

О г л а в л е н и е

Предисловие	6
Введение.....	8
Благодарности.....	11

ЧАСТЬ 1. Что мы знаем о РАС: клинический взгляд

Глава 1. Немного исторического контекста	15
Глава 2. Разберемся в терминах	22
Глава 3. Нейрофизиологические и нейроанатомические особенности РАС ...	26
Глава 4. Теории и объяснения возникновения аутизма.....	33
Глава 5. Диагностические критерии РАС.....	47
Глава 6. Распространенные заблуждения об аутизме.....	65
Глава 7. На что бывает похож аутизм. Дифференциальная диагностика.....	70
Глава 8. Состояния, часто соседствующие с аутизмом (коморбидность).....	82
Глава 9. Сочетание РАС и СДВГ: РАСДВГ (<i>AuDHD</i>)	96
Глава 10. РАС и травма	102
Глава 11. РАС и особенности пищевого поведения.....	112
Глава 12. Самодиагностика.....	121
Глава 13. Процесс диагностики и вопросы врачу.....	127
Глава 14. Психотерапия для аутичных взрослых.....	140

ЧАСТЬ 2. Аутичный опыт и нейроразнообразие

Глава 15. Нейроразнообразие.....	157
Глава 16. Аутичные черты: расширенный аутичный фенотип.....	164
Глава 17. Коммуникация и социальное взаимодействие.....	174
Глава 18. Стереотипное повторяющееся поведение.....	184
Глава 19. Стимминг.....	195
Глава 20. Специальные интересы.....	199
Глава 21. Аутичная инертность и когнитивная ригидность.....	211
Глава 22. Сенсорный профиль.....	218
Глава 23. Перегрузка.....	225
Глава 24. Женский фенотип РАС.....	234
Глава 25. Маскинг.....	245
Глава 26. Аутистическое выгорание.....	255
Глава 27. Сложности в эмоциональной сфере.....	263
Глава 28. Дейдриминг, или эффект дезадаптивных грез.....	273
Глава 29. Синдром саванта /савантизм.....	283
Глава 30. Первазивное избегание требований.....	289

ЧАСТЬ 3. Жизнь аутичного человека

Глава 31. РАС и расстройства сна.....	297
Глава 32. Физическая активность и ее влияние на здоровье.....	307
Глава 33. Обучение и поддержка.....	312
Глава 34. Работа и сложности при устройстве на работу для аутичных людей.....	323

Глава 35. Романтические отношения и партнерство.....	333
Глава 36. Секс, сексуальность и аутичные люди.....	343
Глава 37. Дружба и аутичность.....	348
Глава 38. Беременность и родительство: опыт аутичных людей.....	355
Глава 39. Старение аутичных людей.....	361
Глава 40. Сложности аутичных людей и качество их жизни.....	366
Заключение	372

Психотерапия аутичных взрослых: руководство для психологов

Проблемы с концептуализацией.....	377
Аутичный модуль концептуализации	378
Диагностика — первый шаг, и он требует особого такта.....	381
Комфортная среда	384
Психообразование в работе с аутичными взрослыми — основа терапии.....	385
Работа с мелтдаунами и шатдаунами	391
Подходы к работе с маскингом	392
Работа с идентичностью аутичного клиента	394
Прояснение ценностей.....	395
Функциональный контекстуализм.....	396
Подходы к работе с аутичным выгоранием.....	396
Библиографический список	416
Указатель	443

Предисловие

Эта книга появилась по необходимости. И в то же время как-то словно по волшебству.

По необходимости — сделать, наконец, видимыми взрослых людей с аутизмом, о которых часто говорят шепотом. А еще чаще не говорят вовсе. Тех, кто работает, строит отношения, воспитывает детей, ходит на встречи, улыбается. И при этом каждый день прodelывает титанический внутренний труд, собирая себя в кучу, чтобы дать отпор агрессивному и не идущему на уступки внешнему миру. Миру, который первоначально спроектирован не под них.

Во взрослой психиатрии (и тем более психотерапии) аутизм долгое время оставался слепым пятном. В учебниках по психиатрии, по которым я учился, были описаны сплошь тяжелые детские формы.

