

# Предисловие

Эта брошюра была создана группой людей, страдающих расстройствами аутистического спектра (РАС), для представления собственных интересов в обществе.

Вы можете заполнить её самостоятельно или попросить сделать это человека, которому доверяете.

Брошюра поможет вам озвучить свои пожелания и потребности — просто возьмите её с собой и дайте прочесть человеку, с которым планируете общаться. Вы можете заполнить разделы брошюры выборочно, в зависимости от того, с кем и какие вопросы вы хотите обсудить. Например, если вас интересуют дотации по безработице или пенсия по инвалидности, просто заполните соответствующие страницы и дайте прочесть это людям, с которыми собираетесь встретиться.

Заполнив основной раздел буклета, «О себе», вы сможете лучше понять ваши потребности человеку, с которым планируете разговор. Возможно, для встречи вам необходима комната без лишних отвлекающих факторов. Или вам легче воспринимать информацию, изложенную письменно, нежели выслушивать многословные объяснения.

## Что такое аутизм?

Вы держите в руках эту брошюру, потому что у меня расстройство аутистического спектра (РАС). Пожалуйста, найдите время прочитать это короткое объяснение, чтобы лучше понимать мои ожидания и потребности.

## Что такое аутизм?

В этом разделе говорится о том, чего следует ожидать от человека с аутизмом. Аутизм — это целый спектр нарушений, а это означает, что хотя все аутисты и имеют общие проблемы, расстройство у каждого проявляется по-своему. Существует три основных области, в которых люди с аутизмом испытывают затруднения: общение, социальное взаимодействие и социальное воображение. Подробнее об этом — на следующей странице.

Люди с аутизмом также часто страдают гипер- или гипочувствительностью к звукам, прикосновениям, вкусам, запахам, свету и цветам. Они также могут испытывать трудности с координацией и осознанием собственного тела. Подробнее об этих и других нарушениях чувствительности вы можете прочитать в Приложении №1.

Аутизм нередко называют «невидимым расстройством», и это означает, что вы не всегда можете сразу распознать его у человека. Люди, страдающие РАС, склонны к тревожности и часто вырабатывают стратегии поведения, позволяющие им скрывать свое состояние.

## Люди с РАС...

### Проблемы с общением

Могут испытывать трудности в интерпретации выражения лица, жестов, языка тела и интонаций.

Могут испытывать трудности в понимании предмета беседы, очерёдности в разговоре, моментов, когда следует начать и закончить беседу.

Могут очень буквально понимать сказанное, с трудом воспринимают шутки, иронию и сарказм. Фразы наподобие «льёт, как из ведра» или «взять ноги в руки» могут быть поняты ими дословно.

### Проблемы с социальным взаимодействием

Могут испытывать трудности в завязывании и поддержании дружеских отношений.

Часто не способны следовать «неписаным правилам», которыми остальные следуют естественно: могут стоять слишком близко к собеседнику или быть чрезмерно откровенными, например, когда от кого-то исходит резкий запах пота.

Поведение окружающих может казаться им непредсказуемым и сбивающим с толку.

Может показаться, что они резко потеряли интерес к беседе, когда не поддерживают контакт глазами, что создаёт впечатление отстранённости, или, напротив, наигранного дружелюбия, когда они глядят в глаза, не отрываясь.

Могут вести себя неподобающим образом или показаться бестактными, например, засмеяться, когда кому-то больно.

### Проблемы с социальным воображением

Могут испытывать затруднения в прогнозировании ситуации.

Это нередко становится причиной беспокойства, которое оказывает влияние на их поведение.

Перемены и необходимость подстраиваться под ситуацию могут казаться им невыносимо тяжёлыми и вызывать стресс.

Могут оказаться не способными интерпретировать мысли, чувства и действия других людей. Также часто за пределами их понимания остаются язык тела и выражение лица.

Могут иметь ограниченные способности к воображению, в связи с чем нередко предпочитают предметы, основанные на логике и фактах. Однако это вовсе не означает, что люди с РАС обязательно лишены артистичности.

Некоторые могут быть чрезвычайно доверчивыми и верить каждому вашему слову. Это делает их очень уязвимыми и подвергает риску.

Могут нуждаться в ежедневных повторениях и рутинных действиях, малейшие изменения в которых будут вызывать у них беспокойство.

Могут проявлять глубокий интерес к конкретному предмету или теме.

