

Руководство для взрослых

Это аутизм? Если да, то что дальше?



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ



КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ



autism
speaks

Об этом буклете

«Это аутизм? Если да, то что дальше?»
Руководство для взрослых — это инструмент, разработанный для помощи в поддержке взрослых, которые подозревают у себя наличие аутизма, а также для тех, у кого недавно был диагностирован аутизм.

Данный комплекс был выпущен весной 2015 года. Он был создан сотрудниками Autism Speaks Family Services совместно с группой участников, состоящей из взрослых людей с аутизмом и других специалистов, а также с Family Services Committee.

Благодарности

Autism Speaks хотели бы особенно поблагодарить тех, кто внёс свой вклад в создание данного комплекса:

Участники

Дэвид Беверсдорф, Ph.D.

Томпсонский Центр изучения аутизма и расстройств неврологического развития

Мэган Фарли, Ph.D.

Центр изучения нарушений развития Вайсмана

Эрик Кишнер

Кэри Магно

Пол Нуссбаум

Валери Парадиз, Ph.D.

Дэвид Пауэл

Саманта Ранеган

Стивен Шор, Ed.D.

Джерми Сицил-Кира

Джон Тэйлор

Сондра Уильямс

Джиллиан Уилсон

* Член правления Autism Speaks

** Председатель Комитета по семейным услугам
Родитель — указывает на одного из родителей ребенка с аутизмом

Комитет по семейным услугам

Autism Speaks:

Эмит Басак

Родитель

Лиз Белл

Родитель

Салли Бернард*

Родитель, исполнительный директор SafeMinds

Куонг Ду*

Родитель

Питер Фостино, Psy.D.

Национальная ассоциация школьных психологов НьюЙорка

Петер Ф. Герхардт, Ed.D.

Бывший президент, Organization for Autism Research (OAR)

Мэл Кармазин*

Дедушка

Брайн Келли * **

Родитель

Арти Кемпнер*

Родитель

Гэри С. Майерсон*

Юрист-основатель, Mayerson & Associates

Линда Мейер, Ed.D., MPA, BCBA-D, CPT.

Консультант по вопросам аутизма.

Кевин Мюррей*

Родитель

Дэнни Опенден, Ph.D., B.C.B.A.D.

Президент и исполнительный директор, Southwest Autism Research и Ресурсы(SARRC)

Валери Парадиз, Ph.D.

Директор, Валери Парадиз, LLC Директор Autistic Global Initiative, Родитель, Самоадвокат

Лори Риклс

Родитель

Стюарт Савиц *

Родитель

Пол Шаттук, Ph.D.

Руководитель, исследовательская программа AJ Drexel Autism Institute

Стивен Шор, Ed.D.

Доцент, Специальное образование, Adelphi University

Мишель Смигель

Родитель



Настало время слушать.

Руководство для взрослых — это инструмент, разработанный для помощи в поддержке взрослых, которые подозревают у себя наличие аутизма, а также для тех, у кого недавно был диагностирован аутизм.

Autism Speaks не предоставляет медицинские или юридические консультации или услуги. Autism Speaks предоставляет общую информацию об аутизме. Она не является рекомендацией, направлением или одобрением какого-либо ресурса, терапевтического метода или поставщика услуг. Данный комплекс не заменит совета специалистов из медицинской, юридической или образовательной сфер. Autism Speaks не проводит проверку и не несет ответственности за любую информацию или услуги, предоставляемые третьими сторонами. Вам настоятельно рекомендуется использовать независимые суждения и запрашивать дополнительную информацию при рассмотрении любого ресурса, связанным с аутизмом.

© 2015 Autism Speaks Inc. Autism Speaks и Autism Speaks Design являются зарегистрированными товарными знаками, принадлежащими Autism Speaks Inc. Все права защищены. Использование сторонних представителей для поддержки, рекламы, рекламных и торговых материалов запрещено законом.

Содержание

Введение.....	5
Что такое аутизм?.....	6
Насколько распространен аутизм?.....	6
Что вызывает аутизм?.....	7
Симптомы аутизма.....	8
Исполнительное функционирование и Теория разума.....	9
Сильные стороны и вызовы.....	10
Медицинские и психические особенности, которые могут сопровождать аутизм.....	11
Как мне поставить диагноз?.....	14
Зачем мне диагноз?.....	16
Как лечится аутизм?.....	18
Какие права у человека с аутизмом.....	22
Говорить или не говорить о диагнозе.....	24
Заключение.....	25
Глоссарий.....	26
Ресурсы.....	30

Введение

Вы загрузили или заказали этот буклет, потому что подозреваете, что у вас может быть аутизм, или вам поставили диагноз во взрослом возрасте. Вы пришли в нужное место!

Поскольку осведомленность об аутизме резко возросла в последние годы, многие молодые люди и взрослые узнали о его признаках и почувствовали, что может существовать связь между их самочувствием и поведением и симптомами аутизма. Для некоторых это может стать облегчением, поскольку смогут получить ответы на вопросы, которые у них были в течение многих лет. Многим ошибочно диагностировали другие состояния или они никогда не могли получить диагноз, объясняющий бы их симптомы.

Этот буклет предоставляет собой обзор информации об аутизме, чтобы помочь вам лучше понять расстройство и прояснить, следует ли вам обратиться к профессионалу для тщательного обследования. Если у вас уже диагностирован аутизм, буклет также проведет вас через следующие шаги с точки зрения доступа к услугам и предоставит важную информацию о ваших правах и правах как взрослого человека с РАС (актуально для США). Существует также список полезных ресурсов, где вы можете найти дополнительную информацию о последующих шагах в течение нескольких дней и месяцев после постановки диагноза.

Если у вас есть дополнительные вопросы или вы ищете информацию, команда Autism Speaks Autism Response Team (ART) всегда готова помочь! Координаторы ART специально обучены помогать поддерживать сообщество людей с аутизмом, отвечая на звонки и электронные письма, а также предоставляя рекомендации и информацию. Свяжитесь с командой можно по электронной почте familyservices@autismspeaks.org

Давайте начнем!

Что такое аутизм?

Расстройства аутистического спектра (РАС) и аутизм — это общие термины для группы сложных расстройств развития.

Эти расстройства в той или иной степени характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, вербальном и невербальном общении и повторяющемся поведении. Хотя с этим расстройством связаны сильные стороны и уникальные способности, аутизм чаще всего определяется на основе «дефицитов» и «симптомов», потому что определение из **Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам (DSM) Американской психиатрической ассоциации** является научно обоснованным, а руководство используется для описания расстройства для диагностики. С публикацией в мае 2013 года пятого издания DSM (обычно называемого DSM-5) все расстройства аутизма были объединены под одним собирательным диагнозом РАС. Раньше они распознавались как отдельные подтипы, включая аутистическое расстройство, детское дезинтегративное расстройство, повсеместное расстройство развития неуточнённое (PDD-NOS) и синдром Аспергера. Людям с точно установленным диагнозом этих расстройств до публикации DSM-5 теперь следует ставить диагноз расстройства аутистического спектра.

В соответствии с действующим DSM-5 есть две области, в которых люди с РАС должны демонстрировать стойкие нарушения. Они включают:

- Проблемы с социальным общением и социальным взаимодействием
- Ограниченные и повторяющиеся модели поведения
- Стереотипные или повторяющиеся моторные движения
- Настаивание на однообразии или негибкость соблюдения режима

- Крайне ограниченные, фиксированные интересы гипер- или гипореактивность к сенсорной информации или необычный интерес к сенсорным аспектам окружающей среды

ограниченные и повторяющиеся модели поведения демонстрировать (в прошлом или в настоящем) дефициты в социально-эмоциональной реципрокности, в невербальном коммуникативном поведении, используемом для социального взаимодействия и в развитии, а также дефициты в развитии, поддержании и понимании отношений между людьми

Кроме того, они должны демонстрировать, как минимум, два типа повторяющихся моделей поведения, включая стереотипные или повторяющиеся движения, специфические для аутизма виды вмешательства. Чтобы полностью ознакомиться с критериями DSM-5, посетите сайт: autismspeaks.org/dsm-5

Насколько распространён аутизм?

Хотя никакие исследования не смогли подтвердить уровень распространённости среди взрослых и необходимы дополнительные исследования, статистика аутизма от Центров по контролю и профилактике заболеваний США (CDC), опубликованная в марте 2014 года, определяет, что примерно 1 из 68 американских детей находится в спектре аутизма — десятикратное увеличение распространённости за 40 лет. Тщательные исследования показывают, что это увеличение лишь частично объясняется улучшением диагностики и осведомленности. Исследования также показывают, что аутизм в четыре-пять раз чаще встречается среди мальчиков, чем среди девочек. По оценкам, у 1 из 42 мальчиков и 1 из 189 девочек диагностирован аутизм в Соединённых Штатах.

РАС поражает более 2 миллионов человек в США и десятки миллионов людей по всему миру. Более того, правительственная статистика по аутизму показывает, что показатели распространённости в последние годы ежегодно увеличивались на 10-17%. Нет установленного объяснения этому продолжающемуся увеличению, хотя улучшенная диагностика и влияние окружающей среды являются двумя причинами, которые часто берутся во внимание.