На практике люди с аутизмом чаще всего либо совсем не получали диагноза, либо получали «параноидную шизофрению» со всеми вытекающими из нее галоперидолами и аминазинами. Некоторые врачи интуитивно, догадками, почти вслепую шли в правильную сторону. Но это было, скорее, похоже на продираание через дебри без карты и компаса. Много сомнений, много ошибок, мало уверенности в результате и своей правоте. Потому что опереться было особенно не на что.

Эта книга — попытка дать такую опору. Она не упрощает аутизм, но делает его различимым. Не сводит живых людей к диагнозу, но помогает увидеть закономерности. Не романтизирует нейроотличие, но и не патологизирует его там, где речь идет о способах адаптации, а не о «поломке».

Отдельная ценность этой книги — ее автор. Зоя Соколова — сама человек с нейроотличностью. И, на мой взгляд, это не просто биографический факт или маркетинговый ход. Это важная оптика.

Она взялась за тему взрослого аутизма, не имея готовых шаблонов, не прячась за сухой язык советских учебных пособий. Мне кажется, это требовало большой смелости. Читая книгу, я ощущал исследовательский интерес в совокупности с глубоким уважением к тем, о ком это все написано.

Предисловие

Эта книга точно будет полезна взрослым людям с расстройством аутистического спектра (РАС), которые ищут слова для описания собственного опыта. Их близким — чтобы лучше понимать, что стоит за внешней «нормальностью» или, наоборот, за странностями, которые кажутся необъяснимыми.

Уверен, что книга найдет своего читателя и среди специалистов. Внутри все клинически точно, научно и живо.

Быть медицинским редактором такой книги — крайне волнительно, но приятно. Волнительно — потому что тема сложная и чувствительная. Приятно — потому что я не нашел в ней недочетов. Легко ручаться за такую рукопись.

Книга не обещает простых ответов, но честно предлагает взгляд с разных сторон. А мне кажется, что этого нам и не хватает больше всего.

*Кирилл Сычев, врач-психиатр,
основатель проекта Neformat*

Введение

Самое важное, что мне хочется сказать в начале — эта книга не описывает весь аутистический спектр, хотя она может быть полезна всем, кто сталкивается с аутизмом в любом проявлении.

Ее основная задача — сделать более заметной ту часть спектра, которая часто остается менее распознаваемой. Тот вариант аутизма, при котором человеку требуется небольшой уровень поддержки, при котором нет выраженных нарушений речи или интеллекта. Те люди, которые часто уже во взрослом возрасте проходят долгий и непростой путь к получению диагноза.

И здесь особенно хочу подчеркнуть: ваш опыт может не совпадать или совпадать лишь частично с тем, что будет описано в книге.

Это нормально. Это не значит, что вы «не настоящий аутичный человек» или что-то делаете «не так». В этом и заключается природа спектра — в разнообразии проявлений и опыта.

Говорить и писать об аутизме непросто. Вопрос выбора языка для обсуждения вызывает бурные дебаты среди профессионалов, родителей и самих аутичных людей. В этой книге я решила использовать язык, ориентированный на идентичность, и буду называть своих героев «аутичный человек» или «аутичный взрослый». Это не просто дань современным трендам, всем сложно угодить, я опираюсь на исследование [1], проведенное внутри сообщества, которое говорит о предпочтении такого обращения с аутичными людьми.

Я надеюсь, что эта книга станет не только источником научных данных и практических рекомендаций, но и шагом к созданию более чуткого и понимающего общества, где каждая аутичная личность будет чувствовать себя признанной, услышанной и уважаемой.

Книга предназначена для тех, кто сталкивается с понятием аутизма на разных этапах жизни и в различных ролях. Она будет особенно полезна аутичным людям, которые узнали о своем диагнозе уже во взрослом возрасте, всем, кто стремится понять, что эта особенность значит для них и как влияет на их жизнь. Она обращена и к тем, кто пришел в психотерапию в поисках поддержки и ответов на вопросы о своем состоянии.

Книга также ориентирована на специалистов помогающих профессий — психологов, психотерапевтов, социальных работников, преподавателей и педагогов, которые работают с аутичными людьми. Она предложит современные знания и подходы, большую базу исследований, помогающих лучше понять аутизм и оказывать эффективную поддержку.

