



КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА (РАС)

II Всероссийская научно-практическая конференция

Самоадвокация как средство социализации лиц с РАС

А.С. Стейнберг
АНО ЦРИД
«НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР»
Руководитель центра поддержки
людей с синдромом Аспергера

Москва, 22-24 ноября 2017 г.

Самоадвокация

Самоадвокация – отстаивание аутичными людьми своих прав, приспособление окружающей среды под свои нужды, рассказ окружающим о своих особенностях.

Важный принцип – **Nothing about us without us** (ничто о нас без нас самих).

Традиционный подход

Взгляд родителей людей с аутизмом и специалистов

Является взглядом извне

- Объективация людей с РАС, взгляд как на проблему и/или объект терапии
- Акцент на «нормализации», ненормальность как несчастье
- В некоторых случаях – игнорирование мнения аутичных людей

Подход самоадвокации

Взгляд самих аутичных людей

Является взглядом изнутри

- Взгляд аутичных людей на самих себя как на личности, заслуживающих принятия и уважения
- Отстаивание своих интересов и комфортной для себя среды
- Отказ от нормальности как от ценности

План лекции

1. Понятие аутичной самоадвокации
2. История самоадвокации людей с РАС
3. Стратегии самоадвокации
4. Обучение эффективной самоадвокации
5. Парадигма нейроразнообразия
6. Деятельность самоадвокатов с РАС

Аутичная самоадвокация: понятие и история

Организации помощи людям с РАС

Родительские и общественные

- The National Autistic Society
1962г.
- Autism Society of America 1965г.
 - Autism Speaks 2005г.

Созданные людьми с РАС

- Autism Network International
1992г.
- Global and Regional Asperger
Syndrome Partnership
2003г.
- Autism Self Advocacy Network
2006г.
 - Autism Women's Network
2010г.

История аутичной самоадвокации в мире

Зародилась в США в конце 1980-х гг. среди аутичных людей, которые основали в 1992 году организацию Autism Network International.

Важные черты:

- Противостояние взгляду на аутизм как на болезнь, которую надо лечить. Аутизм как часть личности и идентичности. Самопринятие.
- Идея создания комфортных пространств, рассчитанных на аутичных людей, а не на их родителей и родственников.
- Конференция Autreat, рассчитанная на нужды аутистов
- Обогащение языка словом «нейротипичный» и концепцией «Identity first language»
- Идея аутичной субкультуры и её ценности

Лозунг – Nothing about us without us!

История аутичной самоадвокации в России

Сообщество аутичных людей в России стало формироваться ближе к концу 2000-х годов. Ключевые события:

- Конец 2000-х – общение отдельных аутичных людей в социальных сетях (LiveJournal) и форумах родителей детей с РАС
- Сентябрь 2010 г. – аутичные люди создают сайта «синдром Аспергера» aspergers.ru. Первый активный сайт, управляемый аутичными людьми, а не их родителями.
- Сентябрь 2010 г. – первые встречи очной группы (само)поддержки для людей с синдромом Аспергера в Москве. Ведущие – люди с РАС.
- Весна 2015 г. – установление контактов между русскоязычным аутичным сообществом, центром «НАШ СОЛНЕЧНЫЙ МИР» и проф. Стивенем Шором
- 2015 г. - н.вр. – появление русскоязычных аутичных лекторов (по тематике аутизма и самоадвокации), появление взрослых людей с РАС в СМИ в роли *субъектов*.



Старейший в России сайт по синдрому Аспергера и РАС

С 2010 года сайт <http://aspergers.ru> является результатом деятельности добровольцев, заинтересованных в распространении информации о синдроме Аспергера и аутизме.

Переводы, логотип, личные истории русскоязычных авторов, техническая поддержка, создание онлайн тестов для самодиагностики — всё это сделало людьми с синдромом Аспергера.

Так сложилось, что в России отсутствует диагностика синдрома Аспергера и аутизма у взрослых.

Поэтому люди вынуждены прибегнуть к самодиагностике.

