

Об авторе: Хоакин Фуентес, детский психиатр, работал с людьми с расстройствами аутистического спектра (РАС) и их семьями в течение 35 лет, развивая сеть услуг для них на севере Испании. По его словам: «Работая вместе, мы все, включая заинтересованных лиц, специалистов и представителей власти, смогли создать прекрасную сеть социальных услуг на протяжении всей жизни, которая полностью финансируется государством и доступна для всех местных жителей».

Доктор Фуентес прекрасно понимает, что достижения в его родном городе совершенно не отражают ситуацию в мире в целом. В большинстве стран, которые он посещал, люди с РАС не получали адекватной поддержки. Это побудило его написать своеобразный манифест, который активисты из разных стран мира смогли бы использовать как отправной документ. Так появился текст «Расстройства аутистического спектра: Десять способов поддержать меня».

Доктор Фуентес подчеркивает, что хотя текст написан от первого лица, он сам вовсе не претендует на то, чтобы говорить от имени людей с РАС. «Я не человек с РАС, и я не имею право забирать их голос», – утверждает он.

Набросок текста был передан на рассмотрение группе молодых людей с аутизмом и родителям детей с аутизмом, которые участвовали в программе Фуентеса. Они дописывали, редактировали и одобряли окончательный текст. Именно поэтому, он был опубликован как личное послание.



Наши контакты:

*АУ «Институт развития образования»
Региональный центр
психолого-педагогической помощи
и сопровождения*

тел.: 8 (3467) 33-18-54

*Центральная ПМПК
ХМАО – Югры*

тел.: 8 (3467) 32-03-84



АВТОНОМНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ
ДОПОЛНИТЕЛЬНОГО ПРОФЕССИОНАЛЬНОГО ОБРАЗОВАНИЯ
ХАНТЫ-МАНСЙСКОГО АВТОНОМНОГО ОКРУГА – Югры
«ИНСТИТУТ РАЗВИТИЯ ОБРАЗОВАНИЯ»

Региональный центр
психолого-педагогической помощи
и сопровождения
Центральная психолого-медико-педагогическая комиссия
ХМАО – Югры

РЕКОМЕНДАЦИИ родителям

Расстройства аутистического спектра: 10 способов поддержать меня



Расстройства аутистического спектра: 10 способов поддержать меня

1. Я не «аутист»

Всегда и в первую очередь я человек, ученик, ребенок, и еще у меня есть аутизм. Не путайте меня с моим диагнозом. И, пожалуйста, никогда не бросайтесь этим словом необдуманно или в качестве оскорбления. Я заслуживаю уважения.

2. Я личность

Наличие аутизма не делает меня таким же, как и все остальные люди с аутизмом. Прикладывайте усилия, чтобы узнать меня как личность, понять мои сильные стороны, мои слабости, меня самого. Спрашивайте меня (или моих друзей и родных, если я не могу ответить) о моих мечтах.

3. Как и все дети, я имею право на необходимые мне услуги

В моем случае услуги должны предоставляться как можно раньше. Аутизм признается (или будет признан) серьезной проблемой здравоохранения во многих странах мира. Есть инструменты для его выявления. Они должны применяться в рамках стандартного обследования на нарушения развития. Если начать как можно раньше, моя жизнь будет другой! И помните, что каждый четвертый из моих братьев и сестер имеет аутизм или другие проблемы. Помогайте им — они важная часть моей жизни.

4. Как и все дети, я имею право на медицинскую помощь

Обеспечивайте меня стандартными медицинскими услугами в полном объеме. Система здравоохранения должна подстраиваться к моим особенностям: ограничить время ожидания,

использовать наглядные и простые для чтения материалы с объяснениями, пиктограммы, технологические средства и так далее. Остальные пациенты только выиграют от этого.

5. Мое место среди других детей

Не изолируйте меня от них под предлогом моего лечения, обучения или заботы обо мне. Я могу и должен посещать обычные школы и другие образовательные учреждения, и в них мне должна предоставляться специальная помощь. Мне есть, чему научить других детей, и мне есть чему научиться от них.

6. Мое место рядом с моими близкими

Планируйте мое будущее и переход во взрослую жизнь вместе со мной. Именно мне принимать подобные решения, а если мои способности не позволяют это сделать, моя семья и близкие должны говорить от моего имени. Никакие государственные структуры не могут заменить мою семью. И, пожалуйста, сделайте так, чтобы наше общество оценило щедрость моей семьи, когда та поддерживает меня вместо общества.

7. Я имею право на услуги, эффективность которых была доказана научными исследованиями

Эти услуги могут быть не самыми привычными, удобными или простыми, но когда я получаю их, моя жизнь становится лучше. Не используйте лекарственные препараты как замену обучения, лечения и социальной помощи. В каких-то ситуациях мне могут понадобиться препараты, и я надеюсь на появление

новых разработок в биологическом лечении, но вы должны быть очень осторожны в их применении. Рассчитывайте на меня в исследовательских проектах, вовлекайте меня, при условии соблюдения всех моих прав. Я хочу помочь другим.

8. Я полноправный член общества

Обеспечьте мой доступ к профессиональному обучению. Я хочу вносить свой вклад. В основе услуг, которые я получаю во взрослом возрасте, должны быть самоопределение, отношения с другими людьми и включение во все аспекты социальной жизни. Ваша цель должна состоять в изменении окружающей среды, с которой я сталкиваюсь, в модификации учреждений и отношения окружающих людей. Заодно это сделает наше общество лучше.

9. У меня есть права человека, но по многим причинам я могу сталкиваться с дискриминацией

Многие из нас живут в бедности без какой-либо системы социальной поддержки. Некоторые из нас иммигранты или из меньшинств, в том числе сексуальных меньшинств. Принимайте во внимание половую принадлежность. Девочки и женщины с аутизмом часто подвержены высокому риску насилия, травм и злоупотреблений.

10. Я - часть этого мира

У меня есть своя роль. Я и мои законные представители хотим участвовать в определении социальной политики, ее разработке и оценке. Вам нужна моя помощь, чтобы понять, что должно быть сделано. Расширяйте мои возможности для влияния на ситуацию в обществе. Помните девиз: Ничего обо мне без меня.