Что вызывает аутизм?

Не так давно ответом на этот вопрос было бы: «мы понятия не имеем». Сейчас исследования дают ответы. В первую очередь, мы теперь знаем, что нет одной конкретной причины аутизма, как и нет одного конкретного типа аутизма. За последние пять лет ученые-исследователи определили ряд редких генных изменений или мутаций, связанных с аутизмом. Исследования выявили более 100 генов, связанных с риском аутизма. Примерно в 15% случаев конкретная генетическая причина аутизма может быть установлена. Однако в большинстве случаев речь идет о сложной и вариабельной комбинации генетических причин и факторов окружающей среды, которые влияют на раннее развитие мозга. Другими словами, при наличии генетической предрасположенности к аутизму ряд негенетических или экологических факторов еще больше увеличивает индивидуальный риск. Некоторые факторы, которые, как было установлено, повышают риск аутизма, включают возраст родителей, крайнюю степень недоношенности, трудности во время родов, воздействие на матерей высоких уровней пестицидов и загрязнение воздуха. Важно помнить, что эти факторы сами по себе не вызывают аутизм. Скорее, в сочетании с генетическими факторами риска они незначительно увеличивают риск.

Некоторые факторы, которые, как было установлено, повышают риск аутизма, включают возраст родителей, крайнюю степень недоношенности, трудности во время родов, воздействие на матерей высоких уровней пестицидов и загрязнение воздуха. Важно помнить, что эти факторы сами по себе не вызывают аутизм. Скорее, в сочетании с генетическими факторами риска они незначительно увеличивают риск.

«Половина моей жизни была долгой и упорной борьбой, в которой я «не играл на полную» с точки зрения диалога с миром до того момента, как мне поставили диагноз. После того, как мне поставили диагноз, «лампочка загорелась», и я обнаружил огромное количество людей, таких же, как я, с такими же проблемами. В этот момент моя жизнь стала налаживаться. Со временем, после моего диагноза, я стал лучше понимать себя и окружающий мир».

— Пол Нуссбаум



Симптомы аутизма

Аутизм влияет на то, как человек воспринимает мир, и делает общение и социальное взаимодействие отличным от таковых у людей, у которых нет аутизма, часто приводящим к значительным трудностям. Расстройства аутистического спектра характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, проблемами в общении и склонностью к повторяющемуся поведению. Однако симптомы и их тяжесть сильно различаются в этих трех основных областях.

Иногда говорят, что если вы знаете кого-то с аутизмом, вы знаете только одного человека с аутизмом.
— Стивен Шор

Социальные симптомы

Люди с аутизмом, как правило, испытывают трудности с интерпретацией того, что думают и чувствуют другие. Незаметные социальные сигналы, такие как закатывание глаз, пожимание плечами или гримаса, могут не иметь большого значения для некоторых людей в спектре аутизма. Без этой способности точно интерпретировать жесты и выражения лица или невербальное общение социальный мир может показаться сбивающим с толку.

Многие люди с аутизмом испытывают трудности с восприятием вещей с точки зрения других людей. Это, в свою очередь, может помешать способности прогнозировать или понимать действия другого человека. Людям с аутизмом также свойственно (но не повсеместно) иметь трудности с регуляцией эмоций

Коммуникативные трудности

В раннем возрасте многие дети с аутизмом име-

ют значительную задержку речи. Тем не менее, некоторые демонстрируют лишь небольшую задержку или даже демонстрируют не по годам развитую речь и необычайно большой словарный запас, но им трудно поддерживать разговор. Некоторые дети и взрослые с аутизмом склонны продолжать монологи на любимую тему, не давая другим возможности прокомментировать. Другими словами, обычное реципрокное общение сопровождается трудностями.

Повторяющееся поведение

Необычное повторяющееся поведение и/или склонность заниматься ограниченным кругом действий является другим основным симптомом аутизма. Некоторые повторяющиеся действия включают расстановку и перестановку предметов или махи руками. Некоторые взрослые озабочены тем, чтобы иметь домашние или другие предметы в фиксированном порядке или месте. Это может оказаться очень расстраивающим, если что-то или кто-то нарушит порядок. Многие нуждаются и требуют строгой последовательности в своем окружении и распорядке дня. Незначительные изменения могут быть чрезвычайно стрессовыми и привести к вспышкам гнева.

Повторяющееся поведение может принимать форму сильной озабоченности или навязчивых идей. Эти экстремальные интересы могут оказаться еще более необычными из-за их содержания (например, машины, некоторые предметы коллекционирования) или глубины (например, знания и повторения удивительно подробных сведений об астрономии). У детей старшего возраста и взрослых с аутизмом может развиваться огромный интерес к числам, символам, датам или научным темам. Некоторые из этих интересов могут являться большим преимуществом при определенных обстоятельствах, например, при трудоустройстве, если их использовать продуктивно.

Исполнительное функционирование и Теория разума

Люди с аутизмом часто могут сталкиваться с проблемами, связанными с их способностью интерпретировать определенные социальные сигналы и навыки. Им может быть трудно обрабатывать большие объемы информации и общаться с другими людьми. Два основных термина, относящихся к этим сложностям — это исполнительное функционирование и теория разума.

Исполнительное функционирование включает в себя такие навыки, как организация, планирование, поддержание внимания и сдерживание неадекватных реакций. Трудности в этой сфере могут проявляться по-разному. Некоторые люди обращают внимание на незначительные детали, но не видят, как эти детали вписываются в общую картину. У других есть трудности со сложным мышлением, которое требует одновременного удержания более одной цепочки мыслей. Другим трудно удерживать внимание

или организовывать свои мысли и действия. Люди с аутизмом часто не способны использовать навыки, связанные с исполнительным функционированием, такие как планирование, выполнение последовательности действий и саморегуляция.

Теорию разума можно охарактеризовать как способность человека понимать и идентифицировать мысли, чувства и намерения других. Люди с аутизмом могут столкнуться с трудностями в распознавании и обработке чувств других, что иногда называют «слепотой разума». В результате такой «слепоты разума» люди с аутизмом могут не осознавать, является ли поведение другого человека преднамеренным или непреднамеренным.

Эта сложность часто заставляет других думать, что человек с аутизмом не проявляет сочувствия и не понимает их, что может создать большие трудности в социальных ситуациях.

«Я горжусь тем, что у меня аутизм, так как он помог сформировать того человека, которым я являюсь сегодня. Я искренне уверен в себе и знаю, что другие, такие как я, могут достичь всего, чего захотят. Я искренне верю, что люди в сфере аутизма — одни из самых ярких личностей в нашем обществе и могут многое предложить в работе и в жизни».

— Эрик Киршнер



Сильные стороны и вызовы

Доктор Стивен Шор, Эд. Д., самоадвокат, автор и доцент Университета Адельфи

В то время как некоторые симптомы аутизма, описанные выше, могут представлять трудности, другие могут быть сильными сторонами и преимуществами для людей с расстройствами аутистического спектра. В статье ниже самоадвокат, профессор университета, доктор Стивен Шор делится списком сильных сторон и проблем для людей с аутизмом. Важно отметить, что это общий список. Для каждой сильной и слабой стороны вы часто найдете у человека что-то, что будет доказывать обратное. Например, неуклюжесть — частая проблема. Однако некоторые люди с аутизмом обладают значительными сильными сторонами в движении и равновесии, возможно, на уровне танцоров.

Сильные стороны:	Слабые стороны
Внимание к деталям	Сложно уловить «большую» картину
Часто высококвалифицированная специализация в определенной области	Неравномерный набор навыков
Глубокое изучение, результатом которого являются энциклопедические знания по интересующим областям	Затруднения в развитии мотивации к изучению неинтересных областей
Тенденция мыслить логически (помогает в принятии решений, когда эмоции могут мешать)	Сложность восприятия эмоционального состояния других
Меньше заботы о том, что другие могут о них подумать (может быть сильной стороной и проблемой), также известное как независимое мышление. Часто приводит к новому пониманию «большой картины» — изза различных взглядов на вещи, идеи и концепции	Сложности восприятия неписаных правил социального взаимодействия при наличии возможностей усвоить эти правила с помощью прямых инструкций и социальных историй, таких как Power Cards (Gagnon, 2004)
Обычно визуальная обработка (мышление картинками или видео)	Обычно визуальная обработка (мышление картинками или видео)
Часто повышенная общительность (склонность давать подробные описания может быть полезной при указании пути потерявшим людям)	Сложность анализа и обобщения важной информации для разговора
Прямое общение	Проблемы сенсорной интеграции, когда входной сигнал может регистрироваться неравномерно, искаженно и с трудом отсеивать фоновый шум
Верность	Обобщение навыков и концепций
Честность	Сложность выражения сочувствия способами, которые другие ожидают или понимают
Беспристрастное слушание	Исполнительное функционирование, приводящее к трудностям при планировании долгосрочных задач

Медицинские и психические особенности, которые могут сопровождать аутизм

Многие дети и взрослые с диагнозом аутизм имеют дополнительные медицинские проблемы, включая эпилепсию, нарушение сна, желудочнокишечные расстройства или генетические нарушения, такие как синдром ломкой Х-хромосомы. Во взрослом возрасте вы, возможно, не сталкивались с этими состояниями, которые часто возникают в очень молодом возрасте. Но в дополнение к этим расстройствам многие люди с аутизмом также имеют различные проблемы с психиатрическим и психологическим здоровьем. Некоторые исследования показывают, что аутизм имеет общую генетическую основу с несколькими основными психическими расстройствами, включая синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ), депрессию, биполярное расстройство, тревогу и шизофрению.