Родственники и партнеры аутичных людей также найдут здесь полезную информацию и советы, которые помогут им лучше узнать своих близких, наладить более понимающие отношения и создать поддерживающую среду.

Так как эта книга выполняет психообразовательную функцию, темы и глубина их раскрытия достаточно обзорны. Она не ставит целью высказывать или сформировать определенное мнение, насколько это возможно в рамках текста. Моя основная задача заключается в том, чтобы разобраться в теме расстройств аутистического спектра (РАС), сделать книгу более фактологичной, чем авторской. Поэтому при ее создании я преимущественно опиралась на научные исследования, а также на опыт самих аутичных людей.

Можно сказать, что это в большей степени теоретически ориентированная книга. Здесь действительно мало практических советов и готовых ответов «что с этим делать», потому что ее главная задача — нормализация, а не патологизация нейроотличности. Нейроотличность невозможно «вылечить», это как лечить цвет глаз или рост. Эта книга, скорее, о том, как узнать, понять, принять и поддержать себя.

При этом мне не хотелось бы перекося и в сторону полного «принятия как есть» (в духе: «у меня РАС, я такой и ничего менять не буду»). Если есть что-то, что вы хотите изменить, что ощущается как ваш осознанный выбор и желание, — это прекрасно и вполне возможно.

Почему я пишу эту книгу? Потому что я сама нейроотличный человек, и часть описанного опыта мне очень знакома, а часть — нет. Если бы существовал диагноз РАСДВГ (*AuDHD*), я бы очень хорошо вписалась в него. В каком-то смысле эта книга стала способом лучше понять себя. Но также для меня важна и профессиональная идентичность: я клинический психолог и много работаю с нейроотличными людьми. Эта книга задумывалась и как инструмент, который может помогать в работе таким специалистам, как я.

Здесь почти нет моего личного опыта — и это сделано осознанно. В медиа много личных историй аутичных людей, но они часто слишком индивидуальны и не всегда отражают общую картину. Мне хотелось опереться и на голос аутичных людей, и на научные исследования.

В профессиональных чатах есть постоянные запросы «что дать клиенту почитать о РАС», и эта книга может стать такой рекомендацией. Кроме того, она поддержит тех специалистов, у кого нет возможности пройти дорогостоящее и долгое обучение для работы с аутичными людьми. Книга дополнит базовые знания по психотерапии и станет подспорьем в работе с аутичными клиентами.

Я (Зоя Соколова) буду использовать местоимение «мы», поскольку в создании этой книги участвовало множество людей. Еще до начала написания было проведено анкетирование аутичной аудитории проекта *Neformat*, в котором приняли участие почти 500 человек. Их вопросы помогли сформировать содержание книги и включить темы, которые действительно интересны аутичным людям, а их ответы оживили и наполнили текст реальными историями и переживаниями.

Книга прошла четыре этапа редактирования: медицинскую проверку тремя врачами, литературную вычитку текста, литературную редактуру и, самое важное, вычитку аутичными редакторами из фонда «Антон тут рядом». Такой подход позволил сделать материал как можно более точным, доступным и аутентичным.

Работа над книгой заняла примерно два года, и за это время постоянно появлялись новые исследования, менялась терминология. В какой-то момент пришлось остановиться, чтобы эта книга, наконец, появилась, хотя это было непросто.

Хотим напомнить: каждая история аутизма уникальна. Аутизм — это широкий и разнородный спектр, а эта книга — попытка описать некоторые его проявления, основанные на научных данных, опыте аутичных людей и практике специалистов.

Ни один текст не в силах отразить всю сложность человеческой жизни. Это не недостаток книги — это особенность сложной реальности. Вы имеете право быть собой и исследовать свою нейроотличность в своем темпе, на своих условиях.

Благодарности

Самая большая благодарность моему книжному продюсеру и литературному редактору Лене Ткаченко. Без нее не появилась бы эта книга. Если вы нейроразличный человек, вы наверняка знаете, как сложно проделать большую и ответственную работу. Частью моего нейроразличия вдобавок является дисграфия. Думать, говорить, сочинять у меня довольно неплохо получалось с детства, а вот писать — нет. Буквы буквально путаются у меня в голове и в руках. Лена — тот человек, который всегда был на связи, успокаивал, терпел мои «Смотри, какое интересное исследование!» по ночам (большую часть работы между нами было 10 часов разницы во времени). Это она свела все в единый текст, отредактировала и оживила его, сделала из разрозненного материала то, что можно читать и называть книгой. Лена, спасибо!

