие не имело бы перспектив, но только не в США. В начале 1990-х сексуальное насилие в отношении детей с проблемами было там горячей темой, особенно когда в нем обвиняли тьюторов и учителей. Любое сообщение от неговорящего человека, имевшее сексуальный подтекст (пусть даже совсем не очевидный), давало немедленную реакцию, тем более острую, если оно было напечатано (письменные сообщения в роли документального свидетельства куда весомее устных). Иные обвинения в насилии основывались лишь на нескольких лаконичных словосочетаниях — их пережевывали и анализировали в поисках смысла, словно они исходили от дельфийского оракула. Как и в случае с оракулом, интерпретация часто не соответствовала действительности.

Вера в то, что все слова, переданные при помощи ФС, являются неким божественным откровением, давала причудливые плоды: если сообщение было явной неправдой, это воспринималось как доказательство неспособности к общению. Соображение, что неговорящий человек может соврать, преувеличить или ошибиться, как любой другой, считалось неполиткорректным, так что виноват во всем оказывался ФС-партнер. Часто такое давление приводило к фабрикации смысла, в том числе на основе откровенной абракадабры.

В Австралии был хорошо известен случай с девушкой по имени Карла. Она последовательно печатала с помощью девяти ФС-партнеров сходные обвинения в насилии. После того как Карла провалила тест на передачу сообщений, который проходила со свежее испеченным ФС-партнером,

было объявлено, что все девять его предшественников сами же эти обвинения и выдумали. В тот единственный раз, когда меня пригласили на роль ФС-партнера Карлы (уже после серии обвинений), она печатала совершенно немыслимые истории безо всякой поддержки, не считая моей руки на плече (и, разумеется, я ей ничего не подсказывала). Мои явные сомнения разозлили Карлу и были отклонены социальными работниками, уверенными, что дети (Карле, однако, было около 20) обвинений в насилии просто так не придумывают. Как бы то ни было, этот случай до суда так и не дошел.

Более аккуратное объяснение инцидента учитывало сложности неречевой коммуникации и возможность ошибок с обеих сторон. Типичный ФС-пользователь — новичок в коммуникации, а ведь даже опытные участники (в том числе ФС-партнеры) иногда совершают ошибки.

В США посредством ФС было выдвинуто несколько ложных обвинений в насилии, и юристы атаковали Дугласа Биклена, возложив на него вину за неконтролируемое распространение метода. Для стороннего человека это выглядело абсурдом, в конце концов, Биклен опубликовал свою статью в «Harvard Educational Review», а не в «National Enquirer»⁴. Распространение ФС в США отражает особенности американского общества: в целом оно более доброжелательно, нежели в Австралии, относится к людям с тяжелыми нарушениями и готово признать, что они могут владеть основными человеческими навыками. А также американцы жадно интересуются всякого рода необыкновенными историями, подогреваемые желанием выставить себя их участниками, пусть и в ущерб конфиденциальности. А большинство австралийцев относятся к принципу приватности куда серьезнее.

Использование ФС Энн Макдональд вызвало большой резонанс в австралийских

⁴ «Harvard Educational Review» — научный журнал, посвященный образованию; «National Enquirer» — типичное бульварное издание (*прим. перев.*).

СМИ, но я знаю только один случай, когда австралийский тьютор по собственной инициативе решил попробовать ФС с ребенком с ДЦП. Американская реакция, напротив, была — «Полный вперед!».

После чудесных историй достоянием общественности стали многочисленные разоблачения. Их делали специалисты (как правило, психологи), которые тестировали людей, пользующихся ФС, при том что априори считали их людьми с интеллектуальной недостаточностью. Предполагалось, что если эти люди вообще в состоянии печатать, то должны успешно проходить тесты, не вызывающие больших затруднений у обычного контингента. В противном случае у этих специалистов появлялись веские основания утверждать, что люди с нарушениями коммуникации не в состоянии набирать слова в принципе. Звучало бы резонно, если не принимать во внимание разницу между такими людьми и людьми без нарушений.