Важно отметить, что, хотя некоторые исследования показывают, что чуть более чем у двух третей детей с аутизмом диагностировано одно или несколько психических расстройств, медицинские работники, не знакомые с аутизмом, склонны чрезмерно диагностировать психические проблемы в этой группе. Это может быть связано с совпадением симптомов аутизма и симптомов, связанных с психическими расстройствами. Крайне важно получить точный диагноз этих состояний, потому что лекарства или терапия для их лечения могут значительно сгладить симптомы аутизма и улучшить качество жизни.

В этом разделе содержится дополнительная информация о некоторых из этих проблем, с которыми сталкиваются люди в спектре аутизма.

«Моя тревога может быть такой глубокой из-за страха социальных ожиданий, сенсорных нарушений и неожиданных изменений. Все это настолько невыносимо, что я чувствую себя замороженной и не в состоянии двигаться вперед. Простая просьба ко мне иногда может стать основной причиной нервного срыва».

— Сондра Уильямс



Тревога

Недавние исследования показывают, что 30% людей с аутизмом борются с тревожными расстройствами, такими как социальная фобия, тревога разлуки, паническое расстройство и специфические фобии. Некоторые эксперты предполагают, что внешние симптомы тревоги, такие как потливость и отыгрывание, могут быть особенно заметными среди людей с РАС. Даже при отсутствии тревожного расстройства многие люди с аутизмом испытывают трудности с управлением тревогой, когда ее что-то провоцирует. Тревога может варьироваться от случайной, легкой и вполне понятной до непрекращающейся, сильной и иррациональной.

Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов (FDA) не одобрило никаких лекарств, специфичных для лечения тревоги у людей с аутизмом, однако некоторые препараты, одобренные для лечения тревожных расстройств у населения в целом, обычно используются для помощи людям с аутизмом, такие как «прозак» и «золот».

Лекарства для снятия тревожности лучше всего использовать в сочетании с консультированием или другими видами поведенческого вмешательства. Люди с аутизмом лучше всего реагируют на специально подобранное лечение для пациентов с обоими диагнозами.

Если вы подозреваете, что у вас может быть тревожное расстройство, попросите своего врача порекомендовать специалистов в области психического здоровья, которые могут специализироваться на лечении тревожности.

Синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ)

Поданным **Национального института психического здоровья (NIMH)**, СДВГ имеют около 4,1% взрослых американцев в возрасте 18 лет и старше и 9,0% американских детей в возрасте от 13 до 18 лет. По оценкам, эти показатели сильно повышаются среди людей с аутизмом, поскольку многие дети и взрослые с аутизмом борются с СДВГ. Хотя исследований СДВГ конкретно среди взрослых не проводилось, недавние исследования показывают, что каждый пятый ребенок в спектре также имеет СДВГ. Недавнее исследование показало, что только 1 из 10 детей с аутизмом и СДВГ получал лекарства для облегчения симптомов СДВГ, поскольку симптомы также могут быть следствием аутизма.

По данным NIMH, невнимательность, гиперактивность и импульсивность являются ключевыми проявлениями СДВГ. **Невнимательность** может привести к тому, что люди легко отвлекаются и им трудно сосредоточиться на какой-то одной вещи, обработке информации, слушании и выполнении указаний. Иногда СДВГ может остаться не диагностированным,

«Я страдаю тревогой и депрессией, поэтому долгое время мою «странность» приписывали этим состояниям. После того, как мне поставили диагноз, я чувствую себя более уверенно. Я отвечаю за свою жизнь и судьбу. Я чувствую, что, несмотря на то, что у аутизма есть свои проблемы, я скорее благословлен, чем что-либо еще».

— Г. В.

Импульсивность, третья отличительная черта СДВГ, может привести к тому, что человек станет очень нетерпеливым, будет произносить неуместные комментарии, поступать без оглядки на последствия и иметь трудности с бесконтрольным проявлением своих эмоций. Если вы подозреваете, что у вас может быть СДВГ, важно пройти обследование у лицензированного специалиста в области психического здоровья, потому что лечение расстройства, которое часто включает прием медикаментов, может быть очень полезным для исправления этих симптомов. Чтобы получить диагноз СДВГ во взрослом возрасте, у вас должны быть симптомы, которые начались в детстве и продолжались на протяжении всей взрослой жизни. Для некоторых взрослых диагноз может принести чувство облегчения, поскольку он может помочь объяснить поведение, которое присутствовало на протяжении большей части их жизни.

Депрессия и биполярное расстройство

Люди с аутизмом могут быть особенно склонны к депрессии — другому расстройству мозга — в подростковом и взрослом возрасте. Однако ее может быть трудно диагностировать, потому что многие люди в спектре с меньшей вероятностью транслируют чувства, используемые для диагностики депрессии. Обращение к специалисту в области психического здоровья, имеющему опыт работы с аутизмом, очень важно при постановке диагноза «депрессия».

Многие люди с депрессией никогда не обращаются за лечением, но правильная диагностика, когнитивно-поведенческая терапия и лекарства могут значительно улучшить самочувствие человека.

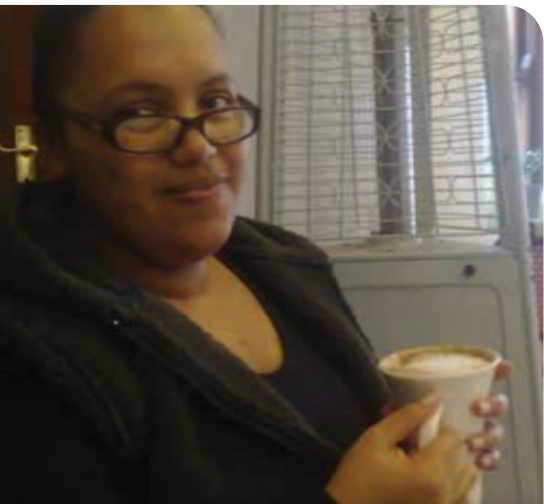
Если вы чувствуете, что у вас может быть депрессия, узнайте больше о признаках и симптомах из Национального института психического здоровья и попросите своего врача направить вас к специалисту в области психического здоровья.

Биполярное расстройство, часто называемое маниакально-депрессивным психозом, включает в себя эпизоды аномально высокой энергичности, чередующиеся с депрессией в течение определенного периода времени. Среди людей с аутизмом симптомы биполярного расстройства обычно включают резкое увеличение «речи под напором», темпа, импульсивности, раздражительности и бессонницы. Некоторые исследования показали, что у 27% людей с аутизмом может быть биполярное расстройство, по сравнению с его распространенностью среди населения в целом, составляющей около 4%. Психиатры часто назначают психоактивные препараты для лечения биполярного расстройства. Исследования показывают, что лекарства, стабилизирующие настроение, могут быть более безопасными для тех, у кого аутизм.

Обсессивно-компульсивное расстройство

Врачи или терапевты, не знакомые с аутизмом, часто ошибочно принимают некоторые основные симптомы аутизма, такие как повторяющееся поведение и ограниченные интересы, за симптомы **обсессивно-компульсивного расстройства (ОКР)**. Но важно различать их. Отличительной чертой ОКР является то, что навязчивые мысли или поведение вызывают тревогу. Напротив, людей с аутизмом обычно не беспокоят их повторяющиеся действия и ограниченные интересы, которые, как правило, приносят им комфорт и удовольствие.

Предполагаемая распространенность ОКР у людей с РАС колеблется от 8 до 33% в зависимости от исследований по сравнению с распространенностью среди населения в целом, составляющей 2%. Для диагностики ОКР важно, чтобы специалист в области психического здоровья знал об аутизме и его симптомах. Как и в случае с другими расстройствами, сочетание лекарств и когнитивно-поведенческой терапии может значительно улучшить симптомы ОКР.



Дисфункция сенсорной интеграции

Многие люди с аутизмом испытывают необычные реакции на сенсорные стимулы или ощущения из-за трудностей с обработкой и интеграцией сенсорной информации. Может быть затронуто зрение, слух, осязание, обоняние, вкус, чувство движения и чувство положения тела, в то время как информация ощущаемая нормально, может восприниматься по-разному. Стимулы, которые кажутся «нормальными» другим, могут восприниматься человеком с аутизмом как болезненные, неприятные или сбивающие с толку. **Дисфункция сенсорной интеграции** (SID), клинический термин для этой характеристики, может содержать гиперчувствительность (например, неспособность переносить прикосновение), или гипочувствительность (например, повышенная переносимость боли или постоянная потребность в сенсорной стимуляции). Лечение обычно проводится с помощью терапии сенсорной интеграции, которую проводят сертифицированные эрготерапевты и физиотерапевты.



Звучит знакомо...

Как мне поставить диагноз?