Огромная благодарность проекту *Neformat* и его руководителю Даше Ролдугиной, моим коллегам по проекту Дарье Садыровой и Полине Солнцевой, которые проверяли меня на адекватность написанного и делились собственным опытом. И, конечно, Кириллу Сычеву — за медицинскую редакцию, а главное — за включенность и тепло.

Огромная благодарность читателям соцсетей проекта *Neformat* — тем, кто не пожалел времени и прошел наш опрос. Мы не ожидали такого отклика: 480 человек прислали информацию, которую мы использовали при написании этой книги. Благодаря этим прекрасным людям и их ответам и историям она получилась живой.

Фонду «Антон тут рядом» — за возможность пройти великолепное обучение. Если вы специалист в сфере ментального здоровья, очень рекомендую. Отдельная благодарность моим аутичным редакторам из фонда Юлиане Якуббо и Алексею Дубкову и директору по развитию фонда «Антон тут рядом» Евгении Петельчук.

Преподавателям курсов Анастасии Афанасьевой, Марии Новиковой, Елизавете Ключивой. Дарье Варламовой, которая помогла улучшить навык поиска научных статей. Коллегам и друзьям, которые присылали интересные статьи, участвовали в редакции или просто поддерживали меня, говорили, что я умница и делаю важное дело: Насте Давыдовой, Лане Лысенко, Магомеду Магамедову,

Благодарности

Полине Ялтонской, Мише Пошибайло. Женечке Дашковой и Саше Ярцеву — отдельно за экспертность, внимание и поддержку, спасибо, друзья.

Моему мужу Олегу Соколову, который взял на себя большую часть забот о семье, пока я писала, и терпел мои бесконечные «интересные факты об аутизме» два года, ты моя опора. И самая нежная благодарность маме, я люблю тебя.

И, конечно, моим аутичным клиентам — за их опыт и смелость на пути к постановке диагноза. Они вдохновили меня написать эту книгу, ведь в основе когнитивно-поведенческой терапии лежит психообразование, а именно эта цель стояла передо мной, когда я начала ее писать.



ЧАСТЬ 1

ЧТО МЫ ЗНАЕМ О РАС:
КЛИНИЧЕСКИЙ ВЗГЛЯД

ГЛАВА 1

НЕМНОГО ИСТОРИЧЕСКОГО КОНТЕКСТА

Аутизм — постоянно меняющееся понятие. Оно эволюционирует вместе с нашим пониманием того, что значит быть человеком с этим расстройством, и, конечно, вместе с развитием научных подходов, которые разрабатываются для изучения и описания его проявлений. Этот процесс продолжается уже больше века, и каждая стадия в классификации расстройства влияет на то, как воспринимают аутизм общество и медицина сегодня.

При этом даже сама терминология остается предметом обсуждения. Все больше специалистов и аутичных людей спорят о том, следует ли вообще считать аутизм «расстройством» или корректнее говорить о состоянии аутистического спектра, отражая не нарушение, а другой способ организации восприятия, внимания и взаимодействия с миром.

Эволюция диагностических критериев и растущая осведомленность напрямую отражаются в статистических данных. Современные исследования показывают устойчивый рост распространенности РАС по всему миру.

Национальное исследование 2021–2022 гг. показало [2], что распространенность РАС среди детей 3–17 лет составила 3,05 % в 2021 г. и 3,79 % в 2022 г.,

общий показатель за два года — 3,42 %. Данные демонстрируют устойчивый рост за последние 10 лет даже после учета демографических факторов.

В 2019–2020 гг. распространенность РАС среди детей и подростков США оставалась на уровне около 2,3 %, что было выше, чем показатели начала 2010-х годов [3].

Обзор 2014–2019 гг. показал [4], что в США распространенность у детей 4 лет была 1,7 %, а у 8-летних — 1,85 %. В Европе этот диапазон колебался от 0,38 % до 1,55 %. Исследование подтвердило глобальный рост распространенности РАС и значительные различия между странами.