### Проблемы с планированием, организацией и осуществлением планов

Из-за трудностей, связанных с «исполнительным функционированием» — мыслительным процессом, который позволяет нам находить решение проблемы и осуществлять его — некоторые люди с РАС испытывают затруднения с планированием, самоорганизацией, одновременным выполнением нескольких задач или переключением с одного действия на другое и могут нуждаться в дополнительном напоминании даже для выполнения самых привычных ежедневных дел.

## Несколько способов помочь и поддержать людей с РАС

Поинтересуйтесь у собеседника, в чём он видит цель вашего общения, и спросите, как он хочет продолжить коммуникацию.

Помните, что каждый из нас — личность.

Говорите медленно, чётко и ясно, но не покровительственным тоном.

В течение разговора обсуждайте не более одной мысли за раз.

Не делайте вывод, что собеседник понял вас, только потому, что он чётко изъясняется.

Иногда людям требуется некоторое время, чтобы обдумать вопрос. Пожалуйста, предоставьте эти несколько секунд собеседнику прежде, чем повторить сказанное. Шести секунд может оказаться вполне достаточно (хотя и не всегда). Повторяйте вопрос точно так же, как и в первый раз, если только собеседник сам не попросил вас перефразировать.

Старайтесь использовать грамматически правильные формулировки, избегать сленга, иронии, метафор и сарказма.

Не настаивайте на личном контакте, т.к. это может оказаться довольно пугающим и даже болезненным для собеседника.

Старайтесь сглаживать перемены, вместо того, чтобы «обрушивать» их на человека внезапно.

Задавайте закрытые вопросы (требующие ответа «да» или «нет»), например: «Понимаете ли вы эту форму?»

**За дополнительной информацией обращайтесь:**

## Оглавление

Личная информация.....	6
Как у меня проявляется аутизм.....	7
Трудности восприятия.....	10
Планирование бюджета /Пособия / Пенсия.....	18
Образование и особенности обучения.....	19
Трудоустройство / Быт.....	20
Досуг.....	21
Забота о здоровье / Религиозные и культурные нужды.....	22
Транспорт / Контакт с правоохранительными органами.....	23
Другие проблемы.....	24
Приложение №1. Восприятие.....	28
Приложение №2. Информация для правоохранительных органов.....	32

## Личная информация

Меня зовут

Способ общения, который я предпочитаю

Мой адрес

Мой телефон

Адрес моей электронной почты

Мой ближайший родственник / доверенное лицо:

Контактная информация:

Люди, которые помогают мне

Имя:

Функции:

Контактная информация:

Люди, которые помогают мне

Имя:

Функции:

Контактная информация:

## Как у меня проявляется аутизм

Общение:

Облегчить общение мне помогает:

Социальное взаимодействие:

Облегчить социальное взаимодействие мне помогает:



Как у меня проявляется аутизм

Социальное воображение:

Облегчить понимание ситуации мне помогает:

## Трудности восприятия

Слух:

Мне помогает:

## Трудности восприятия

Зрительное восприятие:

Мне помогает:

Обоняние:

Мне помогает:

## Трудности восприятия

Вкус:

Мне помогает:

Осязание:

Мне помогает:

## Трудности восприятия

Координация:

Мне помогает:

Осознавание собственного тела в пространстве:

Мне помогает:



## Трудности восприятия

Другие трудности восприятия:

Мне помогает:

**Планирование бюджета** (например, «кто-то должен помогать мне планировать бюджет»)

**Для этого мне требуется** (например, «кто-то должен помогать мне планировать покупки, чтобы я мог / могла покупать только необходимое»)

**Дополнительная информация** (например, «я испытываю затруднения с приготовлением сложных блюд и предпочитаю блюда, которые готовятся быстро и просто, такие, как омлет»)

**Пособие по безработице и пенсия по инвалидности** (например, «я получаю пенсию по инвалидности»)

**Пожалуйста, примите во внимание** (например, «мне трудно заполнять бланки и формуляры, и я не всегда могу ответить на письмо»)

**Дополнительная информация** (например, «я нуждаюсь в том, чтобы пенсию мне приносили на дом, т.к. мне бывает трудно организовать себя, и мне требуется помощь во взаимодействии с официальными структурами»)