Если вы подозреваете, что у вас может быть аутизм, важно найти специалиста в области психического здоровья с опытом диагностики этого расстройства желательно у других взрослых. Сообщите о своих опасениях своему терапевту и попросите рекомендации психиатра, психолога или социального работника, которые могут вам помочь. Возможно, вам будет полезно составить список симптомов аутизма, которые, по вашему мнению, у вас могут быть, включая примеры некоторых видов поведения и чувств, которые вызывают у вас беспокойство. Вы также можете попробовать поискать **Справочное руководство Autism Speaks** для специалистов в области психического здоровья на autismspeaks.org/resource-guide. Хотя некоторые врачи могут диагностировать только детей, они могут указать вам правильное направление

«Такие люди с аутизмом, как я, могут иметь множество сложностей с обработкой ощущений, которые мешают им быть гибкими. Люди с аутизмом могут быть чрезвычайно чувствительны к шуму, свету, запахам и частым прикосновениям. Мне нужны прямые инструкции о том, каковы правила ожидаемого поведения в различных средах. Добры те, кто по-настоящему терпеливы.»

— Джереми Сицил-Кира

Как мне пройти обследование во взрослом возрасте, если я подозреваю, что у меня аутизм?

Дэвид Беверсдорф, доктор философии, невролог из Центра Томпсона Университета Миссури по изучению аутизма и нарушений развития нервной системы

Сегодня, когда осведомленность об аутизме так высока, уже не так часто можно закрывать глаза на диагностику аутизма в детстве. Однако так было не всегда. В результате я нередко вижу подростков и взрослых, находящихся в поиске диагноза.

Оценка аутизма у ранее не диагностированного взрослого может быть сложной задачей. И да, это правда, что стандартные диагностические чек-листы, которые мы обычно используем, предназначены для детей. Общепринятых диагностических тестов для РАС у взрослых не существует. Тем не менее, я рад сообщить, что они в настоящее время находятся в разработке.

Проведение оценки взрослых

Из-за этих ограничений оценка взрослого человека должна в значительной степени опираться на прямое наблюдение. Оно будет происходить в контексте обсуждения между клиницистом и пациентом текущих проблем в области социального взаимодействия и общения, сенсорных проблем и ограниченных интересов или повторяющегося поведения.

Тем не менее, некоторые высокофункциональные взрослые в спектре аутизма становятся очень изобретательными в развитии стратегий компенсации своей инвалидности. Очевидно, что это значительно затрудняет диагностику, основанную на наблюдении. Но диагностика остается важной даже для тех, кто научился скрывать свои симптомы, потому что они все еще могут испытывать трудности в повседневной жизни и общении.

В этих случаях важно исследовать наличие сопутствующих проблем развития на протяжении всей жизни. В частности, крайне важно получить подробную информацию о раннем детстве. Иногда можно очень ясно увидеть, что по своим характеристикам раннее развитие

конкретного человека соответствовало развитию при диагнозе РАС. Хотя наши диагностические чек-листы предназначены для детей, я считаю, что они могут быть полезны, когда мы изучаем развитие взрослых в детстве. Особенно когда я беседую со старшими родственниками, например, с родителями, которые могут в деталях вспомнить раннее детство пациента. Часто они могут ответить на вопросы из диагностических чек-листов и, таким образом, проинформировать о возможном диагнозе. Очевидно, что это невозможно, если нет надежного отчета от старшего родственника. Иногда в раннем развитии человека не было никаких признаков, указывающих на аутизм. Вместо этого они начали испытывать сложности с социальной изоляцией и связанными с ней проблемами в подростковом или взрослом возрасте. Это говорит о проблеме с когнитивным или психическим здоровьем, отличной от РАС.

Поиск квалифицированного специалиста для оценки взрослых с РАС

В настоящее время относительно мало клиницистов специализируются на обследовании и лечении взрослых с аутизмом. У нас также не определены критерии для объективной оценки такой квалификации. На мой взгляд, лучше всего вам подойдет педиатр, детский психиатр или детский невролог, который имеет опыт диагностики аутизма у детей и открыт для приема взрослых пациентов. Если она или он не чувствует себя достаточно квалифицированным для оценки взрослого, у него или нее может быть более квалифицированный коллега. В ином случае я бы порекомендовал обратиться в авторитетный и уважаемый центр по работе с аутизмом в вашем регионе. Например, центры **Autism Speaks Autism Treatment Network** (*актуально для США*)

Зачем мне диагноз?

Вам может быть интересно, зачем вам нужен диагноз аутизм, особенно если вы жили без него в течение многих лет во взрослой жизни. Многие молодые люди и взрослые, которые подозревают, что у них может быть аутизм, боятся или не хотят обращаться за официальным диагнозом, из-за стигмы, которую они могут испытать в связи с расстройством. Однако по мере быстрого роста осведомленности об аутизме во всем мире многие начинают замечать сильные стороны и уникальные способности людей с расстройствами аутистического спектра.

Официальный диагноз может помочь ответить на вопросы о себе и своем поведении, которые у вас могли возникать в течение многих лет. Для некоторых может быть облегчением узнать, что такое поведение теперь можно объяснить с помощью диагноза. Это также может помочь вам получить доступ к лечению и услугам, которые помогут ослабить ваши симптомы и помочь вам преодолеть проблемы, с которыми вы, возможно, сталкивались в течение многих лет до постановки диагноза, поскольку диагноз часто требуется для доступа к лечению. Диагноз также может подтолкнуть вас к поиску поддержки, связанной с аутизмом, которая может помочь вам в течение вашей жизни с аутизмом, например, к группам поддержки и обучению социальным навыкам. Постановка диагноза также может повысить самосознание, что поможет вам сосредоточиться на своих сильных сторонах и работать над проблемами.

Группы поддержки очень полезны для взрослых с диагнозом аутизм. Ищите ближайшие к вам группы поддержки в [онлайн-справочнике Autism Speaks](#) по адресу autismspeaks.org/resource-guide (актуально для США).



Национальный альянс по психическим заболеваниям (NAMI) помогает объяснить, как диагноз аутизм может помочь вам во взрослом возрасте:

«Постановка диагноза во взрослом возрасте может принести множество преимуществ. Вы сможете лучше понять себя. Многие люди пострадали от проблем с психическим здоровьем и/или в результате ошибочной постановки диагноза психических заболеваний, таких как шизофрения. Окончательный диагноз может принести облегчение, потому что он позволяет вам узнать о своем состоянии и понять, где и почему у вас возникают трудности для начала. Для окружающих также будет важно понимать ваш диагноз, поскольку им будет легче сопереживать вашему положению, когда они узнают о причине ваших трудностей. Также полезно встречаться с другими членами сообщества с РАС, узнавая об их опыте и делаясь своим. Поддержка — это хороший шаг в поиске лечения и снятии беспокойства».

История: «Мне поставили диагноз в 34 года»

Саманта Рангаган

Всю свою жизнь я думала, что со мной что-то не так. Мой диагноз изменил это мнение. Когда я узнала о своем диагнозе, я знала, что со мной все в порядке... Я знала, что во мне есть что-то особенное, и моя жизнь вот-вот изменится.

Прошло две недели после моего 34-летия, когда я услышала слова: «Ты в спектре». Как только я услышала эти три слова, мое тело рухнуло в объятия мамы. Моя мама и мой отчим оба были в комнате со мной, окружающие могли почувствовать их облегчение с улицы... Я помню, как вышла с работы через два дня после официального диагноза... после долгого дня и остановилась посреди парковки, думая про себя: «Я чувствую себя нормально». Почему после всех этих лет я наконец почувствовала себя «нормальной»?

Я все еще пытаюсь понять, что все это значит. Все, что я знаю наверняка, это то, что я наконец-то чувствую себя целой и, как бы странно это ни звучало, теперь моя жизнь обретает смысл. Я не чувствую себя не в своей тарелке или неловко. Думаю, самое замечательное, что вышло из этого, это то, что я чувствовала в течение своей жизни, наконец-то подтвердилось.

Когда я говорю людям, что я высокофункциональный аутист, их реакция в основном такая: «Ого, я бы никогда не догадался. Ты не ведешь себя так, как будто у тебя аутизм». Я хочу сказать им в ответ: «Как я должна себя вести?» Вы не можете сказать, что человек находится в спектре, просто взглянув на него. Когда я пытаюсь объяснить, что значит быть в спектре аутизма, я вижу, как они начинают интересоваться тем, что я говорю, и начинают задавать мне вопросы. Я отвечаю на них как могу, используя примеры из своей жизни.

Хотя я рада, что наконец-то узнала, что у меня аутизм, я иногда задаюсь вопросом, какой была бы моя жизнь, если бы мне поставили диагноз

в детстве, а не в тридцатилетнем возрасте. Я думаю, если бы я была ребенком с таким же возможностями, как сейчас, мне бы поставили диагноз?