В Канаде среди подростков, находящихся на стационарном психиатрическом лечении, доля пациентов с РАС достигла 11,56 %, что в несколько раз выше, чем в общей популяции [5].

Данных по распространенности среди взрослых меньше, но исследования подтверждают, что значительная часть подростков с диагнозом переходит во взрослую жизнь с сохранением симптомов, при этом у взрослых часто наблюдаются дополнительные психиатрические и соматические диагнозы [6].

Однако статистика — лишь отражение долгого пути, который прошло понимание аутизма. Исторические корни современных представлений уходят в конец XIX века.

Еще в 1887 году британский врач Джон Лэнгдон Даун, чье имя дало название известному синдрому, впервые описал симптомы, которые сегодня мы бы отнесли к расстройствам аутистического спектра. В своей лекции он обратил внимание на группу детей, чье поведение выбивалось из рамок обычных представлений об «умственной отсталости». Ребята демонстрировали те же самые черты, которые современные специалисты ассоциируют с тяжелыми формами аутизма. Например, серьезные трудности в коммуникации и замкнутость.

Термин «аутизм» появился позже. Его впервые использовал швейцарский психиатр Эйген Блейлер [7] в 1911 году, когда описывал симптоматику шизофрении. В его работах это слово (от греческого *autos* — «сам») служило для описания замкнутых в себе пациентов. Хотя это не было прямым описанием того, что мы сейчас называем аутизмом, идея изоляции человека в своем внутреннем мире стала важной мыслью для понимания этого расстройства.

Здесь и далее мы приводим выдержки из ответов участников нашего исследования, проведенного при поддержке проекта Neforimat.

В 1926 году в СССР детский психиатр Груня Сухарева опубликовала статью, где подробно описала поведение детей, которое назвала шизоидной психопатией. Ее наблюдения фактически описывали то, что сегодня мы могли бы принять за проявления аутизма. Груня описала симптоматику, идентичную той, которую позднее, в 1944 году, представил австрийский педиатр Ганс Аспергер [8]. Именно его имя стало всемирно известным благодаря исследованию особых интересов и уникальных поведенческих черт у детей, которые позже стали основой для диагностики синдрома Аспергера.

Пока Аспергер углублялся в изучение аутистической психопатии, другой ученый, австро-американский детский психиатр Лео Каннер работал над описанием детского аутизма как расстройства. Именно его труды максимально приближены к современному представлению об этом диагнозе. В 1943 году его статья «Аутистические нарушения аффективного контакта» [9] стала важным событием в истории медицины. В статье он описал одиннадцать детей с особенными поведенческими чертами. Среди этих черт, например, были: потребность повторять слова, услышанные от собеседника (эхолалия), затруднения в социальном взаимодействии, чувствительность к резким звукам, запахам и другим сенсорным стимулам, неготовность даже минимально менять свой распорядок дня. Чуть позже он ввел термин «ранний детский аутизм». Это было время, когда медицинское сообщество начало осознавать, что аутизм — это не вид шизофрении, а отдельное состояние с уникальными проявлениями и потребностями.

И вот в 1981 году английский психиатр Лорна Уинг ввела в широкое употребление термин «расстройства аутистического спектра» [10]. Ее исследование и статьи помогли лучше понять разнообразие проявлений аутизма и стали основой для создания более точных диагностических критериев. Благодаря этому стало возможно перестать рассматривать аутизм как отдельные, разрозненные диагнозы и, наконец, увидеть в нем спектр, где проявления могут быть очень разными по степени выраженности. Такой сдвиг в восприятии направил медицину к более гибкой диагностике и индивидуальному подходу: с уважением к тому, какими разными могут быть аутичные люди.

Говоря об истории диагноза, невозможно не упомянуть и современные исследования — например, работы Саймона Барон-Козна. Он предлагает рассматривать аутизм не как расстройство, а как состояние. Используемый им термин «состояние аутистического спектра» [11] отражает изменение отношения к аутичным людям: теперь акцент смещается не только на трудности и ограничения, но и на уникальные особенности, интересы и способности.