Выбранные для тестирования пользователи ФС, независимо от возраста, только начинали осваивать эту технику общения. Обычный тестируемый — ребенок или взрослый без нарушений (которому ФС не требуется) — пишет или печатает достаточно хорошо, чтобы проходить подобные тесты, то есть вполне подготовлен технически к такому испытанию. Он пользуется речью, практикуясь в навыках общения уже по крайней мере пять-шесть лет, тогда как у всех ФС-пользователей имеются серьезные речевые и/или языковые нарушения. Они не могут ни бегло говорить, ни бегло печатать и испытывают трудности с созданием текста, почему им и требуется помощь ассистента — ФС-партнера.

Как некую иллюстрацию ФС можно привести пример радиоприемника неважного качества (с плохой чувствительностью, прежде всего) со слабыми батарейками, который работает более или менее приемлемо, если принимаемый сигнал достаточно сильный, а уровень помех — низкий.

Приемник старается поймать и обработать сигнал, в одних случаях это удается

лучше, в других — хуже. Помехи не дают воспринять полезную информацию, которая содержится в сигнале, — она тонет в свисте и шорохах, и увеличение громкости нам не поможет. Впрочем, тут имеет большое значение характер информации. Например, можно легко распознать знакомые песни, — помогут мелодия и слова, всплывающие в памяти и восполняющие утраченные при воспроизведении фрагменты. А вот повествование с незнакомым сюжетом и неопределенным контекстом, которое прерывается радиопомехами, воспринять будет затруднительно или даже невозможно.

Типичные тесты, которые предлагались ФС-пользователям, были лишены всякой предсказуемости, в том числе узнаваемого контекста. Тестируемые должны были давать краткие (в одно слово) ответы на устные вопросы, а ФС-партнеры — помогать эти ответы набирать, невзирая на специальные помехи в виде ширмы, наушников с «белым шумом» и стресса, неизбежного при любом тестировании. Обратная связь — обязательная составная часть ФС — иногда намеренно исключалась: ФС-партнерам не разрешалось проговаривать буквы по мере их набора, и таким образом тестируемого (ФС-пользователя) лишали возможности обнаружить и исправить ошибку. В таких условиях сообщение было бы трудно воспринять, даже если бы у ФС-пользователей не было проблем с правописанием или речью. А когда ФС-партнеру еще и не знакома тема сообщения, коммуникация оказывается почти невозможной.

Описанные проблемы при прохождении тестов возникают не только у ФС-пользователей. Скажем, люди с тяжелой дизартрией, чья речь настолько неразборчива, что ее понимают только члены семьи, находят такие задания трудными по тем же причинам. Как и в случае с ФС, люди с нарушениями речи часто могут устно общаться только с испытанным партнером, которому известен контекст.

Методы, используемые для проверки эффективности ФС, основаны на «бинарной» модели коммуникации. Похоже, изо-

бретатели тестов полагают, что способность к коммуникации, то есть способность передавать сообщения, либо проявляется постоянно, либо ее нет вообще. Такой взгляд уж точно не облегчает тестирование. Если принять эту точку зрения, выходит, что если люди в принципе в состоянии общаться, то должны это делать и в условиях теста. Если же они не в состоянии общаться в условиях теста, стало быть, не могут общаться вовсе.

Все это похоже на разовое IQ тестирование, когда после подсчета результатов заданий, выполненных за одну проверочную сессию, делаются выводы о возможностях человека и о его перспективах. При интерпретации результатов, которые считаются достоверными для такого прогноза, предшествующий опыт тестируемого не учитывается — ни учебный, ни социальный. Замечу, что многие психологи, проводившие разовые тесты FC, работали в области тяжелой умственной отсталости, где классификация строится как раз на основе результатов разовых тестов IQ.

Многие, однако, считают разовые тесты IQ и FC корректными и утверждают, что полученные результаты обеспечивают настолько точный прогноз, что нет нужды допускать возможность ошибки. Человек, не преуспевший в выполнении IQ тестов, получал от психологов вердикт, гласящий, что попытки дать тестируемому образование лишены смысла, так что образования ему не давали, а понятное отсутствие знаний трактовалось потом как подтверждение прогноза. Людей, плохо справлявшихся с разовыми тестами FC, немедленно изымали из программы обучения этой технике, и дальше они использовали коммуникационные устройства без особого успеха, что якобы подтверждало прогнозы, составленные на основе тестирования.