### Образование

**Мои ожидания**(например, «мне бы хотелось поступить в университет»)

**Для этого мне нужно** (например, «поддержка в посещении лекций и доступное и безопасное жильё»)

**Дополнительная информация** (например, «я сдал / сдала выпускные экзамены на уровень выше удовлетворительного»)

**Особенности обучения** (например, «доступ к курсам и программному обеспечению, адаптированных для пользователей с РАС»)

**Для этого мне требуется** (например, «помощь в выборе подходящего курса»)

**Дополнительная информация** (например, «возможно, мне понадобится сменить несколько курсов прежде, чем я смогу выбрать подходящий; возможно мне потребуется, чтобы кто-то мог присутствовать вместе со мной на курсах»)

### Трудоустройство

**Мне бы хотелось** (например, «устроиться на работу»)

**Для этого мне нужно** (например, «чтобы кто-то, кто знаком с моими навыками и потребностями, помог мне заполнить необходимые документы»)

**Дополнительная информация** (например, «собеседование при устройстве на работу— очень большой стресс для меня, и я бы чувствовал / чувствовала себя значительно лучше, если бы со мной на собеседовании присутствовал человек, который смог бы переформулировать задаваемые вопросы, если потребуется»)

**Бытовые нужды** (например, «помощь в домашних делах»)

**Для этого мне потребуется** (например, «помощь в планировании таких домашних дел, как стирка, уборка и сортировка мусора для правильной утилизации»)

**Дополнительная информация** (например, «я не могу читать инструкции, нуждаюсь в наглядном пособии (серии картинок), объясняющем, как стирать бельё»)

### Днём

**Мне бы хотелось** (например, «встречаться с другими людьми, чтобы выпить кофе или перекусить»)

**Для этого мне требуется** (например, «помощь, чтобы добраться до места встречи и человек, общение с которым будет безопасным»)

**Дополнительная информация** (напишите о том, где и как вы проводите свободное время, нравится вам это или нет)

### Вечером

**Мне бы хотелось** (например, «посещать группу поддержки»)

**Для этого мне требуется** (например, «расписание встреч группы поддержки и расписание подходящих автобусов, чтобы добраться до неё»)

**Дополнительная информация** (например, «я чувствую себя неуверенно в незнакомом месте, поэтому мне нужен кто-то, кто бы мог провожать меня первое время, пока я не освоюсь с дорогой»)

**Забота о здоровье** (например, «мне нужна помощь в организации регулярного питания, приёма лекарств, ухода за собой»)

**Для этого мне требуется** (например, «расписание, в котором бы было обозначено, когда мне нужно есть, принимать лекарства, чистить зубы, принимать душ»)

**Дополнительная информация** (например, «я не могу соблюдать расписание без дополнительного напоминания»)

**Религиозные и культурные нужды** (например, «помощь в чтении культурных / религиозных текстов, в выборе и посещении храма»)

**Для этого мне нужен** (например, «кто-то, кто согласится отвечать на мои непростые вопросы по прочитанным текстам; список храмов, куда бы я мог / могла пойти, человек, готовый сопровождать меня в храм и помогать в понимании и выполнении ритуалов»)

**Дополнительная информация** (например, «поскольку культурные и религиозные тексты очень абстрактны, пожалуйста, будьте настолько конкретны, насколько это возможно; порекомендуйте мне адаптированную упрощённую версию текста»)

**Транспорт** (например, «поиск расписания автобусов / поездов / трамваев; пересадки, транспортные карты, необходимость быть на станции вовремя и не опаздывать»)

**Для этого мне потребуется** (например, «чёткие указания, как добраться до информационного бюро и узнать расписание, помощь в бронировании билета, помощь в заполнении документов для получения проездного билета»)

**Доплнительная информация** (например, «я не могу читать в темноте или делать пересадку в темноте, мне нужна помощь в фотокопировании моих документов для получения проездного билета, у меня начинается паника, когда мой поезд уходит, а я не могу произнести ни слова»)

## Контакт с правоохранительными органами

**Мои потребности** (например, «не смотреть в глаза во время разговора»)

**Для этого мне нужно, чтобы** (например, «люди не пытались поддерживать со мной глазной контакт, в идеале—чтобы они сидели рядом со мной, а не напротив меня»)

**Дополнительная информация** (например, «прямой глазной контакт причиняет мне боль и вызывает сильное беспокойство; когда я волнуюсь, я могу довольно сильно раскачиваться, и некоторых это пугает»)

Мне бы хотелось

Для этого мне нужно

Дополнительная информация



## Другие проблемы

Мне бы хотелось

Для этого мне нужно

Дополнительная информация

Мне бы хотелось

Для этого мне нужно

Дополнительная информация

## Другие проблемы

Мне бы хотелось

Для этого мне нужно

Дополнительная информация

## Приложение №1. Восприятие

Некоторые люди с РАС могут проявлять пониженную или чрезмерную чувствительность (гипо- и гиперчувствительность, соответственно), по любому или сразу всем каналам восприятия. Гипер- и гипочувствительность могут сочетаться или даже меняться в зависимости от ситуации.