Я не говорила, пока мне не исполнилось четыре года, и многие из моих первых лет провела на занятиях с логопедом. Я была чувствительна к громким звукам, и теперь я понимаю свои проблемы с гиперчувствительностью. Никто не заподозрил аутизм. В 7 классе мне поставили диагноз «дислексия» и в начале третьего десятка поменяли на СДВГ. Самое смешное, что я никогда не чувствовала, что у меня есть что-то из этого. В свои 20 лет я встречала множество терапевтов, которые никогда и не думали об аутизме. Это так фрустрировало меня — не знать, почему я была такой и чувствовать, что так сильно отличаюсь от остальных. Казалось, никто не знал.

Пока я ходила к своему последнему психотерапевту, моя мама выдвинула гипотезу о том, что у меня синдром Аспергера. Она читала об этом, и она увидела некоторые черты, которые она замечала во мне... особенно социальный аспект этого расстройства. Когда моя мама обратила на это мое внимание, я начала самостоятельно проводить некоторые исследования. Чем больше я читала о синдроме Аспергера/аутизме, тем больше я узнавала себя в этих описаниях. Может ли это быть тем ответом, который я искала всю свою жизнь?

Я думаю, что во время моего взросления против меня работали две вещи. В первую очередь, аутизм не был так известен, как сегодня. Во-вторых, этот диагноз был и до сих пор считается чем-то для мальчиков. В то время как мальчики в спектре аутизма обычно становятся шумными, девочки в спектре аутизма склонны к замкнутости и считаются застенчивыми и тихими. Это все, что я слышала в детстве... что я была застенчивой и тихой. Меня это чертовски раздражало.

Теперь я чувствую, что люди в моей жизни понимают меня гораздо лучше. Каждый день мне тяжело пытаться понять эту вещь, называемую

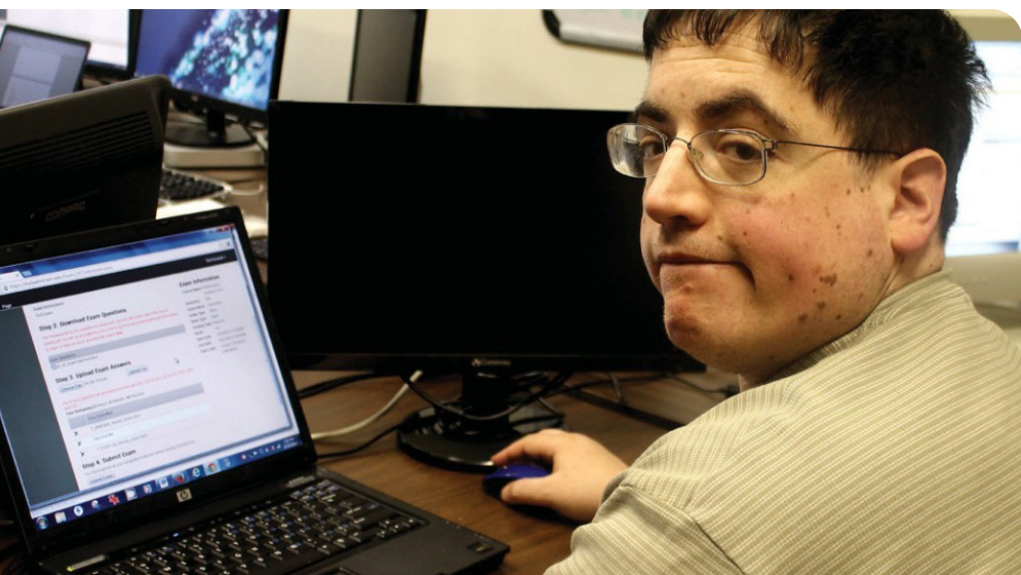
жизнью, как человека, находящегося в спектре аутизма, но с поддержкой моей семьи и друзей я знаю, что могу стать лучше. Буквально на днях кто-то очень близкий мне упомянул, как далеко я продвинулась за такое короткое время. Я до сих пор расстраиваюсь из-за мелочей, которые, как мне кажется, не должна делать, и из-за своей сенсорной чувствительности, но я учусь жить как женщина с аутистическим спектром.

Сейчас, когда приближается мой 35-й день рождения и годовщина постановки диагноза, я не могу быть счастливее от того, кто я есть. Прошлый год был похож на американские горки, но я наконец-то могу сказать, что мне комфортно в собственной

Как лечится аутизм?

Аутизм часто лечится у взрослых иначе, чем у детей. Прикладной анализ поведения (АВА), **Вербально-поведенческая терапия и когнитивно-поведенческая терапия (КПТ)** — это лишь некоторые из методов лечения, которые используются для лечения детей с расстройствами аутистического спектра, а в некоторых

случаях и взрослых. Эти методы лечения включают концентрацию на принципах, объясняющих, как происходит обучение, и обучение детей в возрасте двух лет основам общения и социального взаимодействия. Гораздо больше исследований было посвящено эффективному лечению детей с аутизмом, но по мере того, как популяция взрослых с аутизмом продолжает расти, все больше исследований начинают фокусироваться на лучших способах помочь молодым людям и взрослым с диагнозом аутизм. Размышляя о лечении аутизма, важно помнить, что каждый человек с аутизмом уникален, и в результате лечение, которое работает для одного взрослого в спектре аутизма, может совершенно не подходить другому. При поиске вариантов лечения убедитесь, что вы полностью понимаете как свои сильные стороны, так и свои проблемы, чтобы у вас была возможность развивать эти способности и улучшать области, которые могут вызывать у вас сложности. Чем лучше вы понимаете свои потребности, тем лучше вы и ваш лечащий врач сможете адаптировать лечение под эти потребности и тем больших успехов вы сможете добиться.



Как взрослому с аутизмом получить доступ к надлежащему и эффективному лечению?

Меган Фарли, доктор философии, психолог из Центра нарушений развития Вайсмана при Университете Висконсина

Вопрос о том, какие методы лечения могут помочь взрослым с аутизмом, является прекрасным вопросом, но на него сложно ответить. В настоящее время у нас слишком мало доказательных методов лечения взрослых с расстройствами аутистического спектра (РАС).

У нас есть несколько стратегий лечения, которые прошли клиническую оценку и оказались эффективными для помощи подросткам и молодым людям с аутизмом. Например, в Техасском университете исследователи успешно использовали программу обучения с помощью технологии виртуальной реальности для улучшения социальных навыков у молодых людей с аутизмом. Программа PEERS также показала многообещающие результаты в плане обучения социальным навыкам у молодых людей с аутизмом. Узнайте больше о PEERS на странице semel.ucla.edu/peers.

Общие рекомендации по поиску необходимой вам помощи

Помимо специальных программ и методов лечения аутизма, я могу предложить вам несколько общих рекомендаций, основанных на моем клиническом опыте и опыте моих коллег и многих взрослых с аутизмом, с которыми мне посчастливилось работать. Во-первых, важно подумать, какая помощь вам нужна. Каждый человек с аутизмом уникален с точки зрения своих слабых и сильных сторон. Обычно взрослые с аутизмом обращаются в психиатрическую клинику, потому что они борются с одной или несколькими проблемами. Общие проблемы, связанные с аутизмом, включают социальную изоляцию, поиск и сохранение работы или романтического партнера, тревогу или проблемы с настроением или неспособность организовать свою жизнь. При проблемах с настроением или

тревогой я рекомендую обратиться к психиатру для медицинской консультации и к психологу или социальному работнику для индивидуальной терапии или группового консультирования. В идеале вам нужен кто-то, кто имеет опыт помощи взрослым, имеющим аутизм. Поэтому запросите такую экспертизу, когда обратитесь к терапевту или в психиатрическую клинику

Помимо специфической терапии аутизма

К сожалению, не в каждом сообществе есть специалисты по аутизму у взрослых. Если у вас нет, я рекомендую найти консультанта, который искренне заинтересован в том, чтобы узнать больше об аутизме в целом и вашем опыте.

Кроме того, важно понимать, что и психологи, и социальные работники могут сильно различаться в подходах, которые они применяют в консультировании. По моему опыту, большинство людей с аутизмом лучше всего справляются с терапией, использующей конкретный подход, направленный на развитие навыков. Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) — хороший пример такого типа терапии.

Я также предлагаю вам подумать о том, чтобы взять с собой кого-то, кто знает вас и заботится о вас, по крайней мере, на часть сеанса терапии. По моему опыту, многим взрослым с аутизмом трудно объяснить свои проблемы. Кто-то, кто хорошо вас знает, может помочь вам и терапевту сосредоточиться на поведении, которое создает проблемы и разработать стратегии для их решения

Вы также можете подумать о групповой терапии или занятиях для тех, у кого проблемы с социальным взаимодействием. Изучение социальных навыков в группе может быть особенно

полезным, поскольку участники могут обмениваться наблюдениями и предложениями. Ваш психотерапевт или социальный работник может порекомендовать такую группу в вашем регионе.

Если вам нужна помощь в поиске и сохранении работы, вы можете получить дополнительную помощь через агентство профессиональной Это аутизм? Руководство реабилитации (VR) вашего штата. Эти агентства призваны помочь взрослым с инвалидностью, в том числе с аутизмом, подготовиться и найти подходящую работу. Кроме того, **буклет по трудоустройству от Autism Speaks** был разработан, чтобы помочь вам мониторинге, поиске и сохранении работы. Наконец, я рекомендую вам обратиться к сообществу взрослых с аутизмом. Есть несколько хороших веб-сайтов, которые предоставляют

информацию и форумов для взрослых с РАС. Одним из таких сайтов является **Wrong Planet**. Еще одним является **Глобальное и региональное партнерство людей с синдромом Аспергера (GRASP)**.