Мне нравится модель коммуникации, в которую включены понятия шума (или помех) и обратной связи. Отправитель передает сообщение через канал коммуникации. В процессе передачи на сигнал накладываются различные шумы. Задача получающего сообщение — сначала отделить полезный

сигнал от шума, а затем сигнал расшифровать, обеспечив обратную связь, которая позволяет исправить сообщение, если в нем оказались ошибки. Эта модель допускает возможность того, что коммуникация между определенным отправителем и определенным адресатом в одном случае окажется успешной, а в другом провалится. А также, что данный-отправитель будет успешно общаться с одним адресатом и безуспешно с другим. Такая схема позволяет делать более объективные выводы, поскольку предполагает наличие нескольких важных переменных. Если коммуникация провалилась, нельзя просто взять и объявить, что пользователь изначально к ней не способен. И прежде чем говорить что-то определенное о причине неудачи, необходимо проанализировать характер сообщения и обстоятельства взаимодействия, в том числе опыт помощника и его подопечного.

Даже схема «радиопередатчик — радиоприемник» имеет больше переменных, чем бинарность «вкл.-выкл.». Это и интенсивность принимаемого сигнала, и избирательность приемника, и уровень заряда батареи, наконец. То есть качество приема и воспроизведения может сильно различаться при неизменном количестве помех.

На эффективность FC влияет огромное количество нюансов. И опыт, и навыки участников с течением времени неизбежно меняются, из чего следует, что результат любого теста имеет ограниченную ценность для прогноза (см. исследование Cardinal et al., 1996, где все 43 участника провалили тест при первом подходе, а пять недель спустя 32 из них успешно его прошли, при том что вопросы были другими [5]).

Обещать, что какой-то рубеж в освоении коммуникации будет взят в установленный срок, нелепо, равно как и утверждать, что обучение никогда не принесет пользы. Дети без нарушений годами учатся беглой речи и письму, и резонно ожидать, что ребенку с нарушениями так же понадобятся годы, чтобы достижения в неречевой коммуникации стали весомыми. Необходимо вести долговременные записи, тщательно доку-

ментирующие занятия по коррекции, но, как я уже говорила, мало кто из критиков и сторонников FC имеет достаточно полное представление об этой части работы.

Надежды на немедленный успех облегченной коммуникации, возможно, были связаны с тем, что у многих пользователей FC обнаружались начатки грамотности. Наивный взгляд, которого придерживаются и критики, и некоторые приверженцы метода, — если эти люди действительно печатают самостоятельно, значит, они должны иметь и прочие стандартные умения и навыки. Такая схема уравнивает способность общения и телефонную связь, как будто восполнить отсутствующий аспект существования — всего лишь вопрос техники. И схема эта игнорирует как первичный эффект нарушения — отсутствие речи, так и вторичный, который заключается в том, что с человеком всю его жизнь обращаются не так, как с обычными людьми.

В одном из самых поразительных исследований техники FC (Eberlin et al.) [7] фигурировал 21 испытуемый в возрасте от 11 лет до 21 года с диагнозами «аутизм» и «умственная отсталость» (причем считалось, что только двое из них могут набирать слова). Их посадили перед клавиатурой и снабдили FC-партнерами, все знания и опыт которых сводились к стартовой информации по FC, полученной от авторов эксперимента *полчаса назад*. Испытуемым отвели 20 (!) часов на освоение грамоты и печатания, а затем назначили тест, где требовалось набирать ответы на вопросы, причем FC-партнеры сидели в наушниках, транслирующих «белый шум». Просто удивительно, что шестеро тестируемых (включая тех двоих, которые, как предполагалось, имели какой-то навык правописания) правильно ответили по крайней мере на один вопрос.