### Осязание

#### Гиперчувствительность

- Некоторые ткани могут причинять боль и вызывать дискомфорт
- Некоторые детали одежды (воротник, манжеты) могут доставлять дискомфорт
- Прикосновения (часто лёгкие) могут причинять боль
- Одни текстуры воспринимаются как приятные, другие—как раздражающие

#### Гипочувствительность

- Могут не обратить внимания на лёгкое прикосновение
- Могут не заметить царапину или ушиб
- Могут носить тесную одежду
- Могут кусать или щипать себя, чтобы восполнить дефицит тактильных
- Могут реагировать на боль необычным способом

### Чувство равновесия

#### Гиперчувствительность

- Могут испытывать трудности в спортивных играх и упражнениях
- Могут испытывать затруднения во время одевания (например, надевать брюки стоя)
- Может быть трудно длительно сохранять одну и ту же позу
- Могут с трудом сохранять равновесие, стоя в движущемся транспорте

#### Гипочувствительность

- Могут раскачиваться вперёд—назад
- Могут много двигаться даже в положении сидя (например, перебирать ногами)
- Могут качаться на стуле
- Могут с удовольствием кружиться и вращаться

### С л у х

#### Гиперчувствительность

- Громкие и резкие звуки могут вызывать сильный дискомфорт и даже боль
- Вой сирены, звук будильника, лай собаки и подобные звуки могут ощущаться как довольно болезненные
- Звуки, издаваемые разными материалами могут вызывать значительный дискомфорт (шуршание ручки по бумаге, трение частей одежды друг о друга)
- Некоторые звуки могут казаться слишком громкими (например, тикание часов)
- Могут испытывать трудности при различении основного и фонового шума (все звуки одинаково значимы для восприятия)

#### Гипочувствительность

- Могут не реагировать, если к ним обращаются не по имени
- Могут не различать разговоры, ведущиеся вокруг них
- Могут получать удовольствие от пребывания в шумных местах
- Могут с удовольствием шуметь (например, стучать крышкой унитаза)
- Могут получать удовольствие от разного рода вибраций

### П р о п р и о ц е п ц и я—ощущение тела в пространстве и осознание движения частей

#### Гиперчувствительность

- Могут испытывать затруднения в мелкомоторных навыках (например,
- Чтобы посмотреть на что-то, поворачиваются к объекту всем телом
- Могут принимать странные позы

#### Гипочувствительность

- Могут иметь сниженный мышечный тонус
- Могут иметь плохую осанку, в связи с чем часто сутулятся или облакачиваются на мебель и других людей
- Могут при ходьбе врезаться в мебель и
- Могут ронять и ломать предметы
- Могут не осознавать потребностей своего тела (например, не чувствовать жажды)

### Зрение

#### Гиперчувствительность

- Могут болезненно воспринимать яркий свет
- Могут видеть невидимые для окружающих предметы (например, частички пыли)
- Могут испытывать дискомфорт в темноте

#### Гипочувствительность

- Могут испытывать затруднения в поиске необходимого предмета
- Могут иметь слабое пространственное зрение, в связи с чем предметы кажутся им дальше или ближе, чем они есть
- В зрительном восприятии может доминировать периферическое зрение, и тогда предметы, видимые центральным зрением, кажутся размытыми, и наоборот

### Вкус

#### Гиперчувствительность

- Могут не переносить определенные текстуры (так, например, некоторые люди предпочитают есть исключительно жидкую и пюреобразную пищу)
- Могут предпочитать еду с мягким вкусом, тогда как вся остальная пища кажется им на вкус слишком резкой
- Могут мало есть
- Могут часто поперхиваться и испытывать тошноту
- С неохотой пробуют новую для них еду