Спасибо за ваш вопрос. Я надеюсь, что эти советы окажутся полезными для вас и других читателей.

От отрицания к принятию: диагноз в 24 года

Джон Тейлор из Autism Speaks Family Services, координатор базы данных



Когда-то, когда мне было чуть за 20, мой отец показал моей матери статью в журнале, которую он читал о синдроме Аспергера, и сказал что-то вроде: «Разве это не напоминает тебе Джона?» Она согласилась и отвела меня к специалистам в Центр аутизма Сивера в больнице Маунт-Синай в Нью-Йорке. После серии анализов мне в 24 года поставили диагноз аутизм.

В детстве я часто преуспевал почти во всех предметах, кроме математики, и в течение нескольких лет читал намного выше своего уровня в классе. Тем не менее, у меня также был ИЕР, который включал в себя помещение в класс специального образования на 1 год в начальной школе и дополнительное время на тестах, пока я не закончу среднюю школу. В разном возрасте у меня были сильные интересы: поезда, баскетбол, лингвистика и так далее. Я испытывал сложности с поиском работы даже после окончания колледжа. Вот некоторые из причин, по которым моя мама привела меня на диагностику.

Я сначала был в отрицании. До этого дня я не смотрел фильм «Человек дождя», но мое восприятие аутизма было в основном сформировано тем, что другие говорили мне об этом фильме. По сути, аутизм сделал из вас своего рода социально неприспособленного немного (или почти немного) саванта. Я был интеллектуально одаренным и часто боролся с социальными проблемами (можно сказать, ботаником), но определенно не таким, как персонаж Дастина Хоффмана.

Как говорится: «Если вы знаете одного человека с аутизмом, то вы знаете одного человека с аутизмом». Постепенно я принял свой диагноз, пообщавшись с другими людьми в спектре. Я начала посещать группы обучения социальным навыкам и поддержки. В интернете я обнаружил блогосферу аутистов и видео на YouTube, созданные людьми с аутизмом. Я обнаружил, что их личный опыт о жизни в спектре аутизма гораздо более близок чем то, что может рассказать мне кто-то вне спектра, как бы осведомлен он ни был о фактах.



Какие права у человека с аутизмом

Еще одним преимуществом получения официального диагноза является право на поддержку, услуги, лечение и защиту в соответствии с различными законами. Ниже приведен список лишь некоторых из этих средств защиты, которые могут вам помочь решить некоторые проблемы, с которыми вы, взрослый человек с аутизмом, можете столкнуться на работе, дома или в обществе. Ниже представлены нормативные акты актуальные для США.

Закон об американцах с ограниченными возможностями

Закон об американцах с ограниченными возможностями (ADA) запрещает дискриминацию и обеспечивает равными возможностями лиц с ограниченными возможностями при трудоустройстве, государственными и местными государственными услугами, общественными помещениями, коммерческими условиями и транспортом. Что касается трудоустройства, Раздел I Закона об инвалидности применяется к государственным и частным работодателям с 15 или более сотрудниками и запрещает дискриминацию по признаку инвалидности, когда речь идет о любом аспекте занятости, включая прием на работу, увольнение, заработную плату, назначение на работу, продвижение по службе, отстранение, обучение, дополнительные льготы и многое другое.

Закон также требует, чтобы работодатель предоставлял работнику или заявителю с инвалидностью разумную адаптацию на рабочем месте, если только это не вызовет значительных трудностей или расходов для работодателя. Если вы получили официальный диагноз, важно прочитать о ваших правах в соответствии с ADA, особенно если вы чувствуете, что с вами обошлись несправедливо или даже дискриминировали на рабочем месте. Если существует «разумная» адаптация на рабочем месте, связанная с трудностями, с которыми вы сталкиваетесь как человек с аутизмом, диагноз может помочь вам получить её.

Узнайте больше на ada.gov. **Сеть трудоустройства, служба Управления политики трудоустройства инвалидов Министерства труда США** является еще одним инструментом, который предлагает идеи для адаптации при аутизме на сайте askjan.org.

Услуги профессиональной реабилитации

С диагнозом аутизм вы также можете иметь право на получение услуг в программах профессиональной реабилитации, которые координируют и предоставляют консультации, оценку и услуги по трудоустройству для людей с ограниченными возможностями. В каждом штате есть агентство **профессиональной реабилитации** (Voc Rehab или VR), которое предоставляет услуги по трудоустройству людям с ограниченными возможностями, в том числе с аутизмом. Агентства VR могут дать вам профессиональную оценку, которая приведет к разработке **индивидуального плана трудоустройства** (IPE), в соответствии с которым могут быть предоставлены сопутствующие услуги, включая обучение, консультирование, трудоустройство и поддержку при трудоустройстве. Вы можете найти контактную информацию вашего офиса VR в вашем штате на сайте www.ed.gov/svr.

Услуги Medicaid на дому и по месту жительства

Вы также можете связаться с агентством по инвалидности в своем штате, чтобы узнать, имеете ли вы право на получение услуг в рамках программы **Medicaid Waiver**. Государственные и местные службы DD (расстройства развития) работают под разными названиями по всей стране. Часто финансирование этих услуг осуществляется за счет добровольного отказа от услуг на дому и по месту жительства (HCBS), которые предоставляются через Medicaid. Программа Medicaid может сыграть решающую роль в предоставлении как медицинской помощи, так и долгосрочных услуг и поддержки, которые помогают удовлетворить текущие потребности взрослых с аутизмом. HCBS предоставляет лицам, пользующимся Medicaid, возможность получать услуги на дому или по месту жительства, такие как ведение пациентов, дневные

медицинские услуги для взрослых, дневная и стационарная реабилитация, помощь на дому и многое другое. Требования для получения доступа к этим услугам варьируются от штата к штату. Обратитесь в местное или государственное агентство, чтобы узнать, есть ли у вас право на это. Для получения дополнительной информации посетите вебсайт www.medicaid.gov.

Социальное обеспечение

Если вам требуется определенный объем поддержки в связи с диагнозом аутизм, вы также можете иметь право на получение социального пособия. Многие люди с инвалидностью, которые не могут найти конкурентоспособную работу, получают большую часть своего дохода от пособия по социальному обеспечению. Программы социального страхования по инвалидности (SSDI) и дополнительного социального дохода (SSI) являются крупнейшими федеральными программами по оказанию помощи людям с ограниченными возможностями, обе из которых находятся в ведении Управления социального обеспечения. Эти программы доступны только для людей с ограниченными возможностями, которые соответствуют определенным медицинским критериям. Если вы имеете на это право, SSDI выплачивает пособие вам и некоторым членам вашей семьи, если вы «застрахованы», что означает, что вы работали достаточно долго и платили налоги социального обеспечения. SSI выплачивает пособия лицам с ограниченными возможностями, которые имеют ограниченный доход и ресурсы, чтобы помочь им удовлетворить основные потребности, такие как питание и жилье.

После того, как вам будет поставлен официальный диагноз, важно запланировать консультацию с представителем службы социального обеспечения по инвалидности, чтобы понять ваши конкретные потребности и льготы, на которые вы имеете право. Вы также можете узнать о льготах, которые вы можете получить от социального обеспечения, с помощью **Инструмента проверки права на льготы** (BEST).

Социальное обеспечение также предполагает некоторые виды поощрения за работу, чтобы вы могли работать и сохранять свои льготы. К

ним относятся План достижения самообеспечения (PASS), Расходы на работу, связанную с нарушением здоровья (IRWE) и Программа Ticket to Work. Дополнительную информацию можно найти в разделе преимуществ буклета по трудоустройству от Autism Speaks

Раздел 504 Закона о реабилитации 1973 г.

Раздел 504 — это национальный закон, который защищает квалифицированных лиц от дискриминации по признаку их инвалидности. Он распространяется на работодателей, государственные колледжи и университеты, а также другие организации, которые получают финансовую помощь от любого федерального ведомства или агентства. Для целей трудоустройства квалифицированными лицами с инвалидностью считаются лица, которые с разумной адаптацией среды, могут выполнять основные функции на работе, на которую они подали заявление или были наняты для выполнения.

В соответствии с разделом 504 получатель федеральной финансовой помощи не может на основании инвалидности отказывать квалифицированным лицам в возможности участвовать в программах, услугах или других льготах, финансируемых из федерального бюджета, или пользоваться ими, или отказывать в возможностях трудоустройства, на которые они иным образом имеют право, или квалифицированы.

Раздел 504 также является законом, который требует, чтобы школьные округа предоставляли «надлежащее бесплатное государственное образование» каждому учащемуся с инвалидностью независимо от характера или степени тяжести. В то время как ADA также защищает людей с ограниченными возможностями от дискриминации, Раздел 504 идет еще дальше, требуя от организаций, получающих федеральное финансирование, сделать свои программы доступными для этих людей. Если у вас есть официальный диагноз, вы можете рассчитывать на защиту и адаптацию среды во всех программах, финансируемых из федерального бюджета — трудоустройство, жилье, жизнь в обществе — в соответствии с этим законом.