С целью сделать для них доступных этот процесс:

- написаны онлайн тесты,
- переведены критерии диагностики из Международной Классификации Болезней 10 версии и Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам IV и V версий,
- создано руководство по самодиагностике,
- сформированы словари терминов и понятий.

Стратегии самоадвокации

Виды самоадвокации

Формально-правовые методы

Использование официальной инвалидности для улучшения своих жизненных условий, а именно:

- Особые условия на рабочем месте
- Льготы, квоты

+: Обязательность предоставления адаптированной среды для инвалидов

-: Малоизвестность «взрослого» аутизма и нужных особых условий

-: Ограниченный круг рабочих мест

Неформальные методы

Связаны с неформальным информированием окружающих людей о своих особенностях.

+: Не требуют наличия инвалидности

+: Широко применимы

-: Действенность зависит от доброй воли окружающих людей и коммуникативных навыков

Необходимо учиться использованию этого подхода даже при наличии официальной инвалидности!

Способы самостоятельного информирования

Прямое раскрытие диагноза «расстройство аутистического спектра»

- +:: Можно донести максимальное количество информации
- :: Нередко малоэффективно (люди мало знают об аутизме), психофобия

Подходит для родственников, близких друзей, длительных отношений

Разъяснение отдельных особенностей без разглашения диагноза с целью получения особых условий

- +:: Быстр, наиболее прост для понимания окружающими, нет психофобии
- :: Не всегда к «личным особенностям» относятся серьёзно
- :: Нет полноты информации

*Подходит для рабочего места, не очень близких знакомых и т.п.
Может служить частью раскрытия диагноза*

Популярные темы для самостоятельного информирования

- **Особенности коммуникации**
(невербалика, модель психического)
- **Сенсорные проблемы**
(факторы, вызывающие сенсорные перегрузки)
- **Навыки планирования**
(нарушение исполнительной функции)
- **Восприятие информации на слух**
(длинные устные инструкции)
- **Самостимулирующее поведение**
(стимминг: раскачивание корпуса, тряска руками)

Эффективная самоадвокация: взрослым аутистам

Самопознание

Для создания комфортной среды вокруг себя нужно хорошо знать свои потребности.

Возможные источники знания:

- Книги и статьи
- Специалисты по РАС
- Психотерапия
- Собственный жизненный опыт
- Общение с другими аутичными людьми (обмен опытом)

**Самопознание и самопринятие
– сложные и длительные
процессы, они могут занять
годы!**

Самопринятие

Принятие РАС как части своей личности, а не того, от чего следует избавиться.

Когнитивные искажения:

- Стремление стать нейротипиком (ведёт к разочарованию в своих силах и даже самоненависти)
- Использование РАС как отговорки (после этого даже разумные требования не будут воспринимать серьёзно)
- «Антипохондрия»: недооценка степени выраженности аутичных особенностей вплоть до отрицания диагноза

Обучение самоадвокации: воспитание родителями

Эффективные стратегии

- Разглашение диагноза (важно для самопринятия и независимой жизни).
- Информирование о природе аутичных особенностей (коммуникативных, сенсорных)
- Приоритет развития и комфорта, а не нормальности
- Разумный учёт специфических потребностей

Вредные стратегии

- Драматизация диагноза и психофобия при информировании (концентрация на «болезненности»)
- Соккрытие диагноза и внушение «ты нормальный» и/или «ты перерастёшь» (эта ложь вредна)
- Требовать нормальности без практической необходимости (многозадачности, подавления стимулинга, глазного контакта)
- Гиперопека

Обучение самоадвокации: раскрытие диагноза

Раскрытие диагноза «расстройство аутистического спектра» – не разовое действие, а процесс, т.к. для корректного понимания и эффективного использования диагноза нужно информирования о его природе и особенностях. Становится необходимым с 6-7 лет.

Методики

Разглашение диагноза как неизбежность (человек всё равно поймёт отличность от окружающих) — **проф. Стивен Шор:**

- Разговор с ребёнком о сильных и слабых сторонах.
- Выписывание, упорядочивание и детальный разбор особенностей, разработка компенсаторных стратегий.
- Сравнение с другими людьми без оценочных суждений.
- Разглашение диагноза (диагноз как обозначение данного набора характеристик).