Еще через 20 часов обучения оба упомянутых грамотея, печатая самостоятельно и при помощи FC-партнеров, дали большое количество верных ответов (партнеры при этом вопросов не видели). Один, соответственно, 15 и 24, другой — 8 и 15. Тем не менее, авторы тестов утверждали, что «ни один

из тестируемых не показал улучшенные навыки грамотности... которые превосходили бы уже имевшиеся способности к коммуникации», и объявили, что данные испытуемые «могут печатать без физической помощи так же хорошо, как и с FC». Предвзятость экспериментаторов сделала их слепыми даже в отношении собственных результатов. Сегодня эта публикация по-прежнему цитируется как свидетельство того, что FC ничего не может предложить детям с аутизмом.

Как уже говорилось, «Harvard Educational Review» со статьей Биклена вышел в 1990 году, и потребовалась пара лет, чтобы ручеек научных публикаций на тему FC набрал силу и стал потоком. Его можно разделить на три группы: теоретические статьи и рекомендации, «качественные» описания (*в смысле описания как источник фактов — прим. перев.*) предмета и отдельных случаев, а также «количественные» исследования (*в смысле исследования «строго научные», проведенные, как предполагается, «методами, принятыми среди специалистов» — прим. перев.*). Заключение «качественных» статей в целом были положительными.

Естественно, дать один-единственный тест после 20 часов обучения проще, чем в течение многих лет проводить исследование, учитывающее разносторонние способности тестируемых. Поэтому первые «качественные» исследовательские проекты склонялись к упомянутой бинарной модели коммуникации и оценивали действенность FC посредством разовых тестов (соответствующие резюме не содержат соображений относительно особенностей коммуникации, в том числе там ничего не говорится о том, с какими трудностями сопряжена оценка ее эффективности). Почти все участники провалили тесты; также оказалось, что некоторые помощники иногда подсказывали ответы.

Эти исследования стимулировали изучение факторов, от которых зависит успех при прохождении тестов FC: насколько важна форма, в которой предлагаются задания; как правильно формировать опыт коммуникации и т.д. Исследования, в которых

участникам разрешалось практиковаться в прохождении тестов и в необходимых навыках, давали воодушевляющие результаты; исследования, где любой тренинг был исключен, — удручающие (Biklen D., Cardinal D. (eds.)) [3].

Лонгитюдное исследование⁵, изучавшее способность к общению на разные темы в разных ситуациях с несколькими ФС-партнерами, требовало большего, чем разовое тестирование.

В идеальном мире люди бы воздерживались от того, чтобы составлять суждение об ФС, пока не завершены серьезные исследования; они понимали бы, что вопрос, насколько способствует ФС улучшению речи или самостоятельному печатанию, пока открыт. Но обвинения в физическом или сексуальном насилии, выдвинутые при помощи ФС, сделали подобную паузу невозможной. Судебная система не станет дожидаться, когда ученые завершат свои эксперименты, а уголовное разбирательство — не лучшая ситуация для проверки теорий коммуникации.

В 1993 году ведущие американские новостные телеканалы сообщили, что все обвинения в насилии, сформулированные при помощи ФС, должны быть отвергнуты, поскольку нет доказательств, что предполагаемые жертвы способны к такой коммуникации. А 19 октября 1993 года программа Frontline (*документальный телесериал — прим. перев.*) вышла в эфир с фильмом «Prisoners of Silence» («Узники молчания»).

Фильм атакует ФС и ее приверженцев. Меня обвинили в фальсификации коммуникации и в качестве улики показали видеозапись, где я якобы двигаю коммуникационную доску перед головной указкой человека в коме. «Розмари Кроссли, основатель ФС, использует ФС с человеком, получившим травму головы и находящимся в коме, чтобы принять несколько очень важных решений о его жизни. Так как человек — в коме, его головная указка едва двигается по доске. Нарисовав мысленно

линию на экране, можно легко увидеть, что Кроссли сама медленно двигает доску».

30 секунд зритель наблюдает, как верхний край доски уходит вниз от воображаемой линии, затем на экране появляется Говард Шейн, логопед из Бостона, со словами «Я не думаю, что они (*ФС-партнеры — прим. перев.*) делают это сознательно, но они точно манипулируют этими людьми и общаются вместо них».