Говорить или не говорить о диагнозе

Многим взрослым с аутизмом трудно поделиться своим диагнозом с другими, даже с самыми близкими. Частично это может быть связано с социальной стигмой, которая, по мнению многих людей, связана с аутизмом. Раскрывать или не раскрывать свой диагноз — это очень личное решение, которое, конечно, полностью зависит от вас.

Некоторым взрослым было полезно поделиться новой информацией со своими семьями и друзьями, потому что это могло помочь объяснить их поведение и прошлый опыт, которые, возможно, вызывали сложности. Точно так же, как ваш диагноз, возможно, помог ответить на вопросы, которые у вас могли быть о себе, он также может помочь прояснить вопросы, которыми, возможно, задавались окружающие вас в вашей жизни люди. Например, если вы общитесь своей сестре, что у вас диагностирован аутизм, вы, скорее всего, поможете ей понять, почему вы не понимаете ее чувство юмора или почему вы предпочитаете говорить о машинах, а не о последних фильмах, которые ей могут показаться интересными. Информирование позволит ей провести собственное исследование на тему аутизма, чтобы она могла узнать, как поддержать вас и помочь вам в вашем путешествии после того, как вам поставили диагноз. Вы даже можете поделиться этим буклетом с ней!

С точки зрения рабочего места вопрос раскрытия информации может быть сложным. Вы можете почувствовать, что ваш действующий работодатель или потенциальный работодатель осудит вас или навесит на вас ярлык, если вы скажете им, что у вас диагностирован аутизм. Но, как и в случае с членами семьи, раскрытие

вашего диагноза аутизма также может помочь увеличить доступную вам поддержку. Например, если есть способ адаптации, который может быть вам полезным, например, письменный стол в тихом месте или пара дополнительных перерывов в течение дня, раскрытие вашего диагноза вашему начальнику может помочь вам обеспечить его и, как следствие, позволить вам быть более успешным в работе. Ваш работодатель или сотрудник отдела кадров должны сохранять конфиденциальность вашего диагноза, если вы предпочитаете, чтобы эта информация была доступна только вам двоим, а не быть тем, о чем также знают ваши коллеги.



«Люди не до конца понимают, какой я человек, и поэтому относятся ко мне так, будто я другой. Мне нужно было найти способ улучшить своё социальное взаимодействие с людьми, не боясь общаться. Потом я нашел решение, и оно было простым. Я рассказал о своем аутизме и рассказал об этом своим друзьям, коллегам и преподавателям. После того, как я сделал это, люди приняли меня таким, какой я есть, и я снял с себя тяжелое бремя».
— Дэвид Пауэлл

Есть плюсы и минусы в раскрытии своего диагноза, и только вы можете решить, что, по вашему мнению, лучше для вас. Попробуйте составить список «за и против», чтобы определить, что сделает вас максимально счастливым и даст ощущение поддержки.

Заключение

Независимо от того, поставлен ли вам диагноз аутизм или нет, мы надеемся, что этот буклет предоставил вам инструменты и информацию, необходимые для продвижения вперед. Если после прочтения этого вы почувствуете, ваши подозрения подтвердились, обязательно обратитесь к своему лечащему врачу за направлением, и когда вы это сделаете, вы сможете найти четкое объяснение, почему вы так себя чувствуете. Возьмите этот буклет с собой, чтобы поделиться им со своим врачом или специалистом в области психического здоровья, или посетите autismspeaks.org/what-autism и распечатайте информацию, которая поможет подтвердить ваши размышления.

Если вам действительно поставили диагноз аутизм, имейте в виду, что вы не одиноки. Помощь, ресурсы и поддержка, доступные для взрослых с аутизмом, увеличиваются с каждым днем. Посетите страницу помощи для взрослых на веб-сайте Autism Speaks по адресу autismspeaks.org/audience/adults, чтобы загрузить наши ресурсы для взрослых и прочитать новости и блоги на темы, связанные со взрослыми в спектре аутизма. **Руководство по ресурсам Autism Speaks**, доступ к которому вы можете получить по адресу autismspeaks.org/resource-guide, — это отличный первый шаг к поиску ресурсов и поддержки в вашем регионе. Хотя некоторые ресурсы могут быть ориентированы на детей, вполне вероятно, что местные организации и поставщики услуг смогут порекомендовать вам другие виды помощи, отвечающие вашим конкретным потребностям.

Если у вас есть какие-либо вопросы или дополнительные опасения, или вы ищете больше информации и ресурсов, звоните или пишите по электронной почте в группу реагирования **Autism Speaks Autism Response Team** familyservices@autismspeaks.org. Эта команда преданных своему делу профессионалов будет рада помочь вам



«У всех есть проблемы. Но наличие аутизма сделало мою жизнь удивительной во многих отношениях. То, что у меня есть, является частью того, кто я есть. Аутизм не определял меня. Я определил аутизм. Я никогда не видел, чтобы на меня навесили ярлык из-за моего диагноза».
— Керри Магро

Глоссарий

Закон США об инвалидах» (ADA) — это закон США, который гарантирует права людей с ограниченными возможностями в отношении занятости и других вопросов.

Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам (DSM) Американской психиатрической ассоциации — это стандартная классификация психических расстройств, используемая специалистами в области психического здоровья в Соединенных Штатах. Текущее издание DSM-5, выпущенное в мае 2013 года, объединило все расстройства аутизма в один общий диагноз PAC.

Тревожное расстройство — это расстройство, которое затрагивает примерно 30% людей с аутизмом и включает социальную фобию, сепарационную тревогу, паническое расстройство и специфические фобии. Человек, страдающий тревогой, может испытывать сильные внутренние ощущения напряжения, такие как учащенное сердцебиение, мышечное напряжение и боль в животе.

Прикладной анализ поведения (АВА) — это стиль обучения, использующий серию попыток для формирования желаемого поведения или реакции. Навыки разбиваются на мелкие компоненты и преподаются ребенку с помощью системы подкрепления.

Синдром Аспергера — это нарушение развития в спектре аутизма, определяемое нарушениями в общении и социальном развитии, а также повторяющимися интересами и поведением без значительной задержки в речевом и когнитивном развитии. Данный диагноз больше не применяется в DSM-5, но DSM-5 указывает, что людям с «хорошо установленным диагнозом» этих состояний следует поставить диагноз «расстройства аутистического спектра».

Синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) — это расстройство, которым страдает примерно 1 из 5 детей с аутизмом (статистика распространенности среди взрослых с аутизмом в настоящее время отсутствует). Симптомы включают хроническую невнимательность, импульсивность и гиперактивность.

Расстройство аутистического спектра (РАС) и аутизм — это общие термины для группы сложных расстройств развития мозга. Эти расстройства в той или иной степени характеризуются трудностями в социальном взаимодействии, вербальном и невербальном общении и повторяющимся поведением. С публикацией в мае 2013 года руководства по диагностике DSM-5 все расстройства аутизма были объединены в один общий диагноз PAC.

Benefit Eligibility Screening Tool (BEST) — это инструмент, который применяет администрация социального обеспечения, чтобы помочь вам на основе ответов на вопросы узнать, можете ли вы получать льготы, которые предоставляет социальное обеспечение.

Биполярное расстройство — это психическое состояние, часто называемое маниакально-депрессивным психозом, которое включает в себя эпизоды аномально высокой энергичности, чередующиеся с депрессией в течение определенного периода времени.

Когнитивно-поведенческая терапия (КПТ) — это форма психотерапии, направленная на изучение

взаимосвязи между мыслями, чувствами и поведением и используемая в первую очередь для того, чтобы помочь людям с аутизмом регулировать свои эмоции, развивать контроль над побуждающими импульсами и в результате улучшать свое поведение.

Депрессия — распространенное, но серьезное заболевание, сопровождающееся грустью, которая мешает повседневной жизни. Люди с депрессией могут испытывать отсутствие интереса и удовольствия от повседневной деятельности, недостаток энергии, чувство бесполезности или чрезмерной вины, а также повторяющиеся мысли о смерти или самоубийстве. К счастью, сочетание терапии и антидепрессантов может помочь обеспечить выздоровление.

Исполнительное функционирование — это ключевой термин, относящийся к проблемам, с которыми сталкиваются люди с аутизмом, включая такие навыки, как организация, планирование, поддержание внимания и подавление неадекватных реакций.

Управление по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов (FDA) является федеральным агентством Министерства здравоохранения и социальных служб США, которое отвечает за охрану здоровья населения путем обеспечения охраны, эффективности и безопасности лекарств для людей и животных, биологических продуктов, медицинских устройств и медицинских изделий, снабжение страны продовольствием и др.

Услуги на дому и по месту жительства (HCBS) предоставляют участникам программы Medicaid возможность получать услуги на дому или в сообществе. Эти программы обслуживают различные целевые группы населения, такие как люди с психическими заболеваниями, нарушениями интеллекта или развития и/или физическими недостатками.