Разговор ребёнка с родителями, иными родственниками и специалистом: концентрация на том, что РАС – не дефект, а иной способ мышления со своими преимуществами и недостатками – **др. Тони Эттвуд:**

- Разговор с ребёнком о сильных и слабых сторонах с их выписыванием на лист бумаги или доску.
- Использование диагноза как описания набора черт.

Важность знания своего диагноза: ЛИЧНЫЙ ОПЫТ

До информирования

- Непонимание природы своих «проблем с общением»
- Путаница между тревожностью и низкой социальной интуицией
- Попытка искать в себе «комплексы», «лень» или «слабоволие»
- Непонимание особенностей сенсорного восприятия и внимания

После информирования

- Лучшее понимание слабых мест в общении, более осмысленная компенсация
- Самопринятие, ослабление желаний «себя переделать»
- Осознание наличия сенсорных перегрузок и исполнительной дисфункции, начало их учёта
- Поиск себе подобных
- Самоадвокация

- Знание своего диагноза важно для самопринятия и независимой жизни
- Знание диагноза поддерживается большинством аутичных людей (С.Шор, Р.Стюард, Т.Грандин) и ведущих специалистов по РАС (Т.Attwood)
- Важно избегать драматизации и психофобии при информировании (концентрация на практических аспектах, а не на «болезненности»)

Парадигма нейроразнообразия

Взгляд на аутизм: разные парадигмы

Парадигма патологии

- РАС как болезнь, которую нужно излечить или предотвратить
- Нормальное поведение и стандартная психика как ценность сама по себе
- Обычно поддержка генетических исследований

+: Способствует раннему выявлению РАС и доступу к специализированной помощи

+: Отсутствие идеализма

-: Может деморализовать аутичных людей (интернализация представлений о себе как о «больном» или «дефективном»)

Парадигма нейроразнообразия

- РАС как часть личности, «лечение» = замена личности
- Отрицание нормы как ценности и тому, чему надо соответствовать
- Обычно отрицание генетических исследований

+: Способствует самопринятию (ненормально – не значит плохо)

+: Акцент на развитии, а не на нормализации

-: Идеализм, «забалтывание» реальных проблем

-: Не всегда настраивает на социальную адаптацию

«Аутичный человек» или «человек с аутизмом»?

Язык «сначала человек»: человек с аутизмом, человек с РАС; аутизм как второстепенная и не очень желательная характеристика

Язык «сначала идентичность»: аутичный человек, аутист; аутизм как неотъемлемая часть личности



Опрос словесных предпочтений при разговорах об аутизме и синдроме Аспергера <http://www.aspergers.ru/node/343>

Автобиографический зоопарк

Термин впервые предложил аутичный активист Джим Синклер в 1994 году.

Он описывают ситуацию, в которой часто оказываются аутичные люди в организациях, занимающихся аутизмом, в листах рассылки, на группах поддержки и даже при личном общении с родителями аутичных детей или любопытствующими специалистами.

"От нас ожидают, что мы будем говорить только тогда, когда к нам обращаются нейротипики, и только для того, чтобы предоставить информацию для чьих-то целей; типа автобиографические зоопарки".

Использование термина:

- оплачиваемая или волонтерская работа, чаще всего выступления в стиле «Аутизм: взгляд изнутри» для неаутичных людей;
- описания выступлений, от которых отказались, или ролей, к которым пытаются принудить (объективация);
- сарказм человека, застрявшего в роли «просветителя»

Деятельность самоадвокатов с РАС

Перечень возможных сфер деятельности

Создание организаций людей с аутизмом и ведение групп поддержки

Примеры: ANI, ASAN (управляется исключительно аутичными людьми)

Представительство в органах управления, в родительских и общественных организациях в качестве экспертов

Примеры: консультации для родителей детей с аутизмом

Выступления в качестве лекторов на конференциях, семинарах по тематике аутизма и инклюзии, тренингах персонала