Вот до чего дело дошло — меня поймали на обмане, камера врать не будет. Но все зависит от того, где вы начертите линию. Сделайте это, как предлагает Frontline, по верхнему краю коммуникационной доски на экране, и тогда по ходу фильма этот край будет смещаться относительно воображаемой линии. Проведите линию на уровне моего большого пальца, поддерживающего низ доски, и станет ясно, что моя рука практически недвижима.

Как получается, что двигается только один, верхний край доски? Дело в том, что человек (который, конечно, в коме не был — вопреки «Prisoners of Silence») тыкал головной указкой в буквы на доске и таким образом невольно ее отклонял. Соответственно, в кадре меняется ракурс объекта, и «уходящее» движение верхнего края доски воспринимается как вертикальное.

Теперь вы знаете кое-что (чего, возможно, не знают продюсер Frontline и научные консультанты сериала) о разнице между двумя измерениями и тремя и о трудностях их преобразования.

Разоблачительный пафос «Prisoners of Silence» состоял в том, что метод ФС опровергается научным тестированием — дескать, проведены десятки научных исследований, и ни одно из них не подтвердило хваленую коммуникацию, и во всех было продемонстрировано определяющее влияние помощника на нее. Это не так. Были исследования, показавшие влияние помощника, были такие, где никто из пользователей ФС общаться не смог, и были те, которые коммуникацию подтвердили.

⁵ Лонгитюдное исследование — научный метод, применяемый, в частности, в социологии и психологии, когда та или иная группа объектов изучается в течение продолжительного времени, за которое они успевают существенным образом изменить какие-либо значимые признаки (*прим. перев.*).

Со временем были проведены новые исследования на тему ФС — в опубликованных результатах сообщалось и о людях, печатающих самостоятельно, и о тех, чья речь значительно улучшилась (для детального изучения материалов как с негативным, так и позитивным резюме, см. Biklen D., Cardinal D. (eds.) [3]). В конце 1996 года я узнала, что Frontline собирается снова показать «Prisoners of Silence»...

С 1993 года до суда дошло несколько обвинений в насилии — предполагаемые жертвы все-таки прошли тесты на способность к ФС (см. Dwyer [6]). В одном случае следствие продолжалось так долго, что жертва успела научиться печатать самостоятельно (см. Kochmeister [9]). В другом суд дело завернул: оказалось, что обвинения, напечатанные ребенком с аутизмом при помощи ФС, — фальшивые: это был слово в слово пересказ случайно услышанного разговора, что-то вроде письменной эхолалии (см. Heckler [8]).

Педиатр Анна Боташ, член комиссии по обращениям о насилии над детьми в Центре здоровья Сиракузского университета Нью-Йорка, и ее коллеги опубликовали некоторую статистику по делам, заведенным комиссией (см. Botasch et al. [4]). За трехлетний период комиссия рассмотрела 1096 обращений, согласно которым в отношении детей было совершено насилие. Для сообщения о насилии дети использовали ФС в 13 случаях. В девяти из них имелись подтверждающие или подкрепляющие обвинение свидетельства.

У СМИ исследование Боташ интереса не вызвало — ничего подобного потоку материалов об обвинениях в насилии в отношении пользователей ФС. Можно было по-

думать, что большинство таких обвинений появляется благодаря облегченной коммуникации, и что каждый, кто пользуется ФС, жалуется на насилие. Между тем 13 обвинений, упомянутых Боташ, — это лишь капля в море разнообразных сообщений, сделанных сотнями ФС-пользователей.

Мало кто из специалистов в области нарушений знал о технике ФС что-то большее, нежели предлагаемое телевидением. Подавляющее большинство людей, охваченных программами ФС, никогда не привлекались к участию в судебных разбирательствах или к тестированию коммуникации. Мнения организаций, чьи интересы так или иначе затрагивала тема ФС, разделились. Одни с большим вниманием отнеслись к «разоблачающей» информации в СМИ и приняли критические резолюции относительно обучения ФС — в частности, Американская психологическая ассоциация (АРА). Другие, например, Ассоциация людей с тяжелой инвалидностью (TASH), ФС поддержали.