#### Гипочувствительность

- Могут предпочитать пищу с большим количеством специй
- Могут отрывивать съеденное
- Могут есть несъедобное (траву, землю, бумагу)

### Обоняние

#### Гипечувствительность

- Определённые запахи (например, духи или освежитель воздуха) могут казаться
- Могут использовать запах как отличительный признак (например, узнавать человека по запаху шампуня от

#### Гипочувствительность

- Могут приближаться к людям, чтобы ощутить их запах
- Могут иметь очень слабое обоняние и быть не в состоянии различить даже сильные запахи
- Не имея возможности почувствовать запах, могут лизать предметы
- Могут осознанно искать источники сильных запахов
- Могут размазывать фекалии

Сенсорная перегрузка может вызвать у людей с РАС состояние полной дезориентации. Это физиологическая реакция на острый стресс, свойственная всем позвоночным, которая сопровождается выбросом в кровь гормона адреналина и побуждает к действиям, направленным на устранение стресса (у животных — драку или побег, в связи с чем носит название «беги или бейся»). Некоторые в такой ситуации теряют способность к коммуникации, это состояние носит название «отключка».

Специалисты по аутизму, в основном, подтверждают тот факт, что люди с РАС намного чаще становятся жертвами преступления, чем злоумышленниками, в частности, чаще подвергаются нападениям по причине своей социальной наивности.

Тем не менее, эксперты выделили несколько основных причин, по которым на человека с аутизмом может пасть подозрение в причастности к противозаконным действиям:

- Использование другими
- Нарушение привычной рутины, приводящие к беспорядочному, непредсказуемому поведению
- Трудности в понимании социальных норм
- Специфические, часто навязчивые, увлечения

*Как проблемы с социальной коммуникацией, социальным взаимодействием и социальным воображением у человека с РАС могут повлиять на работу полиции*

Люди с аутизмом склонны описывать события иначе, чем другие свидетели ввиду того, что они воспринимают и трактуют события иначе, чем большинство людей.

- Позаботьтесь о том, чтобы рассматривать ответы свидетеля с РАС в соответствующем контексте; подробно исследуйте все явные противоречия и, возможно, вам удастся взглянуть на ситуацию под другим углом.

*Для людей с аутизмом всегда является большой проблемой «рассказать, как все произошло».*

- Примените структурированный подход; разбейте опрос на короткие четкие блоки; если возможно, используйте прямые вопросы
- Используйте схемы, рисунки и другие наглядные материалы, преподносите информацию тезисно
- Почаще делайте перерывы
- Возможно, вам понадобится провести несколько опросов

Намёки, даже по поводу них самих, могут приводить людей с РАС в замешательство. Их понимание эмоциональных и социальных аспектов ситуации значительно уступает их способности понимать сказанное буквально.

- Рекомендуется использовать специальное руководство по работе с уязвимыми группами населения (Appropriate Adult and Special Measures—у нас есть что-то подобное?). При этом желательно учитывать, что уязвимость такого человека относительно более выражена на этапе выслушивания вопроса, чем на этапе ответа.

Пытаясь описать ситуацию, люди с аутизмом уделяют значительно больше внимания деталям, чем все остальные, и зачастую затрудняются вычленить моменты, непосредственно относящиеся к делу.

- Заранее будьте готовы к тому, что вам понадобится больше времени, чем обычно, как на подготовку к опросу, так и на сам опрос.



- Заранее в четкой и ясной форме ознакомьте вашего свидетеля с РАС правилами проведения интервью (допроса) и вашими требованиями, а также повторите их непосредственно перед началом интервью (допроса).

Уровень функционирования человека с РАС сильно зависит от того, насколько предсказуема для него окружающая обстановка. Реакция на любое нарушение предсказуемости может быть чрезмерной и неадекватной.

- Уже на самых ранних этапах работы с аутичным свидетелем постарайтесь наладить контакт с человеком, которого он хорошо знает

*Как проблемы с восприятием у человека с РАС могут повлиять на работу полиции*

Уровень физического контакта во время задержания, а также помещение лица с РАС в незнакомую для него обстановку (например, камера предварительного заключения) могут стать причиной значительного беспокойства. В некоторых случаях освещение и уровень шума могут вызывать дискомфорт и даже боль.

- Не забывайте, что люди с аутизмом часто испытывают сенсорную перегрузку, и организуйте условия пребывания в заключении с учетом их нужд

За дополнительной информацией обращайтесь....