Примеры:

- *I Всероссийская научно-практическая конференция «КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА» 2016г.*
- *Конференция «Профориентация и трудоустройство людей с ментальной инвалидностью и другими нарушениями развития» 2017г.*
- *«Доступность музеев» в рамках инклюзивного проекта «Колесо обозрения»*

Издание в печатной и электронной форме рекомендаций и руководств

Примеры:

«Советы по организации доступной среды для аутистов на мероприятиях»

<http://aspergers.ru/node/352>

«Краткое руководство по трудоустройству для людей с синдромом Аспергера и аутизмом» <http://www.aspergers.ru/node/382>

«Рекомендации по взаимодействию с людьми с РАС на мероприятиях с их участием» <http://www.aspergers.ru/node/385>

«Высшее образование и РАС» <http://aspergers.ru/node/387>

Оценка доступности среды и инклюзивности различных учреждений, общественных мест, услуг и сервисов

Примеры: отделения банков, центры гос.услуг, музеи

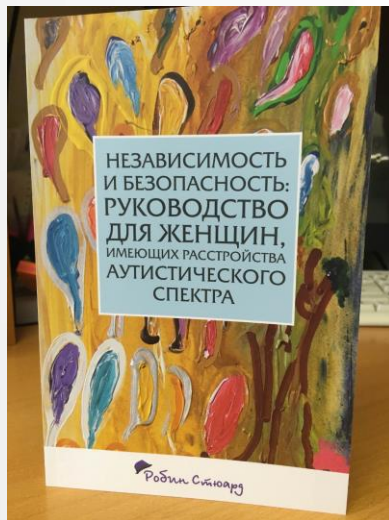
«Люди с расстройствами аутистического спектра в музейном пространстве» <http://aspergers.ru/node/377>

Автобиографии



Стивен Шор «За стеной»

автобиография известного аутиста и профессора университета Адельфи содержит массу полезных рекомендаций, касающихся всех сфер жизни



Робин Стюард «Независимость и безопасность: руководство для женщин, имеющих расстройства аутистического спектра»

рекомендации и советы аутичной женщины-самоадвоката, занимающейся консультированием и наставничеством для детей и подростков с аутизмом, ведёт тренинги для педагогов, других сотрудников образования и родителей детей с аутизмом.

Полезная литература

Общая информация об аутизме

- [1] Tony Attwood “The Complete Guide to Asperger’s Syndrome”, ЖКР, 2015
- [2] Франческа Аппе «Введение в психологическую теорию аутизма»,
- [3] Barbara Bissonnette “Helping Adults with Asperger’s Syndrome Get & Stay Hired”, ЖКР, 2015

Автобиографии аутичных людей

- [1] Стивен Шор «За стеной. Личный опыт: аутизм и синдром Аспергера», НСМ, 2014
- [2] Робин Стюард «Независимость и безопасность: руководство для женщин, имеющих расстройства аутистического спектра», НСМ, 2016

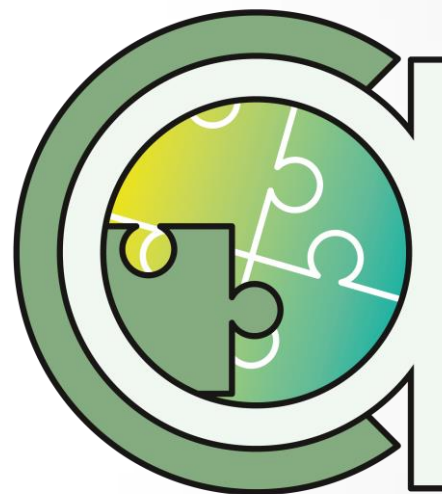
Интернет-ресурсы, созданные людьми с РАС

- Сайт «Синдром Аспергера»: <http://www.aspergers.ru/>
- Форум аутичных людей: <http://asdforum.ru/>
- Сайт «Нейроразнообразие в России»: <https://neurodiversityinrussia.com/>

Спасибо за внимание!



<http://solnechnymir.ru>



<http://aspergers.ru>