Вал негатива в СМИ вкупе с резолюциями известных организаций сделали свое дело: многие учреждения в США и Канаде свернули программы обучения ФС, а у пользователей отобрали коммуникационные приборы. У большинства из этих людей никогда не проверяли навыки коммуникации, а коммуникационные устройства в их случае использовались лишь в границах примитивной схемы общения: «Хочешь кофе?» — «Да», «Сэндвич?» — «Нет». Теперь они и вовсе вернулись к безмолвию. ■

*Перевод с английского
Е.Г. Заварзиной-Мэмми*

Литература

1. *Biklen D.* Communication unbound; autism and praxis. *Harvard Education Review*, 1990, 60, 3, 291–322.
2. *Biklen D.* *Communication Unbound*. New York: Teachers College Press, 1993.
3. *Biklen D., Cardinal D. (eds.)*. *Contested words, contested science*. New York: Teachers College Press, 1997.
4. *Botash A., Babuts D., Mitchell N., O'Hara M., Manuel J., Lynch L.* Evaluations of children who have disclosed sexual abuse via facilitated communication. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 1994, 148, 12.
5. *Cardinal D.N., Hanson D., Wakeham J.* An investigation of authorship in facilitated communication. *Mental Retardation*, 1996, 34, 4, 231–242.

6. *Dwyer J.* Access to justice for people with severe communication impairment. *Australian Journal of Administrative Law*, 1996, 3, 2, 175–199.
7. *Eberlin M., McConnachie G., Ibel S., Volpe L.* “Facilitated communication”: A failure to replicate the phenomenon. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1993, 23, 3, 507–529.
8. *Heckler S.* Facilitated Communication – A Response by Child Protection. *Child Abuse & Neglect*, 1994, 18, 6, 529–530.
9. *Kochmeister S.J.* Reflections on a year of turmoil and growth. *Facilitated Communication Digest*, 1994, 2, 4, 6–8.

**«SPEECHLESS»
In the Frontline**

R. Crossley*,
pedagogue, author,
Melbourne, Australia
rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.au

In chapter 14 the author describes the history of Facilitated Communication in the USA, numeral episodes of misunderstanding of the main principles of the FC which causes very bad critics.

Keywords: Alternative communication, facilitated communication, autism, literacy.

Translated from English E.G.Zavarzina-Memmi, Ph.D

References

1. *Biklen D.* Communication unbound; autism and praxis. *Harvard Education Review*, 1990, 60, 3, 291–322.
2. *Biklen D.* *Communication Unbound*. New York: Teachers College Press, 1993.
3. *Biklen D., Cardinal D. (eds.)*. *Contested words, contested science*. New York: Teachers College Press, 1997.
4. *Botash A., Babuts D., Mitchell N., O'Hara M., Manuel J., Lynch L.* Evaluations of children who have disclosed sexual abuse via facilitated communication. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 1994, 148, 12.
5. *Cardinal D.N., Hanson D., Wakeham J.* An investigation of authorship in facilitated communication. *Mental Retardation*, 1996, 34, 4, 231–242.
6. *Dwyer J.* Access to justice for people with severe communication impairment. *Australian Journal of Administrative Law*, 1996, 3, 2, 175–199.
7. *Eberlin M., McConnachie G., Ibel S., Volpe L.* “Facilitated communication”: A failure to replicate the phenomenon. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1993, 23, 3, 507–529.
8. *Heckler S.* Facilitated Communication – A Response by Child Protection. *Child Abuse & Neglect*, 1994, 18, 6, 529–530.
9. *Kochmeister S.J.* Reflections on a year of turmoil and growth. *Facilitated Communication Digest*, 1994, 2, 4, 6–8.

For citation:

Crossley R. «SPEECHLESS». In the Frontline. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism & Developmental Disorders (Russia)*, 2018. Vol. 16. No 2. Pp. 56–66. doi: 10.17759/autdd.2018160209

* *Rosemary Crossley*, Ph.D, pedagogue, author, Melbourne, Australia. E-mail: rosemarycrossley@annemcdonaldcentre.org.au.