Расходы на работу, связанные с нарушением здоровья (IRWE) — это социальная программа, которую можно использовать для оплаты предметов, необходимых для работы и требующихся в связи с инвалидностью человека. Индивидуальный план трудоустройства (ИПТ) — это письменный документ, разработанный и внедренный таким образом, который дает уполномоченным лицам возможность осуществлять осознанный выбор в соответствии с ожиданиями от трудоустройства, включая условия трудоустройства, конкретные услуги профессиональной реабилитации, необходимые для достижения результата трудоустройства, в том числе условия, в которых будут предоставляться услуги, организация или организации, которые будут предоставлять услуги.

Сеть по трудоустройству (JAN) является ведущим источником бесплатных, экспертных и конфиденциальных рекомендаций по вопросам адаптации на рабочем месте и трудоустройства для инвалидов. JAN помогает людям с ограниченными возможностями повысить их шансы на трудоустройство и подсказывает работодателям, как извлечь выгоду из навыков и таланта, которые люди с ограниченными возможностями привносят в рабочий процесс.

Medicaid waiver — это программа, которую штаты могут использовать для предоставления услуг на дому и по месту жительства (HCBS), таких как кратковременный уход и абилитация, лицам с ограниченными возможностями, нуждающимся в определенном уровне ухода; во всех штатах действуют Medicaid waiver для предоставления HCBS, но правила применения и услуги различаются в зависимости от программ, и в большинстве штатов есть длинные списки ожидания для этих программ.

Национальный институт психического здоровья (NIMH), входящий в состав Национальных институтов здравоохранения (NIH), является основным агентством правительства США, ответственным за биомедицинские исследования и исследования, связанные со здоровьем.

Невербальная коммуникация — это процесс общения путем отправки и получения бессловесных (в основном визуальных) сигналов между людьми, включая позы, мимику, жесты и взгляд.

Обсессивно-компульсивное расстройство (ОКР) — это психическое расстройство, характеризующееся необоснованными мыслями и страхами (навязчивостями), которые заставляют людей выполнять повторяющиеся действия (компульсии)

Паническое расстройство — это психическое состояние, диагностируемое у людей, которые испытывают спонтанные, казалось бы, ни с того ни с сего панические атаки и озабочены страхом повторения приступа.

План достижения самообеспечения (PASS) — это положение раздела «Дополнительный социальный доход» (SSI) Закона о социальном обеспечении (США), которое позволяет людям с ограниченными возможностями вернуться к работе. PASS позволяет своим пользователям не принимать в расчет деньги и/или предметы, необходимые для достижения определенной цели работы.

Закон о реабилитации 1973 года — это акт Конгресса (США), который запрещает дискриминацию по признаку инвалидности в программах, проводимых федеральными агентствами, в программах, получающих федеральную финансовую помощь, в федеральной службе и в практике найма федеральных подрядчиков. Раздел 504 Закона создал и распространил защиту гражданских прав на людей с ограниченными возможностями.

Саморегуляция и самоконтроль связанные термины, но означают разное. Саморегуляция относится как к осознанному, так и бессознательным процессам, которые влияют на самоконтроль, но регулирующая деятельность осуществляется более или менее постоянно, чтобы мы могли участвовать в жизни общества, рабочей и семейной жизни. Самоконтроль - это сознательная деятельность.

Дисфункция сенсорной интеграции (SID) — это неврологическое расстройство, вызывающее трудности с обработкой информации от пяти классических органов чувств (зрения, слуха, осязания, обоняния и вкуса), движения (вестибулярный аппарат) и чувства положения (проприоцепция). Сенсорная информация чувствуется нормально, но воспринимается ненормально. SID может быть расстройством само по себе или сопутствовать другим неврологическим состояниям.

Сепарационная тревога — это психологическое состояние, при котором человек испытывает чрезмерную тревогу по поводу разлуки с домом или с людьми, к которым у него сильная эмоциональная привязанность.

«Расстройство социальной коммуникации (SCD)» — это новая диагностическая категория, установленная в DSM-5, которая применяется к людям, которые испытывают трудности в социальном использовании языка, но не имеют ограниченных интересов или повторяющегося поведения, которое можно наблюдать у людей с РАС.

Социальная фобия — это сильный страх осуждения со стороны других и смущения, который может

быть настолько сильным, что мешает ходить на работу или в школу или заниматься другими повседневными делами.

Социальное страхование по нетрудоспособности (SSDI) — это программа Администрации социального обеспечения (США), которая предоставляет льготы людям с ограниченными возможностями (в том числе с нарушениями зрения), которые «застрахованы» за счет взносов работников в трастовый фонд социального обеспечения в зависимости от их заработной платы (или супруга или родителей) в соответствии с Федеральным законом о страховых взносах (FICA).

Supplemental Security Income (SSI) — это программа Администрации социального обеспечения, которая выплачивает пособия людям с инвалидностью, которые имеют ограниченный доход и ресурсы. Она предназначена для помощи пожилым, слепым и инвалидам, у которых небольшой доход или он вообще отсутствует. Она предоставляет наличные деньги для удовлетворения основных потребностей в еде, одежде и жилье.

Теория разума — еще один ключевой термин, относящийся к проблемам, с которыми сталкиваются люди с аутизмом, и относящийся к их способности воспринимать то, что думают и чувствуют другие, и как это относится к ним самим.

Программа Ticket to Work — это еще одна программа от SSA, тип программы поддержки, которая позволяет лицу с инвалидностью взять билет для оплаты поддержки у Это аутизм? Руководство 24 утвержденного поставщика услуг в рамках Закона о билете на работу и инвестициях в рабочую силу. Организации, выбранные для участия в программе Ticket to Work, должны предоставить людям с ограниченными возможностями возможность и поддержку в подготовке, получении и сохранении работы, которая действительно позволит им достичь независимости.

Центры США по контролю и профилактике заболеваний (CDC) — ведущий национальный институт общественного здравоохранения США. Его основной целью является защита общественного здоровья и безопасности, и он отвечает за расчет показателей распространенности аутизма, которые по состоянию на 2014 год составляют 1 из 68 детей, в том числе 1 из 42 мальчиков.

Управление политики трудоустройства инвалидов (ODEP) Министерства труда США — это подразделение Министерства труда США, занимающееся разработкой и влиянием на политику и практику, которые увеличивают количество и качество возможностей трудоустройства для людей с ограниченными возможностями.

«Вербальноповеденческая терапия» — это метод прикладного анализа поведения (АВА) для обучения людей с аутизмом, основанный на Скиннеровской языковой модели.

Профессиональная реабилитация (VR, voc rehab) — это федеральная и финансируемая штатом программа, предоставляющая услуги, помогающие людям с ограниченными возможностями найти работу или вернуться к ней. Она разработана, чтобы помочь людям трудоспособного возраста с физическими и/или умственными недостатками успешно конкурировать с другими в зарплате на жизнь.

Ресурсы

Ресурсы Autism Speaks

— *autism speaks employment tool kit*

autismspeaks.org/family-services/tool-kits/employment

— *autism in the workplace resources*

autismspeaks.org/family-services/adult-services/autism-and-employment

— *autism speaks Housing and residential supports tool kit*

autismspeaks.org/family-services/housing-and-community-living

— *autism speaks postsecondary educational opportunities*

[guide autismspeaks.org/family-services/tool-kits/postsecondary](https://autismspeaks.org/family-services/tool-kits/postsecondary)

— *autism speaks adult services*

autismspeaks.org/audience/adults

— *autism speaks resource library – books*

autismspeaks.org/family-services/resource-library/books

Вебсайты

Глобальная инициатива по аутизму: проект научноисследовательского института аутизма autism.com/tests.

Не та планета: Форум сообщества людей с синдромом Аспергера и аутизмом wrongplanet.net

Grasp grasp.org

Autism Hangout youtube.com/user/autismhangout

Carly's cafe: узнайте об аутизме глазами Карли carlyscafe.com

Книги

За стеной: Личный опыт аутизма и синдрома Аспергера

Стивен М. Шор

Определение аутизма от сердца: От невербального человека до национального спикера

Керри Магро

Жизнь и любовь: Позитивные стратегии для аутичных взрослых

Зося Закс

Мысли в картинках: Моя жизнь с аутизмом

Темпл Грандин

**Остались вопросы или нужна помощь?
Пожалуйста, свяжитесь с командой Autism Response для
получения информации, ресурсов и инструментов.**

Эл. адрес: FAMILYSERVICES@AUTISMSPEAKS.ORG
WWW.AUTISMSPEAKS.ORG



Деятельность Autism Speaks направлена на продвижение решений для людей, находящихся в любой точке аутистического спектра и на любом этапе жизни, а также их семей. Мы делаем это посредством распространения материалов и поддержки; улучшения понимания и принятия людей с аутизмом; и продвижения исследований причин и более эффективных мер лечения и помощи людям с расстройством аутистического спектра и связанных с ним состояний.

Чтобы узнать больше об Autism Speaks, посетите AutismSpeaks.org.



Сайт: www.ko-fund.ru Email mail@ko-fund.ru



**КАЖДЫЙ
ОСОБЕННЫЙ**
Благотворительный фонд
системной помощи



Руководство для взрослых

Это аутизм? Если да, то что дальше

ko-fund.ru mail@ko-fund.ru